

Kreftoverlevelse på nye måter

KARI NYHEIM SOLBRÆKKE OG HILDE BONDEVIK (RED.)

KREFTOVERLEVELSE PÅ NYE MÅTER

sap SCANDINAVIAN
ACADEMIC
PRESS

Kreftoverlevelse på nye måter

© Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press, 2024

Utgitt med støtte fra Universitetet i Oslo.

Boken springer ut av forskning finansiert av Forskningsrådets program SAM-KUL – Samfunnets kulturelle forutsetninger.

Denne boken er utgitt Open Access og er omfattet av åndsverklovens bestemmelser og Creative Commons-lisens CC BY-NC 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).

Denne lisensen gir tillatelse til å kopiere, distribuere, remixe, endre og bygge videre på materialet. Lisensgiveren kan ikke tilbakekalle disse frihetene så lenge lisensvilkårene blir fulgt. Disse innebærer å oppgi riktig kreditering, inkludere en henvisning til lisensen, samt opplyse om hvilke endringer som er foretatt. Dette skal gjøres på en rimelig måte, men ikke på noen måte som tyder på at lisensgiveren godkjenner tredjeparten eller bruken av verket. Materialet kan ikke brukes til kommersielle formål. Det er ikke tillatt å søke juridiske vilkår eller teknologiske tiltak som juridisk begrenser andre fra å gjøre noe lisensen tillater.

Omslagsdesign: Punktum forlagstjenester

Omslagsillustrasjon: Giske Sigmundstad: *Balkong 1*, 2013

Illustrasjoner: Fotografier i kapittel 8 er hentet fra filmen *Ingenting å le av*, Hummelfilm, 2021

Sats: Punktum forlagstjenester

Satt med Garamond Premier Pro 11/14

DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2000>

ISBN 978-82-304-0367-9 (Open Access)

ISBN 978-82-304-0331-0 (trykk)

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven eller i strid med avtaler inngått med KOPINOR.

Scandinavian Academic Press

c/o Spartacus Forlag / Forente Forlag AS

P.B. 6673 St. Olavs plass, 0129 OSLO

www.scandinavianacademicpress.no

Innhold

Kreftoverlevelse på nye måter – en introduksjon	7
<i>Kari Nyheim Solbrække og Hilde Bondevik</i>	
Kreftoverlever – hva ligger i begrepet, og hvem favner det?	31
<i>Lena Fauske og Hilde Bondevik</i>	
Jakten på overlevelsen	57
<i>Eva-Mari Andersen</i>	
Den nye åpenheten	79
<i>Kaja Kvaale</i>	
Å kvitre som en sangfugl	103
<i>Eira Bjørvik</i>	
Når helsetjenesten definerer hvordan man skal bli frisk	121
<i>Cecilie Straumann Botn og Kari Nyheim Solbrække</i>	
Om kolorektal kreft og den (over)levde kroppens betydning	145
<i>Kari Nyheim Solbrække</i>	
Kreft på film, men ingen overlevelse	169
<i>Eva-Mari Andersen og Kaja Kvaale</i>	

Å artikulere kreftoverlevelse gjennom poetisk språk	191
<i>Hilde Bondevik og Oddgeir Synnes</i>	
«Total pain» – et nøkkelbegrep i den palliative omsorgen for døende kreftpasienter	215
<i>Lisbeth Thoresen</i>	
Så mye hadde jeg igjen	235
<i>Vigdís Hólen</i>	
Forfatterbiografier	251

Kreftoverlevelse på nye måter – en introduksjon¹

Kari Nyheim Solbrække og Hilde Bondevik

Stadig flere av oss rammes av kreft. I 2022 var det i Norge 38 265 personer som fikk en kreftdiagnose, mer enn 1200 flere tilfeller enn i 2021 (Kreftregisteret, 2022). Hovedgrunnen til økningen er at vi blir en eldre befolkning, og forekomsten er størst blant dem over 60 år. De fire vanligste kreftformene prostata-, bryst-, lunge-, og tykktarmskreft utgjør til sammen 43 prosent av alle krefttilfellene som ble diagnostisert i 2021 (Kreftregisteret, 2022). Samtidig gjør framskritt innen diagnostikk og behandling sitt til at antallet som overlever kreft i verden, har økt betraktelig. Nå overlever – heldigvis – nær tre av fire, og behandlingsmetodene blir stadig bedre og mer persontilpasset. Ved utgangen av 2021 var det ifølge Kreftregisteret 316 145 menn og kvinner her til lands som har hatt kreft eller som lever med sin kreftsykdom. Det er over 100 000 flere enn for 10 år siden. De omfattende og avanserte behandlingene kreftpasienter gjennomgår, innebærer samtidig at mange lever med betydelige senskader og traumatiske erfaringer, erfaringer denne boka særlig går i dybden av.

Men kreft er ikke bare en medisinsk diagnose – altså en sykdom som er lokalisert i menneskekroppen – som i stadig større grad kan kureres. Ser man nærmere etter, er kreft også et påtagelig innslag i dagens kulturelle offentlighet. Sammenlignet med situasjonen for bare et par tiår siden, hvor også mange opplevde å få kreft, men gjerne holdt det for seg selv, publiseres det i dag et utall fortellinger om personlige erfaringer med sykdommen, det være seg i form av blogger, filmer, fotokunst, selvbiografier og skjønnlitterære framstillinger. Mange kjenner trolig til Thea Steen og hennes blogg om erfaringene med uhelbredelig livmorhalskreft, en situasjon som igjen dannet opptakten til kampanjen #sjekkdeg. I likhet med amerikanske og europeiske film- og TV-produksjoner anvender også stadig flere norske filmskapere og TV-serier kreft som hovedtema. I 2020 var filmen *Håp* av Maria Sødahl en publikumsfavoritt og vant en rekke filmpriser. Året etter kom kinofilmen *Ingenting å le av*, som kretser rundt det å få en uhelbredelig kreftdiagnose. Og i 2022 lanserte NRK serien *Etterglød*, som handler om en ung kvinne med livmorhalskreft og hennes motstand mot svekkelse og et innsnevret sosialt liv. Også en annen norsk film, *Verdens verste menneske* – nominert til Oscar i 2021 – har kreft, i dette tilfellet uhelbredelig, som et viktig sidetema.

Og ikke minst har en stor mengde bøker kreft og kreftoverlevelse som omdreiningspunkt – både skjønnlitterære, som eksempelvis Beate Grimsruds *Jeg foreslår at vi våkner* (2020), Ellisiv Stifoss-Hansens *La meg sove til dette bare er en drøm* (2014), Ranveig Leite Molves *Alt som venter* (2018) og Lars Saabye Christensens *Byens spor: Skyggeboken* fra 2018. Det har også kommet ut flere selvbiografiske tekster – eller patografier, som de gjerne kalles – som Per Fugellis *Per dør* (2017) og Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017), samt diktsamlinger, som Lise Berges *Stemplet som frisk, slapp som en fisk* (2019) – bare for å nevne noen norske titler fra de siste årene.

Hele dette spekteret av kulturelle representasjoner av kreft kan fortone seg som både selvfølgelig og viktig – det speiler jo på mange måter det faktum at mange i dagens Norge opplever kreft på nært hold. Men det er nettopp dette selvfølgelig og allmenne som også gjør dette fenomenet interessant og relevant å grave dypere i. For selv om kreft er noe vi alle forstår er en alvorlig diagnose, er måten sykdommen og behandlingen erfares på, livet erfaringene inngår i, neppe veldig like. Snarere tvert imot. Menneskene sykdommen rammer, livsformene den ofte splintrer, og språket man bruker for å fortelle om sykdomsforløpet og tiden etterpå, varierer i stort monn. Denne bredden av erfaringer og situasjoner er det etter vårt syn både etisk og demokratisk riktig å se nærmere på.

Et sentralt vitenskapelig utgangspunkt for oss, og som vi håper vi også vil inspirere andre forskere til å forfølge, er de siste årenes forskyvninger innen medisinsk sosiologi og humaniora, fra det litt enkelt sagt å forske på kreftoverlevelse som en gitt kategori til en mer kritisk utforskning av hvilke historiske, kulturelle og samfunnsmessige forhold denne kategorien er frambrakt gjennom. Kort sagt, hvor kommer selve kategorien «kreftoverlever» fra, og hvilke medisinske framskritt og samfunnsendringer er den vevd sammen med? Står vi kanskje med kategorien «kreftoverlever» overfor det Nicolas Rose og Carlos Novas allerede i 2005 definerte som en form for «biologisk medborgerskap», og som samtidens sammensmeltninger av biologiske, kulturelle, økonomiske og kunnskapsmessige systemer framstiller som både uunngåelig og universell? Og hvilken gjenklang i menneskers egen selvforståelse har det å se på seg selv som en kreftoverlever hos moderne borgere, en problemstilling Arthur Frank og Kari Nyheim Solbrække nylig har forsøkt å belyse i lesning av hverandres kreftfortellinger – om kreft hos seg selv og i nær familie (Frank & Solbrække, 2023). Flere av bokas kapitler tar utgangspunkt i nettopp slike spørsmål

og problemstillinger, som i første kapittel, der Lena Fauske og Hilde Bondevik undersøker begrepet «kreftoverlever», hvor det kommer fra og dets gjennomslagskraft i norsk kontekst. Og i kapittel 2 utdyper Eva-Mari Andersen – som selv fikk en alvorlig kreftdiagnose som barn – hvordan det for unge mennesker kan være å leve videre etter å ha vært rammet av kreftsykdom.

Et større knippe teoretisk inspirerte debatter fra inn- og utland har hjulpet oss med å holde et kritisk og analytisk blikk på det samfunnet begrepet og fenomenet kreftoverlevelse er vevd sammen med. Én helt sentral kilde til vårt engasjement for å undersøke kreftoverlevelse utover det som medisinen og mainstreamkulturen forteller oss, er den voksende kritikken (spesielt i USA og England) av såkalt heroisk kreftoverlevelse. Med «heroisk» menes i denne sammenhengen det å gå gjennom kreft og formidle sykdomserfaringen som individets kamp mot «det onde». Og videre, at et godt utfall – det vil si å overleve sykdommen – blir en bekreftelse på at et handlende individ har vist et stort og uovervinnelig mot. Ofte uttrykkes erfaringen som en fysisk og åndelig reise mot dypere selvforståelse og større meningsinnhold i livet. Slike normer for hvordan idealer og rolleforventninger for måten kreftoverlevelsen bør utfolde seg på, noe vi kan kalle for et kulturelt skript, har i internasjonale fagmiljøer nokså lenge blitt omtalt som «gullstandarden» for vår tids kreftoverlevende. Et slikt skript har skapt og skaper trolig fremdeles uoppnåelige idealer for mange mennesker som lever med enten store ettervirkninger av kreftbehandlingen, kronisk kreft eller endog dødelig kreft. Barbara Ehrenreich er blant dem som har påpekt dette (Ehrenreich, 2009). En viktig forløper for denne kritikken er sosiologen Arthur Frank, som har hevdet at både helsepersonell og samfunnet i stort først og fremst ønsker å høre fortellinger om krefterfaringer som gir personlig vekst og dypere innsikt i «hvem man egentlig er», mens kreftfortellinger

som er preget av kaos og mismot, taushetsbelegges og skyves ut i samfunnets randsoner (Frank, 1995).

Kritikken har også kommet fra sentrale humanistiske forskningsmiljøer; blant annet publiserte litteraturviteren Jackey Stacey allerede i 1997 et sviende angrep på heroismen i datidens amerikanske kreftfortellinger. Senere har flere blitt opptatt av hvordan nyhetsmediene generelt, og sportsjournalistikken spesielt, hyller ikoner som syklisten Lance Armstrong, som gjennom sin måte å håndtere kreftforløpet på ble et internasjonalt symbol for heroisk kreftoverlevelse (Tang, 2011). Enkelte forskere har videreutviklet dette perspektivet og satt det inn i et kritisk folkehelseperspektiv. Blant andre har den kanadiske antropologen og folkehelseforskeren Kirsten Bell (2015) vist hvordan mennesker som er behandlet for andre typer kreft enn brystkreft, opplever en vedvarende skam og mangel på et språklig repertoar for å uttrykke sine særegne erfaringer utover den såkalte Rosa-sløyfe-metaforikken, hvor nettopp optimisme og takknemlighet er den rådende normen for livet etter kreftbehandling. Samme år publiserte sosiologen Deborah Lynn Steinberg sin analyse av hvordan brystkreftbevegelsen Pink Inc., den farmasøytiske industrien samt medieindustriens kringkasting av kjendisers bekjennelser om å ha overvunnet kreft med personlig vekst var sentrale drivere i synet på kreft som en ytre fiende man kan bekjempe dersom viljen og troen er sterk nok (Steinberg, 2015).

Samlet sett er det altså ikke bare fortellingene i litteraturen, på lerretet og på TV-skjermene som gjør at kreftoverlevelse i så stor grad framstilles med heroisme og betydningen av å ha en funksjonell og representativ kropp. For oss kan det se ut som om det dominerende heroiske aspektet også gjør at noen grupper av kreftoverleverer langt på vei har vært – og er – utelukket fra de mer offentlige arenaene og mediekanalene der fortellinger om kreft sirkulerer. Denne typen utenforskap gjelder særlig

de gruppene som rammes av kreftformer som blir knyttet til livsstil og/eller er lokalisert til tabubelagte områder av kroppen, slik som lungekreft, kolorektal kreft (kreft i tykktarmen eller endetarmen), gynekologisk kreft, prostatakreft og blærekreft. Med unntak av enkelte brukerstyrte initiativer – eksempelvis Kreftkompasset – som har kommet til i det aller siste, er disse krefttypene påfallende svakt representert i dagens kulturelle offentlighet, eller det vi med et bilde kan kalle i «den norske kreftkatalogen». Vår antagelse er derfor at disse kreftformene anses som for lite «fine» eller «rene» å skilte med, noe studier av sykdommers prestisje antyder er et mer generelt samfunnsfenomen (Album, 2008). Som sekkebetegnelse betraktet har riktignok kreft trolig høyere prestisje eller status enn det en del andre diagnoser har. Det gjelder særlig diagnoser med mer uklar opprinnelse og langt mindre virksomme behandlingsmetoder enn kreft har, som fibromyalgi eller myalgisk encefalopati (ME). Men gitt de siste årenes framvekst av den såkalte åpenhetsetosen som preger mediene i vestlige land, Norge inkludert (Thorbjørnsrud og Ytreberg, 2020), og avstigmatiseringen av både sykdom og kroppslig variasjon (Green, 2009), er det likevel et tankekors at sammenlignet med brystkreft ser det ut til at gynekologisk kreft – en kreftform som også rammer mange kvinner både nasjonalt og globalt – fremdeles befinner seg i det brede kulturfeltets blindsonen, noe Eira Bjørvik skriver om i kapittel 4 i denne boka. Og med noen få unntak ser også kolorektal kreft ut til å befinne seg i randsonen av dagens brede repertoar av kreftfortellinger. I kapittel 6 utdyper Kari Nyheim Solbrække hvor innskrenket livet etter operasjon for kolorektal kreft kan oppleves, men hun peker også på hvilke livskraftige handlingsalternativer det å leve med stomi likevel kan vise seg å ha. Hovedpoenget i denne sammenhengen er like fullt at ved å stå i skyggen av de langt mer omtalte kreftformene

brystkreft og hjernekreft, gjerne i form av en betroelse til en TV-vert i beste sendetid, forblir de mer kaotiske, eksistensielle, kognitive, psykososiale og kroniske dimensjonene som ofte følger med kreft og kreftbehandling, og da særlig kreft som er knyttet til livsstil og/eller tabubelagte områder av kroppen, underkommunisert.

I forskningsprosjektet denne boka springer ut av, og har sin tittel fra, har vi forsøkt å bevege oss utover de strengt medisinske og mest mediale og kjendisbaserte kreftfortellingene. Det innebærer at vi kort sagt har vendt oss mot såkalte vanlige folks muntlige, skriftlige og visuelle representasjoner av kreft og da primært kreftformer som vi langt på vei anser som taushetsbelagt. Kapitlene om gynekologisk kreft og kolorektal er allerede nevnt, og i kapittel 5 utdyper Cecilie Strauman Botn og Kari Nyheim Solbrække lungekrefterertes tendens til å utebli fra tilfriskningstilbud i regi av helsetjenesten. Lisbeth Thoresen tar opp trådene fra disse kapitlene i kapittel 9 og kobler erfaringene av alvorlige og livsbegrensende senvirkninger av kreftbehandlingen, såkalt sekundærkreft, til et begrep som vanligvis befinner seg i palliasjonsfeltet, nemlig «total pain». I dette begrepet ligger det en intensjon om å forstå hele bredden i menneskers erfaring med sykdom og død. Disse kapitlenes vektlegging av menneskelig erfaring betyr på ingen måte at vi som forskere tror det er mulig å nulle ut hvordan medisinen og mediekulturen fargelegger enhver opplevelse av sykdom og sånn sett få tilgang til hvordan det *egentlig* er å få kreft. Snarere ser vi materialet vi har brukt som kilder til bokas bidrag, som nødvendigvis sammenvevd med historiske, kulturelle og medisinske fortellinger om kreft. Et eksempel fra denne kombinasjonen av det erfaringsnære og kulturens metafortellinger om kreftoverlevelse er studien av

den tidligere nevnte dramakomedien *Ingenting å le av*, som presenteres av Eva-Mari Andersen og Kaja Kvaale i kapittel 7, der hovedvekten ligger på kulturelle representasjoner, men hvor forskerne samtidig har sett filmens budskap i lys av egne og andres personlige erfaringer med kreft. En overordnet intensjon for oss har like fullt vært å bruke vårt empiriske materiale til å utvikle mer nyansert og dyptgående kunnskap om de menneskelige aspektene ved kreftoverlevelse enn det medisinen og den kulturelle offentligheten synes å tilby, og gjennom det være et verdifullt bidrag til økt forståelse og mer hensiktsmessig håndtering av en vår tids vanligste sykdommer. Her støtter vi oss på en etablert forestilling eller et premiss innen samfunnsvitenskapelig og humanistisk sykdomsforskning om at det å fortelle og/eller skrive om sin egen sykdomserfaring kan ha en viss helsebringende effekt for den eller dem det gjelder. I artikkelen med den talende tittelen «Telling Stories: The Health Benefits of Narrative» framhever psykologen James Pennebaker at deltagerne i hans studie erfarte at «[t]he writing exercise often changed their lives. There was something remarkable about their expressing themselves in words» (Pennebaker, 2000, s. 3). Andre har i sterkere grad framhevet sykdomsfortellingens sosialpolitiske potensial. To internasjonale klassikere i så måte er Arthur Kleinman og hans bok fra 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and The Human Condition*, og Anne H. Hawkins bok *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* fra 1999. Hawkins – som også langt på vei har definert den moderne forståelsen av patografien som sjanger – er spesielt opptatt av hvordan pasientens egen stemme og perspektiv har noe å tilføre den medisinske verden.

Også Kathryn Conway er en av dem som særlig har gått i dybden av hvor viktig, men også hvor vanskelig, det er å berette om egen alvorlig sykdom uten å støtte seg på etablerte myter og metaforer som er gjennomsyret av heroisme og triumf. Med

bakgrunn i egen kreft fattet hun i sin tid interesse for litteratur med intensjon om å skrive fram de menneskelige erfaringene med kreftens ensomme, kaotiske og dødelige sider. Gjennom denne lesningen oppdaget hun at selv om forfatterne med slike ambisjoner finner skrivingen helende, kan den ofte også være dypt frustrerende: «Even as these writers find language and form for their experience, they discover that something of it's emotionally intensity slips away in the telling of their story» (Conway, 2013, s. 3). Bakgrunnen for at dette skjer, hevder hun, er den amerikanske kulturens evigvarende appell om at enkeltindividet kan få til nærmest hva hen vil, også det å bli frisk, bare viljen er sterk nok. Også den amerikanske sosiologen Cathrine Riessman har opplevd kreft, nærmere bestemt bensarkom, og gjennom å skrive om denne erfaringen har hun fremmet et lignende poeng, nemlig at når forskere publiserer sin egen sykdomsbiografi, gjør de rigide akademiske standardene sitt til at historien ender opp som en polert fortelling, langt unna råheten som ofte preger det å få kreft (Riessman, 2015). Og for å knytte disse grunnlagsspørsmålene enda tettere til et poeng vi innledet denne introduksjonen med, nemlig den enorme utbredelsen og delingen i vår tid av personlige fortellinger om kreft, kan man spørre seg: Er det et ubetinget gode å stå fram og å være åpen om kreft? Eller er det, som Kaja Kvaale i sitt kapittel om blogging tar opp, enkelte aspekter ved dagens åpenhet omkring sykdom generelt, og kreft spesielt, som også bør problematiseres?

En annen nærliggende hendelse å knytte boka an til, og som enda mer enn kreft har berørt absolutt alle samfunnsborgere de siste årene, er covid-19-pandemien. Sammenhengen mellom pandemien og kreft er biomedisinsk sett kanskje ikke åpenbar. Det pandemien likevel etter vår mening har vist, er hvor uomtvistelig sterkt sammenvevd helse og sykdom er med menneskets opplevelse av – og avhengighet av – meningsfullhet og sosiale

felleskap. Denne siden av samfunnsveven ønsker vi med utgangspunkt i kreftoverlevelse å belyse. Det vil si, slik mange av bokas kapitler tar opp, at kreft svært ofte utløser tap av mening og relasjoner, samt kroniske og kroppslige plager som følge av behandlingen. Og noen ganger er også kreften uhelbredelig, noe filosofen Vigdis Hølen så klokt og personlig skriver om i bokas siste kapittel. Men bildet er samtidig komplekst. For endringene kreft og kreftbehandling medfører, kan under visse forutsetninger føre med seg nye og til dels uventede former for mening og sosiale fellesskap. Et slikt meningsfylt og sosialt fellesskap introduseres vi for av Hilde Bondevik og Oddgeir Synnes i kapittel 8 om kreativ skriving, som er basert på tekster og intervju med personer som har vært rammet av kreft og som deltok i skrivegrupper.

Hva er det så som dyppest sett gjør det å overleve kreft til et viktig tema for en norsk antologi som dette? Svaret synes åpenbart: Som samfunn både ønsker og skal vi bruke all tilgjengelig kunnskap på å redde liv og på å gi dem som overlever denne sykdommen, muligheten til et fullverdig liv som samfunnsborgere. Dette er noe de rause bevilgningene til dagens kreftforskning i Norge med all tydelighet viser. Å rammes av kreft er imidlertid ikke bare et brudd med kroppen og helsen slik den var. For mange innebærer det også et alvorlig biografisk brudd med selve livet slik det var. Tross kurativ behandling, noe medisinen nå i utstrakt grad tilbyr mennesker med kreft, kan selve sykdomsopplevelsen og ettervirkningene ofte vri og vrenge på livet til den som rammes, hvem man som menneske er for seg selv, og hvem man er for andre, noe Michael Bury i sin banebrytende artikkel «Chronic illness as biographical disruption» (Bury, 1982) satte ord på. Uttrykket «sykdom som biografisk brudd» har

siden blitt velkjent og velbrukt, men med årene også kritisert, videreutviklet og nyansert. En sentral innvending er at begrepets vekt på identitet overser den faktiske kroppens betydning, en annen er at sykdom hverken oppstår eller utvikler seg i et historisk og kulturelt vakuum (Williams, 2000). I et slikt perspektiv blir begrepet «biografisk brudd» både for snevert og skjebneorientert, og etter noens oppfatning tar begrepet også for gitt en fiks ferdig og avgrenset identitet som er koblet til en ryddig og lineær livsbane. Et av de mest sentrale poengene fra denne debatten og som vi ønsker å framheve, er at bestemte og tidstypiske samfunnsverdier og språknormer er med på å forme måten sykdomserfaringer og livet etterpå uttrykkes på. Her er vi igjen tilbake til bokas røde tråd, nemlig at der kreftens biologiske sider avspeiles i bestemte medisinske strategier for å håndtere tilstanden gjennom konkrete behandlinger og oppfølging etterpå, slik som såkalt pakkeforløp eller rehabiliteringsopplegg, er det ikke like opplagt hvilken betydning kreften får i og for livet til dem som rammes. Det er heller ikke like opplagt hvordan personlige erfaringer og forestillinger om kreft preges av kulturen og det samfunnet alle er en del av, av tid og sted, av tidsåndens her og nå. Akkurat dette landskapet finnes det, som antydnet, en del internasjonal litteratur om. Blant dem som har bidratt på området, er den amerikanske teoretikeren og forfatteren Susan Sontag, som må regnes som banebrytende i sin problematisering av det metaforiske språket som er knyttet til kreft og kreftoverlevelse. Det var i klassikeren *Sykdom som metafor* (1978) Sontag omtalte kreft som en spesielt myte- og tabubelagt sykdom. Og knyttet som den er til krigsmetaforikk, var hun opptatt av at kreft også kunne «smitte» moralsk, og at de språklige bildene som ofte ble anvendt, kunne bidra til å legge ekstra byrder på den som rammes. Når Sontag i sin tid argumenterte for å rense bort det metaforiske språket om kreft, var det særlig krigsmetaforikken

hun ville til livs. Hun mente slike metaforer virket stigmatiserende og økte belastningene for den enkelte. Det er godt mulig at krismetaforikken – som kamp, angrep, invasjon og tap – kan virke slik, ikke minst på den tiden Sontag skrev boka, da åpenheten rundt kreft var mindre, og behandlingsmetodene ofte ikke var like effektive som i dag. Sontag var da heller ikke prinsipiell motstander av metaforer, og som flere av kapitlene i denne boka er inne på, kan bestemte metaforer også åpne erfaringsrommet og virke klargjørende og lindrende. Vi tror heller ikke det er mulig, ei heller ønskelig, å rense språket for metaforer, noe også blant andre den amerikanske språkforskeren Georg Lakoff i sin tid påpekte (se f.eks. Lakoff & Johnson, 1980). Snarere kan det være interessant å utforske språkbruken og metaforene som anvendes og sirkulerer i kulturen.

Både metaforer og tabuer påkaller spørsmål vi som helseforskere med særlig interesse for kultur og samfunn er opptatt av, og et opplagt spørsmål er hvorfor noen krefttyper med sine mulige komplikasjoner og ringvirkninger er mer taushetsbelagt enn andre. Har for eksempel kjønn og kreftens lokalisering i kroppen en betydning? Hvem har ressurser til å bryte stillheten og gå imot de dominerende skriptene om kreft, hvor forløpet ofte framstilles som nokså rettlinjert med klare nedturer og høydepunkter? Hvilke populærkulturelle virkemidler og metaforer er tilgjengelig for dem som rammes? Hvem setter i det hele tatt dagsordenen for hvordan sykdom generelt, og kreft spesielt, kan tas opp offentlig? Er noen kreftoverlevende, eller bestemte fortellinger, verdt mer oppmerksomhet enn andre?

I boka *Frames of War. When Is Life Grievable?* fra 2009 ser Judith Butler til USAs krigføring i Irak og Afghanistan og spør seg hva premissene er for at krig i det hele tatt kan muliggjøres. Svaret hennes er at den amerikanske medielogikken og politiske retorikken gjør dagens borgere nær sagt

likegyldige til at enkelte liv går tapt, siden disse livene allerede i utgangspunktet ikke er definert som liv det er verdt å sørge over tapet av («not grievable lives»). Det er selvsagt et langt sprang fra krig og dens redsler til temaet for denne boka, men med støtte i den mer allmenne kulturelle dynamikken Butler drøfter, nemlig hvordan sosiale rammer former måten vi som samfunn håndterer forholdet mellom kriser, sårbarhet, død og sorg på, vil vi likevel bruke henne til å spørre: Vekker alle former for kreft og bivirkninger etter kreft like mye samfunnsmessig og kulturell empati og sorg? Spurt litt annerledes: Oppfattes enkelte former for kreftoverlevelse som verdt mer (om)sorg, altså som mer «grievable», enn andre? Eller er det noen «kreftoverleverliv» som berører oss mindre enn andre? Er det en skjevfordeling i oppmerksomhet og bekymring mellom det som på den ene siden anses som akutt og synlig, og dermed påkaller like akutte og spesialiserte behandlinger, og det som på den andre siden har en mer kronisk karakter og dermed er usynlig for omgivelsene? Vi tror det.

Og følger vi den engelsk-pakistanske kulturteoretikeren Sara Ahmed (2004) og hennes utforskning av forholdet mellom følelser, språk, kultur og politikk, blir det relevant å betrakte konkrete, kroppslige og følelsesmessige erfaringer i tilknytning til kreft som noe langt mer enn spontane og individuelle responser, men snarere som noe som også er vevd sammen med kulturen vi alle er en del av, og språket vi benytter. Slik kan vi si at også Ahmeds innsikter og det som gjerne kalles hennes affektteori, har fungert som én av flere inspirasjoner i arbeidet med denne boka.

Gjennom å undersøke ulike uttrykk for krefterfaringer i en norsk kontekst, som muntlige beretninger, film, blogger og kreativ skrivning, forsøker vi å ikke bare problematisere de sosiale og kulturelle aspektene ved kreftoverlevelse, men også å løfte fram

ulike typer av menneskelige og kroppslige erfaringer i tilknytning til kreft og formidle det videre til en større offentlighet. Vi søker også å utfordre og nyansere noen av vår tids mest dominerende forestillinger og skript som slike erfaringer inngår i. Et tilgrensende argument for denne framgangsmåten er den skjulte «silingen» av hvem som egner seg til å stå fram i offentligheten med sine beretninger om kreft. I en nyere norsk studie kommer det fram at selv om den økende åpenheten om personlige erfaringer med sykdom er med på å bryte ned tidligere tiders stigma og skam i tilknytning til kreft, er det samtidig bestemte aktører som når fram i det norske medielandsskapet, godt hjulpet av de store pasientorganisasjonene og deres lobbyvirksomhet (Figenschou, Thorbjørnsrud og Hallin, 2021).

Hvem er så *vi* som bidragsytere til denne boka, og hvor står vi når vi tar for oss begrepet og fenomenet kreftoverlevelse? Vi tror ikke det er mulig å se kreftoverlevelsens sosiale, kulturelle og eksistensielle sider med et nøytralt gudeblikk, som har vært det tradisjonelle vitenskapsidealet. Vår interesse for dette emnet er nemlig tydelig forbundet med at vi alle gjennom flere år har arbeidet med humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning i tilknytning til kreft samt har egne erfaringer med sykdommen enten som pasient, pårørende, kollega eller nær venn. Til sammen gjør dette at vi som en tverrfaglig forfattergruppe er genuint opptatt av å få fram de mangfoldige menneskelige erfaringene med å overleve eller leve med kreft, og å se dem i en større samfunnsmessig kontekst. Ut fra dette ståstedet har vi i tillegg til denne introduksjonen skrevet ti særegne og samtidig tematisk sett sammenbundne kapitler, som vi kort presenterer nedenfor.

Kapittel 1: Lena Fauske og Hilde Bondevik: *Kreftoverlever – hva ligger i begrepet, og hvem favner det?*

I dette kapitlet undersøkes opphavet til samt betydningen og bruken av begrepene «kreftoverlever» og «kreftoverlevelse». Forfatterne følger begrepets historiske og kontekstuelle opprinnelse og belyser tanker og holdninger i tilknytning til begrepets meningsinnhold og bruk – først og fremst i forskningslitteraturen, men de baserer seg også på andre kilder. De spør om ordet «kreftoverlever» – og alt det innebærer – kan bidra konstruktivt for å bedre forstå de erfaringene og utfordringene de som rammes av kreft, har og får, og gjennom det bidra til bedre helsehjelp.

Kapittel 2: Eva-Mari Andersen: *Jakten på overlevelsen – en utforskning av ord, erfaringer og levd liv*

Her skriver Eva-Mari Andersen personlig om egne erfaringer med å få en alvorlig, potensielt dødelig, kreftdiagnose som ung. Hun er kreftfri i dag, men med overlevelsen følger også mange utfordringer i tilknytning til sykdommen og den intensive behandlingen hun fikk. I tillegg reflekterer Andersen over mange av de paradoksene hun og andre kreftoverlevende opplever. Som ung stipendiat forsker hun på andre unges kreftoverlevelse, og i dette kapitlet veves det personlige og det faglige sammen på en innsiktsfull måte.

Kapittel 3: Kaja Kvaale: *Den nye åpenheten – hvorfor deles personlige historier om kreft med offentligheten?*

I dette kapittelet tar Kaja Kvaale oss med inn i en verden der mange som er rammet av kreft, blogger om sine erfaringer. Kapittelet er basert på en studie av nettopp kreftblogger, og her reflekterer Kvaale over det vi kan kalle den nye åpenheten, og hva denne private delingen gjør med individet og med oss. Hun diskuterer særlig vårt kulturelle behov for å dele egne erfaringer og delta i andres følelser rundt og opplevelser av sykdom. Som en inngang til å forstå noe mer om bloggernes motivasjoner ser hun fra ulike vinkler på begrepet «bekjennelse» som en form for vitnesbyrd.

Kapittel 4: Eira Bjørvik: *Å kvitre som en sangfugl. Pasientidealer, folkehelsepolitikk og metaforer*

Dagens folkehelsepolitikk setter et aktivt og bemyndiget pasientideal i høysetet. Spørsmålet Eira Bjørvik drøfter, er hva dette idealet har å si for det å være en kreftoverlever. Fortellingene om kvinners erfaringer med å leve videre etter underlivskreft viser et todelt bilde. For noen er idealet om aktivitet og autonomi helt utenfor rekkevidde og skaper sånn sett en vedvarende opplevelse av mislykket positivitet. For andre igjen er livet etter behandling preget av aktiv etterlevelse av ansvar og autonomi, positivitet og takknemlighet. Til sammen viser kapittelet at forutsetningene for å oppfylle helsepolitiske idealer varierer sterkt, og at tilgjengelige fortellinger om kreft for dem som strever med alvorlige senskader, er svært begrenset.

Kapittel 5: Cecilie Strauman Botn og Kari Nyheim Solbrække: *Når helsetjenesten definerer hvordan man skal bli frisk*

I takt med biomedisinens framskritt blir det stadig flere kreftoverlevende, og mange av dem blir etter fem år betraktet som ferdigbehandlet i helsetjenesten. Likevel vet vi at kreftoverlevende kan ha store utfordringer i hverdagslivet, og at de derfor har behov for og ønsker om mer oppfølging fra helsetjenesten. Blant lungekreftpasienter, som dette kapittelet tar for seg, er det imidlertid svært få som deltar i oppfølgingstilbudene, som for eksempel fysisk trening som er koblet til en treningsdagbok. Dette er et tilbud som primært reflekterer en biomedisinsk forståelse av tilfriskning og som i liten grad treffer de reelle utfordringene pasientene opplever i eget hverdagsliv.

Kapittel 6: Kari Nyheim Solbrække: *Om kolorektal kreft og den (over) levde kroppens betydning*

Dette kapittelet kretser seg inn på livet etter behandling for kolorektal kreft og særlig overgangen til det å leve med utlagt tarm, ofte kalt stomi. En viktig bakgrunn for kapittelet er at til tross for at kolorektal kreft er raskt økende i Norge, er den til forskjell fra andre kreftformer svært lite omtalt. Et hovedpoeng i kapittelet er at selv om behandlingen for selve kreften ofte medfører svikt i vitale organer og funksjoner, og for noen smertefulle tap av en etablert identitet og basal samfunnsdeltagelse, bør mennesker som har gått gjennom behandling for kreft, like fullt betraktes som kropper kjennetegnet av aktiv eksistens, en tilstand som gjennom språklig og sosial befreftelse kan gi opphav til intimitet, bevegelsesfrihet og sosial tilhørighet.

Kapittel 7: Eva-Mari Andersen og Kaja Kvaale: *Kreft på film, men ingen overlevelse. En utforskning av drama- komedien* *Ingenting å le av*

Dette kapittelet tar for seg en kinofilm om kreft med tittelen *Ingenting å le av*. Filmen høstet i sin tid begeistring hos publikum så vel som hos anmelderne og ble tildelt flere filmpriser. Med veletablerte tradisjoner innen medisinsk humaniora og sosiologi, samt teorier om sykdomsfortellinger og levd erfaring som springbrett, plasserer forfatterne fortellingen om Kasper og hans måneder med det som viser seg å være dødelig kreft, inn i et større narrativt univers hvor døden flettes sammen med ny relasjonell innsikt og nye kreative krefter. Kasper blir forandret, men forandrer også andre. På bakgrunn av dette spør forfatterne: Hvis kreft endrer mennesker på denne måten, ville ikke den kreftoverlevende være et slags overmenneske da?

Kapittel 8: Hilde Bondevik og Oddgeir Synnes: *Å artikulere kreftoverlevelse gjennom poetisk språk*

I dette kapittelet utforsker forfatterne potensialene som ligger i det å skrive kreative tekster i en trygg gruppesetting. Kapittelet er basert på deres erfaringer med å arrangere skrivegrupper for kreftpasienter, og tanken bak var å undersøke hvilken betydning tilgang til et kreativt og poetisk språk kan ha for kreftpasienter som i liten grad har skrevet før. Tekster og erfaringer fra disse skrivegruppene samt intervjuer med deltagerne i etterkant blir satt i dialog med filosofiske og litterære teorier om fortelling, poetisk

språk og mening. Forfatterne spør: Hvordan kan et poetisk språk bidra til å gi kreftoverleverne en tilgang til å artikulere erfaringer og å skape mening? Og kan kreativ skriving i et skapende fellesskap bidra til mestringsfølelse og glede for kreftoverleverne?

Kapittel 9: Lisbeth Thoresen: *«Total pain» – et nøkkelbegrep i den palliative omsorgen for døende kreftpasienter. Men hva når pasienten overlever?*

I dette kapittelet tar Lisbeth Thoresen for seg «total pain», et begrep som tradisjonelt er forstått som personsentrert og helhetlig omsorg for døende kreftpasienter. Med utgangspunkt i dette begrepets opprinnelse og intensjon har Thoresen tatt for seg kreftpasienters fortellinger om det å overleve kreft og livet etterpå. Stikkord her er kroniske smerter, søvnproblemer og redusert hukommelse, følger av behandlingen som til sammen også skaper et innskrunpet sosialt liv. Dersom helsetjenesten skal ha relevans vis-a-vis et slikt liv, må den etter Thoresens syn utvikle evne til å vise helhetlig og personsentrert omsorg også for overleveres «total pain».

Kapittel 10: Vigdis Hølen: *Så mye hadde jeg igjen. En personlig historie om å leve med kreft*

I bokas siste kapittel kan vi lese en svært personlig og tankevekkende tekst. Vigdis Hølen skriver klokt om hvordan hun har lett etter måter å håndtere sin svært alvorlige – dødelige – kreftsykdom på. Som filosof gikk hun nettopp til filosofien,

men hos eksistensialistene fant hun ikke den trøsten og meningsdimensjonen hun trengte – og som man kanskje kunne forventet å finne hos dem. Hun vendte seg derimot til stoikerne og til litteraturen. Hølenes refleksjoner rundt egen sykdom og mening, om fortid, nåtid og framtid gir også oss alle noen viktige innsikter i livet og dødens mange dimensjoner.

Med denne samlingen håper vi å kunne vise hvor mangesidig livet med eller i etterkant av kreft og kreftbehandling i en norsk samtidskontekst kan være. Vi håper også at boka kan inspirere til ny og styrket innsats for å bringe fram ny kunnskap om andre og lignende sammenfiltringer mellom sykdom og samfunn i vår tid. God lesning!

Note

- 1 Deler av introduksjonen er basert på artikkelen «Kreftoverlevelse på nye måter – om hvordan kreft erfares og omtales». I Botten, Grete Synøve (red.). *Mangfold og engasjement i ti år. Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo 2010-2020*. Norwegian Medical Society. ISSN 978-82-92871-76-8, s. 157–165.

Litteratur

- Ahmed, S. (2004). *The cultural politics of emotion*. Edinburgh University Press.
- Album, D. & Westin, S. (2008). Do Diseases Have a Prestige Hierarchy? A Survey among Physicians and Medical Students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182–188.
- Bell, K. (2014). The breast-cancer-ization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease. *Social Science & Medicine* (1982), 110, 56–63. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.031>
- Berge, L. (2019). *Stemplet som frisk, slapp som en fisk*. Gi ut bok.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.epi1339939>
- Butler, J. (2009). *Frames of War. When Is life Grievable?* Verso.
- Conway, K. (2013). *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*. University of New Mexico Press.
- Ehrenreich, B. (2009). *Bright-Sided: How the Relentless Promotion of Positive Thinking Has Undermined America*. Metropolitan Books.
- Figenschou, T.U., Thorbjørnsrud, K. & Hallin, D.C. (2021). Whose stories are told and who is made responsible? Human-interest framing in health journalism in Norway, Spain, the U.K. and the U.S. *Journalism (London, England)*, 24(1), 3–21. <https://doi.org/10.1177/14648849211041516>
- Frank, A.W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. 2. utg. University of Chicago Press.
- Frank, A.W. & Solbraekke, K.N. (2023). Becoming a cancer survivor: An experiment in dialogical health research. *Health*, 27(1), 78–93. <https://doi.org/10.1177/13634593211005178>
- Fugelli, P. (2017). *Per dør*. Cappelen Damm.
- Green, J. (2009). *The End of Stigma? Changes in the Social*

- Experience of Long-Term Illness*. Routledge.
- Grimsrud, B. (2020). *Jeg foreslår at vi våkner*. Cappelen Damm.
- Hawkins, A.H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press.
- Jain, S.L. (2013). *How Cancer Becomes Us*. University of California Press.
- Kleinman, A. (1998). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and The Human Condition*. Basic Books.
- Kreftregisteret. (2022). Cancer in Norway 2022 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. I I.K. Larsen (red.). https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf.
- Kreftregisteret (2023). Nøkkeltall om kreft. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (lastet ned 17. november 2023).
- Lakoff, G. & Johnson, M. (1980), *Metaphors We Live by*. University of Chicago Press.
- Molven, R.L. (2018). *Alt som venter*. Cappelen Damm.
- Pennebaker, J. W. (2000). Telling Stories: The Health Benefits of Narrative. *Literature and Medicine*, 19(1), 3–18. <https://doi.org/10.1353/lm.2000.0011>
- Riessman, C.K. (2015). Ruptures and sutures: Time, audience and identity in an illness narrative. *Sociology of Health & Illness*, 37(7), 1055–1071.
- Rose, N. & Novas, C. (2005). Biological citizenship. I A. Ong og S.J. Collier (red.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (s. 439–463). Blackwell Publishing Ltd.
- Sontag, S. (2001). *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. Anchor Books.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. Routledge.
- Steinberg, D.L. (2015). The bad patient: Estranged subjects of the cancer culture. *Body & Society*, 21(3), 115–143.

- Stifoss-Hansen, E. (2014). *La meg sove til dette bare er en drøm*. Vigmostad & Bjørke.
- Saabye Christensen, L. (2018). *Byens spor: Skyggeboken*. Cappelen Damm.
- Tang, M.H. (2013). The Lance Armstrong story: Should we find another hero? *Pediatric Blood & Cancer*, 60(7), 1071–1072. <https://doi.org/10.1002/pbc.24513>
- Thorbjørnsrud, K. & Ytreberg, E. (2020). A Human-Interest Economy: The Strategic Value of Turning Ordinary People into Exemplars in the News Media. *Journalism Studies*, 21(8), 1093–1108. <https://doi.org/10.1080/1461670X.2020.1720520>
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40–67. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>
- Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland*. Press.

- : Fauske, L. og Bondevik, H. (2024). Kreftoverlever – hva ligger i begrepet, og
- : hvem favner det?. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse*
- : på nye måter (s. 31–56). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2002>

KAPITTEL I

Kreftoverlever

Hva ligger i begrepet, og hvem favner det?

Lena Fauske og Hilde Bondevik

Ordet «kreft» er i seg selv talende. Dets etymologi har med forflytning og spredning å gjøre, noe som trolig har bidratt til å lade det med usikkerhet og angst. Ordet er også billedfremkallende, det maner på samme tid til kamp og refleksjon (Bondevik & Stene-Johansen, 2011). Både den greske og den latinske betegnelsen for kreft har hentet sitt bilde fra dyreriket: Det greske *karkinos* og det latinske *cancer* betyr begge «krabbe». Opphavet til den medisinske betegnelsen «kreft» føres gjerne tilbake til Hippokrates eller mer presist *Det hippokratiske korpuset* (rundt år 400 f.Kr.). Og selv om ordet har sitt opphav i antikken, er kreft en sykdom som har fulgt mennesket fra dets opprinnelse. Kreftceller er funnet i 3000 år gamle mumier. Suffikset eller tilføyelsen «overlever/overlevelse» til kreft er langt nyere og peker mot effektive behandlingsformer og kurering av kreft.

Tidligere var kreft forbundet med død, og det var lite åpenhet rundt sykdommen. Med bedre diagnostiske verktøy og mer avansert behandling av sykdommen i 1970- og 80-årene økte også overlevelsen. Behovet for mer kunnskap og åpenhet tiltok, og man gikk fra å snakke om *ofre for kreft* til *kreftoverlevende* og *kreftoverlevelse*. Begrepet «kreftoverlever» er imidlertid sammensatt og omdiskutert. Det er knyttet til identitet og benyttes av mange som har vært rammet av kreft, for å favne erfaringene, endringene og utfordringene i forbindelse med sykdommen, i betydningen å skape mening rundt sykdommen og erfaringene med den. Kategorien – eller begrepet – kan dessuten åpne for rettigheter, for som ferdigbehandlet har man ikke nødvendigvis rett til behandling og økonomiske godtgjørelser. Men som identitetskategori kan den også oppleves som stigmatiserende og begrensende.

I 2021 ble det registrert 36 998 nye krefttilfeller i Norge. Det er nesten 7000 flere tilfeller enn for ti år siden, og tre av fire forventes å overleve sykdommen (Kreftregisteret, 2023). Å overleve kreft vil for mange innebære fysiologiske, funksjonelle og psykologiske problemer så vel som relasjonelle, emosjonelle, eksistensielle og økonomiske. Personer som sliter med dette, har et uttalt behov for språk og begreper som kan favne deres individuelle situasjon og utfordringer. Uten dette vil de ikke nødvendigvis ha de rettighetene og heller ikke bli møtt med den forståelsen og den støtten som kan være utslagsgivende for å komme seg videre i livet – hverken av helsepersonell, i familien og blant pårørende, i andre nære relasjoner eller i samfunnet. Kan ordet «kreftoverlever» – og alt det innebærer – bidra konstruktivt i en slik sammenheng, eller hefter det for mye negativt ved betegnelsen?

I dette kapitlet vil vi undersøke opphavet, betydningen og bruken av begrepet «kreftoverlever». Vi vil forfølge begrepets historiske og kontekstuelle opprinnelse samt belyse tanker og

holdninger i tilknytning til begrepets meningsinnhold og bruk. Begrepet «kreftoverlevelse» har til dels en overlappende betydning og vil ikke her betones i samme grad, kun anvendes der det virker rimelig. Til grunn for undersøkelsen ligger et betydelig tekstmateriale og søk i både vitenskapelige databaser, som PubMed og MEDLINE og Google Scholar, og ikke-vitenskapelige databaser og nettsider, som hjemmesider til pasientforeninger i inn- og utland. «Kreftoverlever» og «kreftoverlevelse» kan selvsagt også sies å være en erfaring og et fenomen, men i det følgende er det altså selve betegnelsene som er omdreiningspunktet. Innledningsvis vil vi også bemerke at «kreftoverlever» og «kreftoverlevelse» ikke er medisinske begreper i egentlig forstand, det vil si, det finnes ingen avgrenset og entydig definisjon av dem i medisinske oppslagsverk. Dessuten er både begrepenes historiske bakgrunn og mye av forskningslitteraturen amerikansk, noe som henger sammen med at det er nettopp i USA mye av forskningen har vært gjort og mange av debattene har utspilt seg. Dette gjenspeiles i kapittelet.

Et skifte i holdninger

I mange århundrer ble en kreftdiagnose oftest knyttet til død. Årsakene var ukjente, det fantes ingen kur, og behandlingen kunne være langt verre enn selve sykdommen. Mye tyder på at diagnosen ofte ble holdt hemmelig for å skjerme pasientene og for ikke å frata dem håp. Familien fikk på sin side ofte vite, men også de holdt diagnosen hemmelig for pasienten da frykten for kreft og stigmaet dette medførte, ville ramme dem alle. Som flere har påpekt, fulgte skam og skyld tilstanden, sammen med frykten for at kreften kunne være smittsom (Sontag, 1978; Holland, 2002; Surbone, 2006). Parallelt med medisinsens spesialisering

mot slutten av 1800-tallet ble den kirurgiske behandlingen forbedret, og utviklingen av anestesi gjorde det mulig å helbrede kreft hvis svulsten ble oppdaget tidlig. Dette medførte et behov for å formidle kunnskapen om kreft bredere og forsøke å endre mange av de fatalistiske holdningene til sykdommen som dominerte (Holland, 2002). I 1913 ble American Cancer Society (ACS) stiftet, og organisasjonen hadde som mandat å formidle kunnskap om symptomer, behandling og forebygging av kreft (ACS, 1980). Men det var først i siste halvdel av 1900-tallet at overlevelseshraten begynte å nærme seg 50 prosent (særlig med ny behandling for barneleukemi), og at antallet som var i live fem år etter diagnostisering, ble vesentlig høyere (Holland, 2002).

Denne utviklingen – og mye mer – er detaljert skissert av den indisk-amerikanske legen Siddhartha Mukherjee i murstensverket *Keiseren over alle sykdommer: Kreftens biografi*. Mens Susan Sontag så tuberkulosen som emblamatisk for 1800-tallet og kreft for 1900-tallet, argumenterer Mukherjee for at kreft paradigmatisk tilhører det tyvende århundre. I dette ligger både den økte medisinske interessen for og utbredelsen av sykdommen, og ikke minst all metaforikken rundt kreft, som særlig utspilte seg da (Mukherjee, 2010).

Frem til slutten av 1960-årene er det rapportert at 90 prosent av legene i USA ikke fortalte pasienten om deres kreftdiagnose (Rowland, 2007). I løpet av de neste tiårene skjedde en endring i holdninger, og i 1977 svarte 97 prosent av legene at de opplyste pasienten om kreftsykdommen på diagnosetidspunktet. Dette skiftet var blant annet påvirket av økt overlevelse og et stadig større søkelys på pasienters rettigheter. Endringene i holdninger og praksis ga også forskerne mulighet til å snakke med pasientene om deres opplevelser av kreftsykdommen og behandlingene, og ikke minst kunne de spørre om hvordan sykdommen påvirket livet deres (Rowland mfl., 2013). Dette var imidlertid ikke tilfelle

i alle land. Særlig i en del ikke-vestlige land har kreft frem til i dag blitt assosiert med tabu, stigma og taushet. Men som antydet innledningsvis i denne antologien er noen kreftformer fremdeles mer tabubelagte og har knyttet mer stigma til seg enn andre, også Norge, og det er fremdeles mange sider ved kreft og kreftoverlevelse det ikke snakkes åpent om. Begrepet «kreftoverlever» eller tilsvarende eksisterer heller ikke overalt, og flere steder rundt om i verden har få eller ingen kjente og fremstående personer stått frem som kreftoverlever, slik som så mange har gjort de siste årene i USA og i en del europeiske land (Rowland mfl., 2013; Surbone, 2006). Dette gjelder ikke minst i Norge, der vi stadig kan lese og høre om noen som har vært eller er rammet av kreft.

Ikke død og ikke helbredet

Noen hendelser og uttalelser har vært særlig sentrale i vår sammenheng. I 1985 skrev eksempelvis den amerikanske legen Fitzhugh Mullan et innlegg i *New England Journal of Medicine* – kjent som et av de mest prestisjetunge medisinske tidsskriftene – der han forteller om egne opplevelser med kreft (Mullan, 1985). Mullan hadde da vært gjennom alvorlig kreftsykdom og gjort seg egne erfaringer om bivirkningene og følgetilstandene av sykdommen og behandlingen. Han havnet i limbo mellom «ikke død og ikke helbredet», som han selv uttrykker det. Erfaringene han satt igjen med, var lite beskrevet på den tiden:

It did not occur to me while I was acutely ill or for some time afterward that the simple concepts of sickness and cure were insufficient to describe what was happening to me. As with most cancer patients, the quality of my life during this period was severely compromised, and the possibility of death was always

present. I was, in fact, struggling physically and mentally with the cancer, the therapy and the large-scale disruption of my life. Survival, however, was not one condition, but many. It was desperate days of nausea and depression. It was elation at the birth of a daughter in the midst of the treatment. It was the anxiety of waiting for my monthly chest film to be taken and lying awake nights feeling for lymph nodes. It was the joy of eating Chinese food for the first time after battling radiation burns of the esophagus for four months. These reflections and many others are a jumble of memories of a purgatory that was touched by sickness in all its aspects but was neither death nor cure. It was survival ... (Mullan, 1985:271).

Året etter at Mullans artikkel ble publisert, lanserte den amerikanske organisasjonen The National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) i 1986 sin definisjon av en kreftoverlevende som «enhver som er diagnostisert med kreft fra tidspunkt for første diagnose til vedkommendes død» (NCCS, 2023). Tidspunktet var ikke tilfeldig. Kreftkirurgien var før dette lite utviklet, og enkel og ofte bivirkningstung strålebehandling var dominerende som behandlingsprinsipper. Overlevelseshraten var også lav. I 1970- og 80-årene kom kjemoterapien for fullt og revolusjonerte kreftbehandlingen. Mange kreftrammede som ellers ville dødd, fikk nå en behandling som forlenget livet og i beste fall kurerter dem. I slutten av 1990-årene fikk vi enda mer virksom og målrettet kreftbehandling med blant annet medisinen Glivec (imatinib), som er en tyrosinkinasehemmer (TKIs). Den ble først gitt ved en bestemt form for leukemi og etter hvert også ved en sarkomtype i mage-tarmsystemet (GIST). I tillegg har vi de siste årene fått immunterapi, som aktiverer pasientens eget immunsystem til å angripe kreftcellene direkte. Resultatet av disse medisinske nyvinningene er at langt flere enn tidligere overlever kreft, blir

kurert eller kan leve lenge med stabil kreftsykdom så lenge medisinene virker. Med andre ord har kreft de siste fire tiårene gått fra å være en dødelig sykdom til å bli en sykdom med stadig større mulighet for overlevelse. Vi snakker derfor sjeldnere om «ofre for kreft», men om nettopp «kreftoverlevende» og «kreftoverlevelse». Med overlevelse følger også nye utfordringer og plager som kan vare livet ut – kreft kan bli som en kronisk tilstand eller sykdom. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer kroniske sykdommer som ikke-smittsomme sykdommer som varer over lang tid. Disse forstås gjerne som resultatet av en kombinasjon av genetiske, fysiologiske, miljømessige og adferdsmessige faktorer. I tråd med denne definisjonen omtaler da også WHO kreft som en kronisk sykdom (WHO, 2022). ACS bruker også begrepet «kronisk sykdom» eller «kronisk tilstand» når kreften kan kontrolleres med behandling, blir stabil eller blir betydelig bedret (remisjon). Ofte, når kreft anses som kronisk, vil den gå fra perioder med bedring til tilbakefall og progresjon (residiv) og til bedring igjen flere ganger (ACS, 2023).

Survivorbegrepet

For å sette begrepet inn i en større kontekst skal vi igjen gå lenger tilbake i tid. Selve begrepet «overlever» har eksistert i mange århundrer, men innholdet i det har endret seg over tid i takt med historien, også det er selvsagt preget av sin tids medisinske forståelser og sin tids Zeit-Geist. Den australske sosialantropologen Kirsten Bell og den kanadiske forskeren Svetlana Ristovski-Slijepcevic trekker i artikkelen «Cancer Survivorship: why labels matter» (2013) linjene fra Shakespeare i 1594, hvor han refererer til «thy surviving husband» i diktet «The Rape of Lucrece», til darwinismen med sin aforisme «Survival of the

fittest» fra *Artenes opprinnelse* på 1800-tallet. Rundt 1960-årene skjedde det et skifte med en psykologisering av den overlevende som individ, med referanse til et syndrom hvor overlevelse kan innebære symptomer som personlighetsforstyrrelse, mareritt, stress, angst og skyldfølelse. Dette kunne også ramme dem som har overlevd dehumaniserende og nedverdiggende hendelser, som for eksempel ved terror og krig. I denne sammenhengen er traumer sentralt i konseptet om den overlevende. Denne forestillingen om den generisk overlevende sammenstiller svært forskjellige grupper som voldtekts ofre, krigsveteraner, overlevende fra holocaust og store naturkatastrofer med pasienter med kreft (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2013). Overleverbegrepet er også en avart av den krigsmetaforikken som særlig Susan Sontag og etter hvert veldig mange andre har kritisert, fordi det jo impliserer at prosessen fra diagnose til å bli erklært kreftfri har vært en slags «kamp» med noen vinnere og noen tapere (1978).

Men mange kreftpasienter benytter ordet «kreftoverlever» om seg selv og er fortrolig med en identitet som kreftoverlever. Betegnelsen kan favne alvoret og være til hjelp – hevder mange – for å håndtere sykdommen og konsekvensene av behandlingen. Ifølge Deimling mfl. kan for eksempel en slik aktiv bruk av begrepet bidra til å redusere angst, depresjon og øke selvfølelsen for den enkelte (Deimling mfl., 2007).

Som antydnet i introduksjonen til denne boken er rosa-sløyfe-kampanjen stor i USA og i deler av den vestlige verden, også i Norge, hvor Kreftforeningen i mange år har stått som arrangør. Den knyttes gjerne til en positiv tenkning rundt kreft og til en type heroisk skript om kreftoverlevelse. Den amerikanske journalisten, samfunnskritikeren og aktivisten Barbara Ehrenreich (Ehrenreich, 2010) er blant dem som tar et oppgjør med mye av den positive tenkningen som dominerer amerikansk åndsliv og som gjennomsyrrer mye av kreftfeltet der. Hun fikk selv brystkreft

og ble overveldet av hvor uttalt det var med en positiv holdning til sykdommen. Hun mente at hvis du bare tenkte positivt nok, ville du kunne helbrede deg selv. Det var med andre ord opp til din egen holdning om du vil leve eller dø. Det er særlig i boken *Livets lyse side* (2010) Ehrenreich problematiserer og kritiserer denne tenkningen som en del av det hun kaller en skyldinduserende kultur, som særlig kan ramme dem som ikke mestrer så godt å ha kreft eller ikke reagerer positivt på behandling. Spesielt negativ var hennes reaksjon på at man fikk tilskrevet en identitet som «survivor» straks man var ferdig behandlet. Ehrenreich stilte flere retoriske spørsmål: Er det slik at de som overlever, kjemper hardere enn dem som dør? Er de overlevende bedre og taprere enn dem som ikke overlever kreften? Hun mente at denne positive tenkningen rundt kreftoverlevelse hindret mange i å ta tak i og snakke om de vanskelige følelsene som de aller fleste også kjenner på. I Norge har vi imidlertid ikke i samme grad en slik idealiseringen av positiv tenkning og et heroisk skript som i USA, der fravær av kritisk tenkning lenge var dominerende.

En uklar definisjon

I de siste årene har begrepet «kreftoverlever» blitt bredt debattert i forskningen – i biomedisinsk så vel som i kritisk samfunnsvitenskapelig og humaniora-orientert forskning. I motsetning til NCCSs forståelse om at begrepet gjelder alle som er diagnostisert med kreft fra tidspunkt for første diagnose til deres død, refererer den biomedisinske forståelsen av kreftoverleverbegrepet til individer som har hatt en livstruende kreftsykdom og har forblitt sykdomsfrie i minimum fem år (Ganz, 2005). Det ledende amerikanske forskningsinstituttet National Cancer Institute (NCI) definerer kreftoverlevelse som «helsen og livet til en som har kreft

fra etter behandling til livets slutt». Det dekker de fysiske, psykososiale og økonomiske utfordringene ved kreft, utover diagnose og behandlingsfasene. Den europeiske organisasjonen European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC) er mer i tråd med den biomedisinske og definerer en kreftoverlever som «enhver som har fått påvist kreft, har fullført sin primære behandling (med unntak av vedlikeholdsbehandling), og ikke har påvist aktiv sykdom (Dirven mfl., 2015).

Definisjonen av en kreftoverlever har etter hvert blitt så uklar at selv de som introduserte begrepet, mener at man trenger en gjennomgang og en ny definisjon. Flere definisjoner av kreftoverlevelse er altså tilgjengelig, men ingen av dem er universelt akseptert. Det har imidlertid blitt foreslått at kreftoverlevelse kan deles inn i tre *tidsmessige* stadier: *akutt*, som inkluderer behandling og det første året etterpå; *utvidet*, som favner perioden fra det første til og med det tredje året etter behandling når tilbakefall er mest sannsynlig; og *permanent*, som strekker seg fra det tredje året gjennom resten av livet (Bloom, 2002). Office of Cancer Survivorship ved NCI, som ble etablert i slutten av 1990-årene (Meadows mfl., 1998), har definert langsiktig overlevelse som innledes fem år etter diagnosen. NCIs bruk av femårsmerket er i samsvar med måten overlevelsesstatistikk tradisjonelt har blitt rapportert som «femårs overlevelsesrater». Det stemmer også overens med det synet som er utbredt i allmennheten om at de som ikke har fått tilbakefall og har overlevd i fem år, har en relativt høy sannsynlighet for permanent overlevelse eller helbredelse (Deimling mfl. 2007).

NCCS definisjon av en kreftoverlever var banebrytende da den kom i 1986. At begrepet ble definert, har trolig også påvirket hvordan mennesker med kreft snakker om sine erfaringer. Det ble i forlengelsen viktig å gi håp til nylig diagnostiserte og å styrke pasientene til å være deltakende i egen omsorg. NCCS

var tidlig ute med å erkjenne hvilken innvirkning en kreftdiagnose hadde på den rammedes pårørende, og definisjonen har siden blitt utvidet til å også inkludere familiemedlemmer, venner og omsorgspersoner for pasienter med kreft. Definisjonene som er nevnt hittil, er forskjellige når det gjelder målgruppen, det vil si hvorvidt det er snakk om pasienten selv eller vedkommendes sosiale nettverk, samt med hensyn til plasseringen av individet i sykdoms- og behandlingsforløpet, fra diagnostidspunktet til etter førstegangsbehandling eller etter antatt helbredelse.

Kreft består som kjent av mange sykdommer som er svært forskjellige fra hverandre. Og hver kreftform har sine egne utfordringer som er knyttet til symptomer, diagnose, behandling, bivirkninger, senskader og følgetilstander. Kort tid etter at pasienten har fått stilt diagnose, vil de fleste – i hvert fall i vår del av verden – motta behandling enten med kirurgi og/eller kjemoterapi, strålebehandling, nye former for målrettet terapi eller kombinasjoner av disse. Under behandlingen vil mange pasienter med kreft ha akutte symptomer, som kvalme, oppkast, tretthet, søvnløshet og smerte, for å nevne noen. Selv om enkelte symptomer kan vedvare etter at behandlingen er avsluttet, og være særlig problematiske (f.eks. tretthet og smerte), vil også mye gå seg til uten videre behandling for mange. Visse problemer kan også bli større etter hvert, slik som kognitiv svikt samt nerve- og andre organskader som dukker opp i tiden etter behandling. Disse kan igjen gi vansker med studier og jobb, relasjoner, seksuelliv og økonomi. I tillegg kommer ofte frykten for tilbakefall. Flere argumenterer for at det kan være viktig for pasientene å erkjenne at det å bli helbredet for kreft ikke nødvendigvis er det samme som å bli frisk eller vende tilbake til det livet man levde før kreftdiagnosen. Seneffektene av sykdommen og behandlingen gir ofte nye utfordringer og for mange en

reorientering til «en ny normal». En slik situasjon krever, som flere pasienter påpeker i en kvalitativ studie om opplevelsen av årene etter kreftbehandling, både innsats og aksept for at man skal kunne komme videre i livet (Drew, 2007). På den annen side, det å overleve alvorlig kreftsykdom kan også resultere i positive endringer som økt selvtillit, økt takknemlighet for livet og bedre relasjoner til familie og venner (Calhoun & Tedeschi, 2013; Stanton mfl., 2006). Personlig vekst – som det ofte kalles – kan være viktig for å mestre og tilpasse seg alt som kan følge etter en alvorlig kreftsykdom. Forskning har også vist at unge voksne kreftoverlevende som fikk psykososial støtte under behandlingen, rapporterte høyere grad av personlig vekst enn overlevende som ikke brukte eller ikke hadde tilgang til slik støtte (Gunst mfl., 2016). Dette var særlig viktig for dem som slet med mye grubling og negative tanker (Park mfl., 2010).

I denne sammenhengen har også den canadiske sosiologen Arthur Frank vært en sentral forsker med sine mange og betydelige bidrag til forståelsen av pasienthistorier (se innledningen). Han var selv rammet av kreft og svært skeptisk til kategorien «kreftoverlever», noe han har skrevet om i flere artikler. Frank er imidlertid kanskje aller mest kjent for å ha skissert en typologi om pasienters ulike typer fortellinger eller narrativer – *restitusjon*, *kaos* og *oppdrag* (quest) – først i boken *The Wounded Storyteller* (1995). Denne har siden vært hyppig sitert i forskning og analyser av kreftpasienters erfaringer og fortellinger. I boken snakker han også om remisjonssamfunnet, det vil si et samfunn som favner alle dem som blir ansett å være ferdig behandlet, som lever takket være moderne medisin, men som likevel ikke er helt friske og fremdeles har mange utfordringer. I tillegg understreker Frank at også alvorlig sykdom kan gi mening og tilføre noe positivt for enkelte som rammes, og det er særlig «quest»-narrativet som illustrerer dette. Noen kreftoverlevende

som tilpasser seg sin nye situasjon, en ny normal med de nye forutsetningene, beskriver selv et skifte i sine prioriteringer etter at de ble kurert for kreft. Flere meldte seg for eksempel som frivillige i pasientforeninger som talsmenn og likepersoner (Frank, 2001; Zamora mfl., 2017). Det er her også verdt å merke seg at i en norsk studie av tidligere sarkompasienter forteller tre unge menn med betydelige senskader av kreftsykdommen og behandlingen at de aldri ville vært kreften foruten. De hadde ikke bare reorientert seg mot en ny normaltilstand som var tilpasset deres svekkede funksjon, de hadde også konstruert en ny positiv identitet med utgangspunkt i de nye forutsetninger i livet (Fauske mfl., 2019).

De som lever med eller har overlevd kreft, vil selvsagt ha mange ulike perspektiver, møte en rekke forskjellige utfordringer og ha behov for ulike typer bistand. Flere har argumentert for at en felles definisjon av kreftoverlevelse kan være viktig for alle som har erfaringer med sykdommen, og for å etablere et felles språk for å diskutere utfordringer og overlevelsesspørsmål. Samtidig bør man ta høyde for at bruk av en standarddefinisjon også kan utelukke enkelte fra å få den spesifikke hjelpen de trenger. Som Bell & Ristovski-Slijepcevic understreker, er det viktig å erkjenne at ord ikke bare beskriver, men også konstruerer fenomenene det er snakk om (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2013).

Hva sier så pasientene?

De siste tiårene er det forsket på og skrevet mye om kreftoverlevelse og identitet – igjen særlig i en amerikansk kontekst, som selvsagt ikke alltid er overførbar for oss. Det er fortrinnsvis kreftpasienter som er spurt om sitt forhold til begrepet – om de anvender det selv, og om de identifiserer seg som kreftoverlever

eller ikke. Etter vår kjennskap finnes det ikke kvalitativ forskning som har tatt for seg hvordan onkologer og annet helsepersonell selv oppfatter kreftoverleverbegrepet og bruker det i praksis. Artikler som redegjør for og diskuterer begrepet «kreftoverlever», er ofte skrevet av leger og psykologer, men også antropologer, sosiologer og sykepleiere har bidratt med forskning (Feuerstein, 2007; Ganz mfl., 2012; Holland, 2002; Kaiser, 2008; Rowland mfl., 2013; Watson mfl., 2014). Så hva sier noen av de sentrale studiene der man har undersøkt hva pasientene selv mener om begrepet «kreftoverlevelse»?

I en kvalitativ intervjustudie av 26 ungdommer og unge voksne undersøkte to amerikanske psykologer innen adferdsmedisin, Katie Darabos og Jennifer S. Ford, hvordan ungdommene hadde konstruert en identitet etter gjennomgått kreftbehandling, og hvorvidt en identitet som kreftoverlever var i tråd med deres selvforståelse (self-concept) (2020). Tre ulike identiteter ble analysert frem, og 23 prosent av deltakerne oppga at det å være kreftoverlever utgjorde en vesentlig del av deres identitet. Denne første gruppen identifiserte seg med overleverbegrepet og trivdes med og var stolte av det. De deltok gjerne i aktiviteter som var relatert til kreft, de snakket åpent om sine erfaringer og opplevde tilknytning til andre kreftoverlevende. Den største gruppen – drøyt 57 prosent – hadde et avslappet forhold til begrepet. De fortalte at kreften var noe de hadde vært igjennom, men at den ikke lenger var en identitetsmarkør for dem. De kjente godt til begrepet «kreftoverlever», men opplevde seg altså ikke som dette nå. Den siste gruppen, bestående av snaut 20 prosent, identifiserte seg ikke med kreftoverleverbegrepet og tok avstand fra det. De så ikke lenger på kreft som en del av livet sitt, og det var heller ikke noe de tenkte på i det daglige. Den amerikanske sosiologen Karen Kaiser intervjuet på sin side 39 brystkreftpasienter som avviste betegnelsen «kreftoverlever». De mente

begrepet ikke favnet faren for tilbakefall. Kvinnene betraktet også betegnelsen som for heroisk, og derfor problematisk, og mente dessuten at den representerte en slags generell identitet for en individuell og privat sykdom. Dette til tross, halvparten av deltakerne refererte til seg selv som kreftoverlever. Disse funnene kan ifølge Kaiser illustrere at våre kulturelle oppfatninger om kreft ikke er tilstrekkelige for å reflektere levd erfaring hos kreftoverlever og fremhever hvordan enkeltpersoner aktivt skaper mening i et liv med sykdom (Kaiser, 2008).

En oversiktsartikkel om kreftoverleveridentitet fra 2016 viser at å ha en identitet som kreftoverlever var svært utbredt blant brystkreframmede (77,9 prosent) og minst utbredt blant dem som var diagnostisert med prostatakreft (30,6 prosent). Funnene i denne studien illustrerer at «kreftoverlever» for en betydelig gruppe personer ikke er en identitet de knytter an til når de får en kreftdiagnose eller etter å ha fullført behandling, men mer en identitet de kan gjøre til sin etter en viss overveielse (Cheung & Delfabbro, 2016).

Den amerikanske sosiologen Gary Deimling mfl. har også undersøkt begrepet «overlevelse» og hvorvidt de som har blitt behandlet for kreft, hadde tilegnet seg en «overleveridentitet» (2007). Deres empiri tyder på at de fleste eldre voksne som hadde overlevd kreft i minst fem år, identifiserte seg som kreftoverlever og/eller som tidligere pasienter i stedet for som ofre eller pasienter. De fleste så også på det å være overlever som en viktig del av den de var, og var ikke altfor bekymret for hvordan andre oppfattet dem. Studien viste også at det å ha en identitet som overlever, i den grad dette er forbundet med bedre psykisk helse og oppmuntrer til helsefremmende symptomovervåking, kunne forsterke effekten av den medisinske kvaliteten som tilbys av klinisk personale. Studien viste videre at støtte fra klinikere som oppmuntrer til denne orienteringen, var nyttig for noen.

Et annet forskerteam (Khan, Harrison, mfl., 2012) fikk andre svar av sine informanter da de gjorde en kvalitativ studie med 40 pasienter minst fem år etter diagnose for brystkreft, tarmkreft og prostatakreft. Pasientene ble spurt om de så på seg selv som kreftoverlever, hva de la i begrepet, og om de hadde forslag til alternative begreper. Flertallet av deltakerne var ikke fortrolige med begrepet, og det var stor variasjon i tolkningen. De som godtok begrepet, forsto overlevelse som en saklig definisjon av å ha hatt kreft og overlevd. De fleste avviste begrepet fordi det konnoterer en høy risiko for død som ikke reflekterte deres erfaring, at det antydte at overlevelse var avhengig av personlige egenskaper, eller at det betydde at de ble helbredet til tross for muligheten for tilbakefall. De mente «kreftoverlever» var en merkelapp som ikke beskrev identiteten deres, og at det antydte en forkjemperrolle de ikke ønsket å påta seg. Konklusjonen her var at forskere og beslutningstakere bør vurdere å unngå begrepet «kreftoverlever» til fordel for beskrivende termer når de diskuterer denne gruppen.

Hvis kreftoverleverbegrepet først og fremst gjelder dem som er vellykket behandlet for kreft og erklært kreftfrie, er det uklart hvordan man skal betegne alle dem som må gå på livsforlengende behandling (hormoner, TKIs og kjemoterapi), og ikke minst dem som lever lenge med ikke-kurerbar, men kontrollert kreftsykdom. Kreftoverleverbegrepet kan med andre ord virke både inkluderende og ekskluderende avhengig av hvilken definisjon man velger. Ifølge for eksempel den engelske legen Nada Kahn – som også har vært engasjert i diskusjoner om dette – bør man unngå slike begreper som er uklare og virker begrensende, noe vi mener peker mot en tydeliggjøring av innhold og bruk (Khan, Rose, mfl., 2012).

Et helhetlig syn på helse

Flere har påpekt at et mer helhetlig syn på helse, snarere enn en ensidig vektlegging av medisinske tilstander og følgetilstander etter kreftbehandling, kan gi overlevende kreftpasienter muligheter til å søke hjelp til å lette og håndtere de ulike utfordringene de har. Ifølge den svenske filosofen Lennart Nordenfelt (1993, 2007) innebærer et helhetlig syn på helse at man setter søkelys på aktivitet og funksjon med tanke på muligheter til å studere, jobbe og ha det sosiale, relasjonelle og aktive livet man trenger for å være et helt menneske. Det dreier seg ikke om å bli karakterisert som frisk eller syk, ifølge Nordenfelt, men snarere om å være opptatt av å leve et best mulig liv med de forutsetningene den enkelte har. Dette støttes av flere forskere i kreftfeltet, blant andre av Marzorati (Marzorati mfl., 2017), som har gjennomført en systematisk oversiktsstudie av publiserte definisjoner som er knyttet til begrepet «cancer survivor». De diskuterer om den Internasjonale klassifiseringen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) kan være et godt verktøy for å enes om en definisjon av en kreftoverlever. Dette fordi den ikke inneholder koblinger til sykdommen, men viser til den fullstendige menneskelige funksjonen. ICF er vedtatt av Verdens helseorganisasjon (WHO) og er en klassifikasjon som utfyller ICD-10 (diagnosekodeverk). Hensikten med ICF er å gi et felles språk for å kunne beskrive, studere og forstå kroppsfunksjon, aktiviteter, deltakelse og miljøfaktorer. Det er både et begrepsapparat, en klassifikasjon og et kodeverk, basert på en biopsykososial forståelse av mennesket. Sentralt her står med andre ord både de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som påvirker menneskets funksjonsevne. Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene (Pran, 2007; WHO, 2022). Et eksempel i ICF-modellen er deltakelsesperspektivet.

Her legger man blant annet vekt på den enkeltes muligheter til deltakelse i arbeid, familie- eller fritidsaktiviteter. For tidligere kreftpasienter som har fått nedsatt funksjon som følge av sykdommen og behandlingen, kan ICF være et nyttig redskap når de skal innhente informasjon, planlegge å komme ut i arbeidslivet eller få kartlagt sin funksjon slik at de kan tilrettelegge og tilpasse aktivitetene sine.

Bruken av kreftoveleverbegrepet i Norge

I Norge kan ordet «kreftoverlever» i dag synes vel etablert; det benyttes av enkeltpersoner som snakker om seg selv som kreftoverlever eller kreftoverlevende, og det benyttes i offentligheten og blant helsepersonell, men bruken av begrepet og forståelsen varierer også her. I et søk på ordet «kreftoverlever» hos Språkrådet (2023) fikk vi null treff. På Google får vi 4830 treff (13 100 100 treff på «cancer survivor») og 4450 treff på «kreftoverlevelse» (3 070 000 treff på «cancer survivorship»). På Kreftforeningens hjemmeside er begrepet «kreftoverlever» til stede, men mest i pasienthistoriene som er lagt ut (2023). Ellers på hjemmesiden brukes ord som «kreftsyk» og «kreftrammet» litt om hverandre, avhengig av situasjonen det skrives om. Men ofte står det heller at noen «har overlevd kreft» og «er rammet av kreft». Det Kreftforeningen bevisst unngår å bruke, er krigsmetaforikk, som at noen har «tapt kampen mot kreft». Men når dukket «kreftoverlever» opp hos oss? Og på hvilke arenaer?

I 2009 kom boken *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*, som er skrevet av helsepersonell på Radiumhospitalet. Det er mulig noen brukte begrepet tidligere også, men boken satte det i hvert fall på dagsordenen i fagmiljøene. Som antydning i introduksjonen til denne antologien

har det de siste ti til femten årene blitt publisert mange bøker om kreft og kreftoverlevelse fra pasienter og tidligere pasienter, samt av pårørende til kreftrammede. Blant de første er Mette Grøholdts *Berørt: En overlevers beretning* (2011). I boken forteller hun om at kreften rammer henne ikke bare én gang, men to og tre. Og vi følger henne fra den første anelsen og fornektelsen, gjennom dager med håp og fortvilelse, smerte og kamp, til aksept og forsoning med en ny tilværelse som plaget overlever, som det står på baksideteksten av boken. Året før hadde Grøholdt skrevet kronikken «De stumme plagene» i *Aftenposten*, som hun vant avisens førstepris for. Her etterlyser hun blant annet et språk for å kunne snakke om alle plagene og utfordringene kreftoverleverer har. Grøholdt forsøker å sette ord på erfaringer og en tilstand det nesten ikke finnes språk for, og hun kaller seg altså overlever. I 2012 fikk Grøholdt igjen et tilbakefall og døde. En annen av de mest kjente selvbiografiene er *Ingenmannsland: For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* av Håvard Aagesen (Aagesen, 2017; se også analysene til Anne Midtun Claussen, 2020 og Victoria Myhre Skjetne, 2022). Tittelen gir assosiasjoner til formuleringen «ikke død og ikke helbredet» i Fitzhugh Mullans artikkel. Aagesens hovedanliggende fremheves da også på bokens omslag:

Vi mangler fortsatt noe så enkelt som et språk for denne tilværelsen – et språk for livet i Ingenmannsland. Jeg kjenner på et intenst savn etter begreper og fortellinger som kunne gitt forståelse og innsikt. Ord som kunne hjulpet meg å mestre den nye hverdagen – slik den oppleves for meg. (Aagesen, 2017)

Det er også verd å nevne *Overleverne: Historier om kreft* (Wahl-Olsen, 2018), som ble publisert året etter. Boken er basert på intervjuer med kreftoverleverer og er således et viktig bidrag

til å gi norske kreftoverlevende en stemme. Den gir en nyansert og innsiktsfull skildring av kreftoverlevelse fra dem som har vært gjennom sykdommen. Og den fanger ikke bare de fysiske aspektene ved kreft, men også de dype følelsene, utfordringene og triumfene som følger med. Gjennom disse historiene blir leserne minnet om menneskets motstandskraft og evne til å finne håp og mening selv i de mest krevende situasjoner. Og ikke minst er det altså flere pårørende som skriver og får utgitt sine personlige beretninger basert på erfaringer med sine nære, der Gunhild Corwins *Idas dans: En mors beretning* (2005) kanskje er den mest kjente. Her forteller en mor gripende om sin datter Ida, som vi følger fra sterk og ubekymret tenåring til en langt mer moden og svært syk ung kvinne som tar farvel med sine nærmeste.

I tillegg til slike selvbiografiske bøker – eller patografier – der egne krefterfaringer skrives frem, er det publisert en rekke romaner og diktsamlinger der kreft, krefterfaringer og kreftoverlevelse står i sentrum (se f.eks. Synnes & Bondevik, 2018; Nesby, 2022). Beate Grimsruds *Jeg foreslår at vi våkner* (2021), Lars Saabye Christensens *Byens spor: Skyggeboken* (2019) og Hanne Ørstaviks *Ti amo* (2020) er bare noen eksempler fra de siste årene – vi kunne nevnt mange flere. Sistnevnte handler ikke om overlevelse, men er skrevet tett på virkeligheten og er en pårørendes skildring av de siste månedene av samlivet med ektemannen, som fikk bukspyttkjertelkreft. Alle disse – skrevet av noen av våre mest kjente forfattere – er basert på egne erfaringer, noe som er tydeligst i de to siste. Disse kan altså sies å være sjangeroverskridende. Ordet «kreftoverlever» forekommer imidlertid knapt; romanene og fortellingene er mangetydige og komplekse, men de illustrerer likevel hvordan kreft nå er blitt et tema som brer om seg i norsk litteratur. Og som beskrevet i innledningen møter vi i dag kreft og fortellinger om kreftoverlevelse ikke bare i bokform, men på

mange andre ulike arenaer – på film, i tv-serier og aviser og ikke minst i sosiale medier (se også kapittelet til Kaja Kvaale).

Avslutningsvis vil vi legge til at språket og måten vi snakker om og skriver om sykdom på, betyr mye. Det former våre oppfatninger og holdninger samt vår adferd overfor dem som er syke. Det påvirker ikke bare deres opplevelser, men også vår kollektive respons på sykdommer i samfunnet. Terminologi og begreper som er knyttet til kreft, er selvsagt ikke statiske; de utvikler seg i takt med vår stadig voksende forståelse av sykdommen, og behovene til pasientene er jo også foranderlige. Bruken av presise begreper og terminologi kan være avgjørende for å sikre tydelig kommunikasjon mellom pasienter, helsepersonell og forskere. En passende terminologi vil med andre ord kunne gi pasientene økt oppmerksomhet, bedre behandling, en legitim grunn for sykdom og aktivere rettigheter og økonomiske fordeler.

Litteratur

- American Cancer Society. (1980). *Fact book for the medical and related professional*. New York.
- Bartels, C. (2009). Outside the Box: Surviving Survival. *Literature and medicine*, 28(2), 237–252.
- Bell, K. & Ristovski-Slijepcevic, S. (2013). Cancer survivorship: why labels matter. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 409–411. <https://doi.org/10.1200/jco.2012.43.5891>
- Bloom, J.R. (2002). Surviving and thriving? *Psychooncology*, 11(2), 89–92. <https://doi.org/10.1002/pon.606>
- Bondevik, H. & Stene-Johansen, K. (2011). *Sykdom som litteratur: 13 utvalgte diagnoser*. Unipub.

- Calhoun, L.G. & Tedeschi, R.G. (2013). *Posttraumatic growth in clinical practice*. Routledge.
- Cheung, S.Y. & Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 759–771. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0521-z>
- Claussen, A.M. (2020). *Senskadenes språk: Litterære fremstillinger av senskader etter kreftbehandling* (masteroppgave). Universitetet i Agder.
- Christensen, L.S. (2019). *Byens spor: Skyggeboken*. Cappelen Damm.
- Corwin, G. (2005). *Idas dans: En mors beretning*. Dinamo Forlag.
- Darabos, K. & Ford, J.S. (2020). «Basically, You Had Cancer and Now You Don't»: Exploring the Meaning of Being a «Cancer Survivor» Among Adolescents and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Oncology*, 9(4), 534–539. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0176>
- Deimling, G.T., Bowman, K.F. & Wagner, L.J. (2007). Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer Investigation*, 25(8), 758–765. <https://doi.org/10.1080/07357900600896323>
- Dirven, L., van de Poll-Franse, L.V., Aaronson, N.K. & Reijneveld, J.C. (2015). Controversies in defining cancer survivorship. *Lancet Oncology*, 16(6), 610–612. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)70236-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)70236-6)
- Drew, S. (2007). 'Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. *Chronic Illness*, 3(4), 278–295. <https://doi.org/10.1177/1742395307085236>
- Ehrenreich, B. (2010). *Livets lyse sider: Hvordan den hemningsløse dyrkelsen av positiv tenkning har underminert Amerika* (B.A. Herrman, overs.). Oktober forlag.
- Fauske, L., Bondevik, H., Ahlberg, K. & Bjørndal, A. (2019). Identifying bone sarcoma survivors facing psychosocial challenges.

- A study of trajectories following treatment. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 28(5), e13119. <https://doi.org/10.1111/ecc.13119>
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(1), 57. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>
- Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. University of Chicago Press.
- Frank, A.W. (2001). Can we Research Suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353–362. <https://doi.org/10.1177/104973201129119154>
- Ganz, P.A. (2005). A teachable moment for oncologists: cancer survivors, 10 million strong and growing! *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5458–5460. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.04.916>
- Ganz, P.A., Bower, J.E., Kwan, L., Castellon, S.A., Silverman, D.H., Geist, C., Breen, E.C., Irwin, M.R. & Cole, S.W. (2013). Does tumor necrosis factor-alpha (TNF-alpha) play a role in post-chemotherapy cerebral dysfunction? *Brain Behavior and Immunity* 30, 99-109. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.07.015>
- Grimsrud, B. (2021). *Jeg foreslår at vi våkner*. Cappelen Damm.
- Grøholdt, M. (2011). *Berørt: En overlevers beretning*. Gyldendal.
- Gunst, D.C., Kaatsch, P. & Goldbeck, L. (2016). Seeing the good in the bad: which factors are associated with posttraumatic growth in long-term survivors of adolescent cancer? *Support Care Cancer*, 24(11), 4607–4615. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3303-2>
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 206–221. <https://doi.org/10.1097/00006842-200203000-00004>
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1), 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.036>
- Khan, N.F., Harrison, S., Rose, P.W., Ward, A. & Evans, J. (2012). Interpretation and acceptance of the term ‘cancer

- survivor': a United Kingdom-based qualitative study. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 21(2), 177–186. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01277.x>
- Khan, N.F., Rose, P. W. & Evans, J. (2012). Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(1), 33–36. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0194-6>
- Kreftforeningen. (2023). *Vi er til for alle rammet av kreft*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreftregisteret. (2023). *Kreft i Norge*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Marzorati, C., Riva, S. & Pravettoni, G. (2017). Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions. *Social Science & Medicine*, 32(2), 228–237. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-0997-2>
- Meadows, A.T., Varricchio, C., Crosson, K., Harlan, L., McCormick, P., Nealon, E., Smith, M. & Ungerleider, R. (1998). Research issues in cancer survivorship: report of a workshop sponsored by the Office of Cancer Survivorship, National Cancer Institute. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 7(12), 1145–1151.
- Mukherjee, S. (2010). *The emperor of all maladies*. Scribner.
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270–273. <https://doi.org/10.1056/nejm198507253130421>
- National Coalition for Cancer Survivorship (2023). Survivorship. About NCCS. <http://www.canceradvocacy.org>.
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtids litteratur*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Nordenfelt, L. (1993). Concepts of health and their consequences for health care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 14(4), 277–285.
- Nordenfelt, L. (2007). The concepts of health and illness revisited.

- Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 5–10. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9017-3>
- Park, C.L., Chmielewski, J. & Blank, T.O. (2010). Post-traumatic growth: finding positive meaning in cancer survivorship moderates the impact of intrusive thoughts on adjustment in younger adults. *Psychooncology*, 19(11), 1139–1147. <https://doi.org/10.1002/pon.1680>
- Pran, F. (2007). ICF - et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten*, (74)7.
- Rowland, J.H. (2007). Survivorship Research: Past, Present, and Future. I P.A. Ganz (red.), *Cancer Survivorship. Today and Tomorrow*. Springer.
- Rowland, J.H., Kent, E.E., Forsythe, L.P., Loge, J.H., Hjorth, L., Glaser, A., Mattioli, V. & Fossa, S.D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 119(S11), 2094–2108. <https://doi.org/10.1002/cntr.28060>
- Skjetne, V. (2023). *Medaljens bakside – pasienterfaringer med senskader etter kreft – en kvalitativ analyse av fem patografier* (masteroppgave). Universitetet i Oslo.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Farrar, Straus and Giroux.
- Språkrådet. (2023). Språkrådets svarbase (sprakradet.no)
- Stanton, A.L., Bower, J.E. & Low, C.A. (2006). Posttraumatic Growth After Cancer. I L.G. Calhoun & R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Surbone, A. (2006). Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncology*, 7(11), 944–950. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(06\)70941-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(06)70941-X)
- Synnes, O. & Bondevik, H. (2018). Litterære strategier og sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 21(2), 161–182.
- Wahl-Olsen, S. (2018). *Overleverne: Historier om kreft*. Communicatio.

- Watson, M., Dunn, J. & Holland, J.C. (2014). Review of the history and development in the field of psychosocial oncology. *Intention Review of Psychiatry*, 26(1), 128–135. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.849230>
- WHO [Verdens Helseorganisasjon]. (2022). Cancer (who.int)
- Zamora, E.R., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E.L. & Kirchhoff, A. C. (2017). «Having cancer was awful but also something good came out»: Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.001>
- Ørstavik, H. (2020). *Ti amo*. Forlaget Oktober.
- Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland: for oss som ikke døde som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*. Forlaget Press.

- : Andersen, E.-M. (2024). Jakten på overlevelsen – en utforskning av ord,
- : erfaringer og levd liv. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse*
- : på nye måter (s. 57–78). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2003>

KAPITTEL 2

Jakten på overlevelsen

En utforskning av ord, erfaringer og levd liv

Eva-Mari Andersen

«En av de mest tapsbringende sykdommer i moderne hønsehold»

leukemi (av gr.), blodkreft, en gruppe ondartede sykdommer i de organer som produserer hvite blodlegemer. Symptomer er vanligvis vekttap, anemi, feber, ofte hud-slimhinneblødninger og lever-, milt- el. lymfeknutesvulst. Behandlingen er forskj. cytostatika, hormonpreparater og evt. røntgenstråler, og mange med akutt leukemi, især barn kan bli helbredet. – (veterinærmed.) Samlebetegnelse på forskj. sykelige organer som danner blodceller. Særlig hyppig hos høns; en av de mest tapsbringende sykdommer i moderne hønsehold. Av andre dyrearter er særlig storfe utsatt for en virusbetinget l. Bare sporadisk i Norge.

Aschehoug og Gyldendals lille norske leksikon (2002, s. 577)

Jeg var 15 år og satt på et soverom i barndomshjemmet mitt da jeg leste denne teksten for første gang. Rommet hadde egentlig alltid vært min storesøsters, men hun hadde måttet flytte inn på mitt gamle, det mindre med barnslige rosa gardiner og matchende lampeskjerm, da jeg kom hjem fra sykehuset. Av våre to soverom var det hennes som kunne romme sengen fra hjelpemiddelsentralen. Jeg var i remisjon etter å ha blitt behandlet for høyrisiko akutt lymfatisk leukemi, men ingen – hverken jeg, min familie eller helsevesenet – visste om jeg noen gang kom til å bli meg selv igjen. I denne livsverdenen kan jeg ikke huske at overlevelse, hverken som ord eller erfaring, var et tema. Likevel var den til stede: Jeg var ikke død. Jeg var frisk fra kreften, men ikke som jeg skulle. Da kroppen begynte å komme seg, var det som om hjernen og hjertet hang etter. De fleste av senskadene som etter hvert ble tydelige, som de nevrologiske smertene eller den ekstreme utmattelsen, kunne jeg maskere. Jeg passerte dermed som oftest som en helt vanlig ungdom, men bar likevel på det jeg selv følte lignet mest på en gammel manns sorg. Etter at jeg var tilbake i en hverdag som liksom skulle ligne den jeg hadde før jeg ble syk, begynte jeg derfor å lese det jeg kunne komme over om min egen skjebne. Fra da til nå, i løpet av de siste 23 årene, har jeg lest mange tekster om kreft, men likevel er det nok teksten over som har berørt meg aller mest.

Teksten fra lommeleksikonet ble den første av en hel del som jeg har spart på fra perioden da jeg gjennomførte mitt livs første litteraturstudie, uten å være klar over det. Jeg har flyttet den med meg fra barndomshjemmet til folkehøyskolen, tatt den med meg i kollektiv og på utveksling, til flere ulike leiligheter og nå til kontoret mitt på Blindern. Hver gang jeg holder *Aschehoug og Gyldendals lille norske leksikon* i hendene, ser jeg meg selv den gangen, og hvordan jeg tenkte på alle de leukemisyke hønse og deres skjebne, og relaterte meg til dem. Som voksen, akademiker

og langtidsoverlevende etter barnekreft ser jeg på teksten som en markør. Den markerer begynnelsen på et personlig prosjekt som etter flere år også har blitt et akademisk prosjekt, og minner meg på behovet for tekster om overlevelsen i seg selv.

Det store spørsmålet

Som langtidsoverlevende etter barnekreft, diagnostisert med en kreftsykdom som for ikke lenge siden ble ansett som absolutt, og raskt dødelig, kan jeg si at jeg både har vokst opp i det Susan Sontag en gang beskrev som «livets nattside», med et mer «byrdefullt borgerskap» (Sontag, 2001, s. 5), men også i liminaliteten, forankret i den endrede og erfarende kroppen, i det udefinerte og noen ganger opplevd uløselige (Little mfl., 1998, Rambo, 2013). Fra denne posisjonen har jeg lett og lengtet etter italesatt erfaring som kunne gi gjenklang i min egen, men oppdaget at den mangler. Selv om kunnskapen om kreftoverlevelse synes å være i utvikling, er det fortsatt forsket lite på den og heller ikke skrevet mye, spesielt ikke med utgangspunkt i den kreftoverlevendes eget perspektiv. Tilværelsen i og med dette kunnskapshullet har motivert meg til mange ting: år med frivillig arbeid innen flere av kreftens interesseorganisasjoner, skriving av masteroppgave basert på unge kreftoverlevendes erfaringer med døden (2014) og arbeid som doktorgradsstipendiat på prosjektet *Narrativer om ung kreftoverlevelse*. Til nå har dette siste arbeidet resultert i en meta-etnografisk litteraturgjennomgang, med vekt på å identifisere trekk ved unge kreftoverlevendes erfaring (2022), en autoetnografisk utforskning av mitt eget sykdomsnarrativ (Andersen, 2023) samt kvalitative intervjuer av 11 unge norske kreftoverlevende i alderen 18–38 år.

Barn og unge som har hatt kreft, blir ofte ansett for å befinne

seg i en særstilling, som både pasienter, forskningsdeltakere og bidragsytere til kunnskap. Dette begrunnes blant annet i livsfasen de er i, og erfaringene som springer ut fra den. De unge kreftoverlevende skal bli voksne og leve lange liv etter kreftdiagnose og behandling, og de skal dermed forhåpentlig også bli langtids-overlevende. Det meste av livet som skal leves, skal dermed utspille seg i ettertid av en kreftdiagnose og behandlingen den krever. I dette ser erfaringer som kan knyttes til det å vokse opp og å bli voksen, finne seg selv og sin plass i verden, og erfaringer som er relatert til alvorlig, potensielt dødelig sykdom, ut til å både konkurrere med og komplisere hverandre: Kreften gjør de unge svært avhengige av andre akkurat på det tidspunktet i livet der de er forventet å begynne å klare seg selv. Som følge av kreften vil livet kunne føles som stillestående, samtidig som det er forventet og ønsket at man utvikler seg i takt med jevnaldrende, ofte i en rasende fart. Slike erfaringer kan utfordre og synliggjøre det vi tror vi vet, og det vi ikke er bevisst, om både kreft og overlevelse.

Utgangspunktet for kreftoverlevelsen er et medisinsk anliggende, men overlevelsen som levd erfaring hører hovedsakelig hverdagen til. For de unge kreftoverlevende er både hjemmet, skolen, jobben og fritiden viktige, og det samme er relasjonene til familie og venner, men også til bekjente og kanskje fremtidige livsledsagere. Oppmerksomheten i det ovennevnte doktorgradsprosjektet er derfor rettet mot de unges erfaringer, slik de oppstår i deres hverdag og på deres hverdagsarenaer, og slik de selv italesetter og vektlegger dem. Tanken er at dette ikke bare kan gi ny kunnskap om det å være ung og å ha hatt en alvorlig, potensielt dødelig sykdom, men dessuten gi unike perspektiver på hva kreftoverlevelse kan innebære.

Med utgangspunkt i behovet for nettopp nye perspektiver på kreftoverlevelse vil jeg i denne teksten utforske et av de spørsmålene jeg har stilt meg selv og andre aller mest de siste årene:

Hva er kreftoverlevelse (sånn egentlig)?

For å komme frem til et svar vil jeg benytte meg av det som allerede er etablert om overlevelsen, det andre unge kreftoverlevende forteller om den, samt mine egne erfaringer. Metodisk vil jeg støtte meg til stemningsfull autoetnografi (Ellis, 1995, Holman Jones et al., 2013), og hente inspirasjon fra rollemodeller innen funksjonshemmingsstudier (særlig Garland-Thompson, 2014 og Wendell, 1996), kritiske refleksjoner omkring kreft og kreftoverlevelse (som Jain, 2013 og Stacey, 1993) og arbeider med tydelig forankring i det selvopplevde, men med et samtidig blikk på medisinen og samfunnet (som i Chandler, 2016). Ved å gjøre mine egne erfaringer tilgjengelige, og å se dem i lys av andres, vil jeg forsøke å skrive meg frem til ny innsikt om dem.

Definisjoner og forsøk på forklaring

Jeg var 23 år og student ved University of California i Berkeley. Det var ti år siden jeg hadde fått diagnostisert og blitt behandlet for leukemi, og jeg hadde nettopp fått min første toppkarakter i faget sociology of medicine. Jeg hadde også nettopp fått vite at jeg kunne få ekstrapoeng i faget hvis jeg jobbet frivillig på en pengeinnsamling som ble arrangert av den amerikanske kreftforeningen. Til da hadde min overlevelse for det meste vært hemmelig, men også fulgt en linje av lignende synlige meritter. Jeg hadde overlevd mot alle odds, trent opp kroppen, fått meg en jobb, kommet meg inn på et studieprogram, jeg jobbet frivillig, jeg hadde venner, bodde i kollektiv. Jeg hadde telt dager, måneder og år – og jeg hadde overlevd et helt tiår.

Idet jeg møtte opp til arrangementet, fortalte jeg til en av arrangørene av pengeinnsamlingen at jeg hadde vært syk selv, mest fordi jeg hadde lyst til å bruke ordet «decade» i en setning om min

egen kreft. Et helt tiår, det lød nesten som om kreften hørte til i et helt annet liv, gjorde det ikke? Et så langt tidsrom burde markere en slags magisk grense for hvor lenge kreften kunne sette sitt preg, ikke sant? Etter at jeg hadde fortalt arrangøren om min tidligere diagnose, fikk jeg en T-skjorte. Så ble jeg bedt om å stille meg i en kø. I den stod det andre med samme T-skjorte som meg. Køen gikk opp til en scene, og idet den bevegde seg sakte fremover, fikk jeg vite hvordan jeg skulle skru på mikrofonen, og hva jeg skulle si i den. Da det blir min tur, gikk jeg ut på scenen og sa så høyt og tydelig jeg kunne: «My name is Eva-Mari, and I am a ten year leukemia survivor!». Jeg fikk stående applaus av et fullsatt stadion.

Etterpå, hjemme i leiligheten, satt jeg lenge og gråt. Jeg tenkte på dem jeg hadde møtt på sykehuset som hadde dødd fra meg. Jeg tenkte på hvordan kroppen kjentes som strikken i et skjørt som hadde ligget på loftet for lenge – helt morken, ingen elastikk igjen. Jeg sørget over avslutningen jeg følte jeg aldri kom til å få, uansett hvor hardt jeg prøvde, og begynte for alvor å forsøke å se for meg en fremtid med overlevelsen i den.

«Å overleve» er et verb, en «overlever» er et substantiv, mens overlevelse kanskje peker mot et sett av særskilte erfaringer. Uavhengig av klassen disse ordene tilhører, er premisset for dem likevel døden. På en eller annen måte, kanskje tilfeldig og mot alle odds, har den blitt overkommet. Til tross for dette kan overlevelse oppleves som en tvetydig affære. I møte med overlevelsestatistikk, for eksempel, forteller kreftoverlevende at skillet mellom egen og andres skjebne føles utydelig, og at avstanden mellom den evidensbaserte forskningen og erfaringen er betydelig. Kanskje er det på grunn av denne tvetydigheten at jeg tar meg i å stadig legge til en n på slutten av ordet når jeg snakker om overlevelse. Overlevelsen er vanskelig å få tak på, men den føles likevel kjent, som en ekstra skygge som følger etter meg, eller en gammel kjenning jeg møter plutselig, men likevel igjen og igjen.

At overlevelsen rommer kompleksitet, som en varig følelse av usikkerhet, ble tidlig beskrevet som Damokles' syndrom (Koocher og O'Malley, 1981). Med dette ble de psykososiale konsekvensene av overlevelsen, og særlig den vedvarende frykten for tilbakefall, tydeliggjort ved hjelp av en anekdote fra antikkens Hellas, om Damokles' sverd: Hofftjeneren Damokles ønsker seg sin herskers plass på tronen. Han mener at herskeren virker spesielt heldig og lykkelig. Da herskeren ber Damokles ta hans plass, oppdager han til sin forferdelse at det henger et sylskarpt sverd i et hestehår over hodet hans. Slik tronen symboliserer hellet, og sverdet livets uforutsigbarhet, blir vi bevisst hvordan overlevelsen, selv om den er inderlig ønsket, også bærer med seg en vedvarende sårbarhet.

Tross risiko og sårbarhet er det overlevelse, i form av gjenopprettelse og fortsettelse, de fleste av oss vil ha. Uttrykker man mot formodning at overlevelsen i lengden fremstår som umulig, komplisert eller ikke som folk flest tror, kan det hende man får uventet respons. Dette opplevde medisiner og professor Jarle Breivik da han skrev kronikken «We won't cure cancer» i *The New York Times* og samtidig satte fyr på kommentarfeltet (Breivik, 2022). Kanskje er dette en av grunnene til at overlevelsen ikke snakkes veldig mye om.

Innen medisinen er kreftoverleveren definert ut i fra sin fem års relative overlevelse (Kiserud, Dahl, Fosså, & Keeping, 2019). Denne definisjonen ser ut til å sammenfalle med den gjengse oppfatningen av hva en kreftoverlever er. Kreftoverleveren er en som har hatt kreft, men som ikke har det lenger. Kreftoverleveren er ferdig med sin behandling og har blitt skrevet ut fra sykehuset. Identifiserbare tegn på sykdommen finnes ikke lenger, og livet er ment å vende tilbake til en slags normal, aller helst slik det var før sykdommen inntraff. Med dette fremstår overlevelsen som en fase i livet, en avgrenset del av et forløp med klart definert

begynnelse og slutt, kanskje også i bunnen av en kurve som skal gå oppover.

Som motstemme til definisjonen over hevder Little, Jordens, Paul og Sayer i sin artikkel «Survivorship and discourses of identity» (2002) at overlevelsen kan betraktes om en kategori «sui generis»: av sitt eget slag, i en klasse helt for seg, men uten sosialt validert status og uten funksjonell definisjon. Forfatterne hevder at å definere og beskrive overlevelsen er vanskelig fordi den som tilstand ikke lar seg isolere. Dette klinger sammen med overlevelse slik den blir beskrevet i første utgave av det anerkjente tidsskriftet *Journal of Cancer Survivorship* – med flere lag, betydninger og berettigede forskningsfokus. Tidsskriftets grunnlegger, Michael Feuerstein, legger også vekt på hvordan forskning på kreftoverlevelse bør være forankret i en erkjennelse av at kurering av kreft ikke bare er et medisinsk resultat, men noe som påvirker oss alle på et personlig, relasjonelt, sosialt og kulturelt plan (Feuerstein, 2007). Med dette blir et av overlevelsens grunnproblemer gjort tydelig: Det er stadig behov for å (re)definere og reflektere over dens mangfoldighet.

Selv om kreftoverlevelse som felt kan synes veletablert innen medisinsk forskning (bare se hvor mange treff et søk på «cancer survival» kan gi deg via Google Scholar), peker ordet «overlevelse» i seg selv ikke bare mot kreft. Overlevende etter andre sykdommer, terror, naturkatastrofer, ulykker og risikofylte livssituasjoner finnes også. Etablering av konsepter som kan romme og forklare kreftoverlevelsen, men også disse andre formene for overlevelse, finnes det flere av. Et eksempel er Arthur Franks (2013) beskrivelse av remisjonssamfunnet (på engelsk «remission society»): befolket av mennesker som lever liv muliggjort av den moderne medisins fremskritt, som blir ansett for å være effektivt behandlet, men som likevel aldri blir helt friske. Med remisjonssamfunnet blir samspeillet mellom medisins profesjon

og tidligere pasienters opplevelser tydeliggjort.

Et annet eksempel finner vi hos funksjonshemmingsforskeren Susan Wendell i hennes bok *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability* (1996). Her etableres konseptet den usunne eller ufriske funksjonshemmede (på engelsk «unhealthy disabled»). Søkelyset blir rettet mot erfaringene til mennesker som tradisjonelt sett ikke har blitt ansett som funksjonshemmede, men som lever et liv som er preget av funksjonshemmende barrierer likevel. De ufriske eller usunne funksjonshemmede lever med og i en medikalisert, sårbar og noen ganger lidende kropp, med tilstander som stadig eller kanskje snart blir verre, som må tåles og håndteres, men som ikke kan behandles effektivt likevel. Samfunnets holdninger og kunnskaper beskrives som definerende for hvordan det oppleves å være i denne typen kropp.

Unge kreftoverlevende forteller at deres erfaringer som kan relateres til kreften, strekker seg langt utover medisinsens grenser og mandat (selv om en god del av dem, om ikke de fleste, likevel kan relateres tilbake til den). Mange av erfaringene de beskriver, kan ligne dem som er beskrevet av kronisk syke og funksjonshemmede. Når senskader oppleves som ustabile og inngripende, ser overlevelsen ut til å være årsaken til (lang)varig funksjonstap. I møte med en omverden som forventer at de unge burde ha kommet seg for lenge siden, beskriver mange at de ikke føler seg trodd eller forstått, hverken av helsepersonell eller av sine nærmeste. Da ser overlevelsen ut til å fungere som et hinder eller en slags barriere. Med konsepter som søker å romme flere enn bare kreftoverlevende, kan vi få en dypere innsikt i disse erfaringene. Da kan også overlevelsen bli til et større, mer felles prosjekt, hvor andre forklaringer og forståelser vektlegges.

Flere fortellinger og erfaringer

En gang i løpet av det første året som stipendiat fikk jeg en e-post fra et annet europeisk land. E-posten fremstod som litt kryptisk: «Jeg har lest om deg, og jeg har satt meg inn i prosjektet ditt. Jeg forsker på kreft, jeg også. Jeg hadde vært evig takknemlig om du ville drikke kaffe med meg over zoom.» I den akademiske sosialiseringens ånd takket jeg motvillig ja. På zoom møtte jeg en stipendiat på samme alder som meg. Det var som om vi speilet hverandre, med runde briller og håret i «messy bun», og det lo vi av. Men så fikk denne andre tårer i øynene, før hun fortalte om hvordan hun hadde malt seg opp i et hjørne, at hun var i en knipe som hun ikke klarte å komme seg ut av. Hun hadde blitt ansatt som stipendiat på et prosjekt som skulle utforske kreftoverlevelse, men hun hadde unnlatt å fortelle veiledere, «funders» og arbeidsgivere at hun også hadde hatt kreft selv. Nå følte hun at hun burde si noe om det, men hun turte ikke, siden hun ikke visste hvilke konsekvenser det ville ha. Ville hun fortsatt bli tatt på alvor? Ville hun måtte jobbe enda hardere for å vise at hun dugde? Var det i det hele tatt redelig å ha fortiet noe sånt som dette? Jeg forstod at for henne var jeg en hun kunne finne trøst i. Selv om jeg kjente meg godt igjen i hennes kvaler, og visste at jeg ikke var den eneste kreftoverlevende som kunne det, nølte jeg med å gi henne klare råd.

I *Keiseren over alle sykdommer: Kreftens biografi* (2013) skriver Siddhartha Mukherjee kreftcellens historie og følger den fra arkeologiske funn i det gamle Egypt til den moderne tids fantastiske fremskritt i tilknytning til identifisering, diagnostisering, forskning, behandling og kurering. I denne historien blir det viet en god del plass til de yngste pasientene. For bare litt over en generasjon siden gikk barn som fikk diagnosen kreft, en rask og ufravikelig, ofte smertefull og ensom, død i møte. I dag har

barnekreftpasientene svært gode prognoser for overlevelse. Det er forventet at et flertall skal vokse opp og leve lange liv etter ferdigbehandling. Selv om de i dag som pasienter fortsatt blir utsatt for et voldsomt og inngripende behandlingsregime, er de i kreftens historie et symbol på både fremskritt og fremtidsoptimisme.

En annen historisk linje Mukherjee vier en del plass, er fremveksten av kreftaktivismen. Også denne er et resultat av medisins fremskritt, men basert på helt andre følelser enn optimisme. Mukherjee skriver om pasienten og journalisten Rose Kushner som en av de første til å høylytt italesette sine erfaringer som pasient, og gjengir deler av hennes offentlige frustrasjon over brutale behandlingsregimer: «Når legene sier at bivirkningene er moderate eller til å holde ut, er det livstruende ting de snakker om» (s. 297). Med uttalelser som dette utfordret Kushner maktforholdet mellom ambisiøse onkologer og lidende pasienter. Med aktivistenes historie minner Mukherjee oss på hva den harde vitenskapen kan skygge for: at kreft begynner og slutter med mennesker, og at erfaringene deres av den er sentral for vår forståelse. Sammen gjør disse to historiske linjene synlig hvordan fortiden kan forklare noe av nåtiden, og hvordan andres erfaringer kan forklare ens egne.

De unge kreftoverlevende jeg har møtt, forteller at deres overlevelsesrelaterte erfaringer i all hovedsak er ukjente for folk flest. Omgivelsene får ikke med seg hvor mye livet med friskmelding krever, og overlevelsen synes med det nesten å være usynlig. I møte med forventninger om «at alt skal bli som før», forteller de unge at stillhet fremstår som den mest effektive mestringsstrategien. Med dette blir overlevelsen også usynliggjort av de overlevende selv. De unge kreftoverlevende forteller om hvordan de tar seg sammen for andre, spiller skuespill for å holde fasaden, skjerner seg selv og andre, og hevder at dette tross alt krever mindre energi enn å kjempe for sin rett til

å være som man er i et samfunn som ikke forstår. Overordnede og felles kulturelle og sosiale forventninger i tilknytning til hva det innebærer å ha hatt og å ha blitt frisk fra kreft, ser ut til å sette tonen for dette. I overlevelsens navn er det et absolutt behov for å nyansere disse.

En måte å leve på

For noen kan kreftoverlevelse dreie seg om tid, antall dager eller år etter diagnose og behandling. Da er overlevelsen en fase man forhåpentlig kan rehabiliteres ut av. For andre er ordet relatert til hvilke opplevelser som er definerende for den som har hatt kreft. I journalen kan overlevelse se slik ut:

T celle akutt leukemi, høyrisiko type. Diagnosen i 2000, 14 år gammel. Behandlet etter NOPHO 1992 protokoll. Under behandlingen hadde behov for langvarig respiratorbehandling og utviklet uttalt polynevropati – oppfattet som «critical illness neuropathy». Hun er blitt bedre, men pasienten har fortsatt bevegelsesproblemer, redusert styrke, ustøhet, mage- og tarmproblemer, utmattelse og smerter.

I hverdagen kan overlevelsen se slik ut: Jeg rører i havregrøten om morgenen, som alle andre, mater katten, lager matpakker, tar T-banen til kontoret, spiser lunsj med kollegaer, som alle andre. Jeg ringer en venninne som irriterer seg over sin nye samboer (han vil spare på strømmen, men ikke når han dusjer selv). Det er et muntert preg over samtalen, og for å trøste henne forteller jeg om hvordan min samboer setter matboksene opp ned i oppvaskmaskinen. Vi konkluderer med at det er mye likt vi har å stri med. Deretter lager jeg middag, følger på speideren, sovner

på sofaen med fjernkontrollen i hånden, og ligner akkurat da på de andre mødrene som bor i samme husrekke som meg.

Da jeg ble skrevet ut som pasient, ble jeg ikke fortalt om senskader. Selv om disse ser ut til å være noe av det som er inngående beskrevet i den evidensbaserte litteraturen, måtte jeg finne ut av dem selv. Cellegiftbehandlingen jeg fikk, førte til miltinfarkt, og det som var igjen av milten, ble operert ut. Derfor har jeg et arr som går fra brystbenet til navlen. Milten er en del av immunsystemet. Uten den blir man særlig utsatt for visse infeksjoner. Komplikasjoner av cellegiftbehandlingen gjorde også at jeg måtte ligge lenge på respirator. Dette svekket lungekapasiteten min noe. Derfor må jeg ta influensavaksine hvert år, huske å fylle på pneumokokkvaksinen hvert femte, og gå i dekning når det er pandemi. Dette er jo selvfølgelig upraktisk, men går tross alt an å akseptere.

Andre senskader føles mindre håndterlige og dukker gjerne opp når jeg minst venter det. I fjor råtnet plutselig to av tennene mine på rot. Det ble både dyrt, smertefullt og tidkrevende. Kunne det komme av behandlingen? Svaret var nja, kanskje, hvorfor ikke, det er ikke usannsynlig, men det er heller ikke godt nok beskrevet – ennå. Året før ble jeg plutselig mye mer utmattet enn jeg hadde vært noen gang tidligere. Hvis jeg ikke hvilte, fikk jeg så vondt i hodet at jeg hverken klarte å sette sammen ord til setninger, tålte lys eller greide å holde på mat eller drikke. Kan senvirkninger som fatigue bli verre og verre, selv etter alle disse årene og all denne mestringen? Svaret var ja, helt sikkert, det er bare ikke så mange som er klar over det. Dette er en type uforutsigbarhet og uvisshet jeg synes det er vanskelig å leve med – på både et personlig og faglig plan.

I hverdagen ligger journalen i kulissene. Den er preget av et målrettet planleggingsarbeid, et intrikat samarbeid mellom min samboer og meg, en rekke avveiiinger for å få den til å gå opp uten

at «noen» klapper sammen. Det skal settes av tid til å håndtere den overlevende kroppen, men også tid til å leve et liv som ligner andres. Her er høyt elskede, men noen ganger veldig selvstendige barn, som vokser opp i et som regel veldig, veldig rotete hus. Her er venninner som har inngått pakter for livet: «Om kreften kommer tilbake, er det klart jeg flytter inn, tar plassen din, tar vare på barna dine.» Jobben er et mestringsprosjekt, men også en energyv. Deltakelse krever. Mens jeg sover på sofaen, ligger telefonen med ubesvarte anrop. «Jeg ringer dem opp senere» – måneder senere, kanskje aldri. Og hele tiden, også når jeg skriver denne teksten, veksler overlevelsen fra bakgrunn til forgrunn og tilbake igjen. I dag, for eksempel, skal jeg både levere denne teksten og møte opp på Oslo Universitetssykehus for å ta MR av hodet kl. 13.55. Og jeg er ikke alene med disse erfaringene.

En konkret konsekvens av kreften er de flerfoldige sjenkadene behandlingen kan føre med seg. Uavhengig av hva medisinen kaller dem, kroniske bivirkninger, senfølger eller seneffekter, ligner mine og andre unge kreftoverlevendes beskrivelser av dem på Jackie Stacys, slik hun beskriver kreftens konsekvenser, i boken *Teratologies: A Cultural Study of Cancer* (1997): som noe som stadig gjentar seg, som endrer selvbilde, ambisjoner og historiene man forteller seg selv og andre, om livet, og hva slags menneske man er.

Et flertall av de unge kreftoverlevende jeg har møtt, om ikke alle, lever det som ved første øyekast ser ut til å være aldersadekvate, svært prososiale og aktive liv. De forteller om et betydelig engasjement for andre, som gjenspeiles i både yrkesvalg og frivillig arbeid. Høyt aktivitets- og ambisjonsnivå, kanskje høyere aktivitets- og ambisjonsnivå enn jevnaldrendes, synes også å være vanlig. Deres erfaringer gjør likevel synlig hvordan overlevelsen er noe som hører hverdagen til; den er ikke alltid synlig og sjelden uttalt, men likevel virksom og tidvis altoppslukende. På ulike

måter dukker den opp i fortellingene om hvem de er, måten de lever på, relasjonene de inngår i, utdanningen de tar, eller arbeidet de utfører. Håndtering av en endret kropp står sentralt, og hjemme, på skolen eller på jobben arter denne seg på ulikt vis. Flere ser på seg selv som midt i en tilfriskning, selv om de frykter at de skal være i den resten av livet. De fleste forteller om en hverdag som er preget av kjemping – for opprettholdelsen av funksjon og livet i seg selv, men også for deltakelsen i samfunnet. Det gjelder å tilpasse seg, både til kroppens krummspring og til samfunnets mange krav.

Da jeg spurte de unge kreftoverlevende som deltok i mitt prosjekt om hva overlevelse er for dem, svarte de fleste at spørsmålet var vanskelig å besvare. For det første så hadde de rett og slett ikke hatt tid til å tenke så mye over overlevelsen før akkurat da. For det andre utløste spørsmålet i seg selv enda flere: For hva er det den unge kreftoverlevende opplever, som dreier seg om overlevelse, og hva er det som kan knyttes til kreften som en gang var? Hva er det i den overlevendes liv som skyldes den overlevende selv? Hvor mye bør man gjøre for å fikse seg selv, og for å mestre sin egen overlevelse? Hva kan den overlevende forvente av sine omgivelser eller samfunnet når hen skal håndtere den? I hvor lang tid kan andre holde ut med den overlevende slik hen egentlig er?

Av de unge kreftoverlevende jeg har møtt, ser alle ut til å forholde seg til overlevelsen på en avventende, men pragmatisk måte. For å klare å holde tritt må de balansere mellom å stå på, bite tennene sammen og krumme nakken, og uunngåelige perioder som er preget av stillstand og isolasjon. Selv om ambisjonene er på topp, og aktivitetsnivået er høyt, ligger utmattelsen stadig på lur. Den kan se ut til å overmanne en når man minst venter det. Når de unge kreftoverlevende beskriver sin egen kropp bruker de dermed ofte fraser som kan gi inntrykk av at den er uforutsigbar, ikke gjør som de vil, og føles umulig å forstå. De forteller at den

«går ned for telling», fremstår «som en voodoo-dukke som plutselig blir stukket» eller at den bare er «midlertidig ute av drift». Samtidig forteller samtlige om hvordan de aktivt presser kroppen over tid, og med vilje ignorerer dens signaler og sårbarhet. «Jeg kan ikke ta hensyn til meg selv hvis jeg skal klare å holde tritt», synes å være et velkjent motto. Flere beskriver dermed også overlevelse som en tilstand som i ytterste konsekvens er preget av å være i en utslitt kropp som aldri får hvile. Jeg spør meg, hvis ordet «overlevelse» hadde kunnet rommet denne kompleksiteten, ville opplevelsen av den ha blitt annerledes da?

Ettertanker

Det har snart gått 24 år siden diagnosetidspunktet. Jeg er på mange måter for veteran å regne. Noen dager sier jeg at jeg har vokst opp i overlevelsen. Andre dager er det viktigst for meg å understreke at jeg for det meste aktivt har undertrykt den, og at jeg ikke har viet overlevelsen mye oppmerksomhet i det hele tatt. Jeg har for det meste ikke snakket høyt om det jeg har opplevd. Jeg har både ignorert og maskert hvor sårbar kroppen min er. Da jeg begynte å studere ved Universitetet i Oslo tidlig i 20-årene, var jeg overbevist om at min akademiske suksess ville avhenge av min evne til å fremstå som alle andre, uanfektet og mestrende. Samtidig lette jeg stadig og i all hemmelighet etter noe, en tekst, forskning, meninger, som jeg kunne relatere meg til som overlevende. Jeg fant forskning som jeg forstod var om meg og min gruppe, de unge kreftoverlevende, men jeg følte likevel ikke at den ga gjenklang. Stadig stilte jeg spørsmål jeg ikke fant svar på: Hva er det jeg erfarer? Hvorfor erfarer jeg akkurat dette? Hvor lenge skal det vare? Er det bare meg? Overlevelsen fremstod som et personlig problem.

I dag skriver jeg om overlevelsen og plasserer mine erfaringer i spenningsfeltet mellom kropp og skjebne, i møtet med meg selv og andre. Om enn kanskje kontroversielt, eller i alle fall ikke tradisjonelt i akademisk forstand, hevder Arthur Frank (2013) at denne typen aktivitet kan kalles et postmoderne narrativ. I dette kan erfaringer ses på som refleksive prosjekter, som blir til i kjølvannet av alvorlig, potensielt dødelig sykdom og medisinenes håndtering av den. Som en del av et postmoderne narrativ kan erfaringsbaserte fortellinger brukes aktivt, ikke bare for å utforske hva man selv har opplevd, men også for å ta ansvar, knytte seg til andre, eller noe større enn seg selv. Enten man har vokst opp med en tilstand som man så velger å forske på, eller om man som forsker endrer nedslagsfelt som følge av noe man opplever, ser denne typen kunnskapsproduksjon ut til å virke korrigerende, skjerpene og utvidende. Med dette kan også den tvetydige overlevelsen bli til et akademisk anliggende, og et felles ansvar.

De unge kreftoverlevendes erfaringer med overlevelsen utfordrer veletablerte forståelsesrammer og gjør behovet for nye ekstra synlig. Ved hjelp av deres erfaringer fremstår overlevelsen som sammensatt av flere ulike bestanddeler. Den kan oppleves som triviell, upraktisk og hverdagslig, og samtidig som livsviktig, altoppslukende og alltid virksom. Den kan fremstå som en øvelse i balanse, både i hverdagslivets tralt og i forskningen. Den er forankret i og utenfor den overlevende og er virksom i samspillet mellom individet og samfunnet. Den består av et før og et nå og et kanskje, i tillegg til en serie konkrete hendelser og behov som ikke bør håndteres av den overlevende alene. Den er en helt egen måte å leve på, selv om verden ellers kanskje ikke er klar over det, og i alle fall ikke er rigget til det.

Da jeg spurte de unge kreftoverlevende i prosjektet mitt om hva de føler om selve ordet «overlever», om de har blitt kalt

overlever av andre, eller om de har kalt seg det selv, svarte samtlige et uforbeholdent nei. Det ser ut til at de fleste føler lite eller ingen eierskap til ordet. De av dem som hadde brukt det, ga uttrykk for at ordet var forbeholdt spesielle anledninger, som opptredener i helsevesenet eller på oppdrag fra brukerorganisasjoner. I forlengelse av dette understrekte alle at de kjente på at det ikke finnes noe ord som kan beskrive det de selv opplever i sin hverdag. Kanskje skyldes dette at ordet «overlever» forbindes med noe helt annet enn det de unge opplever. Kanskje skyldes dette at det de unge opplever ikke vil kunne rommes av bare ett ord uansett. Som meg, ser likevel de unge stadig ut til å lete etter noe som kan gi forklaring og oppklaring, for dem selv og andre.

Kanskje er det kombinasjonen av mangelen på og letingen etter funksjonell forklaring som fører til at så mange overlevende snakker i bilder. Overlevelsen er en jobb, og man må alltid være på kontoret (Karr, 2007), overlevelsen er et villnis man lærer seg å like (Jouad, 2022), overlevelsen er livet som et møbel ingen vil ha, gjemt og glemt i billigkroken på IKEA (Andersen, 2014), overlevelsen er et lik som ligger og dunker under den frosne isen (Stacey, 1997). Som forsker lar jeg meg fascinere og berøre av disse beskrivelsene, men som overlevende selv kjenner jeg også på en motstand mot dem. Jeg har et ønske om at det skal gå an å snakke om overlevelse på andre måter, og aller helst gjøre det hele mer eksplisitt. Likevel tar jeg meg i å parafrasere disse språklige bildene, når jeg selv italesetter min overlevelse ved hjelp av mine omgivelser. Idet årstidene skifter rundt meg, tar overlevelsen form. Om vinteren er den en mørk sky høyt oppe på novemberhimmelen, men når våren kommer, ser den mer ut som en ujevn, slak oppoverbakke i en spirende krattskog. I løpet av sommeren ser jeg min egen overlevelse som en sprellende fisk i bunnen av en båt, og om høsten blir den til noe som kaster lange skygger. Overlevelsen min er ikke bare virksom, den ser noen

ganger ut til å leve sitt eget liv.

Via ord, definisjoner og fortellinger, egne og andres erfaringer og etablert kunnskap har jeg forsøkt å finne ut av hva overlevelse (egentlig) er. I månedene mens jeg har jobbet med teksten, har jeg tenkt over hva det er jeg opplever, som kan knyttes til den. Som en del av et siste forsøk på å kondensere overlevelsen lager jeg en liste. Listen strekker seg fra praktiske problemer, som å sette det ene benet foran det andre, til kompliserte følelser, kjærlighet og ømhet for mine hjelpere, men sårhet rettet mot et (tidvis veldig) brutalt helsevesen. Jeg beskriver episoder fra egen hverdag, hvordan det er å høyløst bli tatt i kontroll på trikken for å ikke ha hatt med seg uførebevis, hvordan sorgen over en venninnens tilbakefall påvirker både dagen og søvnen, gleden over alle årene barna mine har levd på jorden med en relativt frisk mamma (i overlevelsens navn kan ingenting tas for gitt), min samboers opplevelse av overlevelsen og det å være sammen med en som aller helst bare vil sove, sove og sove, og skyldfølelsen over å ha påført familie – både foreldre og søster – bekymring og belastning. Denne listen gir heller ikke klarhet, og gjør bare synlig enda et lag. Jeg tar meg selv i å tenke på overlevelsen, slik jeg lever med den, ikke bare som en egen måte å leve på, men også som en egen måte å leve sammen med andre på. Om enn jeg aldri klarer å finne ut av hva overlevelse egentlig er, håper jeg at jeg en dag vil kunne finne meg i akkurat det.

Litteratur

- Andersen, E.-M. (2014). *Sorg i sykdomstid. Unge kreftoverlevendes beretninger om tapet av en venn med samme sykdom som dem selv* (masteroppgave). Universitetet i Oslo. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-45283>
- Andersen, E.-M. (2022). Surviving cancer while young. A meta-ethnography through temporal, social, interactional and personal experiences of survival. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2.
- Andersen, E.-M. (2023). As if I was a spacecraft returning to Earth's atmosphere. Expanding insights into illness narratives and childhood cancer through evocative autoethnography. *Health*: <https://doi.org/10.1177/13634593231200123>
- Breivik, J. (2022). *Løsningen på kreftgåten*. Bonnier Norsk Forlag.
- Carr, K. (Regissør). (2007). *Crazy Sexy Cancer* [dokumentar]. Carr, K., Fassett, B. & Nathanson, B. (Produsenter).
- Chandler, A. (2019). *Self-injury, medicine and society: Authentic Bodies*. Palgrave Macmillian.
- Ellis, C. (1995). *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness*. Temple University Press.
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(1), 5–7.
- Frank, A. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (2. utg.). University of Chicago Press.
- Garland-Thompson, R. (2014). The Story of My Work: How I Became Disabled. *Disability Studies Quarterly*, 34(2). <https://dsq-sds.org/article/view/4254/3594>
- Holman, J.S., Adams, T.E. & Ellis, C. (2013) Introduction. Coming to know autoethnography as more than method. I T.E. Adams, S.H. Jones & C. Ellis (red.). *Handbook of Autoethnography* (s. 17–47). Routledge Taylor and Francis Group.
- Jain, S.L. (2013). *Malignant: How Cancer Becomes Us*. University of

- California Press.
- Jaouad, S. (2021). *Between Two Kingdoms: A Memoir of a Life Interrupted*. Random House.
- Kiserud, C.E., Dahl, A.A., Fosså, S. & Keeping, D. (2019). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.). Gyldendal.
- Leukemi. (2002). I *Aschehoug og Gyldendals lille norske leksikon* (1998/2002). Kunnskapsforlaget.
- O'Malley, J.E. & Koocher, G.P. (1981). *The Damocles Syndrome Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer*. McGraw Hill Book Company.
- Little, M., Jordens, C.F., Paul, K. et al. (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485–1494.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C.F. & Sayers, E.-J. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11(2), 170–178.
- Mukherjee, S. (2013). *Keiseren over alle sykdommer. Kreftens biografi*. Forlaget Press.
- Rambo, C. (2013) Twitch: A performance of chronic liminality. I T.E. Adams, S.H. Jones & C. Ellis (red.) *Handbook of Autoethnography* (s. 627–638). Routledge.
- Sontag, S. (2001). *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. Picador.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A cultural study of cancer*. Routledge.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge Taylor & Francis Group.

- : Kvaale, K. (2024). Den nye åpenheten – hvorfor deles personlige historier
- : om kreft med offentligheten?. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.),
- : *Kreftoverlevelse på nye måter* (s. 79–102). Forente Forlag AS / Scandinavian
- : Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2004>

KAPITTEL 3

Den nye åpenheten

Hvorfor deles personlige historier om kreft med offentligheten?

Kaja Kvaale

Når jeg skriver så ser jeg på tastaturet og skjermen som min terapeut, og som min dagbok. Det er mine innerste tanker, mine tårer, mine gleder, min frykt og mine sorger. De er private. Så private at jeg mener de er viktige å dele. (Kvinnelig blogger med underlivskreft)

Historiene rundt oss er i dag ofte personlige dramaer, oppvekst-romaner og sykdomsfortellinger. I litteraturen så vel som på sosiale medier myldrer det av bilder, meninger og erfaringer om hvordan man opplever og håndterer sykdomsforløp og livet etter. Vi er dermed vitne til et kulturelt behov for å dele fra sitt eget liv eller følge noen andres sterke opplevelser, enten det er på skjermen, gjennom podkaster eller via tekster. I mitt doktorgradsprosjekt er materialet kreftblogger, og underveis har jeg lurt

på: Hva gjør denne delingen for individet? Og hvor kommer dette kulturelle behovet for å dele følelser og opplevelser rundt alvorlig sykdom fra?

Virkeligheten trer inn i kulturen

Allerede for 30 år siden lanserte den amerikanske sosiologen Richard Sennet ved å lansere uttrykket «intimitetstyranni» som kritikk mot det han mente var en psykologisering av samfunnet (Sennett, 1992). Gjennom en oppløsning av skillet mellom det offentlige og det private blir diskurser lammet, og selvutleveringen får for mye plass, mente han. Tilsvarende engelske betegnelser for dette fenomenet er «sharing society» og «confessional culture», der folk blir kjent med seg selv ved å uttrykke sine opplevelser. Det vestlige mennesket har utviklet seg til å bli stadig mer åpent og selvutleverende, der bekjennelse har blitt den mest verdifulle metoden for å skape sannhet (Fejes & Dahlstedt, 2014, s. 59). Også sosiologen Zygmunt Bauman engasjerte seg i tematikken da han beskrev hvordan vi aktivt og frivillig deler av oss selv i det han kaller «confessional society», som vi kan oversette med *bekjennelsessamfunnet* (Bauman & Lyon, 2012). Gjennom bøker og medier har vi i dag en konstant tilgang til å bekjenne og uttale oss om de sidene av oss selv som tidligere tilhørte det private. Begrepet «bekjennelse» dreier seg ikke her om en blottleggelse av egne synder eller å komme med tilståelser, men snarere om et personlig vitnesbyrd, som går lenger og er mer privat enn en biografi. Jeg vil støtte meg på Judith Harris' definisjon av «confession» eller «confessional»: Det «dreier seg om skriveprosessen og om forfattere som har brukt sitt litterære uttrykk som et middel til å betegne sin smerte, og gjennom det har funnet en bedre måte å

konstruere og helbrede seg selv på» (Harris, 2003, s. xi, egen oversettelse). I motsetning til i tradisjonelle selvbiografier er det i bekjennelseslitteraturen en åpenhet helt ned i sjelens avgrunner. Forfatteren er vanligvis svært selvutleverende og bruker skrivingen og teksten til å oppnå en personlig katarsis (renselse). Vanligvis fortelles det ikke om hele menneskets livsforløp, slik som i selvbiografier, men om spesielle perioder og hendelser av særlig betydning for forfatteren. Opp gjennom historien har forfattere stadig brukt egne opplevelser som utgangspunkt for sine romaner. I nyere tid finner vi biografier og romaner med virkelige eller delvis konstruerte fortellinger om eget og andres liv flettet sammen til en «subjektiv sannhet», noe blant annet litteraturforsker Alexandra Effe påpeker i et intervju med UiO (Lilleslått, 2021). Denne *virkelighetslitteraturen* blir debattert både i Norden og i resten av den vestlige verden, for sine egenskaper og etiske konsekvenser for alle som blir involvert i verkene. Frode Helmich Pedersen, professor i nordisk litteraturvitenskap ved Universitetet i Bergen, har definert denne litteraturen slik:

«Virkelighetslitteraturen betegner skjønnlitterære verker som legger seg tett opptil virkeligheten på en slik måte at gjenkjennelige, virkelige personer opptrer i verket, i situasjon som faktisk har funnet sted. Disse situasjonene tenderer mot å være private snarere enn offentlige.» (Pedersen i Simonhjell & Jager, 2017 s.13)

Diskusjonene om virkelighetslitteraturen har satt søkelys på hvordan sjangeren kan kategoriseres med hensyn til hva som er fiksjon, virkelighet og sannhet, og til hva slags leserkontrakt som ligger til grunn (Rolland, 2022). Både innad i akademia og i de store mediene debatteres i tillegg etikk og eierskap til de hendelsene det fortelles om i tekstene. Romaner som Nicolaj

Frobenius' *Teori og praksis* (2004), Vigdis Hjorths *Arv og miljø* (2016) og *Min kamp* av Karl Ove Knausgård (2009–2011) er eksempler mange trekker frem når det gjelder betydningen av sannhet og virkelighet i skjønnlitteraturen samt utfordringer ved å dele informasjon om andre.

Tett sammenvevd med litteraturen har TV-skjermen fulgt samme spor, og tidlig på 2000-tallet ble både Norge og Europa for alvor introdusert for amerikanernes virkelighets-TV (reality shows). Med inspirasjon fra dokumentarer, skjult kamera og det fristende ved å «se inn i andres liv» omhandler sjangeren ofte interaksjon mellom mennesker i intime relasjoner enten fra konstruerte eller virkelige omgivelser. Som motvekt til manus-skrevne medieproduksjoner økte altså trangen til å se noe «autentisk» (Calvert, 2000; Nesby, 2021). Dette behovet for å titte inn i virkelige liv sammen med interessen for å søke spenning og føle seg engasjert og tilkoblet har påvirket våre medievaner.

Den nye åpenheten har gjort sitt inntog i samfunnet både psykologisk, sosialt, kulturelt og politisk. Det er derfor betimelig å spørre i hvilken grad dette er et gode eller et onde. Noen mener at det å komme med bekjennelser i offentligheten kan motvirke skam og virke personlig avlastende, og at samfunnet tjener på slike utleveringer ved å tale de tauses sak og dermed skape endring i sosiale normer (Fejes & Dahlstedt, 2014). Videre vil noen kalle det et sunnhetstegn at vi lever i et samfunn hvor det er plass til de ubehagelige historiene, uansett form (Nesby, 2021). På den andre siden er flere enige i de kritiske sosiologene som er nevnt innledningsvis, og mener at de personlige fortellingene har gått for langt idet de presser seg på oss selv når vi ikke har bedt om det, og kun gir et reduksjonistisk bilde av «virkeligheten» (Giaxoglou, 2022).

Vi ser altså en debatt om påvirkningen de private fortellingene kan ha på oss, hva de skygger for eller skaper rom for.

Personlig + sykdom = sant

Når man kobler det «ekte» i private fortellinger med sykdom og lidelse, kan det skape emosjonelle historier som preger leserne sterkt. Litteraturviteren Linda Nesby henviser til Baumeisters' (2002) psykologiske forklaring om at menneskehjernen reagerer sterkere på negativitet enn på positivitet, og derfor at «interessen for å lese om sykdom og sykdommens ubehag og utfordringer kan forklares psykologisk via kjensgjerningen om hvordan dårlige nyheter, hendelser eller erfaringer påvirker mennesker mer enn positive hendelser» (Baumeister mfl. i Nesby, 2021, s. 54). Den britiske professoren i journalistikk, Rosalind Coward, mener behovet for å se og lese om andres opplevelser trolig må oppfattes som en naturlig del av det å være et moderne menneske. Når religion og moral ikke lenger styrer oss, har vi behov for andres fortellinger og forklaringer på hvordan vi for eksempel skal leve med og dø av sykdom som kreft. Videre mener hun de endimensjonale kreftfremstillingene vi blir overøst med, og som fremhever det å kjempe og tenke positivt (Ehrenreich, 2009), gjør at de historiene som skiller seg ut og «tilsynelatende er mer sannferdige», blir ekstra overbevisende (Coward, 2014). Det at flertallet av leserne av sykdomsfortellinger neppe selv er syke, vitner om at vi likevel identifiserer oss med, eller lar oss prege emosjonelt av, historiene. Betydningen av affekt for hvordan personlige tekster utformes og mottas, har vært et tema innenfor studier av både litteratur og blogger (Stage, 2017; Sedgwick & Frank, 1995; Felski, 2020). Nesby beskriver noe kritisk hvordan sykdomsfortellingene «anroper lesernes følelser og har stor publikumsmessig affinitet. Populærkulturens filterløse og, vil noen si, skamløse påkalling av lesernes følelser gjør disse tekstene ekstra virkningsfulle i å tilegne seg lesere og formidle et budskap. Sykdomslitteratur knyttet til personlige sykdomserfaringer skærer i utgangspunktet høyt med

hensyn til patos» (Nesby, s. 58). Hvorvidt dette gjøres bevisst, og hvordan mottakeren responderer på det, er nok varierende, men trolig vil det å lese slike tekster føre til at vi som lesere utfordres til å kjenne på hvordan det ville vært om vi selv var syke, eller at vi opplever en fascinasjon for menneskets tanker når det blir utsatt for sterkt press og sorg.

I massemediene i Norge har de personlige sykdomshistoriene preget deler av journalistikken, og det er forsket på hvordan disse fortellingene fungerer som kanaler for både økonomiske og politiske interessegrupper (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Bevisstheten om at enkelthistoriene er mer virkningsfulle enn statistikk alene, gjør at alt fra pasientorganisasjoner til legemiddelprodusenter bruker fortellinger til å skaffe oppmerksomhet om sin sak. Intervjuer og bilder som i beste sendetid på TV eller på forsiden av riksavisene beskriver mangler eller urettferdighet i helsetilbud, *beveger* folket og kampanjene kan brukes som pressmiddel for politiske endringer (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Det at vi som medmennesker reagerer sterkere på personlige budskap enn på statistikk, bør vi anse som et gode, men forskningen påpeker altså at dette også kan utnyttes. Men bruken av vitnesbyrd og sterke historier kan også fungere som inspirasjon til å hjelpe andre og bidra til å positivt endre egen og andres livsstil eller negativ helseadferd (Ziebland & Wyke, 2012).

Å dele dagboka si

Den norske idéhistorikeren Ellen Krefting reagerte allerede i 2010 på fremveksten av selvbiografiske sykdomsskildringer, såkalte patografier, og koblet fenomenet til både virkelighets-TV og blogger (Krefting, 2010). Senere har andre tatt til orde for å også ta med *virkelighetslitteraturen* som medvirkende agens, og

det samstemmer jeg i, ettersom det personlige og det eksistensielle ofte forekommer begge steder (Nesby, 2021). Uavhengig av hvilken vei påvirkningen har gått mellom sjangre, oppsto det gryende behovet for ekte og sterke opplevelser trolig på et kulturelt synergisk tidspunkt, som dannet grobunn for både lidelseshistorier i bokform og internett-suksesser som Facebook, Instagram og blogger. Fremveksten av disse internettplattformene reflekterer godt et bekjennessamfunn hvor private følelser har kolonisert den offentlige sfæren, og de personlige bloggene genererer typisk materiale som er privat og offentlig på samme tid (Hookway & Snee, 2019). Utviklingen av mulighetene på internett har økt tilgjengeligheten, og som Anne Berit Lyngstad påpeker i sin doktorgradsavhandling ved NTNU: «Sosiale medier og blogger, der selvdokumentasjon og iscenesettelse står sentralt, er eksempel på internettssjangre som konstituerer og konstruerer det private i en offentlig sammenheng.» (Lyngstad 2018, s. 40). Blogger skiller seg fra andre sosiale medier ved at de kan anses som en form for patografi (Nesby & Salamonsen, 2016), som gir et større rom for lengre narrativer som nettopp sykdomshistorier kan være. En alvorlig diagnose endrer for de fleste både fundamentalt hvordan de lever, og tanker om hvem de er, og således vil behovet for å uttrykke disse nye følelsene og tankene øke.

I ph.d.-prosjektet mitt, *Kreftoverlevelse på nye måter – en studie av personlige tekster på nett*, har jeg analysert både private blogger og enkelttekster som er publisert åpent på nett via Kreftforeningen og andre pasientforeninger. Alle tekstene er skrevet av individer med egen erfaring med kreftformer som prosjektet ser spesifikt på: underliv og mage-tarm. I min analyse av tekstene har jeg sett på hvordan sykdomsfortellingene presenteres, hvordan opplevelsene beskrives, hva det skrives om og ikke, og hvilke ord, uttrykk og skript som er synlige. Nokså tidlig i prosjektet kom det

frem at det ikke bare var sykdomserfaringen som ble presentert, men hverdagslivet og hvordan man forholder seg, praktisk og eksistensielt, til andre og verden rundt seg. Innholdet er følgelig i mange tilfeller lite begrenset når det gjelder hva skribentene deler av sine innerste følelser og sårbarheter, og de lar leseren bli med på både positive og negative hverdagslige opplevelser, milepæler og perioder hvor man kjeder seg. På den måten likner mange blogger mer på offentlige dagbøker.

I trykte bøker, derimot, blir tekstene som regel produsert i etterkant av opplevelsene, noe som kan gi en avstand og refleksjon som er ulik dem man har i selve øyeblikket. I tillegg blir bokmanuset vurdert i flere omganger og redigert av skribenten selv og/eller en utgiver. Patografier, virkelighets- eller bekjennelseslitteratur i bokform, har altså en mulighet til å modifisere opplevelser som i sin opprinnelige form kan være kaotiske og lite fullstendige.

Blogger og åpne tekster på nett har derimot en mer umiddelbar språklig form og innehar nettopp også muligheten til å skrive og dele i det øyeblikket noe skjer. Denne umiddelbarheten påvirker både innholdet og måten teksten uttrykkes på, men samtidig fremstår det som viktig for bloggerne at de har kunnet skrive akkurat når de hadde behov for det og trykke «publisere»-knappen mens de fremdeles befant seg *i* opplevelsen, for eksempel på sykehuset eller på vei til eller fra (Kvaale mfl., kommende). Jeg har også sett hvordan bloggerne til forskjell fra en bokforfatter har mulighet til å dele følelsene og opplevelsene sine over tid, noe som kan gi leseren anledning til å analysere de ulike fasene i behandlingen eller tilfriskningsløpet.

I materialet ser jeg også eksempler på at bloggere deler mer personlig eller går inn på andre temaer enn de ville gjort i den fysiske verden. Bloggene kan sånn sett bidra til å beskrive det ubeskrivelige og styrke kommunikasjon gjennom å «kanalisere vanskelige reaksjoner og emosjoner som oppstår som følge av

sykdom» (Nesby, 2021, s.14). Carsten Stage, kulturprofessor ved Aarhus Universitet, tar for seg blogger i sin bok *Networked Cancer: Affect, Narrative and Measurement* (2017), hvor han nettopp ser at tekstene har større rom for negative følelser som sorg, sinne og frustrasjon. Ett eksempel fra mitt eget materiale er når en blogger uttrykker sin frustrasjon ved kun å repetere samme setning ett hundre ganger: «HELVETES JÆVLA FITTEKREFT!!!!» (Kvinnelig blogger med underlivskreft). Disse funnene passer godt med forfatter og professor i engelsk ved universitetet i Chicago, Sienna Ngais (2006), beskrivelser av «stygge følelser», følelser og tanker som tidligere ikke har vært akseptert, og som nå kan få plass og ventileres. Bloggene representerer således i større grad det den renommerte sosiologiprofessoren Arthur Frank (1995) kaller kaosfortellingene: de impulsive, irrasjonelle følelsene som det generelt er vanskelig å uttrykke.

Både patografier i bokform og blogger har til felles en «leser-kontrakt» som innebærer at det som står skrevet, er reelle følelser og hendelser. I bloggene gjør ofte umiddelbarheten i form av både sted og tid at leseren kommer tettere på, og beskrives på en slik måte at leseren lett kan gjenkjenne opplevelser og tanker. Samtidig kan den fysiske avstanden man har til andre når man skriver på nett, skape et tryggere rom for skribentene, særlig i tilfeller hvor forfatteren velger å bruke pseudonym. Hen kan dermed skrive mer åpent, mindre blottlagt og uten at noen dømmer med blikk eller muntlige kommentarer som kan gi ubehag.

Bekjennelse som selvterapi

Tidligere foregikk deling av personlige erfaringer primært i lukkede behandlingsrom, mens vi i dag ser, leser og hører om andres lidelser i alle kanaler. Den massive oversvømmelsen av personlige

historier i offentligheten har altså dannet en ny scene for våre innerste følelser og utfordringer. I sosiologisk litteratur har denne tendensen blitt kalt «terapi-kultur». Begrepet beskriver ifølge sosiologiprofessor Frank Furedi den kulturelle vendingen mot følelser som sammenfaller med en radikal omdefinering av personlighet og at økende sårbarhet presenteres som det avgjørende trekket ved folks psykologi (Furedi, 2004, s. 17). Og ikke minst at så å si alle livssfærer har blitt underlagt den nye følelseskulturen. Altså kan det se ut til vi har flyttet terapien ut i offentligheten.

Å snakke og skrive om egne traumatiserende opplevelser har vist seg å ha en terapeutisk funksjon ved at det gir den enkelte et bredere språk for å beskrive egen tilstand og større forståelse og eierskap til egne opplevelser (Pennebaker, 1995; Frank, 1995; Synnes & Bondevik, 2018; Kvaale mfl., 2022). I mitt prosjekt ble jeg også opptatt av hvordan selve skrivingen og delingen i seg selv kan være lindrende. Når man opplever en alvorlig sykdom, som kreft, kan det å få en alvorlig diagnose innebære å at man må reorganisere tidligere livshendelser og identitet og etablere en ny versjon av selvet. Å møte en ny livssituasjon slik sykdommen krever, kan tvinge mennesker med kreft til å finne mening. Den forstyrrelsen i biografien som kreftsykdom skaper, genererer ofte et behov for å bearbeide og gi uttrykk for det man opplever (Frank, 1995; Gubar, 2016; Jurecic, 2012). Altså kan det å skrive om de små og store følelsene og erfaringene være en hjelp til å finne frem til en ny identitet under og etter sykdommen (Kvaale mfl., Kommende).

Å dele skrivingen fremstår også som et grep for å gjøre noe kreativt og meningsfylt ut av en traumatisk situasjon. Når hverdagen består av smerter, kvalme og/eller fatigue, kan en blogg føles som motivasjon til å stå opp. Å uttrykke seg om det vanskelige kan således gi økt mestring og velvære samt styrke egne ressurser, eller det som av sosiologen Aaron Antonovsky har kalt

«salutogenese» (Walseth & Malterud, 2004). Mens bloggerne gjennomgår den store påkjenningen som kreft og kreftbehandling er, kan altså det å skrive, dele og motta tilbakemeldinger bidra positivt. Det går frem av materialet mitt at det å dele tekstene for skribentene er en viktig del av det å prosessere opplevelsene. Som en av bloggerne beskriver det: «Likevel var det en del dager det var tungt. Når jeg har blogget, har jeg bearbeidet det som har skjedd der og da og på en måte blitt ferdig med det.» (Kvinne, endetarmskreft)

Likevel gjentar spørsmålet om hvorfor man ønsker å dele sine opplevelser og erfaringer andre. Det er ikke en ny oppdagelse at det å skrive dagbok eller mer systematiserte tekster kan virke terapeutisk, men hvorfor ikke stoppe der – før delingen? Ett av svarene kan ligge i behovet for å sette spor etter seg for ettertiden, å etterlate seg noe dersom kreften skulle føre til døden. Jeg finner dette implisitt og eksplisitt i flere av tekstene. Hvordan den enkelte anser bidraget sitt for å spille en rolle, og for hvem, preger til dels hvordan tekstene utformes. Dersom bloggerne er bevisste på hvor lenge det de skriver, vil være offentlig tilgjengelig, vil noen holde igjen noe av det mest intime og sårbare for å skåne egne barn, familie, venner eller seg selv i fremtiden. For noen av bloggerne kan skrivingen også gi nye muligheter i livet i form av å skrive på fulltid, gi ut en bok eller liknende. Dette funnet samsvarer med funn fra den danske kulturforskeren Carsten Stage: at noen velger å «dra nytte av» den situasjonen de er i. De har *noe* som kan frembringe ønskede handlinger hos andre hvis de selv oppnår kjendisstatus, for eksempel å samle inn penger til kreftforskning eller liknende. I sin bok *Networked Cancer* (2017) kaller Stage fenomenet å være «entreprenøriell». Ved å studere noen anerkjente britiske og amerikanske kreftblogger ser han på hvordan bloggerne «bruker» sykdommen til å bygge prosjekter og produsere ulike former for økonomisk og sosial verdi, for å stimulere til storstilt

offentlig deltakelse. Stages overordnede påstand er at de bloggene han har studert, kombinerer personlig uttrykk og entreprenørielle aktiviteter hvor kreften brukes til å danne hverdagslige historier som endrer livet til bloggeren samtidig som de går lenger enn de selv vil kunne nå. Dette kan være en form for terapi i seg selv: det å bygge opp noe, generere noe konkret og være et aktivt og innovativt menneske som setter sitt preg på verden på tross av egen sykdom. Dette utfordrer forestillinger om hvordan en syk person vanligvis handler og plasserer seg i det sosiale: ikke som svakt offer, men som foretaksomt individ som krever å bli sett. I mitt materiale ser jeg få eksempler på «kapitalisering» av bloggene, men heller «vanlige folk» med behov for å dele for å få støtte, bryte tabuer eller gi andre en følelse av at de ikke er alene med kreftopplevelser og -former det skrives lite om.

Bekjennelse som forebygging

I massemediene har vi tidligere sett at endring kan skje gjennom bruk av enkelthistoriene som døråpnere. Ved å *bevege* folk. Strategien med å benytte en personlig historie til å «gi et tema et ansikt» kan også benyttes effektivt og positivt som sykdomsforebygging. Kreftforeningens Sjekkedeg-kampanje ble for eksempel startet av Thea Steen, en tidligere ukjent jente som valgte å gå ut i offentligheten med sin sykdomshistorie for å skape åpenhet om livmorhalskreft slik at flere skulle ta celleprøve. Ida Øye Bjørkvold ble senere ansett som arvtaker med sine bilder og historier under emneknaggen #kreftutenfilter. Formålet for dem begge var å snakke ærlig om det vi ikke er så gode til å snakke om, her underlivskreft, for å bryte tabuer.

I eget materiale avdekket jeg at det «å være nyttig for andre» var en gjennomgående årsak til deling av historiene, og ofte var

denne eksplisitt beskrevet. Skribentenes eget bidrag ble dog uttrykt på flere måter, men den aller mest fremtredende var å drive kreftforebygging ved å oppfordre til at folk deltar i screening-programmer og går til fastlegen når noe føles «unormalt». De kunne selv være en stemme som forteller hva som kan være konsekvensen av å ikke ta den celleprøven eller respondere når kroppen sier fra. Det må legges til at dette var aller mest fremtredende i de kortere personlige historiene som ble delt gjennom Kreftforeningen eller de spesifikke hjemmesidene for de respektive kreftformene. Dette kan bety at skrivingen ble opplevd som en «plikt» eller som noe som var forventet av dem fordi de hadde hatt kontakt med pasientforeninger. Noen ganger kan tekstene bære tydelig preg av å være «presset» frem – skribentene holder igjen personlige kjennetegn, historiene følger gjenkjennelige skript med samme klare budskap: Sjekk deg. De personlige bloggene uttrykte ofte dette behovet for å dele som forebygging i mer implisitte ordelag, men som regel som et ønske om å vise at «dette kan skje hvem som helst».

Den andre måten å være nyttig på var å gi mer emosjonell og praktisk støtte til andre i liknende situasjoner. Dette kunne være gjennom å dele tips, råd eller erfaringer som kan gjøre bivirkninger, det å vente på resultater eller et sykehusopphold lettere å håndtere. Altså som en type skriftlig veiledning som kunne vært sponset av helsevesenet eller være en tilbakemelding på hva de kan gjøre bedre.

Noen nevnte også at de ønsket å redusere det samfunnsmessige tabuet ved sykdommen. Altså at de ville bidra til å snakke om kreft i underliv og mage-tarm, som ellers ikke har fått nok oppmerksomhet. Dette ønsket kom til syne enten ved at de skrev om tabuet selv, at de delte bilder av arr eller stomi-posede og/eller gjennom at de ble invitert med på relevante arrangementer hvor de delte sin historie foran et publikum. En av bloggerne ga tips

og råd om sex og samliv etter kreft: «Jeg satt og tenkte at hvis jeg skal skrive om noe så sørgelig som kreften min og noe så tabu som seksualitet, så er det å gjøre en forskjell for mennesker i samme situasjon.» (Kvinne med underlivskreft)

Det å hjelpe andre kan dermed både oppleves som en altruistisk handling, samtidig som det kan bidra til å bedre egen selvfølelse. Når hverdagen føles tung og meningsløs og hver skribent sitt liv er fylt med usikkerhet, kan det «å gjøre noe», det å vite at tekstene deres kan ha en betydning, føles viktig og nyttig. Det å tenke at deres historie hjelper andre til å følge screeningprogrammet eller bli klar over symptomene sine, kan gi en følelse av *mening* i møte med egen sykdom. Samtidig vil delingen sannsynligvis beskrives av andre som modig og viktig. Mange vil verdsette åpenheten og hylle skribenten for å bidra med noe meningsfullt og opplysende til samfunnet.

Bekjennelse for å motvirke ensomhet

Ja, det dreier seg tross alt om *sosiale* medier. En unik karakteristikk ved nettopp blogger og åpne tekster på nett er at de fleste som skriver dem, har muligheten til å kommunisere med leserne sine gjennom kommentarfeltet, og i slike tilfeller kan en enda mer direkte dialog oppstå. Selv uten at skribenten svarer på kommentarene, får hen se hvilke responser og reaksjoner innlegget har fått. Dette kan gi en sterk form for støtte når livet har tatt en brå vending, slik den ofte gjør ved alvorlig sykdom. I gjentakende tilbakemeldinger i kommentarfeltene uttrykkes takknemlighet for at de deler, og det er mange heiautsagn som «stå på», «vi er med deg» eller liknende, gjerne etterfulgt av hjerter. Denne responsen ignoreres gjerne (utad) på profesjonelle forfatters Facebook-profiler, mens blant «menigkvinnen» som blogger

er det mer naturlig å svare. Det bloggerne deler, er tidvis private og vonde opplevelser og følelser, så det at noen uttrykker at man blir hørt og forstått, vil være helbredende i seg selv. Mange som får en kreftdiagnose, føler seg alene fordi de ikke har mennesker rundt seg som er i stand til å forstå hva de går igjennom. Ved å motta støtte og håp fra ukjente på internett kan man bøte noe på denne ensomheten. Man kan også møte likesinnede, noe som skaper en følelse av at man har en tilhørighet et sted (Kvaale mfl., 2022). En av bloggerne beskriver det slik:

Etter jeg begynte å blogge, så er det veldig mye jeg innser som jeg kanskje ikke så like klart før. Før følte jeg meg veldig alene med mine utfordringer, og mine negative tanker. Før var jeg nok ikke like flink til å sette ord på alt jeg tenkte, og gikk med det meste inni meg, men etter jeg løsnet litt opp, og fikk realisert bloggen, så ser jeg at jeg slettes ikke er alene. Det er mange som føler og tenker slik jeg gjør, veldig mange. Det er helt utrolig at jeg har gått rundt, og følt meg så alene. (Kvinnelig blogger med underlivskreft)

Andreas Kitzman, professor i digital humaniora, kaller tilhørigheten som oppstår på sosiale medier og blogger, for «nettverksbasert offentlig intimitet» og et «tilkoblet privatliv». Han antyder at «det er fellesskapet, eller i det minste illusjonen av det, som gjør nettbasert selvdokumentasjon meningsfull for de mange utøverne» (Kitzman, 2004, s. 92, egen oversettelse). Jeg så tilsvarende trekk i analysen av eget materiale. Siden forfatterens sykdom hadde plassert dem i nye ukjente omgivelser, krevdes også ny innsikt og nye tilhørigheter. Skrivningen blir dermed sosial og kompenserer for det som mangler i den «virkelig verden», ettersom bloggeren alltid er i dialog med en faktisk eller innbilt leser eller lesergruppe. For en blogger er den innbilte

leseren avgjørende for motivasjonen til å skrive og dermed også for utviklingen av vedkommendes historier i utgangspunktet. Det er forstemmende at det ikke finnes organiserte funksjoner i samfunnet vårt som tar ansvar for å samtale med kreftpasienter og formidle det de opplever, et sted hvor de kan snakke om det som har endret dem og møte noen som forstår. Denne mangelen er trolig en grunn til at de går til det skrittet å dele egne opplevelser og erfaringer med «hele verden».

Baksiden ved å dele alt

Ettersom åpenhet og deling via internett har pågått i stor utstrekning, vil det over tid være betimelig å se på om den enorme delingen og åpenheten også har noen negative konsekvenser. Tidligere forskning på blogger har beskrevet hvordan det kan være enklere å gi negative kommentarer fordi også leserne kan velge å være anonyme. Ettersom bloggerne deler sine mest sårbare opplevelser om livet med kreft, kan ondsinnede utsagn komme spesielt overraskende på (Nesby & Salamonsen, 2016; Stage, 2017). I mitt eget materiale forekommer onde ytringer sjelden synlig i kommentarfeltet, men tidvis tas det opp av bloggeren selv, noe som indikerer at det har foregått en kommunikasjon utenom bloggen – på telefon eller andre sosiale plattformer:

Men når jeg legger meg på kvelden og jeg ikke får ut av hodet mitt den siste kommentaren jeg fikk på Snap om hvor ovenpå jeg har blitt...da blir jeg faktisk ganske lei meg! Ja, det er mitt ansvar å håndtere det. Det er jeg som har valgt å blottlegge meg. Men er det dermed også skrevet i stein, at jeg skal tåle alt dritt som blir slengt min vei? NEI!, det er det virkelig ikke!
(Kvinnelig blogger med underlivskreft)

I min gjennomgang av blogger har jeg kommet over flere frustrasjoner som dette, ved flere anledninger også blant personer som er døende. Deres beskrivelser har som regel gått ut på at ingen forstår dem, eller at de kan oppfattes som «svulstige» nettopp fordi de sitter med tanker og følelser som det ikke er mulig å ha før man faktisk er der de er – nære døden. Andre bloggere har uttrykt at de har valgt å legge ned bloggen fordi de følte at de som privatperson ble såpass sammenvevd med bloggen at deres identitet utenfor skjermen ble påvirket. I medievitaren Espen Ytrebergs bloggkasus beskriver bloggeren hvordan hun kunne føle at hun som individ alltid og i alle sammenhenger forble «den syke» og hele tiden ble dratt tilbake til tidligere vonde sykdomsminner (Ytreberg, 2019).

Den lengre og mer generelle virkningen av alle de sterke historiene som omgir oss i både litteratur og blogger, er at det kan gi mindre rom for «det vanlige livet». At det forventes at man deler erfaringene sine, eller at det ikke lenger er greit å bare være en del av en statistikk. At man må skille seg ut, være spesiell eller ha noe å tilby eller etterlate seg. Som vi stadig ser eksempler på i norske TV-skjermer, holder det kanskje ikke lenger å være et helt vanlig menneske, men isteden bør *alle* ha en lidelseshistorie. Blant kjendiser fremstår det å ha en vond historie som et kriterium for å bli invitert til Lindmo.

Sykdomsfortellinger: elsket og hatet

Foruten at virkelighets-TV av dem med høy kulturell kapital for det meste defineres som «søppel», har også de personlige tekstene med dystre tematikker møtt motbør. I Sverige har mengden virkelighetstekster gitt etterfølgende debatt, hvor påstanden er at det gjentakende ved gripende historier gjør at de mister sin

kvalitet og sjarm. Her med ord fra en journalist i Aftonbladet som skapte stor debatt blant både forfattere og journalister:

Det var en tid da du betalte en høy pris, både privat og offentlig, for å be om unnskyldning og fortelle noe vanskelig. Men i disse dager lander denne typen tilståelser nesten alltid på samme måte. De blir hyllet som sterke og modige. (Frändén, 2021, egen oversettelse)

Det er sårbart å dele egen og andres sykdom og død, noe som trolig gjør det vanskeligere for litteraturanmeldere å gi negative tilbakemeldinger på sykdomsfortellinger. Samtidig legger de kritiske røstene nettopp vekt på at overfloden av personlige historier etter hvert kan gjøre det vanskelig å skille seg ut. Og videre at slike tekster, uavhengig av sjanger, hverken fortjener å bli respektert, kritikeranmeldt eller engang publisert ettersom de ikke faller innenfor fortelling som kunstform. Men hvem kan egentlig uttale seg om en annens opplevelse og om hvorvidt en historie er *rett* eller *god*? Som litteraturviter Katarina Bernhardsson formulerer det i sin artikkel i Svenska Dagbladet: «Kan lidelse måles med en estetisk målestokk?» (Bernhardsson, 2021, egen oversettelse) Uavhengig av format kan man altså diskutere om sykdomshistoriene skal ha en plass i bokhyllen, i hjertet vårt, i akademia eller i historien. Nesby på sin side hevder at «forsøket på en objektiv, allmenngyldig begrunnelse for god litteratur er forlatt til fordel for en mer følelsesmessig begrunnelse» (Nesby 2021, s. 60). Det er uansett en åpenbar interesse og et behov for forskning på sosiale medier og blogger, slik at vi kan få bedre innsikt i de menneskelige og eksistensielle opplevelsene sykdom frembringer. Samtidig gir de oss et bilde av hvilke skript, diskurser og kulturelle narrative ressurser som er tilgjengelige for skribentene, som igjen gir oss innsikt i det samfunnet vi lever i.

Jeg mener tekstene som bloggene representerer, generelt er en viktig kulturell kilde som kan vise oss hvilke muligheter vi har for hva som er akseptert og ønskelig å dele, og hvordan. Dessuten har internett gitt flere en plattform der de kan dele sine opplevelser uten kostnader utover tilgang til en PC og Wi-Fi, og dermed gitt rom for tekster fra personer som ikke vanligvis får plass i trykte bøker. Mitt ph.d.-prosjekt bærer med seg denne grunnideen: nettopp det å nærlese og analysere tekster som er utformet og delt med allmenheten av mennesker som ikke har noen spesiell status. Altså beskrivelser av hva «kvinnen i gata» uttrykker om det å leve med stigmatiserte kreftformer og mer generelt om å leve med en potensielt dødelig diagnose. Jeg håper derfor den økende forskningen som foregår i digital humaniora, inkludert dette prosjektet, kan bidra til økt kunnskap om det å blogge mens man opplever og reflekterer over de ulike stadier av prosessen fra diagnose til overlevelse eller død. Og videre, bloggens potensial for enkeltindividene som skriver dem, og hvordan de kan gi kunnskap om vår kultur på måter som ikke forskningsintervjuer eller sykdomsfortellinger i bokform kan. Og på samme måte som med alle andre «produkter av vår tid» kan man stille spørsmål ved og utforske hvorfor de eksisterer, og hvorfor nettopp de fremstår i sin foreliggende form.

Litteratur

- Bauman, Z. & David, L. (2012). *Liquid Surveillance: A Conversation*. Polity.
- Baumeister, R. F., Bratslavsky, E., Finkenauer, C., & Vohs, K. D. (2001). Bad is stronger than good. *Review of General Psychology*, 5(4), 323–370. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.4.323>
- Bernhardsson, K. (2021, 16. juni). Kan lidande mätas med en estetisk måttstock? *Svenska Dagbladet*. <https://www.svd.se/a/aPgaba/kan-lidande-matas-med-en-estetisk-mattstock>
- Calvert, C. (2000). *Voyeur Nation: Media, Privacy, and Peering in Modern Culture*. Westview Press.
- Coward, R. (2014). How to die well: Aesthetic and ethical issues in confessional cancer diaries. *Journalism*, 15(5), 615–628. <https://doi.org/10.1177/1464884914523230>
- Ehrenreich, B. (2009). *Bright-sided: How Positive Thinking is Undermining America*. Metropolitan Books.
- Fejes, A. & Dahlstedt, M. (2014). *The Confessing Society: Foucault, Confession and Practices of Lifelong Learning*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203818176>
- Felski, R. (2020). *Hooked*. University of Chicago Press.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Frobenius, N. (2004). *Teori og praksis*. Gyldendal.
- Frändén, J. (2021, 24. mai). Låt bli att blotta er om ni inte kan ta konsekvenserna. *Aftonbladet Kultur*. <https://www.aftonbladet.se/nyheter/kolumnister/a/39vzqq/lat-bli-att-blotta-er-om-ni-inte-kan-ta-konsekvenserna>
- Furedi, F. (2004). *Therapy culture: Cultivating Vulnerability in an Uncertain Age*. Routledge
- Giaxoglou, K. (2022). Mobilizing stories of illness in digital contexts: A critical approach to narrative, voice, and visibility. *Poetics*

- Today*, 43(2), 287–308. <https://doi.org/10.1215/03335372-9642623>
- Gubar, S. (2016). *Reading and Writing Cancer: How Words Heal*. Norton.
- Harris, J. (2003). *Signifying Pain: Constructing and Healing the Self through Writing*. University of New York Press.
- Hjorth, V. (2016). *Arv og miljø*. Cappelen Damm.
- Holø, R.M. & Tagseth, T. (2021, 20. oktober, oppdatert 2023, 18. oktober). Mener Ida førte Norge nærmere målet om å utrydde livmorhalskreft. *NRK*. https://www.nrk.no/innlandet/ida-oye-bjorkvold-er-dod.-hun-betegnes-som-en-av-de-viktigste-stemme-ne-for-_sjekk-deg-1.15696596
- Hookway, N. & Snee, H. (2019). Blogs in Social Research. I P. Liamputtong (red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 1353–1368). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_19
- Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative*. University of Pittsburgh Press.
- Kitzman, A. (2004). *Saved from oblivion: documenting the daily from diaries to webcams*. Peter Lang.
- Knausgård, K.O. (2009–2011). *Min kamp 1–6*. Forlaget Oktober.
- Kreftforeningen (u.å.) Personlige historier. <https://kreftforeningen.no/personlige-historier/>
- Krefting, E.M. (2010). Sorg til salgs. En emosjonell vending i bokmarkedet? *Prosa. Tidsskrift for sakprosa*, 2010(6), 54–60.
- Kvaale, K., Lian, O.S. & Bondevik, H. (2022) ‘Beyond my Control’: Dealing with the Existential Uncertainty of Cancer in Online Texts. *Illness, Crisis and Loss*, 32(2), 192–208. <https://doi.org/10.1177/10541373221122874>
- Kvaale, K., Synnes, O. & Bondevik, H. (Kommende 2024). “*That Bastard Chose Me*”: *The Use of Metaphor and Personification in Women’s Cancer Blogs*.
- Lilleslåtten, M. (2021). *Virkelighetslitteraturen utfordrer hva som er sant, også i ditt eget liv*. Universitetet i Oslo. <https://>

- www.hf.uio.no/ilos/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2021/virkelighetslitteraturen-utfordrer-hva-som-er-sant
- Lyngstad, A.B. (2018). *Litterær selvframstilling som handling og terskelfenomen : performance, performativitet og liminalitet hos Jonny Halberg, Kjersti Annesdatter Skomsvold og Karl Ove Knausgård*. [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet]. Nasjonalbiblioteket https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2021102748180
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget.
- Nesby, L., & Salamonsen, A. (2016). Youth blogging and serious illness. *Medical Humanities*, 42(1), 46–51. <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010723>
- Ngais, S. (2007). *Ugly feelings*. Harvard University Press.
- Pedersen, F.H. (2017). Virkelighetslitteraturen og den norske debatten om den. I: N. Simonhjell, N. & B. Jager (red.), *Norsk litterær årbok 2017* (s. 7–25). Det Norske Samlaget.
- Pennebaker, J.W. ed. (1995). *Emotion, Disclosure, & Health*. American Psychological Association
- Rolland, L-S.B. (2022). *Når virkeligheten slår tilbake - En studie av debatten rundt virkelighetslitteratur i Norge* [Masteroppgave, Universitetet i Bergen] Bergen Open Research Archive. <https://hdl.handle.net/11250/3022424>
- Sennett, R. (1992). *Intimitetstyranniet*. (E. Tjønneland. Overs.). Cappelen. Et utdrag fra opprinnelig utgivelse *The Fall of Public Man* (1977).
- Sedgwick, .K. & Frank, A. (1995). Shame in the Cybernetic Fold: Reading Silvan Tomkins. I: E.K. Sedgwick & F. Adam. *Shame and Its Sisters* (s. 1–29). Duke University Press.
- Stage, C. (2017). *Networked Cancer. Affect, Narrative and Measurement*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-51418-5>
- Synnes, O. & Bondevik, H. (2018). Litterære strategiar og

- sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 21(2), 161–182. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288X-2018-02-04>
- Thorbjørnsrud, K. & Ytreberg, E. (2020). A Human Interest Economy: The Strategic Value of Turning Ordinary People into Exemplars in the News Media. *Journalism Studies*, 21(8), 1093–1108, DOI: 10.1080/1461670X.2020.1720520
- Topdahl, R.C. & Kalstad, L.M. (2016, 22. desember). – Thea Steen har avverget flere hundre krefttilfeller. *NRK*. <https://www.nrk.no/rogaland/kreftforeningen-mener-thea-steen-har-avverget-flere-hundre-krefttilfeller-1.13288860>
- Walseth, L.T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2004(124), 65–66.
- Ytreberg, E. (2019). Control over stories of illness and life: the case of a media participant turned media professional. *Nordicom Review*, 40(2), 37–48. <https://doi.org/10.2478/nor-2019-0023>
- Ziebland, S. & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Quarterly*, 90(2), 219–249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

- : Bjørvik, E. (2024). Å kvitre som en sangfugl – pasientidealer, folkehelsepolitikk
- : og metaforer. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på*
- : *nye måter* (s. 103–120). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2005>

KAPITTEL 4

Å kvitre som en sangfugl

Pasientidealer, folkehelsepolitikk og metaforer

Eira Bjørvik

– Hadde jeg visst det jeg nå vet, sier Nora og trekker pusten, – så hadde jeg tatt livet av meg selv for lenge siden.

Det er et verbalt knyttneveslag i magen hun serverer, og hun holder ikke igjen.

– Jeg mener det. Hånden på hjertet.

Nora er i midten av 20-årene. Hun ser nydelig ut der hun sitter, som klippet ut av en profesjonell sminketutorial, og forteller om et liv det på ingen måte ser ut som hun lever.

Men det gjør hun.

Nora forteller om en åsgårdsrei av usynlig lidelse ingen overlevelsestatistikk kan uttrykke.

La oss si jeg ringer til avdelingen for å si at nå er jeg blitt så dårlig igjen at jeg må legges inn. Da trenger jeg ikke å si hva jeg

heter. Eller når jeg er født. Alle vet hvem jeg er. Jeg kjenner alle portørene. Alle sykepleierne. Alle legene. Alle i kantinen. Alle. Jeg har rundet det sykehuset.

I løpet av et år tilbringer Nora svært mye tid på sykehuset. På sykehusspråk kaller man dette «åpen retur». Det er ikke en billett du gjerne vil ha. Hun forteller at den eneste grunnen til at hun orker å stå i livet slik det nå arter seg, er at hun har barn. Nora er krystallklar på at hennes eneste motivasjon for å fortsette å trekke luft ned i lungene er å se barna vokse opp og seile av sted inn i sitt egne liv med mammas pust som vind i seilene.

Så Nora puster alt hun orker.

Møtet med Nora kom til å snu opp ned på min åpenbart forutinntatte forestilling om hvordan kvinner som lever videre etter underlivskreft, forholder seg til sine egne og andres forventninger til dem som nettopp kreftoverlevende. For Nora er ingen Jeanne d'Arc som i ridderrustning har slått ned kreften og står triumferende igjen. Ei heller ligger hun nede for telling, eller seks fot under jorden. Hun er et sted midt imellom. Jeg ble sittende igjen med spørsmålet: Hvordan preges Noras og andres overlevelseserfaringer av samfunnets forventninger til dem? Hvilke fortellinger og metaforer er tilgjengelige for å uttrykke individuell erfaring? Og – i hvilken grad henger dette sammen med ideologiske endringer i moderne folkehelsepolitikk?

Pasientidealet: i pose og sekk

Folkehelsepolitikken har de siste årene beveget seg bort fra en bunden, tradisjonell pasientforståelse, bort fra forestillingen om at pasienter er mer eller mindre passive mottakere av medisinsk behandling og prisgitt helsepersonells kunnskap og dømmekraft.

Dagens folkehelsepolitikk løfter isteden frem et aktivt og myndig pasientideal. Dette fundamentale skiftet kan forstås som en del av nyliberale tendenser som gjør seg gjeldende over store deler av den vestlige verden (England & Ward, 2007). Også i norsk helsepolitikk blir pasientautonomi i økende grad fremmet som et ideal (NOU 2017: 16). Fremveksten av dette myndige pasientidealet er imidlertid ikke helt nytt. Appeller om autonomi og individuelt ansvar har figurert side om side med ekspertdrevne teknologier i alle fall de siste 80 årene (Vallgård, 2011). Helsemyndighetene har med andre ord ønsket seg i både pose og sekk. På den ene siden autonome borgere som tar egne valg. På den andre siden lydige borgere som følger instruksjoner fra myndighetene (Vallgård, 2011, s. 39).

Forventningene til at enkeltindividene tar vare på egen helse gjennom sunne og kloke handlinger, kan ses i sammenheng med de moralske forpliktelsene en nyliberal helsediskurs legger opp til (Hervik & Thurston, 2016). En aktiv pasientrolle er forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet, 2019) og offentlige utredninger (NOU 2017: 16), hvor det utvetydig heter at pasienter skal «ta ansvar for egen behandling» (NOU 2017: 16, s. 29), samt at «idealet er pasientautonomi» (NOU 2017: 16, s. 30). I dette ligger en uttalt forventning om at pasienter deltar aktivt i beslutninger som tas i løpet av et behandlings- og restitusjonsforløp.

Resultatet av denne endringen i folkehelsepolitikken er at deltakende beslutningsmodeller blir mer og mer utbredt i helsevesenet. Dette er et avgjørende skifte fra ekspertdrevne styringsteknologier til et system som legger opp til at enkeltmennesket tar selvstendige, informerte valg (Rose & Novas, 1999). Spørsmålet blir dermed hvordan dette ideologiske skiftet får konsekvenser for forståelsen av begrepet «kreftoverlevelse», og hva det vil si å være «kreftoverlever». Er det behov for en mer kontekstsensitiv

og diagnosespesifikk forståelse av hva det å leve videre etter kreftbehandling innebærer?

Idet ansvar legges over på den enkelte, underbygges behovet for studier som undersøker hvordan sykdomserfaringer henger sammen med et gitt helsepolitisk regime. Når navet i folkehelsepolitikken er pasientautonomi, kan livet under, i løpet av og etter alvorlig sykdom nødvendigvis bli vanskeligere, spesielt når folk blir overlatt til seg selv etter at ulike behandlings- og oppfølgingsprosedyrer er fullført. Det er dessuten rimelig å anta at mennesker som lever videre etter kreft, har ulike forutsetninger for å oppfylle forventninger om å leve ansvarlig og selvstendig.

Hvordan snakker vi om kreftoverlevelse?

Hegemoniske diskurser i det offentlige ordskiftet om kreftoverlevelse produserer helt eksplisitte narrativer, ofte med utgangspunkt i krigsmetaforikk («å overvinne kreft» versus «å tape kampen mot kreften»). Dette kan få konsekvenser for enkeltmenneskets forståelse av egen situasjon fordi det bidrar til å skape sosiale og kulturelle forventninger til hvordan hen forventes å leve videre etter kreftbehandling. Som Bondevik og Solbrække skriver i introduksjonskapittelet til denne antologien, kan slike diskurser skape normative idealer om kreftoverlevelse som det kan være vanskelig – kanskje nær sagt umulig – å leve opp til. Flere studier viser for eksempel at kreftoverlevende opplever utilstrekkelighet i møte med et autonomt pasientideal. De vil heller ha lov til å forbli sårbare og redde (Kaiser, 2008; Willig, 2011).

Enkeltmenneskers opplevelser av kreft og kreftoverlevelse henger naturligvis også sammen med større sosiokulturelle og historiske kontekster. Likevel er noen etablerte måter å snakke om kreft og kreftoverlevelse på lettere tilgjengelig enn andre

(Willig, 2011). Som Botn og Solbrække også kommer inn på i kapittel 6, beskriver den canadiske sosiologen Arthur Frank i *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (Frank, 2013) hvordan rammefortellinger om sykdom følger en bestemt narrativ typologi. Frank identifiserer tre grunnleggende fortellinger om alvorlig sykdom: restitusjonsfortellinger, kaosfortellinger og oppdragsfortellinger. Restitusjonsfortellinger fremhever, ifølge Frank, ofte den medisinske behandlingen som enestående kur for en tidsbestemt gjenoppretting av helse. I kaosfortellinger, derimot – ordet taler for seg selv – fremstår sykdommen som kaotisk, kronisk og uten tegn til noensinne å skulle ende. Kaosfortellinger tilbyr simpelthen ingen verdifull lærdom, ifølge Frank. Det er ingen lekse å lære, ingen erfaring å vokse ut fra, ikke et lukket kapittel å se tilbake på. Slike fortellinger står derfor i kontrast til den tredje narrative kategorien Frank skisserer: oppdragsfortellinger. Her blir sykdommen nærmest et verktøy for personlig metamorfose. I oppdragsfortellinger er sykdom en prosess som setter den syke i stand til å bli en ny – ofte forbedret – versjon av seg selv. Et sentralt poeng i Franks arbeider er at både samfunn og helsesektor ønsker å høre, og bidrar til å løfte frem, positive fortellinger om kreftoverlevelse. Fortellinger som er preget av tungsinn og kaos, derimot, henvises til samfunnets tause periferi (Frank, 2013).

Da kan det bli vanskelig å være Nora.

«Smile or die»

Hvordan og i hvilken grad individuelle kreftopplevelser uttrykkes verbalt eller i annen form, er som nevnt kultur- og kontekst-avhengig. Det kan imidlertid også være knyttet til hvor i det sosiale og kulturelle kreftdiagnosehierarkiet man opplever å

befinne seg. Det sosiale stigmaet som følger med kreft i nedre del av kroppen generelt, og kreft i reproduktive organer spesielt, er ofte relatert til seksuelle atferdsmønstre, selvbebreidelse og skam (Jackson & Else-Quest, 2014). Slike erfaringer snakker man gjerne mindre om (Shepherd & Gerend, 2014; Jackson & Else-Quest, 2014). Generelt vil derfor erfaringer med kreftformer som rammer nedre del av kroppen, være mindre kjent enn tilsvarende erfaringer med kreftformer som oppstår i øvre del av kroppen. Vi snakker rett og slett mer om det siste.

En konsekvens av dette er at noen kreftfortellinger er mer utbredt i offentligheten enn andre. Overlevelse etter brystkreft er et eksempel i så måte (Bell, 2014; Ehrenreich, 2010). Slike fortellinger ligger ofte tett opp mot Franks oppdragsnarrativ hvor overleveren er en heroisk karakter. «Smile or die», som Ehrenreich formulerte det i sin kritikk av forventningen om at alvorlig syke skal tenke positivt (Ehrenreich, 2010). Til sammenligning viser studier at erfaringer som er knyttet til overlevelse etter underlivskreft, er mindre verbalisert og mer tabubelagt fordi det nettopp dreier seg om kvinners reproduktive og seksuelle organer (Solbrække & Lorem, 2016). Disse erfaringene blir stående i kontrast til diskurser som fremhever en bemyndiget, heroisk brystkreftoverlever.

Dette kapittelet tar utgangspunkt i en serie intervjuer med kvinner som lever videre etter å ha gjennomgått behandling for underlivskreft.¹ For samtlige var det på intervjutidspunktet gått mellom tre og fem år siden avsluttet behandling. Flere av kvinnene beskrev en opplevelse av mislykket positivitet: at de gang på gang feilet i forsøkene på å leve videre i tråd med omgivelsenes forventninger. Idealet om autonomi kunne virke utenfor rekkevidde for kvinner som opplevde å være fanget i en fysisk endret kropp, preget og plaget av senskader etter behandling. I disse samtalene var det derimot også helt motsatte erfaringer.

Dette var nettopp fortellinger om aktiv etterlevelse av ansvar og autonomi, positivitet og takknemlighet. I denne teksten lar jeg Nora og Camilla illustrere disse to svært ulike erfaringene med å leve videre etter kreftbehandling i møte med samfunnets og helsepolitikkenes forventninger. For å ivareta personvern hensynet er Nora og Camilla gitt fiktive navn og uspesifikk alder. Vi har også endret andre detaljer som ikke påvirker sykdomserfaringen i Noras og Camillas respektive historier.

Nora – et stort tabu

Innledningsvis møtte vi Nora. Hun fikk en kreftdiagnose tidlig i 20-årene. Behandlingsforløpet sammenfalt med introduksjonen av pakkeforløp i det norske helsesystemet. For Nora innebar dette seks uker med ukentlig cellegift og utvendig strålebehandling. I løpet av de siste fire av disse seks ukene fikk hun også innvendig strålebehandling. I dag er Nora i slutten av 20-årene. Hun er ufør og bor sammen med mannen sin og deres to felles barn. Nora strever med flere senskader. I årene som er gått siden behandlingen ble avsluttet, har hun gjennomlevd sepsis (blodforgiftning), alvorlig ødem (hevelser) og flere episoder med bekkenbetennelse. I dag plages hun av sterk fatigue, smerter i underlivet og ukontrollert tarm. Noras overlevelseserfaring er sterkt preget av smertene hennes:

Jeg føler det hele tiden. Jeg har smerter i magen. Det er som om noen stikker meg med en kniv og deretter vrir kniven hardt rundt. Det er forferdelig. Så er det nerveskadene. De er mer som intense, dunkende slag. Jeg betaler prisen. Jeg betaler prisen hver dag. Hvis jeg ikke hadde barna mine og mannen min, ville jeg ikke ha ønsket dette livet. Så ille er det. Jeg mener virkelig

det. Jeg lever for å se barna mine vokse opp. Jeg lever for å være der for dem. Det er det jeg kjemper for hver dag. Hvis det ikke var for barna mine, ville jeg ha begått selvmord for lenge siden. Det sier vel alt om hvor ille det er å stå i det vi står i.

Nora forteller at hun tror livet etter kreftbehandlingen ville vært langt lettere hvis hun hadde hatt en annen kreftdiagnose. For Nora er nettopp den typen kreft hun har hatt, skambelagt, og den holder henne ofte tilbake i sosiale sammenhenger. Hun opplever at sosiale situasjoner trigger følelsen av selvbebreidelse og skam. Hun unngår derfor aktivt å engasjere seg i og møte andre mennesker hvis hun kan.

Det er et stort tabu. Jeg føler ofte at jeg har meg selv å skylde på for at jeg ble syk. Det er min feil at jeg ble syk fordi det er et seksuelt overførbart virus. Det er min feil, og jeg sliter med det. Jeg snakker aldri om kreften min. Aldri. Jeg tenker alltid at det er min feil. Jeg vet at det ikke er det, men... Folk forteller deg at underlivskreft kan forebygges. Bare test deg. Men jeg gjorde det! Jeg tok alle tester! Jeg gjorde alt! Men det er denne skammen. Jeg skammer meg over å føle skam. Ikke bare fikk jeg kreft, jeg fikk også lov til å gi meg selv skylden for det.

Ifølge Nora er livet hennes som kreftfri fundamentalt forskjellig fra livet før hun ble syk. Hun syns det er vanskelig at den nærmeste omgangskretsen ikke forstår hvor kronisk helsetilstanden hennes er blitt etter behandlingen. «De tror jeg 'bare' hadde kreft, at jeg noen ganger er litt sliten, og at jeg ikke kan få flere barn. Den holdningen får frem dragen i meg, får meg til å sprute ild», forteller hun. For Nora er også den sosiale forventningen om takknemlighet et tilbakevendende tema.

Jeg har alltid trodd på valg; du har alltid et valg, bare gå på samme hva. Men det er ikke sånn. Jeg kan ikke bite tennene sammen og fortsette. Det er ikke fysisk mulig. Jeg kan heller ikke be om hjelp, for jeg vet ikke hva jeg trenger hjelp til. Jeg kan ikke si «Hei du! Jeg hadde kreft og nå sliter jeg med sexlivet, og dessuten er jeg sint». Jeg vet jo ikke om eller hvordan disse tingene henger sammen. [...] Jeg blir sint for å måtte være så jævla glad. Hvorfor skal jeg være takknemlig for at jeg lever? Jeg er jo det. Men hvorfor må jeg gå rundt og kvitre som en sangfugl hele tiden når jeg egentlig er fly forbannet? Jeg er ikke forbannet fordi jeg overlevde. Jeg er forbannet over å ha vært syk. Folk sier «vær takknemlig» og «husk hvordan det kunne ha vært.» Og jeg bare ... ja, jeg er fullstendig klar over at jeg kunne ha dødd, men jeg må ha lov til å si at jeg fortsatt skulle ønske jeg ikke hadde fatigue, at jeg ikke hadde smerter likevel. Vi snakker om å leve videre, men ikke om hva det egentlig betyr. Enten blir du frisk, eller så dør du, liksom. Du hører sjelden om de som lever videre og hvordan de har det. Du skal være glad for at du er i live. Du skal være takknemlig for at du kom deg gjennom det. Du er ferdig med behandlingen, da har du det bra. Da er alt bra. Punktum. Du har ikke lov til å føle at alt er håpløst.

Noras overlevelse formes av høye sosiale og kulturelle forventninger om å gå videre med livet og være takknemlig. Den opplevde erfaringen, derimot, harmonerer svært dårlig med disse forventningene. Det er snarere tvert imot. For Nora er det nettopp slike imperativer som gjør det vanskelig å både søke og få sosial anerkjennelse for hvordan hennes spesifikke kreftoverlevelse faktisk oppleves og arter seg. Noras helsetilstand kombinert med mentale barrierer for sosial åpenhet resonerer ikke med forventninger om bemyndiget pasientautonomi. Denne dissonansen ser ut til å både forsterke og opprettholde Noras følelse av sosial ekskludering.

Camilla – ingenting er tabu

Camilla er i dag i slutten av 50-årene. Hun bor alene, og barna hennes er voksne. Camilla ble diagnostisert med underlivskreft i midten av 50-årene og gjennomgikk samme behandlingsregime som Nora: seks uker med ukentlig cellegift og daglig ekstern strålebehandling. I løpet av de siste fire ukene av behandlingen fikk hun også intern strålebehandling. Under og etter behandlingen led Camilla av sterke kroppslige smerter og mye ubehag, inkludert omfattende og uforutsigbar tretthet. På intervju-tidspunktet var det særlig omfattende tarmproblemer som bidro til at både arbeids- og privatlivet var blitt krevende. Likevel var Camilla opptatt av å holde hodet hevet, humøret oppe og kreftsykdommen på avstand. Hun bruker gjerne botaniske metaforer for å beskrive hvordan sykdommen ikke definerer hvem hun er.

Jeg er opptatt av å ikke være sykdomsfokusert, eller snakke altfor mye om det jeg har vært gjennom. Når venner og kolleger spør, forklarer jeg det for dem. Ingenting er tabu. Da jeg fikk kreftdiagnosen, samlet jeg kollegene mine rundt meg og informerte dem om det. Jeg sa: «Livet mitt er som et tre, og kreften er denne grenen som er død, men resten av treet blomstrer og er grønt og sunt.» Så tegnet jeg treet for dem og sa at «denne grenen der, det er kreften, resten av meg er frisk». Det er et bilde som beskriver meg som person ganske godt også, synes jeg.

Camilla synes det er vanskelig å beskrive nøyaktig hvordan hun har det. Denne opplevelsen av å mangle adekvat språk for erfaringene har mange likhetstrekk med hvordan Nora og flere andre av kvinnene jeg snakket med, har det. Men i motsetning til Nora har Camilla bevisst valgt å være åpen om både diagnose og behandling. I løpet av samtalen fremhever hun også mennesker hun har latt seg inspirere av.

Jeg møtte en dame med ascites [opphopning av væske i bukhu-
len], og magen hennes var så stor. Hun måtte ta en ny runde
med strålebehandling. Jeg så henne ikke på en stund, lurte på
hva som hadde skjedd med henne, forventet at hun var død, for
å være ærlig. Men så en dag kom hun inn i den fantastiske som-
merkjolen. Med stråhatt! Hun bare strålte! Magen hennes var
helt borte! Hun hadde den holdningen til livet! Jeg ser henne
ofte for meg. Til tross for alle disse behandlingene. For en kvin-
ne! For en livsgnist! Hun kom inn som et mirakel. Og så har
du de som graver seg ned i et hull. De som dekker hodet med et
teppe. Hvordan du tilnærmer deg livet og takler problemer, dét
tror jeg er alfa og omega. Jeg tror at personlighet har alt å gjøre
med hvordan du håndterer alvorlig sykdom. Det har å gjøre
med holdning og iboende vilje til å takle vanskelige situasjoner.

Camilla forteller hvordan hun gjennom hele prosessen, fra å bli
diagnostisert med kreft, bli behandlet for kreft og til nå i livet
som kreftfri, aktivt forsøker å ta avstand fra sykdommen. For
henne er dette den sunneste holdningen for å kunne håndtere
livet etter alvorlig sykdom.

Livet er rikt! Det er virkelig rikt! Det er ingenting å klage på.
Mange ting kan være vanskelig, men det påvirker ikke meg.
Det påvirker ikke livsgleden min. Takk Gud! Jeg tror jeg er
heldig som ikke har disse vanskelige tankene mange sier at de
har. At de er redde, at de er engstelige. Jeg har ikke hatt det i
det hele tatt fordi jeg ikke er sånn. Jeg møter ikke problemer
på halvveien, og jeg bekymrer meg ikke, det ligger ikke i min
natur. Det er bare slik det er. Takk, mamma og pappa! Jeg tror
det har å gjøre med ens egen tilnærming og hva du har i deg
som hjelper deg med å takle vanskelige situasjoner. Det betyr
mye. Hvis du er en negativ person, er det ikke lett å komme seg

gjennom dette. Da bekymrer du deg bare på forhånd, og det tapper deg for energi.

Camilla kan vanskelig sies å ikke leve opp til forventningene om å være en autonom, ansvarlig, positiv og takknemlig kreftoverlever. Dette betyr ikke at Camillas liv ikke bærer preg av de fysiske og psykiske krevende sidene ved å leve videre etter omfattende medisinsk behandling. Men det blir tydelig at Camilla i større grad enn Nora opplever å ha handlings- og holdningsfrihet med hensyn til å leve opp til det positive overlevelsesidealet hun selv både beundrer i andre og streber etter selv å være.

De friskes tristesse

Noras og Camillas fortellinger om livet etter kreft er svært ulike. De har likhetstrekk når det gjelder behandling og senskader. Begge beskriver et liv etter kreft som et liv som leves i en herjet kropp med et preget sinn. Nora og Camilla viser samtidig at det er ulike måter å posisjonere seg på med hensyn til forventninger om autonomi, positivitet og takknemlighet. Der Noras kreftoverlevelse kjennetegnes av manglende evne til å oppfylle det hun oppfatter som sosiale og kulturelle forventninger, er Camillas overlevelse mer i tråd med sosiale, kulturelle og ikke minst helsepolitiske standarder. Der Camilla lever opp til idealet om autonomi og handlefrihet, er det motsatte tilfellet for Nora. På overflaten kan Noras og Camillas livssituasjon forklares med ulike personlighet, ulike grad av motstandskraft og/eller alvorlighetsgraden av nåværende helsetilstand.

Nora og Camillas overlevelsesfortellinger viser spenningen mellom den eksplisitte helsepolitiske forventningen om pasientautonomi og enkeltindividets evne til å agere kompetent og

ansvarlig. Fortellingene antyder et sosiopolitisk paradoks, ved at helsepolitiske idealer kan påvirke individuelle sykdomserfaringer i både positiv og negativ forstand. Ved hjelp av stemmene til Nora og Camilla har jeg forsøkt å illustrere nettopp dette: hvordan individuelle erfaringer av livet som kreftfri farges av hegemoniske overlevelsesidealene som er uttrykt i norsk helsepolitikk.

Innenfor rammen av en nordisk velferdsstat, hvor helseshjelp antas å være universell for alle innbyggere, er vellykket overlevelse nærmest en forpliktelse. Det er en stille kontrakt mellom borgere og staten at mennesker lever godt etter alvorlig sykdom når helsevesenet har forhindre døden. Å unnlate å oppfylle denne standarden, for eksempel ved å uttrykke sinne, bitterhet eller rett og slett mangel på evne til å leve godt, kan føre til en følelse av skyld fordi man som overlever opplever ikke å leve opp til det man oppfatter som forventet.

«De friskes tristesse» kaller Beate Grimrud det i boken *Jeg foreslår at vi våkner*: «Når alle rundt deg føler jubel over at det er over. Når du som i et dataspill har nådd et nytt nivå. Når du har fått så fullt opp med å holde greie på timer, la deg behandles og være syk, så sitter du en dag der hjemme i sofaen og er frisk. Hva gjør du da?» (Grimrud, 2021, s. 114) I Grimruds bok er det lite oppløftende svaret at man nok kan regne med å bli ganske deprimert der man sitter kreftfri i sofaen og etterlyser en fortelling som kan passe til ens egen overlevelse. «Trenger jeg en fortelling, og er det i så fall denne?» spør Grimruds hovedperson, Vilde (Grimrud, 2021, s. 130). «Med hud og hår», konstaterer hun, «har jeg kjøpt tanken på at jeg trenger en fortelling» (Grimrud, 2021, s. 130).

Vilde er tilsynelatende usikker på om hun trenger en fortelling om sin egen sykdomserfaring, og hvilken fortelling er i så fall det? Vildes undring peker tilbake til Nora og Camilla og illustrerer nettopp dette: Tilgjengelige narrativer for livet

etter kreft er ytterst begrenset og inneholder en god del krigs- og heltemetaforikk som begrenser enkeltindividets erfaringsrom.

Som Solbrække og Bondevik påpeker i antologiens introduksjon, kan studier av de metaforene vi bruker, gi oss innsikt i hvordan tankesett er strukturert, samt hvordan kultur og språk samspiller for å forme vårt verdensbilde. Metaforer kan betraktes som fundamentale for menneskelig tenkning (Lakoff & Johnson, 2003). De er ikke bare språklige virkemidler, men er dypt forankret i menneskelig erkjennelse. På denne måten kan metaforer hjelpe til med å organisere og forme vår forståelse av verden.

I fravær av et narrativ, i fravær av metaforer, begrenses menneskets erfaringsrom. Vilde i Grimsruds roman er kanskje usikker på om hun i det hele tatt trenger et narrativ. Nora og Camilla, derimot, illustrerer gapet mellom individuelle opplevelser av overlevelse og de kulturelt tilgjengelige narrative for kreftoverlevelse. Historiene om kreft ender ofte med enten død eller avsluttet behandling. Som Nora påpekte: «Vi snakker om å leve videre, men ikke om hva det egentlig betyr, enten dør man, eller så blir man frisk.» Hva er hun når hun ikke kan være en takknemlig, kvitrende sangfugl av en overlever? Vi mangler et språk og metaforer for livet etter kreftbehandling, et liv som ikke nødvendigvis er helt «friskt». I en verden hvor antallet kreftoverlevende er i stadig ekspansjon, fremstår dette som viktig både på individnivå og på mer overordnede samfunns- og helsepolitiske nivåer.

Forskningsprosjektet *Kreftoverlevelse på nye måter* har brakt frem stemmer og erfaringer som sjelden blir hørt i den offentlige, kulturelle og helsepolitiske diskusjonen om kreftoverlevelse. Gjennom dette har vi ønsket å bidra til at både Grimsruds litterære karakter, alle kvinnene og mennene vi har snakket med, og fremtidens kreftoverlevende har et bredere utvalg av mulige narrativer. Vi ønsker på denne måten å få frem et større erfaringsmangfold

om livet etter kreft. Slik kan også samfunnets kunnskap om og forståelse av kreftoverlevelse bli mer nyansert.

På veien dit kvitrer ikke Nora som en sangfugl. Men hun puster. Alt hun orker.

Note

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

Litteratur

- Bell, K. (2014). The breast-cancer-ization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease. *Social Science & Medicine*, 2014(110), 56–63.
- Ehrenreich, B. (2010). *Smile or die: How positive thinking fooled America and the world*. London: Granta.
- Elliott J. et al. (2011). The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer*, 105(S1), 11–20. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.418>
- England, K. & Ward, K. (red.) (2007). *Neoliberalization: States, Networks, Peoples*. Wiley-Blackwell.
- Fauske, L. (2009). *Kreft – Mer enn en sykdom: Å leve med kreft og følgetilstander av sykdommen* (masteroppgave). Universitetet i Oslo.
- Fauske, L. et. al. (2015). Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study. *Anticancer Research*, 35(11), 6081–6090.

- Fauske, L. et al. (2015). *Cured of Primary Bone Cancer, But at What Cost: A Qualitative Study of Functional Impairment and Lost Opportunities* (doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(1), 5–7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>
- Foster et al. (2009). Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: A systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 18(3), 223–247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01001.x>
- Frank, A.W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (2. utg.). Chicago.
- Grimsrud, B. (2021). *Jeg foreslår at vi våkner*. Cappelen Damm: Oslo.
- Hansen, F. et al. (2019). Patient pathways as social drama: A qualitative study of cancer trajectories from the patient's perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1639461–1639461. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1639461>
- Helsedirektoratet (2023). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer* [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 04. mai 2023, lest 08. juni 2023). <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Hervik, S.E.K. & Thurston, M. (2016). 'It's not the government's responsibility to get me out running 10 km four times a week'—Norwegian men's understandings of responsibility for health. *Critical public health*, 26(3), 333–342. <https://doi.org/10.1080/09581596.2015.1096914>
- Jackson, T. & Else-Quest, N. (2014). Cancer stigma. I P.W. Corrigan (red.), *The Stigma of Disease and Disability. Understanding Causes and Overcoming Injustices*. American Psychological Association, s. 165–181.

- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1), 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.036>
- Knox, J.B.L. (2018). Developing a novel approach to existential suffering in cancer survivorship through Socratic dialogue. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 27(7), 1865–1867. <https://doi.org/10.1002/pon.4750>
- Knox, J.B.L. (2020a). Stories of despair: A Kierkegaardian read of suffering and selfhood in survivorship. *Medicine Health Care and Philosophy*, 23(1), 61–72. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09908-4>
- Knox, J.B.L. (2020b). The Vitality of Mortality: Being-Toward-Death and Long-Term Cancer Survivorship. *Journal of Medical Philosophy*. November 2020. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa010>
- Lackoff, G. & Johnson, M. (2003). *Hverdagslivets metaforer: Fornuft, følelser og menneskehjernen*. (Mie, Hilde, overs.). Pax.
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Rose, N. & Novas, C. (1999). *Biological Citizenship*. Hentet 08. juni 2023 fra https://www.researchgate.net/publication/30528478_Biological_Citizenship
- Salamonsen, A. et al. (2016). “My cancer is not my deepest concern”: Life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient preference and adherence*, 2016(10), 1591–1600. <https://doi.org/10.2147/PPA.S108422>
- Shepherd, M.A. & Gerend, M.A. (2014). The blame game: Cervical cancer, knowledge of its link to human papillomavirus and stigma. *Psychology & Health*, 29(1), s. 94–109. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.834057>

- Solbrække, K.N. & Lorem, G. (2016). Breast-cancerisation explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context. *Sociology of Health & Illness*, 38(8), 1258–1271. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12459>
- Treanor, C., et al. (2013). Cancer survivors with self-reported late effects: Their health status, care needs and service utilisation. *Psycho-oncology (Chichester, England)*, 22(11), 2428–2435. <https://doi.org/10.1002/pon.3304>
- Vallgård, S. (2011). Appeals to autonomy and obedience: Continuity and change in governing technologies in Danish and Swedish health promotion. *Medical History*, 55(1), 27–40.
- Willig, C. (2011). Cancer diagnosis as discursive capture: Phenomenological repercussions of being positioned within dominant constructions of cancer. *Social Science & Medicine*, 73(6), 897–903. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.02.028>

- : Botn, C.S. og Solbrække, K.N. (2024). Når helsetjenesten definerer hvordan
- : man skal bli frisk. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på*
- : *nye måter* (s. 121–144). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2006>

KAPITTEL 5

Når helsetjenesten definerer hvordan man skal bli frisk

Cecilie Straumann Botn og
Kari Nyheim Solbrække

I takt med biomedisinens fremskritt blir det stadig flere kreftoverlevende, og mange av dem blir etter fem år betraktet som såkalt ferdigbehandlet i helsetjenesten. Likevel vet vi at kreftoverlevende kan ha store utfordringer i hverdagslivet, og at de derfor har behov for og ønsker om mer oppfølging fra helsetjenesten. Blant lungekreftpasienter, som dette kapittelet skal sette søkelys på, er det imidlertid svært få som deltar i oppfølgingstilbudene i regi av helsetjenesten. Kreftforeningen har i en undersøkelse kartlagt norske kreftpasienters ønsker og behov etter kreftbehandling (Kreftforeningen, 2019). Her viste det seg at over 50 prosent av lungekreftpasientene ønsker tilbud om fysisk opptrening. Over 30 prosent ønsker støttesamtaler, informasjon og veiledning med en fagperson, kurs om mestring av ny livssituasjon, samtaler med en likeperson og fysioterapi.

Imidlertid var det under fem prosent som rapporterte at de faktisk hadde deltatt i noen av de nevnte tilbudene. Vi som skriver dette kapittelet, er henholdsvis fysioterapeut og behandler av lungekreftopererte i spesialisthelsetjenesten og helseforsker med interesse for hvordan livet etter kreftbehandlingen arter seg. Og vi har spurt oss om hva dette paradokset bunner i: Hvorfor uteblir lungekreftpasientene fra de eksisterende oppfølgings-tilbudene de sier de ønsker seg?

Fysisk opptrening og fysioterapi skal være tilgjengelig i alle landets kommuner. De øvrige nevnte tilbudene er tilgjengelige for pasienter som bor i nærheten av lokalsykehus som har pusterom¹ og vardesenter². Det blir informert om tilbudene i brosjyrer og samtaler i regi av spesialisthelsetjenesten. Og likevel uteblir altså lungekreftpasientene. Vi lurer derfor på i hvilken grad tilbudene samsvarer med behovene og ønskene pasientene har i eget hverdagsliv. Og hvis ikke tilbudene samsvarer, kan helsetjenesten tilpasse pasientinformasjon og oppfølgingstilbud på en måte som passer pasientenes reelle tilfriskningsprosess bedre?

Våren 2021 intervjuet Cecilie pasienter som hadde gjennomgått en lungekreftoperasjon for cirka ett år siden.³ Pasientene var fire menn og to kvinner fra 50-årene til 70-årene. I intervjuene ble pasientenes sykdomsførelser til. Fortellingene handler om egenerfaring med sykdom og belyser den menneskelige dimensjonen ved sykdom og tilfriskning.

«Tilfriskning» er et begrep som brukes med ulike betydninger, men en gjengs oppfatning er at tilfriskning går ut på å bli bedre eller frisk, å komme tilbake til livet slik det var, gjenvinne noe som var tapt, eller gjenskape et meningsfullt, godt liv (Mengshoel & Feiring, 2020).

Lungekreftens medisinske og kulturelle sider

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge, og den utgjør cirka ti prosent av alle nye krefttilfeller. I 2022 ble det registrert 3534 nye tilfeller av lungekreft (1730 kvinner og 1804 menn), og i 2021 ble det registret 2202 dødsfall som følge av sykdommen (Kreftregisteret, 2022a). Røyking er den dominerende risikofaktoren for utvikling av lungekreft. I Norden regner man med at røyking forklarer 80–90 prosent av lungekrefttilfellene (Helsedirektoratet, 2020).

Lungekreft er en diagnose som i høy grad har blitt ansett som selvforskyldt både av pasienter, pårørende og helsepersonell, og den kan derfor betraktes som stigmatiserende å få og å leve med. I USA er det den kreftformen som har lavest anseelse blant leger (Conlon et al., 2010). I en norsk studie fra 2008 beskriver Dag Album og Steinar Westin hvordan norske leger og legestudenter rangerer ulike diagnoser etter hvilken prestisje de har. Her spiller diagnosens relasjon til livstil inn, samt hva slags kirurgisk behandling som benyttes. Av totalt 38 diagnoser havnet lungekreft på 21. plass. Trolig påvirker denne type rangering også prioriteringer i helsetjenesten (Album & Westin, 2008).

Heldigvis har det de siste ti årene skjedd en endring i Norge – vi har fått en mer effektiv behandling av lungekreft. Tall fra Kreftforeningen viser imidlertid at det ennå bevilges mindre penger til forskning på lungekreft enn til forskning på mange andre kreftformer. Fra 2018 har forskning på lungekreft riktignok fått flere midler enn tidligere (Kreftforeningen, 2020), og i oktober 2020 ble det bevilget midler til screening i pilotstudien *Tidlig diagnostikk av lungekreft* ved Akershus universitetssykehus. En slik screening kan bidra til at flere lungekrefttilfeller oppdages på et tidlig stadium, slik at kurativ behandling blir mulig for flere av pasientene (Akershus universitetssykehus, 2022).

Type lungekreft og i hvilket stadium lungekreften oppdages, avgjør behandlingsalternativer og påvirker overlevelse. Behandlingsalternativer er kirurgi, strålebehandling, kjemoterapi eller immunterapi, enten alene eller i ulike kombinasjoner. Fem års relativ overlevelse var i 2021 den høyeste som noen gang var målt i Norge, på 29,2 prosent. Samlet sett har altså overlevelsen blitt betydelig høyere de siste ti årene grunnet bedre retningslinjer for både utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Årlig opereres cirka 700 pasienter for lungekreft med kurativ hensikt (Kreftregisteret, 2022b). Pasientene følges opp ved lokalsykehus med etterkontroller i fem år.

Tilfriskning etter en lungekreftoperasjon kan innebære å bli kreftfri, men samtidig også å leve med ettervirkninger av kreftbehandlingen. Mange lungekreftopererte opplever smerter i etterkant, i tillegg til følelsesmessige, eksistensielle og sosiale bekymringer som er relatert til lungekreftdiagnosen (Missel et al., 2019). I tillegg kan lungekreftopererte oppleve senvirkninger i form av redusert lungefunksjon, kroniske smerter og fatigue⁴ (Helsedirektoratet, 2021).

Beveger vi blikket over på de mer kulturelle aspektene ved lungekreft, øyner vi andre interessante trekk. Et av dem er at sammenliknet med andre kreftformer, spesielt brystkreft og prostatakreft, finnes det i norsk kontekst få offentlige lungekreftfortellinger. Bidrag vi kjenner til her til lands, er Cecilie Holks roman *Til døds* (Holks 2020), som omhandler hennes fars erfaringer med lungekreft. Ser vi utover landegrensene, finnes det romaner som på ulike måter tematiserer lungekreft, henholdsvis John Greens ungdomsroman *Faen ta skjebnen* (2013), John Grishams *The Runaway Jury* (1997) og Gao Xingjians *Åndefjellet* (2000). Det beskjedne innslaget av offentlig tilgjengelige fortellinger om lungekreft skyldes trolig stigma og følelsen av skyld og skam som følger med sykdommer man ofte forklarer med livsstil.

Uavhengig av offentlig synlighet kan like fullt individets fortellinger om å få og bli behandlet for lungekreft være av stor betydning i en tilfriskningsprosess. Dette belyses av blant andre Arthur Frank i hans teori om sykdomsfortellingens sosiale betydning. Frank er professor i sosiologi og har selv gjennomgått langvarig behandling for testikkelkreft. I boken *The wounded storyteller* (Frank, 2013) peker han på hvilken relevans fortellinger om egen sykdom kan ha for livet etter behandling og for hvem man blir for seg selv og andre. Alvorlig sykdom innebærer nemlig tap av livets mening og retning, og den syke må lære seg å tenke annerledes om egen kropp og sine sosiale relasjoner.

I ett av intervjuene, som vi senere skal se nærmere på, forteller den tidligere nevenyttige pasienten Morten om sin opplevelse av å mangle destinasjon og kart i eget liv:

Jeg har vel fått en del ettervirkninger som jeg ikke er fullt så glad for, men som jeg også synes er vanskelig å henge på noen spesiell knagg (...). Ja, jeg er jo ikke brukandes til noen ting (...). Jeg funker jo ikke til hverken det ene eller andre. Da er det ikke mye jeg klarer å pusle med (...). Du føler deg jo veldig ubrukkelig, da. (Morten)

Basert på de mest typiske trekkene i sykdomsfortellinger som er knyttet til kreft, har Frank utviklet et teoretisk rammeverk hvor særlig tre typer av fortellinger fremstår som sentrale. Disse typene er henholdsvis restitusjonsfortellingen (den syke diagnostiseres, mottar kurativ behandling og gjenvinner deretter kontroll over egen kropp og eget liv), kaosfortellingen (den syke opplever kaos, sårbarhet, nytteløshet og maktesløshet) og oppdragsfortellingen (den syke blir en ny versjon av seg selv og opplever å kunne hjelpe andre med sin fortelling).

Ifølge Frank er det å kunne fortelle om sin sykdomserfaring til en annen en helt essensiell mulighet til å konstruere et nytt kart,

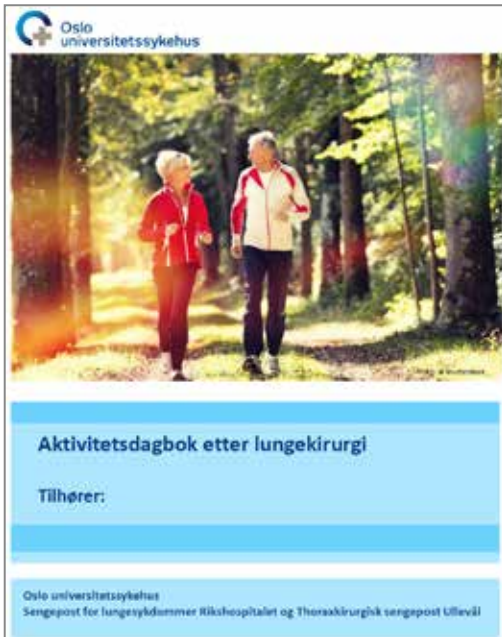
et kart som stemmer bedre overens med den nye hverdagen med alvorlig sykdom enn med livet slik det en gang var. Betydningen av selve fortellingen er altså ikke kun relatert til det å forstå hva opplevelsen av lungekreftoperasjonen og tiden etterpå består i, men også hva den syke selv gjennom å formulere sykdomsfortellingen opplever blir anerkjent som gyldig og legitimt. Slik sett blir selve mottakelsen, eller mottakeren, om man vil, med på å forme oppfatningen av hva slags overlever man blir (Frank, 2013). La oss på denne bakgrunnen se nærmere på det som kjennetegner skreddersydde oppfølgingstilbud lungekreftpasienter tilbys, og i hvilken grad disse tilbudene gyldiggjør lungekreftpasienters egne erfaringer med livet som kreftoverlever.

Helsetjenestens fortellinger om tilfriskning etter lungekreftoperasjon

Lungekreft er en alvorlig diagnose, men dersom man tilhører gruppen som kan tilbys kurativ kirurgi, er man blant «de heldige få». Per i dag går det cirka fjorten dager fra diagnosetidspunktet til operasjon (Helsedirektoratet, 2020), og pasientene har derfor sjelden tid til å forberede seg med tanke på eventuell livsstilsendring. Operasjonen innebærer et åpent snitt eller kikkhull mellom ribbeina for å fjerne kreftsvulst og omkringliggende vev (Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen, 2020). Pasientene som dette kapitlet dreier seg om, ble operert med et åpent snitt.

Etter operasjonen mottar pasientene skriftlig informasjon i form av fargerike brosjyrer som forteller om tilfriskningsprosessen som vil finne sted. Overordnet sett beskriver pasientene i studien som dette kapitlet bygger på, sine møter med helsetjenesten som preget av serviceinnstilt personale og effektive «samlebånd»

under utredning. Som nevnt over har imidlertid måten man blir møtt på, også det som tilbys skriftlig, innvirkning på hva slags sykdomsfortellinger pasientene får rom til å formulere og bygge sitt liv videre på. Et eksempel er brosjyren «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi», som deles ut til alle lungekreftopererte ved Oslo universitetssykehus (Oslo Universitetssykehus, 2021). På forsidebildet ser man en kvinne og en mann som jogger sammen på en solfylt skogsti, noe som peker mot muligheten for å komme tilbake til en såkalt aktiv hverdag. Det som formidles, er det vi med Franks ord kan kalle en restitusjonsfortelling. Fortellingen kan også gjenkjennes i innholdet i aktivitetsdagboken. Her er det et skjema hvor pasienten kan krysse av for utførte øvelser og «ta kontroll» over situasjonen.



Forside «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi»

1. dag etter operasjon



- Sitte oppe under stell
- Gå med støtte på rom eller i korridor
- Sitte oppe til måltider
- Gjøre øvelser med fysioterapeut (se side 8) og følge opp disse selv
- Bruk gjerne privat tøy og joggesko

PEP-fyllte

Blås ___ repetisjoner i ___ serier

K1. 10.09 K1.10 K1.11 K1.12

K1.13 K1.14 K1.15 K1.16 K1.17

K1.18 K1.19 K1.20 K1.21 K1.22

Klokkeslett for Inhalasjoner dersom du bruker det:

K1. ___ K1. ___ K1. ___ K1. ___



Skjema for egentrening

Dette skjemaet kan være en hjelp for å kartlegge din egenaktivitet i ukene fremover. Vis gjerne skjemaet til helsepersonell som følger deg opp.

Denne første uken kan du fortsette med øvelsesprogrammet (side 8) og gå korte spasereturer i lett til lett anstrengende tempo.

Uke 1	Aktivitet	Aktivitet
Mandag		
Tirsdag		
Onsdag		
Torsdag		
Fredag		
Lørdag		
Søndag		

Utdrag fra «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi».

Sett fra de lungekreftoperertes ståsted stemmer imidlertid ikke helsetjenestens fremstilling av tilfriskningen med deres egen nye virkelighet. De sier nemlig at det er vanlig å streve med ettervirkninger, og at det særlig er utfordrende å komme tilbake i arbeid og i aktivitet. Et eksempel på dette får vi i Mads' fortelling. Han beskriver endringene slik:

Jeg følte det var en periode det var veldig vanskelig. Jeg har vært gjennom alt det her, og plutselig var jeg tilbake i full jobb igjen (...). Ja, jeg var sykmeldt, og så begynte jeg å jobbe. Da jeg begynte å jobbe fullt, så var det som om ... å komme seg gjennom alt dette her og så plutselig så bare var jeg der, akkurat som ingenting hadde skjedd. Det var en litt vanskelig periode. (Mads)

Mads' erfaring resonerer med hvordan Arthur Frank har beskrevet alvorlig syke mennesker og deres opplevelse av tiden etter behandling som kaotisk. Mange trenger tid for å kunne reflektere over situasjonen og ha nytte av råd som vi finner i brosjyren til Oslo universitetssykehus. Kort sagt, for pasienter som ikke har kapasitet, vil budskapet i dagens brosjyrer kunne oppfattes som helt utenfor rekkevidde. Fortellingene fra studien kapittelet bygger på, har riktignok elementer av strukturen til en restitusjonsfortelling: å bli syk, diagnostiseres, motta kurativ behandling og deretter gjenvinne kontroll over egen kropp og eget liv. Samtidig indikerer flere av fortellingene helt klart en nokså kaotisk periode. Flere beretter at de husker svært lite av informasjon de fikk den første tiden, at de strever med å gjenvinne kontroll over pusten og at de ett år etter operasjonen opplever ikke å ha kommet tilbake til sitt tidligere hverdagsliv. Slik vi ser det, innebærer disse aspektene at de neppe kjenner seg igjen i de restitusjonspregede brosjyrene som forteller om å gjenvinne kontroll over eget liv og komme tilbake til en aktiv hverdag. Dette

fordi brosjyrene er skreddersydd for pasienter med en tydelig restitusjonsfortelling, og ikke for pasienter som befinner seg i forvirring eller kaos. Motsetningene mellom pasientenes erfaringer med sykdom og brosjyrens fremstilling kaster lys over vårt inneledende spørsmål, nemlig hvorfor så få lungekreftpasienter benytter seg av oppfølgingstilbud etter operasjon.

Løfter vi blikket, er dette gapet kanskje ikke så overraskende; historisk sett har nemlig store deler av helsetjenesten blitt bygd opp på grunnlag av en biomedisinsk forståelse av helse og sykdom. Når det er sagt, har helsetjenestene uten tvil utviklet seg mot en mer helhetlig forståelse hvor også pasientens eget ståsted og perspektiv i større grad er integrert (Thornquist, 2018). Andre vil likevel hevde at helsetjenesten fremdeles har en utpreget restitusjonsorientering, om vi skal holde oss til Franks terminologi, som er dominert av en biologisk forståelse hvor pasientens personlige behov nedtones (Salamonsen et al., 2016). Helsetjenestens hovedoppgave vil i et slikt perspektiv være å fjerne årsaken til selve sykdommen, og det tas derfor lite hensyn til den eller dem som skal reetablere livet etter en krise som alvorlig kreft er. Som vi utdyper nedenfor, rommer nemlig tilfriskning langt mer enn en kurativ behandling gjennom biologiske prosesser.

Ulike forståelser av hva tilfriskning kan være

Anne Marit Mengshoel og Marthe Feiring, begge professorer innen rehabilitering, har lansert og drøftet to ulike forståelser av begrepet «tilfriskning» (Mengshoel & Feiring, 2020). Med dette bidrar de til å sette gapet mellom de tilbudene som finnes for lungekreftopererte, og hva de faktisk benytter seg av, i et større perspektiv. Tilfriskning, hevder de, kan enten bygge på en sykdomsorientert forståelse og ses som et *utfall* av en kurativ

behandling, eller være en personsentrert prosess, det vil si en opplevelse av å overvinne eller akseptere sykdom. Når tilfriskning oppfattes som sykdomsorientert med et bestemt utfall, er selve kunnskapsgrunnlaget skilt fra situasjonen og personene som er involvert. Det er da opp til helsepersonell å velge den mest effektive behandlingen med utgangspunkt i målbar kunnskap fra kvantitative studier. Når derimot tilfriskning blir betraktet som en personsentrert prosess, er kunnskapen den bygger på, nær knyttet til den det gjelder og konteksten og kulturen vedkommende inngår i.

Disse to ulike forståelsene av begrepet «tilfriskning» kan selvsagt føyes sammen og integreres i såkalt klinisk praksis, og dette er langt på vei blitt en standard i dagens helsetjeneste. Det innebærer for eksempel at kunnskap om tilfriskning innhentes både fra evidensbaserte kvantitative studier og fra erfaringsbasert og kvalitativ kunnskap. Ifølge Mengshoel og Feiring er det like fullt politiske og kulturelle barrierer som i dag skygger for en mer helhetlig innsikt i pasientens situasjon, som igjen kan bidra til en bedre tilfriskningsprosess. For å oppnå slik innsikt vil det trolig være behov for økonomiske bevilgninger og prioriteringer i helsetjenesten. Slike bevilgninger avhenger av politiske beslutninger. På tross av et sterkere søkelys på tilfriskning, og kreftforskning som peker på at pasientene har behov for mer enn medisinsk behandling, er det ikke bevilget økonomiske midler til å sørge for at alle kreftpasienter som har behov, får oppfølgingstilbud. I takt med et økende antall kreftoverlevende ser det imidlertid langt på vei ut til at fagmiljøene ønsker å bidra. Dette ser man ved at fastlegene ber om bevilgninger for å kunne følge opp kreftpasientene (Thorsen et al., 2019), at fysioterapeuter skaffer seg mer kunnskap om senvirkninger etter kreft (Thorkildsen, 2022), og av tiltak for å integrere veldokumentert trening i kreft-pakkeforløpene (Moen, 2021). Det er, ifølge stortingsmeldingen *Leve*

med kreft et mål at kreftpasienter i Norge får rask tilgang til gode og effektive behandlingsmetoder. Ser man nærmere etter, innebærer mye av dette nye og kostbare medikamenter og ny teknologi som stiller samfunnet overfor vanskelige dilemmaer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Oppfølgingstilbud i form av for eksempel fysisk opptrening, veiledning for å mestre en ny livssituasjon og samtaler med likepersoner er til sammenlikning langt mindre kostbare tiltak uten uheldige bivirkninger. Fordelene for den enkelte pasient vil for eksempel kunne være bedret fysisk funksjon, økt mestring av ettervirkninger som pustebesvær og fatigue, økt arbeidsevne og bedret livskvalitet. Dette kan også tenkes å ha samfunnsøkonomiske fordeler. Som nevnt er disse tilbudene samtidig sterkt preget av helsetjenestens restitusjonspregede syn på tilfriskning. Med mer kunnskap om pasientens egne ønsker burde det, slik vi ser det, være mulig å endre disse tilbudene slik at de som trenger dem, faktisk får nytte av dem. Da må trolig kulturen i spesialisthelsetjenesten, som i dag preges av å være sykdomsorientert og opptatt av å fikse medisinske utfordringer mest mulig effektivt, i større grad gå ut på å utforske pasientens reelle behov for hjelp til å håndtere og mestre livet etter behandling. Ifølge lungelege Roy M. Bremnes og Ulf Aasebø (2002) har det nemlig lenge eksistert en ukultur for hvordan helsetjenesten har tilnærmet seg lungekreftpasienter. Ett eksempel på denne ukulturen er uttalelser fra fagmiljøet om at «lungekreft kan ikke diagnostiseres for sent». Holdninger som dette, samt en mistanke om at sykdommens lave status skyldes at lungekreft i hovedsak er selvforskyldt, har ifølge dem vært med på å bidra til en nedprioritering og dårligere behandling av lungekreftpasienter (Bremnes & Aasebø, 2002). Dette aspektet har vi funnet klare spor av i fortellingene til dem vi har intervjuet. Eva beskrev et møte med en lungelege da hun var under utredning, slik:

Da jeg var inne til lungelege og han ga beskjed om at de hadde funnet noe ... Ja, selvfølgelig visste jeg selv også at noe måtte det være, siden jeg aldri ble frisk av lungebetennelsen. Men så sier legen «dette burde du jo skjønt». «Ja, ok», sa jeg. Da ble jeg veldig satt ut.

Helsetjenesten, slik dette utsagnet kan tyde på, utviser tidvis holdninger som gjør at pasienter ikke tør eller ønsker å søke hjelp til å mestre sykdommen eller ettervirkningene av den. Stigma fra helsepersonell, men også såkalt selvstigma blant lungekreftpasienter, kan ha innvirkning på en tilfriskningsprosess siden det påvirker forholdet til helsetjenesten negativt og styrker pasienters ønske om å ikke assosiere seg med diagnosen lungekreft eller akseptere røykingens relasjon til egen helse. Noen i vår studie hadde for eksempel valgt bort KOLS-medisiner. Eva fortalte om sin distanse til diagnosen på denne måten:

Før den første lungebetennelsen, altså et halvt år før jeg ble operert, så fikk jeg også påvist KOLS. Det spiller jo også inn. Det var jo ikke noe gøy. (...) Jeg hadde en mistanke. Men altså, hvor går grensen mellom astma og KOLS? Jeg har jo gått på astmamedisiner en stund. Og har masse allergi for flere ting (...). (Eva)

Mens noen pasienter er villige til å delta i diagnosespesifikke oppfølgingstilbud sammen med andre syke, er andre igjen ikke interessert i dette. «Å tilhøre de friske» var et tema som gikk igjen i studien vi bygger på. Det innebærer å ikke assosiere seg med sykdom, og særlig ikke med sykdommen lungekreft. Resultatene fra studien peker imidlertid i flere retninger. Delvis fremstår ønsket om å tilhøre «de friske» som et bevisst valg i en tilfriskningsprosess, der målet er å overvinne lungekreften, men

kun til en viss grad akseptere sykdommen. Sondre illustrerer poenget slik:

Jo, du fikk jo informasjon om at det var forskjellige plasser du kunne reise på opptrening, sånne som har med kreftpasienter og de tingene der å gjøre. Men det er ikke jeg interessert i. Nei, jeg vil ikke oppsøke syke folk. Da vil jeg heller prøve å være sammen med folk som er friske, holdt jeg på å si. Og prøve å leve et så normalt liv som overhodet mulig. Sånn som den personen jeg er, så vet jeg det at hvis jeg reiser på sånne plasser og jeg skal være omgitt av bare syke mennesker ... og man hører jo liksom, da ... er det jo bare sykdom det går på. Og det er ikke noe medisin for meg, altså. (Sondre)

Sondre ønsket ikke å være en av «de syke» og oppsøkte derfor verken oppfølgingstilbud eller pasientfellesskap. Et fellesskap med andre kreftoverlevende er altså ikke medisin for alle. Derimot kan det å tilbringe tid med «de friske» kan være en måte å søke mot normalitet og tidligere identitet på.

Betydningen av en mer aktiv og stegvis oppfølging

I motsetning til en del andre kreftpasienter oppsøker som nevnt kun et fåtall av lungekreftopererte i Norge rehabilitering og støttetilbud (Kreftforeningen, 2019). Pasientene vi har intervjuet, trekker frem ulike forventninger og barrierer i egen tilfriskningsprosess. En barriere var mangel på kunnskap om selve oppfølgingstilbudene, men mangel på overskudd til å ta valg selv spilte også inn. Å få en brosjyre med informasjon om flere ulike tilbud, i forbindelse med innleggelse for lungekreftoperasjonen,

var ikke til stor hjelp. I Kreftforeningens omtalte brukerundersøkelse oppgir pasientene at de ikke fikk tilbudene de hadde behov for (Kreftforeningen, 2019). Undersøkelsens gjennomgående formulering «å få tilbud» impliserer behovet for en mer aktiv tilnærming. Det å få utdelt en informasjonsbrosjyre oppleves altså ikke nødvendigvis som å få et tilbud som er tilpasset ens egen situasjon. Kreftoverleveren Håvard Aagesen beskriver i sin bok hvordan behandlings- og rehabiliteringstilbudene ble lagt frem for ham som på en buffé da han var ferdigbehandlet for kreft på sykehuset, men at han lot det bli med tanken ettersom han ikke orket å forholde seg til valgene (Aagesen, 2019). Selv om valgfrihet er ment som et gode og som henspiller på dagens sterke vektlegging av pasientmedvirkning, kan det virke som om valgene kan bli en barriere for å oppsøke hjelp. Aagesen beskriver på denne måten hvordan han ser for seg at tilbud til kreftpasienter kan legges til rette:

Personlig er jeg mest interessert i et helhetlig og skreddersydd tilbud, at en eller annen som har tid, nødvendig kunnskap og en genuin interesse for å finne fram til den pakka som vil være best for akkurat meg, setter seg ned og hjelper meg. Muligheten til å velge mellom A og B er rett og slett utenfor rekkevidde for meg. Jeg har ikke kunnskapen som skal til for å ta et fornuftig valg, men enda viktigere – jeg har ikke noe av det overskuddet som skal til for i det heletatt å foreta et valg. (Aagesen, 2019)

Vi tror Aagesens formulering er noe mange kreftpasienter, og andre alvorlige syke pasienter, kan kjenne seg igjen i. Mange vil trolig kunne ha glede av å bli tilbudt oppfølging og støtte på en mer aktiv og stegvis måte. Særlig tror vi stigmatiserte pasientgrupper vil kunne ha et behov for dette. Det kan være et vanskelig utgangspunkt å selv skulle ta kontakt og be om hjelp når man

ikke vet hva man trenger, og i tillegg frykter hvordan man kan bli møtt i helsetjenesten. Mads beskrev det på denne måten:

Og jeg har jo alt av brosjyrer. Jeg tenkte på det i vinter, men så ble det ikke noe. Så etter det har det ikke vært behov for det egentlig. Det kan hende det hadde hjulpet at folk blir oppringt ..., det er klart det er mange som ikke er flinke til å si fra. Det er litt lettere hvis de blir kontaktet og tilbudt hjelp hvis de vil ha. (Mads)

Flere i studien trakk selv frem at de satte stor pris på å bli oppringt av en kreftsykepleier noen uker etter operasjon. To av pasientene kjente til sykepleieren som ringte, fra tiden de var innlagt på sykehuset. Morten opplevde å bli sett av sykepleieren og beskrev oppfølgingen på denne måten:

Og så var det en sykepleier som jeg har pratet mye med. Jeg var operert en torsdag, og så ble jeg sendt hjem på en tirsdag. Det var hun som styrte litt med meg i den tiden jeg hadde begynt å komme opp og gå. Det var andre involvert også, men spesielt den ene sykepleieren som tok seg veldig fint av meg, på alle måter. Og det var hun som ... som hjalp meg. Hun hjalp meg da jeg skulle dra. Hun ringte meg vel også. Det sa hun da hun var der inne, at hun kom til å ringe meg, for å høre hvordan det hadde gått videre. Det var veldig fin oppfølging. (...) Det har jeg aldri opplevd før. Det er det ingen i den sammenhengen som har gjort. (...) En trygghet og kanskje det at du ikke er helt glemt (...) Og denne sykepleieren. Der var det ikke noe PC-greier. Og vi kunne prate om været, om hva som helst. Ikke nødvendigvis bare om sykdom (...) Det var en helt annen dialog. (Morten)

En slik telefonsamtale gir mulighet til å stille spørsmål, men aller viktigst: Samtalen gir også opplevelsen av å bli sett av

helsepersonell som bryr seg om hvordan man som pasient har det. En samtale kan tenkes å være en inngangsport til å finne frem til passende oppfølgingstilbud i fellesskap.

Tilfriskning innebærer ulike aspekter for den enkelte pasient

Ifølge professor i medisinsk etikk Bjørn Hofmann kan selve forståelsen av sykdom være avgjørende for hvordan vi mestrer hverdagen og forstår oss selv. Sykdom kan klassifiseres på ulike måter, blant annet som et avvik fra en norm der det normale er å betraktes som frisk (Hofmann, 2014). Dersom helsetjenesten betrakter tilfriskning med et sykdomsorientert blikk, altså at tilfriskning er et utfall av en kurativ behandling, kan det være vanskelig å forstå at tilfriskning kan oppleves som et terreng mellom syk og frisk. For hva er man hvis man ikke opplever seg som syk, men heller ikke som frisk? Resultatene fra vår studie har gjort det tydelig at en tilfriskningsprosess for lungekreftopererte innebærer mer enn å bli kreftfri. Helt konkret betyr det at selve operasjonen bare er begynnelsen på en lengre tilfriskningsprosess. For mange pasienter er en tilfriskningsprosess et ukjent terreng som det trolig blir mer utfordrende å navigere i dersom man opplever at samfunnet eller omgangskretsen har en uoppnåelig forventning om at man skal kunne restitueres tilbake til sitt tidligere friske jeg. Kanskje kan det være lettere å navigere dersom flere pasienter får hjelp til å justere kompasset underveis. For hvordan vet pasienten, familie og venner hva som er realistiske forventninger i en tilfriskningsprosess? Det kan trolig være hjelp i kunnskap om ettervirkninger som for eksempel fatigue, og det kan hjelpe å snakke med hverandre om hva en tilfriskningsprosess innebærer for den enkelte. Blant tilbudene som eksisterer for

lungekreftopererte, er kurs ved lærings- og mestringssentrene, et tilbud for pasienter og pårørende som ønsker kunnskap og hjelp til å håndtere utfordringer og endringer i forbindelse med kreftsykdom, behandling og rehabilitering. I tillegg finnes fysioterapi, opptreningstilbud og vardesenteret, et friareal for kreftpasienter og pårørende der man blant annet kan ha samtaler med en likeperson som selv har hatt kreft, eller som har vært pårørende til en kreftsyk. Disse tilbudene forblir som nevnt uprøvd for de fleste lungekreftopererte. Vi tror derfor at en tydelig personorientert tilnærming uten forventinger om at den kreftrammede skal bli som før, i særdeleshet er et viktig spor å forfølge for denne gruppen.

Hvor går helsetjenesten fremover?

Alle pasienter fortjener en helsetjeneste der de opplever å bli møtt og sett som hele, levende mennesker. Sykdomsfortellinger kan gi verdifull innsikt i pasientens ståsted og vise hvordan og hvorfor pasienter ofte vektlegger andre aspekter ved behandlingen enn overlevelse og helbredelse, for eksempel livskvalitet, mening og mestring av det nye livet med sykdommen. Dette fordrer et mer helhetlig syn på tilfriskning enn hva dagens helsetjeneste tilbyr. Innenfor eksisterende rammer i dagens helsetjeneste virker det utfordrende å fordele ansvar og sette av tid til å følge opp et slikt helhetlig perspektiv i praksis. Begrepet «tilfriskning» har dessuten ikke fått innpass i overordnede retningslinjer som nasjonal kreftstrategi fra 2018 til 2022.

Per i dag er det Helsedirektoratets retningslinje om pakkeforløp for lungekreft som gir føringer for pasientforløpet. I kjølvannet av innføringen av pakkeforløpene fra 2015 har regjeringens nasjonale kreftstrategi for 2018 til 2022, *Leve med kreft*, fått nytt innhold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Her innføres

«Pakkeforløp hjem», som skal sikre at rehabilitering integreres i behandlingsforløpet for kreftpasienter som trenger det, samt at kreftpasienter og deres pårørende skal få tilbud om psykososial oppfølging. *Leve med kreft* gir fastlegene mer ansvar, blant annet for å bøte på problemet med lite kontinuitet i kontakten med behandler og stadige skifter av leger i kreftforløpet. Det ser imidlertid ut til at *Leve med kreft* hovedsakelig målbærer et sykdomsorientert syn på tilfriskning, fremfor et personsentrert syn. Strategien inneholder sykdomsorienterte begreper, for eksempel «persontilpasset medisin» som betyr at behandlingen skal tilpasses den enkelte pasient, med vekt på biologiske sider ved kreftsykdommen. *Leve med kreft* omtaler riktignok i noe grad pasientperspektivet. I forordet skriver tidligere helseminister Bent Høie at «pasientene skal ha innvirkning på egen behandling og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen». Det vises til at pasientens kompetanse og erfaringer skal anerkjennes som likeverdig med fagfolks kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Samtidig har ikke den samme strategien en eneste henvisning til eksisterende kunnskap om denne dimensjonen.

Samlet sett kan det se ut til at dagens helsetjeneste og helsepolitiske føringer har stagnert i det sykdomsorienterte, mens kunnskap fra et pasientperspektiv ennå ikke er integrert i måten man følger opp kreftoverleverer på. Dette mener vi er en stor og viktig kunnskapsmessig- og helsepolitisk oppgave å ta fatt på slik at vi kan få en helsetjeneste som i praksis fungerer for – og i – livet til kreftoverleverer.

Noter

- 1 Pusterommet er et treningssenter hvor kreftpasienter kan trene under veiledning av fagpersoner før, under og etter kreftbehandling. Det er også en møteplass og sosial arena for pasienter i samme situasjon. Det finnes 20 pusterom i landet, i tillegg til nettbasert tilbud (Aktiv mot kreft, 2023).
- 2 Vardesenteret er en gratis møteplass for alle som er rammet av kreft, tilknyttet syv sykehus i landet. Vardesenteret er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene (Vardesenteret, 2023).
- 3 Intervjuene var datagrunnlaget for masteroppgaven «*Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før, men alt er jo så annerledes*» - *Lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett år etter operasjon* (Botn, 2022). Dette kapittelet er en videreutvikling av masteroppgaven.
- 4 Fatigue er en opplevelse av å være trett og sliten, kjenne seg svak og mangle energi og kan også innebære nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker. Fatigue fører ofte til redusert aktivitetsnivå og dermed redusert fysisk form. Fysisk trening har vist seg å redusere kreftrelatert fatigue (Helsedirektoratet, 2020b) og kan være en viktig faktor for å forbedre fysisk funksjon og livskvalitet hos lungekreftopererte (Sommer et al., 2018).

Litteratur

- Akershus universitetssykehus. (2022). *I gang med lungekreftscreening av 1000 deltakere*. Tilgjengelig fra <https://www.ahus.no/nyheter/i-gang-med-lungekreftscreening-av-1000-deltakere>
- Aktiv mot kreft. (2023). *Velkommen til Pusterommet*. Tilgjengelig fra <https://aktivmotkreft.no/pusterom/>
- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students.

- Social Science & Medicine* (1982), 66(1), 182–188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Botn, C. S. (2022). «Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før, men alt er jo så annerledes» - Lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett år etter operasjon. (masteroppgave) Universitetet i Oslo.
- Bremnes, R. M. & Aasebø, U. (2002). Lungekreft – en lavstatussykdom? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 122 (23): 2257–2257.
- Conlon, A., Gilbert, D., Jones, B., & Aldredge, P. (2010). Stacked Stigma: Oncology Social Workers' Perceptions of the Lung Cancer Experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 98–115. <https://doi.org/10.1080/07347330903438982>
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics* (2. utg.) Chicago: University of Chicago Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft*. Tilgjengelig fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfiec-c38940888a589ecc86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helsedirektoratet. (2020). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2021). *Oppfølging og etterkontroll etter kurativ behandling for lungekreft*. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram/kurativ-behandling-av-ikke-smacellet-lungekreft-nscl/oppfolging-og-etterkontroll-etter-kurativ-behandling-for-lungekreft>
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* (2. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (2019). *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse*

- blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpånel. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2023/11/Rehabiliteringsrapporten-2018-web.pdf>
- Kreftforeningen. (2020). *Forskningsåret 2019 - En oppsummering av Kreftforeningens forskningsaktiviteter*. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/12/forskningsaret-2019.pdf>
- Kreftregisteret. (2022a). Cancer in Norway 2022 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. I K. Larsen (red.). *Cancer Registry of Norway*. Tilgjengelig fra https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf
- Kreftregisteret. (2022b). *Årsrapport 2021 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Tilgjengelig fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonalt-kvalitetsregister-for-lungekreft.pdf>
- Mengshoel, A. M. & Feiring, M. (2020). Rethinking recovery. I D.A. Nicholls, K.S Groven, E.A Kinsella & R.L Anjum (red.) *Mobilizing knowledge in physiotherapy. Critical reflections on foundations and practices*. London & New York: Routledge.
- Missel, M., Borregaard, B., Schoenau, M. N., & Sommer, M. S. (2019). A sense of understanding and belonging when life is at stake – Operable lung cancer patients' lived experiences of participation in exercise. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13126–n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13126>
- Moen, T. (2021). Bør vi ta i bruk strukturert fysioterapeutisk trening av kreftpasienter som en del av pakkeforløpet i behandling av kreft? *Fysioterapeuten*. Tilgjengelig fra <https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuten-fysioterapeuter/bor-vi-ta-i-bruk-strukturert-fysioterapeutisk-trening-av-kreftpasienter-som-en-del-av-pakkeforlopet-i-behandling-av-kreft/137304>
- Oslo Universitetssykehus. (2021). *Aktivitetsdagboken for lungekreftopererte* (brosjyre). Tilgjengelig fra <https://ehandboken.ous-hf>

- [no/document/107309](https://oslo-universitetssykehus.no/document/107309)
- Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen. (2020). *Lungekreft - operasjon på Rikshospitalet*. Tilgjengelig fra <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungekreft-operasjon?sted=riks-hospitalet&language=1044&behandling=Lungekreft>
- Salamonsen, A., Kiil, M. A., Kristoffersen, A. E., Stub, T., & Berntsen, G. R. (2016). "My cancer is not my deepest concern": life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1591–1600. <https://doi.org/10.2147/PPA.S108422>
- Sommer, M. S., Staerkind, M. E. B., Christensen, J., Vibe-Petersen, J., Larsen, K. R., Holst Pedersen, J., & Langberg, H. (2018). Effect of postsurgical rehabilitation programmes in patients operated for lung cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 50(3), 236–245. <https://doi.org/10.2340/16501977-2292>
- Thorkildsen, M. D. (2022). Det er på høy tid å fremsnakke onkologisk fysioterapi. *Fysioterapeuten*, 89 (2), 60-62.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. (2. Utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, B., Frydenberg, K., Wensaas, K. A., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., Fagerberg, E. A., Svendsen, K. O. B., Borgen, T. & Viste, E. (2019). Fastlegens rolle i kreftomsorgen. *Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening*, 139(10), 903-905.
- Vardesenteret. (2023). *Om Vardesenteret*. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesenteret/>
- Aagesen, H. (2019). *Ingenmannsland: For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* (1. pocket utg.). Oslo: Forlaget Press.

- : Solbrække, K.N. (2024). Om kolorektal kreft og den (over)levde kroppens
- : betydning. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på nye*
- : *måter* (s. 145–168). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2007>

KAPITTEL 6

Om kolorektal kreft og den (over)levde kroppens betydning

Kari Nyheim Solbrække

I siste del av romanen *Tilintetgjøre* (2022) skildrer den franske forfatteren Michel Houellebecq hovedpersonen Paul og hans erfaring med å få påvist alvorlig, trolig dødelig, kreft i munnhulen. Onkologene tilbyr ham omfattende behandling som kan forlenge livet hans betraktelig, men Paul avslår. Det vil si, han går med på å få cellegift, men tanken på å fjerne deler av tungen hvor en stor del av kreften sitter, byr ham imot. Et stykke tid før diagnosen stilles, har Paul og hans kone Prudence tatt opp igjen erotikkens gleder. Og i aller siste fase av kreftforløpet, da livsutsiktene hans er redusert til måneder, blir de erotiske gledene enda mer intense. Prudences nytelse av Pauls edlere deler, og vise versa, beskrives ned i den minste detalj. Sånn sett er portrettet av Paul og hans begjær etter Prudence og hennes opphissende rumpe et klart brudd med Houellebecqs tidligere hang til seksuell

voyeurisme og misantropi. Nå er det romantisk kjærlighet og håp som gjelder. Og kanskje er koblingen Houellebecq gjør mellom kreft og seksualitet, også hans bud på at kjærlighet og begjær kan overskride somatisk lidelse og døden når den banker på?

Hva kan vi så mer allment lære om sykdom og samfunn av Pauls spesifikke tilfelle som igjen kan bidra til økt empati og forståelse for kreftoverleveres livsvilkår? Og for å vri på spørsmålet inn i horisonten til denne boka: Hvilke kulturelle og eksistensielle dimensjoner kan fortellingen om Pauls erfaring med alvorlig kreft være vevd sammen med? I dette kapitlet skal jeg begrense meg til å se nærmere på hva begrepet *den levde kroppen* kan gi av ny innsikt om de menneskelige aspektene av det å få – og bli behandlet for - kolorektal kreft. Umiddelbart kan begrepet den levde kroppen lede tankene til en kropp som en gang var levende, men som ikke lenger er det. Begrepet er imidlertid hentet fra det opprinnelige franske ordet *corps vécu*, som ifølge Sara Heinämaa (2021, s. 240) ble introdusert av filosofene Sartre og Merleau-Ponty med den hensikt å skape et begrep om kropp som en levende, aktiv eksistens framfor kropp som kun en fysisk eksistens, på fransk *corps*.

I forskningsprosjektet *Kreftoverlevelse på nye måter* har vi samlet inn fortellinger om kreftoverlevelse. Disse er skapt gjennom kvalitative dybdeintervjuer¹. Kollektive refleksjoner i forskergruppen om selve intervjuprosessen ga utstrakt innsikt i hvor variert og kontekstbetinget erfaringer med kreft kan være (Bjørvik mfl., 2023). Dem vi har intervjuet, skiller seg på flere måter fra Pauls tilfelle. Hos oss er intervjuene gjennomført med en gruppe norske kvinner og menn som har avsluttet behandling for gynekologisk kreft og kolorektal kreft. Type kreft og nasjonal kontekst skiller seg altså klart fra Pauls situasjon. Og skal vi tro forskning som legger vekt på medisinenes rangering av diagnoser (Album & Westin, 2008), anses kreftformer som sitter høyt

oppe på kroppen, som trenger avansert kirurgisk behandling og som ikke knyttes til livsstil – det være seg hjernekreft eller brystkreft – som mer prestisjefullt å behandle og forske på enn livsstilsrelaterte kreftformer som eksempelvis lungekreft, livmorhalskreft og kolorektal kreft. I Pauls tilfelle dreier det seg om munnhulekreft, en kreftform man ofte knytter til livstil, og som dermed ikke når helt opp i det nevnte prestisjehierarkiet. Samtidig sitter kreften hans på toppen av kroppen, og attpåtil krever den svært avansert behandling, noe som dermed drar i motsatt retning.

Et annet interessant spørsmål jeg mener at fortellingen i *Tilintetgjøre* reiser, er hvilke former for menneskelig *ytelse* og *nyttelse* det er mulig å opprettholde eller endog forsterke når man rammes av alvorlig kreft. For å kaste lys over dette emnet skal jeg i dette kapittelet rette oppmerksomheten mot livet etter behandling for kolorektal kreft og særlig overgangen til det å leve med utlagt tarm, ofte kalt stomi. I takt med at stadig flere sjeldne/arvelige sykdommer og funksjonsnedsettelse synes å bli mer normalisert, samt at det er blitt større åpenhet om kroppslig variasjon, kan man på den ene siden tenke seg at å leve med stomi erfares som relativt uproblematisk. Har vi rett og slett med et såkalt *end of stigma* å gjøre, slik den engelske samfunnsforskeren Gill Green hevder at stadig flere funksjonsnedsettelse preges av (Green, 2009), noe som gjør at livet med stomi så å si er som før? En annen tolkning er at det snarere er mer raffinerte former for kamouflasje (Hansen, 2005), «selv-stigma» eller «selv-avsky» (Kristeva, 1982) som preger livet til mennesker som lever med en kropp som skiller seg ut fra den såkalte normalen. Et mulig eksempel på sistnevnte tolkning finner vi i et portrettintervju i A-Magasinet våren 2022 med Kristin G. Andresen, kona til en av Norges rikeste menn, Johan H. Andresen (Fallsen, 2022). Her forteller hun at hun i redsel for å få utlagt tarm reiste til

New York, hvor hun etter sigende fikk behandling uten en slik risiko. Eller som hun sa i intervjuet: «I Norge opererer man den type kreft og legger ut tarmen, that's it.» Intervjuet avstedkom svært tydelige motstemmer fra norske kreftleger som hevdet at det ikke er noen forskjell på norsk og amerikansk behandlingspraksis, og at intervjuet med Andresen ga grunnlag for ubegrunnet redsel for behandling i Norge. I samme tidsrom som disse ytringene ble trykket, publiserte kunstneren Tracey Emin et bilde på Instagram av sin nyervervede stomi fulgt av ordene «This is my stoma .. most people have never seen one. It's something I am supposed to hide forever». At to velkjente personer omtaler stomi på så diametralt ulike måter, viser at vemmelse og hemmelighold i tilknytning til denne kreftformen og til kropper med stomi, absolutt finnes, men at slike strømninger også motarbeides. En som absolutt har forsøkt det siste i en norsk kontekst, er Ingrid Anette Hoff Melkersen. På bakgrunn av tarmsykdommen Morbus Crohns syndrom og utlagt tarm opprettet hun i 2013 bloggen *Chronprinsessen*, senere videreført som Instagram-profil. I sin masteroppgave med den talende tittelen *Lekkende kropper som tabu i tekst* (Jensen, 2019) har Ingeborg Marie Jensen analysert Melkersens blogg. Bloggen går over flere år og inneholder en rekke beskrivelser og bilder av avføring og blod, noe som også går igjen i Instagram-kontoen hennes. Sammenlignet med sykdomsfortellingene til henholdsvis Per Fugelli (1943–2017) og Thea Steen (1989–2016), som også er omtalt i kapittel 1, hevder Jensen at Melkersens blogg selv med den utstrakte åpenheten og heltemotet den vitner om, likevel framstår som en eksemplarisk kaosfortelling. Dette begrunner Jensen med at den har mye til felles med andre kaosfortellinger i vår tid. For ikke kan den knyttes til den formen for «affektiv autoritet» som særlig Fugellis kreftfortellinger er et uttrykk for, og ikke står Melkersen i spissen for en kjent kreftkampanje,

slik Thea Steens fortelling om livmorhalskreft og kampanjen #Sjekkdeg er et velkjent eksempel på. Tvert imot, skriver Jensen, er det slik at Melkersens fortelling

ofte vil bli værende i mørke rom bak nedrullede gardiner. Dette kan særlig gjelde sykdommer som det knyttes skam, avsky og tabuforestillinger til, som anoreksi eller tarmsykdommer, demens, aids og hiv. Vi kan se for oss at disse fortellingene sjelden blir fortalt av pasientene selv, at de er for skambelagte og tabubelagte, at pasientene ikke orker å fortelle, eller ikke ser på det som et alternativ, slik at disse fortellingene ofte ikke når det offentlige rom. (Jensen, 2019, s. ii)

En annen og svært viktig grunn til å belyse hva kolorektal kreft rent menneskelig innebærer, er at sykdommen er raskt økende i befolkningen og i dag er den nest vanligste kreftformen i Norge (Kreftregisteret, 2022). Sammen med den nå pågående implementeringen av massescreening for kolorektal kreft aktualiseres spørsmålet om hvordan vi som samfunn, inkludert helsevesenet, best kan forstå og møte mennesker som er behandlet for denne kreftformen. Og selv om behandling for alvorlig sykdom ofte medfører svikt i vitale organer og funksjoner, og for noen tap av en etablert identitet og basal samfunnsdeltakelse, vil jeg i dette kapitlet også legge vekt på et aspekt som er like viktig, nemlig at mennesker som har gått gjennom omfattende medisinsk behandling, like fullt er en levd, handlende kropp. Denne allmenmenneskelige kapasiteten, som jeg utdyper nedenfor, gjør at opplevelsen av isolasjon og taushet som Jensen med sin analyse knytter til tilværelsen med stomi, under visse betingelser kan overskrides slik at livet kan erfares som både sosialt meningsfullt og mangfoldig.

Den (over)levde kroppens betydning

Innfallsvinkelen min til emnet for dette kapitlet er forankret i en langvarig interesse for koblingen mellom på den ene siden de samfunnsmessige normene enhver borger må forholde seg til, også når det gjelder helse, kropp og sykdom (Lupton, 1995; Annandale, 2014), og på den andre siden at ethvert menneske grunnleggende sett er et kroppslig vesen (Engelsrud, 2006). En slik tilnærming innebærer å se at den som er syk eller bryter med omgivelsenes forventinger til hvordan en kropp bør se ut eller fungere, ikke kun er en passiv mottaker av slike sosiale normer, men i kraft av å være et kroppslig vesen også har en boende handlingskapasitet til å forme sitt eget liv. Eller som filosofen Sara Heinämaa framhever: Kroppen er ikke kun en materiell størrelse eller en biologisk masse, men også en handlende og ekspressiv kraft i stadig utvikling (Heinämaa, 2021). Framhevelsen av kroppen og dens iboende handlingskapasitet har sine røtter i fenomenologiens forståelse av at mennesket ikke *har* en kropp, men *er* kropp (Merleau-Ponty, 1945), ofte benevnt som «kroppssubjektet» eller «den levde kroppen», og et sykt menneske er som nevnt intet unntak. Ifølge fenomenologen Drew Leder (1990) er det nemlig først når vi er syke eller vår kroppslige varen bryter med det omgivelsene forventer, at den blir spesielt merkbar for oss.

Ved å ta utgangspunkt i et fenomenologisk tankesett om hva et menneske dypest sett er, ønsker jeg å understreke at sosiale normer for hvordan man kan uforme livet med en diagnose eller en sykdom, og det syke mennesket selv, både bør og kan ses i sammenheng. Med uttrykket «det syke mennesket selv» støtter jeg meg blant annet på filosofen Dan Zahavi, som understreker at *et erfarende selv* er en uunngåelig og universell forutsetning for menneskelig bevissthet og subjektivitet (Zahavi, 2014). Et slikt perspektiv innebærer at sykdom ikke kan reduseres til å være kun en konsekvens eller

effekt av enten gener, livsstil eller normer, relasjoner, diskurser eller teknologi. La meg utdype hvorfor jeg i tilknytning til overlevelse av kolorektal kreft bruker plass på disse overlegningene. Store deler av samfunnsvitenskapelig og humanistisk orientert forskningslitteratur om livet etter alvorlig kreft peker i en nokså dystert retning hvor spesielt heroiske kreftdiskurser blir hevdet å forsterke individets opplevelse av brudd, ensomhet, uforutsigbarhet, sinne og redsel for døden (se blant annet Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2011; Stacey, 1997; Steinberg, 2015). Også i dagens norske litterære offentlighet, hvor kreft er et stadig mer sentralt tema, tegnes et bilde av sorgen og sinnet kreft bringer med seg (Nesby, 2021).

I vårt prosjekt *Kreftoverlevelse på nye måter* har spenningen mellom egne erfaringer og kulturens forventinger absolutt blitt bekreftet. Det gjelder framfor alt sinne og frustrasjon over å ikke nå opp til et heroisk ideal og ikke kjenne på genuin takknemlighet for å ha overlevd kreft, noe særlig Eira Bjørvik tar opp i sitt kapittel. Når det er sagt, har en fenomenologisk inspirert nærlesning av intervjuene vi har gjort med kreftoverlevende, og spesielt dem som omhandler kolorektal kreft, ført min oppmerksomhet i litt andre retninger. Det vil si, selv om fortellingene vitner om sjokk og fortvilelse over en kropp som krever en endret selvforståelse, og et slitsomt hverdagsliv, gir de også innsikt i hva slags handlingskraft den levde kroppen med stomi kan tenkes å besitte. Her vil jeg understreke at når jeg bruker betegnelsen «den levde kroppen» i tilknytning til livet etter kreft, ønsker jeg på ingen måte å idealisere det å leve med stomi eller forsterke heroiske fortellinger om kreftoverlevelse som sirkulerer i kulturen. Det som snarere interesserer meg, er hva slags meninger, relasjoner og sosiale fellesskap kroppen med stomi er vevd sammen med for derigjennom å erfare egenverd og sosial aksept. Før jeg konkretiserer hva jeg sikter til, skal jeg først utdype hvilke mangfoldige og nokså rå brudd med eget liv og identitet det å få stomi kan innebære.

En hendelse ingen glemmer

Et sentralt endringstrekk ved moderne samfunn er framveksten av stadig flere og mer avanserte medisinske innovasjoner, det være seg transplantasjoner, fjerning av organer eller innsetting av nye organer, altså prosesser hvor kroppen omskapes til noe den ikke har vært før. Når det gjelder kolorektal kreft, er den vanligste behandlingen kirurgi der man fjerner en del av tarmen. I tillegg får mange kjemoterapi og/eller strålebehandling.

I sin bok *Surface Tensions: Surgery, Bodily Boundaries, and the Social* (2012) framhever antropologen Lenore Manderson at slike kroppslige omskapinger samtidig er opphavet eller kilden til nye identiteter og selvforståelser. I kapitlet «Body Basics: Living with stomas» beskriver og drøfter hun det å leve med stomi. Det å få stomi, skriver hun, gjør at opplevelsen av en selv som en borger på linje med andre blir fundamentalt forstyrret. Fra nå av leves et liv hvor oppbevaring av egne ekskrementer skjer i en pose utenfor og ikke innenfor kroppens grenser, og, hvor det å overvåke, tømme og skifte pose på måter som unngår lekkasje eller infeksjoner, er et arbeid som krever tid og kontinuerlig oppmerksomhet. Å få stomi, skriver hun, er en hendelse man ikke glemmer:

Body waste seeps out as a liquid and solid, smell and sound, infiltrating space in ways that cause embarrassment to the person and anyone in contact with her. Surgery to rectify this is not always successful and is only a moment in a prolonged medical and surgical history. Even if successful, still the body exudes; the rustles and flipping of bags, gurgles and belches, odor, leaks and floods continues to conspire against the person and undermine his or her sense of well-being, security and control. People who have stomas can never forget their surgery: they live with the consequent stoma and care for recurrently every day. (Manderson, 2012, s. 137)

Som sitatet over viser oss, kan det å få stomi forstås som en svært konkret kroppslig hendelse som samtidig representerer et ekstraarbeid som rettes mot omgivelsene, det sosiale. Sagt litt annerledes, i tillegg til at man må håndtere en kropp som kan gi fra seg nye og uventede lyder og lukter, består overgangen til stomi også i å harmonere den samme kroppen til sosiale normer for stillhet og intimitet. Stomitustyr og kirurgiske metoder er imidlertid i utvikling, noe som gjør at utfordringene Manderson beskrev i 2012, i dag kan være langt mer beskjedne. Det som likevel gjør hennes bidrag om livet med stomi til en inspirasjonskilde, er hennes skarpe blikk for hvordan den levde kroppen og dens sosiale omgivelser er uatskillelige dimensjoner. Mandersons litt dystre beskrivelse av overgangen til en tilværelse med stomi kan like fullt utfordres. For som jeg snart skal vise fra vårt materiale, kan livet med stomi like fullt være et liv levd i tette sosiale relasjoner, om enn på litt nye og til dels uventete måter enn tiden før behandlingen.

Fortellinger som kunnskapskilde til å forstå sykdom

Bruk av fortellinger som kilde til økt kunnskap om helse og sykdom er en relativt omfattende og tverrfaglig helsefaglig forskningstradisjon. Dels fordi de får fram det spesifikke ved de sosiale og erfaringsmessige sidene ved helse og sykdom, og dels fordi det at noen faktisk tar seg tid til å lytte til dem, i seg selv kan være helende for den som forteller (se også kapittel 1). Flere forskere har imidlertid kritisert denne tradisjonen for å (re)produsere idealiserte gjengivelser av livets realiteter, ofte via språket til privilegerte grupper (Strawson, 2004; Wood 2011). Kort sagt, det tilsynelatende nyskapende og radikale ved metoden er ikke like opplagt. I sin bok *Speaking Out* (2018) setter den engelske

samfunnsforskeren Tanya Serisier spørsmålstegn ved hvor stort politisk og sosialt endringspotensial det har å dele sin fortelling i en offentlig kontekst. Riktignok er hovedtema for Serisiers bok voldtekt og verdien av at stadig flere deler sine voldteksterfaringer i offentlige rom. Hennes hovedpoeng kan like fullt overføres til andre fenomener, som for eksempel det å fortelle offentlig om sine krefterfaringer. Det å fortelle, eller å bli lyttet til, er i seg selv neppe et universalmiddel for å redusere lidelsene som følger med sykdommen. Når det er sagt, vil jeg med referanse til filosofer som Charles Taylor (1989) og Paul Ricoeur (1992) argumentere for at fortellinger, i betydningen av at menneskets identitet i en eller forstand bygger på en genuin opplevelse av å ha en fortid, en nåtid og en framtid, er et fundamentalt premiss for å forstå seg selv og sine handlinger, et perspektiv også kapittel 9 i denne boka bygger på. Hovedpoenget er at fortellinger er en grunnleggende side ved ethvert menneskes livsvilkår samtidig som de er farget av samtidens normer. Med en slik innfallsvinkel kan man etter min mening studere kreftfortellinger som er fortalt i et forskningsintervju ikke bare for å identifisere sosiale normer som synes å begrense menneskets handlefrihet, men også for utforske spor av frigjørende handlingsalternativer for den det gjelder.

Fra dette faglige ståstedet har jeg valgt ut tre fortellinger fra vår studie som jeg mener sier noe viktig om vilkårene for at den levde kroppen med stomi kan inngå i meningsfulle sosiale relasjoner og kontekster. For å anonymisere hvem fortellerne er, har jeg valgt å endre navnet samt noen detaljer i historien deres, samtidig som tråden, tonen og temaet med relevans for kapitlet er beholdt. Jeg har videre valgt å innlede med en fortelling om en kropp som langt på vei umuliggjør et fullverdig hverdagsliv og samfunnsdeltakelse. I de to påfølgende fortellingene, fortalt av henholdsvis Annifrid og Alex, rettes blikket mot det jeg har tolket som beretninger om kroppens muligheter for meningsfullhet og sosialt fellesskap.

Blir jeg syk en gang til, vil jeg heller dø

En rød tråd i både skjønnlitterære, selvbiografiske og forskningsbaserte framstillinger av kreft er den menneskelige rystelsen det å få selve diagnosen utløser. Også hos Theo, som jeg har kalt fortelleren i dette caset, utgjør det å få overbrakt selve diagnosen et eksistensielt vendepunkt:

Når du får ordet kreft plassert foran deg, så er det jo klart at du tenker ditt. Og sånn tror jeg det er for de fleste som jeg har pratet med som også har fått det. Den uken eller halvannen når du går og venter, den kan være tøff.

Den første kreftoperasjon endte med utlagt tarm, altså stomi, noe Theo beskriver slik:

Ja, så var det jo disse prøvene. Og da fikk jeg beskjed om at jeg ikke kom til å få stomi. Det var det som sto som den store skrekken for meg. Men da jeg våknet opp etter narkosen, så hadde jeg jo pose på magen. Ja, og det var sånn at det bydde meg helt imot. Det var liksom ikke en del av meg. Og på sykehuset så sa jeg «dere får bare ordne og sånn, jeg har ikke noe med dette å gjøre». Men jeg overlevde de tre månedene.[Tarmen ble så lagt tilbake.] Men får jeg beskjed en gang til, da tar jeg palliativ behandling, og så kjører vi det løpet her ut til det er slutt.

Som deler av fenomenologisk orientert litteratur omkring medisinske innovasjoner har vist, kan inkorporering av et nytt organ eller en protese erfares som en relativt sømløs hendelse. Et slikt utfall kan ifølge filosofen Jenny Slatman (2014) forstås i lys av at kroppen vår alltid har et visst innslag av fremmedhet, noe som gjør oss kapable til å håndtere drastiske fysiske endringer på en

relativt udramatisk måte. For andre igjen kan en slik overgang eller kroppslig omskaping bidra til en sterk følelse av fremmedgjøring (se bl.a. de Boer, 2012). I Theos fortelling vitner formuleringen «det bydde meg helt imot. Det var liksom ikke en del av meg» om det siste, nemlig en sterk grad av fremmedgjøring. Kanskje endog en form for selv-avsky som kan oppstå for det som er og samtidig ikke er en del av en selv, en særegen kroppslig erfaring den franske filosofen og feministen Julia Kristeva kaller «abjeksjon» (1982).

En følelse av å være fremmed for, eller kjenne på vemmelse for, erfaringer i sin egen kropp kan likevel være svært midlertidig. De fleste mennesker har sannsynligvis erfart dette i form av et åpent sår som likevel leges, eller en kroppslukt som kan vaskes vekk. Og som jeg skal komme tilbake til, kan også en stomipose på magen gradvis inngå i en lignende form for kroppslig helhetsfølelse, et kroppslig Meg. Theos fortelling understreker på sin side hvilket konstant kroppslig ubehag det å få – og leve med – stomi kan innebære for noen. Særlig utsagnene «Jeg fikk posen fjernet etter tre måneder, og skjer det igjen, tar jeg palliativ behandling» og «[b]lir jeg syk en gang til, vil jeg heller dø» framstår som åpenbare henvisninger til hvordan det å ha en stomi griper dypt inn opplevelsen av å være den man alltid har vært, vil være og kommer til å bli.

Opplevelsen av brudd, uforutsigbarhet og begrenset livsutfoldelse slutter imidlertid ikke her. Det vil si, selv om Theo får stomien lagt tilbake, er vilkårene for eget hverdagsliv og samfunnsdeltakelse betydelig innskrenket:

Tykkertarmen er mer eller mindre ute av funksjon. Så jeg har jo veldig problemer med magen. Natt til i dag har jeg sovet én time, og det skjer tre til fire ganger i uken. Jeg kan kjenne på formiddagen at i natt blir jeg våken. Du har kramper, du har

vondt. Og så har du den der flyingen da på do. Ja, hvert kvarter, tjuende minutt, og du kan jo ikke legge deg før du er helt sikker på at nå er det stopp. Så smertene ligger sentrert i mageregionen. Da blir det liksom å ligge i fosterstilling og ja, og bare være der. Ellers så kan jeg spise middag, og så går det greit i ti minutter, og så bare setter det i gang. Ja, så jeg vet aldri, altså, jeg ... Livet mitt nå er styrt av magen, rett og slett.

Dels for å slippe smertene og dels for å kunne delta i sosiale sammenhenger foretar Theo en kontinuerlig form for selv-medisinering:

Som oftest gjør jeg jo det jeg har lest veldig mange andre som til slutt gir opp, gjør, nemlig tar klyster hver dag. Og hvis vi skal noe spesielt dagen etter, hiver jeg i meg masse Imodium og håper at det går bra. Men da får jeg jo tilbakeslaget et par dager etterpå. For da stopper alt opp, ikke sant, så da får jo smerter igjen.

Etter behandlingen jobber Theo deltid, og med mye detaljert planlegging og kort reisevei er det mulig. Likevel får han ikke skjøttet jobben slik han egentlig vil:

Jeg sliter veldig med det å tenke at jeg er syk. Så det, det er en veldig sånn ambivalent sak hos meg å akseptere at «nei, jeg, jeg får ikke gjort noe, jeg kan like godt reise hjem, for jeg får ikke gjort det jeg skal i det hele tatt». Men det sitter langt inne mange ganger å slappe av og glemme jobben og tenke at nå, i dag er jeg syk, og sånn, sånn er det. Det er alltid en sånn «kanskje jeg hadde greid en time til, ikke sant? Kanskje jeg hadde orket å gjøre det og det og det». Men samtidig så vet jeg at jeg hadde ikke orket det. Det er noe man tenker på hele tiden.

Det akutte behovet for å tømme seg umuliggjør også det å gå tur eller kjøre langt med bil. Denne typen begrensinger beskrives også i forskning om hverdagslivet til mennesker med kronisk irritert tarm (IBS), hvor det å planlegge og gjennomføre hverdagslige gjøremål, spesielt det å komme seg fram og tilbake til jobb, er et evig tilretteleggingsarbeid (White, 2021). Stadig speiding og kartlegging av offentlig tilgjengelige toaletter, og for enkelte langvarig utsettelse av spising eller inntak av Imodium for å unngå behov for tilgang til toalett, innskrenker hverdagslivet og opplevelsen av medborgerskap.

Jeg tok med meg folk på poseskifte og sånn

Annifrid måtte ha rektumoperasjon fordi svulsten lå så nær andre organer. Til forskjell fra Theo ble hun før selve operasjonen orientert om høy sannsynlighet for utlagt tarm, en beskjed hun beskriver på følgende vis:

Da begynte jeg å bli mer og mer lei meg, da, eller liksom frykte det, da. Det var ikke fett å tenke på at man kanskje skulle få stomi og leve med det resten av livet. Jeg fikk fram minner fra onkelen min sin stomi, han hadde tarmkreft. Så mitt minne av utlagt tarm er jo på en måte hans pose på magen og kjempeil-leluktende rundt når han var inne på badet. Så det var liksom det jeg hadde av minner derfra. Og alt jeg fikk av informasjon og sånn, er det jo bare bilder av gamle mennesker, ikke sant. Gamle mennesker som gjerne er litt store og har en annen kropp enn meg. De fleste har jo også store arr nedover...

I fortsettelsen av Annifrids historie kommer det fram at hun ikke snakket med noen i familien om det å skulle få stomi. Venninner,

derimot, ble viktige samtalepartnere. Gjennom å dele hva hun rent faktisk skulle gjennom, og siden hva stomi er for en type materiell installasjon, ga hun andre nære konkret innsikt i hva stomi egentlig dreier seg om. Gjennom delingen ble også hennes egne gammelmannsassociasjoner til stomi utfordret, noe som til sammen viser hvor betydningsfullt det å dele egne kroppsrelaterte erfaringer under visse betingelser kan være:

Det finnes noen legesider hvor man kan gå inn og se på en operasjon, da. Så jeg [ler], jeg var inne og så på en sånn operasjon. Jeg angret litt på det, eller det syntes jeg var litt sånn ... ja, det var, det var ikke så kult å se på det, egentlig. Noen venninner av meg så også på det. Og de var litt sånn: Ja, men herregud, se så fin rumpa blir etterpå. Jeg for min del syntes ikke det var så kult. Det er jo bare et kjempestort operasjonssår.

Etter selve operasjonen fortsatte Annifrid å dele erfaringen sin, i første omgang via meldinger på Messenger:

Jeg spredde det jo litt sånn rundt til venner og venninner. Og man får jo mye omtanke da, når man åpner litt opp sånn, egentlig. Så det var jo, det var, jeg syntes jo det var veldig fint, da. Jeg lagde en Messenger-tråd, på en måte, hvor jeg hadde en del venner. For det er mange som lurer på hvordan, hvordan går det og sånn. Og så er det jo egentlig en fulltidsjobb å drive og følge opp alle som lurer på hvordan det går. (...) Men jeg tror ikke jeg, jeg tror ikke jeg snakket så mye om den der «hvordan kommer hverdagen til å bli med stomi?».

Litt lenger ut i Annifrids fortelling kommer det fram at hun involverte venner på et enda mer konkret plan:

Og da tok jeg med folk på poseskifte, og da var det litt sånn der: Åh, se på det her. Så det var på en måte litt sånn rett etter operasjonen. Jeg hadde en filosofi om at det her er jo litt sånn tabugreier, da. Alt som har med tarm å gjøre, og i hvert fall utlagt tarm, er jo noe man bare tror at kjempegamle mennesker har. Så følte jeg at jeg liksom hadde en liten sånn mission der, med å spre litt budskap om utlagt tarm.

Samlet sett treffer Annifrids fortelling kanskje en kjerne i måten sykdom i økende grad håndteres på, nemlig som en erfaring man deler med andre gjennom sosiale medier. Og som på et plan kan bidra til å dempe på risikoen for sosial isolasjon. Hvorvidt det gjør det å leve med stomi enklere i nære, konkrete relasjoner, er imidlertid et åpent spørsmål.

Bestefar har pose på magen. For bestefar har ikke rumpe

Alex er en eldre mann som etter gjentatte svimmelhetsanfall og mye diare ble undersøkt og diagnostisert med kolorektal kreft og måtte gjennom en lengre periode med stråling før han ble operert. Store deler av hans sykdomserfaringer er vevd inn i et nett av nære relasjoner, noe blant annet hans egen beskrivelse av det å få selve diagnosen demonstrerer:

Etter at vi [han og kona] hadde fått diagnosen, la vi oss i sofaen og holdt rundt hverandre og gråt en halvtime. Og så ble vi enige om at dette overlever vi. Og så ... og så var vi åpne på det [overfor omgivelsene]. Og de ti ukene med stråling tenkte jeg sånn: Jeg vil ha underholdning, jeg vil ha kultur, og jeg vil fremfor alt ha selskap. Så planla jeg det, og mandag kveld, tirsdag kveld,

onsdag kveld og torsdag kveld hadde jeg alltid et eller annet å finne på.

Etter strålingen kom som nevnt flere operasjoner, og denne fasen var ifølge Alex svært alvorspreget:

Jeg hadde barbert meg selv og fått på meg sånne strømper, gjort meg klar og satt der og ble hentet i rullestol og fikk ikke lov å gå til operasjonssalen, det syntes jeg nå var rart, men det var vel noe rutiner, da. Så da jeg skjønnte at dette var veldig alvorlig, det var da jeg ble trillet inn til den første operasjonen. Så lå jeg der og stirret i taket i en operasjonssal med haugevis med utstyr og haugevis med folk og tenkte: Oi, trengs alle disse her for å få meg frisk?

Underveis i prosessen er legene til Alex usikre på om de må legge ut tarmen hans eller ikke, noe de drøfter med ham, og som han igjen drøfter med kona. I delen om denne perioden inngår følgende sekvens:

Så vi hadde snakket om begge deler, og jeg hadde snakket om det litt hjemme her også, med litt sånn glimt i øyet. Og da sa kona «kanskje du blir en av stomifolket, eller nei, en av posefolkert».

Behandlingen endte med varig stomi, og den første tiden med stomi fikk han helsepersonell til å hjelpe seg å skifte pose. Etter hvert tok han over selv. Ifølge Alex medfører stomien en del lekkasjer, og det er spesielt knyttet til mat:

Det hender at den har løsnet, ikke sant, og det blir søl i sengen eller et eller annet. Så, så er det et sekund eller to jeg tenkte:

Huff... åh, den her posen... Og jeg har jo vent meg til litt mindre rødvin og litt mindre biff og i hvert fall ikke bacalao. Så det er noen sånne erfaringer, noen få uhell på fem år. Men rødvin og biff det tar jeg, da, da har jeg litt kontroll. Men det hender jo også når jeg sitter her og klipper større hull, for den posen har jo sånn standardhull som jeg må tilpasse selv, da tenker jeg: Ja, ja, det er det som er årsaken til at du lever. Sånn, ferdig med det!

Alex har en stor omgangskrets og er glad i reise til varme land. Og med en del tilpasninger fra hans side er det mulig:

Så dro vi til Tyrkia og var på en vakker liten plett og jeg badet litt med T-skjorten, sånn godt ned. Så fikk telefon fra sykehuset og ifølge dem var alt med kontrollene i orden. Og da sank skuldrene ned, T-skjorten gikk av. Og etter det så badet jeg uten. Den (posen) tåler tre badinger så begynner den å løsne, og da bør jeg ikke fly uti lenger. Men vi har møtt noen damer her hvis menn ikke vil vise at de har pose. De har sagt til kona mi «mannen din han har jo stomi, ja, og han viser det jo fram, hvordan kan dette være?». Vel, noen bruker høreapparat og noen bruker stav, og jeg har stomi. Men altså, jeg går jo ikke og viser den fram, men er vi på badestranden, så er vi på badestranden.

Den levde kroppen med stomi, slik Alex erfarer den, kan altså muliggjøre en rekke både hverdagslige og utenom-hverdagslige praksiser. Og slik jeg tolker hans fortelling i sin helhet, er det sammenfiltringen av nære relasjoner, bestemte metaforer og noen konkrete kroppslige praksiser som gjør dette mulig. Uttrykket «posefolket», for eksempel, er en metafor som bidrar til å normalisere hans tilstand, han er én av mange. I utdraget nedenfor kommer Alex' måte å omtale stomien på overfor barnebarna fram, også det en form for alminneliggjøring av hans kroppslige tilstand:

De [barnebarna] er for små til å huske når det skjedde, men de vet jo at bestefar har pose på magen. Det jeg har fortalt de eldste barnebarna, er at først så var det et litt sånn plaster, men så ble det en pose på magen. For bestefar har ikke rumpe. Først var det litt spennende for dem, men etter noen dager så var de ferdige med det.

Avsluttende refleksjoner

Kolorektal kreft rammer mange, og for noen ender behandlingen med utlagt tarm. Livet etter behandling kan være en seig og ensom kamp med kroppen og med omgivelsene. I vår studie er slike erfaringer framtreddende, og i dette kapitlet har jeg valgt å la Theos erfaringer være eksemplarisk for en slik form for overlevelse. Samtidig har jeg valgt å framheve det jeg har kalt mer handlingsrettede sider ved det å leve med stomi. Som vist i innledningen tenker jeg i tråd med fenomenologisk teori at et grunnvilkår for menneskelig eksistens er kroppens iboende handlingspotensial, et vilkår som ikke blir helt borte selv når vi er alvorlig syke eller endrer på et organ. Et slikt syn betyr likevel ikke at erfaringen av en selv og verden forblir som før, det gjør den opplagt ikke. Et av hovedpoengene i kapitlet er likevel at til tross for at behandlingen for selve kreften ofte medfører svikt i vitale organer og funksjoner, og for noen smertefulle tap av en etablert identitet og basal samfunnsdeltakelse, bør mennesker som har gått gjennom behandling for kolorektal kreft, like fullt betraktes som levde og handlende kropp. En kreftbehandlet kropp, eksempelvis en kropp med stomi, er med andre ord også en levd kropp. Og når den levde kroppen får språklig og sosial bekreftelse, slik Annifrids og Alex' respektive fortellinger bærer bud om, gir det små, men viktige stimuli til

intimitet, bevegelsesfrihet og sosial tilhørighet.

I de tre fortellingene jeg har presentert i dette kapitlet, har jeg forsøkt å trekke fram noen variasjoner av livet etter behandling for kolorektal kreft. I Theos fortelling er det lite om noe som tyder på at den levde kroppens har blitt understøttet, tvert imot, framstår hans korte periode med stomi, men også tiden etter behandlingen som en situasjon hvor sentrale deler av hverdagslivet så og si er umuliggjort. Denne situasjonen anser jeg verken som mangel på individuell vilje eller evne, men kanskje snarere som uttrykk for en mangel på relasjoner og språklig respons som understøtter hans nåværende levde kropp. Her kan vi trekke en parallell til Sara Ahmed og hennes beskrivelse i boka *Gledesdrepende essays* av hvordan den som ikke er hvit erfarer omgivelsene som et sted den hvite kroppen med all mulig selvfølgelighet beveger seg i (Ahmed, 2021). Overført til det å leve med stomi er det nærliggende å se for seg at kroppen slik den er for Theo erfarer omgivelsene som et sted forbeholdt kropp uten stomi eller tarltrøbbel. Det er nettopp her, på dette punktet, fortellingene til Annfrid og Alex etter mitt skjønn peker i en annen retning. Begge har fjernet endetarmen helt og lever med stomi, og likevel kan de – i kraft av tillitsbaserte sosiale relasjoner til venner og partnere, og ikke minst gjennom språklige handlinger som ‘da blir du en del av posefolket’ og ‘bestefar har ikke rumpe’ – inkluderes i meningsbærende fellesskap. Den tyske fenomenologen og psykiateren Thomas Fuchs har framhevet noe lignende. Han peker på hvor fundamentalt livsbejaende et visst sammenfall mellom menneskets erfaring av egne kroppslige tilstander og omgivelsenes evne til å artikulere hva en slik «felt sense» dreier seg om, kan være for personen det gjelder (2022). Dette perspektivet knytter Fuchs til filosofene Georg Lakoff og Mark Johnson og deres poeng om at metaforer kan være spesielt godt egnet til å oversette kroppslige erfaringer og tilstander til noe omgivelsene forstår,

altså en samklang mellom det opplevde og det uttrykte (Lakoff & Johnson, 2003, s. 147). Å benevne Alex som en framtidig «del av posefolket», slik hans partner gjør, kan etter mitt syn tolkes som eksempel på et slikt sammenfall. Dette kan oppleves som langt mer meningsfullt og sosialt inkluderende enn konstant å erfare verden som et sted forbeholdt «de poseløse».

Alex Broom og Kathrine Kenny har i sin bok *Survivorship: A sociology of cancer in everyday life* (2021) gitt en bred oversikt over de siste tiårenes kvalitativt orienterte forskning på kreftoverlevelse samtidig som de gjennom et eget materiale belyser fenomenets eksistensielle og relasjonelle sider. Deres ambisjon med boka er å overskride det de kaller den hittil noe endimensjonale og individualistiske framstillingen av kreftoverlevelse. For å gjøre det, skriver de, trenger man et perspektiv som fokuserer på *relasjon* framfor *isolasjon*. Dette poenget understreker noe jeg håper dette kapitlets fenomenologiske innretning også har fått fram, nemlig at når behandling for kreft i tarmen får vidtrekkende følger, kan den levde kroppen for noen borge for at intimitet, bevegelsesfrihet og sosial tilhørighet er innen rekkevidde.

Note

- 1 Fremgangsmåten og begrunnelsen i prosjektet som helhet er inspirert av sosiologen Arthur Frank og hans narrative tilnærming til sykdom (Frank, 2013. Se også kapitlene 5, 6 og 10 i denne antologien). Prosjektet intervjuene inngår i, er forhåndsvurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og meldt til Kunnskapssektorens tjenesteleverandør SIKT, prosjektnummer 873925.

Litteratur

- Ahmed, S. (2021). En hvithetens fenomenologi. I S. Ahmed, *Glededrepende essays* (L. Auestad, overs.). Cappelen's upopulære essays. Cappelen Damm.
- Album, D. & Westin, S. (2008). Do Diseases Have a Prestige Hierarchy? A Survey among Physicians and Medical Students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182–188.
- Annandale, E. (2014). *The sociology of health and medicine : a critical introduction* (2nd ed., pp. VII, 289). Polity Press.
- Bell, K. & Ristovski-Slijepcevic, S. (2011). Metastatic Cancer and Mothering: Being a Mother in the Face of a Contracted Future. *Medical anthropology*, 30(6), 629–649.
- Bjørnvik, E., Thoresen, L., Salamonsen, A., Fauske, L. & Solbrække, K.N. (2023). Exploring the Impact of Interview Location on Knowledge Development. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231168483>
- Broom, A. & Kenny, K. (2021). *Survivorship: A sociology of cancer in everyday life*. Routledge.
- de Boer, M. (2016). *Extended Bodies: An empirical-philosophical study to women's bodily experiences in breast cancer* (doktoravhandling). University of Maastricht.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Universitetsforlaget.
- Fallsen, W.F. (2022) Kristin G. Andresen: – De som sier penger ikke betyr noe, snakker ikke sant. *Aftenposten*. (Lest 16. mai, oppdatert 2022, 20. mai)
- Fuchs, T. (2022). The not-yet-conscious: Protentional consciousness and the emergence of the new. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s11097-022-09869-9>
- Frank, A. (2010). *Letting stories breathe. A Socio-Narratology*. University of Chicago Press.
- Green, G. (2009). *The End of Stigma? Changes in the Social*

- Experience of Long-Term Illness*. Routledge.
- Heinamaa, S. (2021). On the transcendental undercurrents of phenomenology: the case of the living body. *Continental Philosophy Review*, 54(2), 237–257. <https://doi.org/10.1007/s11007-021-09534-z>
- Hansson, K. (2005). Camouflage. *Ethnologia Europaea*, 35(1–2), 136–140.
- Houellebecq, M. (2022). *Tillintetgjøre* (T. Lotherington, overs.). Cappelen Damm.
- Jensen, I.M. (2019). *Lekkende kropper som tabu i tekst* (masteroppgave). Universitetet i Stavanger.
- Kreftregisteret. (2022a). Cancer in Norway 2022 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. I I.K. Larsen, (red.), *Cancer Registry of Norway*. Tilgjengelig fra: https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of horror: an essay on abjection*. Columbia University Press.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (2003). *Metaphors we live by*. University of Chicago Press.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: Public health and the regulated body*. Sage.
- MacIntyre, A. (1981). *After Virtue*. Duckworth.
- Manderson, L. (2012). *Surface Tensions: Surgery, Bodily Boundaries and the Social Self*. Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2002). *Phenomenology of perception*. Routledge.
- Nesby, L.H. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser*. Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215045122-2021>
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another* (K. Blamey, overs.). University of Chicago Press.
- Serisier, T. (2018). *Speaking Out* (1. ed.). Springer International

Publishing.

- Slatman, J. (2014). *Our strange body: philosophical reflections on identity and medical interventions*. Amsterdam University Press.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: a cultural study of cancer*. Routledge.
- Steinberg, D.L. (2015). The Bad Patient. *Body & Society*, 21(3), 115–143.
- Strawson, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio (Oxford)*, 17(4), 428–452.
- Taylor, C. (1989). *Sources of the Self*. Cambridge University Press.
- White, L. (2023). ‘I have to know where I can go’: mundane mobilities and everyday public toilet access for people living with irritable bowel syndrome (IBS). *Social & Cultural Geography*, 24(5), 851–869. <https://doi.org/10.1080/14649365.2021.1975165>
- Woods, A. (2011). The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, 37(2), 73–78. <https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010045>
- Zahavi, D. (2014). *Self and other*. Oxford University Press.

- : Andersen, E.-M. og Kvaale, K. (2024). Krefte på film, men ingen overlevelse
- : – en utforskning av dramakomedien *Ingenting å le av*. I Solbrække, K.N. og
- : Bondevik, H. (red.), *Krefteoverlevelse på nye måter* (s. 169–190). Forente Forlag AS /
- : Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2008>

KAPITTEL 7

Krefte på film, men ingen overlevelse

En utforskning av dramakomedien *Ingenting å le av*

Eva-Mari Andersen og Kaja Kvaale

I den norske spillefilmen *Ingenting å le av* møter vi den 40 år gamle vellykkede komikeren Kasper Berntsen. I omtaler av filmen blir Kasper beskrevet som en som har alt han kan ønske seg. Likevel mister han piffen. Han gjentar gamle vitser til det kjedsommelige foran et publikum som avviser ham, og samtidig med sommerturneen avlyses, blir han diagnostisert med kreft. Like etter slår kjæresten opp. I filmen får vi følge Kasper fra han er på sitt absolutte nullpunkt som komiker, og dagen han diagnostiseres med kreft, gjennom behandling, bivirkninger, og samtalegruppe for kreftrammede, helt inn i terminal fase og døden. Underveis i dette forløpet oppdager Kasper nye sider ved seg selv og forstår hva som er viktig i livet. Ved hjelp av kreften finner han frem til sitt beste humormateriale noensinne, som

han fremfører digitalt for et fullsatt Oslo Spektrum samtidig som han ligger i en seng på Ullevål sykehus på det aller siste.

«En fortelling som må bli fortalt» (og utforsket)

Filmen *Ingenting å le av* inngår i en rekke av kulturelle fremstillinger av kreft, både visuelle og litterære, nasjonale og internasjonale. Av nylige norske visuelle dramatiseringer med kreft som hovedtema kan dramaserien *Etterglød* (2022), den selvbiografiske filmen *Håp* (2019) og den prisbelønte spillefilmen *Verdens verste menneske* (2021) nevnes. En uttømmende liste vil likevel ikke få plass i denne teksten, nettopp fordi temaet fremstår som så populært, både som hovedlinje og som innsmett i et mangfold av fortellinger. Det er som om antallet filmer som er produsert, gjenspeiler sykdommens sentrale betydning i vår moderne hverdag (Hall-Clifford, 2015).

Ingenting å le av blir på IMDb, The Internet Movie Database, beskrevet som en dramakomedie. Filmen har siden premieren vakt generell begeistring. Mens filmanmeldere omtaler filmen som «rene lykkepillen» (Kamsvåg, 2021), «en feel-good film som ser lyst på livet» (Nilsen, 2021) og en fortelling som må bli fortalt samt «en odysse, og en dannelsesreise» (Steinkjer, 2021), har seere på IMDb vurdert filmen til 7,3/10 (IMDb, udatert). Amandaprisen 2022 for beste kvinnelige birolle gikk til en av filmens skuespillere, Sara Khorami (som spiller Kaspers nye kjæreste Maria), og under Monte Carlo Comedy Film Festival 2022 fikk filmen pris for beste manus. Tildelingen ble begrunnet med at manusforfatterne hadde «klart å gi håp gjennom en overraskende utvikling av en historie, som til tross for tristheten klarer å formidle glede og tilby et nytt syn på meningen med

livet» (Brennås, 2022). Denne samlede positive mottagelsen vakte vår forskningsinteresse.

For mange er kunnskap om kreft definert først og fremst av levd erfaring, ikke nødvendigvis av forskning. Det vi som enkeltmennesker i vår felles hverdag opplever, hører, ser, sier eller tenker om kreft, skaper og speiler det vi kan kalle vårt felles erfaringsgrunnlag. Film, som et sett av sansemessige og følelsesmessige erfaringer, inngår i dette grunnlaget (Mikos, 2014). I boken *Film og fortelling* (2022) formulerer professor i film- og medievitenskap Audun Engelstad forholdet mellom filmen, seeren og meningsdannelsen på denne måten:

Vi kjenner igjen situasjoner vi har blitt presentert for, søker forklaringer på dilemmaer handlingen har tematisert, og vi tar stilling til de verdiene konflikten forbindes med. Filmen får dermed en virkning utenfor kinosalen – den får en plass i vår verden. (Engelstad 2022, s. 223)

Film som tematiserer alvorlig sykdom, kan på lik linje med litteratur som gjør det, være med på å kommunisere noe substansielt om hvordan vi, både filmskaperne og seerne, som en del av en større sosial og kulturell kontekst forholder oss til nettopp sykdom (Hall-Clifford, 2015). Med utgangspunkt i dette kan vi bruke *Ingenting å le av* som et analyseobjekt, som et grunnlag for fortolkning, kommentar og diskusjon i overlevelsens navn.

Det er kreftoverlevelse som er vårt hovedfelt, ikke film. Som stipendiater og kvalitativt fortolkende forskere utforsker vi til daglig erfaringsbaserte fortellinger om kreft og kreftoverlevelse. Vi støtter oss på veletablerte tradisjoner innen medisinsk humaniora og sosiologi og benytter teorier om sykdomsfortellinger og levd erfaring som springbrett. Vi arbeider med utgangspunkt i en overbevisning om at vi (både det subjektive og kollektive

viet) trenger fortellinger for å forstå oss selv, våre erfaringer og hverandre (Frank, 2013). Vi er også posisjonerte utforskere, som bærer på personlige erfaringer med det å være pasient og pårørende. Vår interesse for *Ingenting å le av* er knyttet til arbeidshverdagen vår: stadige forsøk på å navigere i et felt hvor kontrastene mellom levd erfaring fra, forventninger til og fortellinger om kreft oppleves som store, hvor en god del fortsatt er usagt, og også utforsket. Det er fra denne posisjonen, med sine bestemte foranledninger, kunnskaper og erfaringer, vår filmopplevelse og vårt felles analytiske blikk har blitt til. Det er også herfra vi spør: *Hva fortelles om kreft og overlevelse i den populære filmen Ingenting å le av?* For å kunne besvare dette må vi, i tillegg til å analysere filmen, fordype oss i film som erfaringsgrunnlag i seg selv, og i kreft på film spesielt.

Det cinematisk samfunn og sykdom som dramatisk virkemiddel

Film er en selvsagt del av det moderne hverdagslivet. Faktisk hevder den amerikanske sosiologen Norman Denzin at vi som samfunn er så oppslukt av bilder og fortellinger, både på kino og på TV, at vi kan kalles det cinematisk samfunn (Denzin, 1995). I dette samfunnet beskrives vi som nærmest besatt av å kikke inn i hverandres verdener, gjøre dem tilgjengelige for hverandre og spille oss i dem. Vår verden organiseres, stabiliseres og artikuleres gjennom det visuelle. Hvem vi er, uttrykkes gjennom det visuelle og av refleksjoner som skapes av det. I dette står filmindustrien sentralt (Brinkmann, 2013).

Fra den tidlige klassiske Hollywood-epoken og frem til i dag har film, ved å spille på og utfordre felles kulturelle verdier, antakelser og forventninger, hatt et nesten uuttømmelig utvalg av

tema, fra identitet, samliv, begjær og intimitet til alvorlig sykdom, krise og død (Denzin, 2018; Khoo & Oliver, 2013). Film kan tilby både underholdning og avledning, men også meningsfulle opplevelser som bidrar til at vi endrer oss (Khoo & Oliver, 2013). Det er med utgangspunkt i dette at professor i allmenpsykologi og kvalitativ metode Svend Brinkmann i sin bok *Kvalitativ udforskning av hverdagslivet* omtaler filmer som ressurser «der brukes av mennesker og grupper til at konstruere sociale praksisser, identiteter og eksistensielle anliggender» (Brinkmann, 2013, s. 188). Filmer kan gjenspeile hva som opptar oss, og hva vi forsøker å forstå, men er i tillegg polyvokale, noe som vil si at de i seg selv muliggjør flere ulike opplevelser og fortolkninger på samme tid (Brinkmann, 2013).

I sin bok *Kroppsspråk: Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn* (2014) gjør professor og forfatter Jan Grue oss bevisst hvordan fremstillinger av funksjonshemming kan anses å ha en særskilt stilling i kulturen. Fortellinger om funksjonshemming viser seg å dele visse særtrekk, hvor særlig uvanlige kropper har bestemte funksjoner eller posisjoner. En karakters funksjonshemming kan virke avgjørende for hvordan den fremtrer og oppfører seg. En karakters funksjonshemming kan også fungere som et narrativt virkemiddel i seg selv. I sin artikkel *Ablenationalists Assemble. On Disability in the Marvel Cinematic Universe* (2021) tar Grue for seg hvordan funksjonshemming i Marvel-universet er avgjørende i historiene om både heltene og skurkene. Skurkene har negativt avvikende kropper, og heltene har fatale svakheter. Funksjonshemming forklarer hvorfor både heltene og skurkene er som de er, enten de er spesielt grusomme eller modige. Overfører vi dette til filmer om kreft, kan vi anta at også sykdom kan virke avgjørende for hvordan noen karakteriseres, for hvordan en karakters motivasjoner forklares, eller for en films overordnede plot og progresjon.

Med unntak av Sara Brinch og Gunnar Iversens analyse av dokumentarfilmen *Leve blant løver* (2001) har vi i løpet av arbeidet med dette kapitlet funnet få norske eller nordiske analyser av kreft på film. Utvalgte amerikanske og europeiske undersøkelser synliggjør likevel noen tendenser vi vil ta med oss i den videre utforskningen. Disse ser ut til å omhandle både kjønn, alder, tabuer, erfaringer, fordommer og forventninger.

På film er det oftest kvinner som får en potensielt dødelig kreftsykdom (De Fiore mfl., 2014). Selv om menn i realiteten er mer utsatt for kreft enn kvinner, er mannen på film den som kjemper for sin syke kvinne – både hjemme, som den selvoppofrende pårørende, og på sykehuset, som legen som investerer alt i sin pasient. I de tilfellene menn blir syke på film, opprettholder de en slags heltestatus. Da er det den pårørende kvinnen som trenger å reddes, hun blir tross alt hardt prøvet og har behov for mye hjelp i møte med sin manns sykdom. Dette kan ha sin årsak i kulturelle forventninger knyttet til kjønn, men kan også handle om sårbarhet og motstandskraft.

Aldersfordelingen til kreftpasienter på film er ikke proporsjonal med den som er å finne i Kreftregisteret. De fleste kreftpasienter på film er unge og ofte attraktive. Dette kan bunne i praktikaliteter, men også emosjoner. Rent praktisk er de fleste populære skuespillere nettopp unge og attraktive (Clark, 2001). I tillegg blir unge ofte oppfattet som uforskyldt i det som rammer dem, mens eldre, som bærer kroppen mer utsatt for risiko, raskere blir ansett for å (i alle fall delvis) ha skyld i sykdom selv.

Som med aldersfrekvensen representerer ikke krefttypene som portretteres på film diagnosefrekvensene i det virkelige livet. Filmer om kreft skildrer dermed sjelden våre vanligste kreftformer, som brystkreft eller prostatakreft, heller oftere hjernesvulst og leukemi. Sistnevnte diagnose er portrettert i så stor grad at den har blitt kalt den moderne filmens kreft (Clark, 2001). Dette kan

skyldes at det visuelt sett er lettere å portrettere kreftsykdommer som er isolert til mer alminnelige kroppslige funksjoner, som i tillegg holder seg på innsiden av kroppen, fremfor sykdommer som sitter i allerede tabubelagte fysiske områder, som for eksempel tarm eller underliv.

En annen tendens i filmer som tematiserer kreft, er at sykdommen presenteres som raskt og ufravikelig dødelig. Kreftdøden i seg selv ser dermed ut til å være avgjørende for filmenes overordnede narrativ. Likevel blir selve døden, som både prosess og øyeblikk, sjeldent portrettert. I stedet for dødsleie og dødsøyeblikk vises scener fra den døendes siste tid med sine nærmeste. I artikkelen *How Hollywood Films Portray Illness* påpeker medisineren Robert A. Clark hvordan særlig scener fra julefeiring, den siste julen den kreftsyke har sammen med familien, ser ut til å være en yndet gjenganger i amerikansk film (2001).

Tross sprikene mellom film og det virkelige livet forsøker de fleste filmene som tematiserer kreft, samtidig å legge seg nær virkeligheten. Særlig sykehusomgivelser, behandlingsprosedyrer og bivirkninger gjøres så realistiske som mulig. Vår moderne verden med sine medisinske fremskritt danner dermed grunnlaget for filmer om kreft, selv om sammenhengen mellom filmens verden og virkeligheten kan sies å variere (Clark, 2001).

Ingenting å le av oppleves som lett tilgjengelig. Filmen gikk på kino over en lengre periode, ble vist ved Universitetet i Oslo (2022) på verdensdagen for psykisk helse og er lagt ut på strømmetjenester. Den første gangen vi ser på den sammen, sitter vi på et av møterommene ved Institutt for helse og samfunn etter arbeidstid mens vi spiser hentemat. Under visningen registrerer vi raskt at filmens scener er lagt til et lett gjenkjennelig Oslo, og vi, som kjenner sykehusene i området godt, synes også at vi drar kjensel på dem. I de forholdsvis realistiske og dramatiske scenene som vises, mykes virkelighetsnære, mulig opprørende

scener opp med overraskende humoristiske scener. Et eksempel: Manageren til Kasper prøver å stjele en iPad fra et kreftsykt barn. Mens barnet klamrer seg til iPaden sin, utbryter manageren overrasket: «Oi, du var sterk, du!». Vi ler litt av denne og andre komiske scener, men henger oss også stadig opp i detaljer, pauser filmen, slår opp diagnoser og komplikasjoner i kreftlex og ergrer oss over filmens omtrentlighet. Da filmen er over, undrer vi oss over våre egne reaksjoner og innser at de befinner seg et sted mellom verket og virkeligheten, hva filmen er i seg selv, og hva den gjør med oss, akkurat slik Audun Engelstad beskriver (Engelstad, 2022). Vi tenker at dette er noe vi kan lære av om vi bare følger det videre.

En situert utforskning av noe helt hverdagslig

Audun Engelstad (2022) beskriver hvordan en film er et resultat av en kollektiv og flerfoldig prosess, og at filmens mening dannes i den verdenen den vises i. Dermed kan en analyse av den legge vekt på både organiske og tekniske elementer, fra fremstilling av handling, karakterers særtrekk eller etablering av sted og tid, til settdesign, kameravinkling, klipp, lyd, farge og lys (Engelstad, 2022). Med sin kvalitative utforskning av hverdagslivet foreslår Svend Brinkmann at film også kan brukes som et analyseobjekt for at vi skal «lære noget viktig om menneskelivet underveis», og for at vi kanskje skal få en litt bedre forståelse av den verdenen vi lever i sammen (Brinkmann, 2013, s. 186). Legger vi dette til grunn, kan vi forholde oss til *Ingenting å le av* som et analyseobjekt, rette oppmerksomheten mot det vi ser og opplever under visningen av filmen, og utforske den i dybden.

Brinkmanns kvalitative utforskning av film har tre ulike mål: å synliggjøre det selvfølgelige (å etterstrebe en fenomenologisk

posisjon), å synliggjøre det skjulte (å etterstrebe en kritisk posisjon) og å problematisere det selvfølgelige (å etterstrebe en dekonstruerende posisjon). Med utgangspunkt i dette vil vi i denne teksten forsøke å beskrive det vi ser, beskrive det vi føler mangler, destabilisere vår egen forståelse underveis samt reflektere over det vi opplever som mest markant. I prosessen forsøker vi å benytte oss av kunnskap som er gitt oss av andre interdisiplinære studier med vekt på fremstillinger av kreft (som for eksempel Bondevik mfl., 2016, eller Frank, 2013), og å samtidig åpne for nye forståelser. Vi har sett filmen flere ganger, både alene og sammen, dvelt ved den og våget oss ut i en ivrig (og noen ganger følelsesladet) muntlig og tekstlig analyse av den. Slik har vi kommet frem til at filmen kan ses som bærer av tre underliggende fortellinger. Disse har vi valgt å kalle *kreft som katalyserende kraft*, *kreft som enten/eller* og (*uhelbredelig*) *kreft som mulighet for selvrealisering*.

Kreft som katalyserende kraft

Etter diagnostisering begynner Kasper på cellegiftbehandling. Som følge av dette opplever han bivirkninger, som kvalme og hårtap. Disse ser både upraktiske og ubehagelige ut, men synes ellers ikke å være voldsomt til hinder for dagliglivets tralt. Kasper står fortsatt på scenen og begynner så smått å vise en ny forståelse og raushet overfor dem han har rundt seg. Gradvis synes Kasper også å få et nytt forhold til yrket sitt. Humoren hans utvikler seg og blir stadig bedre mottatt. Samtidig mener Kaspers nærmeste at han ikke håndterer situasjonen som forventet. Kasper blir derfor lurt med i en samtalegruppe for kreftpasienter.

I gruppen møter Kasper et spekter av mennesker som har førstehåndserfaring med kreft. Den yngste i gruppen, Anja, skulle egentlig vært russ, men er i stedet (mal)plassert på sykehus. Den

eldste, Sara, er pensjonist og har, ifølge henne selv, «en fitte som er så tørr som sandpapir». I gruppen er også hun som skal bli Kaspers kjæreste, Maria. Alle, men særlig Maria, utfordrer Kaspers oppfatninger om og forventninger til hvordan kreftpasienter oppfører seg, tenker og føler.

Det kommer tidlig og tydelig frem at Kasper ikke trives i samtalegruppen. Han liker ikke gruppens form eller regler og viser motstand overfor møtelederen og hennes tvungne samtaler i ring. Kasper stormer ut av møtet, men vender snarlig tilbake. Da har han kjøpt vin som han serverer i plastkrus på sykehustaket. Han fordriver møtelederen, snakker høyt og sant og skaper fest. Selv gruppens østers, han som aldri sier noe, begynner på dette tidspunktet å snakke om erfaringene sine.



Foto: SF Studios/Hummelfilm

Stillbildet over viser en scene vi opplever som sentral. Her har Kasper nettopp intervenert: Gruppen sitter ikke lenger i ring og utfører tvungne samtaler, men har tatt seg opp på sykehustaket. De er fri fra møtelederen, det drikkes vin og samtales om det

som egentlig er viktig for dem. Tenåringen Anja har fortalt at hun alltid har hatt lyst til å være mer som en vanlig ungdom. Å fyre av et brannslukningsapparat står på listen over (aldersadekvate) ting hun alltid har hatt lyst til å gjøre. Gruppen gjør dette sammen. I denne scenen blir Anja, med hjelp fra Kasper, forandret fra det som kan oppfattes som en tragisk byrde, til en mer vanlig ungdom – om så bare i noen få minutter.

I dette narrative universet synes ikke Kaspers kreft å være tilfeldig, den har snarere en viktig funksjon. Kreften peker mot Kaspers indre kvaliteter, de som i utgangspunktet gjorde ham til et dårligere menneske og som nå ser ut til å forbedres. Med dette ser den moralske kjernen til Kasper ut til å (re)defineres av de ondartede cellene som vokser i kroppen hans. Selv om disse bare kan identifiseres via mikroskop, er det som om de likevel endrer ham på et overordnet menneskelig plan. Kasper får ny relasjonell innsikt og nye kreative krefter. Han blir forandret, men forandrer også andre. Denne fortellingen kan plasseres i et større narrativt univers, hvor visse historier om kreft gjenfortelles og heies frem, mens andre forties (Stacey, 1993). Særlig ønsket om at kreften skal føre med seg noe mer enn lidelse: muligheter for å finne nye sider ved en selv, fornyet motivasjon og drivkraft, synes å ta stor plass (Frank, 2013). På bakgrunn av dette spør vi oss: Hvis kreft endrer mennesker på denne måten, ville ikke da den kreftoverlevende være et slags overmenneske? Kreft som katalyserende kraft står i alle fall i sterk kontrast til den omfangsrike forskningen som beskriver kreftens mange negative konsekvenser. Selv om mange kreftoverlevende forteller om posttraumatisk vekst, altså positive personlige og relasjonelle endringer (se for eksempel Hauken mfl., 2019 eller Connerty & Knott, 2013), er negative (og ofte varige) senvirkninger av kroppslig, relasjonell, sosial, økonomisk og eksistensiell art fremtredende i både erfaring og statistikk (Andersen, 2022, Kvaale mfl., 2022, Kiserud mfl. 2019).

Kreft som enten/eller

I samtalegruppen møtes et mangfold av mennesker med stor variasjon i alder, kjønn, sosial status, kreftform og forløp. De to i gruppen som blir gitt mest plass i tillegg til Kasper, er tenårings Anja og den unge voksne Maria. I scenen med brannslukningsapparatet ser Anja sunn og frisk ut, som ungdommer flest. Det kommer derfor noe uventet på oss at Anja i en av de neste scenene viser seg å ha dødd brått. Det som skulle være en gledens scene, hvor gruppen vil overraske Anja med «rulling» i det som egentlig skulle ha vært russebusen hennes, endres brått til vantrens og sorgens scene når gruppen får beskjed om at Anja er død. Tragedien gjøres komplett da gruppen også blir fortalt at ikke engang moren og faren til Anja rakk frem for å ta farvel.

Maria og Kasper får ikke umiddelbart god kjemi da de møtes første gang i samtalegruppen, men finner senere tonen bak et tre i Birkelunden, hvor de deler en joint. Etter dette blir forholdet deres stadig mer fortrolig, og de blir snart kjærester. Men så skjer det en vending. Plutselig blir Kasper avvist, og Maria vil ikke ha noe mer med ham å gjøre. Kasper forstår ikke dette, og etter å ha insistert lenge, prøver Maria å forklare ham hvorfor: Før Maria ble syk, ble hun som en av svært få tatt opp ved European Space Agency. Å bli astronaut hadde alltid vært hennes drøm, men så fikk hun diagnosen brystkreft i stedet. Da ble alle hennes drømmer satt på vent. Etter behandling, idet hennes siste kontroll nærmet seg, hadde hun begynt å tenke at drømmen kanskje kunne bli virkelig likevel. I stedet hadde hun funnet en ny kul i brystet. Maria er derfor sikker på at hun har fått tilbakefall, og vil ikke ha noe mer med Kasper å gjøre. Hun vil heller dø, og har bestilt enveisbillett til Sveits. Kasper følger Maria til sykehuset for å finne ut av om hun har fått tilbakefall. Der får han beskjed om at Maria ikke har kreft, men at hun er gravid. Kasper skal bli

far, og Maria velger å ikke avslutte livet på en eutasiklinikk i Sveits likevel.

Anja dør, og det skjer brått. Maria får ikke bare leve, hun får i tillegg muligheten til å skape nytt liv. Med disse grepene blir filmen drevet frem ved hjelp av brå vendinger definert av livet som i en enten-eller-verden. Her er livet preget av få tvetydigheter og lite stillstand, av tempo og rettlinjethet. Man er frisk, syk, så enten frisk igjen, syk igjen eller død. Fra vårt ståsted er det kanskje denne delen av filmens fortelling som befinner seg lengst unna den «virkeligheten» vi som forsker på overlevelse, kjenner til.

De fleste kreftforløp – terminale eller ikke – er preget av opplevelser som er knyttet til det å føle seg usikker eller utrygg. Mens kulturens narrativer kan tillate seg å håndtere usikkerhet med letthet, fremstår den menneskelige erfaringen, utenfor lerretet, som langt mer sammensatt, noen ganger veldig rotete, og ganske ofte helt uten mening. Kreftrelaterte erfaringer kan endre oss på en slik måte at vi blir usikre på hvem vi er, hva vi kan få til, og hva vi opplever. De har vid utstrekning og går ofte imot



Marias historie preges av kontraster som både gjør tydelig og forkler hvordan et kreftforløp (inkludert overlevelsen) er preget av vedvarende tvetydighet, usikkerhet og kompleksitet. Foto: SF Studios/Hummelfilm

det som er forventet. Noen eksempler: Mennesker som har hatt kreft, blir erklært kreftfrie av legene, men føler seg ikke friske likevel. Mennesker med terminale diagnoser fortsetter å leve år etter år, mye lenger enn forventet, også lenger enn sine nærmeste. Det er pasienten som har kreft, men også omgivelsene kjenner på dens virkning (se for eksempel Andersen, 2023; Koch mfl., 2011 eller Rabin, 2020). Når kreften blir presentert som en enten/eller-tilstand glipper kompleksiteten. Da kan det bli vanskelig å se for seg hvordan overlevelsen kan arte seg, og ikke bare representere en lykkelig avslutning på noe som er helt forferdelig, men heldigvis avgrenset.

(Den terminale) kreften som mulighet for selvrealisering

Kaspers kreft viser seg å være metastatisk og dødelig. Onkologen forteller ham at bildet av hans indre ser ut som en sveitserost, «det er som om kreften har fått kreft». Denne vendingen i sykdomsforløpet arter seg likevel først som om ingenting er endret, og fremstilles på samme måte som da Kasper trodde han skulle bli frisk, helt til han brått kollapser og ligger spak og hes i sykesengen. Da får Kasper beskjed om at han har seks uker igjen å leve. Han blir nedbrutt, men heldigvis blir han også oppmuntret til å fortsette arbeidet med det som skal bli hans store Spektrum-show.

Helt til det siste kjemper Kasper for showet. Døden er nær forestående, men Kasper tar på seg smokingen. Han skal til Oslo Spektrum for å holde et uforglemmelig og avantgarde humorshow med kreft som tema. Vi bevitner, sammen med Kaspers nærmeste, hvordan Kasper tvinger seg opp på bena og ut av døren til sykehuset. Når han skjelver av utmattelse og tisser på seg av anstrengelse, føres han tilbake til sengen. I denne skal

han snart dø, men først skal han få fremføre showet – selv om det blir digitalt. For et fullsatt Oslo Spektrum, som både ler og gråter, gjennomfører Kasper showet fra sykesengen. Det er som om han ved å gjøre denne siste innsatsen ikke mister seg selv helt til kreften eller døden likevel. Kaspers liv avsluttes med triumf.

I dette narrative universet er kreft og død tett sammenfiltret, og det er vanskelig å ikke se dem under ett. Mens vår kollega og forsker Lisbeth Thoresen forklarer oss at døden må forstås i lys av historiske, sosiale og kulturelle betingelser, innser vi at fortellinger om kreft kan ses i lys av den (Gripsrud & Thoresen, 2019; Thoresen, 2022). Selv om kreft i Norge i dag for flertallet ikke er en dødelig sykdom, vekker den likevel en felles og dypt forankret eksistensiell angst. Det er kanskje denne angsten filmen i all hovedsak søker å gjøre håndterbar. Det er også her filmens narrative logikk skinner sterkest: Det var kun den terminale kreften som gjorde det mulig for Kasper å bli den han var ment å være.



Dette er et stillbilde fra Kaspers siste timer i livet. Her kjemper han seg gjennom symptomer som hører et terminalt sykdomsforløp til (se for eksempel blodet på skjorten). Likevel har han på seg smoking, har glimt i øyet og fremfører sitt livs show for fullsatt sal. Foto: SF Studios/Hummelfilm

Med dette reproduserer *Ingenting å le av* det tidligere kritiske analyser av kreft i kulturen har pekt på. Kreftdramaer som skal gi en slags mening, med gåter som har svar, mysterier som blir løst, skurker som blir tilintetgjort og rot som blir ryddet, forekommer oftest (Stacey, 1997). Den langdryge, trauste og traurige overlevelsen som brer seg ut over alle livets arenaer og langt inn i fremtiden, er fraværende. De mange praktiske og kroppslige problemene, den nedsatte livskvaliteten og den vedvarende eksistensielle engstelsen som følger kreftoverlevelsen, forholder *Ingenting å le av* seg ikke nevneverdig til.

Ettertanker

Kreft er et komplisert fenomen som både forskere og pasienter bruker mye tid på å prøve å forstå, og kreftrelaterte erfaringer er det mange av i vår moderne tid. Da er det kanskje ikke så rart at kreft er hyppig tematisert på film. Utgangspunktet for dette arbeidet var likevel en felles undring og nysgjerrighet over innholdet i *Ingenting å le av* samt populariteten filmen har oppnådd. Til ettertanke spør vi oss hvorfor dette har føltes så viktig å forfølge. Kanskje var det slik at vi hadde lengtet etter en film om kreft som var så nyskapende og transformerende som anmeldelsene lovet, samtidig som vi innerst inne forventet at den ikke kom til å være det.

Ingenting å le av er en film om kreft, og kreftsykdommen til hovedpersonen er et bærende element. Det fremstår som lite sannsynlig at en annen mindre prestisjetung sykdom, som fibromyalgi, demens eller Parkinsons sykdom, kunne virket som kreften gjør her. Kreften ser dermed ut til å gi og ha en helt særegen narrativ effekt. Spør vi oss hvilket hovedmål kreften har i filmen, er det vanskelig å komme forbi at Kaspers sykdom synes

å gi muligheten for positiv endring, tross dystre prognoser. Med dette kan filmen kanskje gi muligheter for hvile, i tanken på at det finnes noe positivt selv ved de mest negative situasjoner – og at selv den mest inngripende og smertefulle biologiske sykdom kan ha en moralsk funksjon og positiv innvirkning på livet. Tar vi i betraktning de plagene både kreft og kreftoverlevelse kan medføre, kan dette likevel virke som en naiv, nesten fornærmende etterstrebelse etter mening. Med dette blir det tydelig at vi ikke bare trenger mer forskning på overlevelsen i seg selv, men også på den sosiale og kulturelle konteksten som den finner sted i.

Noen ganger imiterer film livet, andre ganger skygger fiksjonens nødvendigheter for levd erfaring. Også denne filmen ser ut til å ha blitt til i spenningsfeltet mellom virkeligheten og de nødvendige virkemidlene som vi forventer at en historieforteller benytter seg av for å gjøre en historie god eller håndterbar. Ingenting å le av har en klassisk narrativ struktur og narrative trekk som ligner andre filmers, men hviler også i velkjente stereotyper om kreft. Vi merker oss likevel at det er visse scener i filmen som gir gjenklang i den erfaringsbaserte forskningen. Eksempelvis kan scenene med den yngste kreftpasienten trekkes frem. Her rettes oppmerksomheten mot kreften og ungdomstidens konkurrerende erfaringer, som er et ytterst reelt tema for unge kreftpasienter. Filmen har også en dødsscene. Det hadde vært interessant å undersøke om akkurat denne speiler gjennomsnittsbefolkningens forventninger til, og ikke minst forhåpninger om, hvordan et dødsleie skal være. Spørsmålet er bare hvorvidt filmen kan hjelpe oss å forstå disse temaene bedre.

Som sosialt og kulturelt fenomen er kreft komplisert. Et eksempel på dette er hvor vanskelig det er å snakke om kreft uten å bruke metaforer. Et annet eksempel er hvordan kreftoverlevende kan nøle med å fortelle om sine kreftrelaterte erfaringer, selv til sine nærmeste. Noen sier at de mangler et manus, eller en slags

form på samtalen, som kan tåles av alle. I dette er usikkerheten delt: Den som skal fortelle om sine opplevelser, vet ikke hvordan hen skal gå frem, og den som skal lytte, vet ikke hvordan hen skal respondere. I lys av dette kan man argumentere for at all mangfoldig og tilgjengelig representasjon av kreft, selv om den er idealisert og stilisert, kan virke som samtalestarter, og dermed også bryte ned stigma og taushet. Da blir film, også *Ingenting å le av*, til viktige bestanddeler i vårt erfaringsgrunnlag.

Med utgangspunkt i at vi stadig får vite mer om popukulturens innflytelse på det levde livet, er det likevel viktig å ta stilling til hvilke fortellinger som fortelles (oftest) om kreft i vår hverdag – enten det er i nyhetsbildet, i litteraturen eller på film, som her. Noen nyere representasjoner utforsker kreft på andre måter enn det som til nå har vært vanlig. Et eksempel på dette er at flere og mer varierte følelser, som sinne, får større plass. Et annet er at enkelte visuelle representasjoner går tettere på døden. Likevel forteller de som har kjent kreft på kroppen, at de har få eller ingen kulturelle referanser de ser på som sine egne, og at de fortellingene som kanskje er mest synlige, sjelden gir gjenklang. En konklusjon kan derfor være at visuelle og litterære fortellinger om kreft absolutt kan bli mer varierte.

Det er ikke alltid like lett å navigere mellom en films innhold og virkning, og det er heller ikke gitt hvilke krav og forventninger man bør ha til fortellinger om kreft. Man kan likevel tenke seg at det kan ha betydning at vi alle aktivt forholder oss til og reflekterer over de representasjonene vi omgir oss med. I krysspresset mellom kreativitet og representativitet finnes spillerom, men også en myriade av begrensinger. Hvordan kan vi utvide vårt felles kreative repertoar og samtidig skape mer varierte fortellinger om kreft og kreftoverlevelse? Hvordan vil et narrativ om kreft se ut hvis den som er syk, ikke dør til slutt? Hadde filmen sett annerledes ut om det var kreftoverlevende som skrev og produserte den?

Og hvilken betydning ville dette hatt? Slike spørsmål kan gjøre synlig hvordan underholdning og representasjon, kreativitet og realitet alltid er vevd i hverandre. Slik sett kan både Ingenting å le av og analysen av den, betraktes som en invitasjon til debatt, om både kreft og overlevelse, men også representasjon og kreativitet. Vi ser frem til og håper på en fortsettelse.

Litteratur

- Andersen, E.-M. (2022). Surviving cancer while young. A meta-ethnography through temporal, social, interactional and personal experiences of survival. *SSM – Qualitative Research in Health*, 2022(2), 1–9.
- Andersen, E.-M. (2023). As if I was a spacecraft re-entering Earth's atmosphere. Expanding insights into illness narratives and childhood cancer through evocative autoethnography. *Health*. <https://doi.org/10.1177/13634593231200123>
- Bondevik, H., Stene-Johansen, K., & Ahlžén, R. (2016). Fragments of illness: The Death of a Beekeeper as a literary case study of cancer. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19(2), 275–283. <https://doi.org/10.1007/s11019-015-9672-3>
- Brennås, M.A. (2022, 3.mai). Vant pris: – Ble «jæskli» glad. *TV 2*. (tv2.no)
- Brinch, S. & Iversen, G. (2001). *Virkelighetsbilder gjennom hundre år*. Universitetsforlaget.
- Brinkmann, S. (2013). *Kvalitativ utforskning av hverdagslivet*. Gyldendal.
- Clark, R.A. (2001). How Hollywood Films Portray Illness. *New England Journal of Public Policy*, 17(1), 139–165. <https://scholarworks.umb.edu/nejpp/vol17/iss1/11>
- Connerty, T.J. & Knott, V. (2013). Promoting positive change in

- the face of adversity: experiences of cancer and post-traumatic growth. *European Journal of Cancer Care*, 22(3): 334–344.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12036>
- De Fiore, L., Costantini, A., Di Maio, M., Gori, S., Lorusso, D., Rosti, G. & Pinto, C. (2014). Il cancro sul grande schermo. Quanto, come e quando il cinema si occupa delle malattie oncologiche [Cancer On the Big Screen. How and When Movies Deal with Oncological Diseases]. *Recenti Progressi in Medicina*, 105(5), 198–209. doi 10.1701/1493.16455
- Denzin, N.K. (1995). *The Cinematic Society: the Voyeur's Gaze*. Sage Publications.
- Denzin, N.K. (2018). *Performance autoethnography. Critical pedagogy and the politics of culture*. Routledge.
- Engelstad, A. (2022). *Film og fortelling*. Fagbokforlaget.
- Frank, A. (2013). *The wounded storyteller. Body, Illness, and Ethics*. The University Chicago Press.
- Gripsrud, B.H. & Thoresen, L. (2019). Innledning. I Gripsrud, B.H. & Thoresen, L. (Red.), *Alt som lever, må dø: Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt* (s. 9–31). Scandinavian Academic Press.
- Grue, J. (2014). *Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Gyldendal Akademisk.
- Grue, J. (2021). Ablenationalists Assemble: On Disability in the Marvel Cinematic Universe. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 15(1), 1–17.
- Hall-Clifford, R. (2015). Autopathologies: How 'sick lit.' shapes knowledge of the illness experience. *Journal of the Anthropological Society of Oxford*.
- Hannum, S. (2017). Meeting the Self at the Crossroads: Thoughts on Aging as a Young Cancer Survivor. *The Gerontologist*, 57(1), 89–95.
- Hauken, M.A., Grue, M. & Dyregrov, A. (2019). "It's been a life-changing experience!" A qualitative study of young adult

- cancer survivors' experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment. *Scandinavian Journal of Psychology*, 60(6), 577–584.
- Kamsvåg, G. (2021, 9. september). «Ingenting å le av» – er rene lykkepillen. Cinema. <https://cine.no/2021/09/09/ingenting-a-le-av-er-rene-lykkepillen/>
- Khoo, G.S. & Oliver, M.B. (2013). The therapeutic effects of narrative cinema through clarification: Reexamining catharsis. *Scientific Study of Literature*, 3(2), 266–293. <https://doi.org/10.1075/ssol.3.2.06kho>
- Kiserud, C.E., Dahl, A.A. & Fosså, S.D. (red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Gyldendal.
- Koch, S.V., Kejs, A.M.T., Engholm, G., Møller, H., Johansen, C. & Schmiegelow, K. (2011). Marriage and Divorce Among Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(7), 500–505.
- Kvaale, K., Lian, O.S. & Bondevik, H. (2024). 'Beyond my Control': Dealing with the Existential Uncertainty of Cancer in Online Texts. *Illness Crisis & Loss*, 32(2). <https://doi.org/10.1177/10541373221122874>
- Mikos, L. (2014). Analysis of Film. I U. Flick (red.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (s. 409–423). SAGE.
- Nilsen, M.S. (2021, 9. september). «Ingenting å le av»: Latter forlenger livet? Han er jammen ikke snau, han Odd-Magnus Williamson. *Verdens Gang*. <https://www.vg.no/rampelys/film/i/v564aV/filmanmeldelse-ingenting-aa-le-av-latter-forlenger-livet>
- Rabin, C. (2020). Cancer-Related Self-Disclosure in the Workplace/School by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(4), 528–533.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A cultural study of cancer*. Routledge.
- Steinkjer, C.C. (2021, 9. september). «Ingenting å le av», med Odd Magnus Williamson Setter dype spor. *Dagbladet*. (dagbladet.no)

Thoresen, L. (2022, 3.-4. oktober). «*På forhånd hadde hun sett for seg en stille stund alene med moren sin*». *Dødsleiet i nyere norsk skjønnlitteratur*. [Paperpresentasjon]. Ranges of Proximity: Approaching Narratives in Medicine. https://www.medicine.lu.se/sites/medicine.lu.se/files/2022-08/Program%203-4%20okt_digital_FINAL.pdf

- : Bondevik, H. og Synnes, O. (2024). Å artikulere kreftoverlevelse gjennom
- : poetisk språk. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på*
- : *nye måter* (s. 191–214). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2009>

KAPITTEL 8

Å artikulere kreftoverlevelse gjennom poetisk språk

Hilde Bondevik og Oddgeir Synnes

Jeg vet at inne i meg finnes en følelse
En følelse av tillit og kjærlighet
Jeg må bare finne den igjen
(KVINNELIG KURSDELTAKER)

Jeg fikk rom til å se i riktig retning
(MANNLIG KURSDELTAKER)

Kreft er ikke lenger en sykdom som er entydig tabubelagt. Fremveksten av overveldende litteratur av kreftfortellinger i romaner og selvbiografier så vel som i aviser, på tv og sosiale medier illustrerer et ønske om og et behov for å artikulere egne krefterfaringer og å bli lyttet til. Samtidig er det de aller færreste kreftpasienter som får fortalt om sine erfaringer for et bredere publikum eller som har ønsker eller mot til å stå frem på sosiale medier. Ifølge den amerikanske professoren i litteratur og kreftoverleveren Susan Gubar (2016) kan kreativ skrivekunst være en effektiv komplementær terapi. Skrivekunst kan lindre sykdommens

ensomhet og gi redskaper til å forstå hvordan vi kan håndtere den, hevder hun.

Med utgangspunkt i egne erfaringer med skrivegrupper blant kreftpasienter ønsker vi i dette kapittelet å undersøke hvilken betydning tilgang til et kreativt og poetisk språk kan ha for kreftpasienter som i liten grad har skrevet før. Tekster og erfaringer fra skrivegruppene samt intervjuer med deltakerne i etterkant vil bli satt i dialog med filosofiske og litterære teorier om fortelling, poetisk språk og mening. Vi spør: Hvordan kan et poetisk språk bidra til å gi kreftoverleverer en tilgang til å artikulere erfaringer og å skape mening? Og kan kreativ skriving i et skapende fellesskap bidra til mestringsfølelse og glede for kreftoverleverer?

Hva er kreativ skriving, og hvorfor er det viktig?

Kreativ skriving føyer seg inn i en tiltakende interesse for bruk av ulike kunstneriske praksiser i møte med sykdom og traumer. I flere systematiske gjennomganger av forskningen som finnes på dette feltet, pekes det på at ulike former for kunstpraksiser kan være viktige ved at de aktiverer fysiologiske, psykologiske, sosiale og adferdsmessige reaksjoner (Attard & Larkin, 2016; Fancourt & Finn, 2019). Det er i lys av denne forskningen og våre egne erfaringer med skrivegrupper at vi ønsket å utforske poesi og skrift som inngang til å uttrykke erfaringer med kreft i prosjektet *Kreftoverlevelse på nye måter*.

Kreativ skriving er en ekspressiv metode hvor ulike litterære virkemidler, sjangre og fantasi og forestillingskraft blir anvendt for å formidle et budskap eller uttrykke tanker, oppfatninger og følelser (se bl.a. Andersen, 2010). Kreative former for språkbruk finner man typisk i skjønnlitteratur, i dikt, noveller, romaner – og

i fortellinger og sangtekster. Samtidig som kreativ skrijving bygger på ulike litterære sjangre og virkemidler, er kreativ skrijving kjennetegnet av kunstnerisk frihet, av muligheten til å bryte med sjangre, mønstre og forventninger for å uttrykke det man ønsker å formidle.

Sentralt i kreativ skrijving står tanken om at formen og språket er avgjørende for det som kan uttrykkes. Med andre ord er det nettopp den kreative språkbruken som muliggjør at noe kan vises frem. Kreativ skrijving avviker slik fra en instrumentell forståelse av språkbruk. Der en instrumentell språkbruk ønsker å skape et en-til-en-forhold mellom språket og verden, vil poetisk språk, i vid forstand, kunne brukes til å etablere en verden, eller å se verden på en ny måte. Ifølge den norske lyrikeren Helge Torvund (1995) er poesien et våpen mot vanetenkning og vår forutinntatte forståelse av verden. Et beslektet argument fører den franske filosofen Paul Ricoeur (1991) når han ser poetisk språk mer som en handling enn som et portrett av verden. Poetisk språkbruk åpner for å se verden på nytt, som mulighet, som en annen måte å bebo verden på.

Et slikt syn på poetisk og ekspressiv språkbruk har åpnet for en forståelse av at kreativ skrijving kan være verdifullt i møte med livskriser og alvorlig sykdom. Her vil vi særlig trekke frem to forfattere som begge argumenterer for betydningen av et kreativt språk i møte med sykdom og kriser. Nevnte Susan Gubar ble kjent for et større publikum med sitt sykdomsmemoar om kreft, *Memoir of a Debulked Woman* (2012), og gjennom sin faste spalte «Living with Cancer» i avisen *The New York Times*. I boken *Reading and Writing Cancer: How Words Heal* (2016) forteller hun ikke bare om hvordan skrijving og lesing ble avgjørende for henne i livet med egen kreftsykdom, men også om hvordan skrijving og lesing kan hjelpe andre. Den amerikanske poeten og professoren i kreativ Gregory Orr retter i boken *Poetry as Survival*

(2002) på sin side søkelyset mot hvordan lesing og skriving av poesi er en ressurs i møte med kriser og traumer. Orr kobler dette til sin egen historie med en traumatisert barndom hvor møtet med poesien gjennom skriving og lesing sto helt sentralt for å kunne bearbeide traumer og rett og slett overleve.

For Gubar og Orr er skriving en form for komplementær terapi i møte med sykdom og kriser. De kobler dette til at skriving er en prosess som kan restabilisere et selv i en livskrise. Som Gubar fremhever, kan skriveprosessen være «a way of steadying myself, gaining perspective, quieting anxieties, and shifting my attention from my ailing body to words, to sentences, and (best of all) to the experiences of other people» (2016, s. 2). Gubar peker her på hvordan skriving også kan fungere som en åpning mot andre mennesker og en vei ut av ensomheten som gjerne følger med sykdom og traumer. Orr fører et lignende argument når han ser skriving som en utforskning av eget liv, ens identitet og verdighet, både i skriveprosessen og kanskje i særlig grad gjennom den måten skriving kan åpne for et støttende fellesskap på: «To create a poem or story in itself affirms its writer's individual dignity and identity, but to present that writing to an appropriate and appreciative audience ushers the [...] author, even further out of isolation and back into the human community» (Orr, 2023). Ifølge Gubar kan dessuten skriving innebære at oppmerksomheten rettes mot flere sider av livet og slik resultere i en form for terapi eller en åpning mot en tilværelse hvor sykdom kan tre i bakgrunnen (Gubar, 2016).

Både Gubar og Orr løfter frem kreativ skriving som en ressurs for alle mennesker, ikke bare utøvende forfattere. Dette er en demokratisk tenkning rundt kunstneriske prosesser som åpner for at de samme prosessene er virksomme uavhengig av nivå. Den italienske kunstfilosofen Benedetto Croce argumenterer for et lignende syn når han hevder at «there are only differences

of degree, in depth and breadth. All men are artists in so far as they possess images. [There has been] a failure to recognize the true nature of art, its real roots in human nature – by a separation of art from the rest of spiritual life» (Croce, gjengitt i Beardsley, 1975, s. 321).

Dette åpner for å se ulike kunstneriske virksomheter som noe som har betydning utover et individperspektiv – til et samfunnsperspektiv: Dersom kreative praksiser er noe for alle, og dersom det kan innebære en viktig alternativ tilnærming til sykdom, hvordan kan vi som forskere legge til rette for dette og i så fall undersøke betydningen av det? Dette spørsmålet knytter an til en økende interesse innen litteratur- og kulturfeltet for «alminnelige menneskers» bruk av litteratur gjennom lesing og skriving. Litteraturforskerne Ann Jurecic (2012) og Rita Felski (2008, 2015) har problematisert hvordan litteraturkritikken primært har vært opptatt av en kritisk lesemåte, det den franske filosofen Paul Ricoeur omtaler som en mistankens hermeneutikk. Et sentralt poeng for Jurecic er hvordan en mistankens hermeneutikk ikke kan yte rettferdighet til den økende litteraturen av sykdomsmemoarer. Snarere må disse sees som uttrykk for en eksistensiell utfordring i det moderne samfunnet: «[I]f doctors' offices and hospitals cannot function as spaces where personal meaning can be developed, then the existential questions about human fragility and significance have to be asked and answered elsewhere» (2012, s. 10). En kritisk lesemåte, som først og fremst retter oppmerksomheten mot ideologi og avsløring av skjulte og ubevisste motiver i vanlige menneskers tekster, fanger ikke opp det som står på spill for dem som velger å ytre seg. Som Ricoeur understreker, må vi også være villige til å lytte til hva tekstene sier oss. Inspirert av Ricoeur løfter Jurecic og Felski frem mulige alternative lesemåter som ser lesing og skriving som *reparerende* (reparative) (Jurecic, 2012) eller som noe som kan innebære

anerkjennelse (recognition), *fortryllelse* (enchantment) og *ny kunnskap* (knowledge) (Felski, 2008). I det som omtales som en postkritisk lese måte, flyttes oppmerksomheten derved fra en kritisk lese måte (for eksempel at sykdomsmemoarer er uttrykk for dominerende diskurser i samfunnet) til en mer sympatisk og åpnere lese måte som ønsker å undersøke hva skriving og lesing gjør for og med mennesker i ulike situasjoner.

Som en praksis i helsefeltet kan kreativ skriving også knyttes til fagområdet narrativ medisin, som har sitt utspring i virket til legen og litteraturviteren Rita Charon ved Columbia University i New York. Narrativ medisin er opptatt av at medisin og helsevitenskapene må forstås som narrative praksiser hvor ulike fortellinger møtes og ofte står i motsetning til hverandre. Leger og helsepersonell trenger derfor en *narrativ kompetanse* (Charon et al., 2017) og en *narrativ ydmykhet* (DasGupta, 2008) i møte med andres fortellinger, men også i møte med sin egen. For å oppøve dette arbeider man innen narrativ medisin særlig med nærlesing (close reading) av skjønnlitterære tekster og med kreativ skriving. Deltakere i kreative skrivegrupper kan være både pasienter og helsepersonell, og kursene tilbys ikke minst på ulike medisinutdanninger, særlig i USA. Et sentralt prinsipp for Charon og andre som organiserer og tilbyr slike kurs, er at personer med narrativ kompetanse skal ha ansvaret for gjennomføringen av dem. En slik narrativ kompetanse definerer Charon som «the ability to acknowledge, absorb, interpret, and act on the stories and plights of others» (Charon 2001; 2006). Hennes tre hovedprinsipper er: *lydhørhet* eller *oppmerksomhet* (attention), *gjenkjennelse* (representation) og *samhörighet* (affiliation). Disse prinsippene utgjør en målrettet og metodisk tilnærming, og den narrative kompetansen kan altså utvikles blant annet gjennom nærlesning av litterære tekster og ved kreativ skriving. Tanken er at disse prinsippene har overføringsverdi til legers og

helsepersonells kliniske møter med pasienter og kan fungere som verdifulle verktøy i behandlingen.

I dag tilbys kreative skrivegrupper eller workshops mange steder, og det har etter hvert blitt forsket på betydningen av praksisen for ulike pasientgrupper, blant annet personer med psykiske lidelser (i Norge se f.eks. Synnes, Lie & Bondevik, 2020; Lie, Synnes & Bondevik, 2022), innen palliativ omsorg (Synnes, 2012; 2016) og ved demens (Synnes et al., 2021). Kreativ skriving har av flere også blitt beskrevet som et egnet terapeutisk verktøy for pasienter med kroniske sykdommer (Laneuville et al., 2022).

Skrivegruppene: om deltakerne og opplegget

Innenfor rammen av *Kreftoverlevelse*-prosjektet planla og gjennomførte vi kreativ skriving for to grupper i kreativ skriving blant kreftpasienter ved Vardesenteret på Radiumhospitalet i Oslo, ett kurs våren 2020 og ett høsten 2021. Begge skrivegruppene ble igangsatt under pandemien, noe som gjorde at for den første gruppen måtte deler av kurset bli flyttet til en digital plattform, mens for den andre gruppen ble kursopplegget noe redusert. Gruppene ble ledet av oss to kapittelforfattere (HB og OS). En ansatt fra Vardesenteret (Guro Skottene) var med som en tilrettelegger og observatør. Erfaringene var så positive at vi valgte å gjennomføre to kurs til (våren 2022 og våren 2023). Tilbakemeldingene fra deltakerne og ansatte ved Vardesenteret har vært nærmest overveldende gode, og Vardesenteret og Kreftforeningen ønsker å videreføre og utvikle dette tilbudet for kreftpasienter.

Deltakerne på skrivegruppene ble rekruttert gjennom aktuelle pasientorganisasjoner og Vardesenteret, som la ut informasjon på egne hjemmesider og på Kreftforeningens sider. På alle kursene var det noen som måtte trekke seg grunnet sykdommen,

men vi hadde stabile grupper på mellom åtte og tolv personer hvor oppmøtet naturlig nok varierte noe. Både kvinner og menn meldte seg, men i alle gruppene var det flest kvinner som deltok. Alle deltakerne hadde en kreftdiagnose, men de var i ulike faser av behandlingen og hadde ulike forløp. Prognosene var også forskjellige. Deltakerne hadde altså det til felles at de hadde kreft og delte mange erfaringer i tilknytning til det å få en kreftdiagnose og den videre behandlingen, men ellers var det en heterogen gruppe når det gjaldt alder og bakgrunn. Ingen kjente hverandre fra tidligere.

Vardesenteret var den fysiske rammen rundt kursene, med unntak av siste del av det første kurset. Som nevnt gjorde pandemien at det ble gjennomført digitalt på zoom (tre av åtte samlinger). Intervjuer ble gjennomført digitalt med deltakerne på de to første og det siste kurset.

Som kursansvarlige søkte vi å etablere en trygg og tillitsbasert ramme rundt det hele. Deltakerne kjente jo ikke hverandre og skulle skrive om personlige erfaringer og tanker – ofte vonde og vanskelige – og fantasier, og dele disse. Vi satt ved bord i en sirkel som virket samlende og inkluderende.

Samlingene var strukturert rundt et bestemt tema som ble introdusert av oss, og vi kom med eksempler fra skjønnlitterære tekster av etablerte forfattere. Deltakerne fikk så en oppgave, og skriveøkten begynte. Øktene var korte, sjelden mer enn ti minutter, og deltakerne skrev for hånd. I etterkant av økten leste deltakerne sine egne tekster høyt. Deretter ble tekstene kommentert og diskutert av alle. Kommentarene fra oss skulle være konstruktive – vi la vekt på å fremheve de litterære aspektene ved tekstene som vi opplevde fungerte godt. Videre arbeidet vi med ulike oppgaver som for eksempel bruk av metaforer for å formidle følelser, undertekst for å skape spenning, skriving etter faste formularer som for eksempel: «Jeg husker ...», «Det enkleste

er ...», «Det vanskeligste er ...». Vi oppfordret for eksempel også til å sette i gang fantasien ved å trille to terninger for å få et tall som anga en bestemt alder og skrive en tekst ut fra alderen som terningene viste. Oppgavene som ble gitt mellom kurssamlingene, var gjerne knyttet til et dikt som vi avrundet samlingen med. Eksempler på slike hjemmeoppgaver var: Tillit; Det vi leter etter; Dette vil jeg ikke forandre i livet mitt; Drømmen. Hjemmeoppgavene var ment som inspirasjon og var frivillige, men det viste seg at alle ønsket å skrive hjemme også. Alle kursene ble avsluttet med en oppgave om tanker og erfaringer rundt det å skrive kreative tekster og delta i et skapende fellesskap – altså en slags metatekst om betydningen av skrivekurset.

Oppgavene var med andre ord ganske åpne, men konkrete og, med ett unntak, ikke knyttet til kreft. Deltakerne valgte selv hvorvidt de ville skrive om kreft og dele egne erfaringer om sykdom og behandling eller sette søkelys på andre erfaringer og fenomener. Et helt sentralt prinsipp for oss var at vi i kommentarene og dialogene tok utgangspunkt i teksten og det skrivende jeget – det narrative jeget – ikke den enkelte personen og vedkommendes erfaringer eller sykehistorier. Samtidig åpnet mange av deltakerne for å knytte teksten til eget liv, noe som førte til samtaler rundt deltakernes egne erfaringer. Det var imidlertid alltid opp til deltakerne selv om de ville dele sine egne erfaringer.

Som ansvarlige for kurset var vi selvsagt spent på om vi sammen med deltakerne ville greie å skape et samlende og trygt rom – et rom der deltakerne fikk satt i gang kreative prosesser, skrevet tekster og ikke minst delt disse med hverandre. Stemningen i rommet kunne tidvis være spent, noen ganger alvorlig, men vi opplevde den alltid som god og tillitsfull. Det var mye latter – og innimellom også tårer. Det å lese egne tekster høyt og dele personlige tanker og erfaringer er sårbart og kan være krevende, men deltakerne viste stor innlevelse i hverandres

tekster, ga konstruktive kommentarer og viste stor omsorg for hverandre. Dette bidro nok til at vi alle – som oftest – gikk løftet og tankefulle hjem.

Hvordan kan kreativ skriving være viktig for kreftoverlevende?

Som en analytisk inngang og et organiserende prinsipp tar vi i det følgende utgangspunkt i det overordnede spørsmålet: Hvordan kan et poetisk skapende språk / kreativ skriving bidra til å gi kreftoverlevende en tilgang til å uttrykke erfaringer og skape mening?

Vi vil besvare dette spørsmålet med fire ulike kategorier som speiler erfaringer fra skrivegruppene, basert på egne observasjoner, tekster deltakerne skrev under kurset, og intervju med deltakerne i etterkant. Disse fire kategoriene er:

(1) En dialogisk praksis; (2) Å finne en stemme som gjør at man kan snakke sant om kreft og om livet; (3) En forankring inn, og (4) En form for terapi.

(1) En dialogisk praksis

The voice of the solitary
Who makes others less alone
(STANLEY KUNITZ)

De aller fleste av deltakerne fremhevet at kurset var et viktig tilbud i deres situasjon, og alle ønsket at dette burde være et permanent tilbud for kreftpasienter. Helt sentralt for deltakernes opplevelser var det vi omtaler som «en dialogisk praksis» som innebar at det ble skapt et trygt rom for deling av tekster og utveksling av tanker om egne og andres tekster – både mellom

deltakerne og med kurslærerne. Men deltakerne understreket at dette ikke var noe som kom av seg selv, snarere var det knyttet til tre forhold: at de alle hadde krefterfaringer, at kurset la opp til en metodikk uten forventningspress til tekstene de skrev, og at det var forventet at man delte. Som en kvinnelig deltaker på det andre kurset forklarte:

Dere skapte et trygt rom med veldig lave skuldre ... og så var dere veldig tydelige på at dere forventet at vi delte det vi skrev. Og det å lese det for hverandre er en øvelse som er ekstremt undervurdert ... å være i nuet med hverandre og lese det, og å ha den reaksjonen ... jeg kjente på et sterkt fellesskap med de andre. Og grunnen til det er at vi skrev og leste for hverandre.

Mange av deltakerne kjente på et forventningspress i begynnelsen. Metodikken med korte skriveøkter under samlingene, og det at vi la vekt på det deltakerne fikk til, ikke kritikk, ble trukket frem av flere som viktig for å redusere presset:

Jeg synes jo disse tidsbegrensa øvelsene har vært nyttige for meg for å ikke å slippe til [en indre kritiker] og skrive uten å sensurere for mye. For det er jo gjerne det som skjer, at ... det kommer en sånn dommer der og sier at det her blir det ikke noe av. Det blir ikke bra.

Det fine her er [at] uansett hva jeg hadde gjort, så hadde det ikke vært noen avstraffelse. Jeg føler at jeg hadde blitt møtt med forståelse, og som dere sa fra starten av òg, som vi satte veldig pris på, det var at dere kom til å legge mest vekt på det vi gjør som fungerer, og det vi gjør som vi kanskje kan gjøre mer av. Selv om det er vanskelig å gi slipp på de instinktene, så ble det lettere å gi slipp hver gang. (Mannlig deltaker)

Ett unntak var en deltaker som ønsket seg mer motstand og syntes det kunne bli for mange positive tilbakemeldinger. Sett i lys av den sårbarheten som mange av deltakerne uttrykte, vil vi likevel understreke betydningen av at alle opplever mestring og blir gitt mulighet til å skrive i et trygt gruppeklime. Som en annen deltaker, en stille kvinne, uttrykte: «Å få tilbakemeldinger, og at det er trygt ... at man ikke har den prestasjonsangsten, at det er positive tilbakemeldinger, ikke at en tekst blir slaktet, det hadde jo ikke vært så greit.»

At skrivegruppen fungerte som en dialogisk praksis, innebar at gruppen kunne romme et mangfold av ulike stemmer, tekster og perspektiver. Som en av deltakerne understreket: «[D]et var rom for å være der man var.» Et felles utgangspunkt for gruppene var at alle deltakerne har eller har hatt kreft. For noen skapte det et fristed hvor det var en åpning for å tematisere kreft: «[Kreft] er noe som folk helst vil slippe å forholde seg til. Og det er så deilig å være med i en gruppe av mennesker som orker å forholde seg til det.» En annen deltaker fremhevet det motsatte, at gruppen var et frirom hvor man kunne rette oppmerksomheten mot andre sider: «Jeg vil liksom ikke bare være en sånn kreftpasient. Jeg vil være hele meg.»

Nettopp denne muligheten, både til å skrive og til å tematisere egen sykdom, samtidig som deltakerne stod fritt til å skrive om helt andre sider av seg selv og livet, gjorde at gruppen opplevdes som en arena hvor ulike stemmer, temperamenter og tematikker kunne møtes, noe som også åpnet for en utvidelse av perspektivet til deltakerne:

Noen er mer innadvendt, og andre er mer utadvendt, og variasjonen på tekstene har vært helt fantastisk. Å høre hva folk trenger å skrive om og føler for å skrive om. Det har vært overraskende spennende. Og jeg som er litt sånn kronisk positiv av

natur, har hatt veldig godt av å høre de litt mer mørke, dystre tekstene. Det har gitt meg veldig mye. (Mannlig deltaker)

Mange deltakere understreket at sammensetningen av gruppen, det at de åpent delte om det de selv opplevde som viktig, i et trygt og støttende miljø, gjorde at man veldig raskt ble kjent med hverandre:

Og så er det jo pussig fordi du føler jo at du kjenner dem samtidig som du ikke kjenner noen i det hele tatt, bare akkurat det lille området der. Men man får jo en sånn opplevelse av å kjenne folk på bakgrunn av det lille vi har gjort, da ... Og så har man jo nettopp det til felles med alle, og det er sykdommen og det er noe med det i seg selv å bare sitte der i en gruppe, og jeg vet at okei vi har vært igjennom ... ikke nødvendigvis det samme, men alle har vært i en sårbar situasjon. Og den situasjonen er jo som følge av kreften. Alle sammen har jo hatt den. Det synes jeg har vært et fint utgangspunkt for møtet. (Kvinnelig deltaker)

Det dialogiske viste seg også ved en gjensidig utveksling og inspirasjon:

Det å lytte til tekster, eller kommentere tekster, å være med i gruppen. Det har puttet meg inn i en slags «state of being». En slags måte å tenke og være på. En slags rytme som har reflektert seg direkte i tekstene jeg har skrevet. Så det har vært utrolig til hjelp ... (Mannlig deltaker)

Til sammen skapte dette et fellesskap blant deltakerne:

Jeg synes det har vært en veldig kreativ gruppe. Utrolig skriveføre. Så har det vært historier som har vært veldig rørende, da,

som jeg har kjent meg igjen i. Sykdomshistorien og sånn, så det har vært litt tøft sånn òg. Men det er jo noe jeg har godt av. Altså ikke for tøft, men jeg har kjent meg igjen. Så det har vært bra... Vi hadde jo aldri møttes ellers, ikke sant, disse personene. Så det er jo spennende å møte en så sammensatt gruppe. Og vi er ikke bare kreften heller. Vi er jo mennesker.
(Kvinnelig deltaker)

(2) Å finne en stemme som gjør at man kan snakke sant om kreft – og livet

En viktig erfaring for mange av deltakerne var hvordan skrivingen og gruppen åpnet for en tematisering av kreft som opplevdes som ærlig. Under det andre møtet i den andre skrivegruppen hadde deltakerne fått muligheten til å skrive en tekst om krefterfaringer. En av deltakerne leste en tekst hvor hun blant annet skrev: «Gi meg en K, gi meg en R, gi meg en E, gi meg en F, gi meg en T. Hva blir det? KREFT! Hørte ikke. KREFT! En gang til. KREFT!». I den etterfølgende samtalen fortalte forfatteren at ordet «kreft» var noe som aldri ble nevnt av leger eller helsepersonell i behandlingen, en uttalelse som utløste bifall og bekreftende nikk rundt bordet. Teksten åpnet for en samtale i gruppen rundt det absurde i at kreft til og med kunne oppleves som tabu på et sykehus hvor kreft var selve omdreiningspunktet. Det følte paradoksalt at man måtte komme på en skrivegruppe før dette ordet kunne nevnes. Men her kunne det til gjengjeld rops ut. I intervjuet forklarte deltakeren bak denne teksten:

Jeg har nok kanskje funnet mer, hva skal jeg si, min stemme, tror jeg, altså litt sånn galgenhumor ... der jeg er god ... den har jo åpnet for at man får ut den gørra som man ikke får ut til hvem som helst. Jeg synes jo veldig ofte når man får ut gørr i en

sånn gruppe, så får man trøst. Men jeg er ikke ute etter trøst, for det er ikke trøstbart. Og det synes jeg har vært kjempefint å bare få det ut om det er galgenhumor, sinne eller sorg eller bare liksom få tømt det til noen uten at noen skal gi meg en klem eller fortelle at det går bra eller... altså det har bare vært... mindre falskt.

At det var rom for å snakke om det som ellers ikke snakkes om, var viktig for mange av deltakerne i gruppene. En deltaker sa at kurset var en «hjelp til å eie sin egen historie». En annen deltaker som var i palliativ behandling da hun begynte på kurset, sa første kursdag at hun ønsket å skrive for å kunne etterlate seg noe til familien. Denne kvinnen hadde ikke noe erfaring med å skrive siden hun gikk på skolen, for «hundre år siden», som hun sa. Hun erfarte skrivingen som en bearbeiding, både for seg selv og for å kunne snakke om situasjonen sin med familien:

Det viktigste av alt [jeg har lært] er å prøve ... å skrive, altså tørre og bare sette ned pennen og skrive ... kanskje ikke så mye krefterfaringer, men det at jeg skal dø. Altså ... å bearbeide den tanken, å få den tanken inn og skrive den ut, og bare det å så skrive det på et papir ... og det gjør noe med deg at du tør å skrive det. Det gjør at du kanskje tør å si det til andre. For jeg har ikke pratet egentlig med familien engang om det før skrivekurset. Men når jeg begynte å skrive det, så ble det virkelig for meg, og da kunne jeg også prate om det hjemme, noe som har vært veldig bra, framfor alt for barna.

Denne deltakeren skrev flere tekster som eksplisitt uttrykte muligheten til å finne et språk i møte med døden, hvor også det tause kunne la seg formidle. Ett eksempel er følgende utdrag som viser hvordan det blir mulig å nærme seg selv den pinlige tausheten

rundt døden gjennom en metafor som også viser kontrasten mellom kreft og uhelbredelig kreft:

Kreft høres ut som lyden av vinden
som blåser gjennom trærne
når du står i en trollskog.

Uhelbredelig kreft høres ut som stillheten
i samtalen som aldri helt begynner,
den flau stillheten som kommer
når du sier du skal dø.

(3) En forankring inn

For mange dreide skrivingen seg om en indre prosess som kunne innebære ny innsikt og forståelse. En av deltakerne omtalte skrivingen som «en forankring inn» og forklarte at det dreide seg om «å finne tilbake til seg selv ... det var jo innover vi gikk når vi skrev». En annen forklarte:

Jeg synes det har vært veldig nyttig også for at jeg har prøvd å gjøre litt notater underveis mens jeg har hatt sykdom og sånn. Så jeg ser jo verdien i at det å systematisere ord og notater og betraktninger ... det er jo en hjelp til å sanse og ta imot og bearbeide inntrykk. Så det er vel det som det har vært for meg. (Mannlig deltaker)

En tredje deltaker sa følgende:

Dere puffet meg liksom uti det, og jeg tok veldig imot den muligheten til å gå inn i det landskapet mitt. Jeg skrev for

eksempel en tekst etter å ha ligget på strålingsbordet ... Og en operatør av den strålemaskinen var liksom så hardhendt. Jeg blei lei meg og sint, veldig sårbar. Og så satte jeg meg ned, også fikk jeg det på papiret og liksom samlet de tankene i en sånn tynn spiss, akkurat som solstråler ... som et forstørrelsesglass ... og så fikk jeg sagt akkurat det jeg følte ... til meg selv ... Når jeg da får skrevet de [ordene] ned, så blir jeg på en måte mer ferdig med det. Jeg har satt tingene fram på bordet og ser det tydeligere. (Kvinnelig deltaker)

Dette utdraget fra et dikt av samme deltaker peker på hvordan skrivningen kan være en måte å uttrykke en forankring i seg selv på eller å finne tilbake til seg selv:

Jeg drømmer om å bære et «hjemme»
 inne i meg selv
 sånn at jeg vet hvem jeg er
 og ikke drømmer om å være
 noe annet.
 Hvis du hadde spurt meg
 om hva jeg drømmer om,
 så hadde jeg svart
 å være hjemme som i
 «carry home inside me».
 At selve sjela mi er hjemme.
 At selve sjela mi ikke har gått seg bort.

(4) En form for terapi

Samlet sett gir de ulike erfaringene grunnlag for å se skrivningen, og prosessen med å skrive og å dele i gruppen, som en form for terapi. For det første kan skrivning være terapi ved en italesetting

og språklig bearbeiding av kreften og den livssituasjonen man står i. Som en deltaker uttrykte:

Fordi at selv om ikke nødvendigvis oppgavene helt konkret har gått på kreft, så blir det at man tar det inn i oppgaven likevel, eller i det man skriver om, da ... Jeg tenker at det har vært veldig en form for bearbeiding. Og gitt meg en annen inngang til å snakke om det jeg har opplevd som jeg ikke hadde fått gjort på samme måte i en annen setting hvor jeg prater om sykdommen til familie og venner, eller andre. (Kvinnelig deltaker)

Lignende tanker blir uttrykt av denne deltakeren:

Kreativ skriving har for meg vært å skrive for å sette navn på følelser og frigjøre følelser knyttet til kreften og følgehendelser og bakgrunnshistorien min. Jeg har hatt et stort behov for å få dette ut. Det har til tider vært tungt å formulere og formidle, men med stor lettelse når det først er gjort. Tilnærmingen med å skrive poetisk istedenfor i klartekst føler jeg er en mulighet til å sette navn på problemene på en mer dynamisk måte og bedre mulighet for å bearbeide de videre. (Mannlig deltaker)

For det andre kan skriving gi et annet perspektiv på tilværelsen, som en annen mannlig deltaker forklarte:

Jeg fikk rom til å se i riktig retning i forhold til situasjonen min, [noe] som jeg synes er en av de største kreftene dere har når dere tilbyr en oppgave til en gruppe med folk med kreft ... Måten man forholder seg til det på, er jo nesten den mest avgjørende faktoren i forhold til hvordan man føler seg. Hvordan man ser situasjonen, det er liksom ... Man har kanskje ikke så mye kraft over selve situasjonen, men hvordan man ser den, det har man all kraft over.

Sitatet peker også på hvordan skrivingen kan innebære en nyfortolkning av den situasjonen man lever i.

Et annet eksempel på dette er kvinnen som opplevde at hun på grunn av kreften står opp tidligere, og at denne nye rytmen kan innebære en nyvunnet tid som også kan brukes til å si til barn og ektefelle at hun elsker dem. I en tekst om dette avslutter hun på denne måten:

Før denne kreften, som vokser i bukhinnen min, sov jeg alltid lenge om morgenen minst til ti, har alltid vært et b-menneske. Jobbet hele livet mitt som nattevakt. Nå våkner jeg tidlig ... og da vinner jeg fire timer. Det blir 28 timer i uken, 120 timer i måneden og 1460 timer i året. Det er nesten 2 dager i uken eller 10 dager i måneden eller 121 dager i året. Hvis jeg lever et helt år, da. Det skjer kanskje ikke så mye disse fire timene. Jeg vinner fire timer og åtte «jeg elsker deg», hver eneste dag. Dette vil jeg aldri forandre i livet mitt.

For det tredje kan skriving være terapi på den måten at ord og tekster blir tatt imot og verdsatt av andre i samme situasjon. Dette var noe mange av deltakerne understreket, og som tydelig illustreres under kategorien «En dialogisk praksis».

Reparerende lesning og skriving

Innledningsvis spurte vi hvordan et poetisk skapende språk kan bidra til å gi kreftoverlevende tilgang til å artikulere erfaringer og skape mening, og hvorvidt kreativ skriving for dem som i liten grad har skrevet før, kan virke stimulerende og bidra til mestingsfølelse og glede. I lys av Felskis, Jurecics og Charons tanker om poetisk språk og kreativ skriving som mulighetsrom vil vi her

peke på hva som skjer når tekstene fra skrivekurset leses som en form for reparerende lesning (reparatory reading).

For det første ser vi at skriving kan åpne for en form for *gjenkjennelse* og *anerkjennelse* (recognition) ved at man får tilgang til et språk, en erfaring, et fellesskap og en praksis som kan romme både det å leve med kreft og andre sider av en selv. Ifølge Felski (2008) er det nettopp når vi opplever fremmedgjøring, at den anerkjennelsen som litteraturen kan tilby, blir ekstra viktig.

For det andre åpner skrivingen og språket for en ny form for *kunnskap* (knowledge) gjennom en endret forståelse av og innsikt i situasjonen man lever i. Ett særlig slående eksempel er kvinnen som gjennom skrivingen kunne åpne for dødens realitet. Et annet er kvinnen som samlet tankene til et forstørrelsesglass som gjorde at hun kunne få sagt det hun følte, og kunne se sin egen situasjon klarere. Denne endrede forståelsen av en selv og ens egen situasjon kan også forstås i lys av Susan Gubars og Gregory Orrs poeng om at skriving kan innebære en restabilisering av et selv i krise.

For det tredje kan skrivingen innebære en *fortryllelse* og en *gjenfortrylling* (re-enchantment) av verden. Et slående eksempel på en gjenfortrylling av verden er teksten til kvinnen som vi viste til ovenfor: hun som kunne bruke de morgenene der hun på grunn av kreften våknet tidligere enn vanlig, til å fortelle de nærmeste at hun elsket dem. Og avgjørende: Denne gjenfortryllesen av verden kommer nettopp til syne, for oss og forfatteren, gjennom ordene og gjennom skrivingen. Som Orr (2018) understreker: «[W]riting reveals us to ourselves, lets us name what's important to us.» Et annet eksempel er den mannlige deltakeren som gjennom å skrive kunne uttrykke drømmen om en gang å kjøre en diger leddbuss på smale østlandsveier, noe som skapte stor munterhet i gruppen.

Og for det fjerde erfarte vi at skrivingen bidro til en form for *tilknytning* (affiliation), der tekstene og dialogen rundt disse

skapte en følelse av tilhørighet og annerkjennelse. Det skapende fellesskapet og gruppedynamikken på Vardesenteret bidro slik også til en lindring av sykdommens ensomhet.

Som forskere og tilstedeværende erfarte vi mye av den samme gleden, samhørigheten og tilliten som deltakerne fortalte at de opplevde ved å delta i det kreative fellesskapet. Prosessen med å skrive og lytte i en trygg gruppesetting med mennesker som var i samme situasjon, innebar en mulighet for utveksling av erfaringer som ikke ble møtt andre steder i helsevesenet. Slike skrivegrupper kan også fungere som et trygt rom utenfor familie og venner der skrivingen og delingen av tekstene åpner for nye fellesskap. Vi lar en av kvinnene fra skrivegruppen få avrunde med et utdrag fra et dikt om skriverommet:

I skriverommet på Vardesenteret

En gruppe mennesker du aldri før har møtt

Alle får lov

Alle gir lov

Det finnes en trygghet der i denne gruppen mennesker

Det er mørkt og lyst

Vi ser

Vi blir sett

Vi leser

Vi blir hørt

Det finnes en nærhet her i denne gruppen mennesker

Litteratur

- Andersen, M.M. (2010). *Skriveboka*. Aschehoug.
- Attard, A. & Larkin, M. (2016). Art therapy for people with psychosis: a narrative review of the literature. *Lancet Psychiatry*, 3(11), 1067–1078. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30146-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30146-8).
- Beardsley, M.C. (1975). *Aesthetics: From Classical Greece to the Present*. University of Alabama Press.
- Bolton, G. (2008). “Writing is a way of saying things I can’t say”—therapeutic creative writing: a qualitative study of its value to people with cancer cared for in cancer and palliative healthcare. *Medical Humanities*, 34(1), 40–46.
- Charon, R. et al. (2017). *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press.
- Charon, R. & Montello, M. (2002). *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. Routledge.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Costa, A.C. & Abreu, M.V. (2018). Expressive and creative writing in the therapeutic context: from the different concepts to the development of writing therapy programs. *Psychologica*, 6(1), 69–86.
- DasGupta, S. (2008). Narrative humility. *The Lancet*, 371(9617), 980–981. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60440-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60440-7)
- Fancourt, D. & Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being. A scoping review. *Health Evidence Network Synthesis Report 67*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329834>.
- Felski, R. (2008). *Uses of Literature*. Blackwell.
- Felski, R. (2015). *The Limits of Critique*. University of Chicago Press.
- Gillam, T. (2018). Creative writing, literature, storytelling and

- mental health practice. I T. Gillam (red.), *Creativity, wellbeing and mental health practice* (s. 101–116). Palgrave.
- Gorelick, K. (2005). Poetry therapy. I C. Malchiodi (red.), *Expressive Therapies* (s. 117–140). Guilford Press.
- Gubar, S. (2016). *Reading and Writing Cancer: How Words Heal*. W. W. Norton.
- Jurecic, A. (2012). *Illness as Narrative*. University of Pittsburgh Press.
- Kunitz, S. (2000). «Revolving Meditation», fra samlingen *The Collected Poems*. W. W. Norton.
- Laneuville, L., Ballesteros, F., Affdal, A., Malo, M.-F., Brassard, L., Gagnon Chainey, B., Millot, P., Mavrikakis, C., Harel, S., & Fortin, M.-C. (2022). Perspectives of Kidney Transplant Recipients, Transplant Candidates, and Living Kidney Donors on the Role of Patients' Self-Narratives and Experiences of Creative Writing Workshops: A Qualitative Study. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 9, <https://doi.org/10.1177/20543581221132742>
- Orr, G. (2002). *Poetry as Survival*. University of Georgia Press.
- Orr, G. (2018). *A Primer for Poets and Readers of Poetry*. W. W. Norton.
- Orr, G. (2023). Foreword. I O.V. Lehmann & O. Synnes (red.), *A Poetic Language of Ageing* (s. xi–xiv). London: Bloomsbury Academic.
- Ricoeur, P. (1991). *Oneself as Another* (K. Blamey, overs.). University of Chicago Press.
- Romm, K.L., Synnes, O. & Bondevik, H. (2022). Creative writing as a means to recovery from early psychosis. Experiences from a group intervention. *Arts & Health*, 15(3): 292–305. doi: 10.1080/17533015.2022.2130379
- Synnes, O. (2012). *Forteljing som identitetskonstruksjon ved alvorleg sjukdom: ein hermeneutisk analyse av alvorleg sjuke og døydande*

- sine forteljingar* (doktorgradsavhandling). Det teologiske Menighetsfakultet.
- Synnes, O. (2016). Storytelling as a dignity-preserving practice in palliative care. I O. Tranvåg, O. Synnes & W. McSherry (red.), *Stories of Dignity within Healthcare: Research, Narratives and Theories* (s. 61–74). M&K Press.
- Synnes, O., Romm, K.L. & Bondevik, H. (2021). The poetics of vulnerability: creative writing among young adults in treatment for psychosis in light of Ricoeur's and Kristeva's philosophy of language and subjectivity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 24(2), 173–187. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09998-5>
- Synnes, O., Råheim, M., Lykkeslet, E. & Gjengedal, E. (2021). A complex reminding: The ethics of poetry writing in dementia care. *Dementia*, 20(3), 1025–1043. <https://doi.org/10.1177/1471301220922>
- Torvund, H. (2011). *Å våga seg ut i ord*. Samlaget.
- Valdés, M. (1991). Poetry and possibility. Interview with Paul Ricoeur. I P. Ricoeur og M.J. Valdés (red.) *A Ricoeur Reader: Reflection and Imagination* (s. 448–462). University of Toronto Press.

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

KAPITTEL 9

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

Men hva når pasienten overlever?

Lisbeth Thoresen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Arven etter Saunders

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

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

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

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

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

Kreftoverlevelse

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

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

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

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

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

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

Kreftoverlevelse – et holistisk perspektiv

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

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

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

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

«Total pain» – det narrative perspektivet

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

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

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

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

«Total pain» – stillheten

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

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

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

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

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

Tilbake – med mer i bagasjen

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

Note

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

Litteratur

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

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

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

- : Hølen, V. (2024). Så mye hadde jeg igjen – en personlig historie om å leve
- : med kreft. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på nye*
- : *måter* (s. 235–250). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2011>

KAPITTEL 10

Så mye hadde jeg igjen

En personlig historie om å leve med kreft

Vigdis Hølen

Før hadde jeg nøkler og koffert, billetter
Nå har jeg kart over en nedlagt verdensdel
og et ødelagt kompass
Det eneste jeg kan gjøre er å stå
akkurat
her. Utenfor
alle rom, men ennå
i tiden
Hva er tiden, spør du
Tiden er et punktum
der dette livet
begannte

Enhver fortelling har flere ulike begynnelser. Slik også med min historie som kreftsyk. Jeg kan la den begynne med de første vage, og deretter stadig sterkere smertene i hofte, bein og rygg. Jeg kalte det alder og tilpasset meg fortløpende. Drøyde litt med å begynne å gå hver gang jeg reiste meg fra stolen. Skaffet meg sykkel med lavere innsteg. Slike ting. Eller jeg kan definere begynnelsen som

en eksakt dato på sensommeren i 2018. Da satt jeg på fastlegens kontor og fortalte om kulen jeg hadde oppdaget i det ene brystet. Etter dette skjedde ting fort, og enda to begynnelse kan nøyaktig tidfestes: da jeg først fikk diagnosen brystkreft, og så – bare noen dager senere – fikk beskjed om at det var konstatert spredning til skjelettet. Smertene i rygg og hofter, som på dette tidspunktet var blitt invalidiserende, fikk dermed endelig sine rette navn: svulster og kompresjonsbrudd. Kort tid etter var jeg i gang med livsforlengende behandling. Jeg kommer altså ikke til å bli en kreftoverlever i betydningen kreftfri. Det jeg har heretter, er et liv *med* kreft.

Hadde jeg gått enda lenger tilbake i tid, kunne jeg latt denne historien begynne med å presentere den jeg var før jeg ble syk. Jeg ville fortalt om jobben min som universitetslektor og lærerutdanner. Om min faglige ballast: hovedfag i filosofi, med religionsvitenskap og historie som støttfag. Til slutt ville jeg skrevet om fagbøkene jeg har vært med på å forfatte, og om alle klasserommene jeg har undervist i – både i Norge og i diverse verdenshjørner fra Australia og Indonesia i øst, Frankrike og Sør-Afrika i sør til Canada, USA, Mexico, Cuba og Brasil i vest. Jeg ville fortalt hvor givende og lærerikt livet bak kateteret har vært, og lagt til at jeg levde et liv der jeg stadig var på farten til et annet sted. Undervise, lese, skrive, reise. Akkurat slik ville jeg ha det. Men så.

Når jeg nå løfter blikket, kan jeg se maksimalt tre måneder frem i tid. Det er omtrent så lang tid det går mellom hver kontroll. I disse mellomrommene skal jeg skape en ny tilværelse. Mitt gamle liv er forbi. Dette er en erkjennelse som bare langsomt har gått ordentlig opp for meg i all sin skrekkinngytende velde. Jeg nektet lenge å gi opp jobben min, jeg la planer for neste utenlandsreise, og jeg tok det for gitt at tilværelsen fortsatt skulle rette seg etter min vilje – uten at jeg hadde helt klart for meg hvordan jeg rent praktisk skulle få det til. Den enkle sannheten var at jeg var for

syk både til å jobbe og til å reise. Med tid og behandling fulgte slitsomme bivirkninger og ytterligere funksjonstap, og mens leiligheten min ble fylt opp av tekniske hjelpemidler og bæreposene fra apoteket ble stadig tyngre, ble jeg etter hvert tvunget til å innse at endringene sykdommen brakte med seg, var permanente og innebar irreversible omveltninger.

Den franske filosofen Jean-Paul Sartre beskriver det å være et menneske i verden som å stå på en scene, uten manus, uten å vite hvilken rolle man spiller, eller i det hele tatt hvilket stykke man er med i. Alt dette må man selv definere.

Ethvert individ skaper sin eksistens gjennom de valgene man tar for sitt liv: hvem man vil være, hva som skal ha verdi og mening i tilværelsen. Diagnosen og prognosene jeg fikk, innebar at det manuset jeg møysommelig hadde skrevet for mitt liv, resolutt ble nappet ut av hendene på meg og erklært ugyldig. Forestillingen var avlyst, og regissøren hadde fått avskjed på grått papir. Jeg sto fortsatt på scenen, men nå ribbet for replikker og sceneanvisninger. Den første innskytelsen var å forsøke å fortsette i samme rolle og stykke som før, bare med nødvendige tilpasninger for rullator, fatigue, sykehusopphold og alt det andre som fulgte med sykdommen og behandlingen. Dette fungerte på tankeplanet, men ikke i møte med realitetene. Regnestykket gikk ikke opp: Et liv var slutt, men jeg var ikke død. Ikke ennå.

Kreftdiagnosen var et radikalt brudd i min historie. For ikke å si et regelrett sammenbrudd. Det samme gjelder hver dør som etter hvert lukket seg for godt. Døren til arbeidslivet. Døren til drømmer og planer som strakte seg inn i en fremtid jeg ikke lenger hadde. Tiden krympet. Rommene for livsutfoldelse krympet. Hver stengte dør var et tap som direkte berørte hvordan jeg oppfattet og opplevde min identitet og min plass i verden. Jeg visste ikke lenger hvem jeg skulle være. Eller mer presist: hvem jeg *kunne* være. Jeg hadde en klar opplevelse av at verden ikke

tilhørte meg lenger. Dels fordi den var full av alt jeg hadde hatt og fremdeles ville ha, men ikke lenger kunne få. Dels fordi tilværelsen jeg nå fant meg selv i, på venterom og undersøkelsesbenker, var uoversiktlig og uforutsigbar, styrt av regler og koder jeg ikke hadde kjennskap til, og formidlet i et vokabular jeg ennå ikke behersket. Sist, men ikke minst fordi jeg snart skulle forlate alt sammen. Beskjeden om at jeg bare hadde noen få år igjen å leve, var en utmelding. Fra å være en aktiv deltaker i verden følte jeg meg nå som en observatør.

Jeg husker min første natt på Radiumhospitalet: På grunn av ryggsmertene klarte jeg ikke å ligge, verken helt eller halvveis, så jeg installerte meg med dyne og puter i lenestolen ved vinduet. Der satt jeg i mørket og kikket ut på byen. Verden der ute fortsatte som før, men var lysår unna. Slik følte det. Jeg var en astronaut, svevende mutters alene rundt i verdensrommet. Major Tom to ground control.

Som barn kastet vi håndfuller med småstein opp i lufta og forsøkte å ta imot dem igjen. Så mye hadde jeg. Så mye mistet jeg. Så mye fikk jeg igjen. Dette ble det store eksistensielle spørsmålet: Hva hadde jeg igjen?

Det umiddelbare og opplagte svaret var *ventetid*. På et konkret nivå gikk jeg fra venterom til venterom – til time hos onkolog og fastlege, for MR- og CT-undersøkelser, til stråling, blodprøver og beskjed om det neste som skulle skje. På et eksistensielt nivå var jeg plassert på dødens venterom uten mulighet til å komme ut igjen. Hva slags liv kan man leve der? Tilværelsen fremstod med en dobbelthet som var vanskelig å gripe med tanke og språk. På den ene siden det faktum at jeg måtte forberede meg på å dø snart. På den andre siden den tilsynelatende umulige oppgaven det var å skulle skape mening i et liv hvor dette var premisset.

I den aller første lamslåtte fasen ga overlevelsestrategien seg egentlig selv: Jeg gjorde det jeg kjente at jeg måtte for å komme

gjennom dagene, enten det var å google, gråte, glane i veggen eller gjemme meg under dyna. Jeg innså fort at det jeg mer enn noe annet kom til å trenge, var tillit til meg selv, tillit til at jeg kom til å takle det jeg stod overfor, uansett hvordan fortsettelsen ville bli. Å plutselig ha merkelappen “alvorlig syk” plasserte meg i et landskap som var ukjent og kaotisk. Fremtiden oppløste seg i tykk tåke, og å leve med en slik gjennomgripende usikkerhet er en krevende øvelse. Hvor skal man feste blikket når man står alene midt inne i tåkeheimen? Hva skal man holde seg fast i, alene på et lite isflak langt til havs? Det fremstod som opplagt at svaret måtte være meg selv, rett og slett fordi jeg var den eneste konstanten.

Dette høres kanskje ensomt ut. Det er i så fall fordi det *er* ensomt. Uhelbredelig og livstruende sykdom kommer med en eksistensiell ensomhet jeg var uforberedt på. Jeg er velsignet med et solid sosialt nettverk av familie og venner, og de mobiliserte da jeg ble syk. Og gjør det fortsatt. Men deler av livsveien skal man gå alene. «Å bror, det er merkelig ensomt å dø», skriver Jens Bjørneboe i diktet «Dødssangen» (Bjørneboe, 1977, s. 148). Slik er det. Ansikt til ansikt med vår egen død er hver av oss helt, helt alene. Det betyr ikke at menneskene rundt oss plutselig er overflødige eller uviktige. Men det betyr at det åpner seg rom der ikke engang de nærmeste har adgang. Så kan man si, som mange gjør i et forsøk på å trøste, at hvem som helst kan når som helst bli påkjørt av en buss. Ingen er garantert en morgendag. Og det er jo helt sant. Forskjellen er at jeg vet at det faktisk er en buss på vei; den holder stø kurs og høy fart og kommer til å meie meg rett ned. Den vil dessuten ta meg igjen lenge før jeg har rukket å bli en gammel dame. Så det svarer jeg hver gang noen kommer trekkende med den evinnelige bussen (som tydeligvis tar mange menneskeliv hvert år). Det jeg egentlig har lyst til å si, men som blir for brutalt, kan jeg heller skrive her: Ikke tenk

at du må trøste meg. Det finnes ingen trøst. Heldigvis kan det likevel finnes håp. Det skal jeg komme tilbake til.

Paradoksalt nok ble *tiden* det første halmstrået jeg kunne gripe fatt i, siden det eneste jeg hadde en viss oversikt over, var helt korte tidsintervaller. Jeg begynte bevisst å forholde meg kun til disse. Fra nå og til CT-undersøkelse om fem dager. Fra nå og til jeg skrives ut fra sykehuset. Hva som kom etterpå, øvde jeg meg på å bare la ligge helt i fred i mørket der fremme. Det fantes en viktig erkjennelse i bunnen av en slik oppdeling, nemlig at den situasjonen jeg stod i, med alle sine implikasjoner og konsekvenser, var altfor stor og uhåndterlig til at jeg kunne ta inn alt på en gang. Å forsøke å se for seg summen av det hele førte rett inn i motløsheten; hvordan skulle jeg orke alt sammen? Så jeg byttet ut «alt sammen» med overkommelige biter tid og virkelighet. Det var en slags selvalgt nærsynthet, og det fungerte.

Jeg har siden jeg lærte å lese i femårsalderen, brukt litteratur til alt mulig. Til å forstå verden. Til å gjøre den større, dypere og mer mangfoldig. Til å tenke nye tanker. Til å gi språk og perspektiver til egne erfaringer og forestillinger. Som arena for fantasi og kreativitet. Som terapi og trøst, eller ren eskapisme. Alt dette hadde jeg god bruk for når jeg trengte pause fra meg selv og det mest slitsomme tankespinnet. I de første dagene etter å ha fått diagnosen hadde jeg imidlertid ikke konsentrasjon nok til å lese. Litteraturen, en så essensiell del av mitt liv og hver eneste dag, var plutselig et avstengt område. Det hadde jeg aldri opplevd før. Ordene glapp like fort som jeg rakk å lese dem. Heller ikke filmer eller serier klarte jeg å følge med på. Ikke før jeg ganske tilfeldig kom over den britiske versjonen av *Celebrity Big Brother*, hvor kjendiser fra glemmeboken villig stilte opp i en konkurranse hvis eneste poeng var å få dem til å te seg som idioter. Det hele ispedd hulkegråt, tilløp til slåssing og eviglange krangler med utestemme på grunn av slitte hair extensions, mangel på stangselteri

og krav om å vaske eget undertøy. På en merkelig måte fungerte dette absurde teateret som tankeflukt og tivolispeil for kaoset i mitt eget hode. Jeg rakk å se et pinlig stort antall episoder før jeg klarte å vende tilbake til litteraturen. Det var usigelig godt å være hjemme igjen.

Det jeg langsomt arbeidet meg frem mot, var aksept av den situasjonen jeg med ett befant meg i. Erkjennelsen av at dette faktisk skjer, med meg, nå. Det går ikke over. Jeg skal dø. Og mens jeg venter på det, kommer jeg til å bli sykere og sykere. Alt jeg skulle og ville, er avlyst. Jeg forstår at omgivelsene mine kanskje opplevde det som voldsomt at jeg uttrykte det på slike måter. Fra mitt ståsted lå det imidlertid – og ligger det fortsatt – ikke så rent lite frihet i dette: å ikke gjemme noe bort, ikke pakke det inn til det er ugjenkjennelig, ikke fargelegge det rosa eller late som om det er noe annet enn det faktisk er. Å takle sykdommen begynner for meg med konstateringen: Slik er det. Slik ble det. Slik er livet mitt nå.

Helge Torvund har skrevet vakkert og presist om dette (Torvund, 2016, s. 276):

Min tanke var:
 Dette kjem til å bli som det blir.
 Dette er som det er.
 Ein stor tillit steig i meg,
 Ikkje ein tillit til at eg kom til å verta frisk,
 eller at noko bestemt skulle skje.
 Eg hadde ingen haldepunkt
 utan dette eine.
 Ei kjensle av at
 når det mørknar kring hjarta,
 og tida krympar inn
 så må ein omfamna skrekken

og overgje seg
 til ein avsindig tillit.
 Ein tillit til at
 det aller beste eg kunne gjera
 var å vera der,
 vera til
 i det som er.

Da jeg først fikk diagnosen, googlet jeg meg ganske raskt frem til strategier og tenkemåter jeg forkastet. Jeg bestemte meg for eksempel raskt for å la norsk helsevesen bestemme hvert skritt på veien når det gjaldt medisinsk oppfølging og behandling. Jeg orket ikke tanken på å bruke den tiden jeg hadde igjen, til å søke etter *den* utenlandske klinikken, *den* behandleren, *det* remediet som kanskje, kanskje kunne gi meg bedring eller flere dager. Panikkangsten forekom meg å ligge som en mørk drivkraft i en slik jakt, og jeg visste at det var noe jeg ikke ville orke. Dette har til min forbauselse vært smått provoserende for enkelte. Som i: Jammen, *vil* jeg ikke bli frisk? For et spørsmål. Jo. Men letingen ville krevd langt mer enn jeg kan og er villig til å gi av krefter, penger og tid. Derfor.

Jeg må imidlertid understreke at jeg har respekt for enhver som velger å legge ut på en slik jakt på helbredelse. Mer enn noe annet tror jeg at vi også som pasienter er skrudd sammen forskjellig og har såpass ulik bagasje med oss at det å takle alvorlig sykdom nødvendigvis må være en individuell øvelse. Når jeg velger å fortelle min historie, og til og med opplever det som viktig å gjøre det, er det fordi jeg i den første tidens frenetiske googling ikke fant noe som lignet det som etter hvert ble min måte å være i verden på som kreftsyk. Jeg fant nok av dietter og andre metoder som skulle gjøre meg frisk (spis dette! Ikke spis dette!), ved siden av informasjon om behandlingsmuligheter

som var tilgjengelige utenfor Norges grenser, og som noen mente kunne utrette mirakler. Jeg fant dem som forklarte meg at kreften skyldtes min egen negative tankegang, og som gjerne ville gi meg oppskriften på å skulle tenke seg frisk. Ikke minst var nettet fullt av stemmer som fortalte meg at kreften kunne være en velsignelse i forkledning, for nå satte man endelig ordentlig pris på livet, nå levde man hver dag som om det var den siste, nå luktet man på roser og danset på dem etterpå. Alt takket være kreften, som sørget for å sette alt i sitt rette perspektiv. Heretter var hver dag en gave! Det følte som om det bodde en påståelig livscoach under hver stein jeg snudde, hver av dem med et uutømmelig lager av banale slagord og krampaktig optimisme. Jeg hadde ikke bruk for det.

Det jeg trengte, var noen som snakket høyt om ting jeg følte at man stort sett bare listet seg taust forbi. Om de dagene da jeg var så syk og motløs at jeg ikke ønsket flere dager i det hele tatt, for eksempel. Jeg trengte noen som ga språk til det mørket som åpnet seg i meg – uten å svartmale, men også uten å pynte på noe. Jeg trengte noen som klart og tydelig slo fast: Dette er realitetene. Jeg savnet stemmer som snakket helt åpent om døden – både dødsbevissthet, dødsangst og dødslengsel. Å snakke sant om kreft innebærer nødvendigvis at tanker, erfaringer og følelser rundt disse temaene ikke kan være forbudt område. Det betyr ikke at man skal flytte inn i de mørkeste rommene, det betyr bare at de må erkjennes og gis plass. Noen dager er det paradoksalt nok der jeg trenger å være, for sorgen skal verken fortrenkes eller behandles som om den er giftig eller farlig. Jeg ser ingen farbar vei *utenom* livssorgen. Som med all annen sorg skal jeg *gjennom* den.

Jeg har etter hvert møtt veldig mange, både pasienter i samme situasjon som meg og mennesker som er blitt friskmeldt etter kreft, som kvier seg for å snakke om sykdommen på andre

måter enn den optimistiske og positive. Dette gjelder ikke minst de som er blitt kreftfrie, men som lever med smerter, plager og begrensninger etter både sykdom og hardhendt behandling. For også denne gruppen kan oppleve at det livet man levde før, er over for alltid. Det kan være en nådeløs erkjennelse å skulle ta innover seg. Men man tier. Man er engstelig for å fremstå som utakknemlig, for man er jo en overlever! Man vant kampen mot kreften. Man er ikke bare heldig, man er en helt!

Jeg skulle ønske at vi ikke ordla oss på denne måten: å vinne eller tape kampen mot kreft. Det ligger en fordeling av skyld i en slik måte å snakke på: ære og applaus til den som vinner, skam til taperen som var for svak eller ikke kjempet hardt nok. Et slikt ansvar for egen skjebne synes jeg vi kan bli enige om å løfte vekk fra skuldrene til den syke. Min kamp – om jeg nå skal holde meg til dette bildet – er ikke mot kreften som sådan. At jeg har tålt behandlingen relativt godt så langt, er for eksempel ikke et resultat av noen bevisst innsats fra min side, og det gjør meg verken til helt eller skurk. Det gjør meg ganske enkelt heldig. Jeg har omtrent like mye påvirkningskraft på antall kreftceller og svulster i min egen kropp som jeg har på mengden nedbør i Drammen kommende døgn. Med kroppen deltar jeg i en kjemisk og biologisk konkurranse som fungerer etter regler min bevisste viljekraft ikke kan påvirke. Jeg trakk et av de korte stråene. Så enkelt og så komplisert. Selvfølgelig kan det føles både urettferdig og sårt å være den som går hjem uten gevinst, når «alle» rundt meg bærer på fruktkurver og digre teddybjørner. Det er i dette den «egentlige» kampen mot kreft utspiller seg for min del: i møte med de konsekvensene sykdommen og behandlingen får for min livsutfoldelse og livskvalitet. Jeg innrømmer at jeg noen ganger logger av, grønn av misunnelse og med klump i halsen, når Facebook-feeden min fylles av bilder og rapporter fra oppstarten av et nytt studieår. Eller når det dukker opp bilder fra «mine»

steder rundt omkring i verden, og vissheten om at jeg har vært der for siste gang, treffer meg som en ørefik.

Heretter
 er kroppen beboelig bare
 når den er gjort følelsesløs for seg selv
 Jeg bedøver den to ganger i døgnet,
 gir den bleke tabletter
 Et raslende drammeglass hver tolvte time
 Så ligger jeg helt stille
 Grådig ventende, helt
 til, endelig –
 Kjølig septemberregn slukker ulmende bål og prikker
 vennlig
 mot febertanker og søvnløshet
 Bærer meg et stykke
 Slik man bærer et barn som har gått seg vill i gråten

Blant de filosofiske retningene som rent personlig har opptatt meg mest siden studiedagene, er den tidlige nevnte eksistensialismen, med Søren Kierkegaard og Simone de Beauvoir i spissen. Begge to er fortsatt med i reisefølget mitt. Men de har etter at jeg ble syk, fått selskap av stoikere som Epiktet, Seneca og Marcus Aurelius. Hos stoikerne fant jeg praktiske og lettfattelige verktøy som viste seg å være nyttige i mitt nye liv som kreftpasient. Stoisismen er fremfor alt en filosofi som skal *brukes* i en praktisk virkelighet; den inneholder lite teoretisk akrobatikk, men gir konkrete instruksjoner som kan utforskes og utprøves. Dette appellerte til meg der jeg kavet omkring i en hverdag jeg ikke kjente igjen.

For det er jo ikke sant at alle andre fikk premie og diplom, mens jeg som den eneste stod tomhendt igjen. Dette kan også tenkes på helt andre måter. Lars Saabye Christensen skriver i

romanen *Byens spor: Skyggeboken* at «i dag er jeg befridd. Jeg har ikke skyld i noe. Ingenting kan jeg bebreides for. Det er bare tilfeldighetene som herjer med meg» (Christensen 2019, s. 303). Slik beskriver han sin umiddelbare reaksjon på å få diagnosen beinmargskreft. I min sammenheng er Saabye Christensens perspektiv en viktig påminnelse om at det til syvende og sist koker ned til hvordan man *velger* å forholde seg til det som hender. Det gjelder særlig alt det man ikke kan kontrollere eller påvirke.

I det korte og lettleste verket *Enchiridion* (utgitt på norsk med tittelen *En håndbok i livskunst*) tegner Epiktet et oversiktlig kart over den stoiske veien til indre ro og et godt liv. Premisset som legges til grunn, er enkelt, nemlig skillet mellom det som ligger innenfor, og det som ligger utenfor min kontroll. Alt det som ikke lar seg kontrollere av min vilje, må jeg slippe taket i. Videre må jeg være bevisst på at det er mine egne fortolkninger av det som skjer, som gjør det til noe bra eller dårlig. En helt enkel øvelse kan være å finne ut hva som er hva. Jeg kan for eksempel ikke endre det faktum at jeg har kreft, men jeg kan velge hvordan jeg forholder meg til å være kreftsyk. «Sykdom er et hinder for kroppen, men ikke for evnen til å ta valg, med mindre det er valget ditt», skal Epiktet ha sagt. Jeg kan velge å tenke at jeg aldri kommer til å være glad igjen, noensinne. Men jeg kan også velge å tenke at det fortsatt finnes mange ting å glede seg over og være takknemlig for. Jeg kan tenke at alt er håpløst. Eller jeg kan tenke at håp kan dreie seg om andre ting enn å bli frisk. Som gode dager uten for mye smerter og ubehag. Netter med søvn og hvile. Energi og pågangsmot nok til å utfolde seg på måter jeg finner meningsfulle og givende (som å skrive denne teksten). Krefter til å være sosial med menneskene jeg er glad i. Og så, ved slutten av min historie: håpet om en rolig, vennlig og verdig utgang på livet.

Stoikernes ideal er et menneske som står støtt uansett hvor mye det stormer, og som har en ro i seg selv som ytre hendelser

ikke kan rokke ved. Det er et ideal som gir mening for meg, her, nå, i livet som kreftpasient.

Etter den første tidens unntakstilstand måtte jeg finne et sted å kaste anker. Jeg kaster det her. I det jeg fortsatt kan styre. For noe har jeg faktisk igjen. Noe som gjør at jeg fremdeles kan si at jeg er meg selv, og at også dette livet er mitt. Litteraturen finnes fortsatt, og langt fra bare som rømningsvei. Den finnes som en nærmest eksistensiell størrelse, som en måte å være i verden på. Med stoicismen som utgangspunkt er litteraturen en kilde til stadig nye fortolkningsmuligheter. Alt jeg ikke fant ved å google strategier for å leve med kreft, fant jeg hos Bjørneboe, Torvund og Saabye Christensen samt en lang, lang rekke andre forfattere som ikke er nevnt her. I tillegg har jeg selv skrevet gjennom hele sykdomsperioden, noe som blant annet har resultert i en ganske tykk bunke med dikt. Dette, både å lese og skrive, er et rom jeg kan ta med meg overalt og gå inn i når jeg vil. Deler av teksten du leser nå, er for eksempel blitt til på ulike venteværelser på Drammen sykehus, og ikke så rent lite av den er produsert i liggende stilling med iPad og diktafon. Det gjelder å finne farbare veier gjennom det man er kastet ut i, og om å ha pålitelige metoder tilgjengelig i møte med alt som må håndteres, utholdes, bearbeides og tenkes gjennom. Kanskje kan man til og med arbeide seg gjennom livssorgen og forsone seg med slutten på sin egen historie.

Avslutning og ny begynnelse

Jeg sa innledningsvis at enhver historie har mange ulike begynnelser. Det samme kan sies om avslutninger. Det er mai måned 2023 når jeg skriver dette, og jeg har nettopp fått beskjed om at de siste MR-bildene viser kreftceller på ny fremmarsj. Medisinene jeg gikk

på frem til i dag tidlig, er derfor oppsagt med umiddelbar virkning, og et nytt behandlingsregime skal innledes med sprøyter så fort en av sykepleierne her har ledig tid. På etter hvert rutinert vis fester jeg mitt nærsynte fremoverblikk på neste sprøyte om to uker og setter en mental strek over alt som måtte komme etter dette.

Men med det langsynte bakoverblikket bytter jeg ut stolen i sykehuskorridoren med orkesterplass i Finlands nasjonalopera og spoler tilbake til 19. mai 2018. Da var kreften ennå ikke oppdaget, men jeg var plaget av stadig mer intense smerter i hofte og rygg, og akkurat denne kvelden kjente jeg på en type smerte jeg ikke hadde opplevd før. Jeg satt på første rad og tømte håndvesken for smertestillende mens Richard Wagners siste opera, *Parsifal*, foldet seg ut på scenen foran meg. Utenfor operahuset var det mild og vakker vårkveld i Helsingfors, og jeg var på det som skulle bli min aller siste utenlandsreise. Det visste jeg ennå ikke der jeg satt, midt i musikken, midt i historien om Parsifal, den troskyldige dåren som forbannes og må vandre omkring i årevis før han finner veien tilbake til gralens rike. Der redder han den sårede kong Amfortas og blir selv gralsriddernes nye konge, takket være sin evne til medlidenhet og sitt hellige spyd. I *Parsifal* finnes både det mystiske og det magiske, og store temaer som skyld og skjebne, lidelse og døds lengsel, medfølelse og søken etter det hellige. Det er mektig og storslått, og akkurat der og da fantes bare dette: smerte og begeistring.

Fra her jeg nå sitter og betrakter det hele, gir det mening å tenke nettopp denne kvelden som en symboltung begynnelse på historien jeg nettopp har fortalt. Selv om det akkurat nå ligner mest på en avslutning.

Litteratur

- Aurelius, M. (2006). *Meditations*. Penguin Books.
- Bjørneboe, J. (1995). *Samlede dikt*. Gyldendal
- Christensen, L.S. (2019). *Byens spor: Skyggeboken*. Cappelen Damm.
- Epictetus. (2004). *Enchiridion*. Dover Publications Inc.
- Epictetus. (2014). *Discourses, Fragments, Handbook* (R. Hard, overs.). Oxford University Press.
- Farnsworth, W. (2018). *The Practicing Stoic: A Philosophical User's Manual*. David R. Godine.
- Holiday, R. & Hanselman, S. (2020). *Lives of the Stoics: The Art of Living from Zeno to Marcus Aurelius*. Profile Books.
- Jensen, J.O. (2020). *Stoisk ro: Livsvisdom for vår tid*. Cappelen Damm.
- Sartre, J.P. (1993). *Eksistensialisme er humanisme* (C. Hambro, overs.). Cappelen.
- Scruton, R. (2021). *Wagner's Parsifal: The Music of Redemption*. Penguin Books.
- Seneca. (2007). *Dialogues and Essays* (J. Davie, overs.). Oxford University Press.
- Torvund, H. (2016). *Alt brenner*. Aschehoug.

Forfatterbiografier

Eva-Mari Andersen er stipendiat ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Hennes doktorgradsprosjekt omhandler unge kreftoverlevendes erfaringer. Hennes forskningsinteresser er levd erfaring, kronisk sykdom og funksjonshemming, barn og ungdom. Eva-Mari har selv hatt kreft.

Eira Bjørvik er tidligere PhD og postdoktor ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Hun har særlig forsket innenfor medisinsk historie og vitenskapshistorie med vekt på det tyvende århundre.

Hilde Bondevik er idéhistoriker og professor i humanistisk helse- og sykdomsforskning ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Hennes forskningsinteresser omfatter blant annet medisinsk historie, kjønn- og narrative perspektiver innen sykdoms- og helsekontekster, kreativ skriving og epistemologi.

Cecilie Straumann Botn er fysioterapeut ved Oslo Universitetssykehus. Hun har en mastergrad i tverrfaglig helseforskning fra

Universitetet i Oslo. Som fysioterapeut jobber hun primært ved intensiv- og lungeavdelingen med blant annet lungetransplanterte og lungekrefterte pasienter.

Lena Fauske er kulturhistoriker og har en medisinsk PhD fra Universitetet i Oslo. Hun er førsteamanuensis ved Institutt for helse og samfunn UiO og er forsker på Radiumhospitalet, Oslo Universitetssykehus. Hennes forskningsinteresser er pasientperspektivet på kreft og fenomenologi.

Vigdis Hølen er utdannet cand.philol. med hovedfag i filosofi, og underviste i en årrekke ved blant annet Universitetet i Bergen, Høgskolen i Telemark og Universitetet i Sørøst-Norge. I 2018 ble hun diagnostisert med metastatisk brystkreft, noe som betyr at hun lever med en uheldredelig kreftsykdom og mottar livsforlengende behandling.

Kaja Kvaale er sosiolog og tidligere PhD-student på Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, der hun arbeidet med en doktorgrad om kreftblogger. Hennes faglige interesser er kritiske og kulturelle perspektiver på helse og sykdom, med tilnærminger fra medisinsk sosiologi og medisinsk humaniora. Kvaale er ansatt som seniorrådgiver i Avdeling for banebrytende forskning i Forskingsrådet.

Kari Nyheim Solbrække er professor ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Hun er Dr.polit. i sosiologi og forsker og underviser innenfor områdene medisinsk sosiologi, kjønn og narrative tilnærminger til sykdom og helse.

Oddgeir Synnes er professor i helsehumaniora ved Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID vitenskapelige høgskole og

professor II ved Høgskolen i Molde. Hans forskningsinteresser omfatter kreativ skriving og narrative perspektiver innen sykdoms- og omsorgskontekster.

Lisbeth Thoresen er førsteamanuensis ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Hun har en PhD i profesjonsetikk fra Teologisk fakultet, UiO. Thoresens forskningsinteresser er omsorg ved livets slutt og døden, medisinsk etikk og fenomenologi.

