

# Kreftoverlevelse på nye måter – en introduksjon<sup>1</sup>

---

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 selvfølgelige 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 vedt 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 dypest 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 forfølger 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 befreffelse 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.epii339939>
- 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](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.

