

- : 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 kreftoverlever 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 kreftoverlever og er således et viktig bidrag

til å gi norske kreftoverleverer 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.