

- : 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 evtnt. 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 hønene 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 udefinerbare 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 medisinens 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 avveininger 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 høylytt 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.

