

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

KAPITTEL 4

Å kvitre som en sangfugl

Pasientidealer, folkehelsepolitikk og metaforer

Eira Bjørvik

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

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

– Jeg mener det. Hånden på hjertet.

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

Men det gjør hun.

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

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

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

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

Så Nora puster alt hun orker.

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

Pasientidealet: i pose og sekk

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

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

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

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

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

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

Hvordan snakker vi om kreftoverlevelse?

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

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

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

Da kan det bli vanskelig å være Nora.

«Smile or die»

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

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

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

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

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

Nora – et stort tabu

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

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

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

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

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

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

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

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

Camilla – ingenting er tabu

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

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

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

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

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

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

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

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

De friskes tristesse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Note

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

Litteratur

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

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

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

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