

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

KAPITTEL 6

Om kolorektal kreft og den (over)levde kroppens betydning

Kari Nyheim Solbrække

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Den (over)levde kroppens betydning

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

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

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

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

En hendelse ingen glemmer

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

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

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

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

Fortellinger som kunnskapskilde til å forstå sykdom

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

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

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

Blir jeg syk en gang til, vil jeg heller dø

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Jeg tok med meg folk på poseskifte og sånn

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bestefar har pose på magen. For bestefar har ikke rumpe

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Avsluttende refleksjoner

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

intimitet, bevegelsesfrihet og sosial tilhørighet.

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

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

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

Note

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

Litteratur

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

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

Publishing.

Slatman, J. (2014). *Our strange body: philosophical reflections on identity and medical interventions*. Amsterdam University Press.

Stacey, J. (1997). *Teratologies: a cultural study of cancer*. Routledge.

Steinberg, D.L. (2015). The Bad Patient. *Body & Society*, 21(3), 115–143.

Strawson, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio (Oxford)*, 17(4), 428–452.

Taylor, C. (1989). *Sources of the Self*. Cambridge University Press.

White, L. (2023). ‘I have to know where I can go’: mundane mobilities and everyday public toilet access for people living with irritable bowel syndrome (IBS). *Social & Cultural Geography*, 24(5), 851–869. <https://doi.org/10.1080/14649365.2021.1975165>

Woods, A. (2011). The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, 37(2), 73–78. <https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010045>

Zahavi, D. (2014). *Self and other*. Oxford University Press.