

Kreft – mer enn en sykdom

Å leve med kreft og følgetilstander av sykdommen

Lena Fauske



Masteroppgave 60 poeng i Kulturhistorie

Program for kultur- og idéstudier

Avlagt høsten 2009

Institutt for kulturhistorie og orientalske språk, Universitetet i Oslo

Forord

Den største takken går til de syv som har delt sin fortelling med meg. Det er deres opplevelser og erfaringer som er bærebjelken i denne oppgaven.

Dernest vil jeg takke min veileder Liv Emma Thorsen for at du rakte ut en hånd. Takk også for din kyndige og tålmodige veiledning, og for at du har gitt meg nøkkelen til det kulturvitenskapelige univers.

Takk også til:

- Bjarne Hodne, Anne Lise Ryel, Finn Skårderud og Ragnar Pedersen for viktige innspill.
- Kreftforeningen som har støttet dette arbeidet økonomisk.
- Bibliotekarene for deres uvurderlige hjelpsomhet.
- Trine for viktige faglige diskusjoner, og til Åshild for gode innspill.
- Mine foreldre for all støtte.

Til slutt vil jeg takke min kjære Øyvind for at du alltid er der – for gode faglige samtaler, viktige innspill og kommentarer.

Oslo, november 2009

Lena Fauske

Innhold

| | |
|---|-----------|
| DEL I – INNLEDNING..... | 7 |
| Problemstilling og avgrensing..... | 8 |
| Kreft gjennom historien..... | 10 |
| Kreft i dag..... | 12 |
| Kultur og sykdom..... | 15 |
| Noen historiske perspektiver på sykdom..... | 16 |
| Ulike tilnærminger til helse og sykdom..... | 19 |
| Sykdom som mening – en fenomenologisk tilnærming..... | 21 |
| Skam..... | 23 |
| Andre relevante studier..... | 25 |
| METODE..... | 27 |
| Spørrelisten..... | 28 |
| Utvalg og kontakt..... | 28 |
| Gjennomføring av intervjuene..... | 30 |
| Etikk..... | 32 |
| Bearbeiding og tolkning av materialet..... | 33 |
| | |
| DEL II – ANALYSEN..... | 36 |
| Å LEVE MED KREFT..... | 36 |
| UTMATTELSE..... | 38 |
| Kultursykdommer..... | 39 |
| Vedvarende tretthet..... | 41 |
| Å ikke strekke til..... | 45 |
| I arbeidslivet..... | 49 |
| Tap av status..... | 56 |
| Konklusjon..... | 60 |
| NEDSATT FUNKSJONALITET..... | 61 |
| Skam på legekantoret..... | 61 |
| Frykten for lekkasje..... | 62 |
| Materier på feil sted..... | 65 |
| Frykten for avvisning..... | 67 |
| Fleipen som maskulin strategi..... | 69 |

| | |
|---|------------|
| Impotens..... | 69 |
| Konklusjon | 75 |
| KROPPSBILDER..... | 76 |
| Det første jeg tenkte på var utseendet..... | 77 |
| At sykdommen blir synlig..... | 80 |
| Det normale er å ha to bryst..... | 83 |
| Hel kvinne..... | 85 |
| Å beskytte seg mot andres blikk..... | 88 |
| Konklusjon | 90 |
| | |
| DEL III – AVSLUTTENDE KOMMENTARER..... | 92 |
| Kreft og skam..... | 93 |
| Hva vil det si å være syk? | 95 |
| Kreft forandrer livet..... | 96 |
| Veien videre | 97 |
| | |
| Sammendrag..... | 98 |
| Litteratur | 99 |
| Intervjumal..... | 109 |
| Informert samtykke..... | 111 |

DEL I – INNLEDNING

Hvordan påvirker og forandrer en kreftsykdom menneskers liv? Hvilke utfordringer, holdninger og forestillinger møter en kreftpasient som er ferdigbehandlet for sin sykdom, men som fortsatt har skader og plager?

Det å være syk har flere sider. Først og fremst er sykdom en medisinsk tilstand. I møte med helsevesenet handler det om diagnostisering og behandling – helbredelse og lindring. Videre handler det om den sykes tanker, følelser og opplevelser knyttet til sykdommen, hvor denne ikke bare rammer en kroppsdel eller et organ, men hele mennesket med sine sosiale, intellektuelle og emosjonelle behov. Sykdom og det å være syk har også en språklig og kulturell side. Hvordan vi snakker om sykdom påvirker våre holdninger og opplevelser av den. Kreft er en sykdom som tydeliggjør disse tre dimensjonene.

Kreft rammer en stor del av befolkningen og skaper mer frykt og større usikkerhet enn våre andre store folkesykdommer. En grunn til dette kan være at kreft så sterkt assosieres med døden. Andre kan være at den berører så mange, at kroppen brytes ned av sykdommen, og at en kreftsykdom oftest er uforutsigbar. Ingen vet når den rammer og kanskje overtar regien i livet. Maktesløsheten som følger med kreft skaper mange og forskjellige forestillinger om denne sykdommen. Det er grunn til å tro at skam- og tabubelagte forestillinger knyttet til kreft i dag er forsvunnet, sier generalsekretær i Kreftforeningen Anne Lise Ryel. Men som hun påpeker, vi ser at de fortsatt finnes, særlig i forbindelse med årsaker til sykdommen og senvirkninger av behandlingen (Ryel 2007:37ff).

De biologiske og medisinske sidene av kreft har naturlig nok fått bred oppmerksomhet i litteraturen. Først i de senere år ser vi at det har kommet en del studier om livskvalitet og omsorg. Bøker hvor kreftpasienter eller pårørende skriver om sine opplevelser av sykdommen er også av nyere dato. En nærmere analyse av kulturelle faktorer og hvordan disse virker inn på dem som rammes av sykdommen er sjeldnere berørt, til tross for at en tredjedel av alle nordmenn i dag vil rammes av kreft, og at vi vet at kreftforekomsten vil øke i fremtiden (Kreftregistret 2008). Vi vil derfor alle en eller flere ganger i livet enten være pasient, nære pårørende, venner eller kolleger av noen med kreft. Som en følge av livsforlengende behandling og høyere helbredelsesprosent, lever også flere i dag med en kreftdiagnose enn

tidligere (Fosså m. fl. 2009). Å forstå hvordan ulike kulturelle og samfunnsmessige forhold påvirker folks forståelse, opplevelse og mestring av kreft og særlig senskader av sykdommen, mener jeg derfor er viktig når en så stor del av befolkningen rammes.

Mitt utgangspunkt er møter med kreftpasienter i et feltarbeid. Oppgavens målsetting er å belyse og forstå noen sider ved kreft utover de biologiske og medisinske. Hva betyr sykdommen for dem som er berørt, og hvordan mestrer pasientene kreften og konsekvensene av den? Særlig vil jeg se på opplevelser som knyttes til senskader av sykdommen og behandlingen. Når jeg i denne oppgaven snakker om å *ha kreft eller senskader av sykdommen*, innbefatter det selve sykdommen, behandlingen, følgetilstander og senskader¹, jevnlig kontroll i årevis, samt frykten for tilbakefall. Det vil si at det å være kreftrammet kan være i mange år, selv om du er kurerert og *kreftfri* – altså at prisen for helbredelse kan være høy i form av sykdommer og plager som vedvarer, eller oppstår mange år senere.

Ideen til masteroppgavens tema fikk jeg da jeg valgte *Kreft i et kulturelt perspektiv* som innfallsvinkel på et feltkurs jeg tok ved Universitetet i Oslo. Under dette arbeidet oppdaget jeg at den sosiale og kulturelle siden ved kreft var lite behandlet i faglitteraturen. Videre viste intervjuer jeg gjorde med medisinsk personell at det var lite oppmerksomhet rundt andre perspektiver enn de helbredende og palliative blant de som arbeider med kreft. Dette gjorde at jeg ble interessert i å finne ut mer om kreft i et kulturelt perspektiv.

Problemstilling og avgrensning

Formålet med oppgaven er å belyse det meningsinnholdet som individ og samfunn legger i en kreftsykdom, og samtidig se på den livssituasjonen som kreftlidelsen gjenspeiler og skaper hos dem som rammes. Søkelyset rettes mot de kreftrammede og hvordan de opplever og mestrer sykdommen og senskader av denne – nærmere bestemt hvordan de opplever møtet med samfunnet, helsevesenet, nære relasjoner og arbeidsliv i denne krevende perioden. Oppgaven prøver å si noe om det vendepunktet en kreftsykdom kan være i livet. Hvordan mestrer de kreftrammede de praktiske, sosiale og følelsesmessige utfordringene sykdommen og behandlingen har påført dem? Jeg ønsker å belyse hvordan reduksjon av energi og funksjonalitet, samt endring av kroppsbilde kan påvirke en kreftrammet persons mestring og selvbilde. Oppgaven har et perspektiv som tar utgangspunkt i subjektive opplevelser og

¹ Dette innbefatter også ny kreft og andre sykdommer som oppstår som en følge av behandlingen.

erfaringer. Dette gir et aktørperspektiv som beskriver fenomenene slik de oppleves og erfares av informantene.

Analysens første del vil ta for seg hvordan nedsatt energi og utmattelse (fatigue) som følge av kreftsykdom har påvirket arbeidsliv og sosiale relasjoner. Hva slags holdninger møter de kreftrammede når de er kurert for kreften men ikke kan innfri egne og omgivelsenes forventninger? I del to i analysen vil jeg se på fenomener som nedsatt funksjonalitet og seksualitet i etterkant av kreften og kreftbehandlingen hos menn. Her vil jeg særlig komme inn på hvordan senskader som inkontinens og impotens oppleves hos de som er rammet, og hva det har å si for deres maskulinitet og selvidentitet. Til slutt vil jeg belyse hvordan noen av de kvinnelige informantene opplever og mestrer at kroppen deres blir endret som følge av kirurgiske inngrep, kjemoterapi² og/eller strålebehandling. Her vil jeg se på hvordan de forholder seg til det å få en endret kropp og et avvikende utseende sett opp mot samfunnets kroppsideal.

Å studere kreftsyke i denne oppgaven handler ikke om å utelukke biologien, men å se på mer enn svulsten, kirurgien, kjemoterapien, strålebehandlingen og smertelindringen. Det handler om å utvide selve kreftsykdommen til også å omfatte den sykes opplevelse og mestring, sykdommens mening, holdninger og forestillinger, språk og om møtet med helsevesenet og samfunnet rundt.

Kreft er en livstruende sykdom som berører en rekke eksistensielle sider ved livet. Psykiske påkjenninger som frykt, angst, ensomhet og depresjon har det ikke vært plass til å gå i dybden på i denne oppgaven.

Videre i innledningen vil jeg kort sette kreft inn i en historisk kontekst, før jeg sier noe om hva kreft er og hvordan situasjonen er i dag. Deretter vil jeg komme inn på begrepet sykdom og sette dette inn i en kulturhistorisk sammenheng. Til slutt trekker jeg frem teori og studier som har vært relevante for å kunne skrive denne oppgaven.

² Kjemoterapi erstattes ofte av ordet cellegift i dagligtalen.

Kreft gjennom historien

Kreft var kjent allerede i antikken. Hippokrates brukte uttrykket *karcinos* som er gresk for krabbe. I boken *Ve og vel – Medicinens historie fra oldtid til nutid* skriver den britiske historikeren Roy Porter (2000:575) at ordet krabbe sannsynligvis kommer av at smerten minner om et krabbebitt. I andre beskrivelser har jeg lest at ordet har andre betydninger, for eksempel at vekstmåten til kreftsvulsten minner om formen på klørne til en krabbe³.

Den eldste beskrivelsen av kreft finnes på papyrus skrevet tidligere enn 3000–1500 f. Kristus. Det er også intakte funn av kreft i en mumie og hos en kvinne fra bronsealderen som hadde kreft i hode og hals (American Cancer Society 2008). Forståelsen av hva kreftsykdom er og behandlingen av denne, har utviklet seg i takt med medisinen. I noen tilfeller, har årsaker til kreft vært kjent tidligere. Ikke fordi de hadde den kausale kunnskapen, men fordi aktpågivne klinikere beskrev sammenhenger. De visste allerede på 1400-tallet at nonner hyppigere fikk brystkreft enn andre kvinner. Det var også på 1500-tallet kjent at gruvearbeidere i visse gruver fikk en dødelig lungesykdom som ikke var tuberkulose (Langmark 2007:96). I England hadde de allerede på 1700-tallet mistanke om at feiere fikk kreft på pungen grunnet tjærestoffene fra sotene,⁴ men det ble gjort lite for å forebygge dette (Porter 2000:297).

Før 1900-tallet handlet kreftbehandling mest om smertelindring av en dødelig sykdom. I 1953 fant forskerne strukturen på arvematerialet, DNA. På slutten av 1970-tallet fant de onkogenene, som førte til et gjennombrudd i forskningen for å avdekke kreftutviklingen⁵ (Schwab, Varmus og Bishop 1985). De amerikanske forskerne, Varmus og Bishop fikk i 1989 Nobelprisen i medisin for denne oppdagelsen (Porter 1998:199). Det var først da myndigheten begynte å interessere seg for kreftfenomenet at situasjonen endret seg.

³ På hjemmesiden til American Cancer Society skriver de følgende om ordet kreft (cancer) sin opprinnelse: "The origin of the word *cancer* is credited to the Greek physician Hippocrates (460–370 B.C), considered the "Father of Medicine". "Hippocrates uses the terms *karcinos* and *karcinomas* to describe non-ulcer forming and ulcer-forming tumors. In Greek this word refer to a crab, most likely applied to the disease because the finger-like spreading projections from a cancer call to mind the shape of a crab. Carcinoma is the most common type of cancer" (www.cancer.org 2008). Susan Sontag har i boken "Sykdom som metafor" (1979) en tredje forståelse av ordet "krabbe". Hun sier at ordet henspiller, i følge Galen (129–199 e. kr.) "på likheten mellom de svulmende årene på en utvendig svulst og en krabbes klør, og ikke, som mange tror, på en metastatisk sykdom som kryper som en krabbe".

⁴ Beskrevet av den engelske kirurgen Percival Pott (1714–88).

⁵ "Et onkogen er et hvilket som helst gen som bidrar til cancerutvikling når det er mutert til å være aktivt" (Schwab, Varmus og Bishop 1985).

Som en følge av det ble det opprettet flere organisasjoner til støtte for kreftforskning. På 1970-tallet fikk de i USA et nytt Cancer Institute⁶ ved siden av National Institute of Health⁷. Kreft ble nå en medisinsk diagnose med høy status. Det har i de siste 30 årene skjedd en eksplosjon i kunnskapen om kreftsykdommene og behandlingen av disse. Til tross for denne satsingen over hele verden, sier Porter at kreft fortsatt er en gåte, eller flere gåter, at det i mange tilfeller fortsatt handler om smertelindring snarere enn helbredelse, og at behandlingen kan ha store bivirkninger. På noen områder som barneleukemi og visse andre former for kreft er det gode prognoser, men flere kreftformer som bukspyttkjertelkreft, hjernesvulst og lungekreft har fortsatt svært høy dødelighet. Til tross for store fremskritt innen kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi er ikke dødeligheten redusert tilsvarende de siste 50 årene⁸ (ibid). Det største fremskrittet innen kreftforskning mener Porter ligger i kunnskapen om at kreft nå tallmessig kan knyttes til livsstil og levesett. Han bruker eksempelet om tobakkryking som årsak til lungekreft og muligheten til drastisk å redusere hyppigheten av denne kreftform ved å redusere antall røykere (Porter 2000:577ff).

Kreft har, i følge Porter, vært gjenstand for en rekke tabuforestillinger gjennom mange år. Ikke bare fordi sykdommen er dødelig, men fordi den har vært knyttet opp mot den sykes personlighet, den såkalte *cancerpersonlighet*. Med det mener han at kreft er blitt oppfattet som et utslag av ens egen psyke, hvor kroppen blir fortært av kreft, som igjen skyldes ens egen frustrasjon og undertrykte følelser. Han peker på at disse mytene har gjort at kreft har vært en sykdom det helst ikke skulle snakkes om, og at det rundt kreft er skapt et stigma. På mange måter har dette ført til at behandling har blitt forhindret og lidelsene er mangedoblet, sier han (Porter 2000:574f/710). Hvordan fordommer om sykdom og syke gjennom tidene har dominert vår kultur, beskriver den amerikanske filosofen Susan Sontag i sin bok *Sykdom som metafor* (1979). Her analyserer hun kreft, som hun sammenligner med tuberkulose og som ”antyder livsprosesser av et særlig grelt og avskyelig slag” (Sontag 1979:7ff). I Frankrike og Italia, midt i forrige århundre, var det vanlig å ikke fortelle den kreftsyke om sykdommen. Kun familien eller spesielt ressurssterke mennesker fikk vite diagnosen, sier hun. Kreft var en dødelig sykdom, og legene kviet seg for å snakke med pasienten om den (ibid:8). En kreftsyk kunne den gang bli skydd av slekt og venner. I følge Sontag ble en som hadde kreft sett på

⁶ National Cancer Institute.

⁷ Den Norske Kreftforeningen ble etablert i 1988, men har røtter tilbake til 1938 i Norsk Forening til kreftens bekjempelse og Landsforeningen for Kreft som kom ti år senere (Kreftforeningen 2009)

⁸ 35 % helbredet i 1960 mot 55 % i dag (Bruland:2007).

som obskøn, uren og frastøtende. Sontag viser også til de såkalte cancerpersonlighetene (ibid 50ff). Hun viser videre til hvordan krigsmetaforene⁹ har preget sykdomsspråket, særlig kreftsykdommen, og redegjør for hvordan dette har ført til stigmatisering av både sykdommen og de syke (ibid:70ff).

Vi finner lignende tilstander i Norge for noen tiår tilbake. I mange år var kreftpasienter de som lå nederst i korridoren. Pasientene ble sett på som smittsomme, og sykdommens status var lav i de medisinske miljøene. Før Radiumhospitalet ble etablert i 1932 gikk beboerne i området til underskriftskampanjer mot kreftsykehuset da de mente at et slikt sykehus ville forringe verdien av boligene i området (Skårderud 2007:209). Jeg har blitt fortalt¹⁰ at så sent som frem til 1980-tallet gikk Radiumhospitalets pasienter helt til Smestad postkontor for å poste sine brev. Det var postkontor på sykehuset, men pasientene ønsket ikke Radiumhospitalets stempel på sin korrespondanse.

Jeg tror at det fortsatt finnes tabu og stigma rundt kreft og forhold knyttet til kreftsykdommen, men at det har andre årsaker og et annet omfang enn det Porter og Sontag beskriver. Dette vil jeg komme inn på senere i oppgaven.

Kreft i dag

Norge hadde i 1953 ca 7 000 nye krefttilfeller. I 2005 hadde dette tallet steget til 24 000. Omtrent 10 000 mennesker dør i dag årlig av kreft i landet. Vi vet også at over 80 prosent av alle krefttilfellene blir diagnostisert etter 54-årsalderen. Videre vet vi at de fire vanligste kreftformene er brystkreft, kreft i prostata, tykktarm og lunge. Disse fire typene utgjorde i 2006 nærmere halvparten av de nye krefttilfellene. Det er litt flere kvinner enn menn som overlever en kreftsykdom. Diagnosen knyttes til det organet kreften oppstår i (Langmark 2007:98ff).

Kreft er en ondartet svulst hvor celledelingen er kommet ut av kontroll.¹¹ Kreft er ikke én sykdom, men en større gruppe bestående av mange forskjellige sykdommer. Kreft kan oppstå

⁹ De fleste metaforer som brukes i forbindelse med kreft er i følge Susan Sontag (1979) hentet fra krigsførelse. Kreftceller *angriper*, det finner sted en malign *infiltrasjon*. Hun snakker videre om kroppens *forsvar* som ikke er i stand til å *utslette* en svulst. Svulsten går til *angrep* på organismen, som *bombarderes* med stråler, og en behandling som skal *drepe* kreftcellene.

¹⁰ Personlig meddelelse Ø. Bruland/J. V. Johannessen, Det Norske Radiumhospitalet.

¹¹ Med unntak av leukemi (blodkreft) hvor det ikke finnes en svulst, er de ondartede cellene frittflytende og fraktes rundt i blodet.

i alle deler av kroppen, og er særlig farlig fordi den kan spre seg via lymfe- og blodbanen til andre organer der dattersvulster (metastaser) oppstår (NOU 1997:20:28f). Kreftsvulster vokser ”infiltrerende og destruerende” og vil etter hvert ta livet av pasienten hvis ikke det gis effektiv behandling mot sykdommen (Bruland 2007:124).

Årsaker til kreft kan deles inn i tre hovedgrupper. Den ene er individets genetiske arv og fysiologi. Den andre skyldes livsstil og adferd – altså kulturelle og sosiale faktorer. Den tredje og siste er de ytre faktorer som miljø og sosioøkonomiske forhold (NOU 1997:20:30). I noen få tilfeller vet man med sikkerhet at arvelige faktorer spiller en dominerende rolle. Oftest skyldes kreft aldri, men mange andre årsaker som stråling, kjemiske stoffer og virus er kjente. I de fleste tilfellene av kreft er det usikkert hva som er den direkte årsaken (Bruland 2007: 126ff). Kreft skyldes ofte flere faktorer. Det vil si at både arvemateriale, bosted, yrke, kosthold, røyking, medisiner og alkohol har betydning (Børresen-Dale 2007: 173). Selv om mange faktorer fortsatt er ukjente, vet vi i dag at to av tre krefttilfeller kan kobles til livsstil og miljø. Omtrent hvert fjerde tilfelle av kreft kunne vært unngått hvis flere hadde hatt en sunnere livsstil, og tobakk er den store synderen (Dagens Medisin 14/2007:18).

Kreftbehandlingens målsetning er helbredelse, men i mange tilfeller handler det om livsforlengelse, økt livskvalitet og smertelindring. Ved noen kreftsykdommer helbredes opp mot 90 prosent av pasientene, mens ved andre kreftdiagnoser er det under 10 prosent helbredelse (NOU 1997:20:32). I dag lever ca 60 prosent av alle kreftrammede fem år etter at de fikk diagnosen takket være moderne kreftbehandling, og 55 prosent kureres for sin sykdom. Kirurgien er fortsatt den viktigste behandlingsformen ved kreft. Deretter kommer strålebehandling og kjemoterapi (Bruland 2007:131ff).

I dag lever mer enn 170 000 personer i Norge med en tidligere kreftdiagnose (Langmark 2009:30). Behandling av kreft kan være omfattende, langvarig og med mange bivirkninger og senskader. Selv om mange av bivirkningene kan være forbigående, vil det hos noen, anslagsvis 15-30 prosent av de overlevende, være alvorlige langtidsfølger. Med det menes helseplager som fortsetter utover det første året etter behandling. Noen kan oppleve at det tar år før symptomene melder seg for første gang. Selve kreftbehandlingen kan også gi økt risiko for ny svulst etter en del år (Rapport Kreftomsorg 2004). Senvirkninger av kreft kan være prisen å betale for helbredelse av en livstruende sykdom:

Selv en vellykket kreftbehandling kan ha alvorlige senfølger og ettervirkninger. De kan være både fysiske og psykiske. Fra å være en sykdom som fort ledet til døden, må kreft i dag ansees som en langvarig sykdom med ettervirkninger som i større eller mindre grad følger pasienten resten av livet (Fosså 2007:147).

Kreftoverlevende (cancer survivors), er et uttrykk hentet fra USA hvor *survivors* er vanlig å bruke om folk som overlever eller seirer over noe. Ordet kreftoverlever er nylig blitt introdusert i Norge, hvor jeg kun har møtt uttrykket ett sted i norsk litteratur¹². Her omtaler de kreftpasienter som har overlevd i minst ett år etter en kreftdiagnose som vedvarende overlevende. De som har levd i minst fem år etter diagnosen kaller de langtidsoverlevende (Fosså m.fl. 2009). Uttrykket kreftoverlever er ikke et etablert begrep i Norge. Jeg har i denne oppgaven valgt å ikke benytte det.

En av de mest vanlige plager som kan ramme kreftpasienter er *fatigue*, også kalt utmattelse. Dette kan knyttes både til sykdommen og til behandlingen. *Fatigue* beskrives som en subjektiv tilstand hvor den som rammes kjenner økt ubehag og redusert funksjonskapasitet grunnet manglende energi. Dette er en tretthet eller svakhet som ikke reduseres ved hvile eller søvn (Schølberg 2000b:122). *Fatigue* vil kunne føre til manglende mestring i arbeidsliv, sosialliv og familieliv, noe som vil kunne påvirke en kreftpasients selvbilde negativt. Bivirkninger og senskader etter kreftbehandling i underlivet vil ofte kunne få konsekvenser for pasientens seksuelle helse. Impotens, infertilitet og inkontinens sammen med de mange praktiske problemer som oppstår etter endringer i fysiologien, vil kunne påvirke hverdagslivet og seksuallivet. Dette kan igjen føre til tap av kvinnelighet og mannlighet (Borg 2000:84). Kreft og behandlingen av sykdommen kan også gi endret kropp og et avvikende utseende. Mange mister håret på hodet, samt øyenårene. Skadet hud, tap av kroppsdeler og deformiteter er noen av flere sider ved det å ha hatt kreft¹³. I et samfunn hvor et tiltalende utseende og en velproporsjonert kropp holdes frem som idealer (Elvebakken og Solvang 2002), vil mennesker som sloss mot kreftsykdom også sloss mot en kultur hvor en sunn og pen kropp er et symbol på vellykkethet.

¹² ”Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv”, en artikkelsamling redigert av Fosså, Loge og Dahl fra 2009. Bidragsyterne jobber alle i helsevesenet.

¹³ I tillegg kommer andre bivirkninger som blant annet organsvikt, nervesvikt og nedsatt funksjonalitet (Fosså: 2007).

Selv for en som er frisk etter behandling og ikke har senskader kan det være vanskelig å legge kreften bak seg. En kreftpasient går til kontroll i årevis, og må leve med uvissheten om et eventuelt tilbakefall av sykdommen (Reitan 2000:18). Å bli kvitt kreftstempelen er en annen utfordring. Anne Lise Ryel har stått frem i media med sin kreftsykdom. Hun sier at det er vanskelig å komme ut av pasientrollen selv om en er erklært frisk. Merkelappen *hun-med-kreften* hefter fortsatt ved henne i ettertid (Ryel 2007:44).

Kultur og sykdom

Hva kan menneskers holdninger og oppfatninger av sykdom si om et samfunn? Og hvordan dannes de? Det finnes ikke et entydig svar på hva sykdom er (Hoffmann 2008). Vi vet også at folks oppfatning og holdning til helse og sykdom varierer. Hva som er god helse kan variere i de ulike land og kulturer. Dette har også endret seg opp gjennom historien. Vi ser at sykdommer har oppstått og forsvunnet. Forskjellige diagnoser på den samme lidelsen har blitt beskrevet gjennom historien. Disse ulike trekkene og oppfatningene har sterke innslag av kulturell påvirkning (Lie 2006:164ff). På den ene siden er vanlige menneskers tradisjoner, erfaringer, verdier, arbeid og økonomi med på å forme forestillinger om helse og sykdom (Fugelli og Ingstad 2006:17ff). På den annen side er interessegrupper, pasientforeninger, politiske bevegelser og legemiddelindustrien sterke krefter som former våre oppfatninger (Frich og Fugelli 2006:47). Både pasientrollen og aktørene som har arbeidet med sykdom og helse er ulike i de forskjellige samfunn og kulturer. Også dette har endret seg gjennom historien.

Antropolog Benedicte Ingstad har studert den prosessen hun kaller *kulturell formgivning* av sykdom. Hun peker på viktigheten av å belyse samspillet som finnes mellom de biologiske prosessene og selve sykdommen, og det meningsinnholdet som individ og samfunn legger i den. Hun sier også at den situasjon og opplevelse lidelsen gjenspeiler og skaper må ses i sammenheng med sykdommen (Ingstad 2007:40). Videre former kulturen sykdom på flere måter. Hvordan vi fortolker symptomer er i tillegg til den kulturelle ballast vi bærer med oss, også knyttet til våre tidligere erfaringer og ikke minst til den reaksjonen vi får av våre omgivelser når vi er syke. Hvordan vi presenterer våre symptomer og reagerer i møte med helsevesenet og det offentlige er også kulturelt betinget, mener hun (ibid:40f). Kulturen lærer oss hvordan vi skal tåle og mestre sykdom, samt gir oss redskaper til å finne en mening med lidelsen, sier folkloristene Alver og Selberg. Vi forholder oss forskjellig til sykdom, smerte, årsakssammenhenger og behandlingsformer:

Menneskers opplevelse av sykdom er bestemt av sosiale og kulturelle kategorier. De ”tegn” vi gir på at vi er syke, er sosialt og kulturelt innlært. Den syke viser en forandring i sin adferd som omgivelsene kan tolke som sykdomssignaler. Disse måter å kommunisere sykdom på lærer vi på samme måte som vi lærer å kommunisere andre sosiale roller eller identiteter. (Alver og Selberg 1992:113).

Det å få aksept som syk åpner dører til behandling og offentlige ytelser. Sykdom brukes for å identifisere hvem som har krav på helsevesenets oppmerksomhet. Videre handler det om hvem som har krav på goder som rett på sykepengene og fritak fra arbeid. Sykdom er også noe som individet bruker for å forstå sin egen situasjon, og ikke minst, forklare den for de andre. Til slutt er sykdom en grunnleggende erfaring ved det å være menneske. Vi er alle syke i løpet av livet, og de fleste av oss dør av sykdom (Hoffman 2008, Sveaneus 2005).

Noen sykdommer eller sykdomstilstander kan også gi status og prestisje. Sosiolog Dag Album bekrefter at det finnes en uformell rangering av diagnoser. Det finnes sykdommer som er mer *verdige* og gir mer *status* enn andre. Særlig er livsstilssykdommer lavt rangert (Album 1991:2129ff). På bakgrunn av dette kan det antas at lungekreft og livmorhalskreft¹⁴ kan gi lavere status enn for eksempel brystkreft og lymfekreft.

Noen historiske perspektiver på sykdom

Hva kjennetegner sykdom som et idè- og kulturhistorisk forskningsfelt? Den svenske idèhistorikeren Karin Johannissonns arbeid er sentralt her. Med sine bøker om temaet setter hun medisin og sykdom inn i et kulturhistorisk perspektiv. Johannisson hevder at tradisjonell medisinhistorie først og fremst er legenes og de medisinske vitenskapers historie. Det handler om de store overgripende teoriene, de medisinske oppdagelser og nyvinninger, de store forskerne og prioriteringsstridene. Den er positivistisk og effektiv, sykdommer har ofte vært betraktet som tidløse og kulturløse, samt at den medisinske kunnskapen har vært objektiv. Det er en historie om leger og om sykdommer hvor de syke som individer ikke har noen sentral rolle (Johannisson 1990:10). Johannisson peker på en periode hun kaller den kritiske medisinhistorien, hvor hun plasserer Michel Foucault, Ivan Illich og Thomas Mckeown¹⁵. Foucault og Illich var ikke i første hånd opptatt av den syke, men av maktstrukturene mellom medisin og samfunn og hvordan de sykes rammes av disse. De mente begge at det var styresmaktene som sammen med medisinerne definerer hva som var friskt og hva som var

¹⁴ Mange tilfeller av lungekreft skyldes røyking og er selvforskyldt. Ofte er årsaken til livmorhalskreft at kvinnen har hatt mange partnere (Børresen-Dahle 2007, Bruland 2007).

¹⁵ Michel Foucault, (1926–84), fransk idèhistoriker og filosof. Ivan Illich (1926–2002), østerriksk filosof. Thomas Mckeown, (1912–1988), britisk medisinhistoriker.

sykt. I dette perspektivet blir sykdom et avvik som må behandles for å beskytte samfunnet, og den syke må normaliseres for å kunne delta i produksjonsprosessen. Sykdom som ikke omfattes av de profesjonelle kodene, finnes ikke, sier Foucault¹⁶ (Johannisson 1990:19f).

Lege og idéhistoriker Anne Kveim Lie setter i sin doktorgrad og prøveforelesning, medisinhistorien og sykdom inn i en kulturell kontekst. (2007a og 2007b). Hun peker på at den høyteknologiske medisinen er blitt en del av vanlige menneskers hverdag. Med dette har det oppstått nye former for autoritet og ekspertise, og derfor er det viktig å forske på og forstå medisinenes rolle i et samfunn utover det rent biologiske. Ikke bare har medisinhistorie tidligere vært et fag forbeholdt leger, den har også i følge Lie vært skrevet av leger, om leger og for leger (Lie 2007a:12). Det var først på 1970-tallet at faghistorikerne begynte å interessere seg for dette feltet, sier hun. Viktige perspektiver som kjønn, klasse, alternative behandlere, institusjonshistorie og sosialhistoriske aspekter var i mange år blitt oversett, men fikk etter hvert en sentral plass i faget. Den tradisjonelle medisinhistorien ble skjøvet litt i bakgrunnen til fordel for den sosiale medisinhistorien (Lie 2007b og 2007a:13). På bakgrunn av blant annet erfaringene med AIDS, ble etter hvert kroppen et tema som fikk større oppmerksomhet også innenfor humaniora. Lie hevder i sin prøveforelesning at: ”Mens medisinenes sosialhistorie var opptatt av sosiale årsaker til medisinske fenomener, ble oppmerksomheten nå rettet mot hvilken mening medisinske fenomener hadde hatt i fortiden” (Lie 2007b:4). For medisinenes kulturhistorie blir nå alle kilder relevante, såfremt de kan si noe om hvordan mening dannes i medisinske relasjoner. Kulturhistorikerne var også opptatt av flertydighet og at kildene måtte tolkes. Viktige metodiske tilnærminger ble da diskursanalyser, billedanalyser og retorikk (ibid:5f).

Forskning på menneskers opplevelse av sykdom og hvordan samfunnet har virket inn på den er altså av nyere dato.

En historiker som de senere årene har skrevet seg inn i medisinenes kulturhistorie er den amerikanske historikeren Charles E. Rosenberg¹⁷. I følge han består denne av tre ting; sykdommen, pasienten og legen. Sykdom har alltid vært en del av menneskers liv, og legens spesialiserte rolle har utviklet seg på bakgrunn av det. Videre fremholder han at sykdom må tolkes som biologiske hendelser som må sees i sammenheng med konteksten den oppstår i og

¹⁶ Foucault, Michel, *The birth of the clinic: An archeology of medical perception* (1963; London 1973).

¹⁷ Han har skrevet et berømt forord til en essaysamling med tittelen *Framing Disease; Studies in Cultural History, Health and Medicine in American Society* 1992.

de sosiale og politiske hendelser den utløser. Han bruker metaforen ”framing” – innramming, for å kontekstualisere sykdom, som han i all vesentlighet mener er biologisk. I vår kultur finnes ikke sykdom som sosialt fenomen før den er navngitt og forklart: ”In some ways disease does not exist until we have agreed that it does, by perceiving, naming and responding to it” (Rosenberg 1992:305). Han argumenterer mot en sosialkonstruktivisme som hevder at alt er sosialt konstruert, men medgir at det finnes sosialt konstruerte sykdommer eller kultursykdommer som har endret seg gjennom tidene i takt med endringer i kultur og samfunn. Dette vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven.

Karin Johannissons posisjon er at sykdom både er biologi og sosiale konstruksjoner. Hennes anliggende er det siste aspektet hvor hun analyserer samspillet mellom lege, pasient, kultur og samfunn, og hvordan disse kreftene sammen former kultursykdommene. Hun jakter i boken ”Medicinens öga” på historiens syke (Johannisson 1990). Her henviser hun til kritikken som rettes mot dagens helsevesen med den biomedisinske tilnærmingen, mekanistiske pasientsyn og mangel på helhetlig tilnærming. Hvor blir den syke av midt i dette og hvem spør om hennes opplevelse og tolkning av sykdommen? Én tilnærming er å se på medisins historie og plassere sykdom og de syke i den, sier hun (ibid). Hun hevder at før skolemedisinen monopoliserte den medisinske kunnskapen på midten av 1800-tallet, spilte sykdom og død en dominerende rolle i folks liv, hvor sykdom var en naturlig og vanlig side ved livet. Det var en kompleks sammenheng mellom leger og lekfolk, og sykdom forholdt seg til tradisjoner, og myter, familiestrukturer, religiøse forestillinger og det sosiokulturelle system.

Karin Johannissons forskning om medisin, helse og kropp har vært viktige for å forstå kulturelle sider ved medisin og sykdom. I boken *Medisinsens öga* er hennes perspektiv pasienten og det vanlige mennesket. Hun viser her at medisinen lever i et kulturelt rom og preges av samfunnets behov (Johannisson 1990). I boken *Den mörka kontinenten* (Johannisson 1994) redegjør hun for både kvinnesykdommene og kultursykdommene, og påviser en svært kompleks tendens hvor trender, vitenskap og legemiddelindustrien, samt kvinnen selv, har vært aktive aktører. Hun setter fingeren på noen ubehagelige trekk: Hvorfor er sykerollen så attraktiv for kvinnen? Hvorfor flykter de inn i den i dag som for hundre år siden? Til slutt vil jeg nevne hennes bok *Kroppens tunna skal* hvor hun viser hvordan kroppen er åpen og foranderlig og tilpasset tid og rom. Sykdommer er en måte å studere overføringer mellom kultur og kropp sier hun, og påpeker at i kroppen møtes natur og kultur (Johannisson 1997).

Ulike tilnærminger til helse og sykdom

I dag forvaltes medisin og helse av ikke bare helsevesenet, men også av media. Kunnskap hentes på nettet, erfaringene utveksles over middagsbordet og i vennelag. Det er i tråd med rådende oppfatninger at vi skal ta ansvar for vår egen helse (Lie 2007b). Diskusjonen om helse og sykdom er derfor også en diskusjon om hva som er det gode liv, sett i lys av både individets forestilling av helse og velvære og hva som er formålstjenlig for samfunnet. Disse er ikke alltid sammenfallende (Elvebakken og Solvang 2002:14f). Det gode liv knyttes ofte opp mot helse. Hva som oppfattes som frisk/syk, normal/unormal er historisk og kulturelt betinget. I denne sammenheng er det naturlig å nevne fenomenet *medikalisering*. Dette begrepet ble etablert av Ivan Illich som kritiserte den moderne medisinen for å ekspandere og legge under seg tilstander og fenomener som ikke tidligere var underlagt det medisinske fagfeltet (Illich 2003). Medikalisering er prosesser hvor menneskers problemer knyttet til sunnhet og helse søkes forklart gjennom medisinske årsaksforhold, og som i stadig større omfang løses gjennom helsevesenet. (Elvebakken og Solvang 2002:15). Mens sentrale menneskelige erfaringer og eksistensielle utfordringer som lidelse, sorg, fødsel og død tidligere ble håndtert gjennom tradisjonelle strategier i nær familie og omgangskrets, medikaliseres disse i den tiltagende makten som legemiddelindustrien og helsevesenet innehar. For eksempel kan fenomener som sjenerthet og rødming som tidligere ble sett på som en normal egenskap ved en person, i dag defineres som sykdom. Medikalisering er kritisert fordi det kan føre til sykeliggjøring og avviksdefinering som verken er nødvendig eller rettmessig (Bjelland 2001:7). På den annen side avmedikaliseres andre fenomener. Eksempler på dette er homofili og døvhet. Disse fenomenene forstås på en helt annen måte i dag enn for bare få tiår siden¹⁸ (Elvebakken og Solvang 2002:15). Medikalisering av ulike tilstander kan i seg selv være en trussel mot det gode liv. Sett i lys av WHO's definisjon av god helse som *en tilstand av fullkommen fysisk, psykisk og sosialt velvære*, vil sykdom, plager og risiko i denne sammenheng kunne være en utfordring. Kravene til et godt liv og god helse blir så høye at vi alle kommer til kort (Fredriksen og Fugelli 2006:208).

Et annet sentralt begrep er *helseisme*, hvor folk drives mot og av helsevesenet. Begrepet helseisme gir en endimensjonal forståelse av helse og kropp. Det gode liv betinges av at vi lever riktig, har kontroll over sykdom, og at kroppen skal eller bør perfektioneres.

Helseverdien nærmer seg den viktigste verdien i livet (Bjelland 2001:6ff). I denne verden av

¹⁸ Mens døvhet tidligere ble sett på som sykdom, knyttes begrepet i dag opp mot identitet og de døve blir oppfattet som en kulturell minoritet.

friske mennesker med perfekte kropper vil de funksjonshemmede, de med alvorlig sykdommer eller de som er døende, ikke ha noen berettiget plass (ibid:6). Vil et slikt syn på helse kunne frembringe skam og skyld?

En annen måte å nærme seg forholdet mellom sykdom og kultur på er å se på de engelske begrepene *disease* og *illness*. Mens *disease* (sykdom/diagnose) står for den medisinsk/vitenskapelige tilnærmingen til sykdommen, så som medisinskfaglig kunnskap og diagnosepraksis, hvor det er viktig å identifisere avgrensede funn, omhandler *illness* (lidelse) pasientens personlige opplevelse av sykdommen; dens årsaker, utredning, behandling og konsekvenser (Eisenberg 1977). *Illness* er pasientens perspektiv, som også sier noe om hvilken mening sykdom gir, og hvordan den formidles til omgivelsene. Det er her vi finner sykdommens skjulte dimensjoner, sier den amerikanske psykiateren og antropologen Arthur Kleinmann. På den ene siden det å bli mistenkeliggjort i lys av alvoret i ens plager, og på den andre siden den opplevde sorg over tapte livsmuligheter, tap av energi, samt alle andre opplevelser knyttet til det å være syk (Kleinman 1988). På norsk har vi ikke denne delingen av ordet sykdom, men vi sier gjerne at vi er dårlige, har vondt, går og hangler eller har plager. En tredje dimensjon er hva samfunnets holdning har å si for hva vi oppfatter som sykdom (*sickness*). Her bestemmes hva som gir tilgang til helsetjenester, trygd med mer, noe som igjen er med på å forme våre holdninger til sykdom (Hofmann 2008:24). Folkloristene Alver og Selberg tolker begrepet *illness* slik; ”illness er den kulturelle og sosiale mening mennesker gir sykdom” (Alver og Selberg 1992:113). Dikotomien *disease/illness* kan være fruktbar innenfor medisinen, sier de, men er mindre fruktbar innenfor en folkloristisk tankegang. I deres doktoravhandling *Det er mer mellom himmel og jord – Folks forståelse av virkeligheten ut fra forestillinger om sykdom og behandling* påpeker Alver og Selberg at det blir for snevert når *illness* bare forholder seg til sykdom og ikke tar innover seg andre folkelige forklaringer på ulykker (ibid:113). I denne oppgaven er folkemedisin og alternativ behandling valgt bort. Ikke fordi det ikke er både relevant og interessant, men fordi det har vært nødvendig å avgrense oppgaven.

Det har alltid vært og vil være forskjell på den opplevelsen pasienten har av sin egen sykdom og hvordan legen diagnostiserer på bakgrunn av observasjoner og pasienthistorier. Det kan være stor avstand mellom pasient og lege, som igjen gir store forskjeller i diagnose og lidelse (Johannisson 1990). Problemer og misforståelser kan lett oppstå når en sykehistorie involverer lidelse og ikke diagnose. Personer med muskelsmerter, fatigue og psykiske lidelser

kan lett komme i denne situasjonen. Det kan også kreftpasienter som er kurert for kreft, men fortsatt føler seg syke uten medisinsk årsak. Pasienten får derfor ikke alltid anerkjent sin lidelse.

I dag er det fokus på at sykdom er både biologi og sosiale konstruksjoner. Det er derfor viktig å se på sykdom og helse i et samfunnsperspektiv for å forstå hvordan den høyteknologiske medisinen påvirker menneskers hverdag. I den sammenheng vil fenomener som medikalisering og helseisme innvirke både på fagpersoners og vanlige folks syn på helse, noe som igjen legger føringer for hva som oppfattes som friskt og normalt i et samfunn. I denne oppgaven vil begrepet *illness* være viktig for å kunne analysere hvordan kreftrammede opplever sin egen situasjon, samt hva slags reaksjoner de møte i helsevesenet og blant andre aktører.

Sykdom som mening – en fenomenologisk tilnærming

For å belyse kreftpasienters møte med sykdommen og deres mestring av den, har jeg anvendt den svenske filosofen Fredrik Svenaeus bok *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*¹⁹ (Svenaeus 2005). Her diskuterer han pasientenes opplevelse av egen sykdom og setter sykdom inn i en filosofisk og kulturell kontekst. Forfatteren går inn på fenomenologiens opplevelsesbaserte og hermeneutikkens tolkningsbaserte perspektiv på sykdom. Her kobler han det biologiske sykdomsbegrepet, pasientens opplevelse og det språklige og kulturelle aspektet ved sykdom på en respektfull måte som har vært nyttig for forståelsen i mitt arbeid med denne oppgaven. Pasienters plager er flerdimensjonale fenomener samtidig som de er meningsbærende på mange nivåer, fremhever han. Pasientens fortelling i det medisinske møtet blir sentralt i det diagnostiske og terapeutiske arbeidet. Tolkningen av det biologiske og personlig opplevde er det som skal hjelpe pasienten til bedre helse (ibid).

Når Svenaeus snakker om sykdommers mening, ønsker han ikke å forlate biologien, men å peke på hvordan de biologiske prosessene oppleves av individet, og hvordan disse tolkes og omsettes i kulturen (ibid:22). Han kaller opplevelsen av sykdom for *sykdommens fenomenologi*. Han sier videre at sykdom er nært knyttet til språk. Vi snakker om sykdommen vår i et språk som har en historie og som oppstår og fungerer i en samfunnsmessig kontekst

¹⁹ Boken bygger på hans doktoravhandling med tittelen: *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice* (2001).

(ibid:33). Han deler sykdommers mening inn i tre: den biologisk-fysiologiske, den opplevelsesbaserte-fenomenologiske og til slutt den språklig-kulturelle:

De tre dimensjonene kan ikke helt skilles fra hverandre. De er innvevd i hverandre på ulike måter. En måte å forstå forskjellen mellom de ulike lagene i sykdommers mening på, vil være å si at biologien gir årsaksforklaringer til sykdommen, mens fenomenologien byr på forståelse av opplevelsen av sykdom, og språket knytter biologien og opplevelsen til den omkringliggende kulturen (ibid:34).

Uansett hvor viktig og detaljert legens diagnostisering og behandling er, vil det ikke kunne gi en fullverdig forståelse av pasientens situasjon. Det fenomenologiske perspektivet tar utgangspunkt i mellommenneskelige møter i pasientens meningsfylte livsverden og ikke i hennes biologi. Pasienten er først og fremst et sykt menneske hvor sykdommen har brutt inn og forandret hennes erfaringsverden (ibid:53f). Det er nettopp i dette skjæringspunktet mellom forståelse av opplevelsen av sykdom og det språklig-kulturelle rundt kreftsykdom at denne oppgaven skal ha sitt tyngdepunkt.

Fenomenologien blir her en kvalitativ metode for å studere og analysere et empirisk materiale hvor intervjupersonenes personlige opplevelser og erfaringer står sentralt. Disse opplevelsene har en meningsfull struktur, sier Svenaeus. Forskeren prøver å etablere en forståelse av dette perspektivet gjennom sitt empiriske materiale. Han presiserer at det her er viktig ikke å la analysen av materialet blir styrt av egne forutinntatte holdninger, men å nærme seg informantenes egne erfaringer og selvforståelse (Svenaeus 2005: 44f). For å forstå den sykes situasjon må vi i tillegg tolke hva vedkommende sier og hvordan hun oppfører seg. Ved dette blir hermeneutikken en forlengelse av fenomenologien og tolkning av pasientens budskap handler om ”skapning og tilegnelse av mening” (ibid 86).

Sykdom er ikke bare et avvik fra helse og normalitet som forstyrrer meningsgrunnlaget i livene våre. Sykdom har også en struktur og en mening i seg selv. Svenaeus viser til den tyske filosofen Heidegger, som sier at sykdom er en spesiell måte å ”befinne seg i verden på” (ibid:62), en verden hvor vi er i handling og dialog med andre mennesker. Heidegger var opptatt av den rollen kroppen og språket spilte i disse prosessene. Kroppen var ikke bare levd, men opplevd i den forstand at han mente den var meningsskapende. Han snakket om sykdommen som en levd og meningsfylt erfaring, hvor følelsene var en vesentlig del av denne

erfaringen (Heidegger²⁰ 2007). Selv om Heidegger, i følge Svenaeus, ikke har utviklet noen sykdomsfenomenologi, har han beskrevet hvordan menneskene kastes inn i en verden av hjemløshet når vi må avbryte våre daglige aktiviteter og tre inn i de sykes verden. Det oppstår en meningstømming, som gir angst for å være i en verden vi ikke kjenner. Det som går i stykker, sier Heidegger, er ikke bare kroppen, men et meningsmønster. En syk befinner seg i verden som er fremmed, en verden som gir motstand og er en kilde til frustrasjon og lidelse. (Heidegger 2007, Svenaeus 2005). Heidegger påpeker at den menneskelige innsikt i at vi alle en gang skal dø, er med på å gi livet og verden omkring oss mening, og at det er denne "til-døden-væren" som blir synlig når vi er syke, og som gjør oss oppmerksomme på vår sårbarhet og elendighet (ibid). Det er da i følge Svenaeus viktig å påpeke, som Heidegger gjør, at hjemløshet ikke handler om en psykisk tilstand, men er en forståelsesform (Svenaeus 2005:74)

Er det slik at en kreftpasient befinner seg i verden på en ny og helt annen måte enn når hun er frisk? Hvordan vil hjemløsheten komme til uttrykk når vi rammes av kreft og senskader av kreftbehandlingen? Dette vil jeg vil se nærmere på i analysen.

Skam

Sontags påstander som knyttet kreftsykdommen opp mot skam og skyld gjennom at kreft skyldes en kreftpersonlighet er neppe gyldige i dagens samfunn. Like fullt hevder lege Edvin Schei i boken *Skam i det medisinske rom* at kreft fortsatt er en generelt stigmatiserende sykdom og innebærer en betydelig skam, særlig der kreft kan assosieres til livsstil, (Schei 2006:23). Skam handler om å bli avkledd eller avslørt, og at sider ved oss seg selv som vi ønsker å skjule, blir synlige for andre. Det handler om tap av verdighet og ære. Nyere forskning viser at skammen har endret seg i moderne tid. Mens skam tradisjonelt var knyttet til familie, slekt og tradisjoner, knyttes dagens skam til identitet, mestring og selvbilde (Skårderud, Frønes, Vetlesen, Wyller 2001). Schei peker på at forståelse av skamproblematikk er viktig i helsereelatert arbeid, men at den som oftest blir oversett (Schei 2006:23f).

En årsak til at sykdom ofte knyttes til skam er en generell oppfatning av sykdom som avvik fra det normale. Den skamfølelsen mange opplever ved sykdom handler om synlig forandring.

²⁰ Martin Heideggers bok "Væren og tid" utkom i 1927 under originaltittelen *Sein und zeit*.

Samfunnsmedisiner Pål Gulbrandsen (2006:108ff) peker på noen viktige forklaringsmekanismer bak denne skammen, hvorav tre av dem kan knyttes til kreft:

1. Et langvarig sykdomsforløp med forventet ufrihet, nedsatt funksjonalitet, mental svekkelse eller død kan være skambelagt. Dette kan redusere arbeids- og inntektsevnen og gjøre deg hjelpe- og pleietrengende for kortere eller lengre perioder. Fatigue er en slik tilstand som kan gi den som er rammet problemer på arbeidsmarkedet, samt i sosiale relasjoner og i familieforhold.
2. At sykdommen får estetiske konsekvenser med endret kroppsbilde, nedsatt funksjonalitet og uskjønnhet. Det synlige avviket kan oppleves som stigmatiserende. Et fjernet bryst, pose på magen (kolostomi), impotens eller bruk av bleier (inkontinens) er alle eksempler på skambelagte livssituasjoner.
3. Til slutt nevner Gulbrandsen tilfeller der hvor årsak kan knyttes opp mot sosial posisjon og livsførsel. Sykdommer som oftest opptrer i lavere sosiale lag har alltid vært stigmatiserende. Lungekreft og livmorhalskreft er eksempler på dette: ”På toppen av skammen legges også skyld fordi menneskene det gjelder, gis ansvaret for sin usunne levemåte og påfølgende lidelse” (ibid:111).

Gulbrandsen redegjør her for sykdom som avvik fra det normale, og påpeker at dette avviket kan medføre skam. Den amerikanske sosiologen Erving Goffman hevder at denne forestillingen om *normalitet* eller *det normale mennesket* kan ha sin opprinnelse i legevitenenskapens syn på menneskeheten. Han sier at mennesker blir vurdert og bedømt ut fra ytre fremtoning. Fenomenet stigma viser til at en person på en eller annen måte avviker fra det normale. Dette kan være både fysisk – som kroppslige avvik, mentalt – som brist i den personlige karakteren, eller sosialt – som rase eller religion. Han mener at denne forestillingen om normalitet gir folk en grunnleggende billedverden hvor de bygger sin selvoppfatning. Han sier videre at en stigmatisert person bryter med gjeldende norm for ytre fremtoning eller adferd, noe som kan føre til forlegenhet for både personen selv og de hun møter. Frykt, fordommer og fiendtlighet fra andre kan være holdninger den stigmatiserte opplever. Et stigma kan være medfødt som en fysisk skade, eller det kan være påført som en bar hodeskalle hos en kreftpasient. Det er, i følge Goffman, ikke uvanlig at den stigmatiserte reagerer på sin situasjon med skam (Goffman 2007 [1963]:14ff).

Andre relevante studier

Et annet viktig arbeid har vært etnolog Vigdis Hegna Myrvangs doktoravhandling som omhandler poliorammede med senskader, hvor hun setter søkelyset på deres tidlige avgang i arbeidslivet. Hun undersøker hvordan poliorammede forholder seg til vanskelige utfordringer i yrkesliv og privatliv, og hvordan de mestrer den tidlige overgangen fra et aktivt arbeidsliv til tilværelsen som uførepensjonister grunnet funksjonsnedsettelse (Myrvang 2006:11ff).

Myrvang redegjør for begrepene normalitet og mestring. De settes i et identitetsperspektiv, og hun ser på hvilke kulturelle forhold som ligger bak deres identitetsarbeid, selvforståelse og handlingsvalg. Også kreftpasienter får senskader av sykdom og behandling. Noen av disse ender som helt eller delvis uføretrygdet, selv om de er erklært frisk for kreft. De rammes av andre problemer og utfordringer enn de gjorde mens de var kreftsyke. En av senskadene som rammer kreftsyke er fatigue eller utmattelse. Her er den svenske etnologen Mia-Marie Hammarlins doktoravhandling *Att leva som utbränd* et viktig arbeid til å forstå også kreftpasienters utfordringer som *hjemløse og utenforstående* i arbeidsliv og sosiale relasjoner (Hammarlin 2008). Videre har den svenske etnologen Georg Drakos gjort interessante arbeider innenfor helse og sykdom med studier av leprasykes selvforståelse i dagens Hellas (1997), samt at han har utgitt boken *Berättelsen i sjukdomens värld* (2005).

Et samarbeidsprosjekt som arbeider med kulturelle perspektiver på sykdom og helse, er Helsekameratene, er en flerfaglig forskergruppe ved Universitetet i Bergen som har flere interessante innfallsvinkler på helse og kropp som kan ha overføringsverdi for studier av kreft. Temaet bilder og billedgjøring av helse og sykdom tar særlig for seg aktuelle sider ved sykdom som skam, mestring og identitet (Elvebakken og Solvang 2002). Sosiolog Lise Widding Isaksens artikler om inkontinens og lukt kan direkte overføres til kreftpasienter som har fått endret fysiologi og funksjonsnedsettelse etter kirurgi og strålebehandling. Hun viser til hvordan kulturskapte skamfølelser knyttes til manglende kontroll med kroppens utsondringer, og hvor dette blir karakterisert som skittent i vår kultur både på et konkret, symbolsk og moralsk plan (Isaksen 2001/2002a og b). I forbindelse med mannlig funksjonsnedsettelse har boken *Impotence – a cultural history* vært sentral i forståelsen av impotens og mannlighet. Impotens er ikke bare en fysiologisk lidelse, men like mye en kulturell konstruksjon som har endret seg gjennom historien, sier den canadiske historikeren Angus McLaren (2007). Andre bøker om kropp, kjønn og kulturforståelse viser at kroppen er et redskap som sier noe om den kulturen vi lever i, om de grenser, normer og idealer som finnes. De fremhever hvordan kroppen som individuelt prosjekt har blitt en del av vår hverdag og at det i dag er en

oppfatning om at vi selv er ansvarlige for hvordan vi ser ut. Den moderne kroppen formes og bygges i tråd med de kulturelle forventningene, med idealer som gir lite rom for annerledeshet (Skårderud og Isdahl red. 1998, Skårderud 2006, Shilling 1993, Giddens 1996). Som kreftpasient kan det være sårt å måtte leve med en kropp som er avvikende i forhold til de gjeldende idealer, noe blant annet de brystkreftopererte kvinnene erfarer etter kreftbehandlingen. Boken *Kvinnebryst* – om brystets kulturhistorie av den amerikanske antropologen Marilyn Yalom (1999) peker på brystenes sentrale betydning i Vesten. Brystene er en av de delene som definerer en kvinnekropp, sier hun og viser at nettopp brystkreftopererte befinner seg i en spesiell situasjon. Her kan også nevnes en hovedoppgave i helsefag (Hammer 1998), og en masteroppgave i sosiologi (Aas 2005) som begge tar for seg brystkreftopererte kvinners erfaringer. I tillegg har Anne-Kari Bjørnerud skrevet en masteroppgave i sosiologi om menn og kreft (Bjørnerud 2006). Hos disse er kjønns-perspektivet vektlagt.

METODE

Da jeg begynte å arbeide med oppgaven vurderte jeg om jeg skulle intervjuer både medisinsk personell og kreftpasienter, eller kun kreftpasienter. Jeg valgte det siste da jeg mente at pasientenes opplevelser og erfaringer best kunne gi meg både innsikt i og forståelse av hvordan kulturelle normer påvirker våre holdninger ovenfor sykdom og syke. Jeg var åpen men famlende da jeg startet arbeidet, noe som i begynnelsen preget både problemstilling og spørsmål.

Oppgaven burde vært mer avgrenset før jeg startet intervjuene. På den annen side var det i samtaler med de første intervjupersonene og fagpersoner at oppgaven tok form. Etter å ha arbeidet med intervjumaterialet en tid, ble det klart at jeg hadde gått for bredt ut. Materialet rommet etter hvert en mengde informasjon – relevant og interessant, men det ble for krevende å strukturere oppgaven. Temaene sprikte og det ble vanskelig å finne felles perspektiver. Omtrent midtveis i intervjuene hadde jeg en samtale med Anne Lise Ryel i Kreftforeningen. Her fikk jeg mange nye innspill, særlig om senskader og følgetilstander av kreftsykdommen, noe som fikk konsekvenser for det videre arbeidet med oppgaven. I samme periode byttet jeg veileder. I samråd med ny veileder snevret jeg inn temaet og skrev delvis om både prosjektskisse og problemstilling til slik den nå fremstår i oppgaven. Dette fikk konsekvenser både for spørrelisten og intervjuene, noe jeg vil komme tilbake til.

Perspektivvalget avgrenser ikke bare oppgaven, men er også bestemmende for hva slags kilder vi velger, sier historikeren Ingar Kaldal (2003:111). Med utgangspunkt i oppgavens problemstilling valgte jeg å intervjuer ti kreftpasienter for å belyse temaet kreft. Hovedkilden i oppgaven ble utskrifter av lydopptak på disk. Kaldal understreker viktigheten av kildepluralitet og viser til at dette har lange tradisjoner i kulturhistorisk forskning (ibid). Andre viktige kilder i oppgaven vil derfor være faglitteratur, forskningsrapporter og aktuelle faglige nettsider. Jeg har i oppgaven valgt å vektlegge og diskutere mine informanternes utsagn i lys av annen forskning, fremfor å lage tolkninger som kan bli for personlige.

Feltarbeidsmaterialet inneholdt til slutt intervjuer med ti kreftpasienter, men jeg har brukt materialet fra kun syv av dem i denne oppgaven. Dette vil jeg komme tilbake til nedenfor.

Spørrelisten

Etter at den første prosjektskissen var formulert, utarbeidet jeg en spørreliste. Jeg foretok seks intervjuer med denne første spørrelisten, som var både omfattende og generell. Å skape sitt eget kildemateriale ble en prosess. Etter hvert som jeg lærte og forsto mer, måtte jeg endre og tilpasse spørrelisten. Etter at jeg hadde endret på prosjektskissen og problemstillingen ble noen av de første intervjuene jeg hadde gjennomført for generelle. Jeg valgte derfor å ikke bruke tre av intervjuene (informantene), men beholdt tre av de seks som var mest relevante. Dette var der hvor informantene hadde kommet inn på nettopp mestring og senskader. Videre gjennomførte jeg fire nye intervjuer hvor spørsmålene ble avgrenset i henhold til den nye problemstillingen. Jeg beholdt de fleste av spørsmålene fra den første spørrelisten, men la også til noen nye spørsmål.

Den endelige spørrelisten ble delt inn i fire hovedområder: Tanker om og reaksjoner på det å få kreft, møtet med helsevesenet, omgivelsenes reaksjoner og holdninger, og hvordan kreftsykdommen, behandlingen og senskader hadde påvirket og endret livene deres (se vedlegg). Det var dette siste punktet som kom i tillegg. Her la jeg vekt på opplevelse og mestring av sykdommen og behandlingen, og hvordan senfølger virket inn på arbeidsliv, sosialt liv, funksjonalitet og kroppsbilde. Hvert område i spørrelisten hadde spørsmål og nøkkelord som var retningsgivende for meg, men som ikke ble fulgt i detalj. I alle intervjuene snakket vi om kreft og opplevelser av sykdommen, men i de siste intervjuene legger jeg tyngden på hvordan sykdommen har endret livet deres. Dette har ført til at de siste intervjuene, samt de siste temaene i spørrelisten, er blitt mest vektlagt i oppgaven.

Utvalg og kontakt

Undersøkelsen skulle handle om kreftpasienters opplevelse av sykdommen og behandlingen, samt følgetilstander og senskader. Jeg hadde satt som et kriterium at de jeg intervjuet ikke skulle være alvorlig syke eller innlagt på sykehus. De skulle enten være helbredet for kreft eller ha kreft i et stadium som gjorde at de ikke var svært syke. I utvalget skulle det være både kvinner og menn, i ulike alder og med ulike bakgrunn. For å skaffe intervjupersoner valgte jeg å bruke kontaktnettet mitt. Her fikk jeg blant annet hjelp av bekjente innen helsevesenet, som fungerte som døråpnere for meg. De kontaktet pasienter de kjente, fortalte om prosjektet og spurte om jeg kunne få intervju dem. Samtlige av de spurte svarte ja og jeg fikk deres telefonnummer. Det å bli spurt av legen sin om å stille opp i intervju gjør det kanskje vanskeligere å si nei enn om du blir spurt av en student? Det var en av informantene som ga

uttrykk for at han hadde sagt ja fordi det var legen hans som spurte. To av intervjupersonene skaffet jeg selv ved å kontakte folk jeg visste hadde hatt kreft, men som jeg ikke kjente. I forkant av intervjuene visste jeg ingenting om deres sykdom og helse.

Et stykke ut i feltarbeidet, etter at jeg hadde spisset problemstillingen, innså jeg at noen av de første jeg snakket med ikke hadde erfaringer med senskader. Jeg trengte derfor flere personer med ulike andre erfaringer. Det ble til at jeg gjennomførte fire ekstra intervjuer. Jeg visste heller ikke noe om disse informantenes kreftsykdom. Jeg hadde da til sammen syv intervjuer som jeg mente kunne belyse problemstillingen, etter at tre av de første intervjuene ble tatt ut av prosjektet.

Nedenfor vil jeg kort presentere de syv intervjupersonene med fiktive navn. Her nevnes også på hvilket tidspunkt de ble behandlet for kreft, hva slags kreft, samt om de var i arbeid på det tidspunkt da intervjuene ble foretatt. For at de ikke skal kunne kjennes igjen, har jeg delt inn i *ung* som er under 30 år, *voksen* som er mellom 30 og 50 år, og *godt voksen* som er fra 50 til 65 år. Alle er i dag kureret for kreft, men med varierende grad av bivirkninger eller senfølger av kreften.

May er godt voksen og gift. Hun ble operert for kreft i halsen for mer enn 20 år siden. Hun er nå sykmeldt og delvis uføretrygdet på grunn av senskader.

Grethe er godt voksen og gift. Hun ble operert for brystkreft for ca to år siden. Hun arbeider 80 % som en følge av senskader.

Anne er voksen og samboer. Hun ble operert for brystkreft for ca fire år siden. Hun er midlertidig uføretrygdet grunnet senskader.

Linda er godt voksen og gift. Hun ble operert for brystkreft for ca ett år siden. Hun er ikke tilbake i arbeid ennå.

Truls er godt voksen og ungar. Han ble operert for underlivskreft for ca fire år siden. Han er i fullt arbeid.

Bjarne er voksen og gift. Han ble behandlet for kreft i underlivet for ca 20 år siden. Han er nå 70 % uføretrygdet som en følge av kreftbehandlingen.

Stine er ung og singel. Hun ble operert for kreft i skjelettet for ca tre år siden. Hun er nå fulltidsstudent.

Hvis jeg skulle gjennomført denne oppgaven med de erfaringene jeg har i dag, ville jeg ha valgt en mer homogen gruppe til empirien. Siden brystkreft har vært behandlet i tidligere masteroppgaver, ville det vært interessant å konsentrere seg om menn som har eller har hatt underlivskreft. Oppgaven kunne tatt for seg de samme tema som jeg har endt opp med her, men materialet ville vært mer homogent og greiere å håndtere.

Representativitet vil ikke være et spørsmål i denne oppgaven, likeså generalisering. Til det er materialet for magert og for tilfeldig. På den annen side har det å gå så bredt ut gitt meg muligheten til å belyse flere sider ved kreft.

Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført på forskjellige steder. Hos to var jeg på informantens arbeidsplass. Det var praktisk og stjal minst mulig av arbeidstiden deres. Ulempen ved å foreta intervjuet på arbeidsplassen, var avbrytelser av telefoner og kollegaer som kom innom. Vi var også hjemme hos meg i to tilfeller der det passet best for dem. Tre intervjuer ble gjennomført på et lånt kontor som lå sentralt til. Alle var svært imøtekommende og stilte seg positive til at opptakene ble lagret på minidisk.

Usikkerheten og spenningen rundt møtet med intervjupersonene var alltid til stede. Ville vi finne tonen? Ville de forstå hva jeg spurte etter? Ville jeg få noe ut av samtalen som ga mening? ”Forutsetningen for at et intervju skal lykkes, er at begge parter har tillit til hverandre. Men selv om intervjusituasjonen er basert på gjensidig tillit, er den ikke en demokratisk prosess hvor begge parter i utgangspunktet har de samme mulighetene til å styre og forme samtalen” (Thorsen 1993:34). Det var jeg som hadde tatt initiativ til intervjuet, som styrte intervjuet og formet spørsmålene på bakgrunn av en valgt problemstilling. Til tross for dette opplevde jeg ingen ubalanse i samtalen. Jeg la premissene for temaet, men intervjupersonene valgte selv hva de ville svare på og hvor langt de var villige til å gå. Informanten blir på denne måten også en premissleverandør. Like fullt er det intervjuerens ansvar å styre intervjuet slik at intervjupersonen ikke blir presset eller opplever et ubehag og trekker seg unna (ibid:35). Noen av dem kommenterte at det var viktig at ble satt fokus på kreftrelaterte plager. De ga uttrykk for at de gjerne ville bidra til å sette dette temaet på dagsorden.

Den tilliten de viste meg som student måtte jeg opprettholde i løpet av samtalen. Den svenske etnologen Eva Fägerborg omtaler den profesjonelle forskerrollen, hvor du må ha et bevisst forhold til hvor nær og fortrolig du kan være i en intervjusituasjon, og samtidig holde den nødvendige faglige avstanden (Fägerborg 1999:60). Jeg var overrasket over hvor fortrolige intervjupersonene var under samtalen. De delte sine innerste tanker om sykdom, liv og død, og fortalte om intime detaljer der det var nødvendig for å skape forståelse. Dette ga meg en innsikt som gjorde at jeg følte både undring, sympati og respekt for situasjonen deres og historiene de fortalte. Det var lettest å vise dette med et deltakende kroppsspråk, da jeg ikke selv har egne erfaringer med kreftsykdom. Etnolog Liv Emma Thorsen presiserer at ens egen erfaringsbakgrunn alltid vil være til stede under intervjuet. Som forskere er vi selv deltaker i det samfunnet vi forsker på, og grensene for når vi opptrer som forskere og når vi er medmennesker vil derfor alltid flyte over i hverandre (Thorsen 1993:35). Det som var felles i mange av intervjuene, var at informanten var opptatt av å fortelle *sin historie*. Den svenske etnologen Georg Drakos påpeker at alvorlige sykdommer tvinger mennesker til å orientere seg på nytt i livet. Den gamle livsfortellingen blir brutt, det samme blir deres identitet. Den alvorlige syke må ofte konstruere en ny fortelling med den syke kroppen som utgangspunkt. Den nye fortellingen er med på å skape mening både for å forstå seg selv og den verden av sykdom som de nå er en del av (Drakos 2005:18f). Det som slo meg var at dette var en fortelling de hadde tenkt eller fortalt mange ganger. Dette var en historie med utgangspunkt i en verden hvor de var syke og hjemløse. Det var dette de ville dele med meg, og det var det som gjorde at samtalen ble meningsfull. I noen av intervjuene forløp samtalen derfor mer som en fortelling fra informanten, hvor jeg ba om utfyllende svar og presiseringer underveis slik at jeg kom gjennom spørrelisten. I andre intervjuer kom historien deres i bruddstykker, ettersom jeg stilte spørsmål og ba om utfyllende svar. Det ble aldri noe mønster i hvordan intervjuene ble foretatt, men vi kom alltid innom de ulike temaene i spørrelisten, selv om de ble vektlagt forskjellig. Jeg merket også underveis i feltarbeidet – da tyngden ble lagt på mestring og senskader, at samtalene ble mer private enn jeg hadde forutsett. Dette medførte at også jeg måtte vise meg frem som en privatperson for å skape tillit og balanse i intervjusituasjonen. En forsker må ta konsekvensen av at hun befinner seg i en samtale med et menneske om private tema, og at hun ikke er i et laboratorium (Thorsen 1993:35).

Det er lett å gå i den akademiske fellen å bruke fagterminologi en selv er fortrolig med under intervjuet. Jeg forsøkte derfor å være bevisst i å anvende et dagligdags språk under intervjuene. Fägerborg er inne på nettopp dette, da hun om å stille spørsmål sier: ”Här gäller

til en början att skilja mellan frågeställningar i undersökningen och frågor man kan ställa i en intervju. De förra hör hemma under kunnskapsmålet och måste översättas till intervjufrågor” (Fägerborg 1999:63). Dette var en prosess som ble styrt av de erfaringene jeg gjorde i løpet av intervjuperioden, og som ble påvirket av dem jeg snakket med. I begynnelsen var spørsmålene ofte vide og upresise, preget av den utenforståendes språk. Jeg ble flinkere underveis til å bruke ord som fungerte og som utløste refleksjoner og svar hos intervjupersonen. Språket ble også påvirket av hvor godt samtalen fløt.

Flere ganger i arbeidet med oppgaven har medstudenter og andre spurt om det ikke var vanskelig å snakke med folk om noe så ubehagelig som kreft? Jeg syntes ikke det. Kreft er et tema som angår mange. Sykdom og kreft er et tilbakevendende tema i media, og intervjuer av kreftsyke kan bidra til å forstå hvordan det er å leve med kreft og senskader. Jeg presiserte før intervjuet begynte at intervjupersonene ikke måtte svare på spørsmål de ikke ønsket å kommentere. De kunne selv sette grensen for hvor private de ville være. Flere av dem var svært åpne og personlige – mer private enn jeg hadde forventet. En av informantene håndterte de vanskelige og intime sidene ved kreftsykdommen sin med humor, gjennom å le av de komiske sidene ved situasjonene. Andre tok til tårene flere ganger i løpet av intervjuet. Etter at intervjuet var avsluttet og opptakeren slått av, fortsatte vi i de fleste tilfellene å snakke en god stund om det samme temaet. Samtalen ble da mindre formell, og det kunne like gjerne være intervjupersonene som stilte spørsmål for å ta del i min kunnskap.

Etikk

En kvalitativ oppgave om et personlig og sensitivt tema krever en forsvarlig håndtering (Alver og Øyen 1997:87). Hensynet til intervjupersonene har påvirket valg i oppgaven – hvem jeg kunne spørre, utforming av spørsmål, rammen rundt intervjuet og hvordan materialet skulle brukes og oppbevares i etterkant. Før jeg startet med intervjuarbeidet kontaktet jeg Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). De behandlet søknaden min, og prosjektet ble godkjent av dem.

Det er regler for hvordan forskere skal gå frem, som blant annet krav til *det informerte samtykke*. Det informerte samtykke skal være frivillig og sikre intervjupersonenes autonomi. Det innebærer at de som skal delta i forskningsprosjektet skal være informert om hva de deltar i. De skal også få god informasjon om hvilke rettigheter de har som informanter, og at de har mulighet for å trekke seg fra undersøkelsen dersom de ønsker det (ibid:102 ff). Etter den

muntlige henvendelsen sendte jeg samtlige et informasjonsskriv om prosjektet hvor deres frivillige deltakelse og anonymitet ble understreket. Informasjonsskrivet var godkjent av NSD (se vedlegg).

Det er alltid forskeren som må ta det endelige ansvaret for det etiske aspektet og som kritisk må vurdere personverninteressene (Alver/ Øyen 1997:108). Før intervjuet begynte, informerte jeg om prosjektet og svarte på spørsmål. Jeg la særlig vekt på min taushetsplikt, anonymiseringskravet og mitt ansvar for at de ikke skulle bli gjenkjent. Noen av informantene ga utrykk for viktigheten av at det de sa ble anonymisert. Andre sa at de gjerne sto frem med navn. For å bevare anonymiteten er intervjupersonene omtalt med fiktive navn og omtrentlig alder. Jeg har også fjernet all tekst både i oppgaven og i arkivmaterialet som kan gjøre dem gjenkjennelig. Kulturhistoriker Knut Aukrust snakker om anonymiseringens kunst: ”Hvordan gjøre informantene autentiske og ugjenkjennelige på en og samme tid” (Aukrust 2005:241). Dette er en balansegang jeg har forsøkt å ivareta så godt jeg har kunnet.

Etter flere samtaler med NSD kom vi frem til at materialet ble langt mer personlig og privat enn jeg hadde regnet med i utgangspunktet, samt at det kom med en del opplysninger under opptak som kunne identifisere personen på disken. Derfor ble jeg oppfordret til å slette opptakene, men å lagre utskriftene i anonymisert form i UiOs arkiver slik at intervjupersonene ikke var gjenkjennelig. Dette rådet har jeg fulgt.

Bearbeiding og tolkning av materialet

Etter hvert intervju laget jeg en kort observasjonsrapport hvor jeg redegjorde for mitt inntrykk av intervjuet, praktiske detaljer og refleksjoner. Fire av intervjuer ble transkribert i sin helhet, av de tre andre skrev jeg ut det som var mest relevant. Lengden på intervjuene ligger på mellom en og to timer. Til sammen utgjør de syv intervjuene ca 10 timers opptak.

Transkriberingen i etterkant ga meg en nærhet til informanten og materialet, noe som igjen ga mulighet til å korrigere både form og spørsmål i senere intervjuer.

Det å arbeide med utskriftene var en spennende men frustrerende prosess. Det var så mye interessant stoff som fortjente oppmerksomhet, samtidig som kun en del av det jeg fant fikk plass i oppgaven. Siden jeg i problemstillingen nå vektla opplevelser av kreftsykdommen og følgetilstander av behandlingen, så ble tema som møte med helsevesenet, reaksjoner rundt diagnosen, og tanker om livsstil, skjøvet til siden. Dette påvirket hva jeg så etter i utskriftene,

selv om jeg var åpen for hva jeg ville finne. Jeg plukket ut alle tema og utsagn som hadde relevans for problemstillingen i hvert intervju. Videre sammenfattet jeg disse fra alle intervjuene og fant enkelte tema som gikk igjen hos flere informanter. Det ene var utmattelse (fatigue) og forholdet til arbeidsliv og sosiale relasjoner. Det andre var de mannlige intervjupersonenes forhold til funksjonalitet og seksualitet i forbindelse med underlivskreft. Til slutt var det opplevelser rundt endrede kroppsbilder, som særlig hadde rammet de kvinnene som hadde fjernet et bryst. Disse funnene gjorde at jeg spisset problemstillingen ytterligere. Det var i denne fasen jeg valgte bort tre intervjuer da de ikke lenger hadde samme relevans for oppgaven.

Arbeidsprosessen har fulgt den klassiske, hermeneutiske spiral. Her har nye forståelser underveis i arbeidet ledet meg til nye vinklinger og ny erkjennelse. Forståelse er altså ikke noe som oppstår først når materialet blir bearbeidet. Forståelse utvikles gjennom hele forskningsprosessen fra forberedelse av intervjuene, til samtaler med informantene. Videre utvikles den ved gjennomlesning og tilrettelegging av utskriftene, og i refleksjon når vi ser disse opp mot faglitteratur om emnet (Thorsen 1993:37). Ved bearbeiding av materialet skal innholdet i utsagnene vurderes kritisk, og det skal tolkes og gis ny mening (ibid). Det finnes mange utfordringer for forskere i forbindelse med forståelse og fortolkning. Tolkningen skjer allerede under arbeidet med intervjuene. Etnolog Asbjørn Klepp sier at intervjumaterialet rent kildekritisk innehar en spesiell stilling fordi forskeren selv er med på å skape kildematerialet gjennom intervjusituasjonen (Klepp 1988:34). Forskerens intensjoner og forforståelse er en av grunntankene i hermeneutikken. Komponentene som går inn i en forskers forforståelse kan være språk og begreper, egne personlige erfaringer og trosoppfatninger. Disse ligger i bunn når meningsfulle fenomener skal fortolkes. Det blir påpekt at vi må være oppmerksomme på den delen av vår forforståelse som er ubevisst. Den vil virke inn på våre fortolkninger uten at vi selv er klar over det (Gilje og Grimen 1993:151). Vi må tenke over, sier Kaldal, at kildeskapers forståelseshorisont kan ha preget kilden eller materialet mer enn det vi kan lese ut av kilden (Kaldal 2003:40). Anthony Giddens bruker begrepet dobbelt hermeneutikk, og mener med det at vi som forskere må forholde oss til en virkelighet som allerede er fortolket av aktørene selv. Forskere må gjennom teoretiske begreper rekonstruere aktørens fortolkninger og gå utover aktørens egne oppfatninger (Gilje og Grimen 1993:146). Videre er meningsfulle fenomener bare forståelig når de kontekstualiseres. Det er sammenhengen som gir dem en bestemt mening og som gir oss de redskaper vi trenger for å kunne forstå dem (ibid:152).

Det er stor forskjell på muntlig språk og skriftlig språk. Alle de uavsluttede setningene, muntlige ord, gjentakelser, digresjoner med mer, gjør at muntlig språk blir spontant og talende, slik at det kan være vanskelig å skille ut meningen i blant. Fägerborg gjør et poeng ut av at vi må velge hvordan stoffet skal presenteres (Fägerborg 1999:69). Jeg har valgt å gjøre språket litt mer skriftlig enn den muntlige formen som fremtrer etter transkribering. At sitatene blir gjengitt i tilnærmet vanlig skriftspråk, er også en fordel for at språket ikke skal avsløre personen. Dette vil samtidig fjerne noen unødige fyllord og gjentakelser, noe jeg synes yter informantene mer rettferdighet. Det er små endringer som er blitt gjort, og jeg har bestrebet meg på å ikke endre innholdet og meningen i sitatene. Muntligheten er i all vesentlighet bevart og intet er tillagt fra min side. Dette er viktig da språket, valg av ord og måten ting blir sagt på er betydningsfullt når vi forteller om våre liv. Det gir oss tilgang til å forstå hvordan vi tenker om å være i verden.

DEL II – ANALYSEN

Å LEVE MED KREFT

Kreft er mer enn medisin og diagnose. Det omfatter også den sykes opplevelse og mestring, sykdommens utfall og konsekvenser for de som rammes. Dette vil som tidligere nevnt bli belyst gjennom en tredeling i analysen: Hvordan oppleves og mestres tretthet og redusert kapasitet hos en kreftrammet i arbeidslivet og i sosiale relasjoner? Hvordan påvirkes menns seksualitet og funksjonalitet etter kreft i underlivet? Og til slutt, hvordan oppleves det for en kvinne å få en endret kropp og et avvikende utseende som en følge av kreftbehandlingen?

Materialet viser at fem av intervjupersonene, som en konsekvens av kreften, før eller senere fikk problemer med å mestre arbeidsliv og sosiale relasjoner. De ble overmannet av en tretthet som gjorde at de ikke lenger klarte å ivareta arbeidet sitt som før, og det var vanskelig å ha overskudd til å omgås venner. Hva gjør det med deg å ikke mestre arbeidslivet? Hva har dette å si i et samfunn hvor det forventes at mennesker skal være vellykkede både på jobb og i fritid, et samfunn hvor det forventes at vi realiserer oss selv i arbeidslivet og gjør karriere? Det var ikke alle informantene som hadde denne erfaringen. To hadde et sykdomsforløp med kirurgisk inngrep og/eller strålebehandling og kjemoterapi uten langvarige komplikasjoner, og var tilbake på jobb eller i studier etter endt behandling og en forventet sykemeldingsperiode. Av de fem gikk én tilbake i jobb ganske raskt etter friskmeldingen, men måtte redusere arbeidstiden på grunn av fatigue, mens en annen som forsøkte å jobbe deltid slet seg ut og endte som midlertidig uføretrygdet. En av intervjupersonene har i ett år etter kreften fortsatt ikke kommet i arbeid. De to siste var i arbeidslivet i mange år etter kreftsykdommen, men måtte helt og delvis uføretrygdes etter noen år da nye senskader kom. Fafos levekårsundersøkelser om kreft (Fløtten m. fl. 2009) viser at ca 60 % av de som er i arbeid har fått redusert arbeidsevnen sin etter kreftsykdommen. De fleste går tilbake til arbeidet etter kreftdiagnosen, men noen med redusert arbeidstid, endret arbeidsinnhold, redusert arbeidsbelastning og lavere lønn. Det er langt flere som endrer hovedbeskjeftigelse enn som reduserer arbeidstiden. Det er kun noen få som aldri kommer tilbake til arbeidslivet (Fløtten m. fl. 2009, Syse 2009). Selv om kvantitative undersøkelser viser at flertallet av dem som overlever kreft blir velfungerende etter behandling eller etter en rehabiliteringsperiode, er det like fullt viktig å se på hva kreftsykdommen gjør med livet til den enkelte som rammes. Dette gjelder særlig for dem som ikke kommer tilbake til forventet normalt liv.

To av mine mannlige informanter er blitt behandlet for kreft i underlivet. Den ene var ung da han fikk diagnosen, og han har i mange år levd med flere og store senskader etter en omfattende behandling med kirurgi, stråling og kjemoterapi. Den andre var godt voksen da han fikk kreft og ble kun behandlet kirurgisk. Han har til tross for et ukomplisert sykdomsforløp, i ettertid også fått livet endret av kreften. Deres plager er ikke nødvendigvis representative for hele gruppen av menn med underlivskreft, men deres historier belyser hva en slik kreftdiagnose kan føre med seg for en mann, og hvordan det kan være å leve med senfølger.

Videre viser mitt materiale at seks av intervjupersonene fikk kroppen endret som en følge av kreften og behandlingen av denne. Endringen kunne være alt fra å miste håret til å måtte fjerne et bryst. I et senmoderne samfunn hvor identitet så sterkt knyttes opp mot idealkroppen og et vellykket utseende, kan det å bli sett på som avvikende fra det normale, være stigmatiserende. Jeg vil her se på hvordan noen av informantene opplevde at utseendet deres ble endret både under behandlingen og i ettertid.

UTMATTELSE

Den sykes opplevelse av sin lidelse, samstemmer ikke nødvendigvis med en medisinsk diagnose eller av legens vurdering av hva sykdom er. Medisinen klassifiserer gjerne sykdom og lidelse annerledes enn folk flest. Det er forståelig, da det er vanskelig for en lege å gi adekvat hjelp uten en diagnose som kan forklares med en biologisk årsak. Mange som føler seg syke møter et helsevesen som ikke kan hjelpe eller håndtere deres plager. For en kreftpasient som har reist på første klasse gjennom helsevesenet, kan det by på store utfordringer når hun er ferdig behandlet, erklært kreftfri, men fortsatt føler seg syk eller har store plager som en følge av kreften og behandlingen. Disse kan være diffuse og ikke ha klare årsaker eller forklaringer, og de kan komme måneder og år etter avsluttet behandling. Fatigue²¹ eller utmattelse er en slik lidelse. Den beskrivelsen av fatigue jeg har møtt flest ganger i faglitteraturen, er hentet fra definisjonen til Kaemfer og Lindsey:

Fatigue er karakterisert ved en subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert energi. Denne tilstanden av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet kan oppleves som en tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn (Kaemfer og Lindsey (1986) i Schølberg 2000b: 122).

Fatigue er den mest vanlige lidelsen hos kreftpasienter, og kan oppstå i alle faser av sykdommen (Loge 2009:98). I følge hjemmesidene til The National Cancer Institute (NCI) og American Cancer Society (ACS) vil 14-96 % av kreftrammede få symptomer på fatigue avhengig av krefttype og behandling²². De kan oppstå under behandlingen eller på et senere tidspunkt. Fatigue kan vare i måneder og år, og arte seg både fysisk og psykisk.

Det er et interessant paradoks at fatigue karakteriseres som en *subjektiv følelse*. På hjemmesiden til NCI omtales fatigue som en lidelse (illness) eller en tilstand. Medisinsk personell vil i følge NCI kunne bruke også disse kategoriene til å beskrive fatigue: “asthenia, lassitude, prostration, exercise intolerance, lack of energy, and weakness” (NCI 2008). Fatigue er altså ikke en sykdom (disease), men ett sett plager som den syke selv opplever. Lidelsen er videre beskrevet som en kompleks sammenheng mellom biologi, psykologi og adferd (personlighet). Den er vanskelig å beskrive da den opptrer ulikt hos dem

²¹ Det har vært en diskusjon i Tidsskriftet til Den Norske Legeforening om hvilken norsk term som skulle brukes for ”chronic fatigue syndrome”. I Danmark og Sverige oversetter de ”fatigue” med tretthet. I Norge er det konsensus om å bruke uttrykket ”kronisk utmattelsessyndrom” (Erlend Hem. Tidsskriftet nr. 12, 2009. S. 1247). Jeg likevel valgt å bruke ordet fatigue der det brukes i kildene, men bruker også uttrykkene utmattelse og tretthet.

²² Noen kreftsykdommer, som ufarlig hudkreft gir nesten aldri fatigue, men pasienter med lungekreft, som gjennomgår tøff behandling får ofte fatigue.

den rammer. Det skilles mellom akutt fatigue, som er tretthet eller svakhet som inntreffer hurtig og forsvinner ved hvile, og kronisk fatigue, som er en vedvarende svakhet/trøtthet som kommer og går. Dette er en lidelse som rammer mange kreftsyke under behandlingen eller i etterkant, også lang tid etter at den kreftsyke regnes som frisk. Eksakt årsak til fatigue blant kreftsyke er ikke kjent (NCI 2008). Ordet fatigue er fraværende i flere norske medisinske ordbøker, og i bøker om medisinhistorie. Derimot er fatigue beskrevet i sykepleiebøker og -artikler, og tilstanden omtales på hjemmesidene til kreftforeninger, organisasjoner og institusjoner som arbeider med kreft. De typiske symptomene på kreftrelatert fatigue er tretthet, svakhet, utmattelse, lite energi, konsentrasjonsproblemer, søvnproblemer, nedstemthet, irritasjon og frustrasjon. Mange sliter også med hodepine og muskelsmerter (ACS 2008, NCI 2008). Sett i en større sammenheng vil fatigue også kunne sees som en kultursykdom. Forklarer dette noe av skolemedisinens holdning til denne lidelsen?

Kultursykdommer

Kultursykdom eller kulturell sykdom kan innebære flere ting, hevder Karin Johannisson (1990). I antropologien er det gjerne en sykdom som opptrer i en bestemt etnisk kultur. Den andre måten å betrakte den på er at det kan være en sykdom som er fremkalt direkte av kulturen (sivilisasjonssykdom). En tredje måte begrepet kan anvendes på, er å gi det en videre mening. En kultursykdom vil da være definert som sykdom i en bestemt tid, og i et visst sosialt rom. Sykdommen vil kunne forsvinne eller komme inn under andre sykdommer på bakgrunn av endrede normer og verdier, fordi den ikke lenger har noen kulturell relevans. Johannisson hevder at:

Med en lätt anakronistisk terminologi kan kultursjukdommar i denna mening definieras som huvudsakligen psykosomatiska sjukdomstillstånd som bärs upp av en bestämd (samhälls)grupp : De är utpräglat relativistiska till sin karaktär. Många har genomgått en häftig karriär av institusjonalisering, exploaterats litterärt och konstnärligt, triumferat och sjunkit undan – för at kanske dyka upp i en ny tid, med et nytt ansikte (ibid:101).

Det er mange eksempler på kultursykdommer, skriver Johannisson, og nevner melankoli, nostalgi, neurasteni, onani og bleksott (Johannisson 1990:100ff). Noen likhetstegn ved alle disse sykdommene er trøtthet, slapphet, sykdomsfølelse og motløshet, samt gjerne et snev av depresjon. Ett av eksemplene, neurasteni, en kultursykdom som kom og forsvant på 1800-tallet, var en tilstand som ble betraktet som en slags nervetrøtthet begrunnet med den høyt utviklede sivilisasjonens press. Sengeleie og streng isolasjon ble foreskrevet som behandling (Porter 2000:511f). Symptomene på neurasteni var fysisk og psykisk kraftløshet, diffuse

smerter, hodepine, søvnløshet, hjerterytmeforstyrrelser, mageproblemer med mer.

Sykdommen var først et amerikansk fenomen, men viste seg å passe godt også i Europa.

Johannisson viser hvordan sykdommen ga et svar til ulike grupper i tiden:

Tala om kultursjukdom! Här fick alla de trötta, jagade och deprimerade ett namn på sin känsla, legitimitet för sin sjukdomsupplevelse. Här fick läkerna – drabbade av terapeutisk vilshenhet och anfrätt status – ett sjukdomsbegrepp att inordna ett rad diffusa och systematisk svårhanterliga symptom under. Här fick kulturpessimisterna någonting konkret att bita i, och här fick den nyfödda läkemedelindustrin en ny lovande marknad (Johannisson 1990:109).

Legene grep begjærlig denne diagnosen som svar på en mengde diffuse plager. Etter hvert ble de enig om at dette var en sivilisasjonssykdom, og at det mer handlet om nervesensibilitet.

Sykdommen ble da et adelsmerke som rammet de unge, følsomme, begavede og forfinede.

Behandlingen ble etter hvert opphold i landlige omgivelser, frisk luft og natur, bort fra byen og en kunstig levemåte. Diagnosen neurasteni forsvant etter 1. verdenskrig (ibid 112ff).

Vi har også eksempler fra vår tid. På slutten av 1980 tallet kom jappesyken (yuppie = Young Urban Professionals) til Europa fra USA. Det spesielle med denne lidelsen var at den rammet stort sett unge fremgangsrike mennesker på vei oppover i karrieren. De diffuse symptomene som trøtthet, energiløshet, muskelsmerter, hodepine og lett depresjon, fikk det medisinske navnet ”chronic fatigue syndrome”. Medisinen finner ingen forklaring på plagene og har ingen behandling. Hva lags sykdom dreier dette seg om? Er det i det hele tatt en sykdom? Andre navn og diagnoser på fenomenet er whiplash, kronisk tretthetssyndrom, fibromyalgi, utbrenthet og ME. Subjektive helseplager som de nevnt ovenfor er de vanligste grunner til at folk i dag oppsøker lege, samt hovedårsaken til sykefravær og uføretrygd (Ihlebak, Eriksen og Ursin 2004:385). Kanskje blir disse kultursykdommene betraktet mer som en lidelse enn en sykdom, noe som igjen fører til at de ikke får forståelse for sine plager og legitimitet som syk? Når fatigue ikke blir betraktet som en sykdom, hva har dette å si for en kreftpasient som blir rammet av fatigue i forbindelse med kreftsykdommen?

Den som behandles for kreft er en høystatuspasient, med en sykdom som har forrang til behandling, og med objektive symptomer som har et kurativt fokus. Her får du forståelse og hjelp i helsevesenet, samt legitimitet som syk blant familie, venner og på arbeidsplassen. Hva skjer når en kreftpasient er erklært frisk av helsevesenet og dem rundt seg, men som en følge av kreften og behandlingen har plager som gjør at de ikke lenger kan yte som forventet i det sosiale liv og på arbeide? Hva slags forståelse og aksept får du da? Og hva gjør dette med deg

som syk og som individ? Noen av mine informanter har som en følge av kreftsykdommen blitt rammet av fatigue. De har derved gått fra en høystatussykdom til en lavstatuslidelse.

Vedvarende tretthet

Anne fikk kreft i voksen alder. Hun var i full jobb, levde et godt liv med samboer og barn, var aktiv i venninneflokket og trente mye. Hun hadde nylig gått inn i et nytt forhold og var lykkelig før kreften rammet henne. Behandlingen ble mer omfattende og langvarig enn hun var blitt forespeilet, men hun ble frisk. At hun var dårlig og trett under behandlingen syntes hun var greit, men ingen hadde fortalt henne at slitenheten og plagene skulle vare i årevis etter hun var blitt frisk, at hun ikke skulle greie jobben, eller få tilbake sitt gamle sosiale og aktive liv. At hun skulle ende som uføretrygdet hadde aldri vært i hennes tanker:

Det er noe med at når du er i en behandlingsperiode, så knytter du alt til den. Og du tenker ja, ja, det er jo ikke så rart. For jeg blir jo behandlet og er full av kjemi, men så blir det nok bedre. Så bevisstheten rundt ting har kommet i ettertid. For, da jeg var ferdigbehandlet og ikke ble bra, ikke fikk kreftene tilbake, det var da jeg begynte å lure, hva er hva, hvorfor, hvordan oppsto dette? (Anne)

Anne var ikke forberedt på ettervirkningene. Legen hadde kanskje nevnt noe om at hun burde ta det litt med ro de første ukene, men ingen hadde forespeilet henne måneder og år med tretthet, kraftløshet, hodepine, smerter, svimmelhet, konsentrasjonsproblemer og depresjon. Tvert om så forventet både hun og de rundt henne at hun nå var frisk og skulle tilbake til det vanlige livet. For Anne ble dette et møte med en situasjon hun gjorde alt hun kunne for å takle, men kom til kort – uten å ha ord for det hun følte, uten kunnskap og uten oppfølging. Susan Sontag beskriver sykdom som ”livets nattside”. Å gå fra frisk til syk er en vandring fra hjemlandet til et for oss ukjent land, sier hun (Sontag 1979:5). Anne var på vei tilbake til kjente trakter, til arbeid og sosialt liv etter at hun ble friskmeldt fra kreften. Hun kom aldri dit, men havnet i et nytt fremmed landskap der alt handlet om tretthet og plager. Anne var blitt hjemløs i sin nye syke-verden. ”Den horisonten av mening som omgir oss i vår væren-i-verden, krymper hele tiden når alt driver oss tilbake til våre egne plager. Verden er ikke lenger et hjem, men noe fremmed, en kilde til motstand, noe som har gått ut av ledd” (Svenaeus 2005:73). Her er det ikke lenger bare det biologiske som går i stykker, men det meningsmønsteret vi vanligvis støtter oss til (ibid:75).

May ble operert for kreft i halsen for mer enn 20 år siden. Hun ble feilbehandlet under stråleterapien, og fikk en dose betydelig høyere enn foreskrevet. Det medførte mange og store

skader som hun har slitt med i årevis. Blant annet ble spyttkjertlene brent opp slik at hun er helt uten spyttproduksjon. Stygge arr på halsen var en annen bivirkning. Disse skadene har gjort et stort inngrep i livet hennes, men hun lært seg å leve med dem og har vært i full jobb og aktiv på familie- og vennesiden i alle år. Inntil de siste årene. Da kom senskadene etter strålebehandlingen, som hun ikke var blitt forespeilet, og som legene ikke klarte å finne ut av før etter mange undersøkelser. Nerver som styrer lungefunksjonen fungerte de første årene etter strålebehandlingen, det samme gjorde nerver og muskler i skulderen. Men etter 20 år sluttet de å fungere som en senskade av sterk stråling. Dette medførte en svekkelse av lungefunksjon og en skulder som ble skjev og slapp. Hun fikk pusteproblemer og ble fort utmattet. May synes det var skremmende at hun ikke lenger kunne ta seg sammen, at jo mer hun anstrengte seg for å leve som før, jo mer sliten ble hun:

Det som har vært den største plagen etter hvert, det er det at jeg er så sliten, veldig sliten. Men det kom jo mange år etterpå. Når jeg ikke lenger fikk puste når jeg skyndte meg. Jeg kunne ikke gjøre mye før jeg var helt utmattet. Hvis jeg anstrengte meg så måtte jeg bare legge meg rett ned. Det var skremmende. (May)

I 20 år hadde May kjempet for å kunne leve et normalt liv til tross for mange senskader. Det har hun lyktes med, både ovenfor familie, venner og i arbeidslivet. Hun var ikke forberedt på at kreftbehandlingen og kreftsykdommen som hun var blitt frisk av, skulle innhente henne på nye måter etter så mange år. Utmattelsen griper inn i alle sider ved livet hennes, sier hun. Det er slitsomt å ikke mestre, og er vanskelig å akseptere at hun ikke lenger mestrer. Hun føler seg funksjonshemmet:

Det går veldig ut over husarbeidet, det griper inn i hele livet mitt. Det er vanskelig, det er det. Det å akseptere at jeg ikke lenger kan leve det livet jeg levde før. Jeg føler meg absolutt funksjonshemmet. Som ikke syns. (May)

May klarer ikke å akseptere at hun ikke kan leve det livet hun levde før. Hun vil ikke at noen skal se at hun er svak, hun skjuler så godt hun kan at hun ikke egentlig lenger har krefter til å være mor og vertinne. Derfor står hun på som før, inviterer venner og familie, lager mat og dekker bord. Det er viktig for henne at familielivet skal være som det pleier. Selv om det koster henne alle kreftene hun har. Hun velger å ikke være åpen om trettheten. Hun er ikke flau over plagene sier hun, men vil gjerne skjule at hun ikke mestrer å ta hånd om familieanliggender som før:

Jeg er ikke flink nok til å være åpen om det. Det merker jeg jo. Jeg vil helst ikke at andre skal se at jeg er svak. Det prøver jeg å skjule. Som jeg alltid har gjort, inviterer jeg til bursdagsfeiring, julefeiring og det klarer jeg egentlig ikke. Da holder jeg det gående helt til jeg stuper. Da segner jeg om. (...). Jeg vil at vi skal ha det like hyggelig som vi alltid har hatt det, være sammen. Jeg er ikke flau over plagene. Jeg vil så gjerne at alt skal være som før. Jeg liker å lage mat og dekke bord, men jeg har jo ikke krefter til det. Men jeg gjør det likevel. Det er viktig for meg. (May)

May blir utmattet av daglige gjøremål. Hun ser på seg selv som funksjonshemmet, men det er ikke synlig. Hun synes det er vanskelig å være åpen om noe som ikke kan sees av andre. Hun velger å være ensom med sine erfaringer, og skjuler sin svakhet overfor omverdenen.

Begrepet fatigue blir sjelden brukt av kreftpasientene selv her i landet, sier kreftsykepleier Tore Schølberg (2000). De bruker heller metaforer for å beskrive situasjonen. Begrepet brukes innen helsevesenet, men det har et litt uklart meningsinnhold da det både er vanskelig å definere, og det rammer pasientene ulikt. Dette til tross for at fatigue er en svært vanlig tilstand hos kreftpasienter (ibid:123f). Siden informasjonen om fatigue er mangelfull, er det ikke uvanlig at pasienten blir overrasket over tilstanden. Selv om fatigue blir nevnt, blir det sjeldent snakket om. Sett på bakgrunn av manglende informasjon og kommunikasjon er det forståelig at pasienten selv blir nedfor når hun rammes (ibid.126). Kronisk fatigue setter deg som kreftpasient i en ny situasjon hvor du har en kronisk sykdom, samtidig som du har en lite konkret diagnose. Fysioterapeut Målfrid Råheim understreker dette problemet i sin doktorgrad om kvinners kroniske muskelsmerter i det hun kaller ”Illness without disease” (Råheim 2001:62f). Her viser hun til hvordan pasienter med kroniske og alvorlige, men diffuse plager ikke får en diagnose eller en klar og påviselig *sykdom*. Legene finner ingen objektive og avgrensable fysiske funn, og smertene og trettheten som finnes overalt i kroppen gis derfor ingen påvisbar årsak (ibid).

Selv om May har mange års erfaring i å mestre sykdom og plager etter kreftbehandling, føler hun seg ensom og fortvilet når hun ikke lenger mestrer hverdagen fordi hun alltid er trøtt og sliten. Anne som har betydelig kortere fartstid som kreftpasient, merker dette enda sterkere. Hun føler seg ensom og hjelpeløs. Det var ingen som visste noe om dette som kunne hjelpe meg, sier hun. Sosionom Lisa Sand finner i sin doktorgrad at opplevelsen av ensomhet, avmakt og hjelpeløshet hadde forekommet hos mer enn halvparten av de alvorlig kreftsyke. Særlig var ensomheten og maktesløsheten påtakelig når det inntraff situasjoner de ikke hadde forventet, når de var usikre og følte seg neglisjert av omgivelsene. Dette er en dimensjon ved

kreftsykdommen som det er lite oppmerksomhet rundt og som gir den syke en ekstra belastning (Sand 2008). For Anne var det en ekstra byrde at ingen forsto hvordan hun hadde det og at hun ikke hadde noen å snakke med. Denne kulturelle hjemløsheten kan i verste fall forverre symptomene (Hammarlin 2008:109).

Mia-Marie Hammarlin hevder at når de stigmatiserte opplever sin hjemløshet, søker de andre som er i samme situasjon og med like erfaringer som de selv. Hun kaller dette for ”innanför utanförskapet” og viser til Goffman da hun sier, at det er bare der, blant sine egne at de kjenner seg fullt ut akseptert, inkludert og respektert (ibid:111). Anne opplevde nettopp dette:

I april, mai så ringte jeg Kreftforeningen. Da var jeg så fortvilet og måtte snakke med noen som kunne noe rundt dette temaet. Og det kan de jo nesten ikke der nede, det er det rare, de vet så lite om fatigue. Men da kom jeg i hvert fall i kontakt med en dame som var egentlig veldig ålreit og fortalte at det var en dame som i fjor var i Aftenposten og fortalte om seg selv. Hun fortalte om den lange veien tilbake. Da følte jeg faktisk at det snudde for meg. Den følelsen av håpløshet, å være alene, ikke minst følelsen av å være helt alene. Fordi, du får jo ingen oppfølging, det er ingen som forteller deg hva du skal gjøre og ikke gjøre, for det er ingen som vet noe. (Anne)

Det var da det løsnet, sier Anne. At hun endelig fant en som hun kunne snakke med, hvor hun slapp å forklare hvordan ting forholdt seg. En som hadde vært igjennom det samme som henne og måttet gi opp jobben, men som så frisk ut. Hun var lykkelig for å ha en hun kunne snakke med som forsto henne, og som hun slapp å måtte forklare alt overfor.

Anne og May befinner seg i en situasjon som får store konsekvenser. Det å ikke kunne stille opp for familien når barn og ektefelle tror at du er frisk, er én konsekvens. Venner som i lang tid har vist omtanke, og vært forståelsesfulle, tror nå at du tar opp igjen ditt sosiale liv, er en annen side. En tredje utfordring er at arbeidsgiver og kolleger forventer at du kommer tilbake og at alt etter en stund skal bli som før. Det blir ikke alltid slik. Du skal begynne å trene og sakte men sikkert få tilbake ditt gamle liv. I sin ytterste konsekvens kan fatigue føre til hel eller delvis uførhet, noe som igjen kan få økonomiske konsekvenser. De forventningene en selv og omgivelsene stiller til det å være frisk, er i noen tilfeller umulig å innfri for den som har vært kreftpasient. En av konsekvensene ved utmattelse er at de som rammes hele tiden må passe på å balansere energien på alle områder i livet. Haugslett skriver i sin hovedoppgave om fatigue, at det å først og fremst måtte ta hensyn til seg selv, gjorde at de kvinnelige kreftpasientene følte seg ”egosentriske, ubrukelige og unyttige”. De ble også frustrerte over å

ikke ha overskudd til å gjøre det de ønsket. Fatigue er ikke bare et fysisk anliggende, sier hun, men fører til psykologiske konsekvenser med tristhet, fortvilelse og frustrasjon over å ikke mestre hverdagen. For mange viste det seg at fysisk fatigue fikk en dypere mening ved at trettheten minnet dem om at de var syke. Energiendringen kunne også være et tegn på tilbakefall av kreftsykdommen, noe som kunne gi seg utslag i angst og depresjon (Haugstett 2004:24). Myrvang peker på at poliorammede som uventet fikk senskader av sykdommen, på samme måte opplevde at de ble kastet ut i en fullstendig uoversiktlig livssituasjon. De forsøkte å skjule de synlige tegnene på sykdommen, og ville ikke at andre skulle se deres manglende evne til å mestre. Deres fysiske svekkelse ga dem en sykestatus de ikke ønsket, noe som igjen kunne føre til frustrasjon og fortvilelse (Myrvang 2006:215ff). Det viser seg ofte at helsepersonell sjelden har fokus på den lidelsen senskader av kreftsykdom gir, og at de ofte ikke informerer om dem. På den annen side rapporterer pasienten sjelden om sine plager (ACS 2008). Til sammen kan dette være med på å skape et uoversiktlig terreng som legger sten til byrden hos allerede hardt rammede syke.

Å ikke strekke til

Anne mestrer ikke presset av egne og andres forventninger. På den ene siden opplever hun å ikke strekke til verken ovenfor familie, venner eller jobb, på den andre siden føler hun seg ikke forstått og trodd. Selv om hun forsøker å forklare hvordan det oppleves, kjenner hun seg mistrodd. ”Når vi føler skam over noe ved oss selv, gjør vi det innen et kulturelt rom, et rom frembrakt og opprettholdt av tolkning” sier filosof Arne Johan Vetlesen (2006:144). Anne følte skam. Hun følte skyld for å ikke strekke til, og skam for å bli sett som utilstrekkelig. Det var sårende at de rundt henne ikke forsto, og at de ikke ville ta henne alvorlig. Vi føler skyld når vi har brutt en normativ forventning, sier Vetlesen videre. I så måte er skylden en sosial og relasjonell følelse (ibid:144). For å kunne møte følelsen av skyld synes Anne at hun måtte rettfærdiggjøre sin situasjon hele tiden. Dette ble for slitsomt og førte til at hun unngikk folk for å slippe å møte seg selv i skammen:

Jeg trakk meg veldig mye unna, har trukket meg veldig mye unna fordi jeg føler at jeg måtte forklare så mye, fordi ingenting synes utenpå meg og jeg var redd for at folk, jeg opplevde jo noen som sa, kanskje du burde gå til psykolog. Men det er veldig sårende. Jeg forsøkte å fortelle dem, før jeg egentlig skjønnte så mye selv, at jeg merker at behandlingene har gjort noe med meg. Og når jeg sa at jeg husket dårlig, at jeg ikke klarte å konsentrere meg, hadde hodepine og sånn. Det folk sa var veldig ofte, ja men det har jo vi og, sånn har jo alle det, det er ikke noe unormalt i det. Og da bagatelliserte de det som egentlig var veldig stort og veldig alvorlig for meg. Til å være noe sånt som alle hadde liksom. Også var det foreventning fra

omgivelsene om at full jobb og, fullt trykk, nå er du frisk. Hva er det nå liksom, nå er du jo frisk? Det ble egentlig verre og verre, den skammen og skyldfølelsen rundt det. Spesielt da jeg sluttet å jobbe. Så jeg klarte vel ikke helt å slappe av i den situasjonen og tenke, nå skal jeg bare tenke på meg selv og. Jeg følte at jeg måtte rettfærdiggjøre meg hele tiden. (Anne)

Ikke minst er det slitsomt å prøve å fremstå som noe man ikke er. I tillegg til opplevelsen av utilstrekkelighet, ble hun utslitt av å prestere helt vanlige ting, som hun tidligere ikke tenkte over at krevde noe som helst av en, sier Anne. Hun sier videre at hun ble redd for å dumme seg ut. Mangelen på konsentrasjon, utmattelse og svikt i hukommelsen gjorde at det ble ubehagelig å holde i gang en samtale. Å oppleve skam beskrives på ulike vis. I forskjellige kulturer kan skam utløses av ulike årsaker, men på mange måter er innholdet det samme: Vi ønsker oss usett, vil gjerne komme vekk, bli usynlig. Det er definitivt en negativ opplevelse. Du føler deg dum, mindreverdig, liten, sårbar, uverdig og hjelpesløs. Du opplever at det er andre som ser at det er deg det er noe galt med, selv om det ikke behøver å være tilfelle. Skammen innebærer derfor en egenverdisetting (Gulbrandsen 2006:101f). Anne håndterte skammen med å trekke seg unna:

Også ikke minst den der følelsen når man treffer andre, for eksempel i selskap med ukjente, konversere og prate om tema om likt og ulikt. Normalt, tidligere så elsket jeg dette, var kjempesosial og elsket samtaler om alt mulig, og det å gå i dybden. Klarer det ikke lenger, det stoppet opp. Redd for å virke dum, redd for å virke uinteressert. Redd for å virke tjukk i hue rett og slett. Ja, man blir sky altså, man trekker seg unna for å unngå sånne situasjoner. Og det er veldig trist. Men det er jo også sånn at jeg blir rett og slett kjempesliten av at det er mye som skjer, det er mye prating, forventes mye, jeg kan bli så sliten at jeg kan ikke beskrive det. Og igjen dette her, jeg fremstår jo som en som ser kjernesunn og frisk ut. Og det har nok vært viktig for meg oppi det hele, at jeg ikke skal møte et tragisk fjes i speilet. Jeg stiller meg hver dag. For jeg vil se ordentlig ut. (Anne)

For Anne var det viktig å beholde verdigheten. Hun ville derfor gjerne se velstelt ut. I dette tilfellet virket det mot sin hensikt, følte hun. Det å se frisk og godt ut, gjorde at folk, selv venner, ikke kunne akseptere hennes situasjon. De stilte seg tvilende til om hun virkelig var syk når hun så frisk ut:

Jeg vil ikke se ut som et tragisk individ. Jeg vil ikke være det. Men så er det den følelsen da, ja hvordan har du det? Ja, så skulle jeg, mitt største ønske er å si, jo takk jeg har det bra og så skal folk skjønne at det er ut i fra mine forutsetninger. For hvis jeg sier jeg har det bra og ser bra ut, da begynner jo gjerne folk å tenke, jaha, hvorfor går hun på trygd? Jeg vet jo at sånn stort sett, når jeg prater så høres jeg helt normal ut, men de hjemme som er mer sammen med meg, merker hvordan ting konstant glipper, de merker jo veldig mye av dette her. Men som samboeren min sier, du er jo flink å få det til, til tross for at du har det som du har det, så jeg bruker jo mye energi på å få det til. Men jo mer energi jeg bruker på å virke normalt

oppegående, jo mer hodepine får jeg, å tenke det er tungt altså. I perioder ekstremt tungt.
(Anne)

Det ligger noe selvmotsigende i det Anne sier om at hun ikke kan tillate seg å ha det bra som uføretrygdet. Samtidig som hun har trygd nettopp fordi hun skal ha det bra med sin dårlige helse, så kommer skammen over at hun har det bra og trives i livet selv om hun ikke jobber. Hun føler samfunnets fordømmelse over at hun ligger det til byrde uten å gi noe igjen. Har hun det for godt? Må hun straffe seg selv ved å gjøre noe? Å vise at hun er fornøyd med livet gir henne dårlig samvittighet. ”Skyld er slikt sett samfunnets moralsk funderte aggresjon (fordømmelse) vendt mot meg selv, som en pågående selvavstraffelse – en jeg ikke kan fri meg fra for så vidt som jeg selv er både den straffende instans og den straffede” (Vetlesen 2006:144). Det blir som å bite seg selv i halen. Anne har hatt mye dårlig samvittighet, og særlig når hun har gode dager blir hun rammet av en sterk skamfølelse:

Så det er veldig mye skam rundt det. Skam og dårlig samvittighet. Jeg belaster samfunnet med mine greier. Med en gang jeg føler meg bedre, så føler jeg enda mer på den skammen. Nå må jeg komme i gang med noe her, jeg kan jo ikke gå rundt å ha det bra samtidig med at jeg ikke jobber. Så det har også vært en sønn greie for meg, å være uføretrygdet. Å ha det bra, ja det er jo ikke lov, du kan jo ikke det. Skjønner du den følelsen der? Så skal jeg på en måte straffe meg selv med at nå må du i hvert fall ta tak i å gjøre et eller annet. Du kan jo ikke gå rundt å virkelig kjenne på at du koser deg. Det er jo ikke lov. Jeg er veldig destruktiv på den måten der at jeg skal ikke tillate meg det. Og hvis jeg har det bra så er jeg veldig redd for å gi uttrykk for det, selv om jeg egentlig har veldig lyst til å gi uttrykk for det, fordi jeg vil å gjerne være positiv, fordi jeg er egentlig veldig positiv. Men det er så vanskelig å forklare, ikke sant. (Anne)

Linda er selvstendig næringsdrivende og har vært vant til å jobbe hardt, være sosial og trene mye. Det var et sjokk å oppleve at dette ikke kom tilbake da hun ble friskmeldt. Linda kjeder seg, hun mestrer dårlig det å være uvirksom og ikke kunne innfri de aller enkleste forventninger:

Jeg kjeder meg. Jeg kjeder meg og jeg er ikke vant til å kjede meg. Det er flaut, det er ekkelt, det er dumt. (Linda)

Linda skammer seg over å tilbringe mye av dagen på sofaen. Hun har dårlig samvittighet for dem rundt seg, hun bebreider seg selv at hun ikke klarer å ta seg sammen. Hun kan ikke bare akseptere situasjonen og slappe av. Hun orker heller ikke å fortelle utenforstående om hvordan hun har det, selv om familien vet om det, så skjuler hun det så godt hun kan for omverdenen:

Min familie vet om det, Jeg takler det med skyld. Jeg bebreider meg selv. At jeg er grådig, bortskjemt, overpriviligert, udugelig. Hvorfor kan jeg ikke bare slappe av? Det blir feil uansett. Jeg mestrer ikke dette. (Linda)

Både Linda og Anne skammet seg over at de ikke lenger mestret sitt sosiale liv og arbeid. De ønsket ikke å bli sett som en som ikke ville jobbe. Bildet de hadde av seg selv stemte ikke lenger med den personen de var blitt. Det stemte ikke med deres selvbilde å være en person som ikke fungerte på jobb og i det sosiale liv.

Linda var redd for at andre skulle synes synd på henne og definere henne som stakkarslig. Hun ønsket forståelse og omsorg, og ikke medlidenhet. Samtidig handler det ikke bare om å mestre, om å ikke kunne ta seg sammen, sier Linda. Det er også en angst for å ikke være god nok, for å være en belastning for sine nærmeste:

Blant de som er nær, hvis jeg blir fullstendig trengende, vil de fremdeles ha meg? Hva hvis de ser de sidene, at jeg er udugelig og liten. Det er skam. Jeg vil ikke bli tvunget til å ha et selvbilde som ikke rommer meg. Å bli definert som pasient, som syk og stakkarslig. Det er så lite rom i det. Noen mennesker gjør det til et kasus. Det er forskjellen mellom omsorg og medlidenhet. (Linda)

Det å se for seg en fremtid uten arbeid og inntekt, kanskje bli pleietrengende og ligge sine nærmeste til byrde, er forbundet med angst og skam (Gulbrandsen 2006:111). Det ligger også noe eksistensielt i dette å ikke være frisk når det forventes, sier Linda, som er redd for at formen ikke kommer tilbake slik at hun kan ta opp sitt gamle liv. Hun frykter at hun aldri skal komme seg opp av sofaen, at hun skal få tilbakefall slik at hun aldri mer kan gjøre alle de tingene som betyr noe for henne:

Jeg er redd spredning. For at spredning skal bety en ny runde av å ikke kunne gå ut, og sykle, ikke ville skrive. Jeg er bedre nå enn for en måned siden. Men hva vet jeg, får jeg flere runder? Det vet jeg ikke. (...) Jeg tror også at tretthet gjør det vanskeligere. Når jeg går inn i den sirkelen av selvbebreidelse og frykt, så betyr det at jeg trenger å sove. Så har jeg det bedre etter at jeg har sovet. Men det er eksistensielle spørsmål som jeg er for trett til å ta opp og som er veldig påtrengende, men som ikke nødvendigvis har noen svar. (Linda)

Den eksistensielle angsten er en uttalt side ved kreftsykdom. Kreftsykdommen konfronterer deg med døden, samtidig som du forsøker å holde den på tilbørlig avstand. Det blir en streben etter å holde tankene på avstand slik at de ikke invaderer livet ditt og tar fokuset fra det som er meningsfullt i hverdagen (Sand 2008:34ff). Linda sier at det hjelper å sove når

selvbebreidelser og frykt tar overhånd. Samtidig som hun påpeker at dette er tanker som ikke nødvendigvis har svar.

I arbeidslivet

I undersøkelsen Kreft og Levekår (Fløtten m. fl. 2009) konkluderes det med at kreft påvirker arbeidslivet til folk. De som får kreft har i hovedsak samme tilknytning til arbeidslivet som andre før sykdommen rammer dem, men etter kreftsykdommen reduseres sannsynligheten for full sysselsetting (ibid:7). Kvinnene får oftere problemer med å komme tilbake i fullt arbeid, enn mennene. Videre viser undersøkelsen at mange forblir i jobb etter avsluttet behandling, men at de endrer hovedbeskjeftigelse og får redusert arbeidstid. Det var særlig blant de som hadde tungt fysisk arbeid, eller høye arbeidskrav, at arbeidssituasjonen endret seg etter at de hadde fått en kreftdiagnose²³. Videre viser rapporten av kreftrammede har dårligere lønnsutvikling enn andre. Kvalitative data i undersøkelsen viser at veien tilbake til arbeidslivet er komplisert (ibid). Dette er noe flere av informanter mine også understreker i intervjuene.

I sin doktoravhandling om poliorammede som ikke lenger mestrer arbeidslivet etter at senskadene melder seg, sier Vigdis Myrvang at arbeid er et gode som skaper selvtillit, trivsel og et verdig liv (Myrvang 2006). En arbeidsetikk som sier at vi er nyttige, er fortsatt rotfestet i samfunnet. Å være i lønnet arbeid forbindes med det å være frisk – som er det *normale*. Manglende evne og vilje til nyttig arbeid knyttes blant annet til sykdom (ibid 67ff). Ikke bare er lønnsarbeid det fremste kjennetegn på normalitet sier hun, det bidrar også til sosial status og identitet (ibid:130). Normalitetsbegrepet har gjennom tidene vært både uklart og vekslende. I en medisinsk normalitetsbestemmelse blir ofte ulike funksjonsnedsettelse beskrevet som feil, lyter og mangler, og individet er løsrevet fra sin samfunnskontekst. I et kulturelt normalitetsbegrepet handler det om hva som er riktig og akseptabelt ut fra normene i en avgrenset kultur. Majoriteten i et samfunn må være en del av denne normen. De som avviker fra denne normen blir da avvikere (ibid:56ff). Myrvang knytter begrepet normalitet til konstruksjon av identitet. Arbeid har sammen med familie og bolig vært knyttet til forestillingen om hva som er et *normalt* liv (ibid:87f). Det å ha et lønnet arbeid og mestre arbeidslivet blir her viktig for å ikke være en avvikere.

²³ Overlevende etter lungekreft er blant de som kommer dårligst ut med hensyn til sysselsetting, mens de med hudkreft greier seg bra (Fløtten m. fl. 2008).

Det er mye helse i å ha en jobb å gå til, sier May. Det har vært en kjempesorg å ikke kunne ta opp igjen jobben jeg hadde før kreften, sier Linda. Selv om de har to svært ulike sykehistorier, er de begge nå i en situasjon hvor utmattelsen hindrer dem i å jobbe. May har trosset plagene etter kreftbehandlingen i mange år, men måtte gi tapt da fatiguen tok overhånd som en ny senskade. Verken sterk vilje eller ønske om å jobbe kunne hjelpe henne når arbeidet krevde mer enn hun hadde å gi:

Etter jeg fikk kreftsykdommen, så gikk det ett år så begynte jeg på kveldsskole, utdannet meg. Så begynte jeg i jobb. Har alltid vært opptatt av å gjøre ting ordentlig. Uansett hva jeg gjør. Og jeg liker å jobbe, være ute blant folk, så jeg tenkte at, dette skal ikke stoppe meg. Og det har jeg klart. Helt til for en fem år tilbake. Da begynte disse (nye) senskadene å komme. Det er da jeg virkelig har begynt å få problemer. (May)

Da de nye senskadene kom etter mange år var May til å begynne med sykmeldt, men måtte etter hvert over i 60 % uførepensjon. Hun likte ikke tanken på å være ufør, men det var ingen annen utvei. De to dagene i uken hun gikk på jobb var svært viktige for henne:

I juni, da var jeg så sliten, så da ble jeg sykmeldt. Jeg har vært 60 % uførepensjonert fra våren 2005. Så jeg jobbet de to dagene i uken. Det har jeg klamret meg til. Synes det var så flott å ha den jobben der. (May)

Det var hektisk på arbeidsplassen hos May, med stadig nye ting å sette seg inn i. I tillegg hadde hun en arbeidsgiver som ikke forsto at noen medarbeidere ikke kunne yte maksimalt til enhver tid. May elsket jobben sin, men hun hadde ikke helse til å mestre kravene. Hun er nå både delvis uføretrygdet og sykmeldt, og regner ikke med å komme tilbake, selv om hun vet at hun kunne klart en dag i uken med litt tilrettelegging. Hun svarer benektende på mitt spørsmål om hun klarer å akseptere situasjonen:

Nei, jeg ville helst vært på jobben en dag i uken. Jeg skulle gjerne hatt en jobb å gå til. Det er mye helse i det. (May)

May skulle gjerne vært i jobb med redusert og tilpasset arbeidstid. Men dette var umulig da arbeidsgiveren ikke var villig til å tilrettelegge for henne på arbeidsplassen. Kreft og levekårsrapporten (Fløtten m. fl. 2009) viser til at det kun er ca 10 % av arbeidsgiverne ikke har forståelse for en slik situasjon.

Linda skriver blant annet bøker. Hun var kommet ganske langt på et bokprosjekt før hun ble syk. Hun har forsøkt å jobbe på boken etter operasjonen, men det er umulig å få kontinuitet i arbeidet. Tretthet og manglende energi stopper henne fra å jobbe. Hun vet også at hvis hun

presser seg, så får hun det tilbake med dårligere helse. Det er en stor sorg, sier hun, å ikke kunne få drive med det hun aller helst vil:

Det er ikke over ennå. Jeg har hatt noen gode dager nå, men vet at noen gode dager følges opp med noen sengeliggende dager. Jeg har skrevet en ny roman, var en tredjedel ferdig med redigeringen da jeg fikk diagnosen. Jeg har ikke greid å gå tilbake til det. Det har vært en kjempesorg. (Linda)

Både May og Linda ønsker å arbeide. De trives med jobben sin og er fortvilet over situasjonen. De er frisk av kreften, viljen er der, men utmattelse gjør at de blir satt utenfor arbeidslivet. Undersøkelsen *Kreft og Levekår* (Fløtten m.fl. 2009) viser at det finnes krefttrammede som rapporterer om total utmattelse, og at mange mener de har fått redusert arbeidsevne på grunn av kreftsykdommen. Dette sier de kan skyldes forhold ved kreftsykdommen, behandlingen eller at det er en mental reaksjon på den totale belastningen en kreftsykdom kan være (ibid 9).

Det er kulturelt riktig og viktig å være i arbeid. Jobb gir identitet og viser omverdenen at du mestrer en normal tilværelse (Myrvang 2006:179ff). I studien om senskader hos poliorammede ser vi at intervjupersonene kjempet hardt for å holde seg i arbeid, og ble de sykmeldt, så var det viktig å komme forttest mulig tilbake til jobb. De ble etter hvert tappet for krefter, fikk nye helseplager og måtte som følge av det helt eller delvis gi opp arbeidslivet. Myrvang viser til at de utviklet forskjellige mestringsstrategier for å tilpasse seg det nye livet, men at aksept av situasjonen var den viktigste strategien (ibid). Også denne oppgaven viser hvordan intervjupersonene kjemper for å bli i arbeidslivet eller komme tilbake til det, til tross for utmattelse og fysiske skader etter kreftbehandlingen. Selv om undersøkelsen *Kreft og Levekår* (Fløtten m. fl. 2009) viser at de fleste klarer seg bra tross mange og uventede hindringer i form av senskader etter kreften, så viser studien her at det kan være store utfordringer for dem som vil tilbake til et normalt arbeidsliv. Dette kan gjelde i både 20 og 30 år etter at de er blitt kreftfri.

Anne og Grethe gikk tilbake til jobb etter endt behandling. Møtet med arbeidslivet og kollegaene ble ikke som de hadde trodd. De hadde vært i jobben sin i mange år og kunne den til fingerspissene. Anne merket godt venner og kollegaers forventninger. Nå var hun frisk, skulle tilbake til jobb og alt var bra. Men slik var det ikke:

Så kom den dagen jeg skulle begynne på jobb igjen, det var i midten av mars og jeg merket jo at når tiden nærmet seg at jeg var så trøtt. Også folk rundt meg, nå skal du snart begynne å jobbe, det blir bra. Ja, det blir bra sier jeg, og ja, jeg gleder meg. Det skal bli godt å komme i gang sa jeg, og tenkte gud, hvordan skal dette gå; jeg har jo ikke krefter til dette her. (Anne)

På sykehuset hadde hun fått informasjon om at hun kunne bli litt trøtt og ukonsentrert i forbindelse med behandlingen og rett i etterkant. Men ingen av legene hadde sagt noe om at hun måtte ta det med ro når hun skulle tilbake til sitt gamle liv. En psykiater ba henne begynne forsiktig, starte på 20 %, men Anne ville fort tilbake. Hun ville være så mye på jobben at hun ble regnet med, så hun startet på 60 %. Hadde kreftlegene sagt noe, så hadde hun kanskje forstått, sier hun, men sykehuset var taust:

Jeg var så veldig opptatt av at jeg skal tilbake, jeg skal klare dette her, jeg skal jobbe 60 % i en kort periode og så skal jeg opp til 100 % for alt skal bli akkurat sånn som før. Og begynte på jobb, og herre min hatt. Det var jævlig altså. For da husket jeg ikke jobben min. Og jeg hadde jo i tiden før, eller etter avsluttet behandling, da ble jeg bevisst det. At jeg rotet, jeg husket ikke, jeg glemte, jeg klarte ikke lære, jeg klarte ikke ta til meg ting, jeg hadde mistet mye av min logiske sans. Men da jeg begynte på jobben og ikke kjente jobben min, som jeg hadde hatt i mange år og kunne på fingrene. Det var skummelt altså, det synes jeg var så grusomt og jeg ble så lei meg. (Anne)

Anne fikk arbeide i sitt eget tempo og ingen maste på henne. Men hodet fungerte ikke. Hun hadde verken energi eller konsentrasjon til å greie jobben sin. Grethe hadde mye av den samme opplevelsen. Hun var jo frisk, og det var ikke så lenge hun hadde vært borte fra et arbeid hun både trivdes med og kjente ut og inn:

Jeg har vært trøtt og ukonsentrert. Vanskelig å hente seg inn igjen i forhold til jobben. Det føles så dumt når jeg er den som har vært lengst på jobben og kan alt, så må jeg plutselig spørre andre om hvordan jeg skal gjøre ting jeg har kunnet i årevis. Når du er borte fra ting i en periode så blir du litt nybegynner igjen. (Grethe)

Grethe hadde det tøft den første tiden, men møtte et NAV som forstod og aksepterte problemene hennes og hun fikk redusert arbeidstid en lang periode. Når jeg intervjuet henne var hun tilbake i 80 % stilling. Det var krevende, men hun var glad for at hun klarte å arbeide såpass. Anne mestret ikke denne situasjonen i det hele tatt. Hun husket ikke ting, hun klarte ikke å konsentrere seg, klarte ikke å holde orden på arbeidsoppgavene. Hun ble stresset og det gikk ut over selvtilliten:

Jeg ble redd, jeg ble redd for å gjøre feil, jeg ble redd for telefoner fra kunder, jeg var så redd for å ikke strekke til og brukte så ekstremt mye energi på å være der. Hver dag startet jeg med dundrende hodepine. Bare den følelsen av, hva gjør jeg her? Pang, så satt hodepinen der. Den hadde jeg hele dagen og angsten for at ting skulle gå feil, at ting skulle glippe, hadde jeg hele

dagen. Kom hjem så var jeg bare helt ødelagt altså. Bare helt forferdelig. Og dette vedvarte.
(Anne)

Anne sto på selv om hun ikke klarte å yte som forventet. Hun hadde hele tiden et håp om at det skulle bli bedre, at hun kunne komme tilbake til 100 % stilling:

Så hadde jeg ambisjoner. Sommerferien, det hjelper nok. Nei, klarte ikke trappe opp. Sånn som sjefen sa, har du tenkt på å trappe opp? Ja, jeg tror etter sommerferien. Ja, det er bra. Så klarte jeg ikke det, så klarte jeg ikke etter jul, så klarte jeg ikke etter påske, så klarte jeg ikke etter sommeren igjen. Også følte jeg egentlig bare at jeg ble verre og verre. (Anne)

Anne prøvde alt. Hun trente tre ganger i uken på helsestudio, gikk lange turer når hun var i form til det. Hun gikk også gikk til psykiater og coach. Til slutt sa kroppen stopp. Hun ble fysisk syk med lammelser i foten. Hun kontaktet sykehuset og fastlegen og fortalte hvordan livet hennes var blitt. Hun følte at det var første gang sykehuset virkelig hadde lyttet til henne. Men, som hun sier, så hadde hun heller ikke sagt så mye, da hun trodde det var henne det var noe galt med. At det bare handlet om å ta seg sammen, så går det nok over. Etter hvert gikk det opp for henne at det ikke hjalp å ta seg sammen, at hun ikke lenger kunne spille kjekk og grei, at det ikke ville gå over. Legen innså alvoret, og hun ble langtidssykmeldt, og etter hvert tidsbegrenset ufør. Myrvang viser til at poliorammede som ble utmattet etter senskader av sykdommen sto på og presset seg enda mer for å få kontroll på arbeidssituasjonen. Dette er en strategi for å holde fast på en yrkesidentitet og å fremstå som en frisk og oppgående person, en som mestrer – altså en som er normal (Myrvang 2006:132ff). For Anne ble det å stå på og mestre jobben for enhver pris, hennes bane. Hun måtte til slutt innse at den eneste farbare veien var langtidssykemelding og etter hvert uføretrygd.

Anne sier at det er paradoksalt at hun som er frisk fra en alvorlig kreftsykdom, er dårligere og mindre velfungerende enn noen gang før. Men det verst oppe i det hele er skamfølelsen, sier hun. Hun skammer seg og har skyldfølelse fordi hun ikke klarer jobben sin:

Men det som er det verste oppi det hele, du nevnte ordet skam. Og jeg har hatt så mye skamfølelse og skyldfølelse fordi jeg føler at jeg ikke har vært flink nok til å ta meg sammen, flink nok til å stå på flink nok til, ja jeg har gitt meg selv skylden, når jeg tenker tilbake, det som er helt absurd er at jeg faktisk har hatt skyldfølelse fra jeg ble syk. Da jeg fikk diagnosen så var det sånn, oh jeg må skynde meg å bli frisk, for stakkar alle rundt meg, dette her går jo ikke og jeg må jo ta vare på, jeg må jo ta vare på jobben min, alt annet var så viktig. Da sjefen min ringte meg var det nærmest sånn, unnskyld men jeg skal prøve å komme tilbake så fort jeg kan og når jeg da var tilbake (...) altså var det sånn, ja så godt du ser ut, ja så fint, nå skal du vel snart jobbe fullt og, også var det noen som begynte å snakke om, jeg hadde, jeg jobbet 60 %

så da hadde jeg fri onsdag og fredag. Da hadde jeg dårlig samvittighet, ofte jeg tenkte, jeg kan ikke bare gå her, jeg må jo gjøre noe, så da gjorde jeg masse husarbeid og slet meg ut på det. Også var det litt sånn, hvis jeg synes jeg så for frisk ut en dag, så ble jeg litt redd for å gå ut, for jeg var redd for å treffe kjente, var redd for å måtte stå til rette for at jeg ikke var på jobb når jeg så frisk ut. Følte veldig, veldig mye skam og skyld rundt det. Ble redd, ble litt folkesky, trakk meg unna. (Anne)

Anne sier hun har hatt skyldfølelse fra hun ble syk. Ikke fordi hun fikk kreft, men fordi hun ikke var flink nok til å ta seg sammen, flink nok til å stå på og ikke strakk til på jobben. Hun klarte ikke å innfri egne og andres forventninger og plaget seg selv med skyld. Hun kjente skam fordi hun ikke mestret og for at hun ikke klarte å ta seg sammen. Hun var redd for å gå ut, i tilfelle hun skulle møte kjente hvis hun så godt ut en dag og ikke var på jobben. Det er sosiale og kulturelle kontekster som definerer hva som er akseptable handlinger. Hva som er rett og riktig opptreden for de som er sykmeldte, er derfor kulturelt betinget og påvirker hvordan de kan opptre (Myrvang 2006:217ff). Anne synes det var vanskelig å handle mot det hun opplevde var *sykerollens krav*. De kulturelle normene sier at vi ikke kan se veldig friske ut, more oss eller være fornøyde med livet så lenge vi er sykmeldt. Anne opplevde at hun måtte opprettholde sykerollen for å legitimere sin posisjon som syk. Første steg for å forstå sin nye rolle og begynne å akseptere den, var da Anne møtte en som hadde samme erfaring som henne selv, en som forsto hva hun snakket om uten at hun måtte forklare alt. Psykiater Tore Gude bekrefter at å bli akseptert er en viktig faktor for å kunne håndtere sin ”skammelige tilkortkommenhet” i arbeidslivet. Han sier at erfaringer viser at det å kunne dele dette med andre gir avlastning og er en mulig vei ut av skammen. Videre sier han at selvaksept er viktig.” Å lære seg selvavgrensingens kunst innenfor rammen av egen aksept kan øke evnen til å regulere egen selvfølelse” (Gude 2006:124). Han viser til Skårderud, som sier ”Selvaksept frigjør fra skammen slik tilgivelsen kan frigjøre fra skylden” (ibid). Kreftpasienter som ikke mestrer arbeidskrav etter sykdommen, må dele sin tilkortkommenhet og øke sin selvaksept for situasjonen slik at de reduserer sin egen sårbarhet. Anne har opplevd nettopp dette, selv om det var en lang og kronglete vei dit. Hun har nå stått frem med sine plager og føler at hun er med og setter dagsorden:

Da følte jeg enda mer, at nå snur det. Nå får jeg være med å sette dette på dagsorden, jeg får lov å være med å gi det et ansikt. Jeg får lov til å snu denne negative situasjonen til noe positivt. I den grad det er mulig? Og følte at jeg var i gang med noe (.....) Og da skrev jeg, i tiden etterpå så brukte jeg flere uker på å skrive. (...) Og jeg tenkte at dette må jeg få gitt ut, folk må få lese det, brant altså, jeg bare måtte få det ut og frem (...) Jeg håper å være en viktig person i det å få dette her snudd sånn at man blir behandlet med respekt. I NAV-systemet, blant leger, blant kollegaer, blant familie. (Anne)

I del en av analysen har vi sett på hvordan kvinnene i undersøkelsen har opplevd møtet med arbeidslivet. Bjarne, som vi skal få vite mer om i neste kapittel, har hatt en annen holdning til å mestre arbeidslivet etter kreften. Selv om han jobbet fullt i mange år etter at han var frisk fra sykdommen, så har han ikke vært fri fra senskader. Han har hatt store smerter, manglet energi og vært unormalt trett, noe som først etter mange år hindret han i å jobbe fullt. Det var ikke hovedsaklig fortvilelsen over å ikke mestre arbeidet som drev Bjarne, men frykten for å ikke klare seg økonomisk. Frykten for å miste huset og livsgrunnlaget som han og familien levde av gjorde at han jobbet uansett hvor sliten og dårlig han var. Det viktigste var å få nedbetalt husgjelden:

Jeg har slitt mye med det (tretthet), veldig mye. Har hatt det så lenge jeg kan huske snart. Bare det å gå i butikken å handle er slitsomt. Jeg har vært mye sykmeldt etter blæresteinene som var så stor, ikke så mye før det. Jeg var livredd for å havne i en situasjon hvor jeg ikke klarte å jobbe mer, før jeg hadde klart å betale ned gjelden min, hadde jo bygd hus og sånt. Var livredd for å havne på bar bakke. Det var det økonomiske som var drivkraften, jeg sloss med meg selv for å ikke havne i en slik situasjon. Bjarne

Myrvang bekrefter at det er kjønnsulikheter i arbeidslivet knyttet til nedtrapping og reduksjon av arbeidsinnsats (2006), uten at hun knytter det opp mot menns forsørgerrolle. Slik jeg forstår Bjarne er drivkraften å berge og sikre familien økonomisk det viktigste for han. Det var aldri noe alternativ å redusere arbeidstiden så lenge han hadde et forsørgeransvar. Etter mange år med senskader, og først da han lå mer på sykehus enn han var på jobben, måtte Bjarne redusere arbeidstiden. Da var husgjelden nedbetalt og han hadde ikke samme motiv for å presse seg. Jeg spør han hvordan det var å bli uføretrygdet etter å ha kjempet mot fatiguen og smertene:

Da hadde jeg sloss mot vindmøller i så mange år, så da alt så som svartest ut, så klarte jeg ikke jobbe mer. Var helt utslitt. Har prøvd så godt jeg har kunnet i alle disse åra, jobbet mer enn de fleste, masse vakter på jobben. Jeg jobbet på ren vilje. (...) Det var en veldig brå overgang, det var ingen på jobben som jobbet så mye som meg siden jeg sloss for å få unna gjelden. For å beholde huset. Og det greide jeg. Jeg tok til og med ekstrajobb for å betale ned huset fort. (Bjarne)

Selv om Bjarne mener at uføretrygden han mottar er fortjent og situasjonen reell, har han problemer med å forsone seg med tanken på at han ikke kan yte fullt. Han har i så mange år stått på for å kunne være i jobb og ha inntekt. Han har til nå bevart sitt selvbilde som forsørger, en som mestret arbeidet og som det var behov for på jobben. Men han synes ikke

det er greit at han har endret identitet fra arbeidsfør til 70 % uføretrygdet, sier han da jeg spør han om dette:

Egentlig ikke, men jeg føler at det er ganske reelt. Før så følte jeg at jeg var en person som var uunnværlig på jobben og nå klarer de seg fint uten meg. Det er jo en overgang. Jeg har innsett at jeg ikke er verdt det samme lenger. Det er nok ikke helt greit, og kommer aldri til å bli det heller. (Bjarne)

Tap av status

Sykdommer har, som tidligere nevnt ulik prestisje. Noen sykdommer er *finere* enn andre. Vi kategoriserer for å lage orden i vår verden, og styres av følelser og vurderinger, sier Dag Album (1991). Han forklarer at sykdommene blir rangert etter hvor på kroppen de er plassert. Sykdom i et viktig organ plassert høyt på kroppen er rangert høyere enn sykdommer i organer lenger ned, sier han. Lavest prestisje har sykdommer som ikke er plassert i noe organ (ibid:2129). Når det gjelder hjerne og hjerte så er det lett å si seg enig i at de er viktige organer. Men hva med kreft, som kan knyttes til flere organer eller hvor som helst i eller på kroppen? Jeg spurte en gang²⁴ en kreftlege om hvorfor kreft var en høystatussykdom. Han mente at det ikke var det, at legene ikke tenkte slik. Men at årsaken til at pasientene fikk oppmerksomhet, forrang og god hjelp som kreftpasient, skyltes at sykdommen kan være dødelig men har et kurativt fokus, og at det er mulig å diagnostisere kreft, samtidig som det finnes et godt behandlingsregime. Det siste tror jeg er et viktig poeng, men like fullt vet vi at kreft er en sykdom som i dag har høy status i de medisinske fagmiljøer, samt at sykdommen gir legitimitet og sosial aksept. I den andre enden av skalaen har vi geriatri, psykiatri og diffuse lidelser, som ME og fibromyalgi, de siste typiske kvinnesykdommer.

Anne fikk mye oppmerksomhet da hun var kreftpasient. Da sykdommen var diagnostisert fikk hun all nødvendig behandling av helsevesenet. Forståelse og omtanke møtte hun i familien og blant venner og kolleger også. Hun snakket åpent om brystkreften, og det var viktig for henne at folk brydde seg. Utfordringen startet da hun var såkalt *frisk*, men ikke i stand til å innfri forventningene om å komme tilbake til et vanlig liv:

Da jeg var ferdigbehandlet så fikk jeg jo beskjed om at jeg burde ta det med ro en periode. Og at jeg kunne bli trøtt og sliten en periode. Men samtidig så gikk jeg og ventet på den store lykkefølelsen, fordi nå var jeg ferdigbehandlet for kreft og jeg skulle føle at nå hadde jeg fått ny sjanse i livet og liksom ventet på den. Fordi folk rundt meg var veldig på det, at nå er du vel

²⁴ Fra en samtale med en lege under et intervju i forbindelse med feltkurset jeg tok ved UiO i 2005.

glad. Også var jeg ikke glad. Jeg følte meg ikke glad i det hele tatt, bare følte en tomhet. Når du er i behandling så mobiliserer du, og folk rundt deg er veldig; stakkars deg, og hvordan går det, tenker på deg og dette er tøft og sånn, men nå er du ferdig så nå er du glad. Også ble det egentlig litt stille fra flere rundt meg da, nå var det ikke så spennende lenger, jeg vet ikke.
(Anne)

For Anne var friskmeldingen en nedtur. Hun var sjeleglad for at hun var frisk og kreftfri, men hun følte seg ikke frisk, og hun var ikke glad. Hun hadde mobilisert så mye i den lange tiden hun hadde vært til behandling, men var ikke forberedt på å skulle fortsette å mobilisere. Det var ikke omgivelsene heller. Annes status som pasient hadde endret seg. De rundt henne hadde ikke lenger fokus på at hun var syk. Hun møtte ikke lenger den samme forståelsen. Annes problem var at hun fortsatt var dårlig. Kanskje enda mindre fungerende nå enn under kreftsykdommen. Jeg spurte henne om hun opplevde å ha samme status som syk etter at hun var friskmeldt:

Nei, jeg hadde ikke den samme statusen lenger, for nå var jeg ferdig (behandlet). Og jeg kjente også på selv at nå må jeg etter hvert prøve å komme tilbake i gjenge her, jeg bør vel begynne å trene. Jeg får gi meg selv tid til jul og så må jeg begynne å bygge meg opp igjen. Men det jeg merket utover de neste månedene var at jeg ble utrolig deprimert, det ble en sånn tomhet. Jeg skjønnte ikke hva det var, jeg tenkte, er jeg på vei helt ned i kjelleren. Jeg følte meg fryktelig alene, overlatt til meg selv. Jeg var ikke forberedt på det. Jeg hadde ikke trodd det skulle være sånn. (Anne)

Det at Anne har vært svært åpen om sin kreftsykdom både på jobben, blant venner og bekjente kan ha hatt sin pris. For henne har det vært viktig og riktig. Angst, usikkerhet og fortvilelse har vært dominerende følelser etter diagnosen og gjennom behandlingen. Sykdommen har vært sentral, og hun har fått støtte og omsorg fra omgivelsene. Men vi skal ikke se bort i fra at åpenhet om sykdommen ikke bare er av det gode. Lindebrække og Midtbø påpeker at den tidligere kreftpasienten kan bli bortskjemt på omsorg og oppmerksomhet. Dette kan igjen føre til at pasienten blir selvopptatt og selvsentrert, noe som kan være en belastning på relasjoner som ikke er for nære. Det er også vanskelig å forstå at andre er ferdig med sykdommen din når du selv ikke er det (Lindebrække og Midtbø 2003).

Det er ikke uvanlig at mange kreftpasienter blir triste og nedstemt (Faulkner og Maguire 1999). En slik sterk følelse av ensomhet som Anne opplevde i stedet for glede og mestring, kan forsterke en slik reaksjon. Men at den kom først etter at hun ble frisk fra kreften var en overraskelse både for henne og de rundt. Kanskje er det slik at hun etter lang tid med sterke påkjenninger og mye mobilisering av egne ressurser havnet i kjelleren da hun sluttet å

mobilisere? Dette er særlig aktuelt hvis det ikke finnes et støtteapparat rundt som kan trå til. Dette apparatet finnes under kreftbehandlingen, men opphører når pasienten er erklært frisk (ibid).

Grethe mobiliserte og holdt seg oppe gjennom mange operasjoner og runder på sykehuset. Hun måtte til slutt fjerne brystet. Hun ble friskmeldt og kom tilbake i jobb. Det var først da hun var ferdig med rekonstruksjon av brystet at hun ikke maktet mer. Kreftene forsvant, hun mistet konsentrasjonen og fikk problemer med hukommelsen:

Det tok nok et års tid. Det er liksom slik at du er bare helt tom. Jeg kaller det den store intetheten. Et slags vakum. Orker ikke noen ting. Vet ikke om det er en depresjon. Litt konsentrasjonsproblemer. Kanskje gjør og sier jeg ting som jeg ikke husker noen uker etterpå. Blir litt utenfor på en måte. (Grethe)

Hun var for lengst frisk, nytt bryst var på plass og alle forventet at hun skulle leve som før. Men slik var det ikke. Det største problemet var at hun ikke fikk noen respons. Familien ville ikke snakke mer om det, på jobben ble hun sett på som frisk. De var alle ferdig med Gretes sykdom. Særlig synes hun det var vanskelig når hun ble stilt opp mot andre som mestret kreften bedre enn henne. Grethe hadde mistet sin status som pasient og sin legitimitet som syk, noe som var problematisk da hun fortsatt følte seg dårlig:

Når du er ferdig operert og grodd sammen så er du frisk. Da snakker vi ikke mer om det. Da var de ferdige med sykdommen. Selv om ikke jeg er det. Det har vært litt vanskelig, når jeg har vært langt nede har jeg ringt og sagt at jeg er litt i kjelleren, så får jeg ikke noe respons. De er kanskje ikke så emosjonelle, men mer nøkterne. Føler jeg ikke får forståelse. Så har jeg en svigerinne som har fått kreft etter meg. Hun har vært innmari tøff hele veien. Da har det blitt, ”se på henne, hun har ikke vært sykmeldt engang, ikke når hun hadde cellegift og strålebehandling en gang. Så sitter du her og sutrer. Det er tross alt tre år siden du var operert og hadde kreft”. (Grethe)

Det er ikke så lenge siden Linda avsluttet behandlingen av brystkreft. Hun hadde forventet at formen sakte skulle komme tilbake nå da hun var ferdigbehandlet. Ikke minst hadde hun regnet med at hun i en rekonvalesensperiode skulle kunne gjøre mindre krevende ting som å lese og gå lette turer. Men slik ble det ikke. Hun er overrasket over at trettheten har overmannet henne. Hun som før kreften var så aktiv og hadde så mye energi:

En utrolig tretthet, langt inn i marginen. Jeg sier at jeg har utviklet en energi mot gravitasjon. At jeg bare kunne være horisontal, kunne ikke lese, måtte lytte til lydbøker, kunne ikke skrive. (Linda)

En av utfordringene til både Anne og Linda er at de i tillegg til å være friske fra kreften, ser friske ut. De ser til og med svært godt ut begge to. Det er derfor en enda større utfordring å forholde seg til omgivelsene når de ser friske ut, men ikke er det. De er redde for å ikke bli tatt på alvor, de er fortvilet over at det ikke lar seg gjøre å *ta seg sammen*. Det er en belastning å ikke kunne leve opp til omgivelsenes forventninger, og en enda større belastning å ikke bli forstått. Linda er i motsetning til Anne ganske nylig ferdig med behandlingen. Da jeg spør henne om hennes pasientstatus nå, sier hun at det oppleves som et problem at hun ikke kan innfri omgivelsenes forventninger til at hun er frisk:

Jeg tror jeg er på grensen, der folk tror jeg er på grensen til drøye det for langt. Jeg tror de tenker, hvorfor kan hun ikke bare ta seg sammen. Men ikke min mann, han tenker ikke det, og ikke de som er helt nærme. Men de andre begynner kanskje å tenke at jeg profiterer. Eller forsøker å få spesiell behandling. Jeg har fremdels trumfkortet, over alle andres lidelse akkurat nå. Men jeg er i ferd med å miste det. Og det er riktig at jeg ikke skal ha det. Jeg tror jeg er på vei inn i en annen pasientstatus, også i en annen status i min nærkrets hvor de er klare for at det er over for meg. Jeg er i ferd med å bli erklært frisk for dem. Det er interessant at du spør om dette. Det er ganske irriterende når folk ser på meg og sier: Du ser ikke syk ut. Du er jo helt normal. Og, de er så glade på mine vegne. Det er ikke det at jeg vil si stakkars meg. Jeg klarer ikke å leve opp til dem, jeg blir utmattet bare ved tanken på å prøve. (Linda)

Linda sier hun blir utmattet bare ved tanken på å måtte leve opp til folks forventninger. Anne bruker *myr* som bilde på hvordan hun ser seg selv. I en fase av livet hvor hun venter fremgang og utvikling, opplever hun bare stagnasjon. Uansett hvor stor innsats hun legger ned, står hun bom fast. Ikke bare gir dårlig helse begrensede valgmuligheter, men å bli en del av et trygdesystem gir i seg selv livet begrensninger, sier hun:

Den der følelsen av at du står i en myr. Du står der og får ikke løftet beina opp av den myren og følelsen av stagnasjon. Altså, du står der, og du kommer ikke videre. Følelsen av å ikke komme videre, den er grusom. Fordi jeg som type liker å føle at man lever, livet er en prosess, du er med og du går videre, du kommer videre. Når du da står sånn og føler deg ikke minst prisgitt et system fordi jeg er uføretrygdet som gir begrensede valgmuligheter, og begrensede valgmuligheter fordi helsen min er dårlig. (Anne)

Mens kreftlegene i hovedsak arbeider med å behandle akutte og alvorlige problemer, står pasientene igjen med langvarige bivirkninger. Det at pasientene ikke melder tilbake om senskadene, gjør sitt til at fokuset på dette ikke er tilstrekkelig til stede. Derfor er det viktig at disse plagene blir kommunisert mellom helsevesen og pasient. Det kan få store både psykiske og økonomiske konsekvenser for den kreftrammede hvis terskelen for hva som er aksepterte bivirkninger legges for høyt. Både samfunnets og nære omgivelers oppfatning kan bli at de

mener kreftpasienter må ta seg sammen og ikke profittere på sykdommen. Dette igjen kan få konsekvenser for tidligere og kommende kreftpasienter både i arbeidslivet og ved trygdeytelser (Lindbrække og Midtbø 2003:102).

Konklusjon

I dette kapitlet har vi sett hvilke utfordringer fem av syv intervjupersoner har møtt etter at de ble kreftfrie og skulle tilbake arbeidslivet og sitt sosiale liv. Tretthet og utmattelse preger tiden etter at de er friskmeldt. Dette blir problematisk da både de og omgivelsene hadde forventet at livet skulle vende tilbake til det normale etter en rehabiliteringsperiode. I tillegg har de mistet sin status som pasient og sin legitimitet som syk, og får liten forståelse og aksept for situasjonen. Materialet viser også at nye senskader av kreft, som fatigue kan komme mange år etter at pasientene er erklært friske av kreften. Dette er skader og plager som kommer i tillegg til dem de har slitt med etter behandlingen.

Veien tilbake til arbeidslivet kan være lang og kronglete for mange, og det er ikke gitt at kampen for å beholde jobben er den riktige strategi. Det blir brukt mye energi for å kunne arbeide og fremstå som normal, mens for noen kunne det vært en lettere vei å gå hvis de hadde akseptert situasjonen. Felles for mange av informantene er at det å ikke mestre jobben medfører skam og skyld, og at det igjen kan gi tap av identitet og verdighet.

De fenomenene jeg har belyst her rammer ikke nødvendigvis alle som får kreft. Dette er ment som et innspill i debatten for å vise situasjonen til de som ikke mestrer arbeidslivet like godt, og hvor veien tilbake blir i overkant bratt og kronglete.

NEDSATT FUNKSJONALITET

I dette kapitlet vil jeg belyse hva det innebærer for en mann å få kreft i underlivet²⁵, utover selve diagnosen og behandlingen. I første omgang handler det om liv og død og om legenes kamp mot kreften. Men hva når du er ferdigbehandlet og frisk, når senvirkningene kommer med impotens, inkontinens, infertilitet med mer? Hvilke konsekvenser får dette for din mannlighet, din identitet, ditt praktiske og følelsesmessige liv? Hvordan møter helsevesenet disse mannlige kreftpasientene når senvirkningene oppstår? Hva når de ikke lenger har kontroll over kroppslige basalfunksjoner og ikke lenger kan innfri forventningene til hva en mann skal være? Hvilke erfaringer gjøres når det intime må deles med andre?

Bjarne ble helbredet for kreft i slutten av tyveårene. Helsevesenet hadde ferdigbehandlet han, og de mente de ikke hadde noe mer å tilby. Det var i alle fall slik Bjarne opplevde det da han før han var 30 år måtte håndtere kreftbehandlingens senskader som impotens, infertilitet, smerter og andre invalidiserende plager som etter hvert førte til inkontinens og uføretrygd. Truls derimot hadde mye av livet bak seg da han fikk kreft. Han har i tillegg hatt et mer ukomplisert sykdomsforløp og færre bivirkninger. Men fra å være seksuelt aktiv til å bli impotent nærmest over natten, var i følge han selv en vond erfaring, selv for en godt voksen mann. Begge har tanker og opplevelser rundt hva det innebærer å være kreftpasient, også etter at du er helbredet for sykdommen.

Skam på legekantoret

Truls fikk underlivskreft i godt voksen alder. Han hadde en fastlege som han var svært fornøyd med, men han syntes det var vanskelig å ta opp slike intime ting med henne – slike ting som ikke har språk. Dette til tross for at Truls betegner seg selv som en åpen person, som ikke synes det er vanskelig å snakke om tabuer. Han var på den tiden ikke klar over at han hadde kreft, så det var det intime som var problematisk:

Jeg har jo en utmerket og veldig grundig fastlege da. Og jeg synes, det er et problem for meg å ta opp en del sånne spørsmål med henne. Men jeg hadde i hvert fall sagt noe om at jeg synes jeg hadde vært på do litt for ofte og sånt noe og da tenkte ikke jeg på at det var kreft. Eldre menn får jo ofte slike problemer, jeg må jo venne meg til at jeg er en eldre mann da. (Truls)

²⁵ Hos kvinner heter det underlivskreft, men hos menn heter det i Norge *kreft i de mannlige kjønnsorganene*. Hvorfor det er slik har jeg ikke funnet noe svar på. En mulig årsak er at ordet underliv forbindes med kvinner og noe feminint, mens det er mer maskulint å ha organer.

Det å gå til legen og blottstille sin hjelpeløshet er i seg selv en vanskelig situasjon for mange pasienter. Lege Edvin Schei tar dette opp i sin artikkel om *Skam i Pasientrollen*. Han sier at den hjelpeløsheten de føler i pasientrollen bryter med idealet om kontroll, uavhengighet og verdighet. Det skapes en avmaktssituasjon hos pasienten hvor legen gis makt og konsultasjonen konstrueres rundt denne asymmetrien (Schei:2006:19). Ømfintlige tema kan være spesielt ubehagelig å ta opp. Usikkerhet rundt hvilke ord pasienten skal velge, ord som i seg selv er forbundet med skam, ja selv det å føle utilstrekkelighet ved å vise at de ikke klarer å snakke om kroppens intime deler og funksjoner, kan i seg selv gi skamfølelse. I tillegg til å snakke om urin, kjønnsdeler og impotens overfor et fremmed menneske, så skal de også kle av seg og blottstille deler av kroppen de helst vil dekke til. Ofte blir skambelagte temaer aldri tatt opp med legen, hevder Schei, de blir liggende – kanskje til det er for sent (ibid 20). Truls er åpen, har lett for å ordlegge seg, men ble innhentet av tabuene rundt dette. *Hyppige doturer* er det nærmeste han kommer å beskrive kroppens intime deler og utsondringer. Isaksen viser til at det i dag fortsatt ikke finnes en offentlig akseptert diskurs for å snakke om kroppens naturlige utsondringer. Det er ikke et tema det snakkes om i det daglige. Hun mener at fraværet av et dagligdags språk om de organiske kroppsfunksjonene viser hvor privat og fortiet denne siden ved menneskenes liv er (Isaksen 2002b:93f). Hun sier videre at mangelen på verbalt språk om dette temaet forsterker skammens byrder og gjør det til en ensom erfaring (ibid). Den engelske sosiologen Victor J. Seidler på sin side mener at årsaken til at menn tabuerer kropp og følelser, er at menn ikke lærer seg å snakke om følelser, men heller lærer å kontrollere dem. Disiplineringen til maskulinitet går gjennom å kontrollere følelsene, sier han. Hovedproblemet er ikke at de mangler språk, men at rådende maskulinitetsidealer gjør at de undertrykker følelser og unngår å snakke om det som er vanskelig (Seidler 2003:136ff).

Frykten for lekkasje

Det har gått bra med Truls. Siden han valgte å ta opp et ubehagelig tema hos legen, fikk han tidlig en diagnose og behandling (kirurgi) som har gjort at han i dag er frisk. Han ble imidlertid impotent etter operasjonen, men det at han slapp strålebehandling, hormonpreparater og cellegift har gjort at bivirkningene har blitt færre enn de kunne blitt. Like fullt har sykdomsforløpet vært en prosess med mye ventetid og refleksjon. Vanlige bivirkninger i forbindelse med underlivskreft hos menn kan være impotens, inkontinens og infertilitet. Årsakene kan være selve kreften, behandlingen eller senskadene av denne (Reitan og Schølberg 2000)

Det finnes flere typer inkontinens: Alt fra få dråper som medfører flekker og lukt på klærne til en ekstremvariant hvor en ikke har kontroll på tømmefunksjonen overhodet. Undersøkelser viser at menn synes det er mer problematisk å være inkontinent enn kvinner, sier Isaksen. Hun stiller spørsmål om dette skyldes at kravene om kroppslig kontroll i større grad er nedfelt i den maskuline identitet (Isaksen 2002b:90). Selv om Truls ikke tenkte så mye på dette før operasjonen, var han klar over at det kunne være mulige bivirkninger, både som en følge av sykdommen og av behandlingen. Selv om følgene av kreften kom i bakgrunnen for tanken om liv og død, var frykten for å bli lekk og måtte gå med bleier til stede:

Men det var en ting jeg var redd for, som også er en veldig privat ting, og det er sånne lekkasjer, ikke sant. Å begynne å gå med bleier og sånt og det var jeg redd for. (Truls)

Frykten for inkontinens handler for mange om angsten for å miste verdigheten. De er forberedt på og redd for andre menneskers reaksjoner når de konfronteres med kroppsprodukter som voksne mennesker vanligvis prøver å holde skjult for deres blikk. Inkontinens er en særlig belastning nettopp fordi det er mange skam- og tabubelagte aspekter knyttet opp til tap av kontroll (Isaksen 2001:219f). Truls bruker mange sterke ord når han beskriver frykten for å bli inkontinent. Han trekker frem ordet skam flere ganger, snakker om handikap, pinlighet og at bleiebruk medfører begrensinger på mange ting:

Fryktelig skambelagt ikke sant. Det ville jo sette begrensninger på alle mulige ting og det er mye mer skambelagt og mye mer utsatt for pinlige situasjoner. Så det er virkelig både et handikap og veldig skambelagt. Heldigvis så var det ingen problemer med det. Men da endelig det var over, så tok jeg dette opp med legen. Jeg hadde ikke tenkt så mye over dette at jeg skulle bli impotent, jeg visste det vel kanskje, men det var liksom så uviktig i den sammenhengen om man skal leve eller dø eller om man skal gå med en sånn evig lekkasje ikke sant. Så det synes jeg er et område som er veldig viktig og så kan du si skambelagt. Jeg vil jo si det sånn at hvis noen påstår at det å ha kreft er noe man bare kan fortelle og som ikke er knyttet fordommer til, så er det overhodet ikke sant. (Truls)

Truls sier her at det var verre å tenke på at han kanskje skulle gå rundt med en evig lekkasje enn at han skulle bli impotent. Han fremhever at inkontinens utsetter folk for pinlige situasjoner, slik at det vil være et handikap. Til tross for at han aldri selv opplevde å virkelig bli konfrontert med inkontinens så har han svært klare oppfatninger om hvilken påkjenning dette vil være for en voksen mann. Han inkluderer her også senskader av kreft da han nevner at kreft er forbundet med fordommer.

I Norge selges bleier mot urinlekkasje fortrinnsvis på apotek og i bandasjist-forretninger. De ligger fremme i selvvalgshyllene eller på apotekets bakrom. Før het det bleier, men dette ble endret da noen mente at ordet kunne skape en opplevelse av infantilisering. I dag heter det innlegg eller dråpesamlere for menn og bind for kvinner (Isaksen 2002b:89ff). Det er interessant at det brukes ulike navn på samme produkt for kvinner og menn. Kanskje er det slik at bind knyttes til menstruerende kvinner, noe som vil virke ydmykende for en mann å bli sammenlignet med. Innlegg derimot er et mer nøytralt ord som ikke utfordrer det mannlige. Truls var heldig som ikke fikk inkontinensproblemer, noe som kunne blitt en følge av kreftbehandlingen. Men han slapp ikke helt unna erfaringen med anskaffelse og bruk av bleier. Før operasjonen måtte han en tur innom apoteket:

Jeg var jo på forhånd, før denne operasjonen, så var jeg innom på et apotek for å kjøpe noe sånne ting og apoteket hadde et eget bakrom hvor jeg ble tatt inn der. Hvor det var disse bleiene. Jeg synes dette var ekkelt [.....] det å stå i disken med andre rundt og spørre.
(Truls)

Isaksen viser til at opprettelsen av et bakrom hvor de inkontinente kan få diskret behandling når de kommer med sine intime og private plager ”er et uttrykk for den personlige og dypt private skammen som ofte er knyttet til vissheten om å kunne komme til å spre sjenerende lukter og flekker” (ibid 93). Dette handler om en skam hvor de blir avkledd, at andre ser sider ved dem selv som de helst ønsker å skjule. De frykter de andres blikk, at de skal vekke anstøt og forakt. I siste instans handler det om frykten for å tape verdighet og ære (Wyller 2001:9ff). Truls fortalte at det var flaut å skulle stå ved disken å spørre etter bleier. Her skulle han, en mann i godt voksen alder stå i full offentlighet og diskutere bleier, typer, størrelse og eventuell omfang av lekkasje:

Jeg var jo inne og så kjøpte jeg en sånn bleie. Hvilken størrelse har du i bleier (latter). Gikk ut med en svær pose da ikke sant, så det var det. (Truls)

Han var glad de tilbød han et bakrom hvor han kunne snakke om sine private behov. Truls synes det var vanskelig å snakke om inkontinens og bleiebruk. Det var pinlig å ikke ha aksepterte ord for det han opplevde, samtidig som han følte at det var flaut å måtte vise sin utilstrekkelighet ute blant folk. Han brukte flere ganger ordet tabu i forbindelse både med både kreftsykdom og inkontinens. Den ene erfaringen han hadde med bleiebruk etter operasjonen ble da akkurat så pinlig som han hadde fryktet:

Den første sjekken etter operasjonen, og da husker jeg det at de sa jeg kanskje skulle ta på bleie. Jeg gikk med vide bukser, og så gikk jeg ut til legen. Og da jeg var ute i gangen, så datt bleien ut og ned (latter). Og så bare lo jeg veldig, ikke sant, så sa jeg hei og ha det og så løp jeg inn på do og fikk den på plass. Det var første og siste bleien. Men det var typisk meg, det kunne ha vært en veldig pinlig situasjon. [.....] Legen så den datt ned, det tøv ut (latter), og så bare tolket jeg det som at jeg skulle fortsette å ha sånne situasjoner, forferdelig da. Det er noe med det å le bort tabuet på en måte: (Truls)

Under intervjuet satt latteren løst hos Truls. De intime og pinlige situasjonene fortalte han noen ganger som en god historie. Han lo gjerne og forsøkte å gi det et komikkens skjær. Det var slik han hadde taklet det underveis også, fortalte han. Ved å le bort tabuet avdramatiserte han situasjonen. Latteren ble en form for mestring som fjernet avstanden mellom han og de andre. Han poengterer at det intime ikke er noe han har snakket med mange om. Det er noen få som vet det, men helst holder han det for seg selv. I denne samtalen er han nødt til å forholde seg både til temaet og ordene. Jeg fornemmer at han leter etter ord og tar sats mange ganger for å møte mine spørsmål:

Jeg har ikke likt å fortelle om dette, jeg har ikke det, men jeg har gjort det. [.....] De tingene jeg forteller til deg er en ny situasjon, at jeg er villig til å fortelle det til deg. Men det må jeg gjøre for det er det vi skal snakke om. (Truls)

Materier på feil sted

Den engelske antropologen Mary Douglas snakker om den sosiale kroppen, hvor kroppen er en arena som reflekterer samfunnet rundt den (Douglas 1997). Benedicte Ingstad påpeker at ”Ritualer knyttet til kroppsprosesser og kroppsutsondringer må i følge Douglas forstås som symboler på samfunnet. På denne måten blir makt og risiko knyttet til sosiale strukturer reproduert i liten skala i menneskekroppen og forestillinger omkring den” (Ingstad 2007:28). I sin bok *Rent og urent* sier Douglas at smuss ikke er noe annet enn uorden. Smuss er ”matter out of place”. Det finnes ikke i seg selv, men er avhengig av øyet som ser (Douglas 1997:20f). Handlinger og gjenstander er ikke urene i seg selv, men de blir det når de krenker tingenes orden. Når vi foretrekker det rene og unngår det skitne, så er det for å holde orden i våre omgivelser, samt i forholdet mellom liv og død (ibid). Det som karakteriseres som smuss er det som ikke passer inn. Det som ikke passer inn vil variere i tid og rom, og ”forestillinger om smuss og urenheter er vår tankeverdens ordenspoliti” (Frykman og Lövgren 1994:135ff). Dette smusset, eller det skitne og motbydelige er særlig koblet til kroppens utsondringer og åpninger. Den eneste kroppsvæskene som ikke gir avsmak er tårer, sier Johannisson. Utsondringene knyttes til kroppens indre og dens oppløsning. I sin ytterste konsekvens

handler det om påminnelsen om at vi er dødelige vesen. Smusset kobles til det dyriske og til sosialt stigmatiserte grupper (Johannisson 2004:103). Mens kroppsutsondringene tidligere var et kollektivt anliggende er det i dag endret til noe som er individuelt og privat. Det kroppslige smusset ble underlagt en streng disiplinering hvor særlig kontroll på tømmefunksjonen var en forutsetning for å kunne fremtre som et kultivert menneske (Isaksen 2002b:93f).

Hva kropper skal og bør være avhenger av hva kulturen definerer som rent og urent. Det som symboliserer rikdom og fruktbarhet i noen ikke-vestlige kulturer, vil i vår kultur kunne bli oppfattet som manglende kroppslig selvkontroll og vulgaritet:

Slike kulturelle konstruksjoner kommer til uttrykk via en økende tilsløring av kroppens organiske funksjoner både på samfunnsnivå og i den enkeltes bevissthet. Som en hovedtendens kan man si at vi er vitne til en økende kulturell tilsløring av hvordan man forholder seg til menneskekroppens ubehagsrelaterte utsondringer (Isaksen nr 1/2002a:122).

Bjarne fikk som nevnt kreft i underlivet før han ble 30. Han gjennomførte en større operasjon som var vellykket med hensyn til å fjerne kreften. Grunnet en aggressiv krefttype måtte han etter operasjonen ha både langvarig strålebehandling og kjemoterapi. Dette har medført nesten 20 år med bivirkninger og senskader. Blæren ble stiv og uelastisk etter strålebehandlingene, og dette har gitt smertefulle komplikasjoner og etter hvert inkontinens. Bjarne var jevnlig inne på sykehus på grunn av infeksjoner og smerter etter behandlingen. Han tisset blod i mange år, urinlederen stoppet seg til jevnlig så blæra tilslutt sprakk. Etter hvert fikk han blærestein som han måtte på sykehus for å få knust. Inkontinensplagene kom etter at han fikk blærestein. Det startet med at han ikke klarte å holde seg om natten, etter at han hadde sovnet. Bjarne var da i 30-årene. Å være mann i sin beste alder og ikke kunne holde på sin egen urin er vanskelig. Det har en praktisk side med sengevæting, at klærne lukter og det medfører en masse ekstra arbeid. I tillegg må han alltid ha bleie nattestid. Det er bokstavelig talt *materie på feil sted*. For det andre er det en tilstand som oppleves som skambelagt. Det var denne frykten for å fremstå som en som ikke hadde kontroll, som gjorde at Bjarne ikke ville fortelle noen om det. Det var frykten for den andres avsky – frykten for å få sin identitet og verdighet truet. Inkontinens kan av dem som rammes oppfattes både som identitetstruende og krenkende. Å ikke kunne kontrollere basalfunksjoner som voksen oppleves som svært uverdigg (Isaksen 2001:236). Følelser som skam, sorg, fortvilelse, resignasjon, tap av selvrespekt, redusert livsglede og livslyst kan bli resultatet av den manglende kontrollen. Depresjon, nedsatt selvfølelse og redusert velvære kan også oppstå, sier sykepleier Anne G. Vinsnes i boken om

inkontinens (2005:98). Mannlig identitet knyttes opp mot dagens mannlige kroppsideal hvor kroppen skal være muskuløs, glatt og velluktende. Særlig skal den ikke lukte, eller den skal lukte *riktig*. Isaksen viser til den tyske filosofen Immanuel Kant som sa at det er ikke det vakre som lukter, det er det skitne og stygge som er illeluktende (Isaksen 2002a: nr 01:122). Å lukte av urin er å lukte gammel mann.

Frykten for avvisning

Jeg overhørte en gang en samtale mellom to bussjåfører på Østvest-ekspressen. De snakket om at de som sjåfører var pålagt å be alle, uansett kjønn om å sitte på busstoiletet. De konkluderte med at det var urimelig å be menn om å sitte og tisse. Det var det damer som gjorde. Samtalen viser at det å stå og urinere for en mann er en maskulin handling. Bleier anses derimot som lite maskulint. Kanskje mest fordi det er forbeholdt barn og menstruerende kvinner. De lukter, de gjør seg ikke under badebuksen på stranden. Det er ikke greit for en mann å putte en bleie i lommen når han er på byen. Det er også ugreit å oppsøke apoteket på hjemstedet for å kjøpe bleier til seg selv. Som Truls konkluderer, var bleiebruk for en voksen mann både pinlig og et handikap.

Mange forsøker å skjule at de er inkontinente for andre. Enkelte kan gå så langt at de skjuler sine lekkasjepoblemer selv for ektefellen (Vinsnes 2005:90). Bjarne forsøkte å skjule sin til å begynne med. Han synes det var flaut å ikke kunne holde seg, og det å måtte bruke bleier ville han helst ikke snakke om:

Etter det begynte jeg å lekke om natten. Først sa jeg ikke noe, det var ikke særlig ok å prate om egentlig. Den gang hadde jeg samboer. Hun forsvant fort ut da, etter fem til seks års samboerskap. (Bjarne)

Han sier ikke direkte at det var inkontinensen som ødela forholdet, men jeg oppfatter han dit hen at han ikke lenger var attraktiv på grunn av kreftsykdommen og senvirkningen av den.

For Bjarne var det å leve et verdig liv det samme som å ha muligheten til å dele det med noen – å leve i et samliv. Han var frisk av kreften for flere år siden, og så for seg et normalt liv med jobb, kone og barn. Dette var ikke så lett da senskadene dukket opp som en følge av kreftbehandlingen. Ødelagt urinblære ga mange komplikasjoner i hverdagen, også når han skulle finne seg en ny kjæreste. Men Bjarne var ung og ville ikke leve alene. Han traff etter hvert en ny jente som han ble sammen med. Det var greit å fortelle henne om kreften og plagene, men ikke om inkontinensen. Det var for skamfullt. Skam er en beskyttelse av oss

selv, en beskyttelse mot krenkelser, hevder psykiater Finn Skårderud. Den regulerer intimiteten med andre og definerer grenser for det private. Skammen sier noe om frykten for hvordan andre opplever oss i forhold til hvordan vi vil bli sett. ”Skam er bevisst eller ubevisst, en affekt som næres av en diskrepans mellom den jeg er og den jeg vil være, mellom forventning og realisering” (Skårderud 2001a:38). Bjarne var redd for å ikke være attraktiv og maskulin. Han var redd for å bli avslørt og avvist, ikke være god nok. Han skammet seg over situasjonen sin:

Etter hvert traff jeg en ny jente. Jeg dro hjem derfra hver kveld, kviet meg for å overnatte. Jeg hadde fortalt henne mye, men ikke at jeg var lekk. Det drøyde jeg lenge med, det var rett og slett skamfullt. Impotensen var blitt bra igjen, men dette var jævlig skamfullt. (Bjarne)

Bjarne hadde valget mellom å la skammen styre livet hans eller å ta risikoen ved å vise sin sårbarhet. Hold han seg unna jenter, kunne han risikere å måtte leve et liv alene. Sto han frem som han var, kunne han bli avvist. Skårderud snakker om *kroppsskammen* – skammen over kroppens funksjoner, adferd eller egenskaper som vi ønsker å skjule for andre. Særlig fordi kroppen faller utenfor vår viljes kontroll vil den lett knyttes til skam (Skårderud 2006:45f). Bjarne droppet ikke jenta, men turde heller ikke si noe. Han lot bare være å ligge over helt til han ikke hadde noe valg:

Det var veldig frustrerende. Jeg telte på knappene om jeg skulle droppe henne, før det ble for alvorlig. Men det var tungt det og, så jeg drøyde med å ligge over isteden. Etter hvert hadde jeg ikke lenger noe god unnskyldning for å ikke ligge over. Jeg var redd for å sovne. Til slutt sovnet jeg og våknet klokken seks om morgenen og det var skikkelig bløtt i madrassen. Da lå jeg lenge og tenkte. Skulle jeg stikke eller skulle jeg fortelle. Jeg ble og det gikk bra. (Bjarne)

Bjarne er gift i dag. De har fått hjelp til å få barn da han var infertil etter behandlingen. Litt ut i intervjuet merket jeg at Bjarne ble urolig. Han var ukonsentrert da han svarte og jeg skjønte at det var noe som plaget han. Til slutt spurte han om han kunne få låne et toalett. Han måtte ut for å skifte bleie:

I dag må jeg bruke bleier fordi det lekker hele tiden. Det gjorde det ikke til å begynne med. Det var noe som skjedde i -94. (Bjarne)

Det slo meg at selv etter mange år med bleiebruk var dette flaut og vanskelig å håndtere sammen med andre mennesker.

Fleipen som maskulin strategi

Inkontinens kan føre til at noen trekker seg unna et sosialt liv. Anne G. Vinsnes påpeker at mange med urininkontinens føler seg kronisk urene og er redde for at det lukter urin av dem. Dette gjør at de bare ferdes på steder hvor det er toaletter, de unngår lange turer og går mindre på besøk til andre (Vinsnes 2005:98). Jeg spurte Bjarne hvordan han håndterte dette når han var utenfor allfarvei. Han hadde fortalt at han var en ivrig friluftsmann. Han dro mye på fisketur i fjellet, hvor han bodde på hytte eller i telt. Der er det ikke renovasjon og han må bære med seg sekken med brukte bleier overalt. Det blir svært synlig. Jeg spør om det har vært greit å fortelle om at han er inkontinent til kollegaer og venner. Han svarer at han ønsket å ikke snakke om det, men på den andre siden er det veldig synlig, og han kan ikke unngå å være åpen om det:

Har jo holdt igjen litt – de fleste vet jo disse greiene. Har jo med meg rundt en søplesekk til bleiene når vi er på fisketur. De (gutta) er jo vant til det. (Bjarne)

Jeg spurte han om hva han synes om at det, at kameratene visste om det. Om hvorvidt det er flaut når det blir så synlig:

Neeei, det har vært et sånt standpunkt du bare må ta, dette kan du ikke gå rundt å gremme deg over. Det gjør jeg ikke heller. Gutta ler jo av meg, men det er greit. (Bjarne)

Her møter vi noe av den samme holdningen som hos Truls. Tabuer les bort. Marianne Inés Lien skriver i sin hovedoppgave – *Menn og slanking*, om fleipen som maskulin strategi. Hun sier det er vanskelig for menn å være åpne om sin egen utilstrekkelighet når de har en kropp som bryter med idealene. Å le av seg selv, av avviket, kan betraktes som en god egenskap og styrke. Fleipen blir her avvæpnende fremfor det å snakke om det som er vanskelig (Lien 2004:85f).

Impotens

Vårt seksuelle liv handler mye om identitet, men også om egenverd og livskvalitet. Seksualiteten er et fysisk anliggende, som også er individets egen opplevelse, preget av tidens *seksuelle rom*. For dem som rammes av kreft spiller alle disse tre perspektivene inn, men det fysiske får en dominerende betydning, da det er kroppen som rammes. Som den danske psykologen Nils Peter Agger nevner, vil de fleste kreftpasienter oppleve at sykdommen og behandling påvirker den seksuelle funksjon negativt både i tiden rundt diagnosen, under behandling og i rehabiliteringsfasen. For noen vil disse endringene være livslange. (Agger 2006:261). Dette kan gjelde for alle kreftsykdommer, men vil være særlig fremtredende ved

kreft i underlivet. Mens kreft i prostata oftest rammer eldre menn, konstateres testikkelkreft gjerne hos unge menn. Det er i denne siste gruppen vi oftest finner at de seksuelle komplikasjonene får størst betydning (ibid:264f).

Impotens eller erektil dysfunksjon hos menn handler, i følge Angus McLaren, om langt mer enn manglende ereksjon og medisins vitenskapelige fremskritt på området. Impotens er like mye en sosial og kulturell konstruksjon som en legemlig lidelse. Endringer i samfunnets forståelse av seksualitet, kjønn og maskulinitet har påvirket forståelse av fenomenet som medisinsk kunnskap, sier han videre. Mens impotensens årsaker har vært mange og endret seg gjennom tidene, har foreslåtte og tilgjengelige behandlingsmidler gjennom århundrer vært formidable. Den eneste årsaken som har bestått gjennom hele impotensens historie, er kvinnen som årsak til impotens, hevder McLaren (2007:13ff). Mens det tidligere var mer vanlig å omtale impotens i forbindelse med ekteskap og fertilitet, snakkes det i dag mer om menns evne til sunn seksualitet. Dette skyldes at det i det 20. århundre var et skifte i syn på maskulinitet, sier han. Diskursen gikk fra å handle om menns reproduksjonsevne og mannens egenskap som ektemann, til å dreie seg om dagens maskulinitetsdiskurs som er knyttet opp mot hvorvidt du har de rette hormonene (ibid:197). Hos både Truls og Bjarne var årsaken til impotensen opplagt. De var blitt impotente som en følge av sykdommen og behandlingen. Det var derfor ingen åpenbare psykologiske og sosiale påvirkninger som lå til grunn hos noen av dem. Derimot er det interessant å vise hvilke konsekvenser impotensen har fått for disse, samt belyse hvordan kulturelle forventninger knyttet til blant annet alder og livssituasjon har påvirket hvordan de har taklet den nye situasjonen.

Bjarne var under 30 år da han ble impotent etter behandlingen. Han var blitt frisk av en alvorlig kreftsykdom, men en langvarig og kraftig behandling hadde fratatt han helt eller delvis evnen til ereksjon. Han forteller om hvordan helsevesenet møtte han da han forsøkte å få hjelp til impotensproblemene sine:

Jeg ble utskrevet etter endt behandling. Da tok jeg opp at jeg ble impotent etter behandlingen. Smertene underveis var en ting, men den psykiske delen med impotensen var det verste. Ingen hadde forberedt meg, ingen kunne si noe eller gjøre noe. Alle sa bare at det ble sikkert bra igjen. Ta tida til hjelp, vær tålmodig. Men jeg ble ikke bra. De viste ingen vilje, eller forståelse for å gjøre noe med problemet. De hadde heller ikke kompetanse til det, utover å operere inn

implantater²⁶. De tok det ikke alvorlig, særlig siden jeg ikke var gift. De sa at jeg skulle være glad jeg lever. (Bjarne)

Bjarnes største utfordring i denne situasjonen var legens manglende interesse og forståelse for hans problem. Ingen hadde forberedt han på muligheten av å bli impotent i så ung alder. I tillegg til å leve med nederlaget impotensen medførte, måtte han forholde seg til følelsen av å ikke bli tatt på alvor. Han opplevde at legene verken hadde vilje eller kompetanse til å hjelpe han. Det kan være flere årsaker til at Bjarne ikke fikk hjelp. I boken *Kommunikation med kreftpasienter* tar forfatterne for seg to grunnleggende årsaker til helsepersonells distanse. Den ene er ønsket om å ikke bli involvert i pasientens følelsesliv og deres problemer. På den ene siden fordi de ikke har tid, på den annen side fordi de ofte ikke har kompetanse til å hjelpe dem. Den andre årsaken, sier de, er at de i mange situasjoner blir konfrontert med moderne medisins utilstrekkelighet. I en slik situasjon er det lettere å distansere seg fra pasienten (Faulkner og Maguire 1999:34ff). En tredje årsak som slår meg, kan være at Bjarne snakket med kreftleger (onkologer). De arbeider primært med å helbrede og lindre kreft og ikke med pasienters andre og diffuse plager. Kan det være at de ikke har kunnskaper om og fokus på senvirkninger av kreft og behandlingen av denne? At det skyldes systemsvakhet i helsevesenet som ikke fanger opp denne typen problemer? I en lærebok om kreft for medisinerstudenter og for allmennleger omtales underlivskreft for menn på over 25 sider. Her står det ikke ett ord om bivirkninger og senvirkninger av kreftbehandling (Kåresen og Wist 2005). Agger påpeker at informasjon om seksuelle bivirkninger og senskader av behandlingen ofte blir utelatt, fordi overlevelsesperspektivet overskygger andre sider ved sykdommen som har betydning for pasientens hverdagsliv og livskvalitet. Videre sier han, at både helsepersonell og pasientens bluferdighet virker inn. Mange har ikke mot til å ta opp slike tema, og lar det derfor bli liggende (ibid:269ff).

For Bjarne var det ikke nok å bare være frisk av kreften. Han ønsket seg et verdig liv. Han ønsket å få tilbake potensen, men mest av alt ønsket han seg en diagnose, slik at han kunne forholde seg til tilstanden. Uvissheten var umulig å leve med. Han var usikker på om han noen gang kunne leve et vanlig kjærlighetsliv med en kvinne:

Jeg var fullstendig knust, mentalt ødelagt over at de ikke hadde annet å tilby enn implantater. Jeg følte at det var feil, det var ikke så galt. Til en viss grad fungerte det, men falt alltid sammen. Noen ganger så trodde jeg at det var noe galt i hodet mitt, siden jeg ikke hadde noen diagnose. Legen hadde ikke stilt noen diagnose, bare sagt at det ikke var noe å gjøre. (Bjarne)

²⁶ En kunstig del som opereres inn i kroppen.

Han ville ha en årsak, og ville forsikre seg om at det ikke var noe galt med hodet sitt. Både verdighet og mandighet sto på spill for han. Han hadde en sterk følelse av at implantater ikke var veien å gå. Han fungerte tilstrekkelig til at han syntes det var håp. Han prøvde å få hjelp hos Kreftforeningen. De kunne ingenting om dette. Til slutt oppsøkte han sykehuset og truet med å ta livet av seg hvis han ikke fikk hjelp. Legen svarte med å låse han inne på kontoret sitt, og så sende han til psykolog:

Da sendte hun meg ned til psykologen. Han hadde jeg ikke særlig sansen for. Han så lurt på meg og dro opp Aktuell Rapport og siden med seksuelle hjelpemidler. Jeg ble skikkelig forbannet. Jeg vil greie meg selv med det jeg er født med. Jeg ville ha en diagnose. (Bjarne)

Bjarne ville ha forståelse og medisinsk hjelp, men ble møtt med porno. Dette opplevde han som respektløst og uverdigg. Da Bjarne skjønnte at det ikke var vilje til å hjelpe han i hjemlandet, dro han ut. Heldigvis satt en venninne en dag og så på TV i et annet land. Her var det et program om en professor som behandlet impotens:

Min venninne skaffet meg kontakt med en utenlandsk professor som er best i verden på området. Etter mye om og men fikk jeg tillatelse fra sykehuset i Norge. De ville egentlig ikke at jeg skulle dra. De mente det ikke var noe vits i å gjøre noe mer med meg. (Bjarne)

Da han til slutt fikk henvisning fra sykehuset her hjemme til legehjelp i et annet land i Europa, gikk alt fort. Impotensen ble kurert og han er fortsatt velfungerende 20 år senere.

Bjarne synes det var vanskelig å leve med inkontinensen, skamfullt og flaut å snakke om at han ikke kunne holde seg. Hva var verst og hvorfor? Jeg spør om hvordan han opplevde det å bli impotent versus det å bli lekk:

Impotensen så klart. Det var det verste. Særlig fordi jeg ikke fikk noen årsak. Jeg visste jo ikke om det var hodet eller kroppen det var noe galt med. Bleiene var ubehagelige, men ikke i nærheten av det andre. Hvis jeg måtte innfinne meg med å leve alene resten av livet, som en annen dust, så hadde jeg havnet på kjøret isteden. Garantert. Ja, hvis ikke hadde ikke jeg sittet her i dag, det kan jeg lover deg, det hadde jeg ikke giddet. For meg hadde det vært uholdbart, jeg er ikke skapt for å leve alene heller. Trives ikke med å sitte hjemme for meg selv. (Bjarne)

Svaret hans er interessant. På den ene siden var det problematisk å ikke få noen diagnose. Han var redd det skulle være noe galt med hodet hans. Han var bekymret for at han ikke skulle være normal. Han trengte en diagnose for å vite at impotensen var en konsekvens av behandlingen og hadde en fysisk årsak. På den annen side var skammen forbundet med det å ha en fremtid alene – å ikke være attraktiv som kjæreste. Slik jeg forstår Bjarne, handler dette om verdighet som menneske og mann.

Like maskulin som før

Truls var i en annen fase av livet da kreften gjorde han impotent. Han var godt voksen, levde som singel, var potent og seksuelt aktiv før han ble syk. Etter operasjonen ble han fullstendig impotent. Selv om han hadde reflektert over mulige bivirkninger i forkant, var det like fullt et sjokk. Han presiserer at impotensen er en svært privat sak som han forteller til få:

Men det er noe som er privat i dette her, og det er noe som jeg forteller til noen få og som jeg da må si til deg. Nemlig at selv om jeg ikke har vært til noen etterbehandling eller noe sånt, så ble jeg 100 prosent impotent, og det var ikke morsomt! (Truls)

Jeg konfronterer han med ordet privat og spør hva som gjør at det er vanskelig å snakke om dette? Hvorfor er det ubehagelig? Er det skamfullt, har det noe med mannlig identitet å gjøre?

Truls knytter impotensen opp mot mange sider i livet:

Ja, og det er da egentlig ikke bare mentalt, altså for meg er ikke dette bare et tabu, det er faktisk, da har du et handikap da. Ja, og det forbindes med skam og du kan si, hva er verst, er det skammen eller er det faktiske handikappet? For det er et handikap hvis du har lyst til å stifte en familie eller har lyst på en kjæreste, så er det klart at det er et handikap. Du kan si at det også noe parallelt med kvinner som mister brystet og menn som mister potensen, da har du på en måte mistet noe av kjønnsoppfattelsen. (Truls)

Dette er ikke bare et tabu, sier han. Like mye som impotens er skamfullt, mener han at det er et handikap. Du har en funksjonshemming. Historien til Bjarne underbygger påstanden til Truls. For Bjarne var et liv uten familie og barn et liv han ikke ville ha. Impotensen var et så stort handikap og stigma at han ikke kunne avfinne seg med situasjonen og at han ikke fikk hjelp fra norske sykehus.

Videre knytter Truls impotensen til kjønnsoppfattelse. Liksom kvinner mister noe av sin kvinnelighet når et bryst er borte, mister mannen noe av sin maskulinitet når han blir impotent, mener han. Jeg slo opp i fremmedordboken på ordene maskulin og impotent. Resultatet viste at maskulin ikke lar seg forene med impotent og omvendt. Mens maskulinitet blant annet omtales som kraftig, brukes ordet kraftløs om impotens (Fremmedord blå ordbok 2000:196/ 282). Kan en mann da være impotent og samtidig maskulin?

I et kapittel om testikkelkreft og maskulinitet i boken *Men's Health and Illness* (1995) hevder den amerikanske sosiologen David F. Gordon imidlertid at menn ikke nødvendigvis mister noe av sin maskulinitet om de rammes av kreft i de mannlige kjønnsorganer. Menn har flere tradisjonelle mestringsstrategier i en slik situasjon. Den vanligste er at de fører en kamp mot

kreften, som en mann fører en kamp mot en dødelig fiende. Å vinne kampen mot kreften overskygger det negative faktum at de blir impotente. De viser også sin mannlighet blant annet ved å være raskt tilbake til trening eller til arbeid. Noen av mennene som blir impotente eller infertile redefinerer ofte sin maskulinitet, sier Gordon videre. Undersøkelser viser at de forandrer seg til å bli mer emosjonelle, relasjonsorienterte og empatiske. De føler seg ikke mindre maskuline, men viser sine maskuline sider på en annen måte. Dette viser, hevder Gordon, at maskulinitet ikke nødvendigvis er noe biologisk og statisk. Maskulinitet konstrueres av aktørene, en meningsfull sosial kontekst som et resultat av livserfaring (Gordon 1995:262f). Truls bekrefter Gordons funn med å si at han ikke føler seg mindre maskulin enn før, temperamentet er uforandret og han er like mye mann som før:

Jeg er altså forandret, denne impotensen, har forandret meg veldig. [.....] Og det er ikke først og fremst pga tabuet, det er også bare rett og slett sånn det er. Men heldigvis, så har da livet så mye annet innhold og når man blir eldre så må man plusse på ting og finne på nye ting, gi det mening og det er jeg ganske flink til. Jeg er ennå ikke kommet dit hen at pilen er begynt å peke nedover. Den går på en måte oppover. [.....] Det har ikke gått utover mitt mannlige maskuline raseri og min sonderingsevne. Ikke mistet noe av mitt temperament. Det er bare å si at jeg er like mye mann som før. (Truls)

Men, som han sier, impotensen har forandret han, og livet hans som singel mann er forandret. Nå må han fokusere på andre sider ved livet, gi det mening gjennom annet innhold, noe som han påpeker er lettere i hans alder enn det vil være for en yngre mann.

I 1998 kom løsningen som skulle redde den mannlige potens. Viagra, den lille blå sekskantede pillen kunne sammenlignes med kvinners silikonbryst, i følge McLaren (2007). I følge farmasøytene er ikke lenger den mannlige impotens knyttet til stigma etter at Viagra kom. McLaren mener dette ikke er tilfelle. Til tross for at millioner av menn i dag bruker Viagra, latterliggjøres bruken av den i media (ibid:261f). Dette, mener han, er med på å stigmatisere både impotens og bruken av den blå pillen. Truls fikk foreskrevet Viagra fra legen sin. Det hjalp ikke på potensen:

Men, jeg skulle faktisk skulle prøve Viagra da. Det sa han (legen) at ville hjelpe meg. Da fikk jeg det, og det hjalp ikke. (Truls)

Men han kan fortelle at det var like flaut å gå på apoteket å spørre etter Viagra som etter bleier. Her var det ikke noe bakrom du kunne bli vist inn på for å slippe de andres blikk:

Så var jeg på apoteket, og så var det, du vet jo legeskrift. Også ropte hun ut, jeg kan ikke helt lese hva som står der (Truls ler). Og så skulle jeg betale og det kostet forferdelig mye penger, og så sa jeg: Ja, ja, det koster å være kar. Altså, jeg måtte, jeg likte på en måte å si det, føle at jeg var ovenpå. Jeg er ikke noe stakkar. [.....] Jeg vil ikke være noe offer. (Truls)

Også her var det viktig å vise at han taklet situasjonen. Han var mann for å fleipe med en situasjon han skammet seg over å vise frem. Vi kan anta at Truls sin mestringsstrategi skyldes at han var godt voksen og hadde fra før et meningsfylt liv. Han fokuserte på andre ting i livet, og beholdt sin maskulinitet ved å være som før, og ikke å være et offer. Bjarne, som var i starten av sitt voksenliv kunne ikke leve med at han hadde mistet både potens og reproduksjonsevne. For han var maskulinitet knyttet sterkt sammen med seksuell funksjon og reproduksjon, noe som var viktig for å stifte familie. Gordon (1995) bekrefter i studien av menn med testikkelkreft at maskulinitetsfølelsen hos de yngre henger sterkt sammen med den seksuelle funksjon.

Konklusjon

Kreft i underlivet hos menn har ofte flere implikasjoner enn kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Å gå til legen for å få konstatert kreft i kjønnsorganene er i seg selv en utfordring. Vi mangler hverdagspråk om det intime, og den pinlige samtalen er vanskelig for mange menn. Etter helbredelse av kreften venter nye utfordringer. I disse tilfellene handlet det om impotens, infertilitet og inkontinens. Hos unge kan dette ramme den mannlige identiteten, hvor frykten for å ikke være mann nok, for å bli avvist, for å ikke kunne leve et normalt liv som ektemann, er sterk. Etter en kreftsykdom er inkontinens og det å ikke ha kontroll over de mest basale funksjoner, en stor belastning som både medfører store praktiske og sosiale komplikasjoner. I tillegg kommer mangelen på interesse fra helsevesenet for å ta tak i de helsemessige utfordringene etter helbredelsen av kreftsykdommen. Alderen eller personligheten kan påvirke opplevelsen av å være impotent. Menn er ikke nødvendigvis mindre mann om de ikke fungerer på de seksuelle eller reproduktive områdene i livet. Fokuset for hva som er mannlighet kan flyttes.

For menn å ikke kunne kontrollere kroppens utsondringer, eller bli impotent skaper både fortvilelse og uverdighet, og gir tap av selvrespekt. Disse stigmaene – de kroppslige avvikene som impotens, infertilitet og inkontinens er, medfører skam. I tillegg kommer frykten for å bli avslørt. De frykter for og skammer seg over, å bli sett som avvikende i forhold til de kulturelle og maskuline idealer.

KROPPSBILDER

Hvordan opplever og mestrer kreftpasienter at kroppen blir endret som følge av kirurgiske inngrep, kjemoterapi og strålebehandling? Her vil jeg sette fokus på kvinners opplevelse og tanker når de får endret sin kropp og sitt utseende. Det kan være noe så tilsynelatende uskyldig som tap av håret på hodet eller øyenhår. Eller det kan være noe så alvorlig som det å måtte fjerne ett eller begge bryst. Videre vil jeg se på hvordan dette påvirker deres opplevelse av å være kvinne.

Som jeg har påpekt tidligere ser den medisinske disiplin fortrinnsvis på kroppen som biologi og et sted å stille diagnoser, mens de sosiale og erfaringsmessige sidene ved kroppen blir satt til side. Dette perspektivet mener mange kritikere er begrensende. For å få en mer helhetlig forståelse av kroppen bør både biologiske og kulturelle aspekter inkluderes. Kroppen er også sosial identitet og tilhørighet (Børtnes, Kraft og Mikaelsson 2004). Den franske filosofen Merleau-Ponty sier at kroppen er grunnleggende tvetydig. Om kroppsforståelsen hos Merleau-Ponty sier Skårderud; ” Det er en tvetydighet som rommer at kroppen både er noe som er gitt; før vi kan reflektere om den, og noe som er kastet inn i verden; som våre sosiale konstruksjoner om kroppen” (Skårderud 1998:63). Denne grunnleggende tvetydigheten overskrider det tradisjonelle skillet mellom subjekt og objekt, altså skillet mellom den indre og den ytre verden. Kroppen kan dermed forstås som både natur og kultur, som objekt og subjekt; som en relasjon mellom det som er gitt og det kulturelt konstruerte. I følge Merleau-Ponty er det vanskelig å skille mellom det som er biologisk skapt og det som er kulturelt formet (ibid). Denne tvetydigheten kan være fruktbar for å belyse kreftrammedes tilværelse og for å bedre forstå deres situasjon.

Det foregår en kamp om kroppen. Hva er normalt og naturlig? Hva er sunt og ideelt? Hvem har makt over kroppsdiskursen? I vårt land har det lenge vært legene og presteskapet som har definert hva som har vært det normale, det naturlige og det syke. Deres hegemoni står nå for fall. ”I dagens kroppsdiskurs brytes nye holdninger mot gamle slik at det oppstår et felt av konflikter og nytolkninger omkring kroppen. Kroppen mister derved sin selvsagte karakter” (Børtnes, Kraft og Mikaelsson 2004:16). Når interessen for kroppen har økt i kultur- og samfunnsfagene, får kroppen større oppmerksomhet. Vi lever i et samfunn hvor kroppens anvendelse har endret seg dramatisk fra produksjon til presentasjon, og i en kultur hvor det fokuseres på kroppen som individuelt prosjekt. Kropper bygges og formes i tråd med de kulturelle forventningene, som et resultat av at vi selv er ansvarlige for hvordan vi ser ut.

Kroppen er bærer og formidler av symbolske budskap, et redskap som kommuniserer om hvilke normer, grenser og estetiske idealer som råder (Skårderud 2001, 2006, Skårderud og Isdahl 1998). Vår tids fokus på kroppen, hvor selvpresentasjon og selvidentitet gis så stor betydning, fører til at den blir utsatt og sårbar på andre måter enn tidligere (Shilling 1993, Skårderud og Isdahl 1998).

Det første jeg tenkte på var utseendet

Det har til alle tider vært sterke oppfatninger om hvordan den ideelle kvinnekroppen skal se ut. Kvinnekroppen er blitt objektivisert og begjært, og eksemplene er mange på hvordan disiplin og kontroll av kvinnekroppens form og utseende har variert. Den har hatt skiftende betydning gjennom tidene, og ikke minst varierer det hva som har vært normalitet og avvik i ulike kulturer (Yalom 1999). Vi kjenner alle til overklassekvinnens snørte føtter i Kina, korsettet som skulle gi smal midje hos overklassen i Europa og halsringene som gir kvinnene forlenget hals i Thailand – noe som skulle gi et mer fullkomment utseende ut fra rådende kulturelle parametere. Den amerikanske kvinneforskeren Susan Brownmiller peker på at kvinnelighet er sterkt knyttet til kropp, og at den kroppslige disiplineringen og sosialiseringen er sterkere hos jenter enn gutter. At kvinnekroppen er underlagt strengere krav om skjønnhet enn hos gutter, kan sees i lys av at kroppen har en svært fremtredende plass i dannelsen av kvinners identitet. Videre sier hun at kvinner oppdras til selvdisiplinering og selvkontroll av kroppen, noe som gjør at kroppen også blir en potensiell kilde til selvforakt og stigmatisering (Brownmiller 1985:21). Råheim finner i sin hovedoppgave at jentene er mer opptatt enn gutter av hvordan andre ser på deres kropp ”kroppen for de andres blikk”, og at kroppen mer enn hos gutter blir en kilde til selvforakt og dårlig samvittighet. At kroppen hos gutter og menn også er underlagt selvkontroll og selvkonstruksjon vet vi, men den blir mer en kilde til kroppslig utfoldelse og prestasjon, og mindre til presentasjon enn hos jentene (Råheim 2001:49). I dag ser vi at dette er i ferd med å endre seg i enkelte manns miljøer hvor kroppspresentasjon er blitt mote. Videre kan det også stilles spørsmål om hvor stor oppmerksomhet gutters kroppsbilder har hatt hos forskerne. Sosiologen Anthony Giddens peker på at ”kroppen er meget direkte forbundet med selvets prinsipielle konstruksjon”. Han hevder at kroppen fungerer som selvets presentasjonsflate hvor ytre trekk sier noen om hvem vi er og hvem vi ønsker å være (Giddens (1991) 1996:122).

I møtet med tenårings Stine ble dette veldig synlig. Hun hadde nylig fått sin kreftdiagnose, og utseendet var det første hun tenkte på. At kreft kunne være dødelig var ikke i hennes tanker

til å begynne med. Fokuset var på om hun ville miste håret, få mer rynker eller om huden ville ta skade av det:

Jeg er veldig forfengelig av meg, så når jeg fikk vite at jeg hadde kreft så var det første jeg tenkte på, det var utseendet. Og jeg spurte jo veldig mye om, kommer jeg til å få noe mer rynker eller, fortære i yngre alder eller kommer huden min til å ta skade av det, altså veldig mye sånne typer spørsmål. Ja, og vil håret mitt forandre seg mye? (Stine)

Stine var mest opptatt av hvordan hun ble seende ut. Hvordan ville hun ta seg ut for de andre? Hun var overraskende nok ikke så bekymret over at håret ble borte etter behandlingen med kjemoterapi, så lenge hun kunne sette på en parykk og skjule det. Det var altså ikke det å være hårløs som var problematisk for Stine, men at noen skulle se at hun var det. Så lenge hun kunne skjule det for andre, var hårtapet en bivirkning som hun greit kunne forholde seg til:

Det å miste håret var ikke noe i det hele tatt. Den dagen det begynte å falle av [.....] Den dagen jeg kunne ta det med barbermaskin, jeg kjente det ingen plass. Så lenge jeg hadde parykken å sette på så var jeg like fin igjen, altså det var – det gjorde meg ingen ting. (Stine)

Anne derimot opplevde selve det å miste håret som traumatisk. Selve opplevelsen av å kunne dra håret av hodet – at alt bare løsnet, følte hun som å være med i en skrekkfilm. Det verste var å bli seende ut som en alien, sier Anne:

Håret var det verste. Det var så traumatisk da det skjedde. Det skjedde Kristi himmelfartsdag, en torsdag i 2004. Da løsnet håret mitt. Og det var en rar, prikkende følelse. Også begynte jeg å dra, fikk med meg masse, Jeg kunne dratt og dratt og dratt, så når jeg da sto på badet om morgenen da dette skjedde, tårene sprutet, og jeg følte jeg var med i en skrekkfilm. Helt grusomt. Helt forferdelig. Hår over alt. Jeg bare dro og dro. Så det synes jeg var virkelig så grusomt, og da jeg etter hvert ble en sånn alien. Det synes jeg faktisk var noe av det verste med hele greia. (Anne)

Selv om Stine og Anne opplevde hårtapet ulikt, så har de det felles at de aldri ville vise seg uten parykk, selv ikke for sine nærmeste:

Jeg viste meg jo ikke uten parykk. Det var ingen som så meg uten parykk. [...] Jeg ville ikke på noen måte at noen skulle ha det bildet av meg uten hår. Jeg likte ikke å se meg selv i speilet. Hvis jeg ikke hadde den på meg så prøvde jeg å unngå mitt eget speilbilde. Når jeg har på parykken så tenker jeg på det som mitt eget hår. Det er sånn jeg ser ut. Det er sånn – man går ikke rundt og er naken så lenge man har klær på seg. Så jeg går jo ikke rundt og er skallet. (Stine)

Jeg hadde truffet mannen min kun et knapt år før dette skjedde. Vi flyttet sammen før jul. Så hadde vi bodd sammen i tre måneder, også skjer dette. Og jeg tenker, herre gud, hvordan vil han se på meg nå med en pupp og ikke noe hår. Jeg så på meg selv og synes jeg var et monster. [.....] Men jeg hadde veldig behov for å skjule meg. På kveldene da jeg tok av meg parykken, så ville jeg ha det mørkt og under dynen. Jeg synes det var helt grusomt. (Anne)

Begge ville skjule at de var blitt skallet. Stine viste seg aldri uten parykk for noen, og Anne skjulte alltid sin skallethet, selv for mannen sin. Jeg går jo ikke rundt og er skallet så lenge jeg har på parykken, sier Stine. Hun understreker at hun heller ikke er naken når hun har klær på. Det handler om kvinnelighet, sier Anne som forbinder skallede hoder med menn. Kvinners hodeskalle skal ikke synes, sier hun videre. En kvinne skal ha hår på hodet:

Det var kvinnelighet, jeg forbinder skallete hoder med menn, gjerne litt eldre menn. Det der å se sin egen hodeskalle. Jeg skulle ikke det og jeg har alltid hatt tykt hår og synes det er viktig at håret er der, som kvinne. Nei, det synes jeg var redselsfullt altså. (Anne)

Eva Lundgren understreker nettopp dette poenget, at det er fraværet av mannlige tegn som er å være kvinne, og at kvinner må fremvise tegnene som representerer kvinnelighet for å kunne være vellykkete og attraktive (Lundgren 2001:107f). Det sto nylig en kort notis i Morgenbladet som understreket dette. En studie ved Folkehelseinstituttet hadde undersøkt årsaken til hvorfor kvinner vil forstørre brystene. En av forskerne bak undersøkelsen, Anette S. Solvi, sier at årsaken er at kvinner ønsker å bli mer feminine. Ønsket om en idealfigur og bedre selvfølelse var andre årsaker. Videre sier Solvi at ”femininitet ses både som motsetning til maskulinitet og synonymt med å oppfattes som vakker” (Solvi 2009).

Stine var blitt forespeilet at hun skulle amputere den ene foten. Hun brukte mye tid til å lese om proteser og var opptatt av hvordan de så ut, hvordan hun ville se ut med en benprotese. Det var utseendet, hvordan hun ville se ut for de andre og ikke funksjonalitet som tok hennes oppmerksomhet før operasjonen:

Det var jo det med foten, jeg visste jo ikke om jeg kunne gå på stranden med protese. Man kan jo ikke bruke vanlig protese i vann og sånn, så jeg så jo for meg at jeg kanskje skulle ha en sånn metallgreie på foten. Det var jo bare utseendet jeg tenkte på. (Stine)

Stine slapp å amputere fordi kjemoterapien virket bedre enn forventet. Men etter en komplisert operasjon ble Stine stiv i ankelen, og hun vil halte resten av livet når hun går nedover bakker og trapper.

At sykdommen blir synlig

Stine synes det var mye verre at øyenbryn- og vipper falt av enn å miste håret. De første månedene etter kreftdiagnosen og under behandlingen hadde hun følt seg pen. Hun hadde vært sammen med andre hele tiden og sett helt normal ut takket være parykken. Dette forandret seg radikalt når øyenhårene falt av. Da så hun syk ut, til tross for at hun ikke følte seg dårligere enn hun hadde gjort tidligere:

Det som skjer rundt eller rett før operasjonen, er at øyenvippene og øyenbrynene mine begynner å falle av. Det er mye verre enn håret. Jeg kan jo sminke litt over det, altså i begynnelsen da de bare hadde falt av litt så gikk det greit, men etter at øyenvippene mine hadde falt helt av, jeg har veldig mørke, veldig markerte øyne. Da var det sånn at jeg så en annen person i speilet. Det var mye verre enn håret. Altså, jeg lot det ikke gå inn på meg sånn at jeg ble noe deprimert over det eller noe sånn. [.....] Men ”skal jeg se sånn ut et halvt år nå” ? Inntil operasjonen så hadde jeg fortsatt dratt ut på livet og vært normal, følt meg pen liksom. [.....] Men i det de datt av var det ikke meg lenger. Jeg ble på en måte påminnet om det hver gang jeg så i speilet. (Stine)

Det var ikke bare at andre kommenterte at hun nå så syk ut, hun ble også minnet om sykdommen sin hver gang hun så seg selv i speilet. I motsetning til skalletheten som parykken skjulte, var det ikke mulig å skjule forandringen i ansiktet. Det ble synlig at hun hadde kreft:

Ja. Fordi at inntil det skjedde kunne jeg se meg selv i speilet og tenke, ja, ja, slik ser jeg ut etter at jeg har vært gjennom tre kurer, fire kurer med cellegift. Jeg ser liksom ikke noe sykere ut jeg enn andre, du ville jo aldri tenkt at jeg var syk, men idet de datt av.... Men jeg så det med en gang. Altså folk jeg kjenner så det med en gang, altså folk synes bare at jeg så trette ut og tenkte vel, nå begynner hun å bli sliten av cellegiften, og det var veldig mange som sa at ”du ser litt sliten ut” og ”ja, det begynner å gå litt inn på deg”. Altså, jeg kjente meg jo ikke noe verre enn jeg gjorde for to uker siden, det var bare det at, det ble veldig tydelig etter at jeg hadde mistet øyevipper og øyebryn. (Stine)

Anne synes det var viktig å kunne se pen ut, sminke seg og bruke parykk. Hun ville være kvinne, altså pen, velstelt og med hår:

Jeg mistet øyenhårene delvis, jeg hadde et par så jeg klarte å ta litt mascara på, så jeg var aldri helt bar. Nei, jeg var veldig glad for at jeg fikk beholde litt. Øyenbrynene forsvant nesten. Det var akkurat sånn som visnet gress på en måte, men jeg tok på meg parykken hver dag og jeg var veldig opptatt av at jeg skulle være kvinne, jeg skulle se ålreit ut og sminket meg og gikk aldri uten parykk altså. Den måtte være på. (Anne)

Jeg spurte Bjarne, som også hadde mistet håret under behandling med kjemoterapi, hvordan han opplevde å bli skallet. Svaret hans var interessant da han overhodet ikke knyttet hårtapet opp mot forfengelig, men var fortvilet over han at han nå ble seende ut som *de andre* –

altså de syke, de kreftrammede. Hans problem var at han ble seende ut som pasient. Det var først da hårtapet og skalletheten ble synlig, at han definerte seg som kreftsyk. Så lenge ingen kunne se at han var syk, var han ikke *en av dem*:

Under første cellegiftbehandlingen, da hadde jeg bare sett på de som lå på firemannsrommet, uten hår og slikt man bare ser på TV. Så ble jeg kastet rett inn cellegiften uten noe informasjon. Det var litt uvirkelig å skulle bli en av de andre, uten hår. Gruet meg mest til å bli seende ut som dem, bli hårløs. Da ble alt synlig, da var det ingen vei tilbake, da var jeg sånn som de andre. Det å miste håret hadde ikke noe med forfengelighet å gjøre, men da var jeg syk når det ble synlig. Da var jeg plutselig synlig pasient. Jeg brukte ikke parykk eller noe. (Bjarne)

Både Stine og Bjarne legger vekt på at et avvikende utseende ikke bare handler om å være pen og normal forfengelig, men også om å se frisk eller normal ut. De mistriivdes med at utseendet røpet at de hadde kreft. De følte seg friske under dette tidlige stadiet i sykdomsbehandlingen, og ønsket å stå frem som friske. Det største problemet var faktisk ikke at håret falt av, men at kroppen røpet dem ved å gjøre kreftsykdommen synlig for andre.

Goffman peker på at mennesker blir vurdert og bedømt ut fra ytre fremtoning. En person eller et trekk ved personen kan avvike fra det normale både fysisk, mentalt eller sosialt. Personen bryter da med gjeldende norm for ytre fremtoning eller adferd, noe som kan gjøre personen selv eller andre forlegne. Stigma kan i følge Goffman forklares som en relasjon mellom en gitt egenskap og en stereotyp klassifisering av mennesket. Den sosiale kontrollen vil da ramme de som har en kropp som avviker fra det som ansees som vakkert og ideelt i den kulturen de lever i (Goffman 2007:12ff). Både Anne, Stine og Bjarne sier her at de ikke ønsket å bryte med normen om å være pen, kvinnelig/mannlig eller frisk. Skallethet hos menn er ikke uvanlig, så for Bjarne er problemet at sykdommen blir synlig, noe han gruet seg til. Hos jentene derimot er stigmaet både skallethet og manglende øynehår, som begge deler rører ved deres kvinnelighet. I tillegg røper hårløshet deres sykdomsstatus. Felles for de alle er at de ikke vil skille seg ut. De er redde for å bli stigmatisert.

Stigma, det synlige eller opplevde avviket, er kanskje en av de vanligste årsakene til at folk opplever skam. Det er mange grunner til at sykdom assosieres med skam. En av dem er det estetiske, altså uskjønnhet. Når sykdom gjør at kroppen avviker fra det normale, fører det til at mange skammer seg når de er syke, sier Gulbrandsen (2006:108ff). Dette vil jeg komme tilbake senere.

Kvinnebryst

Hva innebærer det for en kvinne å måtte fjerne ett eller begge brystene i forbindelse med kreftbehandling? Hvilken betydning har det for hennes selvbylde og kvinnelighet? Jeg ønsket å få et innblikk i deres opplevelse av en kropp som ble mutilert²⁷ i forbindelse med kreftbehandlingen. Videre vil jeg se på om kvinner opplever dette ulikt.

I boken om kvinnebrystets kulturhistorie peker Marilyn Yalom (1999) på at kvinnebrystet er et sterkt symbol på kvinnelighet i vestlig kultur. Her har brystene hatt en sentral betydning sier hun, og det er kanskje den kroppsdelen som mest av alt symboliserer en kvinnekropp. Brystenes betydning har variert både i tid og rom. I noen deler av verden er det andre kroppsdeler som symboliserer det kvinnelige. Yalom hevder at brystenes kulturhistorie er forskjellig innad i Europa. Hun sier videre at det er et sentralt spørsmål hvem som gjennom tidene har eid kvinnebrystet. Er det diebarnet som skal ha den livgivende melken, mannen og kvinnen som kjærtegner det i elskovsakten, kunstneren som tegner det, eller moteskaperen, klesdesigneren, loven, de moralske dommerne eller legen. Hva med kvinnen selv? Hvem som har krevd eierskap over kvinnebrystet gjennom historien diskuteres. Både menn og forskjellige institusjoner har forsøkt å ta makten over kvinnebrystet for å bruke det i både religionens, økonomiens og politikkenes navn (ibid:9ff). Brystene er noe som andre mennesker gjør krav på, påpeker Brownmiller. Brystene er både private og halvoffentlige, og en kroppsdelen som kvinnene er gitt uklar råderett over, sier hun videre (Brownmiller 1985:37) Da kvinnebrystet ofte har vært et mannlig anliggende, er det få fortellinger og nedskrivninger av kvinnenenes egne erfaringer før nå i senere tid (Yalom:87). I dag er det, sier Yalom, brystkreftens tragiske virkelighet som har gitt kvinnen et nytt forhold til brystene sine, og som gjør at de er i ferd med å ta tilbake eiendomsretten (ibid:250).

Brystet representerer også ulike virkeligheter, alt etter øyet som ser. Mens spedbarnet ser mat, ser menn sex. Der leger ser sykdom og medisinske utfordringer, ser foretningssmannen kroner og fortjeneste. Denne listen kan utvides, men sier noe om den mangetydigheten som har vært og er kvinnebrystet til del. Samfunnets verdier og normer vil alltid ha noe å si for hvilken betydning vi legger i et kvinnebryst, sier Yalom videre. Stilt ovenfor massemedias presentasjon av store, faste og oppadstrebbende bryster på en smal guttekropp, vil mange kvinner føle at de kommer til kort. Dette idealet har både fått kvinner til å vurdere operasjon

²⁷ Mutilert er en vanlig medisinsk fagterm og betyr lemlestet, eller at en har fått fjernet en kroppsdelen.

og gitt spiseforstyrrelser. Og meningsmålinger viser at reklamens brystvisjoner har blitt overført til kvinnen selv (ibid:249ff). Både Yalom (1999) og Brownmiller (1985) fremhever brystene som en del av kvinneligheten og selvidentiteten. Selv om brystene er knyttet til reproduksjon, ”så er det deres fremtredende symbolverdi og sårbarhet som gjør dem til kjønns viktigste kjennetegn” (Brownmiller 1985:36). Det kan være vanskelig for en kvinne, fremhever Yalom, å ha et godt forhold til sin kropp hvis den avviker fra kropps- og skjønnhetsidealet i den tid og det rom hun lever i (Yalom 1999:12).

Det er nå blitt mer vanlig å gjennomføre brystbevarende²⁸ kirurgi (Dagens Medisin 2001), men i flere tilfeller må kvinnen fjerne ett eller begge brystene. Å fjerne et bryst er et stort operativt inngrep og resultatet er en mutilert kropp. En kropp som er forandret som følge av sykdom kan oppleves så avvikende at det kan påvirke en persons identitet negativt. Dette stigmaet kan igjen få konsekvenser for hvordan de skal presentere seg selv og sin kropp for andre i det sosiale samspillet (Goffman 2007, Nettleton og Watson 1998).

Det normale er å ha to bryst

Tre av de kvinnelige intervjupersoner har fått fjernet ett eller begge brystene. En har foretatt rekonstruksjon²⁹ av brystet, men er ikke helt ferdig, en annen har satt seg opp på venteliste for rekonstruksjon, mens den tredje har valgt å ikke rekonstruere brystene. De to brystkreftopererte kvinnene som ønsket rekonstruksjon forklarte at de var opptatt av både utseende og av det praktiske med å ha to bryster, og ikke minst, et bryst som satt fast på kroppen. De ønsket å kunne kle seg som før, gå i ermeløse og utringede kjoler. De ville være *hel kvinne*. Begge la vekt på at det er upraktisk med proteser når de vil leve et vanlig og aktivt liv, særlig om sommeren når de går lettkledde. Både det å finne, og å kunne bruke badedrakter og soltopper, var vanskelig, sier Grethe. I en alder av 50 følte hun seg fortsatt ung og ønsket å være hel kvinne:

Jeg er jo bare så vidt 50 og skal leve til jeg er 80, da er det jo 30 år med protese og innlegg i bh'en. Jeg følte at jeg ville ha et bryst som sitter fast på kroppen min. Følte meg ung og ville være mer hel. Særlig i syden følte jeg veldig på at jeg manglet et bryst, slet med sand i arret. Vanskelig å finne bikini og badedrakt. Bare det å kunne gå med soltopp og tynne stropper og slikt er viktig. Du føler deg ikke vel med ett bryst. (Grethe)

²⁸ Brystbevarende kirurgi betyr at man kun fjerner svulsten, men lar kvinnen beholde det meste av brystet. På Ullevål sykehus fikk 55 % av alle brystkreftopererte kvinner brystbevarende operasjon i 2001 (Dagens Medisin 2001),

²⁹ Med rekonstruksjon menes at platikk-kirurger ved nye operasjoner bygger opp et nytt bryst så likt som mulig det som er fjernet.

Grethe vil være velkledd. Det å kunne pynte seg i utringende klær, tynne skulderstropper og vide ermer var for henne symbolet på kvinnelig identitet. Det samme var kløften. Når hun brukte protese ble kløften borte og kjolene måtte sys igjen slik at det ikke ble synlig at hun manglet et bryst. Som hun sier, ville hun skjule *tomheten* for andre. For å få til dette måtte hun endre snittet på klærne, slik at de ble mindre feminine. Samtidig måtte hun alltid passe på bevegelsene sine, slik at protesen ikke ble synlig. Dette gjorde henne ufri i samvær med andre mennesker, samt at hun måtte endre klesstil.

Klær skaper folk, sier vi. Klær kan fremheve kropp og avsløre kropp. Klær sier noe om hvem vi er og hvem vi vil være. Klesdrakt uttrykker et ideelt selv, som opptrer i spenningsfeltet mellom tilhørighet og individualitet. Vi er på mange måter den vi fremstår som gjennom vårt utseende og vår påkledning, den konstruksjonen av identitet som vi selv og de andre ser oss som (Giddens 1996, Skårderud 1991, Hopland 2004). Goffman påpeker at kontroll over kroppens utseende og funksjoner er viktig for at en person skal føle seg trygg i det sosiale rom (Goffman 2007). Klær kan fremheve det kvinnelige, eller det kan skjule en brystprotese. Å mangle et bryst er et stigma, og for Grethes del var det vanskelig å skjule dette samtidig som hun fremhevet det kvinnelige:

Når du skal pynte deg og ha på deg en kjole, topp og slikt, uansett om du hadde aldri så spesialtilpasset bh, så følte jeg at hvis jeg lente meg litt fremover og slikt, så syntes tomheten, at andre så det. Det samme om du skulle ha noe som var utringet i ermet, så måtte jeg sy igjen ermeåpningen. Følte at jeg hele tiden måtte passe på at ingen så at jeg hadde protese. Følte meg litt ufri, hvis jeg kom i skade for å lene meg litt frem? (Grethe)

Klærne måtte hele tiden tilpasses for å skjule at hun hadde fjernet et bryst. Hun brukte klærne for å ha kontroll over situasjonen. Jeg spurte henne om hvordan hun opplevde å bare ha ett bryst, om hun kjente seg lite kvinnelig, lite pen:

Neeei, jo, jeg gjorde vel det på en måte. Jeg ville ikke at alle skulle se at jeg har hatt brystkreft at jeg har protese. [,.....] Jeg føler nå, etter at jeg fikk det nye brystet, det er jo så deilig at man kan ha på se litt utringet, fått tilbake kløften. Jeg føler meg mer hel. Føler meg mer pen og velkledd, føler meg vel. Nå må jeg ikke lenger ta på noe som skjuler protesen. (Grethe)

Hvorfor er det så vanskelig for en kvinne å vise at hun er kreftoperert og mangler et bryst? Er det skamfølelsen som gjør at hun må skjule seg? Jeg spør henne om dette:

Nei, det er vel mer forfengelighet. Det er ingen skam og hatt brystkreft og mistet et bryst. Føler ikke at det er noe skambelagt. Det er nok mer forfengelighet. Vanskelig å finne ord for hva man føler på det. Om det er skam eller forfengelighet eller sjenertethet – forlegenhet kanskje. (Grethe)

Det var ingen skam å ha hatt kreft og å være operert, sier hun. Det var mer forfengelighet eller forlegenhet som var problemet. Altså ikke skam over å ha hatt kreft, men kanskje skam over stigmaet, det kroppslige avviket, over å ikke være hel kvinne eller å ikke fremstå som kvinnelig.

Anne synes ikke at det å kle seg var problematisk. Hun har fra naturens side ikke så store bryster, slik at det ble ikke så synlig at hun hadde fjernet det ene brystet. Hun mistet ingen kløft, slik at ingen kunne se at hun brukte protese og at hun var operert. Hun kunne skjule at hun manglet et bryst under alle typer klær. Astri Hammer viser i sin undersøkelse at kvinner med store bryster hadde flere praktiske begrensninger og utfordringer i forbindelse med tilpasning av proteser og klesdrakt (Hammer 1998:70). Siden Anne hadde få problemer med proteser og klær, så ble hennes kvinnelighet derfor ikke rokket ved på samme måte som hos Grethe etter brystoperasjonen. Håret derimot, var et mye større problem. Hun følte at det å ha hår på hodet, var forbundet med å være kvinne og føle seg vel. Men, hun syntes som Grethe, at det var upraktisk med friluftsliv, badstu og soling med løsbryst. Derfor sto hun på venteliste for å rekonstruere brystet. Kreft kan forstås som tap av kontroll, og som et bilde på oppløsning og grenseoverskridelser. En rekonstruksjon av brystet gjør at kroppen blir tilnærmet som før sykdommen rammet. Det blir en måte å ta tilbake kontrollen over kroppen, over livet og utseende sitt. Det er ikke lenger et kroppslig avvik som er synlig for andre. Hverdagen blir dermed normal i omgang med andre mennesker (Solheim 1998 130f). For Grethe og Anne var deres identitet knyttet opp mot at de fremsto som pene og kvinnelige. De ville ikke at følgende av kreftsykdommen skulle være synlig. Men som nevnt over, var det ulike årsaker til hva som skapte stigma.

Hel kvinne

Kroppen er et puslespill. Hvis en bit i et puslespill er borte, mangler det noe i bildet. Metaforen sier noe om hvor vanskelig det er å bevare den kvinnelige helheten når en del av kroppen er borte. Dette gjelder særlig når kroppsdelen er en betydelig del av det å være kvinne. Anne har tenkt mye på det å være hel kvinne. Du er jo ikke hel kvinne med bare ett bryst, påstår hun. Hun understreker dette ved å si at hun er glad for at hun har en mann, da

hun med bare ett bryst ikke hadde vært attraktiv som partner for ny mann. Forskning viser at flere kvinner føler seg mindre tiltrekkende og feminine etter at de har fjernet ett bryst. Det er særlig det å miste en kroppsdel som har vært betydningsfull for selvfølelsen og identiteten som er problematisk (Faulkner og Maguire 1998:18f). Karin Johannisson skriver om stereotypiene på 1800-tallet, hvor kvinnens skjønnhet og riktige kropp var hennes inngangsbillett på ekteskapsmarkedet. Kvinner som ikke fylte de rette idealene, hadde liten mulighet for å bli gift (Johannisson 1994:49f). Men er det fortsatt slik? Er dette holdninger som vestlige kvinner forholder seg til i dag? Eller er det andre strukturer som gjør seg gjeldende? Jeg spurte Anne om hun fortsatt så slik på det, flere år etter operasjonen? Hun mente at hun hadde endret oppfatning, men at hun hadde tenkt mye i de baner tidligere. Hun hadde ikke sett på seg selv som tiltrekkende kvinne med bare ett bryst. Altså var hun ikke lenger attraktiv på ekteskapsmarkedet med en kropp som var avvikende:

Ikke nå lenger, men jeg har tenkt sånn, og jeg har tenkt at hvis for eksempel menn av en eller annen grunn har sett på meg eller gitt uttrykk av at de har likt meg på en måte, så har jeg tenkt, å du skulle visst. Jeg går rundt her som en fake, ikke sant, for jeg har bare [...] Så det er ikke et problem nå altså heldigvis, men jeg har kjent veldig på det, det har jeg. (Anne)

Linda måtte fjerne begge brystene. Hun synes det var en forferdelig opplevelse, men har valgt å avstå fra rekonstruksjon. Hun tror at det utseendemessig sannsynligvis er lettere å fjerne to enn ett. Det er symmetrisk nå, sier hun:

Å fjerne brystene var ikke positivt [...] men, jeg ser ikke rar ut i dag. Jeg tror det er lettere å fjerne begge enn bare ett. Det er symmetrisk. Jeg ser ut som en ung jente uten brystvorter. Jeg ser ikke på det som stygt lenger. (Linda)

Linda gikk ned i vekt i forbindelse med sykdommen og behandlingen. Hun fikk tilbake sin ungdomskropp, som hun sier, og det har vært en glede. Hun har forsøkt å fokusere på det positive i den slanke kroppen og heller ta utfordringen med at hun har mistet brystene:

Jeg har lagt mye energi i å glede meg over å kle opp denne kroppen, jeg har to sett med proteser. Vil jeg ha store bryster en dag, så tar jeg dem, eller jeg har små en stund. Jeg har virkelig lekt. (Linda)

Linda har altså valgt å ikke rekonstruere brystene. Sjøkket og sorgen over å ha mistet brystene er stor. Hun savner brystvortene, men benekter at det går på kvinneligheten løs. Hun har en mann som tenner på henne, og utseendet kan tilpasses med proteser. Det viktigste er å slippe flere operasjoner. Linda knytter ikke brystene sine til kvinnelighet slik Grethe gjør:

Ja, og jeg vil ikke ha noen andre operasjoner i mitt liv. Jeg har en mann som fortsatt tenner på meg. Når folk sier, det går på din kvinnelighet løs, har jeg svart; det er ikke der min kvinnelighet ligger. Hadde jeg hatt noe alvorlig der nede så kanskje, men nei, vi er jo gjennomsyret av kvinnelighet. Men det er også samtidig en følelse av, nei ikke en følelse, jeg har vært mutilert. Jeg får dem aldri tilbake, jeg savner mine brystvorter. Noen ganger får jeg følelsen av at de er der. Noen ganger legger jeg armen på sengen som om brystene var der, også faller den, Og jeg får sjokk og føler sorg. Arrene er vonde, særlig der det har blitt bestrålt. Armen har en tendens til lymfødeme. Så jeg går med en trykkstrømpe som ikke er helt elegant. (Linda)

Selv om kvinnebrystet er mettet med mening, oppleves det ikke likt av alle. Dette bekrefter også Gjøril Bergva Aas i sin masteroppgave hvor hun har intervjuet kvinner som er brystkreftererte. Kvinnene opplever tapet av brystet forskjellig, også i hvilken grad det berører deres kvinnelighet (Aas, 2005:62). Selv om Linda er fortrolig med situasjonen i dag, bruker hun sterke ord om det hun har vært gjennom. Selve operasjonen og den første tiden etterpå var vanskelig å forholde seg til. Brystene handler ikke bare om identitet, men like mye om en syk kroppsdel. Yalom påpeker at kvinner ikke kan unngå å bli påvirket av de sterke assosiasjonene som er knyttet til brystene. På den ene siden gir de liv, på den andre siden blir de knyttet til kreft og død (Yalom 1999:13). En forklaring kan være at når de får brystkreft så innvirker sykdommen på ens egen oppfatning av brystene. Det var ikke tap av kvinnelighet som var det verste for Linda, men tapet av en kroppsdel som betydde mye for henne fysisk og erotisk. I tillegg kom den groteske opplevelsen av at kroppen ble hakket i biter, som hun selv beskriver det:

Jeg likte dem, de var mine gode venninner, de hadde gitt meg så mye glede. I så mange år. Tapet av en del av kroppen som er naturlig og erogen, en del av instrumentet i elskov. Jeg har omsorg for min kropp som ble hakket opp i biter. Jeg har et bilde av mine bryster som stirrer opp på patologen, to skjelvende geleklumper som ligger på benken til patologen. Dette er et indre bilde. Tanken på at en kroppsdel er borte er grotesk. Det var grotesk å bli operert slik. I begynnelsen da jeg så på meg selv, da hevelsen gikk ned, da jeg sluttet å fylles med vann slik at jeg ble helt flat, så fikk jeg panikk. Det var grotesk. Det var horrorshow. Jeg var alinert fra den delen av meg en stund. (Linda)

Mens Grethe ikke klarte å venne seg til det å leve med bare ett bryst, sa Linda at hun i sitt ekteskap ikke synes hun hadde mistet noe vesentlig. Så lenge mannen hennes så på henne som kvinnelig og attraktiv, så var det ikke noe problem. Men hun understreker at hvis han hadde blitt forferdet over kroppen hennes, så hadde det vært veldig vanskelig. Hun legger til at det de har vært igjennom sammen i forbindelse med kreften, har gitt forholdet en ny dybde:

Min mann har aldri sett på dette som stygt. I begynnelsen orket jeg ikke å bli tatt på for det var vondt. Når arrene hadde grodd var det ikke noe problem. Han ville aldri såre meg, og jeg ville ha den delen i elskoven tilbake. Hadde han vært forferdet, hadde det vært veldig vanskelig, Takket være at han fortsatt ser på meg som kvinnelig og sexy, gjør at jeg ikke har følt at jeg har mistet noe vesentlig. Den dybden som vårt forhold har nådd i denne perioden, som jeg egentlig trodde vi hadde før, er nå mange ganger dypere. (Linda)

Overfor mennene sine hadde Anne og Grethe et behov for å skjule at de ikke var som før, at de hadde kropper som var avvikende, at de ikke lenger følte seg hele og pene. Anne slo av lyset når hun tok av seg parykken for natten, og Grethe begynte å bruke nattskjorte. Selv om Grethes mann i begynnelsen ble litt opprevet av synet, poengterte han at det ikke betydde noe om hun hadde et eller to bryst. Han var like glad i henne for det:

I forholdet til mannen min så følte jeg mer behov for å ha på meg nattskjorte enn jeg har hatt før. Tror han synes det var litt rart å ta på meg. Så han hadde hendene andre plasser. Han ble nok litt opprevet av å se meg uten bryst han og. Vi snakket mye om hvorvidt jeg skulle ta rekonstruksjon eller ikke, da sa han at han ikke brydde seg om jeg hadde et eller to bryst. Han poengterer jo at det er meg han er glad i, ikke brystet. Og så hadde jeg jo ett til. En rekonstruksjon måtte jeg gjøre for min egen del. For at jeg selv ikke klarer å venne meg til å bare ha et bryst. (Grethe)

Grethe understreker her at det er hun som har behov for å skjule det kroppslige avviket. Selv om mannen hennes sier at hun kan leve med at hun har ett bryst, velger Grethe rekonstruksjon for å kunne fremstå som hel kvinne.

Å beskytte seg mot andres blikk

Jeg spør om hvordan de opplever å vise seg nakne etter brystkreftoperasjonen. Da tenker jeg både i det private rom sammen med familien, det mer halvprivate rommet blant venner, og i det offentlige rom som for eksempel i en garderobe eller i en badstu. På bakgrunn av oppdragelse, moral og anstendighet vet vi at det er stor forskjell på hvor blyge vi er for å vise oss naken for andre (Haug 1990:13ff). For noen er nakenhet en naturlig ting, mens andre skammer seg over å vise seg frem uten klær. Jeg er opptatt av å få et innblikk i hvordan kvinnene opplever å vise sitt kroppslige avvik i ulike situasjoner. De snakker altså om hvordan kroppen er nå, med den friske kroppen som erfaringsbakgrunn. De sier alle at det er vanskelig. Linda påpeker at hun ikke er naken når hun ikke har bryster. Nakenhet ligger i nettopp å vise frem brystene. Derimot er det vanskelig å vise frem en kvinnekropp uten bryster:

På en måte så er det slik at uten brystvorter er jeg ikke naken. Nakenhet lå i å vise frem bryster. Men, det er vanskelig å vise frem at man ikke har bryster. Barnebarna mine har ikke sett meg naken, men de vet at jeg mistet puppene. Hun på 5-6 år var litt redd. Men når jeg var naturlig, og kom neste gang med proteser, så uttalte hun; å har de grodd frem igjen. Det var helt naturlig. Når jeg ba barna ta av parykken min, så var det helt ok. Men barn har det nok lettere. (Linda)

Skårderud snakker om kroppsskammen. Den kan ha sitt opphav i at et synlig kroppslig avvik blir sett av andre, eller frykten for at andre skal se det. Det handler om en ytre skam hvor en opplever negative reaksjoner eller kommentarer ”en selv vurdert og dømt av andre” (Skårderud 2006:47). Skammen knyttes til det å bli sett, eller frykten for å bli sett, og avslørt som ikke attraktiv (ibid:48). Utfordringen blir derfor ikke å vise seg frem uten bryster, men å måtte møte en annens sjokkerte reaksjon på ens egen kropp. Linda ønsker ikke å se at andre blir støtt over hennes avvikende kropp. Det har hun opplevd en gang og vil helst unngå det. Denne frykten for forlegenhet gjør at hun unngår å kle av seg i fremmedes påsyn. Nå spør hun helsepersonell om de blir sjokkert om hun kler av seg, før hun gjør det:

Jeg har en venninne som absolutt ikke vil se. Hun har hatt rekonstruksjon av eget bryst, men hun er redd for å se mitt. Jeg vil unngå å se et sjokkert ansikt. Det er det jeg ikke vil oppleve. Jeg vil ikke se at noen blir støtt, fordi det er som en knyttneve. Jeg har sett det en gang. Så jeg spør behandlere osv om de blir sjokkert om jeg viser meg naken. (Linda)

Både Anne og Grethe synes det er greit å vise seg naken til personer de kjenner seg trygge sammen med. Anne synes det er helt naturlig å være naken sammen med datteren, og Grethe er fortrolig ovenfor mannen og en god venninne, samt svigerinnen som selv har hatt kreft. Barna har derimot ikke sett henne naken etter operasjonen. Men hun understreker at det tok tid å venne seg til møtet med speilet:

Jeg følte det mest når jeg kledde av meg, og så meg i speilet. Glemmer det litt i det daglige, men får litt sjokk når jeg ser meg i speilet og blir minnet på det. Guri malla, jeg har jo ikke bryst. Ingen problem med å vise seg for mannen min eller en venninne. Og når jeg var i syden og delte rom med min venninne, så var det aldri noe problem å gå toppløs inne sammen med henne, men hun jobber jo i helsevesenet. Jeg har nå ikke vist meg frem til barna mine, men til svigerinna mi har jeg gjort det. (Grethe)

Jeg har vist det frem til noen. Datteren min ser det, det er helt normalt. Det er liksom blitt sånn, nå har det vært sånn i 4 år ikke sant, så jeg bør jo være vant til det nå. (Anne)

Selv om Anne synes det er greit å vise seg frem i trygge situasjoner, viser hun seg aldri offentlig for eksempel i en garderobe:

Da jeg gikk og trente, da jeg dusjet aldri der. Gikk i treningstøyet hjem og dusjet hjemme.
(Anne)

I Norge ser vi meget sjelden mutilerte kropper i det offentlige rom. Det er kanskje ikke sosialt uakseptabelt å vise kroppslige defekter i en garderobe eller på en badestrand, men fordi det er uvanlig vil det kunne medføre blikk fra andre som fremkaller forlegenhet og skam hos den som eksponerer seg. Astri Hammer viser til at de fleste brystkreftopererte kvinnene i hennes studie valgte å ikke eksponere kroppen sin. Men de synes det var modig hvis noen turte (Hammer 1998:56). Anne gir uttrykk for at hun ikke vil bli *sett* av andre, hun vil ikke bli glodd på. Anne synes arret er fint, hun synes ikke hun ser stygg ut. Men hun vet at hun har en avvikende kropp og at mange vil legge merke til det. Det er krenkende å bli glodd på, sier hun. Hun vil ikke utsette seg for det. Linda ønsker også å beskytte seg mot de andres blikk. Hun bruker proteser når hun skal ut. Så lenge det ikke synes, får hun være i fred. Hun vil slippe å bli konfrontert med hvordan andre takler hennes situasjon:

Jeg har sett det i andre tilfeller, det har gjerne ikke vært meg, men jeg ser hvordan mennesker glor hvis noe ikke er helt sånn som det ikke skal være. [.] Ja, jeg orker ikke de blikkene. Det føles nesten som overgrep. Jeg synes det er så frekt. Enkelte mennesker er sånn, de glor uhemmet. Og det legger jeg merke til hvis de gjør. La meg si en sitter i rullestol eller av en eller annen årsak er vansiret. Og hvordan mennesker begir seg til å glo. Jeg vil ikke utsette meg for den følelsen fordi for det hadde føltes veldig krenkende. Selv om jeg ikke skammer meg over arret mitt og det er fint. Sånn sett er det greit, men akkurat det holder jeg for meg selv. (Anne)

Jeg øver meg på å gå opp til kjøpesenteret uten proteser. Protesen er en del av beskyttelsen for å unngå å bli et samtaleemne, de er et forsvar. For å få være i fred. For å slippe å bli konfrontert med andre menneskers forhold til meg. Hvordan de takler min situasjon. (Linda)

Linda vil videre. Hun tror hun vil komme dit at hun tør kle av seg i en badstu:

Jeg tror at jeg vil komme til et punkt hvor jeg tør å vise meg frem i for eksempel en badstu. Jeg har ikke kommet dit ennå. (Linda)

Konklusjon

Både når sykdommen rammer og i etterkant når senskadene oppstår, tenker informantene på kroppene sine. De vil se mest mulig friske, pene og normale ut, de vil ikke at kroppen skal

røpe kreften. Det kommer også frem at det er viktig å beholde sin kvinnelighet, det å fremstå som kvinne – velstelt og attraktiv på tross av sykdom og en kropp som avviker fra idealet. Vi ser at kvinner har ulik forståelse for hva som er kvinnelig. For noen er det å ha hår på hodet det viktigste, men for andre er det å beholde kløften og kunne kle seg feminint. Vi ser også at bryster symboliserer forskjellige ting for kvinner. Selv om Yalom (1999) hevder at vi lever i en kultur hvor vi er fiksert på kvinnebryst, kan det se ut til at brystenes betydning for deres kvinnelighet varierer fra individ til individ. Videre ser vi at de ønsker å unngå sosiale møter hvor kreftsykdommen blir synlig. Det normale er det friske og det pene, og ingen ønsker å bli assosiert med en person som avviker fra normen. Kvinnene ønsker også å skjule den avvikende kroppen for å unngå å bli konfrontert med andres blikk i det offentlige rom. De frykter at det eksponerte stigma skal fremkalle taushet, avvisning og forakt hos andre. Klær, rekonstruksjon og proteser blir et forsvar mot dette. I den private sfæren er terskelen lavere for å vise seg frem.

DEL III – AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Målet for dette arbeidet har vært å belyse andre sider av kreft enn de biologiske og medisinske. Med utgangspunkt i kreftpasienters opplevelser og erfaringer har jeg konsentrert meg om hvordan det har vært å bli erklært frisk fra kreftsykdommen, men fortsatt ha senskader. Som en følgetilstand av kreftsykdommen og behandlingen av denne, har alle informantene enten fatigue, funksjonalitetsproblemer eller de har fått kropp og utseende endret. Noen senskader dukket opp etter flere år. På bakgrunn av hva informantene fortalte meg har jeg i analysen forsøkt å beskrive disse opplevelsene og samtidig sette de inn i en kulturell kontekst.

I analysens første del har jeg sett på hvordan en som har hatt kreft opplever det å komme tilbake til arbeidslivet, samt ta opp igjen sitt sosiale liv. Som ferdigbehandlet kreftpasient forventer både en selv, helsevesenet og alle rundt at sykeperioden er over. Livet skal gjenopptas slik det var før kreften rammet. Slik blir det ofte ikke. Dette er det ingen som informerer pasientene om, eller forbereder dem på. Utmattelse og smerter griper inn i hverdagen og reduserer kapasitet og funksjonsevne. Samtidig har de mistet sin status som pasient og sin legitimitet som syk både hos helsevesenet, i arbeidslivet og blant venner. Dette kan vare i måneder og år etter at de er ferdigbehandlet, eller det kan oppstå som en senskade mange år etter at de ble erklært friske fra kreften. De informantene jeg snakket med kjempet for å komme tilbake til arbeidslivet, eller for å kunne bli i det. Manglende mestring i jobb og sosiale relasjoner skaper skyld og skam hos de tidligere kreftpasientene, og manglende forståelse og aksept fra omgivelsene legger sten til byrden. Noen forsøker å skjule sin svakhet og trekker seg tilbake for å unngå å bli stigmatisert. Vi ser også at forståelse og aksept kan løse situasjonen, som hos Anne, da hun gikk fra hjemløshet og ensomhet til aksept og et liv med mening. Kreftsykdom har også en eksistensiell dimensjon, med tanke på frykten for tilbakefall og det å kunne havne i en omsorgsavhengig situasjon.

I del to av analysen handler oppgaven om menns nedsatte funksjonalitet etter behandling for kreft i underlivet. Prisen for å bli frisk fra kreft kan være å bli inkontinent, impotent og infertil. Mangelen på informasjon og forståelse om komplikasjoner og senskader skaper usikkerhet og frustrasjon. Det å bli lekk eller impotent for en ung mann kan føre til problemer med å få seg partner og stifte familie. Dette rammer en manns identitet. I tillegg medfører det å ikke ha kontroll over de basale tømme-funksjonene store praktiske og sosiale utfordringer.

Konsekvensen av impotens blir mindre med alderen. Impotens behøver ikke å gå utover eldre menns identitet på samme måte som hos unge. For eksempel endrer mange menn fokus for hva som er mannlig når de blir rammet av kreft. Like fullt er inkontinens, infertilitet og impotens kroppslige stigma som de forsøker å skjule. Dette er avvik som gir en opplevelse av uverdighet, samt mangel på selvrespekt, og som gjør at mange skammer seg og er redde for å bli oppdaget. De skammer seg over tanken på å bli sett på som avvikende sett i forhold til de kulturelle og maskuline idealer.

I analysens siste del har jeg sett på hvordan kvinnene opplever å få endret kroppen.

Konsekvensen av å overleve kreft kan ofte være en mutilert eller synlig skadet kropp – et stigma som forteller om et kroppslig avvik. De brystkreftopererte kvinnene ønsket ikke å vise frem en kropp som avvek fra det normale eller ideelle. Det var også viktig å beholde sin kvinnelighet gjennom klær og hårpyrd. Parykk og proteser ble tatt i bruk, og rekonstruksjon av brystet ble gjennomført for å være pen og hel kvinne. De ville fremstå som friske og ikke syke. Det var derfor viktig å skjule sykdommen og dens konsekvenser. Disse kvinnene ønsket også å unngå sosiale møter hvor det kroppslige avviket ble synlig. De ville unngå å bli konfrontert med andres taushet, forlegenhet og avvisning.

Det jeg blant annet finner gjennom hele analysen, er hvordan redusert arbeidskapasitet, nedsatt funksjonalitet og et avvikende kroppsbilde kan være et stigma som påfører de kreftrammede skam. Det er ikke lenger kreftsykdommen i seg selv som gir skamfølelse, slik det var tidligere (Porter 2000), men de kreftrammedes opplevelse av å ikke nå opp til forventningene om å være frisk, normal og vellykket etter friskmeldingen.

Kreft og skam

Det finnes flere typer skam, sier Skårderud. Den gode skammen er den som handler om respekten for andre og for seg selv, hvor kulturen viser oss hva som er akseptabel og ikke akseptabel oppførsel. Den dårlige skammen derimot, er den som rommer skamreaksjonen, den som oppstår når vi blir avslørt, når vi faller i unåde hos oss selv eller andre. Det å bli sett som en annen enn den vi ønsker å være, det å få blottstilt det vi vil skjule (Skårderud 2001c:1613f). Skam er ofte et sterkt og ureflektert behov for å skjule noe for andres blikk, for å trekke seg tilbake og slippe andres oppmerksomhet (Hopland 2004:71). Som nevnt tidligere i oppgaven knyttes skam i dag opp mot det individualiserte, som identitet, mestring og

selvbilde. Vi skal være vellykkede – pene, friske og vi skal realisere oss selv (Skårderud 2001b, Wyller 2001).

En årsak til at sykdom knyttes til skam, er at sykdom oppfattes som et avvik fra normalitet (Guldbrandsen 2006). En kreftsykdom som medfører nedsatt arbeidskapasitet, redusert sosialt liv, impotens, inkontinens eller et avvikende kroppsbilde kan derfor føre til skambelagte livssituasjoner. Både Linda og Anne skammet seg over å ikke mestre jobben, å ikke klare å ta seg sammen. Anne unngikk å være i sosiale lag, da hun skammet seg over å ikke være på høyden intellektuelt slik hun var før. Truls syntes det var skamfullt når han på apoteket spurte etter bleier eller Viagra. Bjarne skammet seg så mye over inkontinensen at han ikke turte å fortelle det til sin partner. Anne og Stine turte ikke vise seg frem til noen uten parykken. De skammet seg over sin nakne hodebunn. Grethe og Linda ville skjule for omverdenen at de var brystkreftoperert, de beskyttet seg med proteser eller rekonstruerer brystet. Bjarne brød seg ikke noe om at han ble skallet, men han likte ikke at de andre kunne se at han var syk. May forsøker å skjule at hun ikke lenger har helse til å stille i stand familie- og venneselskap, og står derfor på til hun stuper. Anne synes til og med det er skamfullt å omgås andre når hun ser frisk ut mens hun er sykmeldt. Samtidig er det viktig for henne å se velstelt og pen ut når hun ikke føler seg bra. Flere påpeker at det ikke er skamfullt å ha kreft, men at de opplever at kreftsykdommen har påført dem et stigma som de gjerne vil skjule. Noen av informantene var fortrolige med ordet skam da vi snakket om plagene sykdommen hadde påført dem. Andre brukte ikke ordet skam, selv ikke da jeg konfronterte dem med det. De brukte andre ord, som forlegenhet, sjenenhet, eller sa at de ikke ville at andre skulle få se eller få vite om avviket. Jeg vil likevel tolke dem dit hen at det var nettopp skamfølelsen som gjorde at de ville skjule følgene av kreftsykdommen. Men at de ikke ønsket å forholde seg til selve begrepet skam.

De siste 40-50 år har samfunnets syn på kreft endret seg. Det er ikke lenger skamfullt å være kreftrammet, kanskje med unntak av der hvor det er tydelig at det er selvpåført gjennom livsstil. Like fullt viser samtaler med intervjupersonene i denne oppgaven at livssituasjoner knyttet til kreft kan være skambelagte. Hva er det i vår kultur som gjør at ferdigbehandlede kreftpasienter med senskader av kreftbehandlingen ikke får aksept og forståelse, slik at de skammer seg over å ikke strekke til, skammer seg over å være merket av kreftsykdommen?

Hva vil det si å være syk?

Vi vet at noen har makt til å definere hva som er sykt og friskt, normalt og unormalt. Det kan være leger, jurister, politikere, media og pasientene selv. Den syke underordnes den kunnskap og de holdninger som disse innehar, samt den diskursen som til enhver tid påvirker og kontrollerer dette. Det er makt- og kunnskapsprodusentene som bestemmer hvem som får status som pasient og legitimitet som syk, hvem som er arbeidsdyktige og arbeidsuføre, samt hvem som har rett til sykemelding og trygd (Drakos 1997). Drakos hevder at på bakgrunn av dette kan sykdommer forstås ut i fra et maktperspektiv. De dominerende diskursene på området helse og arbeid gir grunnlag for hvordan kreftsykdom skal forstås i samfunnet og hvordan de kreftsyke skal behandles.

Jeg har tidligere argumentert for at kreft er en høystatussykdom som gir aksept som pasient og anerkjennelse som syk. Derimot, når du som ferdigbehandlet kreftpasient rammes av utmattelse, diffuse smerter, hodepine og søvnløshet, befinner du deg plutselig i en annen kategori. Disse symptomene minner mye om de tidligere omtalte kultursykdommene som har rammet kvinner i hundrevis av år. Mia-Marie Hammarlin slår kategorisk fast; ”kvinnosjukdomar är lågstatusjukdomar” (Hammarlin 2008:211). Dette er sykdommer, eller plager som rammer kvinner langt oftere enn menn, sier hun. I boken *Den mörka kontinenten* går Karin Johannisson inn på årsaken til disse dypt rotfestete forestillingene hvor kvinners sykkelighet så sterkt forbindes med samfunnet, kroppen og jeget. Historien har fylt oss med beretninger om den svake og syke kvinnen som tilbrakte dager, måneder og deler av livet i sengen (Johannisson 2005:7). Hammarlin hever at kvinnen ikke nødvendigvis var et hjelpeløst offer for patriarkalske holdninger, men brukte sykerollen for å protestere mot den påtvungne underkastelsen. Sykdom blir en befrielse, et påskudd til å slippe de krav og forventninger som samfunnet og omgivelsene stiller (Hammarlin 2009:216f). Sykdommen og sykerollen blir med andre ord forvandlet til en mulighet. Jeg skal ikke gå nærmere inn på dette her, ei heller drøfte dette i forbindelse med utmattelse som en følgetilstand av kreft. Men kanskje har disse kulturelle konstruksjonene gjennom mange år vært med å påvirke vårt syn på disse symptomene som rammer så mange kvinner. Og kanskje er dette en årsak til at de kreftrammede med diffuse plager ikke tas alvorlig.

Hva når fatigue og diffuse plager (les typiske kvinneplager) rammer menn? Dette kommer Bjørnerud inn på i sin masteroppgave i sosiologi, *Menn og kreft*, hvor de kreftrammede mennene hun intervjuet sier at de verken ble informert i forkant eller underveis om

bivirkninger og senskader av kreftbehandlingen. Flere av dem hadde diffuse symptomer etter at de var ferdigbehandlet, samt plager som kom lenge etterpå. De opplevde at de ikke fikk forståelse og aksept for dette i helsevesenet. Legen tok ikke problemene deres på alvor og spørsmål rundt disse plagene ble ignorert (Bjørnerud 2006:88). Det kan synes som, at når det gjelder kreft så er det ikke nødvendigvis forskjell på kvinner og menns erfaring verken med diffuse senvirkninger eller ignoranse i helsevesenet. Men kanskje finnes det ulikheter i måten de kreftrammede håndterer dem på?

De fleste av oss vil gjerne være friske. Jeg har tidligere vært inne på at det å være syk er et hjemløst liv, hvor vi strever med fremmedgjorthet, mestring og aksept. For mange av dem jeg har intervjuet vil det handle om å finne en måte å kunne leve et verdig liv med sine sykdommer, plager og lidelser. Å finne ny mening vil være vesentlig for å kunne leve et godt liv. Men, for noen kan veien tilbake til god helse og det livet de tidligere var hjemmehørende i, være for krevende. Da kan det være lettere å gi seg over og akseptere livet som syk med den identitet og gevinst det kan gi. ”Sykdommer rammer blindt og ikke etter fortjeneste”, sier Svenaeus, og påpeker at her skal vi være forsiktig med å dømme (Svenaeus 2005:164ff).

Kreft forandrer livet

Avslutningsvis vil jeg kommentere en artikkel som stod i Aftenposten i forbindelse med en kort presentasjon av resultatene fra stipendiat Astri Syses medisinske doktorgrad³⁰ (2009). Overskriften på avisdelens forside het: ”Kreft forandrer ikke livet”. Videre fikk vi historien til en kreftrammet som hadde hatt lymfekreft i 10 år, men som endelig var helbredet (Aftenposten 26.2.2009). Det har vært et ”10 års helvete” uttalte han, med massive behandlinger, mange tilbakefall og til slutt en benmargstransplantasjon. Dette medførte at han måtte slutte i jobben sin, fikk redusert arbeidskapasitet, satte seg i gjeld for å klare økonomien, og ikke minst var det en stor belastning på familien som levde i konstant frykt for at han skulle dø (ibid). Historien i Aftenposten, samt analysen i denne oppgaven, viser at Aftenpostens overskrift ikke har noen berettigelse. Å forandre livet til folk er nettopp det kreft gjør. Prisen å betale for helbredelse av kreften kan være høy. Det varierer hvor høy den blir, men for mange kreftrammede forandrer sykdommen arbeidslivet, det sosiale livet, familielivet og det seksuelle livet.

³⁰ Life after Cancer – A registry-based study of the social and economic consequences of cancer in Norway.

Veien videre

Arbeidet med denne oppgaven har avdekket at det ikke lenger er skamfullt å få eller ha kreft³¹, men at følgetilstandene og senskadene kreften påfører deg, kan medføre skam. Dette er det interessant og viktig å forske videre på. At senskader finnes vet vi. Hvordan og hvorfor de kulturelle holdningene påvirker opplevelsen av tapt arbeidsevne, tapt funksjonalitet og en kropp som er endret etter kreftsykdom vet vi mindre om. Derfor er det viktig å undersøke hva dette skyldes og hvordan det påvirker livet til de som rammes av kreft. Da antall informanter i denne oppgaven er begrenset, har jeg ikke grunnlag for å si at funnene er generelle og representative. Det kunne derfor være interessant å gå i dybden på skamproblematikken knyttet til en eller flere av disse tre gruppene. En annen spennende oppgave kunne være å se på kreftpasienters egne blogger. Nettet har blitt et nytt ytringsmedium for pasienter som er rammet av kreft. Da jeg googlet *kreft blogg*, fikk jeg 116.000 resultater.

Målet for videre studier må være å få kunnskap og forståelse om kulturelle forhold rundt kreft og følgetilstander av sykdommen. Dette er viktig både for helsepersonell, pasientene og i samfunnet for øvrig,

³¹ Kanskje unntatt kreft som skyldes livsstil.

SAMMENDRAG

Tema for denne oppgaven er hvordan en kreftsykdom påvirker og forandrer menneskers liv. Dette belyses gjennom syv kvalitative intervjuer med fem kvinner og to menn som har forskjellige kreftsykdommer og ulike erfaringer. Det er deres utsagn og opplevelser jeg har ønsket å synliggjøre – analysere og diskutere i lys av annen forskning. Å studere kreftsyke i denne oppgaven handler ikke om å utelukke biologien, men å se på mer enn svulsten, kirurgien, kjemoterapien, strålebehandlingen og smertelindringen. Det handler om å utvide selve kreftsykdommen til også å omfatte den sykes opplevelse og mestring, sykdommens mening, holdninger og forestillinger, språk og om møtet med helsevesenet og samfunnet rundt. Det er de sosiale og kulturelle aspektene ved det å være kreftpasient som er denne oppgavens anliggende.

I analysen har jeg vært opptatt av å få frem hvilke utfordringer kreftpasienter møter når de er ferdigbehandlet for sin sykdom, men fortsatt har skader og plager? Materialet viser at det for mange oppstår senskader som en følge av kreftsykdommen eller behandlingen. Utmattelse (fatigue) er en lidelse som gjør at noen får problemer med å komme tilbake til arbeidslivet, eller ta opp igjen sitt sosiale liv som tidligere. Dette er problematisk når både en selv og omgivelsene forventer at du er frisk og skal fungere som før. Videre viser undersøkelsen at menn med kreft i underlivet kan rammes av impotens, inkontinens og infertilitet som en følge av sykdommen og behandlingen. Dette er tilstander og plager som har store psykiske og praktiske implikasjoner, og som rammer en manns identitet og verdighet. Siste del av analysen viser hvordan kvinner opplever det å få en endret kropp og et avvikende utseende som en følge av kreften. Her kommer det frem at det er viktig for kvinnene å bevare sin kvinnelighet og å fremstå som pen og hel kvinne. De synes også det er vanskelig å presentere en avvikende kropp i ulike sosiale sammenhenger. Teoretiske innfallsvinkler som har stått sentralt i analysen er Karin Johannissons bøker om *kultur og sykdom*, Fredrik Svenaeus teori om *sykdommens mening* og Erving Goffmans teori om *stigma*.

Prisen å betale for helbredelse av kreft kan være høy. For mange kreftrammede forandrer sykdommen arbeidslivet, familielivet, det seksuelle livet og det sosiale livet. Undersøkelsen viser hvordan redusert arbeidskapasitet, nedsatt funksjonalitet og et avvikende kroppsbilde kan være et stigma. De kreftrammedes opplevelse av å ikke nå opp til forventningene om å være frisk, normal og vellykket, gjør at de skammer seg.

LITTERATUR

Aftenposten 26.02. 2009.

<http://www.aftenposten.no/meninger/kommentatorer/hafstad/article2947673.ece>. (29.6.09)

Agger, Niels Peter 2006. Kræft og seksualitet, s. 261-282. I: *Krop, sykdom og seksualitet*. Graugard, Møhl og Hertoft (red). København: Hans Reitzels Forlag.

Album, Dag 1991. Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. I: *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*; 111, nr. 17, s. 2127–2133. Oslo.

Alver, Bente og Selberg, Torunn 1992. "Det er mer mellom himmel og jord". *Folks forståelse av virkeligheten ut fra forestillinger om sykdom og behandling*. Sandvika: Vett & Viten.

Alver, Bente og Ørjar, Øyen 1997. *Forskningsetikk i forskningshverdag. Vurderinger og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.

American Cancer Society

http://www.cancer.org/docroot/STT/stt_0_2008.asp?sitearea=STT&level=1. (24.6.2008)

Aukrust, Knut 2005. Det informerte samtykke og andre kategoriske imperativ. I: *Kulturvitenskap i felt. Metodiske og pedagogiske erfaringer*, s. 219-242. Gustavsson, Anders (red). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Bjelland, Anne Karen 2001. Pasientrollen – i et sosialantropologisk perspektiv, 14 s.

Utposten 2001 nr 2. <http://www.uib.no/isf/utposten/2001ne2/utp01212.htm> (05.07.2007)

Bjørnerud, Kari-Anne 2006. *Menn og kreft. En kvalitativ studie av unge menns opplevelse og håndtering av kreftsykdom*. Oslo: UiO.

Borg, Tore 2000. Seksualitet, s. 83-87. I: *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling*. Oslo: Akribe.

Brownmiller, Susan 1985. *Kvinnelighet*. Oslo: Gyldendal.

Bruland, Øyvind S. 2007. Kreft – årsaker og behandling, s. 122-145. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.

Børresen-Dale, Anne Lise 2007. Utfordringer i dagens kreftforskning 172-183. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.

Børtnes, Jostein, Kraft, Siv Ellen og Mikelsson, Lisbeth 2004. Innledning, s. 13-30. I: *Kampen om kroppen. Kulturanalytiske blikk på kropp, helse, kjønn og seksualitet*. Børtnes, Jostein, Kraft, Siv Ellen og Mikelsson, Lisbeth (red). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Dagens Medisin 2001. Nr 5.

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2001/03/08/mer-brystbevarende-kirurgi/index.xml>.
(24.6.08)

Dagens Medisin 2007. Nr 14 s. 18-19. Oslo.

Douglas, Mary 1997 [1966]. *Rent og urent. En analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu*. Oslo: Pax.

Dragland, Åse m.fl. 2003. Framtidas sykehus, 12 s. I: *Gemini*. NTNU. sidetall

Drakos, Georg 1997. *Makt över kropp och hälsa. Om leprasjukens självförståelse i dagens Grekland*. Stockholm: Brutus Östlings BokförlagSymposion.

Drakos, Georg 2005. *Berättelsen i sjukdomens värld. Att leva med hiv/aids som anhöring i Sverige och Grekland*. Stockholm: Brutus Östlings BokförlagSymposion.

Eisenberg, L (1977). Disease and illness. Distinction between professional and popular ideas of sickness. I: *Cult Med. Psychiatry* 1977, April;1: 9:23. Sammendrag Pubmed:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez> 17.06.2008.

Elvebakken, Kari Tove og Solvang, Per 2002, Innledning, s. 9-18. I: *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i et kulturelt perspektiv*, Elvebakken, Kari Tove og Solvang Per (red.). Bergen: Fagbokforlaget.

Faulkner, Ann og Maguire, Peter 1998. *Å samtale med kreftpasienter og deres familie*. Oslo: Tano.

Faulkner, Ann og Maguire, Peter 1999. *Kommunikation med kræftpatienter*. København: Munksgaard.

Fløtten, Tone m. fl. 2009. *Kreft og levekår*. Rapport 2009:06. Oslo: Fafo.

Fosså, Sofie 2007. Livet etter kreftbehandling, s. 146-159. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.

Fosså, Sofie, Loge, J. H., Dahl, A. A. 2009. *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fredriksen, Ståle og Fugelli, Per 2006. Myk ondskap, s. 199-214. I: *Skam i det medisinske rom*, Gulbrandsen, Pål m/fl. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fremmedord blå ordbok 2001. Berulfsen, Bjarne og Gundersen, Dag (red.). Oslo: Kunnskapsforlaget.

Frich, Jan C. og Fugelli, Per 2006. Forestillinger om helse og sykdom – forventninger til helse, s. 45-48. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. Nr 1, 2006;126. Oslo.

Frykman, Jonas og Löfgren, Orvar 1994. *Det kultiverte mennesket*. Oslo: Pax.

Frønes, Ivar 2001. Skam, skyld og ære i det moderne, s. 69-80. I: *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Wyller, Trygve (red.) Bergen: Fagbokforlaget.

Fugelli, Per og Ingstad, Benedicte 2006. Helse og natur i Norge og Kalahari, s. 18-33. *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*, Grimen, Harald og Ingstad, Benedicte (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Fägerborg, Eva 1999. Intervjuer, s. 55-71. I: *Etnologisk fältarbete*, Kaijser, Lars & Magnus Öhlander (red.). Lund: Studentlitteratur.

Giddens, Anthony 1996 [1991]. *Modernitet og selvidentitet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Gilje, Nils og Grimen, Harald 1993. *Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Goffman, Erving 2007 [1963]. *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Forlag.

Gordon, David Fredrik 1995. Testicular Cancer and Masculinity. I: *Men's Health and Illness. Gender, Power and the body*, s. 246-266. Sabo, Donald og Gordon, David Fredrik (red.). California: Sage Publications.

Gude, Tore 2006. Hvorfor skammer jeg meg over å ikke greie jobben? s. 115-126. I: *Skam i det medisinske rom*, Gulbrandsen, Pål m/fl. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gulbrandsen, Pål 2006. Skam og sykdom, s. 99-114. I: *Skam i det medisinske rom*, Gulbrandsen, Pål m/fl. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hammarlin, Mia-Marie 2008. *Att leva som utbränd*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

Hammer, Astrid Sandvik 1998. *Å miste et bryst – noe mer enn å miste en kroppsdel*. Trondheim: NTNU.

Haug, Frigga 1990. Moralens tvekjønn, s. 12-34. I: *Kropp: Moral og språk. Sosiologi i dag* 3/90. Oslo: Novus.

Haugstett, Jorun 2004. *Tøffe kjerringer med staver. Fysisk aktivitet – sykepleieintervensjon som kan redusere plager av kreftrelatert fatigue*. Oslo: UiO.

Heidegger, Martin 2007 [1927]. *Væren og tid*. Oslo. Pax/Bokklubben.

Hem, Erlend 2009. Kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Norsk Legeforening* nr. 12 s. 1247. Oslo.

Hofmann, Bjørn 2008. *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal.

Hopland, Karstein 2004. Nakenhet og skam. Mytisk og filosofisk antropologi, s. 69-88. I: *Kampen om kroppen. Kulturanalytiske blikk på kropp, helse, kjønn og seksualitet*, Børtnes, Jostein, Kraft, Siv Ellen og Mikaelsson, Lisbeth (red). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Ihlebak, Camilla, Eriksen, Hege R og Ursin, Holger 2004. SHC – et måleinstrument for subjektive helseplager. *Tidsskrift for norsk psykologiforening* 41 s. 385-387.

Illich, Ivan 2003 [Lancet, 1974]. Medical nemesis, s. 919-922. I: *Journal of Epidemiology and Community Health* vol 57.

Ingstad, Benedicte 2007. *Medisinsk antropologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Isaksen, Lise Widding 2001. Om angsten for de andres avsky. Inkontinens som sosialt og kulturelt fenomen, s. 213-242. I: *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Wyller, Trygve (red.) Bergen: Fagbokforlaget.

Isaksen, Lise Widding 2002a. Kroppsutsondringen symbolske makt, 3 s. *Tidsskrift for Den norske Legeforening* nr 01. Oslo: Legeforeningen.

Isaksen, Lise Widding 2002b. Lavmælt åpenhet om lukt – en analyse av kundeinformasjon om urinlekkasjer, s. 85-102. I: *Sunnhet og sykdom i et kulturelt perspektiv*, Elvebakken, Kari Tove og Solvang Per (red.). Bergen: Fagbokforlaget.

Johannisson, Karin 1990. *Medicinens öga*. Stockholm: Nordstedt Forlag.

Johannisson, Karin 1994. *Den mörka kontinenten. Kvinnan. Medicinen och fin, de, siecle.* Stockholm: Nordstedt Forlag.

Johannisson, Karin 1997. Stockholm: *Kroppens tunna skal.* Nordstedt Forlag.

Johannisson, Karin 2004. *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar.* Stockholm: Norstedts Forlag.

Kaldal, Ingar 2003. *Historisk forskning, forståing og forteljing.* Oslo: Samlaget.

Kleinman, Arthur 1988. The illness narratives. *Suffering, Healing, & the Human Conditions.* New York: Basic books.

Klepp, Asbjørn 1998. Initiert kilder og ”muntlige kilder”, s. 7-16. I *Norveg 31.* Oslo: Universitetsforlaget.

Kreftforeningen

http://www.kreftforeningen.no/om_kreftforeningen/historikk/tradisjon_som_p_driver_og_spydspiss_2974. (18.6.08)

Kreftregisteret

http://www.kreftregisteret.no/forekomst_og_overlevelse_2006/CiN2006_web.pdf (18.6.08)

Kreftregisteret

http://www.kreftregisteret.no/Global/Publikasjoner%20og%20rapporter/aarsrapport2008_web.pdf. (23.6.09)

Kåresen, Rolf og Wist, Erik (red.) 2005. *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell.* Oslo: Gyldendal.

Langmark, Frøydis 2007. Fakta om kreft s. 94-109. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.

Langmark, Frøydis 2009. Kreftoverlevende i tall s. 30-40. I: *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Fosså, Sofie, Loge, J. H., Dahl, A. A. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lie, Anne Kveim 2006. Radesykens transformasjoner og forvandlingen over tid, s. 164-186. I: *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*, Grimen, Harald og Ingstad, Benedicte (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Lie, Kveim Anne 2007a. *Radesykens tilblivelse. Historien om en sykdom*. Oslo: UiO.

Lie, Kveim Anne 2007b. *Nyere teoretiske og metodiske innganger til medisinhistorien*. Prøveforelesning. Oslo: UiO.

Lien, Marianne, Inez 2004. *Menn og slanking. En kvalitativ studie av maskulinitet, kropp, mat og helse i møte med menn som opplever overvekt*. Oslo: UiO.

Lindbrække, Kari og Midtbø, Norhild 2003. *Sterk dame – Kvinner, brystkreft og norsk helsepolitikk*. Oslo: Aschehoug.

Loge, Jan Håvard 2009. Fatigue og depresjon. I: *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*, s. 97-112. Fosså, Sofie, Loge, J. H., Dahl, A. A. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundgren, Eva 2001. *Ekte kvinne*. Oslo: Pax.

McLaren, Angus 2007. *Impotence. A cultural history*. Chicago: The University of Chicago Press.

Myrvang, Vigdis Hegna 2006. *Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet. En studie, av personer med seinskader av polio*. Nova Rapport 1/06. Oslo: NOVA.

National Cancer Institute.

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/fatigue/Patient/page2>. (24.06.2008)

- Nettleton, Sara og Watson, Jonathan 1998. *The body in everyday life*. London: Routledge.
- NOU 1997:20. *Omsorg og kunnskap – Norsk kreftplan*. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste.
- Porter, Roy (ed.) 1998. *Cambridge Illustrated History. Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Porter, Roy 2000. *Ve og vel – medicinens historie fra oldtid til nutid*. København: Rosinante.
- Rapport til helsedepartementet 2004. *Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Kvalitet, kompetanse, kapasitet*. Oslo.
- Reitan, A. M og Schølberg, Tore Kr (red). 2000. *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling*. Oslo: Akribe.
- Rosenberg, Carles 1992. *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*. New York: Cambridge University Press..
- Ryel, Anne Lise 2007. Kreft tatt på pulsen, s. 36-57. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.
- Råheim, Målfrid 2001. *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk – hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. Bergen: UiB.
- Sand, Lisa 2008. *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients an family members*. Karolinsa Institutet.
- Schei, Edvin 2006. Skam i pasientrollen, s. 15.39. I: *Skam i det medisinske rom*, Gulbrandsen, Pål m/fl. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schwab, M, Varmus, HE og Bishop JM 1985. Human N-myc gene contributes to neoplastic transformation of mammalian cells in culture. I: *Nature* Jul 11–17, 316(6024, s. 160-2.

- Schølberg, Tore Kr. 2000b. Fatigue s. 122-129. I: *Kreftsykepleie. Pasient, utfordring, handling*. Reitan og Schølberg (red.) Oslo: Akribe.
- Seidler, V.J. 2003. Men, Bodies and identities, s. 77-91. In: Ervø, S. og Johansson, T (red). *Bending Bodies. Moulding Masculinities*. Aldershot, England: Ashgate.
- Shilling, C. 1993. *The Body and Sosial Theory*. London: Sag Publications.
- Skårderud, F. og Isdahl, P. J. (red.) 1998. *Kroppstanker. Kropp – kjønn – idéhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skårderud, Finn 1991. *Sultekunstnere*. Oslo: Aschehoug.
- Skårderud, Finn 1998. Idéhistorier om kroppen, s. 53-73. I: Skårderud, F. og Isdahl, P. J. (red.) *Kroppstaker. Kropp – kjønn – idéhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skårderud, Finn 2001a. Tapte ansikter. Introduksjon til en skampsykologi 1. Beskrivelser, s. 37-52. I: *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Wyller, Trygve (red.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Skårderud, Finn 2001b. Den kommuniserende kroppen – spiseforstyrrelser og kultur. I: *Tidsskrift Norske Legeforening* nr. 18, s. 2365-8. Oslo.
- Skårderud, Finn 2001c. Skammen Stemmer – om taushet, veltalenhet og raseri i behandlingsrommet. I: *Tidsskrift Norsk Lægeforening* nr. 13; 121, s. 1613–7. Oslo.
- Skårderud, Finn 2006. Flukten til kroppen. Senmoderne skamfortellinger, s. 45-64. I: Gulbrandsen, Pål m.fl (red). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal.
- Skårderud, Finn 2007. Aristokratisk og folkelig, s. 200-233. I: *Livet med kreft*, Åmås, Knut Olav (red). Oslo: Aschehoug.
- Solheim, Jorun 1998. *Den åpne kroppen, Om kjønnssymbolikk i moderne kultur*. Oslo: Pax.

Solvi, Anett S. *Morgenbladet* 31. juli 2009. Nytt fra forskningen s. 4. Oslo.

Sontag, Susan 1979 [1977]. *Sykdom som metafor*. Oslo: Gyldendal.

Svenaesus, Fredrik 2005. *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Syse, Astri 2009. *Life after cancer – A registry-based study of the social and economic consequences of cancer in Norway*. Oslo: UiO.

Thorsen, Liv Emma 1993. *Det fleksible kjønn*. Oslo: Universitetsforlaget. Universitetsforlaget.

Vetlesen, Arne Johan 2001. Det er ofrene som skammer seg. Et essay om ondskap og skam, s. 103-140. I: *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Wyller, Trygve (red.) Bergen: Fagbokforlaget.

Vetlesen, Arne Johan 2006. Skam: Fra naturgitt til valgstyrt, s. 141-154. I: *Skam i det medisinske rom*, Gulbrandsen, Pål m/fl. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vinsnes, Anne G. 2005. *Urininkontinens*. Oslo: Akribe.

Wyller, Trygve 2001. Skam, verdighet og grenser, s. 9-19. I: *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Wyller, Trygve (red.) Bergen: Fagbokforlaget.

Yalom, Marilyn 1999. *Kvinnebryst*. Oslo: Pax Forlag.

Aas, Gjøril Bergva 2005. *Håndtering av brystkreft. En studie av kropp, kjønn og identitet i møte med kvinner som har opplevd brystkreft*. Oslo: UiO.

INTERVJUMAL

Bakgrunnsinformasjon (til min orientering, finnes ikke på opptak / i utskriften)

- Sivilstatus, alder, kjønn,
- Når fikk du kreft første gang?
- Hva slags kreft har du (hatt)?
- Hva slags behandling har du gjennomgått?
- Hvordan er situasjonen i dag?

Noen tanker om kreft og din opplevelse av sykdommen

- Hva slags forhold hadde du til kreft før du ble syk?
- Hva var dine første tanker da du fikk diagnosen?
- Hvordan har din oppfatning av kreftsykdommen endret seg?
- Har du fått ny livsinnsikt? Fortell.
- Har du endret verdier/verdisyn? Fortell.
- Er/har du vært medlem i en pasientgruppe for kreftsyke?

Hvordan var møte med helsevesenet?

- Når tok du kontakt med lege?
- Hvordan var ditt møte med helsevesenet? Fastlege, sykehus?
- Hvem ga deg diagnosen?
- Hvordan var din reaksjon på det de sa?
- Hvordan synes du helsevesenet håndtert informasjonsdelen?
- Hvordan har du blitt tatt på alvor som pasient?
- Hvordan var din mulighet til å artikulere egne ønsker og behov?
- Hvordan kunne du påvirke behandlingen?

Hvilken sammenheng ser du mellom livsstil og kreft?

- Tror du livsstil kan påvirke sannsynligheten for å få kreft?
- Har du endret livsstil etter at du fikk kreft?
- Tror du tidligere livsstil var årsak til din kreft?

Hvordan har de rundt deg reagert på at du har hatt kreft?

(forståelse, medlidenhet, avvising, tilbaketrekning, hjelp og råd, innblanding, tilrettelegging)

- Ektefelle
- Barn
- Øvrig familie
- Venner
- Arbeidsgiver (åpenhet, forståelse, redd for å miste posisjon, tilrettelegging)
- Kollegaer (avstand, nærhet, oppmerksomhet, forståelse)

Hvordan har livet ditt forandret seg under og etter kreftsykdommen? Hvordan har kreften påvirket livet ditt?

- Har du hatt mye smerter?
- Senvirkninger?
- Endret kroppsbylde?
- Sosial omgang?
- Arbeidsevnen?
- Seksualitet ?
- Har du vært åpen om sykdommen i disse sammenhengene?
- Hvor åpen synes du man bør være?
- Tror du det er sider ved kreft i dag som kan være skambelagt?
- Har du noen gang følt skam eller skyld over situasjonen din?
- Følte du at kreftsykdommen ga deg en slags ny status eller identitet?

INFORMERT SAMTYKKE

Forespørsel om intervjudeltakelse

Oslo,

I 2006–2008 vil jeg gjennomføre et masterstudium ved Universitetet i Oslo, fagområde kulturhistorie. Masteroppgavens foreløpige tittel er *Kreft – mer enn en sykdom* og skal være ferdig høst 2008. For å skaffe data til oppgaven vil jeg gjennomføre intervjuer av 10 personer som er rammet av kreft. All deltakelse i prosjektet er frivillig, og man kan trekke seg underveis uten å måtte begrunne dette. Det er ønskelig å bruke opptaksutstyr under intervjuet. I forbindelse med intervjuene, behandling og lagring av data vil alt materiale bli behandlet konfidensielt. Kun anonyme opplysninger vil fremgå i oppgaven. Datamaterialet, (lydopptak og transkripsjoner) vil bli lagret ved IKOS/UiO etter prosjektslutt forutsatt at den enkelte samtykker til dette. Eventuelt direkte personidentifiserbare opplysninger, som navn, vil på forhånd fjernes. Ved eventuell bruk av materiale for fremtidig forskning, vil de nødvendige tillatelser bli innhentet. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Forskning på feltet kreft har vært dominert av det medisinske fagmiljøet med hovedvekt på biologi og somatikk. De siste 40 år er det gjort store fremskritt i kreftforskning og i behandling av kreft. Fortsatt er hovedvekten av forskningen rettet mot sykdommens årsaker, symptomer og behandling. Den medisinske siden av sykdommen har naturlig nok fått bred oppmerksomhet i litteraturen siden kreft er en alvorlig sykdom som krever et kurativt fokus. En nærmere analyse av de kulturelle faktorer og hvordan disse virker inn på dem som rammes av sykdommen er derimot lite berørt. Dette er interessant sett i lys av at ca 30% av alle nordmenn i dag rammes av kreft og at det anslås at i fremtiden vil enda flere rammes en gang i livet.

Det er noen av de kulturelle sidene ved kreft jeg ønsker å studere nærmere. Det vil fokuseres på opplevelser, holdninger og forestilling rundt selve kreftsykdommen og senvirkningene av denne.

Har du ytterligere spørsmål om prosjektet, vær vennlig å ta kontakt. Jeg kan kontaktes på telefon 22492018/91345672 eller e-post lenafau@online.no. Veileder professor Liv Emma Thorsen IKOS/UiO kan kontaktes på UiO, telefon 22854913 eller e-post l.e.thorsen@ikos.uio.no.

Med vennlig hilsen
Lena Fauske

Samtykkeerklæring:

Navn.....

Sted og dato.....