



MASTEROPPGAVE I HELSE

”Merka for livet”

- Å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente
- Hvilken betydning har denne erfaringen for ungdomstiden og voksenlivet?

Merethe Bakken

Institutt for helse – og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultetet

Universitet i Tromsø

Mai 2011

Forord

Den største takken går til mine tre fantastiske informanter som delte villig av seg sine erfaringer og opplevelser. Det er jeg ydmyk for.

Takk også til

- Min veileder Bente Ervik
- Tore Stokland
- Thomas Giæver
- Julie og Maja, i lange perioder har dere vært de eneste i ”heiagjengen” til mamma. Det har ikke gjort så mye at det ikke var noe andre der, for dere to har vært helt fantastiske!!! Oppmuntrende ord som ”husk mamma, dettan va drømmen din ” stå på, vi vet at du klare det” og ikke minst ”jada, det går helt fint med tomatsuppe til middag. ”(i dag- igjen).

Merethe Bakken

Tromsø, mai 2011

Sammendrag

”Merka for livet”. Dette er en studie av erfaringer med å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente. Formålet med denne masteroppgaven er gjennom en fenomenologisk tilnærming å få en dypere forståelse av hvordan det er å gjennomgå langvarig kreftbehandling som ung, og hvilken betydning disse erfaringene for ungdomstiden og for voksenlivet. Diagnose kreft er en katastrofemelding for alle, og livet snus opp ned. De må gjennomgå langvarig og tøff behandling. Fremskrittene i forståelse av sykdommene og behandlingen av barna har vært dramatiske. I Norge helbredes nå tre av fire barn og unge med kreft. Fremskrittene har sin pris, og tidligere forskning viser at mange sliter til dels med betydelige senskader år etter gjennomgått sykdom og behandling.

Gjennom kvalitative halvstrukturerte intervju har tre kvinner fortalt om sine erfaringer med å gjennomgå langvarig kreftbehandling som ung jente. Datamaterialet er analysert og tolket gjennom en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming. Gjennom analysen fremkom det fire temaer, og disse presenteres som kapitler i studien. Resultatene diskuteres i lys av teori og annen forskning.

Det første temaet handler om tiden da de fikk diagnosen. Her knyttes gjennomføring av behandling og tiden på sykehus opp mot fenomenologi og hermeneutikk gjennom bidrag fra Fredrik Svenaeus. Spesielt legges det vekt på de endringer sykdommen har for disse jentene i deres liv, og følelsen av å være ”hjemløs” i egen kropp.

Det andre kapitlet løfter frem fenomenet kvalme, som spesielt to av informantene vektlegger sterkt betydning i behandlingsforløpet. Dette ses opp imot blant annet Drew Leders perspektiver om hvordan kroppen er fraværende for oss når vi er friske, men trer tydelig frem ved sykdom. Ved hjelp av kroppsfenomenologi tydeliggjøres det hvordan *kvalme* som fenomen ”setter seg i kroppen”.

Det tredje temaet som fremkom i analyse, omhandler de endringer i kropp og utseende som informantene opplevde på bakgrunn av langvarig kreftbehandling. Dette drøftes i lys av annen forskning om vestlig kultur hvor det stadig er større fokus på kropp og utseende, spesielt for ungdom og kvinner. Videre diskuteres disse endringens betydning for selvbilde og kropp, og hvordan disse unge jenter mestrer endringene.

Studien siste tema omhandler de erfaringene kvinnene har gjort seg på bakgrunn av den langvarige behandlingen de gjennomgikk som ung. Her fremkommer det at sykdommen og behandlingen har medført både positive og negative sider som de må leve videre med.

Resultatene i denne studien er ikke statistisk generaliserbare, da utvalget var lite. Men de innsikter som har kommet frem belyser hva langvarig kreftbehandling i ung alder kan medføre av betydning for ungdomstid og voksenliv. Man kan også hevde at den kunnskap som er fremvunnet, har en teoretisk generaliserbarhet, ved at andre mennesker også vil kunne gjenkjenne noe av det jeg har kommet frem til. Den er forhåpentligvis overførbarhet til andre grupper med kreft, og også for annen ungdom med andre sykdommer, for eksempel kroniske tilstander som leddgikt.

Videre forskning med fenomenologisk- hermeneutisk utgangspunkt trengs for å kunne forstå hva å få kreft og gjennomgå langvarig kreftbehandling innebærer for unge mennesker.

Nøkkelord: barnekreft, ungdom, kreft, selvbilde, akutt lymfatisk leukemi, non- hodgins lymfom, senefekter.

Abstract

"Marked for life". This is a study about the experience of having undergone long-term treatment of cancer as a young girl. The purpose of this thesis is through a phenomenological approach to gain a deeper understanding of how it is to undergo prolonged treatment of cancer as a young woman, and the significance of these experiences of adolescence and adulthood. Diagnosis of cancer is a disaster message to all, and life turned upside down. They must undergo lengthy and tough treatment. The advances in the understanding of diseases and the treatment of children has been dramatic. In our country heal now three out of four children with cancer. Progress has its price, and previous research shows that many are struggling at times with significant late effects years after gone through illness and treatment.

Through qualitative semi-structured interviews, three women told about their experiences in reviewing long-term treatment of cancer as a young girl. The data is analyzed and interpreted through a hermeneutic-phenomenological approach. Through the analysis, four themes emerged, and these are presented as chapters in the study. The results are discussed in light of theory and other research.

The first theme is about the time when they were diagnosed. It linked the implementation of treatment and time in hospital up to phenomenology and hermeneutics through contributions from Frederick Svenaeus. In particular, emphasis is placed on the changes the disease has for these girls in their lives, and the feeling of being "homeless" in the body.

The second chapter raises the phenomenon of nausea, especially as two of the respondents strongly emphasizes the importance of treatment. This can be seen up against including Drew leaders' perspectives on how the body is missing for us when we are healthy, but are clearly present due to illness. Using bodyphenomenology clarified how the nausea that phenomenon "sits in the body".

The third theme that emerged in the analysis, discusses the changes in body and appearance as informants saw the light of prolonged cancer treatment. This is discussed in light of other research about Western culture in which the ever greater focus on body and appearance, especially for youth and women. Further discussion of these amendment significance for self-esteem and body, and how these young girls master the changes.

The study last theme deals with the experiences women have made in light of the long-term

treatment they underwent as a child. It appears that the disease and treatment has resulted in both positive and negative aspects that they must live with.

The results of this study are not statistically generalized, when the sample was small. But the insights that has emerged illuminates what long-term treatment of cancer at a young age can lead to important for adolescence and adulthood. One can also argue that the knowledge that is the won, has a theoretical generalizability, in that other people will also be able to recognize some of the things I've come up with. It is hopefully the transferability to other groups of cancer and also for other young people with other diseases such as chronic conditions such as arthritis.

Keywords: childhood cancer, youth, cancer, self-esteem, acute lymphocytic leukemia, non-hodgins lymphoma, late effects

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord.....	1
Sammendrag	2
Abstract	4
1.0 INNLEDNING	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	8
1.2 Formålet med studiet	10
1.3 Avgrensinger og presiseringer.....	10
1.4 Oppbygning av oppgaven	11
2.0 RELEVANT TEORI OG FORSKNING.....	12
2.1 Kreft hos barn og unge.....	12
2.1.1 Utredning og behandling.....	13
2.1.2 Cytostatikabehandling	14
2.2 Tidligere forskning	16
2.3 Mellom barn og voksen	18
2.3.1 Ungdomstid	18
2.3.2 Utvikling av identitet	19
2.4 Sentrale teoretiske perspektiv	22
2.4.1 Kroppen i et fenomenologisk perspektiv	22
2.4.2 Forståelse av helse og sykdom	23
3.0 METODE	28
3.1 Metodisk tilnærming	28
3.2 Dataproduksjon	29
3.2.1 Kvalitativt forskningsintervju som metode	29
3.2.2 Utvalg og prosess med å skaffe informanter	29
3.2.3 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene	30
3.3 Transkribering og analyse	31
3.4 Metodekritikk	32
3.4.1 Egen posisjon i forhold til informantene	32
3.4.2 Nærhet til feltet	33
3.4.3 Intervjusituasjonen.....	34
3.5 Troverdighet og bekreftbarhet.....	34

3.6 Etiske betraktninger	36
4.0 RESULTAT OG DISKUSJON	39
4.1 Som å komme i et skap - sykehushverdagen inneholder ikke mye av tenåringslivet.....	39
4.1.1 Diskusjon	42
4.2 Det var et mareritt - når kvalmen overtar livet.....	47
4.2.1 Diskusjon	48
4.3 Æ så ikke ut i måneskinn, æ va så stygg som... - om endringer i kroppen under kreftbehandling.....	53
4.3.1 Diskusjon	57
4.4 Merka for livet - om erfaringer med å ha gjennomgått kreftbehandling	63
4.4.1 Diskusjon	68
5.0 AVSLUTNING/KONKLUSJON	78
Litteraturliste	80
VEDLEGG	85
Vedlegg I Godkjenning REK.....	85
Vedlegg II Informasjonsskriv med informert samtykke erklæring	86
Vedlegg III Intervjuguide	89

1.0 INNLEDNING

Tema for min masteroppgave er unge og kreft. Som sykepleier har jeg alltid syntes det var svært interessant å arbeide med kreftsyke mennesker. Det gir meg mye, både faglig og personlig. Jeg opplever det som krevende og utfordrende, og for å stå bedre rustet tok jeg videreutdanning i kreftsykepleie. Denne masteroppgaven har gitt meg mulighet til ytterligere å fordype meg i mennesker som rammes av kreftsykdom. Kreft rammer mennesker hardt og brutalt, og spesielt hardt rammer det unge. Diagnosen kreft hos barn og unge er en katastrofemelding for alle familier. Livet snus opp ned, og ingenting er som før. I min jobb som kreftsykepleier møter jeg hvert år flere barn og unge med nyoppdaget kreftsykdom. Det er svært mange utfordringer knyttet til selve behandlingen og til det å møte familien og deres behov. Jeg møter ofte mennesker i "fritt fall". Hyppige og langvarige sykehusinnleggelse hindrer dem i å opprettholde orden og system i dagligverden. De må gjennom langvarig og hard behandling, og må tåle dager med mye bivirkninger og smerter.

I mitt arbeid som sykepleier på sengepost får jeg ofte en nær relasjon til den unge og jeg følger dem gjennom gråt og latter, munterhet og alvor, nederlag og seire. Ofte er det mange stille dager, der jeg kan se og fornemme lidelse. Som oftest kommer den dagen der de er ferdigbehandlet og vinkes ut av avdelingen, og de følges videre med polikliniske kontroller i mange, mange år. Vi håper vi "aldri ser dem igjen."

Det er disse som vi "håper vi aldri ser igjen" som er utgangspunktet for dette studiet, og deres liv etter å ha vært behandlet for kreftsykdom.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Det at kreft kan oppstå hos barn og unge, er for de fleste naturstridig og utenkelig. Ikke desto mindre får hvert år ca 140 barn under 15 år i Norge en kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2006).

Jeg har møtt mange kreftrammede unge mennesker, og støter på utfordringer jeg ikke møter på hos mindre barn. I møte med små syke barn føler voksne ofte at de kan beskytte, underholde, trøste og hjelpe, men i møte med ungdom føler en seg ofte langt fattigere på ressurser (Bringager et al., 2003, s. 175). Dette er en beskrivelse jeg som sykepleier kjenner meg godt igjen i. Ungdomstid preges av lekselesing og fritidsaktiviteter. Høylytte diskusjoner rundt middagsbordet forekommer ofte. Likeså slamring med dører, fnising og latter.

Løsrivelsesprosess står sentralt og plutselig kommer den første forelskelsen. Venneflokket gleder seg til juleferie. Plutselig blir en så syk. Og hverdagen fylles med alvor, usikkerhet, redsel, ventetid og behandling, skriver seksjonssjef Gjuvslund i Kreftforeningen i en kronikk i Bergens Tidende (2008).

Når en ungdom får kreft, fører det til at hverdagen blir preget av sykdom og behandling. Behandlingen stjeler tid og krefter som skulle vært brukt på så mye annet. De befinner seg i en sårbar fase der grunnlaget for voksenlivet legges, frigjøringen fra foreldre og andre omsorgspersoner er sentral. Det å være alvorlig syk over lengre tid i ungdomsårene kan gjøre det vanskelig å følge skolegang, opprettholde vennskap, etablere kjæresteforhold og vedlikeholde sosiale nettverk. I denne alderen ligger muligheter for både en sunn og en hemmet utvikling av identitet. Kreftsykdommen og behandlingen kan innebære så store påkjenninger at det kan true den sunne utviklingen på vei til å bli et voksent menneske. I stedet for gradvis selvstendighetsutvikling blir livet i denne fasen levd som syk med sykehus, helsepersonell og engstelige foreldre tett innpå seg hele tiden. Mange som har gjennomgått kreftsykdom i barnealderen har begrenset erindring om hva som foregikk, og enkelte er sågar uvitende om at de har hatt kreft. Derimot synes det som om ungdom med sin evne til å forstå betydningen av døden og dermed være truet på livet, er mer sårbare for at kreft/ kreftbehandling gir vansker senere i livet (Johannesdottir & Loge, 2009).

En kreftdiagnose kan gi varige forandringer i forholdet til egen kropp og i kroppsbilde. Selv om kreftdiagnosen ikke i første omgang gir synlige forandringer, er den ofte med på å forandre kroppsbildet. At dette skjer henger mye sammen med de myter og forestillinger som er knyttet til det å få kreft. Det som imidlertid først og fremst forbindes med kreft er de fysiske forandringene som kan følge med sykdommen. Vekttap og vektøkning er vanlig, og kan gi endringer i kroppsbilde. Likeså vektøkning på grunn av behandling med hormoner. Evnen til å bruke kroppen slik en er vant med, blir forandret. I litteraturen finner jeg støtte for at gutter og jenter opplever puberteten forskjellig (Snoek, 2003; Wichstrøm, 1998).

Dette har åpnet opp for mange spørsmål om hvordan tiden etter kreftbehandlingen blir for disse unge, og noe av dette har skal jeg se nærmere på i denne studien. Jeg undrer meg over hvilken betydning det er å få en kreftsykdom for en jente i denne alderen. Hvordan går det med disse unge menneskene videre i livet? Hva har disse erfaringene med kreft og sykdom gjort med dem? Hvordan er det å leve med disse erfaringene?

Problemstilling:

Å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente

- Hvilken betydning har denne erfaringen for ungdomstiden og voksenlivet?

1.2 Formålet med studiet

Hensikten med denne studien er å frembringe en dypere innsikt og forståelse av hvilken betydning det å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente har for ungdomstiden og voksenlivet.

Helsepersonells forståelse og kunnskaper om erfaringer er viktig i praksis for å kunne bidra til best mulig behandling og omsorg for den enkelte. Jeg ønsker å bidra til forbedret viten om hvilke erfaringer unge som overlever kreftsykdom har fra den tiden de var syk, og hvordan disse erfaringer kan prege dem i voksenlivet. Stadig flere unge overlever kreftsykdom, og da er det av stor betydning å utvikle kunnskap i hvordan det har påvirket deres liv.

1.3 Avgrensinger og presiseringer

Jeg begrenser prosjektet til å gjelde jenter som fikk kreftdiagnose i puberteten, og begrenser sykdomsalderen til mellom 10 og 15 år. De må ha vært inkludert i en protokoll som innebærer minimum 6 måneders behandlingstid, og der cellegift har vært den primære behandlingen. De har vært behandlet for kreftsykdom i blod- og lymfesystemet.

I denne studien skal jeg ikke sammenlikne eller finne forskjellen mellom kjønn, men jeg skal gå i dybden på kvinners opplevelse og erfaring av å være syk som ung jente.

Jeg bruker barn/unge/ungdom om hverandre, og understreker at i denne studien mener jeg unge under 15 år. Dette er i samsvar med internasjonale og nordiske behandlingsprotokoller som behandler pasienter i barneprotokoller til 15 år, og stadig oftere til og med 18 år.

I det meste av den forskningen som er gjort, er barn som har overlevd kreftsykdom karakterisert som ”*childhoodcancersurvivors*”. Dette er et uttrykk hentet fra USA hvor *survivors* er vanlig å bruke om folk som overlever eller seirer over noe. Utrykket er ikke godt etablert i Norge. I min studie ønsker jeg ikke å betegne de tidligere barnekreftpasienter som ”overlevende”, men jeg

ønsker å ha fokus på *erfaringer med* å ha vært kreftsyk og gjennomgått langvarig kreftbehandling.

1.4 Oppbygning av oppgaven

I kapittel 1 gir jeg en redegjørelse for bakgrunn og valg av tema, presentasjon av problemstillingen, samt avgrensinger og presiseringer ved studien.

I kapittel 2 gir jeg et teoretisk ”bakteppe” for min studie. Det blir redegjort for oppgavens teoretiske perspektiv som er forutsetning for undersøkelsen og tolkningen av resultatene. Et utvalg av tidligere forskning presenteres.

I kapittel 3 redegjør jeg for valg av metode, beskriver fenomenologien og hermeneutikken som mitt vitenskapelige ståsted, metodiske tilnærming, metodekritikk, forskningsetiske overveielser og databearbeiding.

I kapittel 4 løfter jeg frem erfaringene som informantene har delt med meg i en beskrivende form, for så å diskutere funnene ut fra teoretiske perspektiv og tidligere forskning.

Kapittel 5 inneholder avslutning/konklusjon.

2.0 RELEVANT TEORI OG FORSKNING

2.1 Kreft hos barn og unge

Det er helt andre kreftsykdommer som rammer barn og unge enn voksne. De store kreftgrupper hos voksne som kreft i tykktarm, bryst, livmor, prostata, lunge og tarm ser en svært sjelden hos barn og ungdom. Leukemier utgjør bortimot en tredjedel av kreftdiagnoser hos barn, svulster i sentralnervesystemet er nesten like hyppig, og den siste tredjedelen utgjøres av svulster i alle andre lokalisasjoner. Nevroblastom og nyresvulster oppstår særlig de to første leveår, leukemi er hyppigst i alderen to til fem, mens svulster i sentralnervesystemet er fordelt utover hele barnealderen. Bensvulster og lymfom er vanligst i tenårene (Lie, 2002, s. 331).

Barn har to hovedtyper leukemi: akutt lymfatisk leukemi (ALL) som utgjør 80 % av alle leukemier hos barn, og akutt myelogen leukemi (AML) som utgjør ca 15 % av leukemien. Det finnes også noen kroniske former for leukemi, men disse er svært sjelden hos barn (Storm-Mathisen, 2004, s. 478- 479). De akutte leukemiene er altså barnealdrenes hyppigste kreftsykdom. Mellom 35 og 40 barn og unge under 15 år i Norge får en slik diagnose hvert år (Lie, 2003 s. 341). Leukemi er benmargskreft. Det er en ukordinert cellevekst av forstadier til hvite blodlegemer i benmargen. Normalt produserer benmargen røde blodceller, hvite blodceller og blodplater. Ved leukemi sitter sykdommen i den hvite cellerekken. Den ondartede proliferasjon i benmargen fortrenger og ødelegger den normale produksjon av blodets celler. ”Mangelsymptomer” blir konsekvensen. Mangel på røde blodlegemer fører til anemi, mangel på hvite fører til gjentatte infeksjoner, og mangel på trombocytter gir blødninger. Leukemi er i utgangspunktet en utbredt sykdom med tilstedeværelse alle steder der det er blodsirkulasjon. Foruten om i benmargen og i blodet finner vi ofte leukemiceller i lymfeknuter, i lever, milt og nyre, i testikler og i sentralnervesystemet (Lie, 2001, s. 341).

Årlig får ca 10 norske barn og unge under 15 år maligne lymfomer, hodgkins lymfom og non-Hodgkins lymfom. Den siste er mest vanlig hos barn og unge. Denne sykdommen er nært beslektet med den vanligste leukemiformen, akutt lymfatisk leukemi. Begge skyldes ukontrollert vekst av umodne lymfocytter. I motsetning til ALL der flesteparten av kreftcellene befinner seg i benmargen, er benmargen ofte helt normal ved non-hodgkins lymfom, men lymfoblastene finnes i andre lymfoide organer. Non-Hodgkins lymfom involverer lymfoide organer som lymfekjertel, thymus, beinmarg og milt (Storm-Mathisen, 2004, s. 482-483).

2.1.1 Utredning og behandling

Fremskrittene i vår forståelse av sykdommene og behandling innen barnekreft har vært dramatiske gjennom de siste 40 år. Før 1960 var femårsoverlevelsen rundt 15 %. I Norge helbredes nå tre av fire barn og unge med kreft, men det er stor forskjell i helbredelse mellom de ulike gruppene. For enkelte krefttyper er helbredelsen nær 100 %, men for andre typer har fremskrittene vært små. Fortsatt er kreft den største årsaken til at barn og unge mellom 1 til 15 år dør av sykdom i Norge. Det er for eksempel flere som dør av kreft enn av infeksjoner i denne alderen (Lie, 2003, s. 330-339).

Leukemi utgjør ca. 30 % og lymfomer ca. 10 % av nye krefttilfeller hos barn og unge under 15 år i Norden i dag. I Norge tilsvarer dette ca. 50 nye tilfeller i året. Nasjonale, nordiske og internasjonale kliniske studier har ført til at det nå er god sjanse for varig helbredelse for de fleste som rammes av disse sykdommene (Gustafsson et al., 2009). Denne markante forbedringen har ført til et økende antall som overlever barnekreft. Det antas at i 2012 vil 1 av 250 unge voksne (15- 45 år) ha gjennomgått kreftsykdom som barn (Kolmannskog et al. 2009 s. 294).

I dag er diagnose og utredning av barnekreft sentralisert til universitetssykehusene. Den diagnostiske prosess er blitt viktigere og viktigere. Innenfor hver sykdomsgruppe finnes det mange undergrupper, og i dag er det et krav at svulsten skal karakteriseres med alle tilgjengelige metoder. I tillegg må sykdommens stadium defineres og til dette kreves moderne billedteknikker og av og til kirurgisk intervensjon.

Når diagnose og inndeling i stadium, type og klasse er gjort, foregår behandlingen vanligvis etter en forutbestemt protokoll som inngår i et nasjonalt, nordisk eller internasjonalt samarbeid (Lie, 2003, s. 335). Behandlingen er stratifisert etter risikokriterier som medfører forskjellig behandlingsintensitet og behandlingen deles ofte inn i tre; induksjonsbehandling, sikringsbehandling og vedlikeholdsbehandling.

Målet med induksjonsbehandlingen, den første behandlingen er å få barnet i remisjon. Som regel er behandlingen intens og her vil det være ulike strategier avhengig av sykdom og stadium. Ved leukemi og lymfomer er det i all hovedsak cellegift alene som er aktuell behandling.

Induksjonsbehandlingen varer for de fleste sykdommer mellom 1 og 2 måneder, og i denne fasen er barnet nesten alltid plaget av betydelige bivirkninger. Denne første behandlingen fjerner aldri alle kreftceller. 1 billion celler veier ikke mer en 1 gram og selv om man ikke kan finne noe ved

vanlig undersøkelse, kan det være millioner av sirkulerende kreftceller i kroppen. Sikringsbehandlingen sikter mot disse cellene, og deretter vedlikeholdsbehandlingen. Total behandlingstid for pasienter med ALL strekker seg over 2-3 år, mens lymfombehandlingen tar oftest 6- 8 måneder (Wesenberg et al., 2009). Det er vanlig å anta at fem år uten tilbakefall betyr helbredelse for mange kreftformer, selv om tilbakefall en sjelden gang kan skje senere (Lie, 2002).

2.1.2 Cytostatikabehandling

Fordi non- Hodgkins lymfom og akutt lymfatisk leukemi er så nært beslektet, behandles de etter de samme prinsippene. Cytostatika er i hovedbestand i behandlingen (Wesenberg et al., 2009). Generelt sett er hurtigvoksende celler og vev, og dermed også hurtigvoksende kreftformer, mer følsomme for cytostatikabehandling enn langsomtvoksende kreftsykdommer. Dette kommer til nytte i kreftbehandlingen, og er en del av årsaken til at denne type behandling er en viktigere del av kreftbehandlingen hos barn enn hos voksne. Cytostatika virker mest på celler med høy delingshastighet. Dette gjelder både for kreftcelle og normalt vev. De forskjellige cellegiftene virker inn på cellenes metabolisme på forskjellige måter, og derfor brukes det ofte kombinasjoner av medikamenter for å oppnå mest mulig effekt på kreftcellene. Samtidig vil medikamenter med ulike typer bivirkninger gis sammen og slikt sett øke effekten uten at bivirkningene blir for store (Bringager et al., 2003, s. 29).

Det er klart at medisiner som har så inngripende effekt på cellenes funksjon, også må ha bivirkninger. De fleste bivirkninger av cytostatika er reversible, det vil si at de går tilbake etter at behandlingen er avsluttet. Men noen bivirkninger kan være permanente, og noen opptrer først måneder etter avsluttet behandling. Bivirkninger av cytostatika deles ofte opp i akutte bivirkninger og sene bivirkninger (langtidsbivirkninger). Når et behandlingsregime skal settes opp vurderes alltid medikamentets bivirkning opp mot hva man kan oppnå terapeutisk. Hvis helbredelse er et realistisk mål, vil en være villig til å akseptere både plagsomme og alvorlige bivirkninger på veien mot å bli frisk. *Kvalme, oppkast og anoreksi* er meget plagsomme bivirkninger av cytostatika. Det skyldes delvis effekten på sentralnervesystemet og delvis effekter på slimhinnene i mage-tarm-kanalen, leveren og andre organer. De oppstår ofte under administrasjon av cytostatika og kan vare fra noen timer til dager etter avsluttet kur (s. 30-32). De ulike cytostatika gir også spesifikke komplikasjoner. I Cytostatikaboken (2009) listes opp en rekke bivirkninger. *Allergiske reaksjoner, akutt nyresvikt, akutte arytmier, samt en rekke toksiske*

virksomheter på organer. Benmargen er meget utsatt for effekten av cytostatika. Hemningen av benmargen fører til *anemi*, *nøytropeni* og *trombocytopeni*. Blodverdiene er på det laveste 7- 10 dager etter kur, og i denne perioden er det ofte nødvendig med daglig transfusjon av blod og blodplater. På grunn av lavt immunforsvar (neutropeni) er barnet svært utsatt for alvorlige infeksjoner som krever sykehusinnleggelse med bredspektret intravenøs antibiotikabehandling. En del medikamenter gir svært *såre slimhinner* i munnen og nedover i svelget. Dette er svært smertefullt, og ofte er det nødvendig med kontinuerlig drypp med morfin. Ofte er det helt umulig å ta til seg føde, selv å svelge sitt eget spytt er vanskelig. Toksisk effekt på *lever* viser seg med stigning av leverenzymene. Noen cytostatika har spesiell toksisk effekt på nyrene, og kan gi *nyreskade*. Andre cytostatika er forbundet med ulike former for *nervotoksisitet*, og disse plagene kan være så uttalte av behandlingen må utsettes eller dosejusteres. En ser polyneuropati med parestesier, perifere pareser med refleksbortfall og ”drop-foot”, og autonome forstyrrelser. Den mest vanlige *obstipasjon*, som kan bli svært plagsom og øker i forløpet av behandlingen. Ellers beskrives *lungetoksisitet*, forandringer i *hud* og *negler*, *hårtap* og *hørselstap* m.m. (Wesenberg et al., 2009, s. 56-71).

Bivirkninger som varer mer enn et år etter avsluttet behandling, eller som melder seg et år eller mer inngår i begrepet *seneffekter* (Fosså, 2009, s. 58). De fleste kreftformer rammer som regel personer over 50 år, og de fleste helbredede kreftpasienter kan leve i mange år uten seneffekter selv om de ble kreftpasienter midtveis i livet. For pasienter som har hatt kreft i barne- og ungdomsalderen er det annerledes. Her kan overlevelsen og perioden med risiko for seneffekter strekke seg over 50 – 60 år. Ny utvikling av kreft er den mest fryktede av alle seneffekter. Barn har raskere celledeling enn voksne og flere typer vev kan derfor påvirkes av kreftbehandlingen. Pasienter som har fått behandling med visse typer cellegift er utsatt for å få nedsatt hørsel eller øresus. Antracykliner er en viktig gruppe cellegifter i kreftbehandlingen av barn, og omkring halvparten av barna blir behandlet med disse stoffene. Det kan gi betydelig skade på hjertemuskulaturen, og kan melde seg mange år etter avsluttet behandling i form av ulike *hjertesykdommer*. Cellegift kan også skade testiklenes *kjønnsceller* og *eggcellene* hos jenter. Selv om pubertetsutvikling og første menstruasjon følger den normale utviklingen, er det sannsynlig at cellegiftsbehandlingen har redusert antall primære eggceller. Det kan føre til at kvinnens fertile periode forkortes med tidlig start av overgangsalder. Andre er seneffekter i *urinveiene*, i *muskel- skjelett- systemet*, *veksthemming*, seneffekter på *tenner* og *spyttkjertler* for å nevne noen (s. 71-77).

2.2 Tidligere forskning

I de senere år er det fremvunnet mye kunnskap på området om seneffekter etter kreftbehandling, og jeg har funnet mye forskning som omhandler dette tema. Når det gjelder forekomsten av seneffekter er tallene sprikende. Johannesdottir og Loge (2009) angir at så mange som to tredjedeler av alle overlevende etter barnekreft vil utvikle en eller flere seneffekter. Helgestad og Madsent (2005) finner i sin studie at over 70 % ikke har noen problemer etter barnekreftbehandling. Fysiske seneffekter etter barnekreftbehandling er i dag imidlertid grundig dokumentert, og omfatter nevrologiske forstyrrelser, sanseskader, vekthemning, sterilitet, hormonelle forstyrrelser og mer isolerte organskader av hjerte, kar, lever og urinveier (Hawkins & Stevens, 1996; Nygaard, 1991; Wallace & Green, 2004).

Studier viser at kronisk sykdom hos barn gir 2-3 ganger høyere risiko for psykososiale vansker (Gortmaker et al., 1990; Wallander & Thomsen, 1995). Psykososiale vansker omfatter blant annet emosjonelle problemer og atferdsforstyrrelser, redusert funksjon på skole og arbeid, negativt kroppsbilde og overdreven avhengighet av foreldrene. Det antas også i en studie at kreft hos barn kan predisponere enkelte individer til lettere å få noen av de symptomene som er karakteristisk for det som kalles posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD) (Stuber et al., 1996). En stor studie fra 2006 viser at overlevende etter barnekreft har åtte ganger så høy risiko for å rapportere om kroniske helseproblemer (Oeffinger et al., 2006).

Det er også gjort mye forskning på livskvalitet hos overlevende etter barnekreft i forhold sammenliknbare grupper i befolkningen. Et eksempel er en studie som konkluderer med signifikant lavere score når det gjaldt psykisk og psykososial helse enn kontrollgruppen (Ahmad, 2006). En annen studie bekrefter at overlevende rapporterer høyere grad av psykiske helseproblemer, men at forskjellene i livskvalitet mellom gruppene er små (Maunsell, 2006). En amerikansk studie så på prevalens av fatigue og søvnforstyrrelser hos pasienter behandlet for ALL og Hodgkins lymfom sammenliknet med søsken. De fant betydelige forskjeller når det gjaldt fatigue og søvnforstyrrelser. 19 % hadde fatigue, 17 % søvnforstyrrelse og 14 % sov på dagtid (Mulrooney et al., 2008). Disse funnene er gjort i utlandet.

I Norge har Johannesen, Langmark og Wesenberg (2006) forskning som viser tapt arbeidsevne blant barnekreftoverlevende, og høyere forbruk av helsetrygdrettigheter. Sammenliknet med det store antallet kvalitative studier, er det gjort få kvalitative. En norsk kvalitativ studie som omhandler unge kreftpasienters vei tilbake til hverdagen, viser at til tross for at mange slet med

seneffekter, oppga de aller fleste å ha god livskvalitet (Wang, 2003). En annen interessant studie viser at en sentral bekymring hos unge behandlet for kreft er i forhold til identitet. Det synes vanskelig å ”redefinere” seg etter år i en pasientrolle. De føler seg ofte annerledes, mer moden, mindre sosialt vellykket, og har et annet perspektiv på hva som er viktig i livet enn sine jevnaldrende venner (Chesler, 1990). Van Dongen-Melman et al. (1986) finner at en positiv selvoppfatning kan bli negativt påvirket hos barn med kreftsykdom. De kommer inn i en rolle som syk eller annerledes.

52 ungdommer som var blitt friske av kreft ble intervjuet, sammen med sine mødre. De ble sammenliknet med 42 friske ungdommer med sine respektive mødre, angående identitet. Et betydelig høyere antall overlevende rapporterte om problemer i forhold til sin identitet, og satte det i sammenheng med kreftdiagnosen, post-traumatisk stressyndrom og en familiesituasjon karakterisert med høyere grad av konflikter (Madan-Swain et al., 1999). En japansk studie har vist at det er vanskelig for ungdom som har vært kreftsyk å beholde sine tidligere venner og skaffe nye, fordi det er myter og tabuer om kreft (Ishibashi, 2001). Laroche og Chin-Peuckert (2006) viser i sin studie at de har frykt for og ”bli glodd på”. ”Jeg ser ikke normal ut”, ”jeg ser stygg ut”, ”jeg ser syk ut” er utsagn fra ungdom med kreft. En kanadisk studie viser til utsagn som ”klosset”, ”invalid” og ”fremmed i egen kropp”. De greier ikke å holde tritt i aktiviteter og festligheter (Woodgate, 2005).

Langeveld et al. (2004) fant i sin studie at livskvalitet og selvbilde ikke var signifikant forskjellig for unge kreftoverlevende sammenliknet med friske ungdommer, men at dette var avhengig av blant annet kjønn, år siden behandling, seneffekter m.m. Kvinnelige overlevende rapporterte om betydelig lavere fysisk funksjon, og større grad av bekymring enn mannlige kreftoverlevende.

Tidligere studier av kreft for barn og unge har i hovedsak vært kvantitative, og det meste av forskningen har direkte vært rettet mot seneffekter. Slik jeg ser det er det veldokumentert at voksne som har overlevd kreft som barn og unge, sliter med seneffekter av forskjellig karakter. Jeg har inntrykk av at det i eksisterende forskning er gjort få studier med den metoden og det perspektivet som jeg har i denne studien. De som har vært rammet har gitt uttrykk for sine erfaringer ved å besvare et strukturert spørreskjema. Vi vet derfor lite om nyanser i erfaringene med å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente, og vi vet lite om selve fenomenet, da tidligere studier hovedsakelig har vært konsentrert om virkning på helse og sosialt liv. I denne studien lar jeg unge kvinner selv komme til orde, for å formidle egne erfaringer med betydningen av

langvarig kreftbehandling.

2.3 Mellom barn og voksen

2.3.1 Ungdomstid

Etter at ungdomspsykologien ble utviklet som vitenskapelig disiplin ved begynnelsen av 1900-tallet, er det lansert mange forskjellige oppfatninger og tolkninger av ungdomsalderen som fenomen (Evenshaug & Hallan, 2000, s. 280). Jeg skal ikke redegjøre for de forskjellige perspektiver, men kort presentere områder jeg synes er naturlig å ha med i forståelsen av studien.

Ungdomsårene er ei tid med mange endringer, både psykisk, fysisk og i forholdet til venner og familie. Pubertetsprosessen varsler en viktig forandring som har med modning å gjøre. Den oppstår ved inngangen til tenårene, og på dette tidspunkt begynner den unge den forholdsvis lange og fysiske og psykososiale overgangen fra barndom til voksen status (Kloep & Hendry, 2003, s. 115). Pubertet er ”basalt sett en endring i kroppens hormonstatus i den hensikt å fremme forplantningen og - etter en forutgående vekstspurt - å avslutte den lengdeveksten som har pågått gjennom hele barndommen” (Snoek, 2003, s. 33). Puberteten strekker seg over flere år, fra de første utviklingstegn til full kjønnsmodning. I vår kultur regnes puberteten å finne sted i 10- 16-årsalderen hos jenter og omtrent to år senere hos gutter (s. 34). Barne- og ungdomspsykiatriker Henry Snoek skriver at gutter blir ofte mer fornøyde med kroppene sine fordi økning i mannlige kjønnshormoner fører til økt muskelmasse, mens jenter ofte blir misfornøyde fordi økning i kvinnelige kjønnshormoner fører til økte fettlagre (2003, s. 33-35). Siden begrepet pubertet i snever forstand beskriver den kroppslige modningen fra barn til voksen, mener Snoek at vi trenger et videre begrep for å favne det mangfold av endringer som ungdomstiden innebærer. I tråd med den engelske litteraturen brukes begrepet *adolescens* for å sammenfatte den somatiske, kognitive og sosioemosjonelle utviklingen som kjennetegner overgangen fra barn til voksen. I tillegg til den fysiske omveltningen skjer det en stor modning i både kognitiv og moralsk utvikling, som er viktig for den sosiale tilpasningen (s. 39).

2.3.2 Utvikling av identitet

Identitet er et område som tilnærmes på ulike måter og beskrives ved bruk av ulike terminologi. Til tross for tidvis begrepsmessig forvirring, kan fenomenene som beskrives sies å være tett knyttet til identitetsbegrepet som Erikson (1992) presenterte i "Identitet: ungdom og kriser". Han beskriver hvordan identiteten involverer en subjektiv følelse av å være den samme over tid, og den inngår som et ledd i hans mer omfattende teori om de åtte stadiene i den psykososiale utviklingen.

De store fysiologiske forandringene og de nye kravene og forventninger fra voksensamfunnet resulterer i at den barnslige identitetsfølelsen bryter sammen, og den unge kastes ut i søken etter enhet og kontinuitet (Evenshaug & Hallan, 2000, s. 285). Ungdommen må finne en ny identitet, og det vil si "at hun eller han må oppnå en sammenhengende og konsistent opplevelse av seg selv, og hvem en er, hva en vil her i livet og hvordan en passer inn i samfunnet" (s. 285). Den unge blir opptatt av seg selv på en helt annet måte, og veldig fokusert på hvordan en oppfattes av andre. Utfordringen blir hvordan den unge skal klare å etablere en sammenheng mellom de roller og idealer en tilegnet seg i barndommen og de roller og idealer som gjelder i voksensamfunnet. Samtidig innebærer denne tiden mange valg og tanker. Hva slags utdanning og yrke skal jeg velge? Hva skal jeg tro og mene om religiøse, livssynsmessige, moralske og politiske spørsmål? Hvem er jeg som mann eller kvinne? Hvilket menneske er jeg? På hvilke måte passer jeg inn? De mange identitetsproblemer kan være vanskelig å takle for den unge, og Erikson bruker begrepet *identitetsforvirring* for å beskrive den følelse av forvirring og angst som de unge kan oppleve i sin kamp for å oppnå en klar identitet (Erikson, 1992, s. 135). I følge Erikson foregår menneskets utvikling gjennom 8 stadier, hvor hver inneholder en krise som skal mestres. På denne måten utvikles identiteten gradvis, for til sist og nå frem til en voksen personlighet som aktivt behersker omgivelsene, utviser en viss personlighetsenhet og er i stand til å oppfatte omverden og seg selv korrekt.

Hver krise omfatter et vendepunkt i personens liv, og der utvikles det bestemte personlighetstrekk. Det er fare for feiltilpasning og sårbarhet hvis det ikke lykkes. Hvis man er kommet gjennom de 4 første stadier, som utgjør barndommen, har man utviklet tillit, autonomi, initiativ og arbeidslyst. Hvis dette ikke er tilfelle kan man være preget av hemninger i form av mistillit, tvil og skyld. Ungdomsfasen er det 5. livsstadiet, og her utvikles dannelsen av en begynnende identitet og selvforståelse, som i verste tilfelle kan ende med identitetsforvirring. I følge Erikson foregår identitetsdannelsen hele livet, men de avgjørende momenter ligger i

ungdomstiden. De skal forsøke å finne sammenheng mellom de roller og ferdigheter som hørte barndommen til og den virkelighet de nå lever i, med de idealer som er gjeldende. Lykkes ikke dette, kan det føre til identitetsforvirrelse. Ungdomstiden er en periode hvor det er avgjørende å oppnå bekreftelse fra jevnaldrende. De unge er opptatt av å søke klarhet og å finne en meningsfull måte å leve livet på. Dette kan også gjøres på en destruktiv måte ved at de blir intolerante og avviser de som er annerledes. Derfor er unge selv redde for å være annerledes enn andre (Erikson, 1992, s. 87-128).

Knud Illeris (2002) er en dansk professor, tilknyttet Center for Ungdomsforskning i København, som har skrevet en bok ved navn "Ungdomsliv". Han skriver at ungdom forstås først og fremst som en livsfase for fysiologisk og psykologisk modning, men grensene for når man er voksen er flytende og individuell. I følge Illeris står identitetsprosessen fortsatt sentralt i ungdomsfasen. Forestillingen om dannelse av en stabil og fast identitet vanskeliggjøres av samfunnets krav om fleksibilitet og omstillingsevne, da dette forutsetter et samfunn med et minimum av stabilitet og felles normer. Identitetsdannelse kan fortsatt betegnes som en gradvis prosess, som fører til en noenlunde stabil identitet. De unge skal derimot være i stand til å håndtere en omskiftning som stadig blir større, og som kan være vanskelig å forstå for tidligere generasjoner (s. 56). Sosiologen Thomas Ziehe er opptatt av "kulturell frisettelse", som betyr at vi i nåtidens samfunn er frisatt fra kulturelle normer som tidligere var styrende i samfunnet. Dette gir handlefrihet og åpner muligheter, men det setter også store krav til individet. Det kan være vanskelig å leve uten de handlingsanvisninger som ligger i tradisjonen, og dette kan resultere i identitetsproblemer. Vi har store forventninger til livet, og vi kan oppleve manglede personlig tilfredshet når de ikke innfris (Ziehe & Thompson, 2001).

2.3.3 Selvbilde og kroppsbilde

Det er mange oppfatninger av hva selvet består av, hvordan det oppstår og hvordan det kommer til uttrykk. Selvbildet er vår oppfattelse av selvet, og i følge Hummelvold (1997) kan selvbildet defineres som det indre mentale bildet en person til enhver tid har av seg selv. Han definerer selv begrepet som "alle de forestillinger, meninger og overbevisninger som utgjør individets kunnskap om seg selv, og som influerer dets forhold til andre" (s. 81).

Den enkeltes opplevelse av og syn på egen kropp er et viktig element i forhold til identitetsdannelse. I følge Gallagher (2005) kan kroppsbildet sies å være hvordan vi kroppslig

fremstår for oss selv. Han fremhever at kroppsbildet påvirkes av tre ting. Det er subjektets perseptuelle fornemmelse av egen kropp, subjektets generelle forståelse av hva kropp er og subjektets emosjonelle holdning mot egen kropp. Synes på egen kropp påvirkes av alle tre. De to siste faktorene trenger ikke å innebære at man er dem bevisst, men til sammen former de et intensjonelt system. Kroppsbildet er en viktig komponent i selvbildet (s. 22-25).

Jeg velger å fokusere teorien rundt kroppsbilde-begrepet på en modell laget av Price (1990). Han presenterer kroppsbildet som en modell eller et byggverk bestående av tre komponenter som alltid er i samspill med, og avhengig av hverandre. Disse tre komponentene kaller han kroppsrealitet, kroppsideal og kroppsrepresentasjon. Tanken bak modellen er at mennesket gjennom livet forsøker å opprettholde balansen mellom disse tre elementene. Forandring i ett av elementene vil medføre en ulikevekt og en forskyvning i modellen, og man vil måtte ”justere” de to andre elementene for igjen å oppnå likevekt. For å oppnå denne likevekten tar vi i bruk forskjellige mestringsmekanismer, og vi bruker vårt sosiale nettverk.

Kroppsrealitet sier noe om kroppen slik den er konstruert, og måten vi oppfatter og føler kroppen på. Det beskriver hvordan kroppen faktisk er, en tilnærmet objektiv beskrivelse som ikke innebærer noen form for bedømmelse eller vurdering. Kroppsrealiteten er i utvikling og forandring gjennom hele livet; både gjennom normal utvikling og vekst, og gjennom sykdom og varierende grader av helse (s. 4-6).

Kroppsidealet beskriver kroppen slik vi skulle ønske den var, både i forhold til utseende og funksjon. Idealet er kulturbestemt, og bygger på både egne og andres idealer. Idealet er en kompleks og foranderlig del av oss som ikke alltid er bevisst. Det inkluderer normer, standarder og vurderinger, samt rom og grenser. Kroppen kan ikke løsriives fra historien. Endringer i kroppsform og størrelse gjennom tidene illustrerer møtet mellom natur og kultur, og mellom det som vises fysisk og hva det symboliserer sosialt. Kroppen er innlemmet i vår kultur og vi søker kontroll over kroppen. Etter hvert som normer for kroppen har endret seg i samsvar med ”siviliseringsprosessen” ser man ikke bare på kroppen som en ting i seg selv, men også som kilde for prosesser og produkter som må styres etter sosiale regler (s. 6-10).

Kroppsrepresentasjon viser til den måten vi fremviser eller presenterer kroppen utad, for andre. Her fokuseres på hva vi ønsker å fremheve og hva vi ønsker å skjule. Kroppen presenteres ved hjelp av klær, bevegelser, mimikk, språk og stemmebruk, bruk av blikk-kontakt, og hvordan vi plasserer vår kropp i forhold til andre. Presentasjonen kan innenfor visse grenser (s. 10-14).

Ved sykdom vil en ofte kompensere for tapet av det reelle, og avstanden til det ideelle ved å legge stor vekt på presentasjonen. Slik skaffer en seg kontroll over situasjonen og holder trusselen mot selvbildet unna. I følge Price (1990) danner disse tre elementene hovedinnholdet i vårt kroppsbilde; hvordan vi faktisk er, hvordan vi ønsker å være, og hvordan vi tilrettelegger det bildet vi ønsker å vise andre.

2.4 Sentrale teoretiske perspektiv

Sykdom og behandling handler mye om kropp, og ofte er det den fysiske kroppen som står i sentrum. I denne studien har jeg et fenomenologisk utgangspunkt, og her presenteres kropp, syn på helse og sykdom i dens perspektiv.

2.4.1 Kroppen i et fenomenologisk perspektiv

Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) regnes som kroppens filosof. Å være et subjekt er i hans filosofi å være i verden *som* kropp (Thornquist, 2006 s. 115). Merleau-Ponty skriver at ”Jeg kan kun forstå den levende krops funksjon ved selv at utføre den og i det omfang, jeg er en krop, som rækker ud mod verden” (s. 12). Når han skriver ”jeg er en kropp” tillegger han kroppen subjektstatus og tar dermed avstand fra den tradisjonelle kropp-sjel dualismen, der kroppen er objekt og sjelen subjekt.. Han mener kroppen skiller seg vesentlig fra andre objekter i verden, gjennom at den samtidig kan være subjekt og objekt. Merleau-Ponty (1994) mener subjektet framfor alt er den levde kroppen, også omtalt som kroppssubjektet.

Kroppen fins i dobbel forstand: Vi *er* den og vi *har* den. Vi ser og er synlige, vi berører og blir berørt. Kroppen eksisterer både som subjekt og objekt. Denne tvetydigheten er permanent og uunngåelig. Det er via kroppen vi har tilgang til verden, samtidig som den enkeltes kropp selv er en del av verden (Thornquist, 2006 s. 115-117).

Kroppen består av to lag ifølge Merleau-Ponty; den vanemessige kropp som har fortid iboende, og den kroppen som er her og nå. Det knytter seg altså et tidsmessig aspekt til disse to lagene. ”Med de to lag er kroppen så å si møtested for fortid, nåtid og fremtid fordi den bærer i seg tidligere utkast til fremtid og samtidig levendegjør den levde kroppsimpulsen som faktisk nåtid” (Langer gjengitt etter Thornquist, 2006, s. 130).

Merleau-Ponty viser også til at ethvert menneske utvikler en vis ”kroppslig stil”, som er knyttet til selvpplevelse til ”hvem jeg er” og til selypresentasjon av hvordan jeg fremstår for andre. Den synlige kroppen er sentral i forhold til vår forståelse av andre mennesker og for vår mulighet til innblikk i deres erfaringsverden. Med andre ord: Vi ser med øyne preget av vår historie, og vi uttrykker oss ut i fra vår historie; både den som ser og den som blir sett er historiske vesener. Det fenomenologiske kroppssynet innebærer altså et historisk perspektiv. Det vi erfarer og det vi gjør, blir ikke bare tanker, forestillinger og minner i ”våre hoder”, men er en del av vår kroppslighet. Slikt sett er ikke fortid forbi (s. 130).

Intensjonalitet er et sentralt begrep i den fenomenologiske tradisjon og beskrives også som menneskets ”rettethet mot verden”. I dette ligger det at vår bevissthet aldri er tom, den er alltid er rettet mot noe, mot verden og mot tingene. Innen kroppsfenomenologien ser man på denne rettetheten som grunnleggende kroppslig (s 118-119). I introduksjonen til boken ”The absent body” skriver Drew Leder¹:

”Human experience is incarnated. I receive the surrounding world through my eyes, my ears, my hands. The structure of my perceptual organs shapes that which I apprehend. And it is via bodily means that I am capable of responding. My legs carry me toward a desired goal seen across the distance. My hands reach out to take up tools, reconstructing the natural surroundings into an abode uniquely suited to my body. My actions are motivated by emotions, needs, desires that well up from a corporeal self” (Leder, 1990, s. 1).

Leder sammenfatter her en av grunntankene i kroppsfenomenologien; at verden erfares gjennom kroppen. Følgelig vil enhver forandring av kroppen også medføre forandringer av verden fordi det nettopp er gjennom kroppen vi erfarer den.

2.4.2 Forståelse av helse og sykdom

Helse- salutogenese

Det var Aron Antonovsky² som skapte begrepet *salutogenese*, som en motreaksjon på det ensidige fokuset på *patogenese* innenfor helsetenkning. Patogenesen søker forklaring på hvorfor visse mennesker blir syke, risikofaktorer til sykdom og hvordan sykdom kan helbredes. I den salutogene modellen defineres helse på et kontinuum mellom sykdom (disease) og helse (ease), også kalt Antonovskys helsekontinuum. Et kontinuum er en samlet helhet uten avbrekk mellom

¹ Amerikansk lege og filosof (Thornquist, 2006)

² Aaron Antonovsky (1923-1994), medisinsk sosiolog og professor i emnet.

de deler som utgjør helheten. Ingen er bare frisk eller syk, men i følge Antonovsky er mennesket alltid litt frisk, har noen plager og kan kanskje være en god del syk. Salutogenese kan oversettes med helsens (salus) opprinnelse (genese), der helse ses på som en ressurs, mens patogenese betyr sykdommens opprinnelse (2000).

Antonovsky (2000) var opptatt av våre mestringsressurser i møte med vanskelige situasjoner og innførte begrepet ”*opplevelse av sammenheng*” som han sidestiller med mestring. For å oppnå en slik følelse av sammenheng i tilværelsen sier han at situasjonen må være forståelig og forutsigbar, man må ha tro på at man kan finne frem til løsninger ved å oppleve de nødvendige ressursene som situasjonen krever står til rådighet og finne mening i å forsøke å finne løsninger. Alle de ulike generelle mestringsressursene som et menneske har (selvopplevelse, nettverk, penger osv) har det til felles at de gjør det mulig å sette de utallige stressfaktorer vi bombarderes med, inn i en meningsfylt sammenheng. Denne tenkningen åpner opp for å bevege seg bort fra å ha et fokus rettet mot det som man ikke mestrer, og over på et fokus som har mestringsressurser i fokus.

Antonovsky sammenholdt studier om individuelle forskjeller i stresstoleranse og sannsynliggjorde at de samme elementene, som han kalte motstandsressursene, også har betydning for hvordan vi takler sykdom og for sykdomsutvikling. Gode motstandsressurser er for eksempel god økonomi, sosialt nettverk med sterk grad av tilhørighet, høy egostyrke og religion. Det enkelte menneskets ressurser, vil gi ulik grunnholdning i møtet med hendelser i livet. Antonovsky hevdet at viktige salutogene faktorer er evnen til å oppleve verden som forutsigbar og sammenhengende, begripelig, håndterbar og meningsfull (”*sense of coherence*”).

Anton Anonvskys teori om ”opplevelse av sammenheng” (OAS)³ er en mestringsorientert tilnærming som fokuserer på kilder til god helse og velvære i motsetning til sykdom og lidelse. Antonovsky snudde opp ned på argumentasjonen rundt temaet da han spurte om hva som gjorde at folk holdt seg friske i stedet for hva som gjorde dem syke. Han var mer opptatt av hvordan folk taklet stress enn av hvilken skade stress påførte helsen. Hans utgangspunkt var studier av jødiske kvinner som hadde vært i konsentrasjonsleir under den annen verdenskrig. Noen mennesker kan tilsynelatende takle mer stress enn andre, og holder seg friske tross motgang. Denne forskjellen i sårbarhet ble av Antonovsky forklart med ulik evne til mestring (Antonovsky, 2000).

³ ”sense og coherence”(SOC) oversettes til norsk med ”opplevelse av sammenheng”(OAS).

Han opererer med tre kjernekomponenter som forutsetninger for opplevelse av sammenheng (OAS) i tilværelsen; forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet. For å kunne oppnå opplevelse av sammenheng, må vi kunne forstå situasjonen (begripelighet), ha tro på at vi kan håndtere den (håndterbarhet), og å finne god mening i å forsøke på det (meningsfullhet).

Det er styrken av OAS som avgjør hvordan utfallet blir. *Begripelighet* handler om en dynamisk tillit til at det som skjer er kognitivt forståelig og forklarbart. Kan det settes inn i en sammenheng og fremstå som strukturert og tydelig, eller er det kaotisk uforståelig? Håndterbarhet innebærer en følelse av at utfordringer kan håndteres. Det står mestringsressurser til rådighet, ressurser en selv har kontroll over eller som kan kontrolleres av en legitim annen som man stoler på og har tillitt til. Ved lav håndterbarhet, hvis en ikke tro på at det står ressurser til ens rådighet, vil det ikke være mening i å forsøke å mestre situasjonen. Meningsfullhet er den mest betydningsfulle av de tre komponentene. Den omhandler viktigheten av å være deltakende og engasjert i sitt eget liv. Antonovsky anser meningsfullhet som det mest sentrale element fordi det er motiverende. OAS kan styrkes eller svekkes gjennom livserfaringer (2000).

Sykdom - å være syk

I hverdagen vår er kroppen vanligvis ikke noe vi tenker over. Den fungerer som den skal, vi går, spiser, leser og skriver, uten å tenke over det. Vi tar kroppen for gitt. ”Den velfungerende kroppen er altså fraværende fenomenologisk, jeg har den ikke i mitt aktive og bevisste oppmerksomhetsfelt”(Thornquist, 2006, s. 118). Det er naturlig for kroppen vår og ikke å være i fokus i livet vårt selv om vi selv er kropp. I og med at vi er innstilt på å møte verden, er oppmerksomheten vanligvis rettet mot verden, og ikke mot oss selv som sådan. Vi konsentrerer oss om det vi gjør eller opplever og tenker ikke på kroppen vår, bortsett fra når vi har spesiell grunn til det. Vi kan for eksempel se oss i speilet når vi skal stelle oss om morgenen og løfte forsiktig når vi skal løfte noe tungt, men ellers så tar vi kroppen vår for gitt og handler uten å tenke over der.

Dette tema behandles grundig i Drew Leders bok ”The absent body”. Ved sykdom, ved annen ubehag eller når kroppen ikke fungerer trer kroppen plutselig frem for oss. Dette fenomenet kaller Leder for dys- apperance. Som eksempel på den dys-fremtredende kroppen nevner Leder smerte. Smerten kaller oppmerksomheten til kroppen vår og tvinger oss til å finne ut hvorfor vi

har smerter og hvordan vi kan bli kvitt disse smertene. Vi kan ikke fortsette å gjøre det vi gjør. Kroppen påkaller vår oppmerksomhet. Ved sykdom trer kroppen tydelig frem for oss. Vi føler at vi er syke og kroppen kan ikke fungere som den skal. Nå kan vi ikke ta kroppen vår for gitt. Det er altså først når kroppen ikke fungerer som den skal, at oppmerksomheten flyttes mot kroppen (1990, s. 84). Hvis man blir syk, for eksempel med halsebetennelse, flyttes oppmerksomheten mot smerter i svelget. Det er vanskelig å spise og drikke. Når vi ikke kan gjøre det vi vanligvis gjør, oppstår det en splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjekt som til vanlig er en ureflektert og integrert enhet (s. 18).

Når vi har plager og funksjonsproblemer og ikke kan delta i verden på ureflektert og selvfølgelig vis, endres ikke bare forholdet til egen kropp: Alt endres - forholdet til tid og rom, aktiviteter og andre mennesker (Thornquist, 2006, s. 118).

Strukturen i den vanemessige kroppen endres, og en ny modifisert måte å -være- i verden på må etableres, et nytt forhold til omgivelsene må etableres, og dette vil selvfølgelig være avhengig av mange forhold, for eksempel alvorlighetsgrad og leveutsikter. Men enhver forrykking i forholdet mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt utfordrer selvoppfatningen, og innebærer en uunngåelig tendens til å betrakte egen kropp – gjøre den til gjenstand for oppmerksomhet. Ved sykdom er det ganske vanlig at kroppen objektiveres. Oppmerksomheten rettes mot den syke kroppsdelene. Kroppen kan oppleves som en fiende, noe en må ta opp kampen i mot.

Dette er en vanlig oppfatning ved sykdom, og spesielt ved kreftsykdommer. Det er ikke uvanlig å bruke metaforer som krig/ kamp i mot kreftcellene, og fokus rettes mot den delen av kroppen som er rammet. En kan ikke lenger delta i felleskap som tidligere. I følge Thornquist (2006) kan det utvikles et betrakterforhold og en avstand til kroppen som nå oppleves som en hindring, som et objekt man ikke lenger har kontroll over. Forholdet forrykkes, og det er snakk om en form for reorganisering i menneskets erfaringsverden (s. 118).

Den svenske filosofen Fredrik Svenaeus har skrevet boken *Sjukdomens mening- det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik* (2003). Her diskuterer han pasientens opplevelse av egen sykdom og setter sykdom i en filosofisk og kulturell kontekst. Når Svenaeus snakker om sykdommens mening, ønsker han ikke å forlate biologien, men å peke på hvordan de biologiske prosessene oppleves av individet, og hvordan disse tolkes og omsettes av den det gjelder.

”Sjukdomen är nämligen utan tvekan bärare av betydelser, även om de är ”meningslösa” så tillvida att de inte har ett högre syfte, att de inte har förtjänats eller att de vanligen inte utgör

en väg till en högre insikt”(s. 20). Han deler sykdommens mening inn i tre: den biologisk-fysiologiske, den opplevelsesbaserte- fenomenologiske og til slutt den språklig- kulturelle. De tre dimensjonene kan ikke skilles fra hverandre. De er innvevd i hverandre på ulike måter. En måte å forstå forskjellen mellom de ulike lagene i sykdommens mening, vil være å si at biologien gir årsaksforklaringer til sykdommen, mens fenomenologien byr på forståelse av opplevelse av sykdom, og språket knytter biologien og opplevelsen til den omkringliggende kulturen (s. 34). Sykdom er altså ikke bare et avvik fra helse og normalitet som forstyrrer meningsgrunnlaget i livene våre. Sykdom har en struktur og mening i seg selv. Svenaeus viser til den tyske filosofen Heidegger⁴, som sier at sykdom er en spesiell måte å ”befinne seg i verden på”. Selv om Heidegger, i følge Svenaeus, ikke har utviklet noen sykdomsfilosofi har han beskrevet hvordan mennesker kastes inn i en verden av hjemløshet når vi må avbryte våre daglige aktiviteter og tre inn verden som syk. Det oppstår en meningstømming, som gir angst for å være i en verden vi ikke kjenner. En syk befinner seg i en verden som er fremmed, en verden som gir motstand og en kilde til frustrasjon og lidelse. ”Allt hemmahörande i världen är altså märkt av en grundläggande hemlöshet som släpps lös, inte bara i den ägentliga till-döden-varo som kan ta form i ångesten, utan också i sjukdomen” (s. 72).

Svenaeus påpeker at den menneskelige innsikt at vi alle skal dø en gang, er med på å gi livet og verden omkring oss mening, og at denne ”till-döden- varo” bryter frem i sykdommen, når vi er oppmerksomme på vår egen svakhet og sykelighet (s. 69).

⁴ Martin Heidegger (1889-1976). Fenomenolog og hermeneutikker og eksistensialist (Thornquist, 2003, s. 154).

3.0 METODE

3.1 Metodisk tilnærming

I denne studien ønsker jeg å forstå og fordype meg i *erfaringer* etter å ha gjennomlevd kreftsykdom som ung jente, derfor velger jeg en fenomenologisk⁵- hermeneutisk tilnærming. Det er alltid noe individuelt og situasjonsgitt over enhver menneskelig erfaring. ”Fenomenologien⁶ tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer” (Thagaard, 2006, s. 36). Fenomenologien beskrives ofte som *erfaringsfilosofi*. Den er ikke basert på direkte sansedata, og på det som direkte lar seg observere, men er opptatt av hvordan fenomenet fremtrer for subjektet. ”En orienterer seg mot den måte erfaring etableres på, og avviser at erfaring består i å registrere omverdenen via sansedata” (s. 89). Dette innebærer at sentrale dimensjoner som menneskets subjektive følelser og det opplevde forhold til seg selv og sine omgivelser, må vektlegges. Den daglige opplevde erfaring og dagligspråket vil stå i sentrum. I en fenomenologisk tilnærming er en opptatt av å søke kunnskap om mennesker og menneskets fenomener ved og utforske fenomenet selv. Hensikten er å komme frem til kunnskap om fenomenets egenart og særpreg. Fenomenenes egenart og særpreg vil i min forståelse ikke kunne fremstå som ufortolket. Det er alltid et element av fortolkning til stede. Som forsker er jeg i denne studien i en kontinuerlig fortolkningsprosess, slikt har prosjektet også en hermeneutisk forankring.

”Hermeneutikk⁷ dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og tolkning” (Thornquist, 2006, s. 139). Tradisjonelt sett har hermeneutikken befattet seg med tolkning av tekst. Hermeneutikk, som vitenskapssyn, dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, og hvordan vi gir verden mening. Hermeneutisk fortolkning innebærer en dynamisk erkjennelsesprosess der man vektlegger mening, og kommer til nye, dype innsikter ved å forstå helheten i lys av delene og delene i lys av helheten (Thagaard, 2006, s. 37).

Valg av tema er knyttet til mine tidligere erfaringer og interesse og således preget av min forforståelse. Innen fenomenologien er idealet å sette sin forforståelse til side i møte med fenomenene. Hermeneutikken derimot vektlegger erkjennelsen av at vi aldri er

⁵ Edmund Husserl (1859-1938), opprinnelig matematiker og tysk filosof regnes som grunnleggeren av fenomenologien. Han ser livserfaring, ”levd erfaring” og praktisk erfaring som kilde til kunnskap (Bengtsson, 2006).

⁶ Ordet fenomenologi er gresk og betyr ”det som vider seg”.

⁷ Gadamer (1900-2002) regnes for å være en av de fremst innen denne retningen (Thornquist, 2006).

forutsetningsløse⁸, at vi alltid har en forforståelse. ”Fordi vi er historiske vesener, forstår vi i kraft av fordommer som aldri bare er individuelle og private” (Thornquist, 2006, s. 163). I en hermeneutisk forståelsesprosess ligger vekten på den kulturelle og historiske sammenhengen som et viktig grunnlag for å tolke eller forstå menneskelige handlinger. På samme måte utgjør kultur og historie viktige aspekter av forskerens forforståelse. Det vektlegges altså at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Ved å se helheten og delene sammen med egen forforståelse, og deretter pendle mellom de ulike perspektivene, tas den hermeneutiske spiralen i bruk. I hermeneutikken beveger all forståelse seg i en hermeneutisk sirkel (helhet - del) eller spiral, der nye runder med fortolkning fører til ny forståelse (Thagaard, 2006, s. 37).

3.2 Dataproduksjon

3.2.1 Kvalitativt forskningsintervju som metode

Studien bygger på kvalitative dybdeintervju. Målet med studiet er å synliggjøre erfaringer fra kvinner som har gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung, og gjennom dette bringe frem kunnskap som er av betydning. Metoden er valgt på bakgrunn av både problemstillingen, og et grunnleggende syn på mennesker som erfarende, meningssøkende og reflekterte individer. Jeg anså det kvalitative forskningsintervjuet som den mest egnete tilnærmingen å bruke. Det gir mulighet til å søke å forstå og beskrive verden ut ifra informantens synsvinkel, slik Fog (2004) skriver; ”Formålet med et kvalitativt forskningsintervju er således å fremskaffe et empirisk materiale, der består av den interviewedes egne beskrivelser/fremstillinger af seg selv og den livsverden, han må forholde seg til” (s. 11).

Et særpreg med informasjon fra intervjuer er at begivenheter som beskrives, er gjenfortellinger av hendelser. De preges derfor at informantens forståelse av det han eller hun har opplevd (Thagaard, 2006, s. 83).

3.2.2 Utvalg og prosess med å skaffe informanter

Studien bygger på et strategisk utvalg av kvinner som hadde gjennomgått langvarig

⁸ Gadamer vektlegger at livsverden må møtes med åpenhet. Åpenheten gjør at noe nytt eller annerledes kan fremtre ved et fenomen, men åpenhet er ikke forutsetningsløs. For å forstå verden må vi være bevisst vår egen forståelseshorisont, tradisjoner og fordom. Førforståelse er utgangspunkt for forståelse. Fortolkningen er avhengig av hvilken kontekst den forstås ut fra (Dalberg et al., 2008).

kreftbehandling som ung. Ønskelig antall informanter ble valgt til å være fire, da dette var forventet til å gi tilstrekkelig rikholdig og nyansert materiale som bakgrunn for analysen. I tillegg passet dette antallet til studiets praktiske rammer. De ble valgt ut etter bestemte inkluderingkriterier. Informantene skulle være 10-15 år gamle da de fikk diagnosen og gjennomgikk behandling. Et annet kriterium var at de måtte ha vært inkludert i en protokoll som tilsvarte minimum seks måneders behandlingstid, og der cellegift var hovedbestanddelen i behandlingen. De skulle være minimum 25 år gamle nå. Onkologisk fagansvarlig overlege ved avdelingen selekterte ut 8 aktuelle informanter etter de gitte kriterier. Disse ble videreformidlet til postsekretær. Postsekretær sendte deretter ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring som ble returnert til meg. I informasjonsskrivet ble de gjort oppmerksom på at de fire første som svarte ble inkludert. Jeg fikk tre positive svar. Slik er det kun jeg som kjenner identiteten til informantene.

3.2.3 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

Jeg utarbeidet en intervjuguide (vedlegg III) som utgangspunkt for intervjuene. Det kvalitative intervjuet ble slikt et semistrukturert intervju, jf Kvale og Brinkmann (2006). Jeg gjorde semistrukturerte intervju der jeg benyttet intervjuguide med skisse til emner samt forslag til spørsmål. Semistrukturerte intervju kalles også dybdeintervju (Malterud, 2004, s. 129). Jeg ønsket at intervjuet skulle være en åpen dialog der informantene var fri til å beskrive opplevelse og erfaringer, og der jeg var åpen for innspill fra dem. Åpenhet i intervjuet var viktig, og ved ikke å benytte fastlagte strukturerte formen kunne informanten ta opp temaer som jeg ikke hadde tenkt på i forkant. På den måten kunne jeg følge informantens fortelling, men likevel få informasjon om de temaene jeg har fastlagt på forhånd (Thagaard, 2006, s. 85).

Med utgangspunkt i intervjuguiden og stikkord for hva jeg ønsket belyst, ble intervjuene gjennomført. Det første intervjuet transkriberte jeg før det neste, og stilte kritiske spørsmål til om jeg fikk belyst de temaer jeg på forhånd ønsket kunnskap om. Jeg konkluderte med at det gjorde jeg, og ingen endringer ble gjort ved de neste intervjuene. Intervjuguiden fungerte som et utgangspunkt ved alle tre intervjuene. Mot slutten av hvert intervju leste jeg raskt igjennom intervjuguiden for å sjekke at jeg hadde fått belyst de temaene jeg hadde satt opp. I avrundingen snakket vi om hvordan informanten hadde opplevd situasjonen, og åpnet for at de kunne ta kontakt med meg i ettertid hvis det av ulike årsaker skulle være behov for det. Samtidig forsikret jeg meg om at jeg kunne ta kontakt med dem i ettertid hvis jeg skulle ha behov for oppklaringer eller presiseringer underveis i analysearbeidet.

To av intervjuene ble gjennomført på offentlige kontor, og et i informantens hjem. Intervjuenes varighet var på mellom 55 og 70 minutter. Båndopptaker ble benyttet.

3.3 Transkribering og analyse

Å transkribere intervjuene ga nærhet til stoffet, samtidig som det også var starten på analysearbeidet. Ved selv å være mellomleddet mellom tale og tekst fikk jeg gjenoppleve erfaringer fra feltet og fikk gjort meg kjent i materialet fra en ny side. Ifølge Malterud (2004) innebærer transkripsjonen en ny sammenheng som kan gi rom for andre ettertanker og slutninger og utgjør i virkeligheten en begynnelse på de spørsmål vi stiller mer systematisk i analysefasen. Det var god kvalitet på råmaterialet, og jeg la det inn direkte på lydfil på datamaskinen, og kunne da med letthet stoppe, spole frem og tilbake etter behov.

Transkriberingen ble påbegynt dagen etter det enkelte intervju fant sted og avsluttet i løpet av en uke. Det tok 4 uker fra første intervju ble fortatt til siste transkribering var avsluttet.

Malterud skriver at kvalitativ metode alltid innebærer en eller annen form for teksttolkning, og at overføring fra samtale til tekst alltid vil bli en konstruksjon av situasjonen. Men formålet, er å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det informanten hadde til hensikt å meddele (2004, s. 78). Således ble det viktig for meg å ivareta mest mulig lojalt det råmaterialet som informanten hadde delt med meg.

Jeg valgte å skrive ned samtalene på dialekt, for å komme så nært den muntlige dialogen som mulig. Jeg skrev ned ord for ord, og med dette mener jeg har fanget opp nyanser i samtalen slik at det ble lettere å se disse i det skriftlige materialet. Person og stedsnavn ble anonymisert.

Gjentakelser, lyder og latter ble nedtegnet. Pauser og nøling ble markert med prikker.

Hvert av lydopptakene ble hørt på flere ganger for å forsikre meg om at de var rett nedtegnet.

Da dette arbeidet var avsluttet satt jeg igjen med 32 sider med transkribert materiale.

Materialet er analysert ved bruk av temabasert analyse. Temasentrerte analyser knyttes til presentasjon av teksten der temaene er i fokus. Dette innebærer at forskeren sammenligner informasjon fra alle informantene om hvert tema (Thagaard, 2006, s. 153). Hovedpoenget er å gå i dybden på de enkelte temaene, og en sammenlikning av informasjon fra alle informantene gir en dyptgående forståelse av hvert enkelt tema. Jeg startet arbeidet med den skrevne tekst ved å

gjøre en individuell analyse av hvert enkelt intervju. Jeg leste intervjuet flere ganger i sin helhet. Jeg var bevisst på å være mest mulig åpen, og noterte ned stikkord om temaer som tredde frem. Disse ble grunnlag for den første sorteringen av teksten.

Temabaserte tilnærminger er basert på at teksten inndeles i kategorier, og disse kategoriene representerer temaer som er sentrale i undersøkelsen. All tekst som bar med seg kunnskap om relevant tema, de meningsbærende enhetene, ble plukket ut. I analysearbeidet festet jeg meg særlig ved de emnene informantene trakk frem gjentatte ganger og gjerne dro inn i flere sammenhenger. For å holde oversikt laget jeg en matrise med en kolonne for meningsbærende enheter, en for kondensert innhold og en for min tolkning av innholdet. Matrisen vurderte jeg opp mot hele intervjuet for å sikre at meningsinnholdet var bevart. Etter gjennomgang av ett intervju med denne fremgangsmåten, fortsatte jeg med neste intervju.

Etter enkeltvis analyse, så jeg alle intervjuene under ett. Jeg sammenliknet de ulike kategoriseringene og søkte etter å se både likheter og forskjeller. Jeg satt igjen med fire kategorier. Disse er hovedtema i presentasjon av resultatene.

3.4 Metodekritikk

Det er mange fordeler med det kvalitative forskningsintervju som metode, men jeg ser også at metoden har sine begrensninger. Her vil jeg drøfte punkter som har hatt betydning for mitt prosjekt.

3.4.1 Egen posisjon i forhold til informantene

Forholdet mellom meg som forsker og informanten er i utgangspunktet asymmetrisk. Informanten besitter kunnskap og erfaringer som jeg som forsker ønsker å få ta del i. På et dypere plan preges intervjuet av hvordan forsker og informant opplever *hverandre* i intervjusituasjonen (Thagaard, 2006, s. 97). Den personlige kontakten som utvikles i intervjusituasjonen, er i seg selv et metodisk poeng (s. 99). På forhånd hadde jeg tenkt mye på viktigheten av å skape en god atmosfære, og reflektert mye over min rolle og mitt ansvar i selve intervjusituasjonen. Jeg opplevde at jeg bygde et godt tillitsforhold til mine informanter, noe som var viktig for at de skulle føle seg trygge og ivaretatt.

For å oppnå forståelse for det informanten åpnet opp for meg, var det viktig å etablere tilstrekkelig nærhet. Samtidig som jeg måtte holde en viss distanse slik at jeg ikke kom for nær, men klarte å vurdere situasjonen utenfra. Dette mener jeg hadde stor betydning for den gode kvaliteten på materialet som jeg fikk. Samtidig kan jeg ikke vite om det informanten fortalte om i intervjuet, kunne være påvirket av den oppfatningen hun hadde av meg som forsker og/eller menneske. Hvilke betydning hadde jeg som forsker for de data jeg fikk? Målet er i følge Thagaard, at informanten ikke påvirkes til å svare på spørsmål ut fra en oppfatning informanten kan ha av forskerens verdier og synspunkter (s. 99). Dette kan være vanskelig å sikre seg mot. I møte mellom mennesker påvirkes man alltid av noe i relasjonen.

3.4.2 Nærhet til feltet

Jeg arbeider til daglig med kreftsyke barn og unge, og deres familier. Dette ser jeg som en fordel i studiet da jeg har med meg et ”bakteppe” av kunnskap og erfaringer innen feltet, som er positiv for min forståelse og tolkning av datamaterialet. Samtidig kan min forforståelse være en ulempe fordi fokuset lett kan bli på det som er kjent og jeg ville kunne overse temaer som ikke inngår i min erfaring.

Informantene hadde kjennskap til at jeg arbeider ved barneavdelingen der de var blitt behandlet for sin kreftsykdom. I følge Thagaard kan det virke forstyrrende på intervjusituasjonen fordi det kan innebære at informanten har forventninger til at forskeren kan bidra mer enn intervjusituasjonen tilsier, og hun eller han har kompetanse for (2006, s. 98). For å minimere denne faren var det viktig for meg å presisere formålet med intervjuet og hva informanten kunne bidra med. Det at jeg jobber ved barneavdelingen fremstillet jeg som en bakgrunn for det temaet jeg ønsket å snakke med informantene om. Jeg understreker at jeg ikke arbeidet der i den tidsperioden de var under behandling. Alle tre informantene nevnte imidlertid navn på leger som hadde behandlet dem, og jeg ga dem oppmerksomhet på det de fortalte, samtidig som jeg ikke gjorde noe poeng av at jeg kjente til vedkommende. På den andre side, sier Thagaard, at når undersøkelsen forgår innefor et miljø som forskeren kjenner godt i utgangspunktet, reduseres den sosiale avstanden mellom forsker og informant (s. 99). Nettopp dette var av positiv betydning for spillet i intervjusituasjonen, da jeg mener at det lettere bidro til at informanten følte seg møtt ved at jeg hadde evne til å leve meg inn i det de fortalte.

3.4.3 Intervjusituasjonen

Som forsker gikk jeg inn i situasjonen med kunnskap om barn og unge med kreftsykdommer, og hadde en forforståelse som var påvirket av det jeg oppfattet som interessant og vesentlig. Dette kan ha styrt meg i utviklingen av intervjuguiden, og også i spørsmålsstillingen underveis i intervjuet. Jeg var på forhånd klar over denne faren og hadde reflektert mye over dette aspektet. Jeg forsøkte i størst mulig grad å stille åpne spørsmål, og holde meg litt i bakgrunnen, og la informanten tre frem som mest aktiv og betydningsfull. Likevel ser jeg at jeg enkelte ganger stilte ledende spørsmål. Ofte kan det forklares med at jeg søkte et slags bekreftende svar, men det kan ha ført til at informanten ble hindret til og ”følge veien selv”, og jeg som forsker kan ha gått glipp av enkelte fenomener.

3.5 Troverdighet og bekreftbarhet

For å vurdere denne studiens forskningsmessige kvalitet ønsker jeg å benytte begrepene *troverdighet*, *bekreftbarhet* og *overførbarhet* (Thagaard, 2006). Ettersom min forskning er av kvalitativ art, mener jeg at disse begrepene er mer hensiktsmessige å benytte enn *reliabilitet*, *validitet*, og *generalisering*⁹.

Troverdighet knyttes til hvorvidt forskningen er utført på en tillitsvekkende måte, og hvorvidt den kritiske leser blir overbevist om kvaliteten på forskningen og dermed også kvaliteten på resultatene. *Troverdighet* knyttes også til at forskeren gjør rede for hvordan data er samlet inn og bearbeidet. Jeg har tidligere beskrevet hvordan datamaterialet ble samlet inn. I tillegg forklarer jeg hvordan jeg har ivarettatt det etiske ansvaret ved min forskning. *Troverdighet* innebærer også at forskeren er i stand til å redegjøre for forskningssituasjonen og relasjonen til informanten (Thagaard, 2006). Under intervjuene ble mine spørsmål møtt med omfattende svar som gjerne gikk utover det konkrete spørsmålet. Dette tyder på en relasjon preget av åpenhet og tillit. Jeg forsøkte bevisst å unngå å påvirke informantenes svar og dermed også informasjonen jeg fikk. Ved å benytte en intervjuguide sørget jeg for at de samme temaene ble berørte i alle intervjuene, uavhengig av rekkefølge. Samtidig mente jeg at det var riktig og viktig å stille spørsmål vedrørende temaer som den enkelte informant berørte underveis i intervjuet. Slike situasjoner ga verdifull informasjon, til tross for at de andre informantene ikke berørte det samme temaet. Jeg forsøkte å unngå ledende formuleringer ved oppfølgingsspørsmål, men kan ikke garantere at informanten ikke oppfattet enkelte av spørsmålene som ledende. Likevel mener jeg at jeg ikke har kommet til skade for å påvirke informantenes svar, og at informasjonen jeg ble gitt derfor er å anse som troverdig.

⁹ Disse begreper benyttes mest innen kvantitativ forskning (Ringdal, 2001).

Troverdighet innebærer også at man som forsker evner å skille mellom den informasjonen man blir gitt av sine informanter og forskerens egne tolkninger av denne informasjonen (Seale, 1999). Dette skillet mellom hva som er innsamlede data og hva som er mine egne vurderinger av disse, kommer til uttrykk ved at presentasjonen av data, og analyse av disse, behandles i to ulike kapitler i studien. I tillegg er dette skillet opprettholdt gjennom å benytte sitater for å få fram informantenes egne meninger og oppfatninger av prosjektet og implementeringen av dette. Ifølge Repstad (1998) kan sitatbruk også bidra til å gi leseren en mulighet til å vurdere hvorvidt det er hold i de tolkninger som er gjort på bakgrunn av sitatene. Ved å benytte digital diktafon under intervjuene sørget jeg for feilfrie innspillinger der all informasjon som fremkom under intervjuet er registrert.

Bekreftbarhet knyttes til tolkningen av forskningsresultatene. Dette innebærer for det første at jeg som forsker evner å forholde meg kritisk til mine egne tolkninger. For det andre innebærer det at mine forskningsresultater skal kunne etterprøves og bekreftes av annen forskning (Thagaard, 2006). Jeg kan ikke garantere jeg ville fått de samme svarene fra mine informanter dersom jeg hadde stilt de samme spørsmålene på et senere tidspunkt. En av mine største utfordringer ved denne studien er at jeg intervjuer mennesker om fortid. Det varierer derfor hvor mye informantene husker. Ved å intervju de samme informantene ved et senere tidspunkt kunne jeg ha fått andre svar, ettersom informantene kanskje vil ha gjort andre erfaringer som kan ha innvirkning på deres syn og dermed deres svar. Jeg kan heller ikke garantere at mine informanter ville gitt de samme svarene på de samme spørsmålene dersom annen forsker gjennomførte intervjuene. Mennesker forholder seg ulikt til ulike mennesker, og en intervjusituasjon er både relasjons- og situasjonsbetinget.

Mellom den eldste og yngste informanten var det nesten 10 års aldersforskjell. Det vil si at den yngste informanten hadde levd adskillig kortere med sine *erfaringer med å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling*, og dette kan ha vært av betydning i forhold til de to eldste som hadde levd i henholdsvis over 10 og nesten 20 år med sine erfaringer.

Jeg vurderer det likevel slik at min studie er bekreftbar ettersom jeg har gjort rede for grunnlaget for min tolkning. Ved å benytte meg av sitater fra informantene mener jeg dessuten å dokumentere mitt empiriske materiale på en tilfredsstillende måte. I tillegg mener jeg at kravet til bekreftbarhet er ivarettatt ved at jeg gjennom hele forskningsprosessen har gransket mine valg og mine resultater med et kritisk blikk. For å vurdere egne tolkninger har jeg også benyttet meg av andres kritiske vurderinger.

Overførbarhet knyttes til hvorvidt forståelsen man har oppnådd gjennom en undersøkelse også er relevant og/eller gjeldende i andre sammenhenger og situasjoner (Thagaard, 2006). Tolkningen av innsamlede data danner grunnlaget for overførbarheten. I dette prosjektet er tolkningen foretatt på bakgrunn av mønstre og sammenhenger i datamaterialet. Jeg ønsker å påpeke at mine funn ikke uten videre kan overføres til andre unge mennesker som gjennomgår kreftbehandling. Dette med bakgrunn at de er få i antall og ikke nødvendigvis representative for alle. Likevel mener jeg at informantenes erfaringer og opplevelse kan være typisk og gjenkjennbar for andre.

Dersom andre finner mine fortolkninger interessante eller meningsfulle kan de kanskje knytte resultatene av min forskning til egne erfaringer. Jeg håper selvsagt at mitt bidrag på den måten kan ha en overføringsverdi, og at lesere med kjennskap til fenomenet jeg studerer vil ha nytte min studie.

3.6 Etske betraktninger

I denne studien har etiske refleksjoner og forholdsregler vært sentrale. I følge Kvale og Brinkmann preger etiske problemstillinger helt forløpet i en intervjuundersøkelse, og man bør ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra begynnelsen av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger (2006, s. 80). Jeg har foretatt grundige avveininger før oppstart av dette prosjektet, og et viktig aspekt var om det var etisk og moralsk rett å ta kontakt med tidligere barnekreftpasienter mange år etter avsluttet behandling. Spørsmålet var om det kunne oppleves som belastende for disse kvinnene som hadde gjennomgått langvarig og hard behandling for sin kreftsykdom. Når jeg på forhånd kjente til noen av de moralske og etiske problemene som kunne oppstå underveis, var det lettere å reflektere over disse i planleggingsfasen og underveis i prosjektet. Ivaretagelse av informantene har vært overordnet igjennom hele prosessen. Studien er gjennomført i tråd med Helsinki-deklarasjonen (2008), og jeg forholder meg til de forskningsetiske retningslinjer for samfunnsfag, humaniora, juss og teologi som inneholder en liste på femten punkt som går på beskyttelse av personer i forskning (www.etikkom.no). Kvale og Brinkmann (2006) vektlegger fire områder som tradisjonelt diskuteres i etiske retningslinjer for forskere; informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle (s. 86). Jeg vil nå redegjøre for hvordan disse er ivaretatt i min studie.

Det ble gitt tillatelse av fagansvarlig barneonkolog og overlege ved Barne- og ungdomsklinikken Universitetssykehuset Nord- Norge (UNN) til å kontakte tidligere barnekreftpasienter med forespørsel om å delta i studien.

Prosjektet ble vurdert og godkjent av medisinsk forskningsetikk Nord-Norge (REK) (vedlegg I). Mine informanter ble informert om prosjektets hovedtrekk og formål, slik at de kunne vurdere fordeler og ulemper ved å delta. De ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet, uten å oppgi grunn, og at all informasjon da ville bli slettet (informasjonsbrev med *informert samtykkeerklæring* (vedlegg II)).

Både lydopptak og tekstmaterialet er blitt behandlet med fortrolighet, og oppbevart separat og innelåst i hele prosjektperioden. Alle personidentifiserbare opplysninger er også fjernet slik at det ikke skal være mulig å føre noe tilbake til den enkelte (*konfidensialitet*). Bare kjennetegn ved informanten som er nødvendig for forståelse av materialet er presentert, og ingen private data som kunne identifisere informanten er avslørt.

Det tredje grunnprinsipp er knyttet til de *konsekvensene* av å delta i forskningsprosjekter, og det fremheves at forskeren skal arbeide ut i fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet, og respektere individets frihet og selvbestemmelse (Thagaard, 2006, s. 26). Kreft kan være et følsomt tema å snakke om, så prinsippet om konsekvenser for mine informanter har stått sentralt fra planlegging av prosjektet til endelig rapportering av resultater. Det oppsto et tillitsforhold i intervjuet, der informanten utleverte noe av seg selv, sin sårbarhet, og innerste tanker. I dette fremtrer det en etisk fordring om å ta vare på den annens liv ”som ble lagt i mine hender”, i tråd med Løgstrup (1990). Jeg har mye erfaring som sykepleier i å møte mennesker i fortrolighet, og denne erfaringen hjalp meg til å ivareta informanten på en god og forsvarlig måte. Jeg var åpen og hensynsfull, og brukte min varhet og intuisjon for ikke og ”lede” informanten til å åpne seg mer enn jeg kunne anta at de ønsket, og dertil gi opplysninger som kunne oppleves som vanskelig i ettertid. Gjennom den metodiske tilnærmingen ble det lagt til rette for at intervjuer og informant deltar i samtalene som likeverdige. Likevel berører temaet så sterke emosjonelle opplevelser at det var en fare for at intervjusituasjonen kunne oppleves påtrengende. For ytterligere å minske opplevelsen av invadering og objektivisering, ble kvinnene informert om intervjuets gang, at det skulle ha form som en samtale og at de selv måtte sette grenser for hvor mye de ville snakke om. Det ble også gjentatt at de kunne trekke seg fra studien uten negative konsekvenser. Til tross for disse etiske forsikringene, var det fremdeles en fare for at informantenes grenser kunne overskrides. I følge Brinkmann og Kvale (2006) er det kvalitative forskningsintervjuet i seg selv en forførerisk praksis, og ettersom kvinnene i min studie var, eller hadde vært, i en sårbar i utgangspunktet. situasjon, måtte jeg tre varsom frem.

Hvordan deltakerne fremstilles i teksten kan også påføre dem belastning. ”Som forsker må man være bevisst på å bevare informantens integritet, men uten å risikere gjenkjenning i den publiserte teksten” (Thagaard, 2006, s. 187). Dersom informanten ikke kjenner seg igjen i teksten, kan det føles som et brudd på den tilliten som ble opparbeidet i intervjuet. Det handler om å ha respekt for materialet og være var for å påvirke det med sin egen oppfattelse. Kvale og Brinkmann (2006) hevder at forskerens rolle som person, hans integritet, er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen og de etiske slutningene som tas i kvalitativ forskning. Fortrolighet med verdspørsmål, etiske teorier og retningslinjer, kan hjelpe forskeren med å ta valg som veier etiske hensyn opp mot vitenskapelige hensyn. Men forskerens rettferdighet, ærlighet, kunnskap og erfaring er av avgjørende betydning (s. 92). Jeg har vært meg bevisst at sensitive tema fra intervjuundersøkelsen kan oppleves krenkende og negativt for informanten, og jeg har hele tiden overveid etiske konsekvenser hva selve intervjuet angår, samt i analysen og presentasjonen.

4.0 RESULTAT OG DISKUSJON

I denne delen presenteres studiens resultater og diskusjon av disse. Kapittelinnndelingen er basert på en temasentrert tilnærming som beskrevet av Thagaard (2006). Kapitlene representerer med andre ord de overordnede temaene jeg har kommet frem til gjennom analysen. Materialet er systematisert i fire områder eller tema som jeg har tolket materialet til å handle om; tiden rundt diagnose, kvalme, endringer av utseende og kropp, og erfaringer de har gjort seg med å være syk i som ung jente. De tre første kapitlene er fortellinger fra den tiden de var syk, og jeg har valgt å gi fenomenet ”kvalme” et eget kapittel da to av informantene brukte mye tid på å fortelle hvordan de opplevde det. Det siste kapitlet handler om refleksjoner i ettertid over hvilke betydning kreftsykdommen har hatt og har i deres liv. Historiene presenteres tidskronologisk. For å oppsummere kan jeg si at de tre første kapitlene er knyttet til fortid, og det siste til nåtid for disse tre kvinnene.

De tre kvinnene har fått navnet Lise, Stine og Ingvild. Ingvild og Lise ble behandlet for non-Hodgkins lymfom, og Stine hadde akutt lymfatisk leukemi. Både Stine og Ingvild fikk tilbakefall av sykdommen, og måtte gjennomgå ytterligere behandling

4.1 Som å komme i et skap

- sykehushverdagen inneholder ikke mye av tenåringslivet

Kreftsykdom rammer hardt og brutalt. Å få en kreftdiagnose beskrives ofte som ei stor krise for mennesket (Heyerdahl, 1998; Reitan, 2004). Mine informanter beskriver inngående den tiden da de ble syke. De husker prosessen med flere legebesøk, blodprøver og andre undersøkelser. Ingen av dem var redde for at det skulle være noe alvorlig galt. To av dem beskriver det som spennende å reise til lege og ikke minst godt å slippe skolen for en dag eller to. For Lises vedkommende var det fra en lege antydning at det hele kunne skyldes for mye ørevoks i høyre øre, og Stine var blitt overbevist om at det hele skyldes en litt alvorlig virusinfeksjon. De gikk fra å tro at deres plager var av forbigående og bagatellmessig art, til å bli diagnostisert med en alvorlig diagnose med trussel om død: Kreft.

Stine forteller om hvordan hun fikk beskjed om at hun hadde leukemi. Legen var inne på rommet og undersøkte henne, kjente på lymfeknuter, og fortalte henne at de kom til å sende henne til Tromsø dagen etterpå.

"(...) og da spurte æ sjøl, har dåkker kommet nærmere, vet dåkker ka det e for nåkka?" Hun forteller at det da ble stille i rommer, og at det var tydelig at de andre visste at det var noe alvorlig som feilte henne. Legen antydte at han trodde det var leukemi; *"og da fikk æ et knyttneve slag i ansiktet, HÆÆÆ, man føle sæ så, det skjer aldri en sjøl, og sjøl om det lå folk på samme rom med den diagnosen va det alt for fjernt (...)".*

Stine delte rom med en annen pasient med leukemi, men likevel hadde ikke tanken streifet henne om at hun selv kunne være kreftsyk. Hun forteller om det første døgnet etter at hun fikk diagnosen, og at hun havnet i en slags apatisk tilstand. *"nei der og da va det litt sånn resignasjon, man hadde allerede vært både sint og lei sæ på det her døgnet, fra man fikk vite at det mest sannsynlig va det, benektelse og alt, så det va litt sånn, men fortsatt va æ trygg på at det her skulle gå bra, men æ visste jo kanskje ikkje helt ka æ gikk til"* <Latter>.

Ingvild kan fortelle sin historie i detalj og datoer fra da hun ble syk. Hun hadde vært plaget med verk i knær og skuldre, og ble først utredet med mistanke om barneleddgikt. Men leddgikt var det ikke. Hun ble sendt til Radiumhospitalet i Oslo for videre utredning, men hadde ikke grunnlag for å forstå hva det innebar. Men moren, derimot, hun koblet Radiumhospitalet til å være et kreftsykehus, men det ble ikke sagt noe mere. Ingvild sier at hun nok ikke skjønnte nok så mye; *"Hadde hørt ordet kreft i forbindelse med gamle folk, men æ blei jo mer oppmerksom når æ sjøl hadde fått det, det e jo ikkje bare gamle, men faktisk veldig mange unge..."*. Ingvild fikk diagnosen rett før jul, og hun forteller: *"..og ho mamma reiste hjem til søskenan mine, det va jo i desember, og skulle liksom stelle i stand til jul"*. Ingvild var ferdig med sin aller første cellegiftkur to dager før julaften, og fikk da reise hjem for å feire jul og nyttår.

Lise derimot, husker ikke mye fra da hun fikk diagnosen og fra den første tiden. Dette er i motsetning til de to andre informantene. *"Æ huske ikkje så mye, huske ikkje liksom de første dagen eller ukan, æ trur æ hadde litt sånn sjokk..."*. Så blir hun stille en lang stund. Og jeg kan se hvordan hun prøver å huske noe. Hun strever. Men husker ikke, men tiden i forkant husker hun godt: *"Det va en lege som sa til mæ, neida det der e bare ørevoks, den kulen som e hær, bare ørevoks, ja ja tenkte æ, det va no rart, hm ørevoks, æ hadde jo litt ondt, men æ hadde ingen mistanke sjøl, tenkte jo ikkje at det va kreft, men det va jo godt å få fri fra skolen..."* og forteller om da hun ble sendt videre til Tromsø: *"Og æ trur nok at dem visste det, at dem hadde stor"*

mistanke der i Tromsø, for dem la mæ med en gang inn der på kreftsia¹⁰. Helt innerst der. Der va æ, så dem visste nok at det va kreft, ka det va for nåkka.” Da hun ble informert om diagnosen kom det som et sjokk. ” Å da dem sa det, så kom det som et sjokk, æ hadde jo ikkje skjønt, æ visste ikkje ka kreft va og korsn det va... ”.

Etter at diagnosen var satt, ventet dager, uker og måneder som pasient innlagt på sykehuset. De startet opp med behandling ganske umiddelbart etter de hadde fått diagnosen. Stine fikk cellegift i spinalkanalen under første narkose, før diagnosen var bekreftet gjennom benmargsanalyse. Dette er rutine. *”Ja æ fikk jo cellegift samme dagen som æ fikk diagnosen, i spinalkanalen¹¹, æ huske æ va så sur når æ våkna fra narkosen, for da hadde dem allerede satt cellegift, så va æ sånn: dåkker vet jo ikkje det her ennu, så dåkker kan jo ikkje bare gi mæ cellegift... ”.* Ingvild startet også raskt opp med behandling. *”(…) fra dem fikk svar på den prøven, og til æ fikk cellegift så trur æ det bare gikk to daga eller nåkka sånt.”*

Lise synes det er vanskelig å huske tilbake. *”Åhh kosn va det der...? Nei... Æ klare ikkje å huske første gangen, for æ va i sjokk, æ huske ikke”,* svarer Lise på spørsmål om hva hun husker fra da hun startet behandlingen.

Ingvild beskriver dagene på sykehuset som veldig kjedelige, men var glad for å slippe skolen. Etter at hun hadde vært innlagt ei tid ble det stilt krav om at hun måtte delta på sykehuskole¹². Det hadde hun ikke lyst til. *” Det va helt greit å gå på sykehuskolen men samtidig veldig kjedeli for du får ikke det opplegget som i et vanlig klasserom, der sett onga fra 1. klasse til ungdomskolealder (...) så det blei veldi masse perling, klipping, tre på tråa, og i det hele tatt... ”* Videre forteller hun at hun mistet mye av skolegangen, mer enn halve undervisningen det aktuelle skoleåret. Dette på tross av at hun hadde tilbud om undervisning på skolen. *”Når du knapt klare å pusse tennen med tannkrem, så e det det siste du tenke på å sette deg ned ved et bord å gjøre matte... ”.*

Stine beskriver dagene på sykehus som veldig tunge og med masse savn: *” Æ hadde sånn hjemlengsel som æ aldri før hadde hatt, å det ble sånne rare ting man savna, man savna alt!”* Hun ramser opp, nesten uten å puste, hva hun savnet. *” Æ savna mamma sin mat, mi egen seng,*

¹⁰ Barneavdelingen er delt inn et team for generell pediatri og en for onkologisk pediatri, derav navnet ”kreftsia”.

¹¹ Selv om det ikke påvises sykdomsaktivitet ved diagnosetidspunktet i sentralnervesystemet, er det stor sannsynlighet for at det er leukemiceller der. Alle barn får derfor behandling rettet mot sentralnervesystemet i form av intraspinale injeksjoner av metotrexat (CNS-profylakse).

¹² Skolen skal gi et undervisningstilbud til elever som er innlagt i somatiske og psykiatriske avdelinger.

ei seng som ikkje va så høyt oppe, og ei seng som hadde stretchlaken, å æ savne bare det å være hjemme, æ savna ikkje så mye å være på skolen, ja æ savna det å være på skolen som frisk, men som syk savna æ den ikkje, hjemmelaga mat, for den maten der va forferdelig, sine egne klær...". Og reflekterer over at alt hun savnet var inni huset, så hjemlengselen var faktisk huset og hennes hjem.

Lise forteller at det ble en stopp i livet da hun ble syk, og dette utsagnet er karakterisk for alle informantene. *"Men det var liksom som å komme i et skap når æ fikk kreften. Det va som en stopp, en pause på livet",* og utdyper *" (...) men det va som en pause på livet, at de andre levde i en annen verden, æ va i min egen verden, de andre ungdomman levde i en anna verden".* Dette bekreftes av Stine i hennes beskrivelse av å bli syk: *" så stoppe jo livet opp".* De forteller alle om hvordan vennene gikk videre, holdt på med sitt, mens de syntes det var vanskelig *"å henge med".* Stine utdyper; *" (...) og samtidig blir man satt tilbake om kordan det egentli e å være fjorten-femten år, for det va æ jo, og egentli alt, og følge med på den voksenutviklinga, å følge med ka som egentlig e kult å ha på sæ, og ka snakke vi om no, og alt i forhold til gutta, og sånne ting, det blir man satt veldig tilbake på".*

Æ e jo ikkje i tvil om at det e en del ting æ på en måte har gått glipp av", sier Stine og ramser opp eksempler på aktivitet hun ønsket å delta på sammen med venner men som hun ble forhindret i på grunn av sykdommen. Hun ønsket å dra på diskotek på vinteren i miniskjørt, og overnatte i stallen på sommeren sammen med venninner.

Disse unge jentene var svært mye innlagt på sykehuset, langt hjemmefra, og opplevde sterkt at det var vanskelig å holde seg *"oppdatert på ungdomslivet".*

" (...)for det e ikkje det din hverdag handle om, din hverdag handle om sykehus, diagnosa, medisina, ka feile dem på naborommet. Og ja, - alt sånn der ting. Sykehushverdagen innholder ikkje så veldi av tenåringslivet...".

4.1.1 Diskusjon

For å belyse informantenes beskrivelse av at kreftsykdommen og behandlingen var som *"å komme i et skap",* har jeg anvendt den svenske filosofen Fredrik Svenaeus bok *Sykdommens mening og møtet med det syke menneske* (Svenaeus, 2005). Her diskuterer han pasientens opplevelse av egen

sykdom og setter sykdom inn i en filosofisk og kulturell tekst. 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 måte som har vært nyttig for meg i forståelsen av dette arbeid. Pasientens plager er flerdimensjonale fenomener samtidig som der er meningsbærende på mange nivåer, fremhever han. Pasientens fortelling i det medisinske møtet blir sentral. Når Svenaeus snakker om sykdommers mening, ønsker han ikke å forlate biologien, men å peke på hvordan de biologiske prosessene oppleves av mennesket, og hvordan disse tolkes og omsettes i kulturen (s. 22). Han kaller opplevelsen av sykdom for *sykdommens fenomenologi*. Han deler sykdommens 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 forståelsen av sykdom, og språket knytter biologien og opplevelsen til den omkringliggende kulturen” (s. 22).

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 livsverden¹³, og ikke i biologi. Pasienten er først og fremst et sykt menneske hvor sykdommen har brutt inn og forandret dens verden (s. 53).

Kreft kan oppleves som en bombe i et menneskes liv, og empirien viser at dette gjelder for de tre unge jentene. Alle vet at kreftsykdommer er livstruende. Dette medfører angst og mange spørsmål og tanker. En kreftdiagnose bringer umiddelbart nye perspektiver. Behandlingen er langvarig og belastende, og en del av utfordringen blir at dagliglivet blir helt forandret (Heyerdahl, 1999). I en fase av livet der en er i ferd med å skape sin egen uavhengighet og planlegge en fremtid, blir de plutselig satt tilbake til hjelpsløshet og avhengighet, og de blir konfrontert med sin egen dødelighet. Kreftsykdom kan oppleves på ulike vis, men et trekk ved sykdommen og situasjonen er tap av kontroll. Alt forandres og ingenting er som før. Dette er noe

¹³ Livsverden er et sentralt begrep hos fenomenologer generelt, men innholdet varierer en del hos de ulike teoretikere (Thornquist, 2006). Livsverden er i Husserls filosofi en førvitenskapelig og førrefleksiv verden. Den går foran eller forutsettes av vitenskap og refleksjon. Vi befinner oss alltid allerede i en verden som vi er fortrolige med og tar for gitt, den er selvsagt alltid der, og med denne verden som bakgrunn blir ulike kunnskapsaktiviteter meningsfulle (Bengtsson, 2006).

av det Stine, Ingvild og Lise beskriver da de fikk vite at de var kreftsyke. De ble kastet inn i en fremmed og ukjent verden, sykehusverdenen.

For å forsøke å forstå hva unge jenter erfarer når de brått blir rammet av alvorlig sykdom, finnes mening i Svenaeus og hans tanker omkring hjem og hjemløshet i forhold til opplevelse av sykdom i ens liv. Svenaeus bygger på Heidegger. Bare mennesker kan stille spørsmål til sin egen tilværelse, som for eksempel; Hvorfor er jeg egentlig til? Hvorfor finnes det noe, fremfor ingenting? Hva er tid? I følge Svenaeus forsøker Heidegger å favne menneskets grunnleggende måte å tenke, føle og handle på, og dette kaller han for menneskelig *forståelse*. Han analyserer menneskets tilværelse, og prøver å beskrive mennesket som det ”for det meste og først og fremst” er. Svenaeus skriver at til en slik ”hverdagslig” menneskelig tilværelse tilhører nødvendigvis sykdom og død (Svenaeus, 2005, s. 66). Det at den ”hverdagslige” menneskelige tilværelse inneholder sykdom og død (i hvert fall trussel om død) er noe disse unge jenter i min studie plutselig får erfare.

Heidegger snakker om den menneskelige tilværelse som en ”væren- i-verden¹⁴”. Han tar utgangspunkt i den måten vi bor i verden på, og hvordan vi hele tiden er i ferd med å bruke tingene omkring oss i ulike gjøremål. Han kaller disse tingene for verktøy (for eksempel et glass), og sier at verden er full av slike verktøy som henviser til mennesket. Et verktøy blir først og fremst meningsfull i måten det brukes på av mennesket. ”Å -være-i verden innebærer derfor å gjøre den til sin egen og føle seg hjemme i den”(s. 67).

Menneskets følelse og stemning er tilstedeværelsens grunnleggende måte å vise seg på. Det er gjennom følelser og stemninger at handlinger og tanker ledes inn i de forskjellige meningsmønstre som verden består i. ”Å være til stede i verden omfatter også ens egen kropp, der stemningen så å si har sitt sentrum” (s. 69). Som eksempel beskriver Svenaeus en stemning som glede, som ikke bare åpner verden på en spesiell måte, men også setter seg i kroppen; den kjennes i magen, kanskje som en ”letthet”. Stemningen angst til livet, kobles som en til-døden-væren. I angsten gjør hjemløsheten seg til kjenne, og er i siste instans angst for sin egen elendighet. Sykdom frembringer en dypere forståelse av menneskets grunntilstand ved at den på en paralyserende måte bryter igjennom og avbryter menneskets hverdag. Det er ikke bare angsten, skriver Svenaeus, som er uhyggelig og hjemløs, men også det syke livet. ”Alt som hører

¹⁴ Liksom livsverden, er væren-i-verden en levende verden, en verden som like mye påvirkes av det liv som det er forbundet med. Den uttrykker denne gjensidigheten, som er en udelelig helhet (Bengtsson, 2006).

hjemme i verden, er altså merket av en grunnleggende hjemløshet som slippes løs, ikke bare i den egentlige til- døden-væren, som kan ta form i angsten, men også i sykdommen” (s. 70).

Ingen av mine informanter snakker eksplisitt om angst i forhold til sykdommen, noe jeg vil komme tilbake til senere i oppgaven. Men det er stor grunn til å anta at det å få en kreftsykdom i 13- 14 års alderen fører med seg en rekke usikkerhetsmomenter i forhold til nåtid og fremtid. Som ungdom er en opptatt av det andre ungdommer er; vennskap, kjærlighet, fester og frigjøring. Som syk dreies fokuset ofte helt bort. Mine unge informanter var ikke ”hjemme” lenger, bokstavelig talt, men også jamfør Svenaeus. De havnet i et nytt fremmed landskap. I det nye landskapet handlet ikke livet om tenåringsproblemer, men det handlet om å bli akutt alvorlig syk; å få kreft. Ingvild, Lise og Stine ble hjemløse i sin nye verden, syke-verden. Det som har gitt mening tidligere gir ikke mening lenger. En klarer ikke å forstå det som skjer. Svenaeus kaller dette for en meningstømming av vår væren - i- verden. Han sier at den horisonten av mening som omgir oss i vår væren – til verden, krymper hele tiden når alt driver oss tilbake til våre egne plager (s. 73). Disse unge jenter var mye plaget. Alle hadde de hatt plager som ble oppfattet som unormale, som ikke forsvant av seg selv. Det førte dem og foreldre videre til lege, med mistanke om at det måtte være noe som var galt. Utredningen viste at de led av svært alvorlige sykdommer. Hvordan finne mening i dette? Og hvordan føle seg hjemme? ”Verden er ikke lenger et hjem, men noe fremmed, en kilde til motstand, noe som har gått ut av ledd” (s. 73). Her er det ikke bare det biologiske som har gått ut av ledd, eller i stykker, men hele det meningsmønsteret vi vanligvis støtter oss til. Sykdom endrer forutsetningen for hverdagslivet da den endrer det underliggende laget som vi tar for gitt.

Svenaeus understreker at *stemning* ikke er ensbetydende med psykisk tilstand, som for eksempel angst ved sykdom. Angst blir ikke en psykisk tilstand, men mer en forståelsesform. Og påpeker at kropp og sjel ikke er mystiske gjenstander som står i kontrast til hverandre, men at de er en enhet. ”Hjemløsheten i sykdommen preger derfor så vel tankene våre som bevegelsesmønsteret vårt. Kroppen er vårt sted i verden, og på den måten en slags sentrum for vår hjemme-verden” (s. 74).

Den kroppen som først og fremst rives i stykker ved sykdom, er ikke den biologiske, men også den *levde*. Den biologiske ”har gått i stykker”, men den levde kroppen er rammet parallelt. Mine informanter hadde kreft i blod- og lymfesystemet, men kreftsykdommen førte ikke bare til ”sykdom” i blodbanen og lymfebanen, men i hele kroppen og hele deres liv ble rammet. I følge Svenaeus brytes meningsmønstrene ned ved sykdom. Dette begrunner han med at de verktøy, jf

tidligere beskrivelser, som ens verden består av ikke lenger kan brukes på sammen selvfølgelig måte som tidligere. Dette er verktøy som en bruker uten engang å tenke over at en gjør det, det er en integrert del av vår funksjon. Hva skjer når verktøyet ikke virker lenger? Når den har gått i stykker eller man ikke finner det lenger på sin faste plass? Det er først når vi oppdager at verktøyet ikke virker, at det blir påfallende. Det bare ligger der og kan ikke brukes. Dette har igjen likheter med den egentlige angsten og at vi nå blir tvunget, enten man vil eller ikke, til å fokusere på verden som tilværelsens meningsstruktur. Og når oppmerksomheten dreier seg om vår egen elendighet, er det da hele verden som meningsstruktur det dreier seg om. Og hele verden er da, som vi har sett, det samme som et nett av forskjellige sammenvevde verktøysstrukturer. Svenaeus sier at disse verktøyene har ingen mening i seg selv, og det finnes ingen overmenneskelig meningsammenheng man kan plassere de i. Og derfor mener han, at når en ikke finner mening i bruk av disse, da stilles en overfor angsten som fører til hjemløsheten. Da avsløres det at våre liv ikke har en ”høyere” mening, men at ”Væren-i verden” er i seg selv den ytterste horisonten for all meningsskapende virksomhet”(s. 77).

Mine informanter forteller om hvordan det var å bli så syk i ung alder. De beskriver det som et sjokk, som å bli satt inn i et skap, og der måtte de bli. De ble kastet inn i en fremmed verden, eller kanskje mere ”satt” der uten mulighet til å gå tilbake. Det er ikke mulig å snu, og de er tvunget til å være på sykehus i lang tid. Sykehuset ble deres nye hjem. Det er lite på sykehus som minner om hjemme. Når en blir syk kastes en inn i en verden av hjemløshet. Vi må avbryte våre daglige aktiviteter og tre inn i de sykes verden. Det oppstår en meningstømming som gir redsel for å være i en verden vi ikke kjenner. Det som går i stykker, sier Heidegger er ikke bare kroppen, men altså et meningsmønster. En syk befinner seg i en verden som er fremmed, en verden som gir kilde til frustrasjon og lidelse.

”Verdens fremmedhet gir seg til kjenne ikke bare omkring oss, men i oss selv”(s. 79). Kroppen viser seg som noe en ikke selv er herre over lengre, som noe ubegripelig, og dette hindrer den hjemlige og vante måte å være til på.

”hjemme-værendet rives i stykker innenfra, men den fremmedheten som gir seg til kjenne i denne stemningen av frustrasjon og motstand, er relatert til at selvet som kroppsliggjort er kastet, ikke bare inn i en kropp, men også inn i en verden der det kjemper for å gjøre seg hjemlig gjennom kroppen” (s. 80)(min understrekning).

Med ett, og helt plutselig er noen andre blitt herre over ens kropp. Fra å være vanlige

tenåringsjenter, ble de med diagnose forvandlet til kreftsyk tenåringsjente, med alt hva det innebærer. De ble tatt ut av sin ungdomstid, og måtte reise vekk fra hjem og annen familie. De tapte kontrollen over eget liv. Nå var det er noen andre som bestemte over deres liv, leger og nordiske og tyske barnekreftprotokoller. Det skjer ting med ens egen kropp uten at de selv kan bestemme over den. En er ikke lenger herre i eget hus, og ei heller i egen kropp.

4.2 Det var et mareritt

- når kvalmen overtar livet...

En av de mest vanlige og kjente bivirkning av cellegiftsbehandling er kvalme. Kvalme, brekninger og oppkast er blant de bivirkninger av cytostatika som pasientene frykter mest og som i størst grad kan bidra til reduksjon av livskvalitet (Lehne et al., 2009).

Vi har alle opplevd kvalme og oppkast utløst av mer eller mindre naturlige årsaker som bil- og sjøreiser, graviditet, ubehagelig lukt og smak, alkohol eller i forbindelse med sykdom. Men det kan være vanskelig å kunne forstå hvor sterk kvalmen er for de som får cellegiftsbehandling. Alle mine informanter opplevde å bli kvalme av cellegiftsbehandlingen, men Ingvilds og Lises beskrivelser av kvalme som bivirkning viser at den var ”altoppslukende” i deres liv under dagene på sykehus. Samtidig manifesterer kroppen kvalme mange, mange år etter avsluttet behandling. På spørsmål om hva Ingvild husker fra den første cellegiftsbehandlingen, svarer hun; ”*Huske egentlig ikkje så mye, æ fikk den, og det gikk når daga og æ begynte å spy (...)*”. Hun forteller at hun på den tiden var mest opptatt av å komme hjem til jul, og forteller at hun ble mer og mer plaget av kvalme jo lengre ut i behandlingen hun kom.

Dette stemmer med hva hun beskriver da hun fikk tilbakefall og måtte ha nye runder med cellegift, og kvalmen opplevdes som det verste. Hun kranglet med legene, og sa at hun heller ville opereres for å fjerne svulstene. ”*Æ blei bare forbainna fordi faen heller skal æ ligge her å spy igjen, for det va liksom det verste med alt, det var ikke å meste håret eller gå ned i vekt, men det var å ligge der å spy uansett*”. Hun forteller videre at hun ble så syk som bare noen kan bli av cellegift. Fra hun satt foten i inngangspartiet, og kjente sykehuslukta, så måtte hun løpe til nærmeste toalett. Dette forteller hun mens hun samtidig lager lyder av oppkast og imiterer at hun brekker seg. For henne fortonet nye runder med cellegift og kvalme seg som verre enn selve tilbakefallet. Lise har samme opplevelse.” *Behandlinga va skikkeligi tøff, det va så grusomt, æ va så kvalm*”. Et dypt sukk, nærmest et stønn, før hun fortsetter:” *Hver gang æ kom på sykehuset, æ*

spydde med en gang, nede på gangen, ved inngangen. Æ spydde med en gang og æ va sjuk med en gang helt til æ kom hjem. Og det va følt den der cellegifta, det va helt for jævlig". Hun forteller om lange perioder der hun ikke klarte verken å spise og drikke, og beskriver hvordan kvalmen ble forsterket av ulike lukter på avdelingen. *"Bestendig... Hver dag var det lukte, det skulle ikkje vært lukter på ei kreftavdeling, og FYSJ!* ". Lise mener at det skulle vært forbudt å spise på rom i nærheten av pasienter som er kvalme. Det tenkte hun mye på da hun lå i senga og var kvalm.

Ingvild beskriver kvalmen inngående. Hun spydde fra morgen til kveld, i følge henne selv. Hun sier at hun lærte og ikke spise fordi hun visste at hun kom til å kaste det opp etter kort tid. Noen ganger klarte hun å drikke litt vann på kvelden etter at cellegiftposene var koblet fra kroppen. Ingvild husker godt en sykepleier som brukte parfyme. De sa ifra både til leger og andre sykepleiere, men det ble ikke noe bedre. Hun forteller videre at faren hadde et etterbarberingsvann, og han fikk forbud mot å bruke det, *"og ennå i dag kan æ kjenne lukten, så bare åh, kvalm, og det e så mange år siden"*. Og konkluderer med: *"Det var et mareritt!!!"*. Hun forteller også om den varhet hun opplevde når hun var kvalm. Hun var følsom for alt, og klarte ikke å forholde seg til verden utenfor. Pumpen som gav svakt "tikk-takk"-signal i takt med dråpene som rente inn i kroppen, ble til endeløs og uutholdelig during i Ingvilds hode. Det måtte henges skjorter og laken over stativet for at hun ikke skulle se posene og blinkelyset på pumpen. Til om med det røde lyset når fjernsynet var slått av måtte dekket til. *" (...)man blir var for alt, pussbekkenet som du spyr i, papplukta (...)"*.

"Mange, mange år etterpå så leste æ i en donaldpocket og det e jo det samme resirkulerbare papiret, satt og leste og lurte ehkh ka det det det lukte?... ble dårlig, måtte bare legge den i fra mæ". Hun forteller at det tok mange år før hun klarte å lese i pocket- bøker, og når hun gjør det den dag i dag kan hun kjenne igjen den kvalmen som overtok perioder av da hun var syk. *"Man blir liksom satt tilbake i tid"*, avslutter Ingvild.

4.2.1 Diskusjon

Kvalme oppfattes av pasientene ofte som mer plagsomt enn brekninger og oppkast.

Kvalme som oppstår i forbindelse med cytostatika er annerledes enn annen kvalme ved at den ofte varer lenger og at det ikke hjelper å kaste opp (Knutstad og Nielsen 2006).

Mye tyder på at helsearbeidere har lett for å undervurdere kvalme og oppkast hos kreftpasienter, og det er særlig den sent innsettende kvalmen som kommer mer enn 24 timer etter avsluttet kur, som er blitt lite påaktet (Lehne et al., 2009).

Empirien viser at Lise og Ingvild var sterkt plaget av kvalme under cellegiftbehandlingen. Stine beskriver også kvalme under behandlingen, men ikke i like sterk grad som de to andre. Dette kan forklares med at Stine, som jeg kommer inn på senere, måtte gjennomgå beinmargs-transplantasjon. På denne måten ble hun sterkt plaget av mange ulike bivirkninger, og derfor er kvalmen plassert noe i bakgrunnen i hennes beretning.

Selv om det er den fysiske kroppen som er i fokus ved bivirkning som for eksempel kvalme, ser en ut fra informantenes beskrivelser hvor altomfattende denne tilstanden er. Det er mer enn å føle seg kvalm med kroppen. Empirien viser hvor altoppslukende kvalmen kan oppleves, og de sterke beskrivelsene av dette mange år senere, tyder på at kvalmen som fenomen har stor betydning når informanten forteller om hva de husker fra behandlingen. Kvalme, som levd erfaring, har fysiologiske virkninger i kroppen. Det er forskjell på hvordan de ulike helsefagene tenker om ”kroppen”. Tenkingen innen helsefag i dag, og spesielt innom medisin, er det kroppen som fysiologisk fenomen som dominerer. Målbare forhold og tallverdier fra testresultater fra kroppens biologi har størst prestisje på bekostning av menneskelige sider som personens livssammenheng og erfaringsverden (Thornquist, 2006, s. 76). Årsaksforklaringer, diagnostisering og behandling forstår jeg ut fra medisinsk faglitteratur og forskning, og gjennom min erfaring fra praksis gjennom mange år. Jeg kjenner til ulike mekanismer bak kvalme, og da spesielt i forhold til cellegift, og jeg er oppdatert på effektive kvalmestillende midler. Bjørge (2004) forklarer kvalmens fysiologi:

”I området area postrema (AP), lokalisert i veggen til hjernes fjerde ventrikkel, finnes en annen viktig struktur, den såkalte kjemoreseptor- trigger- sonen (KTS). Denne strukturen ligger utenfor blod- hjerne- barrieren og reagerer på toksiske, emetiske stoffer i blodet. BS (brekningsenteret) kan selv ikke reagere på blodbårne toksiner. KTS vil overføre informasjonen på nervebaner som plasserer blod-hjerne-barrieren til BS, som eventuelt aktiverer brekningsrefleksen”(s. 133).

Denne kunnskapen ses ikke bort i fra, men den er naturlig med meg i min forståelse av kvalme som bivirkning av cellegiftsbehandling. Men når det gjelder forståelse av kvalme som fenomen (lidelse), er det nødvendig å trekke inn et annet perspektiv i tillegg til det biologiske. Ved sykdom kan fokus rettes mot kroppen og kroppsdelene. En blir bevisst på at en ikke bare *er*

kropp, men også *har* kropp. Kroppen skiller seg fra tingene rundt oss ved at den alltid er herværende. Kroppen er det inkarnerte subjektet som vi aldri kan fjerne oss fra, og at vi derfor aldri kan ”slippe unna” kroppen (Thornquist, 2006). En kan ikke fjerne seg fra subjektet og Bengtsson (1993) bruker illustrasjonen med å skjære seg som eksempel på at kroppen beskrives som det inkarnerte subjekt. Hvis en skjærer seg i hånden vil det ikke bare angå kroppen, uten subjektet.

I livet, og hverdagen til disse jentene fungerte kroppene deres slik de skulle, og det var sannsynligvis ikke noe de ofret en tanke på en gang. Kroppen bare er der. Den fungerer som den skal, vi går, vi leser og skriver, uten og engang å tenke over det. Vi tar kroppen for gitt. Thornquist skriver ”Den velfungerende kroppen er altså fraværende fenomenologisk, jeg har den ikke i mitt aktive og bevisste oppmerksomhetsfelt”(Thornquist, 2006 s. 118). Lise og Ingvild beskriver kvalmen som ”altopplukende” og at det tok hele deres oppmerksomhet. De kunne ikke klare annet enn bare ligge i senga, og vente på at det skulle bli bedre. Det måtte være mest mulig ro rundt dem og ha minst mulig stimuli. En kan prøve å forstå hvor lammende kvalmen måtte være av Ingvild, som forteller at hun ikke tålte å se det lille røde av-lyset på fjernsynet. Det kunne ikke være mye annen enn kvalmen som det var mulig å forholde seg til. Det er naturlig for kroppen vår ikke å være fokus i livet vårt selv om vi selv er kropp. I og med at vi er innstilt på å møte verden, er oppmerksomheten vanligvis rettet mot verden, og ikke mot oss selv som sådan.

Vi konsentrerer oss om det vi gjør eller opplever og tenker ikke på kroppen vår, bortsett fra når vi har spesiell grunn til det. Drew Leder er opptatt av at vi ikke har én, men flere kropper, og at disse forskjellige kroppslige presentasjonene er mer eller mindre fraværende og nærværende for vår bevissthet. Et eksempel på kroppens fravær er dens selvstendige funksjoner. Vi puster uten at vi må snakke hardt til våre lunger. Og tarmen og innvoller tømmer seg etter eget forgodtbefinnende. Og kroppen er fraværende når det meste er i orden. Vi glemmer vår kropp når vi er friske, tilfredse og positivt engasjert i andre anliggender. En slik selvforglemmelse er avgjørende for at vi fullt ut skal ta del i verden. Kroppen er positivt fraværende på en nærværende måte. Men så melder kroppen seg. Den kan melde seg når vi nyter noe, som et godt måltid. Men kroppen melder seg mest pålitelig når noe er galt. Den blir plagsomt nærværende. Den sunne kroppen retter seg mot verden. Den syke kroppen retter seg mot seg selv. For astmatikeren er det ingen selvfølge at pustingene går av seg selv. Vi tenker vanligvis lite over det faktum at vi kan gå, men slik er det ikke når vi har en stein i skoen. Når kroppen er aktiv til stede i vår bevissthet, er det som regel i form av en smerte, defekt eller bekymring (Leder, 1990).

Thornquist skriver at når vi hindres i å gjøre det vi ønsker å gjøre og vanligvis gjør, oppstår det en splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjekt. Kroppen fungerer ikke slik vi er vant til at den gjør, og den blir stående i fokus. Kroppen står i veien for realiseringen av planer og prosjekter. ”I kontrast til kroppens ”fravær” som kjennetegner daglig funksjon, blir kroppen fokusert. Det kan utvikles et betrakterforhold og en avstand til egen kropp fordi den nå erfares som en hindring- et objekt utenfor kontroll” (Thornquist, 2006, s. 118).

Informantene beskriver hvordan kvalmen tok overhånd, og slik kunne de ikke styre sin kropp som de ønsket. De kunne ikke spise eller drikke uten og tenke på at det kunne føre til forverrelse av kvalmen og dertil brekninger og oppkast. Kroppen og kvalmen sto i fokus. Det ble til og med vanskelig å forholde seg til omverdenen. Lise beskriver sterkt lukter som trengte inn på hennes sykerom, og Ingvild beskriver faktorer inne på rommet som var vanskelig å forholde seg til på grunn av den av den sterke kvalmeopplevelsen. Det skjer da en splittelse i det intensjonale subjektet, fordi kroppen kun viser seg og trer frem som kvalm, og i så stor grad at det ikke er mulig for noe annet å vise seg.

Som beskrevet tidligere var Leder opptatt av hvordan kroppen på ulike måter er fraværende for oss så lenge alt fungerer. Når alt fungerer er situasjonen/livet i forgrunnen og kroppen i bakgrunnen. Ved sykdom trer som nevnt kroppen frem, og oppmerksomheten trekkes bort fra situasjonen og over mot kroppen. Informantene inntar et betrakterforhold til kroppen og kroppsfunksjoner, de gjør seg selv til objekt. Kroppen blir vurdert som et hinder som gir problemer. I Leders bok ”The absent body” trekker han frem at denne måten å gjøre seg selv til objekt kan være en årsak til at kropp og sjel, i tradisjonell vitenskap, ble sett på som to separate deler som kunne studeres hver for seg. Kropp og sjel er uløselig knyttet sammen. En *er* kropp og kroppen kan aldri gjøres til et objekt på lik linje med andre gjenstander. Kroppen er ikke i rommet som en gjenstand, den tar ikke opp plass som en stol gjør, en er *i* rommet, *i* situasjonen (1990).

En kan tenke seg at for unge jenter i puberteten er ikke ”kroppen fraværende så lenge alt fungerer”, på samme måte som Leder beskriver. Nettopp kropp og utseende står i fokus hos tenåringer, og særlig de siste ti årene har en sett et økt fokus på kropp. Dette kommer jeg nærmere inn på senere. Men jeg vil likevel hevde at kroppen som funksjonsfrisk står i bakgrunnen, og at det, spesielt, for unge mennesker er en selvfølge at kroppen fungerer som den skal. Fokus på kropp hos unge mennesker er ikke rettet mot funksjon, men snarere type kropp i forhold til rådende idealer i samfunnet og idealer hos en selv. Derfor finner jeg ”den fraværende kroppen” relevant i denne diskusjonen.

Drew Leder bruker smerte som eksempel i boka "The absent body". Han fremhever at smerten virker splittende i forhold til subjektets relasjon til verden og det kroppslige. Jeg bytter ut eksempelet smerte med *kvalme*, og ser at det får betydning i forhold til empirien. Kvalme slår både *utover* og *innover* og kan føre til eksistensiell ensomhet og isolasjon fordi personens konsentrasjon hele tiden er rettet mot kvalmen.

Ingvild og Lise ble akutt kvalm når de kom innefor sykehusets vegger, før de hadde fått cellegift, altså toktiske stoffer i blodet. Dette settes i sammenheng med tidligere erfaringer og omstendigheter i forbindelse med kvalme. I litteraturen kalles dette for "betinget kvalme" (også kalt forventingskvalme). Risiko for *betinget kvalme* øker med intensiteten i tidligere cytostatikautløst ubehag og med pasientens angstnivå, i følge Cytostatikaboka (2009). Læreboka for kreftsykepleie forklarer dette med at innlært informasjon (aktivisering av kortikale baner) i et samspill med lavere sentra i hjernen antas å være antas å være mekanismen bak betinget kvalme. "Kvalme kan ha utspring i emosjonelle forhold, og de samme kan forsterke kvalmeresponsen" (Bjørge, 2004, s. 33).

Jeg tror først og fremst at denne typen kvalme ikke bare kan forstås som "betinget" og utløst fra sentre i hjernebarken uten at vi helt vet nøyaktig hvordan det foregår. Den må forstås i videre omfang, som et fenomen som oppleves sterkt negativt under cellegiftbehandling. Dette fenomenet setter seg i kroppen, som levd kropp, og det kommer til uttrykk gjennom den sterke kvalme følelsen. Levd kropp kommer i konflikt når tidligere erfaringer velter frem. Mennesket er ikke å forstå som et tenkende og intensjonalt vesen løsrevet fra kroppen. I følge Merleau-Ponty er det derimot som kroppslig subjekt mennesket eksisterer og deltar i verden. Kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse (Thornquist, 2006, s. 113). Subjektet er ikke en ren tenker, men et kroppslig subjekt som allerede er i verden. Kroppen vet alltid mer enn det bevisste subjekt. Han snakker om prerefleksiv kunnskap. På det prerefleksive planet blir ikke kroppen tematisert som kropp. Med prerefleksiv mener han, i følge Thornquist (2003), at kunnskap og hukommelse sitter i hendene. Kroppen vår "vet" og "forstår" (s. 124). Dette blir veldig synelig i forhold til kvalme som fenomen når Ingvild og Lise blir kvalme idet de trer inn på sykehuset, får brekninger og kaster opp. Det er da tydelig at kroppen vet og forstår hva som er i vente, eller at den forbinder sykehuset så sterkt med kvalme at det fører til oppkast umiddelbart. Det kroppslige subjekt er allerede i verden og forholder seg til den før det reflekteres bevisst over den. En prerefleksiv innstilling innebærer at mennesker forholder seg til det en er midt i. Persepsjonen er på den måten selektiv og vi ser en ting om gangen. Det som oppmerksomheten rettes mot er det som trer frem for oss, alt annet kommer i

bakgrunnen. Hva oppmerksomheten rettes mot vil være individuelt og preget av personens livsverden og erfaringer.

”Man kan således ikke si, at vor kropp er i rummet og i øvrig heller at den er i tiden. Den beror rommet og tiden” (Merleau-Ponty, 1994, s. 93). Kroppen er i sentrum, og den eksisterer både som objekt og subjekt. Det er via kroppen vi har tilgang til verden, samtidig som den enkeltes kropp selv er en del av verden. Med *bebor* understrekes tid og rom som *levd* tid og rom til forskjell fra den fysisk-geometriske verden og objektive klokketiden. Det åpnes for en mer erfarende orientering av tid og rom i fenomenologien (Thornquist, 2006, s. 115-117). Mennesket befinner seg alltid i bestemte situasjoner, bestemte steder. Å være i situasjoner er noe mer enn å være på et geografisk sted. Tiden binder erfaringer sammen. En erfarer noe i nåtiden på bakgrunn av tidligere erfaringer. Nåtiden kan vekke gode og vonde minner fra fortiden, og fortiden vonde og gode minner til nåtiden. Dette er viktig å ha med seg hvis man skal forstå kvalme som fenomen, og ikke en fysisk og /eller psykisk (betinget) respons på cytostatika.

4.3 Æ så ikkje ut i måneskinn, æ va så stygg som...

- om endringer i kroppen under kreftbehandling.

Kreftbehandling kan forandre utseende, og i alle fall endre den oppfatning som en har av seg selv (Schjølberg, 2004). Mine informanter var nylig blitt tenåringer da de ble syke og måtte gjennomgå langvarig og tøff kreftbehandling, og de merket forandringer i utseende på grunn av sykdom og behandling.

De opplevde først og fremst forandringer som følge av vektendring, hårtap og arr etter utstyr (veneport). De forteller alle om endringer i kropp og utseende under behandlingen.

Noe av det første som skjer med barn og unge som skal ha langvarig intravenøs behandling er at de får lagt inn en veneport¹⁵.

”Æ blei litt sur fordi dem hadde lagt den mett i mellom her”, sier Stine og peker mellom

¹⁵ Veneporten består av en liten hul kapsel med silikonpute/kapsel som legges inn i en av de større blodårene i kroppen. Den brukes til å ta blodprøver, gi blodprodukter, cellegift og andre medisiner. (www.rikshospitalet.no)

brystene”. *Dem hadde sagt dem skulle legge den oppå her, og det hadde vært et finere arr i ettertid*”. Hun viser med hendene der hun skulle ønske at den var lagt, like under kragebeinet, ut til siden. Stine var svært nøye med å følge med at sterile prosedyrer ble fulgt, og forklarer det med *”... at det e jo en del av ens kropp som heng der*”. Lise syntes det var bra at veneporten ble lagt mellom brystene. *”Først hadde æ e bittlite arr her (peker opp mor kragebeinet), dem har sikkert prøvd å sette her, men ikke fått det til, og det e æ veldig glad for... man har jo pupper. Æ kunne ha slangen i mellom puppan og ned. Hadde æ hatt den her, så hadde jo alle sett det*”. Ingvild syntes heller ikke det var noe veldig negativt med veneporten. Tvert imot fikk hun stor oppmerksomhet fra sine venninner da hun fortalte dem om den. De syntes det var spennende. *”Ho Ingvild med kreft, først mesta ho håret, kunne stå å drege det av, (...)så viste æ dem; her har æ veneport. Og det va jo liksom æsj og uhh e det ikkje ekkelt*”? Da forklarte hun dem hvordan den fungerte, og det var ikke noe verre enn det.

Informantene mistet håret som følge av cellegiftkurene. Dette opplevde de ulikt. Mens det ikke var det mest sentrale som skjedde for Ingvild og Stine, reagerte Lise annerledes.

Ingvild syntes ikke det var spesielt traumatisk, og betegner det faktisk som litt ”artig”. Hun forteller villig: *”Håret møsta æ 1. juledag, våkna opp, æ hadde gått å lurt litt på det; katti det her håret skulle løsne? Så det va jo litt arti... Æ la mæ ikkje ned å gaula*”. I ettertid angrer hun på at hun ikke barberte bort alt med det samme, i stedet for å gå ”å spare på sånne fjoner”. Etter en uke barberte hun hodet.

Stine var veldig syk da hun begynte å miste håret. Hun hadde en alvorlig infeksjon, og det var vurdert å legge henne på respirator. Familien ble informert om at det kunne gå begge veier. *” (...)æ kunne ikkje snakke, æ kunne ikkje svelge, 41 i feber og skikkeli dårlig, så når håret datt av så tenkte æ at det kanskje ikkje va det verste som kunne skje*”. Og understreker at hun hadde et annet fokus der og da.

For Lise var det å miste håret en mer sjokkartet opplevelse. Like etter hun hadde fått diagnosen begynte hun å tenke på om hun måtte være skallet på konfirmasjonsdagen. Hun hadde langt lyst hår, og skulle konfirmeres i mai. *”Å så begynte æ jo å meste håret, når æ skulle greie håret, æ hadde dusja. En hel dott som kom, og her kom dæm løpanes, æ begynte jo å hyle på badet. Det va et sjokk, ja det va et sjokk...”*<ettertenksom>.

Lise brukte parykk¹⁶ til daglig, mens Stine og Ingvild brukte andre hodeplagg. Imidlertid fikk alle tre parykker som dekkes av folketrygden. Stine mimrer. *"(...)æ nekta jo å bruke parykk, fikk en dyr flott parykk til femten tusen, og satt å tenkte; kofførr ikkje kjøpe en hest i stedet"?* Latter. Ingvild plukket ut parykk da hun var på sykehuset, og det ble lagt vekt på å finne en som liknet mest mulig på hennes egen hårfrisyre. Når hun fikk den syntes hun selv hun så ut som et spøkelse. *"... æ så ikkje ut i måneskinn, æ va så stygg som..."*. I ettertid angret hun på parykkvalget, for hun mener selv hun ville brukt parykk om det "passet henne mer". *"Koførr bestilte æ mæ ikke en skikkeli afroparykk, bare for å frike litt ut når æ først skulle gjøre det, men æ tenkte ikkje så langt..."*.

"Ja, altså, æ fremsto som om æ ikkje brydde mæ, at æ ikkje hadde hår, æ fant ut at æ hadde alt for mye anna å tenke på at det måtte æ bare... ja så dermed møtte æ no bare opp uten", sier Stine.

Hun reflekterer over at hun nok ubevisst vektla andre forhold i livet enn kropp og utseende. *"Æ gikk mer opp i andre ting, det e sikkert en slags beskyttelse man tar, hadde man ikke vært sånn så hadde man sikkert vært tusen ganga mer forfengelig"*. Hun sier at hun ikke hang seg opp i at håret ble borte, men understreker at hun selvfølgelig ikke likte sitt eget speilbilde. *"Og man så på sæ sjøl som ikkje spesielt pen, og å pynte sæ og sånn, det ble på en måte bortkastet, for det ble ikke noe bra uansett"*. Men hun tror likevel at det er verre å se på bilder fra den tiden i dag, enn å se seg i speilet da hun var syk. *"Konfirmasjonbildet mitt det vil æ ikkje se på, det e ikkje gode minna, liksom. Ikkje spesielt pent"*.

Ingvild husker godt at hun under noen kurer mistet øyenbryn og øyenvipper, og at hun da følte seg naken og ribbet. Og fargeløs; *"Ja for selv om æ va sjuk, så brukte æ jo litt maskara og litt kajal, bare for å være litt jentat, men da hadde æ ingenting (...) for du har liksom ingenting, du kan ikkje bruke maskara og ikkje øyenskygge og det blir liksom helt feil"*. Og hun understreker med følgende utsagn; *"Men æ va veldi sånn at selv om æ ikkje hadde hår eller bare en millimeter med hår skulle æ ha sjampo, æ skulle vaske håret, det va lukta, æ måtte lukte jente..."*.

¹⁶ Til barn og ungdom under 18 år som trenger særlig kostbar parykk, ytes full godtgjørelse for nødvendige utgifter til inntil to parykker pr. kalenderår.

Lise forteller at hun ikke var spesielt opptatt av utseende under sykdommen. *”Det va ikkje nøye, æ orka ikkje å pynte mæ, æ hadde jo ikkje mye hår over øyan og ikkje hadde æ øyenvipper...”*. Dette gjaldt når hun var på sykehuset. *”(...) når du kom til sykehuset var det akkurat som å komme til en verden der det ikkje va nøye, der kunne alle se meg, det var ikkje nøye...”*. Men med engang hun skulle reise hjem pyntet hun seg litt og tok på seg andre klær.

Forandring i vekt var et annet område der kroppslige endringer ble tydelig under sykdommen og behandlingen. To av informantene fikk vektøkning i forbindelse med behandlingsbivirkninger, mens en av dem slet med vekttap og avmagring. Steroider¹⁷/ kortison er en viktig bestanddel i leukemi og lymfombehandlingen, og vektøkning er svært vanlig bivirkning. Stine forteller om stor vektøkning. På grunn av kvalme tok hun ingen næring til seg under cellegiftkurene. Dette tok hun igjen da hun kom hjem, og hun mener selv hun spiste tredobbelt så mye som normalt. Hun opplevde en enormt stor appetitt som følge av kortisonbehandling. *”Hadde allerede vært en litt rund tenåring, og så blei æ plutselig veldig rund... Ansiktet ble trillrundt. Strekkmerka... fordi man la på sæ...”* og konkluderer med at *”... så man så jo veldig fort annerledes ut enn det man hadde gjort”*.

Ingvild har hatt det motsatte problemet. Hun har alltid følt seg svært tynn, og har ofte prøvd å legge på seg. Under behandlingen var hun på det laveste 37 kilo, noe som synes svært lavt høyden tatt i betraktning. Hun hadde samme høyde da som nå, og tror at cellegiften stoppet opp noe av utviklingen *”... ikke det at æ har lest det noen plassa, men æ innbille mæ det, sånn som mensen forsvant, brystan slutta å vokse”*. Det har alltid vært en belastning for Ingvild at hun ikke har kunne gå opp i vekt.

Lise sier at hun la på seg rundt tjue kilo under behandlingen, og at hun alltid spiste minst doble porsjoner. *”Æ brukte å stå opp kl seks bare for å spise, så spiste æ med de andre kl ti, og klokka 12, æ spiste jo hele dagen, æ blei veldig fokusert på mat”*. Og forklarer at hun hadde så lyst på mat hele tiden, og at hun skulle ønske at noen hadde fortalt henne at hun kunne smøre kroppen sin med en fet krem for, om mulig, forebygge strekkmerker. *”Æ hadde jo strekkmerka før æ fikk unge, på puppan, og overalt, så man e merka...”*

¹⁷ Steroider har mange doseavhengige bivirkninger. De vanligste er; økt appetitt og vektøkning, endringer i utseende pga endring i fettfordelingen, økt behåring på kropp og ansikt.

4.3.1 Diskusjon

Flere undersøkelser viser at kroppsbildet endres ved kreftsykdom, og at man oppfatter kroppen som mer sårbar, som forandret, fremmed, problematisk, og at den objektiviseres på en helt annen måte enn tidligere (Andersen & Johnson, 1994; Boughton, 2001).

Hvordan opplever unge jenter at kroppen deres blir endret som følge av langvarig cellegiftsbehandling? Jeg vil sette fokus på kvinners opplevelse og tanker når de får endret sin kropp og sitt utseende. De tre opplevde alle kroppslige forandringer.

Ungdom bekymrer seg for utseende og sammenlikner seg med andre. Mange intimitetsgrenser overskrides som syk. Mange kan oppleve at naturlig bluferdighet krenkes av undersøkelser og behandling. De må akseptere intensive og harde behandlingsprosedyrer og bivirkninger som følge av disse. Konsekvenser av behandlingen som smerter, hårtap, vekttap, vektøkning, kan true kroppsbildet hos personer med kreft. Det fysiske selv endres først. Price (1990) hevder at endret kroppsbilde er en tilstand av utilfredshet, definert av pasienten selv. Kroppen underbygger ikke personens selvfølelse, og dette kan begrense dens sosiale kontakt med andre. Slike endringer kan minne dem på at de er annerledes enn andre. Kroppsbilde kan derfor komme til å bli kontinuerlig endret. Van Dongen et. al (1986) påpeker at områder av betydning for utviklingen av en positiv selvoppfatning kan bli negativt påvirket hos barn og unge med kreftsykdom. De kommer inn i en ny rolle som syk eller annerledes. Endringene som skjer under kreftsykdom og behandling minner dem på at de er annerledes enn andre barn og unge. Dette kan føre til at den unges kroppsbilde kan bli kontinuerlig endret. Ungdommer bekymrer seg for utseende og sammenlikner seg negativt med jevnaldrende. Han viser til at barn og unge som mangler selvtillitt på grunn av endringer i utseende som følge av kreftbehandling, kan trekke seg tilbake fra jevnaldrende og kan få problemer med emosjonell og sosial tilpasning.

Mennesker som behandles for kreft, kan ofte som følge av sykdom og/ eller behandling få kroppslige forandringer eller endringer i funksjonsnivået, slik som empirien viser. Anhengig av omfanget vil de kunne oppleve ulike grader av endringer i kroppsbildet. Graden av endret kroppsbilde er avgjørende for hvordan personen ser på seg selv, og det vil også virke inn på forholdet til mennesker omkring. Det har også nær sammenheng med opplevelse av livskvalitet (Schjølberg, 2000, s. 91). Kroppsbilde omfatter alle oppfatninger en person har av seg selv i forhold til kroppsfunksjoner og utseende. Kroppsbildet er en viktig komponent av selvbilde. Selv om kroppsbilde bare omfatter en del av vårt selvbilde, er det et bilde vi har av kroppen en viktig

feste for vårt selvbylde opp igjennom hele livet (Hummelvoll, 1997). Kroppsidealet påvirkes av hva som i media oppfattes som skjønnhet og hva som kjennetegnes av styrke. Dette idealet skiftet i raske tempo, og samfunnet formidler krav til vellykkethet. Spørsmål kan stilles om hvorvidt ungdom med endret kroppsbilde etter kreftsykdom, opplever press om skjønnhet og suksess, gjennom media og venner? Vår søken etter det genetisk perfekte hos det motsatte kjønn gir uttrykk i det som er vakkert og fullkomment når vi leter etter en partner. Ved ytre tegn på skade eller lyte tviler vi på individets genetiske karakter (Stag, 2006). Kan hende dette ligger dypt i oss allerede som ung?

Man ser en tydelig økning av overvekt i hele den vestlige verden. Samtidig har kroppsidealet for både kvinner og menn forandret seg fra 50- og 60- tallets runde former, mot dagens tynne og veltrente kroppsideal. Dette har ført til økt fokus på slanking og trening, men også på de negative følgene av denne adferden. Vektøkning, slanking, og misfornøydhhet med kropp og utseende er blant de viktigste sårbarhetsfaktorene for utvikling av spiseforstyrrelse (Stice, 2001). Det å komme i puberteten gjør at man får mer fokus på kropp, utseende og fysisk tiltrekning. Økende individualisering gjør selvkontroll til et viktig tema, og formingen av sosiale bånd til jevnaldrende gjør de mer sårbare for venners reaksjoner.

Forskning viser at halvparten av norske tenåringsjenter er misfornøyde med egen kropp, og at det er en stor sammenheng mellom jenters kroppsbilde og selvtillitt. Dette er et av resultatene fra "Health Behavior in School-aged Children" (2009) som ble gjennomført i 32 europeiske land. Det viser seg at norske jenter blir mer misfornøyde med kroppen etter hvert som de kommer i tenårene. Blant 11-åringer syntes 25 % at de var for tykke, mens tallet for 15-åringer var 50 %. Dette kan forklares gjennom motebilde og media som skaper rollemodeller for jentene. En rådende oppfatning er at vellykkete jenter er det samme som slanke jenter. Dette bilde skapes av media og blir formidlet gjennom de fleste blader som henvender seg til tenåringsjenter. Det ses også i moten for unge jenter; smale bukser, små toppe og generelt veldig tettsittende klær som forsterker kroppsfokuseringen (Haug et al., 2009). Dette sammenfaller også med en rapport fra Folkehelseinstituttet fra 2007 "Trivsel og oppvekst; Barn og Ungdomstid"(TOPP). Analyser fra TOPP-studien viser at nær halvparten av 14- 15 år gamle jenter og 19 % av guttene oppga at de var misfornøyde med kroppen sin. Ungdommene ble også spurt om deres forhold til mat og slanking. Det var 29 % av jentene, mot kun 7 % av guttene, som oppga at de ofte eller alltid var opptatt av å bli tynnere. Det var også langt flere jenter som gikk på diett, og som trimmet for å gå ned i vekt (Mathisen et al., 2007).

Både Ingvild og Stine la på seg betydelig med kilo som følge av kortisonbehandlingen. De sier begge at de ikke følte seg spesielt pene, og at den tiden ikke bringer gode minner utseendemessig. En kan tenke at denne vektøkningen måtte oppleves som ekstra belastende for selvbilde, i en tid der allerede kropp og vekt sto i fokus. Sett i forhold til den store prosentandelen norske jenter som betegner seg selv som ”for tykke”, er det nærliggende å tro at økt vekt som følge av kreftbehandling virker negativt inn på selvbildet.

Informanter beskrev hårtap som den største kroppslige forandringen. Å miste håret kan tenkes å være en påkjenning for de fleste, men graden av belastning kan variere sterkt. Ingvild beskriver det nærmest som spennende når hun oppdaget at håret begynte å falle av en julemorgen. Stine var så syk at tap av håret betegner hun som ”ikke det verste som kunne skje”, og at hun hadde andre, langt verre ting å bekymre seg over. For Lise derimot, fortøner tap av hår som mer traumatisk. Hun forteller om hyl og skrik da hun var på badet og oppdaget at håret datt av i store dotter. Ingvild mistet ved en anledning øyebryn og øyevipper, noe som ofte fører til et ”ribbet utseende”. Hun sier at hun ikke følte seg spesielt feminin akkurat da. Studier viser at menn og kvinner verdsetter ulike kroppsdeler og egenskaper ved kroppen på forskjellige måter. Menn fremhever kroppsdeler som har å gjøre med arbeid og funksjon, mens kvinner verdsetter kroppsdeler som har å gjøre med kjønnsidentitet, som for eksempel bryster. Begge kjønn betegner ansiktet som svært verdifullt (Plutchik et al., 1971).

Målfrid Råheim (2001) som har publisert flere artikler om selvbilde og kjønn, skriver at kvinnekroppen er underlagt strengere krav om skjønnhet enn hos gutter, og mener at dette kan ses 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 blir en potensiell kilde til selvforrakt. Hun finner at jenter er mer opptatt enn gutter av hvordan andre ser på deres kropp ”kroppen for de andres blikk”, og at kroppen til kvinner mer enn hos menn blir en kilde til forrakt 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 prestasjon enn hos jentene. Sosiologen Anthony Giddens (1997) sier at ”kroppen er meget direkte forbundet med selvets prinsipielle konstruksjon” (s. 122). Han hevder at kroppen fungerer som selvets presentasjonsflate hvor ytre trekk sier noe om hvem vi er og hvem vi ønsker å være. Dette møter vi tydelig i Lise beretning om da hun fikk vite at hun hadde kreft og skulle ha cellegift. En av de første tingene hun tenkte på, før hun tenkte om

dette var dødelig eller ikke, var om hun kom til å miste håret og om det kom til å rekke å vokse ut til konfirmasjonsdagen. Dette bekrefter nettopp hvor sentralt kroppen fungerer som presentasjonsflate. Elisabeth følte seg ”ribbet” og uten feminine trekk, og dette ble særlig forsterket da øyenvipper og bryn forsvant. Eva Lundgren, professor i sosiologi og kjønnsforsker, understreker nettopp dette poenget. Det er fraværet av mannlige tegn som er å være kvinne, og at kvinner må fremvise tegnene som representerer kvinnelighet for å være vellykkete og attraktive (Lundgren, 2001).

En kvalitativ studie som ser på hvorfor kvinner ønsker brystkirurgi viser at årsaken til at de vil foreta kirurgisk inngrep i en ellers frisk kropp, var ønsket om å bli mer feminine. Andre årsaker var ønske om bedre selvfølelse og tilnærming til idealkropp. Forskeren sier videre at femininet ses både som motsetning til maskulinitet og synonymt med å oppfattes som vakker (Solvi, 2009).

Dette finner jeg også bekræftelse for i boka ”Stigma” av Eving Goffmann. Han var en kanadisk forfatter og samfunnsviter. Hans beskrivelser og analyser blir gjerne karakterisert som en ”dramaturgisk tilnæringsmåte”; livet fremstår som et teaterstykke der vi ikke opptre i kraft av oss selv, men i kraft av våre relasjoner til andre. Han 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 og sosialt. Personen bryter da med gjeldende norm for ytre fremtoning eller atferd, noe som kan gjøre personen selv eller andre forlegne. Stigma, kan i følge Goffmann (2005), 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 ses på som vakkert og ideelt i den kulturen vi lever i.

Goffmann deler stigmaet i tre. For det første har vi ”kroppslige missbildingar” av forskjellige slag. For det andre det han kaller for ”flekker” på personligheten, for eksempel viljesvakhet, arbeidsløshet eller selvmordsforsøk. Det tredje kaller han for stambetingende stigma som for eksempel rase og religion. Det er den første typen stigma som kan betinges i sykdom, jamfør de kroppslige forandringer sykdommen og behandlingen fører med seg.

For jentene er stigmaet både skallethet og vektforandring, som begge deler rører ved deres kvinnelighet. Det kan også tenkes at det og ikke kunne delta på lik linje med andre i venneflokket, også er et stigma. Når sykdom gjør at kroppen avviker fra det normale, fører det

til at mange skammer seg når de er syke, sier Pål Gulbrandsen, forfatter av boken ” Skam i det medisinske rom” (2006, s. 108).

Stigma, det synlige eller opplevde, 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. Hårløshet røper sykdomsstatus, og få ting er vel forbundet så sterkt sammen som kreft og skallete hoder. Vi kan gå de tilbake til siste verdenskrig der ”tyskertøsene” i 1945, som straff, fikk klippet av alt hodehår. Regnes det som skam den dag i dag? I vår tid er det ennå tabuer og myter omkring kreft. Det er ikke lenger skamfullt å få eller ha kreft, men at følgetilstandene og senskaden kreftsykdom og behandlingen påfører, kan medføre skam (Ryel, 2007).

Goffmann (2005) peker på at kontroll over kroppens utseende og funksjoner er viktig for at personen skal føle seg trygg i det sosiale rom. Dette blir tydelig gjennom Lise som alltid bærer parykk bortsett fra når hun er innlagt på sykehuset. Som innlagt pasient har hun bart hode, selv om hun forlater avdelingen. På sykehuset møter hun andre forventninger enn hjemme blant venner og på skole. På sykehuset er hun syk og kan tillate seg å være det, mens hjemme er hun ”frisk” og ønsker å være som andre tenåringer.

”Dagens kreftbehandling redder mange, men den koster i form av skader, og det vi kaller senbivirkninger. Det gjør at en del barn og ungdom sliter på nettopp disse områdene som er så viktige når selvbilde skal formes” skriver psykolog Raundalen (2000) i et innlegg i tidsskriften ”Våre barn”. Han har erfart gjennom sitt møte med kreftsyke barn og unge at mange sliter med å godta seg selv slik de er blitt etter sykdom og behandling. Det holder ikke med speil når vi skal sjekke speilbildet. Det handler mye om følelser, om hvor fornøyd vi er med oss selv.

Ungdomstiden innebærer generelt store og drastiske kroppslige og psykiske forandringer. Mange opplever og ikke kjenne seg selv igjen, og at kroppen nærmest blir fremmed for dem. Selvbildet er derfor sterkt knyttet til kroppsbildet i ungdomstiden (Wickstrøm, 1998).

Empirien viser at informantene har evne til å sette de kroppslige endringene i perspektiv. Arret etter veneporten tillegger de ikke betydning, de bare bemerker at det er der. Å miste håret var traumatisk for Lise, hun gråt da det skjedde, men tilpasset sitt bare hode ved alltid å bruke parykk, bortsett fra når hun var innlagt på sykehuset. Stine var svært syk da hun begynte å miste håret, og setter det i sammenheng med hvor truet på livet hun ellers var og finner hårtapet

underordnet. Det var ikke det verste som kunne skje. Ingvild taklet sitt skallete hode tilsynelatende uten problemer, og fant raskt et caps hun likte. Og det ble nærmest hennes nye kjennetegn; ”ho Ingvild med capsen”. Stine forteller at hun helt bevisst vektla andre ting i livet enn kropp og utseende. På denne måten fremsto det som at hun ikke brydde seg om endringene, og slik beskyttet hun muligens seg selv. Hun flyttet fokus over til fritidsaktiviteter som hun mestret, og som hun trolig følte det ikke var knyttet krav til utseende til. Lise forteller noe av det samme da hun heller ikke var spesielt opptatt av utseende under behandlingen. Hun hadde ikke særlig til øyenbryn eller vipper, noe som er sentralt når jenter sminker seg. Lise brukte alltid maskara og kajal, bare for å være litt ”jentete”. Hun vasket sitt hårløse hode med sjampo, bare for å lukte som ei jente. De alle tre oppsummerer med at de ikke var noe vits i å prøve å pynte seg, for resultatet ble ikke bra uansett.

Slik ser en, overraskende på en måte, at disse unge jentene, ikke tillegger de kroppslige forandringene større negativ betydning. De ser ut til at de håndterte det på en slik måte at de maktet å sette det i perspektiv og se det i en større sammenheng. Antonovskys ”Sense of Coherence”(2000) kan oversettes med ”følelse av at ting har sammenheng”, ser ut til å ha betydning her. Han mener de tre kjernekomponenter begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er viktig for opplevelse av sammenheng i livet. Slik det ser ut til hadde disse unge jenter ”riktig strategi” for hvordan de skulle mestre den kroppslige endringen.

En vet at det ofte kan være vanskelig for menneske å finne mening når sykdom og lidelse rammer, men her viser empirien at informantene hadde, hvis en tenker med Antonovosky, en sterk OAS (opplevelse av sammenheng). Begripelighet, som handler om at det som skjer er kognitivt forståelig og forklarbart, bygges vet at jentene rent kognitivt har et minimum av kunnskap om cellegift og dens virkninger og bivirkninger. De kjenner til hårtap og vektforandring, og forstår at dette er en del av behandlingsforløpet. Håndterbarhet innebærer en følelse av at utfordringer han håndteres. En har ressurser til rådighet, enten selv eller andre som man stoler på og har tillitt til. Her viser jeg til hvordan jentene flyttet fokus bort fra utseende og kropp, og enten plasserte det i kategori ”bryr meg ikke” og /eller helt bevisst vektla andre interesser. Samtidig som de var døtre av bekymrede foreldre, som nok i kraft av omsorgsrollen, tilrettela for mestring og håndterbarhet. Meningsfullhet, omhandler viktigheten av å være deltakende og engasjert i sitt eget liv. Dette bekreftes av Raundalen (2000), som mener at for disse unge blir foreldrene svært viktige støttespillere på veien mot et positivt og godt selvbilde.

Foreldrenes grenseløse kjærlighet som formidler at du er god nok akkurat slik du er, kan veie opp for tapt terreng på andre felt.

Slik jeg ser det er det grunn til å tro at disse unge jentene klarte å sette de kroppslige endringene i perspektiv i forhold til den alvorlige diagnosen de led av, men at det likevel merket dem i betydelig grad da det preget deres ungdomstid. Akseptering av endret kroppsfunksjon og kroppsbilde krever lang tilpasningstid, og dette kommer jeg videre inn på i neste kapittel.

4.4 Merka for livet

- om erfaringer med å ha gjennomgått kreftbehandling

Informantene har gjennomgått langvarig behandling for å bli frisk fra kreftsykdommen. Som vi ser av tidligere presentert empiri, har de vært svært syke. De har måttet tåle dager med sterke bivirkninger, opplevd endringer i kropp og utseende, og levd på sykehus i stedet for ute sammen med annen ungdom. På spørsmål om de har noen tanker for hvilke betydning sykdommen og behandlingen har hatt for dem i deres voksne liv, kommer det frem mange ulike og like aspekter.

Informantene forteller om en kropp, som i ulik grad, er merket etter langvarig kreftbehandlingen. De har fysiske plager som påvirker dem i hverdagen. "(...) *Æ har aldri kommet mæ helt fysisk*", er et utsagn fra Stine, og er nokså karakteristisk for de tre informantene.

Stine beskriver hvor medtatt kroppen hennes var under og etter residivbehandlingen, og hvor pleietrengende hun var: "*kunne ikke gå, satt i rullestol, måtte ha sånne hjelpeprodukta hjemme, for hvis æ skulle sette mæ i en stol så kom æ mæ ikkje opp igjen, kom mæ ikkje opp fra dosetet*". og sammenfatter: "*Har aldri kommet mæ helt fysisk, aldri kunne dratt på en ordentlig joggetur, eller holdt tritt med de andre fysisk*". Hun har et kne og en ankel som ikke er helt bra, som hun mener er blitt ødelagt av cellegifta, eller mulig kortisonbehandlingen. Dette sliter hun med. Hun forteller at hun bevisst ikke deltar på fellesturer, for da sammenlikner hun seg med de andres fysikk. "*æ går ikkje like fort som de andre og æ spring ikkje like fort som de andre*". Hun er glad i å gå på fjellet, men liker best å gjøre det alene. "(...) *fordi æ går ikkje like fort som de andre, kondisen er ikke like bra*", og forteller om nedsatt lungekapasitet. "*Så derfor blir æ veldig selvbevisst rundt det*". Huden til Stine er også merket etter den langvarige behandlingen. "*Æ ser jo litt annerledes ut enn andre, har litt sånn spraglet hud, så det e det æ sett igjen med i dag, men hvis du tenke på dem som får det skikkeli ille, dem som får så tjukk hud at dem nesten ikke kan*

bevege leddan. Har ingen fysiske begrensninger av det, bare estetisk". Videre sier hun at når hudforandringene kom, så hadde hun så mye annet å stri med, at hun ikke kunne bruke tid på å bekymre seg over det. *"sånn va det bare, ikkje nåkka æ kunne gjøre med det, blir jo litt bleikere med tia..."*.

Lise forteller at hun synes tiden etter at hun var ferdig med behandling var tung. *"Det va tungt, det huske æ, og æ ble aldri å trene mæ opp, har aldri begynt å trene. Du vet når du har logge i et år"* ?Hun sier at lungene ikke fungerer slik de skal, og mener at det høres på pusten hennes når hun snakker. *"(...) æ trur det skjedde nåkka i lungan mine også, dem har sagt til meg at jeg har noen flekker på lungene som ikke fungerer, men dem sier at æ har astma, æ trur ikkje æ har astma... Æ trur heller det e den cellegifta som gjorde nåkka..."*.

Ingvild forteller om en følelse av "å ha ingenting å gje" i årene etter behandlingen. Nå har det vist seg at hun har utviklet hjertesvikt som følge av behandlingen. *"Vi fikk jo beskjed når æ fikk cellegift at den cellegifta ¹⁸ kunne være skadelig for hjertet(...) Under behandlinga så vokste hjertet, og når æ va ferdig så gikk det vel tilbake, men det gikk vel ikkje helt tilbake"*. Ingvild fikk forespørsel om å delta i et stort forskningsprosjekt vedrørende seneffekter etter kreftbehandling som barn, og takket ja til å delta. Det var her hjertesvikten ble oppdaget, og det ble henne fortalt at hun kunne gått med svikten i fra 1 til 10 år før hun selv ville ha oppdaget det. Hun startet på ACE- hemmere og betablokkere og etter et halvt år tid merket hun bedring. *"Æ tenke at det va en droppe i havet med tanke på det det kunne ha vært, og æ ser ikkje på det som et hinder. Selvfølgelig hadde det vært et hinder hvis æ ikkje kunne bli gravid, for det va liksom sånn på håret at hjertet ville tåle det. For det hadde vært en stor sorg i livet mitt hvis æ ikkje kunne fått flere onga"*.

Det å kunne få barn, var også svært viktig for Lise. Hun forteller at hun bekymret seg mye for om hun kom til å kunne bli gravid. Når hun bestemte seg for å prøve, så gikk det overraskende raskt. *"Æ tenkte at en onge e mye viktigere enn ei utdanning. Hadde ikkje tid. For barn ville æ ha, og uten barn ser æ på livet som kjedelig"*. Stine sier at hun har bestemt seg for at hun ikke skal ha barn, og at det er et standpunkt hun står fast ved. Hun mener selv at hun nok mest sannsynlig ikke vil kunne bli gravid, og adopsjon er heller ikke aktuelt. Hun forklarer det med at hun nok er en annen person i dag, enn hvis hun ikke hadde vært syk. *" Æ har ikkje de her*

¹⁸ Doxorubicin er mye brukt både i behandling av ALL og NHL. Kardiomyopati kan utvikle seg 1 til 6 måneder etter behandlingens opphør. Er meget alvorlig og doseavhengig (Fellelskatalogen 2007).

selvfølgelig verdian, æ har ikkje lyst til å gifte mæ, å få onga, og ha den her tilværelsen, for æ føle at det e mye bedre å leve i nuet, og ikke legge så mange plana". Hun utdyper at hun synes det er positivt å ha denne innstillingen, men samtidig har hun frykt og redsel for "å slå seg ned". "Æ vil ikkje ha onga, på en måte e æ redd for at det sammen skal skje med mine egne onga, på en anna måte, det e jo selvfølgelig skrekkelig egoistisk: At dem blir å ta for mye tid, æ har allerede mista så mye tid". Stine reflekterer mye over det med å få barn. " Så æ har ikkje så mye å gi til en unge, så det skal æ ikkje ha, æ kan jo sannsynligvis heller aldri få, man kan jo adoptere hvis man e interessert, men det e æ ikkje". Dette er ikke noe hun snakker høyt om, fordi hun føler det er veldig egoistisk. Hun merker at det er det som forventes av kvinner i dag, at de skal stifte familie og få barn.

Ingvild og Lise slet med videre skolegang etter avsluttet behandling. Ingvild utdyper: "Æ veit ikkje... om æ ikkje hadde vært sjuk om æ hadde vært den samme... æ trur kanskje det at æ hadde meire fullført utdanning, fullført skolegang og i det heile tatt, mmm... Veldi sånn at det å flytte fra heimlassen for å gå på skole andre plassa det va sånn skummelt, nei det ville æ ikkje, æ ville være hjemme, også følte æ mæ veldi usikker, nettopp fordi æ hadde mista masse skolegang, og æ følte at æ ikkje ville begynne på en ny plass og være den dårligste i klassen... å komme inn på spesialgrunnlag som det hette da, det ville æ ikkje".

Lise forteller at hun flyttet fra hjemstedet for å starte på videregående, men at hun slet etter behandlingen og var ikke motivert. Stine, derimot, kan fortelle at etter at hun ble syk, så gjorde hun det bedre i enkelte fag på skolen. Hun beskriver seg som livredd for å bli hengende etter, og å få dårligere karakterer enn venninnene, så hun arbeidet hard og målrettet med skolefagene. Hun har gjennomført høyere utdanning i dag.

Empirien viser at informantene ikke uten videre forteller andre om at de har vært kreftsyk. Det er noe de vurderer når de treffer nye mennesker.

Stine sier at hun ikke liker å snakke om tiden da hun var syk. Hun ønsker ikke at folk skal se på henne som "en som har vært syk". Hun har et ønske om at folk skal se på henne som friskest mulig, og som en person som er med på det meste. "(...) det høres helt sykt ut, men det e som et svakhetstegn, æ vil ikke at folk skal se på mæ som en kreftpasient, æ vil ikkje at det skal være en del av min identitet, æ tar på en måte litt avstand fra det...". Hun forklarer dette med at hun har opplevd at når folk får vite at hun har hatt kreft, så ser de litt annerledes på henne. "Da e du

liksom ho som har hatt leukemi, ikke ho Stine... ”. De fleste av Stines nye venner der hun bor nå, vet ikke at hun hadde kreft som ung jente.

Ingvild har et mindre anstrengt forhold til det å fortelle om sykdommen, men det er ikke noe hun gjør automatisk når hun blir kjent med nye mennesker. *”Æ kan si det i en bisetning, alt etter kem personen e og ka man snakke om”*. Alle hennes nære venner vet at hun var syk, mens mennesker hun har kjent i et par år nødvendigvis ikke vet det. Hun sier hun *”må føle an”* situasjonen før hun forteller det. *”Hvis æ fortell dem det, trur dem at æ fortell det fordi æ vil ha medlidenhet, eller? For det e absolutt ikkje det æ e ute etter... men noen ganga når man sett å prate så må man tilbake for å forklare kofførr de ble sånn nu eller det ble sånn eller sånn. Det e ikkje noe sånt at æ skjemmes over det eller, nei... ”*. Lise sier at mennesker hun forteller det til, ofte blir veldig overrasket over at hun har vært så syk. Også hun er redd for å bli oppfattet som en person som ønsker medlidenhet på bakgrunn av det hun har gjennomgått.

På spørsmål om de føler seg annerledes enn mennesker det er naturlig for dem å sammenlikne seg med, kommer det vage svar. Stine er den som sterkest uttrykker at hun føler seg annerledes, og hun sier at hun alltid har i hodet at hun er litt forskjellig fra andre. *”Æ prøve å ikkje fokusere så mye på det, fokusere på det som ikkje e så forskjellig, men æ har jo selvfølgelig en del, men som sagt første gang æ blei syk og andre gang blei så stor forskjell, for andre gangen ble det så mye mer alvorlig”*.

Stine sier at hun nok på en måte er en annen person i dag enn hvis hun ikke hadde vært syk. Hun føler at hun har gått glipp av mye, og mistet mye av ungdomstiden. *”Det verste æ visste va å snakke med venninnene mine og høre at de hadde vært på fest dagen før. Da ble æ skikkeli lei mæ”*. Dette sitter ennå igjen, og hun er for eksempel alltid den som drar på etterpåfest, i frykt for mulighet til å gå glipp av noe. Hun beskriver seg selv som veldig glad i å få med seg ting, og at hun gjerne tar initiativet til å dra på festivaler og lignende arrangementer. *”Æ syns det e så arti å kunne gjort det; der har æ vært, så kan æ tenke at selv kor syk æ va en gang i tida, så va æ her ja... Man kommer sæ. Det e jo litt viktig”*. Ingvild sier at hun ikke opplever seg spesielt forskjellig fra andre mennesker. *”Ikkje anna enn at alle de æ har vokse opp i lamme med har fløtta bort, tatt utdanning, mens æ liksom har flakka litt mer. Har liksom ikkje funnet den nisja ka æ vil bli når æ blir stor”*. Hun ler, og undrer seg over når man egentlig *”blir stor”*. Videre sier hun at hun ble fortere moden enn sine jevnaldrende og forteller ettertenksomt. *”Æ har lært mæ å leve i nuet, ikkje bry mæ med bagatella.(...)Æ tenke at det e større ting i verden og bekymre sæ*

over enn sånn der småtterier. Æ trur det heng sammen med at æ va sjuk, og hadde æ vært riktig uheldig så hadde æ ikkje vært her i dag, hvis ikkje legan hadde stått på og gjort det de gjorde for at æ skulle sette her i dag". Ingvild sier at hadde hun vært fem år da hun ble syk så hadde hun nok ikke tenkt på samme måte. "Du e i en anna dimensjon når du går inn fra unge til ungdom til voksen, du skjønne litt mer". Hun tror at hvis hun skulle blitt syk i tjuårsalderen eller som femtiåring, hadde hun ikke vært like sta og optimistisk på at dette skulle hun klare.

"Æ tenke at det va ei dum tid æ bli syk akkurat da", sier Lise. "Når man e i fjortenårsalderen skjønne man ikkje så mye, man e liksom ustabil. Æ blei fort voksen. Væremåten min. Æ trur æ blei mye roligere, og nu ser æ at æ har mange venna som e over ti år eldre enn mæ, og kjæresten min og. Så mentalt ble æ fort voksen til sammenlikning med mine venna".

Når Ingvild får spørsmål om hun tror sykdommen kan ha noen negativ innvirkning på den hun er i dag, tenker hun seg nøye om, nøler og tar sats før hun forteller: "... ehh, æ vet ikkje... Æ har tenkt mye på, for innimellom får æ ehhh, æ vet ikkje...e det angst, æ vil ikkje kalle det for angstsyndrom heller, men æ føle for å stenge mæ inne og bare være hjemme..." og utdyper "Ja, æ føle angst enkelte daga, og æ har ikkje lyst til å dra ut...(...) Æ føle at æ stenge mæ litt inne... Det gjør æ". Hun reflekterer over om dette kommer av at hun har vært så syk, eller om det er mulighet for at hun ville ha hatt det slik uansett. Hun forteller at det er dager da hun tenker mye på den perioden i sitt liv da hun var syk.

Stine er den eneste av informantene som uoppfordret forteller om frykten for tilbakefall. Hun forklarer at hun av og til plutselig blir livredd for at hun er syk igjen. "Litt hoven under en arm, sånne småting, man e på vakt, så man e litt hypokonder da...". Litt latter. Hun sier at hun hele tiden har den tanken at hun har klart å komme seg langt, samtidig som hun tenker på hvor lenge det kan vare før hun på nytt blir syk. "... så dermed får man den her litt travelheta, man vil helst få med seg alt, og gjøre mest mulig. På kortest mulig tid, si ja til alt, fordi man har så lyst å ha med sæ så mye, så sånn sett har man blitt livsglad hvis man skal se positivt på det". Alle tre fremhever altså positive aspekter ved å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling, og de trekker spesielt frem at det kan gi et annet perspektiv på livet.

Lise opplever seg forskjellig fra andre. Hun forklarer det med at hun klarer å verdsette livet mer enn andre på hennes alder. "Æ klare å tenke litt mer, verdsette det æ har, de fleste skjønne ikkje helt å være takknemmelig for det dem har og ka som kan skje. Merke det mange ganga.

Viktigheten i livet. Det e forskjellig". I tillegg opplevde hun at båndene i familien ble sterkere som følge av hennes alvorlige diagnose. Hun forklarer at sykdommen hennes har ført familien nærmere hverandre. *"Ikkje det at vi hadde et dårlig forhold i familien før, men vi har fått mye fint sammen og vi har verdsatt hverandre og vist kjærlyghet"*.

Ingvild tror hun har vunnet mye på den tiden hun var syk og gjennomgikk behandling, og poengterer: *"Ikkje det at æ ønske at andre skal bli syk... Men den erfaringa du får - får du med da for resten av livet"*. Stine nyanserer det positive aspektet i større grad enn de to andre; *"nei, der og da true æ man får det litt, i starten i allefall, fordi man er så glad for at man har blitt frisk, man har vært så syk, så dødssyk, da sett man veldig pris på ting, småting, som å være hjemme å spise hjemmelaga pizza, det e jo himmelsk, sånne ting satte man ikkje pris på før"*. Hun skjønner godt at noen kan føle større takknemmelighet til livet etter alvorlig sykdom, men tror i større grad denne takknemmeligheten gjelder for voksne, og ikke for barn og ungdom. *"Men æ va bare fjorten år første gang æ ble syk, og det va så urettferdig, æ hadde ikkje nådd å bli lei av livet, æ sto på terskelen til alt, så fikk man det her, så ble man satt veldig tilbake"*. Hun har ikke den samme takknemmelighet til livet som ofte er beskrevet av mennesker som overlever sin kreftsykdom. Hun refererer til det, men for hennes del forsvinner dette perspektivet veldig fort. *"Voksne kanskje tar ting for gitt, men æ va ikkje kommet dit ennu, æ skulle helst sett at æ aldri hadde blitt syk, da hadde nok ting vært annerledes. Det e ikkje det at ting e forferdelig i dag, det e det jo ikkje..."* og hun konkluderer med å si *"at æ trur nok æ ville ha vært et lykkeligere menneske i dag hvis æ ikkje hadde vært syk, hvis du skjønne, ganske mye så..."* og *"Det har ikkje tilført nåkka positivt i mitt liv- tvert i mot"*.

4.4.1 Diskusjon

De fleste barn og unge som får kreft overlever heldigvis, slik som Lise, Elisabeth og Ingvild. Akutt lymfatisk leukemi og lymfom er blant de diagnoser som har best prognose når det gjelder barn og unge (Wesenberg et al., 2009). Kreftrammede unge har gode muligheter til å leve et normalt og godt liv til tross for det de har vært igjennom. Empirien viser at mine tre informanter, på ulik vis, beskriver seg som "merket" etter den langvarige kreftbehandlingen. Det griper inn i deres voksne liv på forskjellige måter, og de bærer erfaringene tett med seg. Å få kreft i ung alder byr på mange ekstra utfordringer. De var i en spesielt sårbar periode da de ble syke. De skulle bygge opp egen identitet, løsrive seg fra foreldrehjemmet og etter hvert ta yrkesvalg og utdanning. Informantene forteller om belastning både fysisk, psykisk og sosialt.

Når det gjelder fysiske senvirkninger fremkommer det av studien at alle tre informantene har dette. De har merker i skjelett, muskler, lunge, hjerte og hud. Stine gir sterkt uttrykk for at hun ikke klarer å holde følge med andre, og at hun dermed foretrekker å gå turer alene for å slippe ”å henge etter”. Ingvild har påvist hjertesvikt. Lise beskriver sine fysiske plager som mindre uttalte i forhold til de to andre. Dette kan forklares med at både Ingvild og Stine fikk tilbakefall av sykdommen, og måtte gjennomgå ytterligere behandling. Elisabeth ble beinmargstransplantert med alt hva det innebærer av risiko. Elisabeth fikk selv forklart at transplantasjonen er den tøffeste behandlingen du kan gi et menneske, og samtidig forvente (og/eller håpe) at det skal komme levende ut fra det. Og det har hatt sin pris. Ingvild måtte gjennom nye runder med cellegift og påfølgende strålebehandling etter at hun fikk tilbakefall. De er merket på forskjellige vis, og ofte, om ikke daglig, påminnet den kampen de kjempet da de var tenåringsjenter. Hver dag tar Ingvild medisin som påminner henne om den cellegiften kroppen måtte ha for å overleve.

Når det gjelder tidligere forskning på senbivirkninger hos barn, er det som presentert i teoridelen sprikende funn. Siden barnekreft rammer få barn og ungdom i ulike aldre og omfatter forskjellige kreftsykdommer som behandles på forskjellige vis, er det krevende å skaffe kunnskap om seneffekter hos barnekreft- overlevende i Norge. Større land møter en annen utfordring, nemlig at barna ikke kan finnes igjen for undersøkelser mange år etter avsluttet behandling. Mye av kunnskapen er fremvunnet i land hvor både familiemønstre og organisering av helsevesenet er annerledes enn i Norge. Få overlevende er fulgt gjennom et helt livsløp (Johannesdottir & Loge, 2009, s. 80).

Psykolog Trude Reinfjell, Diseth og Vikan (2007) med medarbeidere, har skrevet en artikkel om barn og kreft med tittelen ” Barn tilpasnings til og forståelse for alvorlig sykdom”. De skriver generelt om barn som får kreft, og at de vil oppleve mye uvisshet i forbindelse med sin sykdom og behandling. De har mange tanker om de kommer til å overleve, engstelse for behandlingen, om de må være lenge på sykehus, om medisinene kommer til å virke, og om de kommer til å miste håret. Angst, sinne og ubalanse i humøret er vanlige reaksjoner. De kan oppleve uvisshet i forhold til hvordan venner kan komme til å reagere på dem og sykdommen deres, om vennene vil trekke seg tilbake og hvordan det skal gå på skolen. Mange som har hatt kreftsykdom i barnealderen har begrenset oppfatning av at de har vært så syk, mens ungdom er mer sårbare. I følge Reinfjell og medforfattere har ungdom utviklet forståelse mellom, sykdom, behandling og helseforebygging. Fra 14-årsalderen utvikles en gradvis forståelse for den gjensidige avhengigheten mellom fysisk og psykisk helse, med en forståelse for hvordan sykdom kan være

påvirket av psykologiske faktorer. Deling av følelser og emosjonell støtte er sentrale elementer i ungdommers beskrivelse av vennskap, og de vender seg til venner fremfor foreldre for støtte i vanskelige situasjoner (Reinfjell et al., 2007). Dette er også en alder som er preget av store svingninger i følelseslivet. En kreftdiagnose kan derfor være spesielt traumatisk når den rammer i denne periode (Eiser, 1995). De fleste unge har noe viten om kreft, som Elisabeth som forbandt kreft med eldre mennesker. De vil lett kunne innse at de er alvorlig syke. Kreft har ofte en skremmende plass i folks bevissthet gjennom kjente og kjære som har hatt sykdommen, og dødd av den, og gjennom stadig omtale i mediene. I befolkningen oppfattes kreft som en sykdom sterkt forbundet med smerte og død (Dahl, 2002, s. 116).

Behandlingen bidrar til at den unge får opplevelsen av å miste kontrollen over eget liv. Tap av kontroll defineres som manglende evne til å påvirke det som skjer (Reinfjell et al., 2007). Sykdommen og den intensive behandlingen krever medisinsk tilsyn, og de blir konfrontert med at de er avhengig av andre, både helsepersonell og foreldre. De må innordne seg etter sykehusregler og mister sitt privatliv, og kan oppleve at intimitetsgrenser overskrides. Videre blir de pålagt restriksjoner som begrenser aktivitetene, spesielt i forhold til blodverdier. Slik som Stine som ønsket å overnatte i stallet sammen med venninnene, men foreldrene gav henne ikke tillatelse på grunn av lavt immunforsvar. Og Ingvild som var sint på foreldrene fordi hun ikke fikk gå med miniskjørt, da de var redde for at hun skulle få infeksjon. De må leve på sykehusrommet tett i tett med foreldrene. Hvordan blir det da for kreftsyke ungdommer i perioder da de er mye fysisk adskilt fra sine venner?

Betydningen av venner er stor i ungdomstiden, og kontakt med jevnaldrende kan være vanskelig å opprettholde i faser av sykdommen. I forbindelse med sykdom kan ungdommens eventuelle negative tanker og følelser om seg selv bidra til å vanskeliggjøre relasjonen med andre ungdommer, og skape isolasjon. En kreftsykdom kan oppleves som en trussel mot planer og drømmer i ungdommens liv (Reinfjell et al., 2007). Ungdom som har hatt kreft kan ha frykt for å bli ensom og forlatt, og det kan være vanskelig å beholde tidligere venner og skaffe nye (Isibashi, 2001).

Empirien viser at alle føler seg annerledes enn andre. Dette kommer tydeligst frem gjennom Stine, som sier at hun ofte tenker på det. Hun er ei sosial jente som liker å være i fellesskap med andre mennesker, men merker at hun bærer på noe som skiller henne fra andre hun finner naturlig å sammenlikne seg med. Hun går ikke på tur med andre, nettopp fordi det forsterker

følelsen av ikke å være lik, i det hun ikke har så god fysikk og utholdenhet som det er vanlig at unge mennesker på hennes alder har. Lise synes selv at det kan høres på stemmen hennes at lungene er skadet av cellegiftbehandling, og selv om det ikke er bekreftet av leger, så er det slik det oppleves av henne.

Fysiske senbivirkninger er ikke den eneste forklaringen på at de føler seg forskjellig fra andre. Alle informanter fremhever at de føler seg mer moden enn sine jevnaldrende venner. Å være moden for sin alder, er ofte forbundet med noe positivt. Det kan imidlertid tenkes at det å ha hatt kreft som ung og vært tvunget til å kjempe for livet, gir de en erfaring som ikke er lett for deres jevnaldrende venner å forstå betydningen av. Det vil kunne oppstå et gap i deres forskjellige forståelseshorisonter. Dette gapet kan føre til adskillelse, fordi perspektivet blir annerledes. Som jeg tidligere har vist til, er det svært viktig for unge å kunne identifisere seg med andre unge og at dette nettopp er en viktig del i dannelsen av identitet og følelse av tilhørighet i et fellesskap. Ingvild føler seg forskjellig fra sine venner blant annet fordi de flyttet bort for skole og utdanning, mens hun føler ”at jeg er den som ble igjen”. Hun hadde ikke gode nok karakterer for å komme inn på videregående skole, og hun ønsket ikke å komme inn på spesialgrunnlag. Det å komme inn på spesialgrunnlag kan tenkes å ytterligere forsterke følelsen av å være annerledes. Stine flyttet et nytt sted på grunn av utdanning, og ingen av hennes nye venner der vet at hun har hatt kreft. Samtidig som hun helt bevisst velger bort aktiviteter som kunne komme til å avsløre fysiske merker etter kreftbehandlingen, som for eksempel dårlig fysikk. Å være eller å føle seg annerledes kan føre til utestengelse fra vennegjengen, og jenter kan bruke ekskluderende metoder verbalt og non-verbalt (Stokke, 2007). Dette tydeliggjøres gjennom Lise som opplevde at den ene jenta ikke ville vedkjenne seg henne som venninne på diskotek, og bare ble borte. Dette forklarte Lise med at hun ikke ønsket å være sammen med henne som hadde parykk og så annerledes ut.

Chesler (1990) viser til at unge overlever av kreft ofte føler seg annerledes og mer moden, og har et annet perspektiv på hva som er viktig i livet enn sine jevnaldrende venner. Lise forteller at hun nesten utelukkende har venner som er ti år eldre enn henne. Dette forklarer hun med at hun føler seg mye mer moden enn jevnaldrende venner, og dermed har mer til felles med venner med lengre livserfaring. Dette støttes av Wang (2003), som finner at flere av ungdommene i undersøkelsen forteller at de er blitt mer voksne enn dem det er naturlig å sammenlikne seg med. På denne måten passer de ikke lengre helt inn i deres gamle miljø. Når samværet med

jevnaaldrende ikke støtter opp om egne livserfaringer, søker de i stedet kontakt med andre, gjerne litt eldre ungdom, eller andre i samme situasjon.

Informantene legger vekt på å fremstå som ”vanlige” unge, friske mennesker. Å fortelle andre mennesker om tiden som syk, er ikke noe de gjerne gjør. De overveier og vurderer om det er hensiktsmessig å dele denne erfaringen med andre. Informantene ønsket at andre skulle se på dem mest mulig som før. De ønsket ikke noen spesialbehandling, spesielt ikke i form av skjerming eller beskytting. De fleste ønsker å presentere seg fra sin beste side. Det innebærer også å skjule det som er mindre flatterende.

Stine sier at hun har opplevd at når folk får vite hvor syk hun har vært, så føler hun ikke lenger at hun er ”Stine”, men plutselig forvandlet til ”hun med leukemi”. Hun ønsker ikke at det skal være en del av hennes identitet, og synes selv at det er et svakhetstegn. De to andre synes å ha et mindre anstrengt forhold til å prate om det, men også de har et reflektert forhold til om det er hensiktsmessig for andre å vite. Felles for de er at de ønsker å fremstå som friske. I sin artikkel ”kreft som sosial kategori” tar sosiolog Else Kielland (1996) opp hvordan rollene kan endre seg ved sykdom. Andre oppførte seg annerledes mot henne og fokus skiftet fra hennes rolle som ”fagperson” til hennes rolle som ”syk”. Hun reflekterer rundt det å få diagnosen kreft opp mot begreper fra eget fagfelt. Det ene begrepet hun bruker er ”Masterstatus” og endring av denne. Med masterstatus mener hun at kreftrollen kan overskygge for andre roller. Som eksempel trekker hun frem en samtale hun hadde med en kollega hvor samtalen etter en stund dreide seg fra fagprat over mot henne som kreftsyk. Rollen som ”kreftsyk” ble overskyggende for rollen som ”fagperson”. Slik ser en ut fra empirien at informantene ikke naturlig deler av seg at de har vært kreftsyk, og Stine sier at hun ikke ønsker at det skal være en del av hennes selvbilde.

Selvbildet er komplekst fordi det handler både om kroppen og dens utseende og funksjon, men like mye følelse av egenverd, det å ha en verdi, og å ha en plass i en sosial sammenheng sammen med andre. Det å kunne fungere sosialt, det å inneha forskjellige roller i ulike sammenhenger i livet er viktige bestanddeler i vårt selvbilde (Price, 1990). Vi innehar gjennom livet en rekke forskjellige roller, noen ganske fastlagte, og noen som kan skifte med tid og ikke minst omgivelser. Noen roller er klare for oss, andre er vi ikke alltid klar over at vi har, i hvert fall ikke i hvilken grad de preger oss, eller er viktig for oss. Roller vi enten tar på oss selv, eller pålegges av andre er en viktig del av selvbildet vårt, og hvis endringer i livet for eksempel i form av sykdom gjør at vi må endre noen av dem eller ta et oppgjør med andre i forhold til dem, så kan

det medføre utvikling og mestring, men også følelse av tap og nederlag. Informantene ble tvunget i rollen som ”kreftsyk” som ung jente, og måtte gjennomgå måneder og år med tøff behandling, og tilsynelatende kan det se ut til at det førte med seg mestring og utvikling. Imidlertid har sykdommen og behandlingen medført forandringer i utseende og funksjon, samt at det endret rollen i forhold til å være ungdom blant andre ungdommer. Dette bærer de alle med seg i voksenlivet, og de kan ikke slippe fra denne sannhet. Likevel er det viktig å understreke at en endret kropp, ikke nødvendigvis fører med seg endret kroppsbilde og derigjennom selvbilde, jf blant annet Price (1990). Selvbildet er av betydning for mestringsevne, og for hvor motivert man er for å tilpasse seg sin nye situasjon etter gjennomgått sykdom og behandling. Dette henger igjen sammen med årsaken til det endrede selvbildet og hvilken betydning endringen har for den det gjelder; blant annet hvilken innvirkning den har på utseende, funksjon, roller, sosialt liv, og om den gir assosiasjoner til skyld og skam. Mennesker lever forskjellige liv, med forskjellig fokus på hva som er viktig.

Samtlige informanter trekker frem positive aspekter med å ha vært kreftsyk. De ser det som positivt at de ble mer moden enn sine jevnaldrende venner. Lise og Ingvild fremhever at de har lært seg å leve i ”nuet” og ikke bry seg med bagateller. Dette gjelder også til dels for Stine, men hun understreker at dette forsvant ganske fort. I starten, etter at hun ble frisk, hadde hun dette perspektivet. Hun nevner som eksempel at hun syntes det var ”himmelsk” å være hjemme å spise hjemmelaget pizza, og at hun dermed satte pris på ting som hun tok som en selvfølge tidligere. Samtidig påpeker hun at hun er redd for å gå glipp av ting i livet, nettopp fordi den lange behandlingen gjorde at hun mistet mye av sin ungdomstid. Dette setter hun videre inn i en sammenheng med redsel for å bli syk igjen, og at hun dermed ikke vet hvor ”lang tid hun har”. Dermed har hun fått denne ”travelheten”, som hun selv betegner det; *”man vil helst gjøre alt, og gjøre mest mulig, si ja til alt, fordi man har så lyst å ha med seg så mye”*. På den måten vil hun si at hun er blitt ”livsglad”, men understreker at det er hvis hun skal se positivt på det. Ingvild og Lise er mer udelt positive til den betydningen sykdommen og behandlingen har hatt for deres liv. Ingvild sier at hun tror hun har vunnet mye på den tiden hun var syk, og at de erfaringene hun har fått har hun med seg for resten av livet. Lise sier at hun merker den positive virkningen av kreftsykdommen ofte, nemlig det at hun vet å verdsette ”viktigheten i livet”. Hun har større takknemmelighet til livet, og understreker at båndene i familien ble sterkere som følge av hennes sykdom og behandling.

Generelt har forskning på positive effekter av å overleve kreft ikke kommet så langt, og den lider nettopp under at de verdiladede begrepene som brukes, er vanskelige å gjøre forskbare på en god måte for statistisk bearbeidelse og tolkning. Det er ikke lett å bli enig om hva som ligger i begrep som ”klarere opplevelse om at livet har mening” eller ”større følelse av indre harmoni” (Dahl, 2009, s. 134). På den annen siden synes det klart at nettopp slike begrep er viktige og positive realiteter etter å ha gjennomgått langvarig og truende kreftbehandling, og kan gjøre det lettere å leve med seneffekter og andre negative erfaringer og opplevelser som følge av kreftsykdommen.

Jeg har funnet studier som viser at barn og unge som har gjennomgått kreftbehandling, knytter erfaringene til positive aspekter slik empirien viser. Disse er da i hovedsak kvantitative med den risiko for å overse betydningsfulle nyanser hos enkeltmennesket. I England ble det foretatt en studie om senskader hos 85 overlevende (representerte over 90 % av aktuelle) av Ewing Sarkom (Woodgate, 1996). I tillegg til å kartlegge omfanget av senskader var det ”ønskelig å forsøke å forstå effekten av kreftdiagnose og behandling hos barn og ungdom”. Et ustrukturert, skriftlig intervju bestående av fem åpne spørsmål ble brukt. Pasientene skrev utfyllende og detaljert, i motsetning til hva forskerne hadde forventet, om sine negative og positive erfaringer. På grunn av gode tilbakemeldinger fra informantene, ble det besluttet at resultatene skulle presenteres separat fra resten av studien. Negative erfaringer ble presentert og diskutert i forhold til litteraturen av psykososiale konsekvenser, mens positive sider blir presentert ved hjelp av sitater, fordi positive sider ved kreft er mangelvare, jf blant annet Dahl (2009).

De fleste positive konsekvenser som er beskrevet i studiet omhandler selvutvikling og holdninger til seg selv, liv, helse og sykdom. Ei ung jente beskrev at kreftsykdommen hjalp henne til å overvinne hennes sjenanseproblem og derav hennes manglende evne til å bli kjent med nye mennesker. En annen sa at kreften hadde gitt henne et helt nytt syn på livet, og at hun setter mer pris på det nå, enn før. Denne studien viser også at barn og unge som har gjennomgått kreftbehandling, utviklet medfølelse for andre kreftpasienter og mennesker generelt. En annen tidligere pasient beskriver hvordan kreften har hatt en positiv innvirkning på livet;

“Having cancer has really shown me what is important in life-how all the petty things I used to worry about really mean nothing. I don't believe that cancer has given me any special traits or abilities that those who have never had cancer do not have. I believe that cancer is the kind of disease that helps bring traits or abilities to the surface that everyone has, but might never have the need to use them. I have always been a hopeful, optimistic person but cancer has magnified these traits. Having cancer has also elicited the ability to

truly take one day at a time-and to be thankful for each new day that comes my way. The last thing that having cancer does for a person is that it enables them to find that they have more strength and perseverance than could ever be expected-and this is what gets them through treatment” (Woodgate, 1996).

Stine skiller seg fra de to andre som mere udelt skildrer positive erfaringer. Hun forklarer at hun bare var fjorten år første gang hun ble syk, og hun følte hun sto på terskelen til alt i livet. Så rammet sykdommen plutselig, og hun ble satt veldig tilbake. Hun har følt det som dypt urettferdig. En hører ofte mennesker fortelle om at livet får en ny mening når en blir rammet av en alvorlig livstruende sykdom. ”Tilværelsen får et nytt innhold og verdier forandres. Fra å leve i dagliglivets tralt og tredemølle blir fokus endret, og kreftoverlevende tar seg selv i bruk på en ny måte” (Dahl, 2009, s.133).

Stine mener at dette i stor grad gjelder for voksne mennesker, og ved at de tar ting for gitt, vil perspektivet deres naturlig endres ved alvorlig sykdom. Slik empirien og andre studier viser gjelder dette også for barn og ungdom, men det må understrekes at det finnes lite forskning på området, men en kan likevel slå fast at en kan se *tendenser* av det.

Stine hadde akutt lymfatisk leukemi, men Lise og Ingvild hadde non-Hodgkins lymfom. Selv om disse likner på hverandre, og behandlingsprinsippene ofte er like, er det stor forskjell i behandlingsintensitet og lengde. Behandlingstiden for Lise og Ingvild strakk seg over 6 måneder, mens total behandlingstid for pasienter med ALL ofte er 2,5 til 3 år. Slik kan en se at Stine gjennomgikk atskillig lengre behandling, og her kan noe av forklaringen på ulikt syn av positive effekter etter kreftbehandlingen ligge.

Å få tilbakefall av sykdommen er en svært dårlig prognostisk faktor (Kåresen & Wist, 2000). Både Stine og Ingvild fikk dessverre tilbakefall relativt kort tid etter at de var ferdigbehandlet, noe som i seg selv sier noe om hvor aggressive kreftcellene er. Lise måtte gjennom nye runder

med cellegift og i tillegg strålebehandling¹⁹ mot primærsvulst. Stine måtte gjennomgå beinmargstransplantasjon²⁰. Dette er en maksimalt kraftig behandling med cellegift.

Behandlingen kan helbrede ellers uhelbredelige blodsykdommer, men den er så kraftig at den er forbundet med mye plager, og det er risiko for at pasienten kan dø av komplikasjoner (25% dødelighet)(oncolex.no). Stine fortalte hvor syk hun var under denne behandlingen, og hvordan hun ble forvandlet til en pleiepasient. Hun måtte ha hjelp til det meste, og hadde vanskeligheter både med å stå og sitte. Hun beskrev hvor redd hun var på nettene paa sykehus, når hun var alene uten foreldrene. Hun var fylt femten år²¹ og lagt på voksenavdeling, og der var det ikke tradisjon for foreldre å sove sammen med barnet. Dessuten, mente Stine, at de trengte å sove skikkelig ut og hvile seg på natten, fordi dagene med henne var så slitsomme. Så da lå hun der alene, og ofte måtte hun be en sykepleier om å være på rommet sammen med henne, til hun hadde sovnet. Stine sa flere ganger under intervjuet ”*at første og andre gang æ ble syk, va så forskjellig*”. Ved tilbakefall av leukemi, ble situasjonen preget av mye mer alvor og tanker om død kommer en nærmere. I tillegg ble hun som følge av beinmargstransplantasjonen svært syk og medtatt. Tatt i betraktning de årene hun brukte på den standardiserte leukemibehandlingen, og transplantasjonsbehandlingen medregnet, samt tid til rehabilitering, ser en at Stines behandling strakk seg over atskillig flere år enn de to andre. Stine har sterkt fått merke på kroppen den behandlingen hun var utsatt for, og hennes år som ungdom ble stort sett levd som kreftsyk og i behandling. Hun sier selv at hun ble satt veldig tilbake og føler at hun har gått glipp av mye. Dette kan være noe av årsaken til at Stine i mindre grad understreker de positive sider ved å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling. Hennes behandling for å bli frisk var svært lang og en enorm påkjenning for kroppen. Hun oppsummerer med at hun nok ville vært et mer lykkelig

¹⁹ Ved strålebehandling brukes ioniserende stråling. Ioniserende stråling igangsetter prosesser i kroppen som fører til at kreftcellene dør. Normale celler har større toleranse for stråling enn kreftceller og har dermed bedre evne til å reparere de skadene som stråling medfører. Strålebehandling utnytter med andre ord en svakhet i kreftcellene som gjør at disse selektivt dør. Ved å dele opp den totale stråledosen i små daglige doser forsterkes denne effekten og gir normalt vev tid til reparasjon mellom hver behandling.

²⁰ Allogen stamcelletransplantasjon med myeloablative forbehandling muliggjør en maksimalt kraftig behandling med cytostatika, eventuelt i kombinasjon med helkroppsbestråling. Behandlingen innebærer at man fjerner pasientens egen benmarg, og erstatter denne med nye blodproduserende stamceller fra en vevstypelignende donor. I tillegg oppnås ofte en immunologisk effekt rettet mot gjenværende leukemiceller. Hematopoetiske stamceller overføres fra et individ som vanligvis er vevstypelignende, men forøvrig genetisk forskjellig fra pasienten.

²¹ I Forskrift om barn innlagt på institusjon, har barn rett til å ha minst en av foreldrene innlagt sammen med seg under oppholdet. Med barn menes i denne forskrift personer under 18 år (lovdata.no).

menneske i dag hvis hun aldri hadde blitt syk, og at slik hun ser det har ikke sykdommen og behandlingen tilført noe positivt i hennes liv.

Når noe ved kroppen forandres som følge av langvarig kreftbehandling, forandres også opplevelsen og forståelsen av verden. Bengtsson (1993) konstaterer: ”Om vår kropp er vår tilgang til verden, så forstår vi at hver forandring av den fører med seg en forandring av verden” (s. 79). Hvis kroppen forandres, forandres også menneskets persepsjon også. At menneskekroppen persiperer verden annerledes, betyr i praksis at livsverden til menneske er blitt annerledes. Dette stemmer overens med hva informantene mine formidler, der en får inntrykk av at deres livsverden er forandret etter langvarig kreftbehandling. Merleau-Ponty (1994) skriver; ”Man kan således ikke si, at vor krop er i rummet i øvrig heller at den er i tiden. Den beror rummet og tiden” (s. 93). Han fremhevet først og fremst at levd liv har kroppslig forankring, at kroppen er selv kjernepunktet i forhold til erfarings- persepsjons- og kunnskapsproblematikk (Thornquist, 2006, s. 92). Slik å forstå setter Merleau-Ponty kroppen først i et og alt. Kroppen eksisterer nå, den er her, og kan aldri bli fortid. Han skriver videre at selv om vi ikke nøyaktig kan huske som friske hvordan det var å være syk, eller som voksne huske vår kropp da vi var barn, er disse ”huller” i hukommelsen kun uttrykk for vår kropps tidsstruktur. I ingen øyeblikk av en bestemt bevegelse i ignoreres det forutgående øyeblikk, men det liksom innkapsles i nåtiden. Han illustrerer videre at enhver ”defekt” (en patologisk forstyrrelse, for eksempel smerter i et kne) får konsekvenser for hele opplevelsen, og at bevisstheten selv er sårbar, og mottakelig for sykdom. Når sykdom rammer den ”visuelle sfære”, begrenser den seg ikke til å ødelegge visse bevissthetsinnhold eller synet i egentlig forstand, men synet i overført betydning. (Merleau-Ponty, 1994, s. 93-95). Det forstår jeg som ”kroppens syn”, og at sykdom eller plager som rammer kroppen har større og videre betydning for mennesket en akkurat den fysiske defekten eller smerten i høyre kne. Mine informanter ser seg selv ut i fra det de har opplevd, de persiperer verden ut i fra det de har erfart, og det de har vært igjennom blir ikke værende i fortid. Med dette som bakgrunn, vil en da forstå at livet endres, som følge av langvarig kreftbehandling som ung jente.

5.0 AVSLUTNING/KONKLUSJON

Resultatene fra denne studien viser at å gjennomgå langvarig kreftbehandling som ung jente innebærer mye. En ungdomstid som i perioder er preget av det ukjente og usikre, av skade på kroppen, og tap i en fase av livet hvor selvstedighet og løsrivelse er vanlig. De opplever separasjon fra kjente, vanlige og hjemlige omgivelser. De skal takle langvarig kreftbehandling samtidig som de står overfor de vanlige utfordringer som ligger i overgangsfaser mellom barn og ungdom, og mellom ungdom og voksen. På grunn av sykdommen og behandlingen klarer de ofte ikke å holde tritt i ulike aktiviteter, eller at det ikke er mulig på grunn av sykehusinnleggelse. Aktiviteter som kan være en betingelse for å skape identitet og tilhørighet.

Studien viser tydelig at informantene følte seg ”satt tilbake” i forhold til jevnaldrende venner og ungdomstiden for øvrig når de ble syke. De var hjemløse, både i sin egen kropp, og i forhold til å ”flytte inn” på sykehuset for en lang tid. Når man er frisk, fremstår kroppen først og fremst som basis for deltakelse som er tatt for gitt. Ved sykdom og funksjonssvikt, som ved langvarig kreftbehandling, erfares den samme kroppen som hinder for deltakelse. Kroppen blir, i uønsket forstand, fokus for egen oppmerksomhet. Kroppen oppleves helt eller delvis som utenfor vilje. Handlingsrommet snevres inn og livsrytmer endres.

Fremtiden kjennes uforutsigbar og utrygg. Opplevelsen av samhørighet med andre og en praktisk virkelighet trues. Den hverdagslige fortroligheten raser med andre ord sammen, fulgt av tap av opplevelsen av å høre hjemme i sin kropp og i sin verden. Kroppsfenomenologien peker på at kroppen er vår primære erkjennelseskilde og alle handlingers subjekt. Med det som utgangspunkt kan man si at endringer i kroppen endrer den oppfatning man har av verden.

Funnene viser at de tre unge kvinner sliter, i ulik grad, med seneffekter etter behandlingen de gjennomgikk som ung. Likevel fremhever de positive aspekter ved de erfaringene de har. Denne tosidigheten, på den ene siden å være lykkelig for å ha overlevd, på den annen side, utfordringene med senskader, gjør en merket i livet, på godt og på vondt.

De fleste kreftformer hos unge har i dag gode prognoser, takket være en svært positiv endring og forbedring av den medisinske behandlingen. Resultatet av dette er at vi får en stadig voksende gruppe i samfunnet, som har opplevd å få kreft i ung alder. De har en fremtid foran seg, men også et liv og en hverdag som består av de utfordringene som følger med en kreftsykdom, og å leve med disse erfaringene. Forskning underbygger dette og viser at mange føler seg alene og

ikke helt friske etter intens og langvarig kreftbehandling. Mange opplever at familie, venner, arbeidsgiver eller kollegaer/medstudenter ikke forstår dette. Samtidig opplever mange at bivirkninger av kreftbehandlingen og endringer i kroppens utseende og funksjoner kan være merkbare. På lengre sikt føler de fleste seg sikker på at de er kurert for sykdommen, men strever likevel med senbivirkninger av behandlingen. Det er først i de senere år at en er blitt oppmerksom på at kreftbehandlingen kan gi senvirkninger i form av for eksempel trøtthet, smerter, depresjon og bekymringer for fremtiden. For noen medfører dette begrensinger både i studier/arbeidsliv og sosiale aktiviteter og får dermed konsekvenser for hele livet.

Resultatet av denne studien er ikke statistisk generaliserbar, da utvalget er for lite. Men de innsikter som har kommet frem belyser hva kreftbehandling i ung alder kan medføre av betydning for ungdomstid og voksenliv. Det jeg har fremvunnet håper jeg kan ha betydning for helsepersonells kunnskap og forståelse for hvordan det er å gjennomgå langvarig kreftbehandling som ung, og slik være med på å bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og unge kreftsyke mennesker. Man kan også hevde at den kunnskap som er fremvunnet har en teoretisk generaliserbarhet, ved at andre mennesker også vil kunne gjenkjenne noe av studiens resultater. Den er forhåpentligvis gjenkjennbar for andre grupper med kreft, og også for ungdom med andre sykdommer.

Det hadde vært interessant å gå i dybden på enkelte områder som er kommet frem i min studie, men som det ikke har vært mulighet for videre fordykning i her. Som eksempel kan nevnes kreftsykdommen og dens langvarige behandling for utdanning og arbeidsliv, og det å selv bli mor/valg om å ikke bli mor. Videre forskning med fenomenologisk- hermeneutisk utgangspunkt trengs for ytterligere å forstå hva langvarig kreftbehandling innebærer av betydning for ungdomstid og voksenliv.

Litteraturliste

- Anderson, M. S., & Johnson, J. (1994). *Restoration of body image and self-esteem for women after cancer treatment: a rehabilitative strategy*. *Cancer Pract* 1994 Sep-Oct; 2(5):345-9.
- Ahmad, K. (2006). *What qualities of life do survivors of childhood cancer has*. *The Lancet Oncology* 7, July.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium: at tale stress og forblive rask*. (oversatt Ammon, A). København: Hans Reitzel Forlag.
- Bengtsson, J. (1993). *Sammenflätninger: Husserl og Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: Livsfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Bringager, H., Hellebostad, M., & Sæter, R., (2003). *Barn med kreft*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Chester, M. A. (1990). *Surviving childhood cancer: The struggle goes on*. *Journal of pediatric oncology Nursing* 7.
- Dyregrov, A. & Raundalen, M. (1996). *Sorg hos barn. Del 1 kort og langtidsreaksjoner*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 33, 510-520.
- Eiser, C. (1995). *Children's understanding of the cancer experience*. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2, 357-367.
- Erikson, E.H. (1992). *Identitet. Ungdom og kriser*. København: Hans Reitzels Forlag A/S.
- Evenshaug, O. & Hallen, O. (2000). *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Felleskatalogen(2007).(49. utg) Oslo: Fagbokforlaget
- Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (2009). *Kreftoverlevende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Giddens, A. (1997). *Modernitet og selvidentitet* (oversetter Jørgensen, S.S). København: Hans Reitzels Forlag A/S.
- Goffmann, E.(2005). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet* (oversetter Matz, R.) Stockholm: Norstedts Akademiske Forlag.
- Guldbrandsen, P. (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gortmaker, S.L. Walker, D.K. Weitzman, M. & Sobol, A.M. (1990). *Chronic conditions, socioeconomic risk, and behavioral problems in children and adolescents*. *Pediatrics*, 86.

- Gustafsson, G., Langmark, F., Heyman, M., et al. (2007). *Childhood cancer in the Nordic countries. Report on epidemiology and therapeutic results from registries and working groups*. NOPHO annual meeting, Reykjavik, 2007.
- Haug, E., Rasmussen, M., Samdal, O., Iannotti, R., Kelly, C., Borraccino, A., Veerecken, C., Melkevik, O., Lazzeri, G., & Giacchi, M. et al. (2009). *Overweight in school-aged children and its relationship with demographic and lifestyle factors: results from the WHO-Collaborative Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) Study*. *International Journal of Public Health* Volume 54. Supplement 2, 167- 179, DOI: 10.1007/s00038-009-5408-6.
- Hawkins, M.M., & Stevens, M.C.G. (1996). *The long term survivor*. *British Medical Bulletin*, 52.
- Helgestad, J., & Madsen, B. (2005). *Kreftoverlevelse hos barn*. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 125:2491-2.
- Heyderdal, S. (1998). *Håp og mestring når barn får kreft*. Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjørnum, B. (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (249-269). Oslo: Tano Aschehoug.
- Hummelvoll, J.K. (1997) *Helt- ikke stykkevis og delt* (5. utg). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Illeris, K. (2002). *Ungdomsliv: identitet og utdannelse* (2. utg). Roskilde: Center for Ungdomsforskning.
- Ishibashi, A. (2001). *The Needs of Children and Adolescents With Cancer For Information and Social Support*, *Cancer Nursing*: February 2001- Volume 24- Issue 1-pp 61-67.
- Johannesen, T.B., Langmark, F., Wesenberg, F., & Lote, K. (2007) *Prevalence of Norwegian patients diagnosed with childhood cancer, their working ability and need of health insurance benefits*. *Acta Oncologica* 46.
- Kielland, E. (1996). *Kreft som sosial kategori*. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 116:8.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., De Haan, R. J., & Van den Bos, C. (2004). *Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer*. *Psycho- Oncology*, 13.
- Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring*. København: Gyldendalske Boghandel.
- Kloep, M., & Hendry, L. B. (2003) *Utviklingspsykologi i praksis* (oversatt av Jensen, K.O.). Oslo: Abstrakt forl.
- Knudstad, U. & Nielsen, B. K. (2006) *Teoretisk metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (oversetter Thorbjørnsen, K. M.). Oslo: Akribe.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg) (oversettere Anderssen, T. M. & Rygge, J.) Oslo: Gyldendal Forlag AS.
- Kreftregisteret. Institutt for populasjonsbasert kreftforskning. Årsrapport for 2006.
- Kåresen, R., & Wist, E. (2000). *Kreftsykdommer*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., & Voute P. A. (2004). *Quality of life, self- esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer*. Psycho- Oncology Volume 13, Issue 12, pages 867- 881, December 2004.
- Leder D. (1990) *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lie S. O. (2001). *Barn med kreft- store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser*. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 121:951-5.
- Lie, S.O. (2002). *Kreft hos barn - generelle forhold*. Kåresen R. Wist E. (red). *Kreftsykdommer* (s. 330-334). Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Lundgren, E. (2001). *Ekte kvinne*. Oslo: Pax.
- Madam-Swain, A., Brown, R.T., & Foster, M. (1999) *Identity in Adolescent Survivors and Childhood Cancer*. Oxford Journals Medicine, Journal of Pediatric Psychology, Volume 25, Issue2, Pp.105-115.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathiesen, K., Kjeldsen, A., Skipstein, A., Karevold, E., Torgersen, L., & Helgeland, H. (2007). *Trivsel og oppvekst- barn og ungdomstid*. 2007:5 fra Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Mausell, E., Pogany, E., Barrera, M., Shaw, A. K., & Speechley, K. (2006). *Quality of Life Among Long- Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer*. Journal of Clinical Oncology, Vol 24, No 16 (June 1) 2006: pp 2527- 2535.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi* (oversetter til dansk Nike B.). Oslo: Pax.
- Mulrooney, D., Ness, K., & Joseph, P. (2008) *Fatigue and Sleep Disturbance in Adult Survivors of Childhood Cancer: A report rfrom the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)*.
- Nygaard, R. (1999). *Senskader etter behandling av kreft hos barn*. Støtteforeningen for kreftsyke barn, s. 2-11.
- Oeffinger, K. C., Eshelman, D. A., Tomlinson, G. E., & Buchanan, G.R. (2006). *Programs for adult survivors of childhood cancer*. Journal of Clinical Oncology, 16.
- Price, B. (1990). *Body image: nursing concepts and care*. New York: Prentice Hall
- Prouty, D., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2006). *The lived experience of adult survivors of childhood cancer*. Journal of pediatric Oncology Nurs, 23.
- Raundalen, M. (2000). *Kreftsyke barn. Det vanskelige selvbildet*. Våre barn. 1/2000. s 3-5.

- Reinfjell, T., Diseth, T. H., & Vikan, A. (2007). *Barn og kreft: Barn tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 44, nummer 6, 2007, side 724-734.
- Reitan, A., & Schjølberg, T. K. (2004). *Kreftsykepleie* (2. utg). Oslo: Akribe Forlag as.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. rev. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold* (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ryel, A. L. (2007). *Kreft tatt på pulsen*. Åmås, K.O. (red). *Livet med kreft*. (s. 36- 57). Oslo: Aschehoug.
- Råheim, M. (2001). *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermenutisk studie av frisk kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. Bergen: UiB.
- Seal, C. (1999). *The quality of qualitative research*. London: Sage.
- Solve A. Fossa K. Tilmann S. Roaldd H. Skolleborgd K. Holtea A. (2009). *Motivational factors and psychological processes in cosmetic breast argumetation surgery. An International Journal of Surgical Reconstuction*. Volume 63. Issue 4. Pages 673- 689 (April 2010).
- Snoek, J. E (2002). *Ungdomspsykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Storm-Mathisen, I. (2004). *Kreft hos barn*. Reitan A.M. Schjølberg T.K.,(red), *Kreftsykepleie* (2.utg) (s 477- 488). Oslo: Akribe Forlag as.
- Stuber, M.L., Christakis, D.A., Houskamp, B., & Kazak, A.E. (1996). *Post trauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents*. *Psychosomatics* 1996;37:254- 261.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening- og møtet med det syke menneske*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag AS.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi og hermeneutikk*. Stockholm: Natur och kultur.
- Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Van Dongen-Melman, J. F. A., Pruyne, G. E., Van Zanen, J. A. R., & Sanders ,W. (1986). *Coping with Childhood Cancer. A conceptual View*. *Journal of Psychosocial Oncology*, Volume 4, Issue 1 & 2, pages 147- 161.
- Wallace, H., & Green, D. (2004). *Late effects of childhood cancer*. London: Arnold.
- Wallander, J. L., & Thompson, J. R. J. (1995). *Psychosocial adjustment of children with chronic physical cinditions*. I M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology*_(2nd ed.) (s. 124-141). New York: Guilford.

- Wang, I.L. (2003). *Tilbake til hverdagen*. Sykepleien 2003 91(19):35-36.
- Wesenberg, F., Hellebostad, M., Kolmannskog, S., & Lie, O. S. (2009). *Medikamentell kreftbehandling*. Dahl, O., Lehne, G., Baksaas, I., Kvaløy, S., & Christoffersen, T. (red). Cytostatikaboka (7.utg) (s. 286- 292). Oslo: Farmakologisk institutt, Fakultetsdivisjon Rikshospitalet, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Wichstrøm, L. (1998). *Self-concept development during adolescence: Do American truths hold for Norwegians?* Skoe, E. E. A., & von der Lippe, A. L. (Eds.), *Personality development in adolescence. A cross national and lifespan perspective*. London: Routledge.
- Woodgate, R. (2005). *A Different Way of Being: Adolescents Experiences With Cancer*. Cancer Nursing: January/February 2005 - Volume 28 - Issue 1 - pp 8-15.
- Ziehe, T., & Stubenrauch, H. (2008). *Ny ungdom og usædvanlige læreprosesser : kulturell frisættelse og subjektivitet*. København: Politisk revy.
- www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/
- <http://oncolex.no/Leukemi/Prosedyre katalog/Behandling/Medikamentell%20behandling.aspx?1g=procedureGroup> (lest 21.01.10)
- www.bt.no/meninger/kronikk/article535236.ece
- www.rikshospitalet.no/ikbViewer/pagep_doc_id56847VAP (lest 10.03.11).

VEDLEGG

Vedlegg I Godkjenning REK

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Dokumentreferanse: 2009/2158-10

Dokumentdato: 20.01.2010

BARN OG KREFT - GODKJENT MED VILKÅR

Vi viser til prosjektleders tilbakemelding av 08.01.2010 med vedlegg.

Merknad:

Det fremkommer ikke av forespørselen hvem som skal ha tilgang til personidentifiserbare data men det forutsettes at det er student Merethe

Bakken og prosjektleder Aud Obstfelder.

Det forutsettes videre at dersom det mottas samtykke fra flere enn de fire som skal inkluderes så vil de overskytende få beskjed om det.

Dette må omtales i forespørselen.

Vi ber om å få tilsendt revidert forespørsel til vårt arkiv.

Etter fullmakt er det fattet slikt

vedtak:

Prosjektet godkjennes.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at komiteens merknader tas til følge og at prosjektet ellers gjennomføres slik det er beskrevet i

søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding

til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er ”vesentlige”, må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes

ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjennelsen gjelder til 31.05.2010

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningsloven § 28 flg.

Eventuell

klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll

Sekretariatsleder

Beate Solbakken

Førstekonsulent

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge

REK NORD

Besøksadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø

telefon

Vedlegg II Informasjonsskriv med informert samtykke erklæring



Til deg som har gjennomgått kreftbehandling på Barneavdelingen UNN/(Ritø)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Å få kreft som ung jente

Å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente

- hvilke betydning har den erfaringen for voksenlivet?

Bakgrunn og hensikt

Mange barn og unge får kreft og gjennomgår langvarig behandling for kreft i Norge. I denne studien ønsker vi bidra til økt kunnskap om, og forståelse for, hva erfaringen med å ha gjennomgått langvarig behandling for kreft som barn/ungdom har å si for voksenlivet. Vi ber derfor om tillatelse til å intervju deg om dine erfaringer. Ditt navn er plukket ut av Dr. Tore Stokland fra arkiv ved Universitetssykehuset i Nord- Norge, der du tidligere har fått behandling.

Jeg jobber som kreftsykepleier ved Barneavdelingen UNN, og skriver for tiden masteroppgave med fordypning barn og kreft. Veileder for prosjektet er stipendiat Bente Ervik, og prosjektleder er førsteamanuensis Aud Obstfelder, begge UiTø. Prosjektet er godkjent av fagansvarlig barnekreftlege ved Store Barn, UNN, Tore Stokland. Prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge (REK Nord).

Hva innebærer studien?

For deg innebærer studien et intervju som gjennomføres som en samtale. Intervjuet vil omfatte hva du husker fra den tiden du ble syk, hvilke tanker du har gjort deg om det du har opplevd, åpenhet omkring sykdom overfor andre og positive og negative sider ved sykdomserfaringen. Samtalen vil vare i omtrent 1 time. Den tas opp på lydbånd og innholdet skrives ut ordrett etterpå. Samtalen kan gjennomføres på ditt hjemsted eller i Tromsø.

Mulige fordeler og ulemper.

Resultatet i prosjektet vil ikke ha noen direkte konsekvenser for deg som deltaker, men vil kunne ha betydning for fremtidige unge jenter som blir rammet av kreft.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og opplysningene vil bli oppbevart aidentifisert i prosjektperioden. Jeg vil benytte båndopptaker, og kun jeg selv vil lytte til båndet. Alle personidentifiserbare opplysninger, også lydopptak, slettes ved prosjektets avslutning mai 2010. Det kan være aktuelt å benytte direkte sitat fra intervjuene i presentasjonen av prosjektet, men ikke slik at du kan bli identifisert.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har rett til å få korrigert de eventuelle feil i opplysningene som er registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Du har rett til å få et eksemplar av avhandlingen hvis du ønsker.

Frivillig deltakelse.

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten noen begrunnelse. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Aud Obstfelder eller Bente Ervik, tlf 77 64 40 00.

Dersom du ønsker å delta i prosjektet ber jeg deg underskrive samtykkeerklæringen. Denne returneres i vedlagt svarkonvolutt. Du beholder et eksemplar selv. De 4 første som svarer blir med i prosjektet. De som ikke blir med vil få skriftlig beskjed om det.

Ved spørsmål kan jeg kontaktes på telefon 991 09 310.

Vennlig hilsen

Merethe Bakken



Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

BLOKKBOKSTAVER NAVN

Telefon: -----

(Signatur, dato)

Å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente
hvilke betydning har den erfaringen for voksenlivet?

Vedlegg III Intervjuguide

Intervjuguide

Før intervjuet starter:

Fortelle litt om

- min bakgrunn
- bakgrunn for valg av tema
- hvordan jeg tenker å gjennomføre intervjuet

Hovedtema:

Å ha gjennomgått langvarig kreftbehandling som ung jente

- betydningen av det for voksenlivet.

1. Du har en erfaring med å være syk som ung jente.

Kan du fortelle litt om dette?

Hva husker du fra da du fikk diagnosen?

Hva husker du fra behandlingen?

Hva tenker du om tiden da du var mye på sykehus?

Hvilke tanker har du gjort deg om det du har opplevd?

2. Har du snakket om dette med noen andre?

Hvorfor/ hvorfor ikke?

Hva ønsker du å fortelle til andre?

3. Opplever du deg selv som annerledes eller forskjellig fra andre mennesker det er naturlig for deg å sammenlikne deg med?

Mange snakker om selvbildet og selvfølelse, hva tenker du om det?

4. I undersøkelser av voksne mennesker som har overlevd kreft viser det seg at mange sier at de har fått et annet perspektiv på livet, større inderlighet til livet m.m

Hva tenker du om det?

Har det at du var syk som ung jente hatt noen positive sider for deg?

Og evt hvilke?

Merker du noe negativt som du relaterer til kreftsykdommen nå i voksen alder?

Kan du sette ord på om du tror de har tapt noe?

Hva er viktig for deg å formidle av dine erfaringer fra den tiden du var syk?

Hva tror du disse erfaringene har hatt å si for deg i ditt voksne liv?