

Sorg i sykdomstid

*Unge kreftoverlevendes beretninger om
tapet av en venn med samme sykdom som
dem selv*

Eva-Mari Andersen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Sorg i sykdomstid

Unge kreftoverlevendes beretninger om tapet av en venn med samme sykdom som dem selv

© Eva-Mari Andersen

2012

Sorg i sykdomstid. Unge kreftoverlevendes beretninger om tapet av en venn med samme sykdom som dem selv

Eva-Mari Andersen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Formålet med denne studien har vært å øke kunnskap omkring unge mennesker i møte med alvorlig sykdom og død, men også å rette fokus mot det mange ser på som en særskilt utsatt gruppe, de unge kreftoverlevende. Her fikk fem unge kreftoverlevende mulighet til å fortelle om sine vennsrelasjoner, og om opplevelser omkring det å miste en venn som opprinnelig hadde samme sykdom som dem selv. Ut i fra et utviklings- og mestringsperspektiv var et overordnet mål å lære mer om unge menneskers håndtering av sykdom, tap og sorg.

Kunnskapsgrunnlaget som lå til grunn for utformingen av studien var tredelt: Basert på egne personlige og profesjonelle erfaringer, et innblikk i nyere relevant forskning, samt kunnskap om grunnleggende teoretiske perspektiver. Valg av tema sprang ut i fra et opplevd fravær av kunnskap og litteratur omkring psykiske konsekvenser av kreftoverlevelse. Fordi utgangspunktet for valg av tema også hadde utgangspunkt i mine egne opplevelser som kreftoverlevende, har redegjørelser omkring forforståelse og forskerrollen vært et sentralt diskusjons- og refleksjonsmoment. Studien ble utført ved hjelp av kvalitative semistrukturerte forskningsintervjuer, samt en vitenskapsfilosofisk forankring i hermeneutikken.

Studien hadde følgende problemstilling:

Hvordan oppleves død blant jevnaldrende kreftsyke venner, og hvordan arter sorgen og livet seg videre for den enkelte?

Denne problemstillingen avledet følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilken betydning har jevnaldrende syke, og hvilken rolle spiller den jevnaldrende syke vennen?
2. Hvilke tanker har den unge gjort seg om døden, og om risikoen for at den unge selve eller andre unge kan dø?
3. Hvordan opplever den unge at venner får tilbakefall eller dør, og på hvilken måte skiller den unge mellom egen og andres skjebne?
4. Hvilke tanker har den unge om det å leve videre etter tap, og hvilke tanker har den unge om fremtiden?

Studiens resultater ble analysert, tolket og drøftet ved hjelp av Kvale & Brinkmanns (2009) tolkningskontekster.

Med fokus på informantenes sykdoms- og tapshistorier kunne følgende funn og resultater løftes frem:

Jevnaldrende kreftsyke kan representere kilder til både stress og mestring. Muligheter for mestring ligger blant annet i identifikasjon og informasjonsutveksling, mens stress oppstår ved forverret sykdom og død hos jevnaldrende. Jevnaldrende sykes død kan representere tvetydige tap, som igjen kan føre til dyp, uklar og komplisert sorg. Dette er særlig gjeldende i tilfeller hvor tapet av en venn ikke er anerkjent av andre, og når den gjenlevende utelates fra, eller ikke har mulighet til å være med på, øvrig sorgarbeid. Jevnaldrende sykes død øker bevisstheten omkring egen helse og død, og kan skape følelser av usikkerhet og avmakt med tanke på fremtiden. Fordi både sykdom og død i denne studien blir omtalt som sosiale fenomener, argumenterer jeg for at unge kreftoverlevende er produkter av vår tid, blant annet med sine undertrykte følelser omkring døden. Dette kom til uttrykk via informantenes beretninger som i noen tilfeller devaluerte, men samtidig bekreftet vennskapets betydning. Dette kom også til uttrykk via informantenes beretninger om døden generelt, som var preget av unngåelse og fornektelse. Det ser ut til at sorg over jevnaldrende døde er en svært personlig prosess, som ofte holdes skjult. Alle informantene uttrykte et ønske om tilgang til et lavterskeltilbud, et sted der de kunne henvende seg med sine mangfoldige spørsmål og tanker. Fordi oppfølgingen rettet mot unge kreftoverlevende i dag er minimal, ser det ut til at unge kreftsyke må håndtere tanker og erfaringer knyttet til tilbakefall og død på egenhånd. Dette kan få store konsekvenser for den helhetlige sykdoms- og tilfriskningsprosessen.

Forord

Denne studien ble utført ved Institutt for spesialpedagogikk høsten 2013 og våren 2014. Det var hardt arbeid, men det var verdt det! Mange har gjort prosessen lettere, men også mer spennende og lærerik:

Først og fremst vil jeg takke min veileder ved Institutt for Spesialpedagogikk, Hanne Marie Høybråten Sigstad, for kjærkommen veiledning, støtte og omsorgsfull *motstand* underveis i arbeidsprosessen.

Jeg vil også takke Else Støring fra Kreftforeningen og Simen Brændhaugen fra Ungdomsgruppen i Kreftforeningen for praktisk bistand ved igangsettelsen av prosjektet.

En spesiell takk rettes til hver enkelt informant, som bidro med sine erfaringer og refleksjoner slik at denne studien kunne gjennomføres. Jeg håper dere føler jeg har behandlet deres utsagn med den verdighet de fortjener.

Det hadde ikke vært mulig å gjennomføre denne masteroppgaven uten støtte fra familie og venner:

Takk til lille, blide og tålmodige Nils, og til store, blide og tålmodige Bjørn. Dere gjør livet så innmari godt å leve.

Takk til mamma Randi, pappa Jan og storesøster Ingrid, for betingelsesløs kjærlighet og tro, samt engasjement, diskusjon og korrekturlesing.

Takk til svigermor Sibylle og svigerfar Nils, samt svigerinne Liv for all hjelp og støtte - både trøst og samtaler, middag og klesvask!

Takk til mine fantastiske venninner som alltid stiller opp, som gjør meg lattermild og lykkelig - og som sjelden sier nei til å være barnevakt!

Takk til tante Anne og onkel Harry for kost og losji, samt gode samtaler ved *klaffen* i sluttspurten. Dere er to av mine største forbilder.

Sist, men ikke minst: Takk til Linn for alt du lærte meg om livet og overlevelse. Du er alltid med meg, og slik skal det alltid være.

Eva-Mari Andersen

Oslo, 30. mai 2014

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Hvem er de unge overlevende?	2
1.2	Bakgrunn for valg av tema	3
1.3	Tidligere forskning som omhandler unge med kreft og deres jevnaldrende.....	4
1.4	Prosjektets formål og spesialpedagogiske relevans	5
1.5	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	6
1.6	Oppgavens oppbygging.....	7
2	Teoretisk tilnærming	9
2.1	Krise	9
2.2	Ungdomstiden som utviklingskrise.....	10
2.2.1	Erikson om ungdomsårenes betydning	10
2.3	Kreftsykdom som traumatisk krise	11
2.3.1	Biologi, behandling, bivirkninger og overlevelse	11
2.3.2	Unge med kreft.....	12
2.3.3	Unge kreftoverlevende	13
2.3.4	Sykdom som sosialt fenomen og metafor, stigma og avvik.....	14
2.4	Opplevelse av død som eksistensiell krise	15
2.4.1	Døden	16
2.4.2	Bevissthet omkring døden.....	17
2.4.3	Frykten for tilbakefall som «små dødsfall».....	18
2.5	Mestring	18
2.5.1	Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori	18
2.6	Sorg	20
2.6.1	Tvetydig tap og kronisk sorg.....	21
2.6.2	Sorg blant unge.....	22
2.7	Vennskap.....	23
2.7.1	Egenskaper ved vennskap	23
2.7.2	Jevnaldrendes betydning i ungdomstid og sykdomstid.....	24
2.7.3	Ensomhet.....	25
2.8	Oppsummering	26
3	Metode.....	27

3.1	Hermeneutikken	27
3.1.1	Forforståelsens betydning i møte med informantene	28
3.2	Kvalitativt forskningsintervju	30
3.2.1	Unge kreftoverlevende som utsatt gruppe og sårbare informanter	31
3.3	Planlegging og gjennomføring av egen studie	32
3.3.1	Utarbeiding av intervjuguide.....	32
3.3.2	Prøveintervjuer	33
3.3.3	Søknad om tillatelse for forskning	33
3.3.4	Utvelging og kriterier for utvalg	34
3.3.5	Endelig utvalg	35
3.3.6	Gjennomføring av intervjuene	36
3.4	Etterarbeid, analyse og tolkning.....	37
3.4.1	Transkripsjon.....	38
3.4.2	Koding, analyse og tolkning.....	38
3.5	Etiske betraktninger.....	40
3.6	Validitet, reliabilitet og generalisering.....	41
4	Analyse og tolkning	43
4.1	Selvforståelsesnivået	43
4.1.1	Ung og kreftoverlevende – hva vil det si?.....	44
4.1.2	Kreftsykdom som endrende livsopplevelse.....	46
4.1.3	Betydningen av sosial støtte og ensomhet.....	50
4.1.4	Beretninger om venner og jevnaldrende	52
4.1.5	Om å snakke og tenke om <i>det</i>	56
4.1.6	Venner som dør	60
4.1.7	Skillet mellom egen og andres skjebne	63
4.1.8	Leve videre	65
4.1.9	Oppsummering	67
4.2	Teoretisk forståelse	68
4.2.1	Sykdom og helse, normalitet og avvik	68
4.2.2	Sosial støtte, relasjonsendringer og vennskap i sykdomstid	70
4.2.3	Tanker om krise og død.....	73
4.2.4	Sorg	75
4.2.5	Mestring under særskilte omstendigheter	78

4.2.6 Om behovet for veiledning i livet videre	80
4.2.7 Metodiske begrensninger	81
5 Oppsummering og konklusjon	85
Litteraturliste	87
Vedlegg	90

1 Innledning

Denne oppgaven handler om unge tidligere alvorlig kreftsyke og deres beretninger omkring det å miste en venn med samme sykdom som dem selv. Disse unge har måttet forholde seg til en kropp i endring, innrette seg etter behandling, og tilpasse seg fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser av sykdommen. Som følge av sykdommen har både de unge selv, deres familier, venner og bistandsyttere blitt tvunget til å forholde seg til døden på en annen måte de har gjort tidligere (Grinyer, 2009). Det hevdes at det å søke etter andre i fare er et utviklingspremiss (Kendrick, Neuberg, & Cialdini, 2007), og flere unge kreftsyke søker aktivt etter andre unge som også har kreft. De ønsker å vite at det finnes andre som går gjennom det samme som dem selv, og at de ikke er alene (Grinyer, 2007). Vennskap og bekjentskap dannet med utgangspunkt i felles kreftsykdom, blir blant annet omtalt som «en vakker fortrolighet» (Fugelli & Schau, 2011). I et vennskapsforhold hvor begge parter har kreft vil risikoen for død alltid være tilstedeværende. Sannsynligheten er stor for at unge kreftsyke og overlevende opplever at andre jevnaldrende dør (Grinyer, 2007). Sorg som reaksjon på tap, beskrives som mangesidig, unik og individuell. Når den som sørger i tillegg er ung, blir tapsopplevelsen og sorgreaksjonene som følger sett på som spesielle ut i fra et utviklingsperspektiv (Corr & Corr, 2013). Dette forklares ved å vise til forventninger og følelser som de unge har til seg selv og omgivelsene, men også ved å beskrive tap, død og sorg som eksistensielle kriser (Cullberg, 2007).

Ranheim (2002) har i sin antologi «Vær der for meg – om ungdom, død og sorg» latt unge selv fortelle om personlige tapsopplevelser. Her er ingen unge kreftoverlevende representert, men tjueto år gamle Vegard som er hjertesyk. Vegard skisserer hvordan tap av venner og bekjente ikke er enkelttilfeller, men gjentakende hendelser, og en del av hans virkelighet. Han mener han sørger annerledes enn funksjonsfriske unge, blant annet fordi han har blitt vant til å vente på neste dødsfall, kanskje også sitt eget (Ranheim, 2002). Med både personlig og profesjonell erfaring fra arenaer hvor unge med kreft ferdes, har jeg stadig vendt tilbake til Vegards beretning. I møte med unge kreftsyke eller unge kreftoverlevende som har opplevd tap av jevnaldrende, synes generell litteratur om sorg ikke å strekke til. Sorgen virker kanskje enda mer unik og avgjørende ut i fra deres livssituasjon. Ved oppstart av dette prosjektet var min fornemmelse at unge kreftoverlevende rikholdig kunne skildre sin situasjon, samt være med på å øke forståelsen for hvordan variasjoner av tap og sorg har innflytelse på unge.

1.1 Hvem er de unge overlevende?

Termen ungdom, eller begrepet ungdomstid, ses på som vidt og flerfoldig. Kort kan man likevel definere ungdomsalderen som en utviklingsfase, overgangen fra barn til voksen. Tetzchner (2012) avgrensner ungdomstiden til perioden mellom tolv og atten år, basert på de unges fysiske endringer, deres kjønnsmodning og vekst. Fordi overgangen fra barn til voksen også ses på som en kulturaliserings- og sosialiseringssprosess, blir disse aldersgrensene likevel ikke sett på som konstante. I dagligtalen brukes ofte begrepet ung voksen, og dette brukes om de unge som er i slutten av sin fysiske modningsprosess, men som likevel fortsatt er i utvikling. De er i ferd med å løsrive seg, få seg utdannelse eller jobb, og etablere seg på egen hånd. Utviklingsfasens mål er at de unge skal bli selvstendige samfunnsdeltakere (Tetzchner, 2012).

Kreft er (som jeg skal utdype i kapittel 2) en alvorlig, potensielt dødelig sykdom (Scotting, 2010). Sykdommen kan representere drastiske endringer, og videre føre til konsekvenser for hverdagsliv og fremtid. I en amerikansk kreftaktivists øyne er alle kreftsyke også kreftoverlevende i det øyeblikket de finner ut av at de er rammet av sykdommen, og prøver å utholde eller overleve den (Carr, 2008). En mer nøktern definisjon, som ofte brukes i det norske fagmiljøet, beskriver den kreftsyke som overlevende hvis han eller hun er i live fem år etter diagnostisering (Dahl, Loge, & Fosså, 2009). I løpet av siste ti årene har unge med kreft blitt viet noe mer oppmerksomhet enn tidligere. I Norge ble det blant annet i 2010 arrangert en tverrfaglig konferanse med kreftsyk ungdom som tema. Konferansen hadde tittelen «Mellom lego og rullator» og fokuserte på kreftens konsekvenser i ungdomstiden (vedlegg 8). Det er i løpet av de siste årene blitt gjennomført en del norsk medisinsk forskning rettet mot unge kreftoverlevende. Likevel hevder kritiske røster at unge kreftsyke og kreftoverlevende er en forsømt gruppe (Klindt, 2013). Dette fordi deres situasjon er særegen ut i fra et utviklingsperspektiv, noe som gjør dem ekstra risikoutsatt i sin tilfriskningsprosess. Behandlings- og beredskapssystemene slik de er i dag, sies å ikke kunne ivareta denne gruppens komplekse behov (Klindt, 2013). Fordi forskning og kunnskap omkring unge med kreft eller unge kreftoverlevende er sparsom, betraktes de unge også som en understudert gruppe (Grinyer, 2007).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Kunnskapsgrunnlaget som ligger til grunn for utformingen av denne studien er tredelt: Basert på egne personlige og profesjonelle erfaringer, et innblikk i nyere relevant forskning, samt kunnskap om grunnleggende teoretiske perspektiver. Jeg er selv langtidsoverlevende etter kreftsykdom i tenårene. I mitt voksne liv har jeg også jobbet på ulike arenaer hvor kreftsyk ungdom ferdes, blant annet ved en av skoleavdelingene ved Oslo Universitetssykehus og som frivillig i Ungdomsgruppen i Kreftforeningen. I møte med unge alvorlig syke sier jeg sjelden at jeg har vært syk selv, likevel føler jeg at mitt erfaringsgrunnlag gjør at jeg kan forstå og bistå på en spesiell måte. Når jeg blir spurt om hva som var det verste med å være alvorlig syk i ungdomsårene, svarer jeg alltid at det verste var å miste. Menneskene jeg var syk samtidig med, men som fikk en helt annen skjebne enn den jeg har fått, har gjort uutslettelig inntrykk. Når jeg blir spurt om hvilke erfaringer jeg har gjort meg i arbeid med alvorlig syke, forteller jeg ofte om tosidigheten ved disse erfaringene. Det er kort mellom sorgen og gleden, og møtene kan både være en påkjenning og givende på samme tid.

Til tross for mitt engasjement i kreftsaken, har jeg ikke alltid hatt planer om å rette masteroppgaven min inn mot dette temaet. Jeg har i mine studieår ved Institutt for spesialpedagogikk særlig interessert meg for utviklingshemming. Jeg har aktivt valgt å ikke blande det *personlige* og det *akademiske*. Bakgrunnen for dette er mange års erfaring, hvor jeg med min fortid opplever at andre stiller spørsmål ved mine motiver: I det jeg nærmer meg kreft og overlevelse med et akademisk blikk, har jeg opplevd å få unødvendig mange spørsmål om mine innerste tanker og psykiske helse. Det å skulle utføre en studie rettet mot temaet, samtidig som jeg skulle overbevise omgivelsene om at dette var greit, virket som en for stor oppgave.

I løpet av tiden på Blindern har jeg studert innenfor både psykologi, sosiologi, språk og spesialpedagogikk. Jeg har latt mine erfaringer være bare mine, samtidig som jeg har nærmet meg teorier om normalitets- og avviksperspektivet, samt teorier om utvikling, krise og sorg med særlig interesse. Ved ledige stunder på Universitetsbiblioteket har jeg stadig endt opp ved reol 18 i 2. etasje. Her finnes både tykke og tynne, tunge og lette bøker om sorg. Midt mellom disse bøkene fant jeg Vegards beretning (Ranheim, 2002). Dette var noe jeg hadde vært borti før. Samtidig som jeg nysgjerrig og undrende leste beretningen til Vegard, hadde jeg praksis i Oslo PPT. Her ble min praksisveileder ved en tilfeldighet klar over min

bakgrunn. Det viste seg at han selv var engasjert i kreftsaken, og han så på min situasjon med nye øyne. Først og fremst mente han at min akademiske bakgrunn kunne brukes som et verktøy i kreftens landskap. Jeg hadde tidligere skrevet personlige beretninger (Andersen, 2013). Nå var det på tide å gjøre noe bredere, mer gjennomarbeidet. Det ble tydeligere at det å utføre en studie rettet mot unge kreftoverlevende, med en problemstilling bestemt av en kreftoverlevende selv, var en ide verdt å forfølge likevel. Beretningen til hjertesyke Vegard traff en nerve, og praksisveilederen i PPT ga meg et uventet *puff*. Mine studiekollegaer, samt veiledere ved instituttet, mente at studien burde og kunne gjennomføres. Oppsummert kan jeg derfor si at bakgrunnen for valg av tema til denne studien er flerfoldig. Den utløsende faktor fantes likevel i det mange kaller for Universitetet i Oslos hjerte, blant Universitetsbibliotekets mange reoler, ved reol 18 i 2. etasje.

1.3 Tidligere forskning som omhandler unge med kreft og deres jevnaldrende

Unge med kreft kan ses på som både et omfattende og et snevert fag- og forskningsfelt. Bare i løpet av siste årene har det blitt utgitt flere artikler, spesielt basert på nyere medisinsk forskning. Denne forskningens hovedfokus ligger på fysiske aspekter ved kreft og overlevelse, og peker på at det å overleve kreft i ungdomstid kan ha store konsekvenser for det videre kreftfrie livet. Dette er også hovedkonklusjonen i nyere publiserte fagbøker (Dahl et al., 2009; Grinyer, 2007, 2009).

To studier fra begynnelsen av 1990-tallet tar for seg unge kreftsykes, samt unge alvorlig kronisk sykes forhold til friske jevnaldrende. Den ene fremhever isolasjon og ensomhet som risikofaktorer ved sykdom i ungdomstid. Her peker funn på at unge som lever med alvorlig sykdom, kan føle seg mer ensomme enn sine jevnaldrende (Spirito, DeLawyer, & Stark, 1991). Den andre peker på funn som tyder på at bildet av den ensomme og isolerte, alvorlig syke kan være en slags stereotypi. Her fremstilles unges subjektive følelser av ensomhet og isolasjon som forholdsvis uendret i sykdomstid (Noll, LeRoy, Bukowski, Rogosch, & Kulkarni, 1990). Studiene ser ikke ut til å skille mellom friske og syke jevnaldrende, og diskuterer heller ikke om friske og syke jevnaldrende kan ha ulike roller i de unges liv.

Jeg søkte etter tidligere utført forskning i internasjonale databaser, alene og sammen med fagreferent ved Universitetsbiblioteket. I all hovedsak ble søkene etter fagartikler gjort via Science Direct, Web of Knowledge, ERIC, og Psychinfo. Søkeordene peer, peer relations, friend, adolescence, youth, young, young adults, severe illness, chronic illness, cancer, death, grief, sorrow, bereavement og adjustment, ble brukt enkeltvis, i par, og i forskjellige kombinasjoner. Søkene ble i første omgang begrenset til å gjelde artikler publisert maks fem år tilbake i tid, siden ti år tilbake i tid, og til slutt ubegrenset. Artiklene gjort rede for over er funnet via disse søkene. Det meste av litteraturen brukt i forbindelse med denne studien har jeg likevel funnet via BIBSYS, i fagbøker og ulike antologier. En av artiklene jeg anser som svært relevant fant jeg forholdsvis tilfeldig. Denne omhandlet en studie av alvorlig, kronisk syke voksne og deres beretninger om jevnaldrendes betydning over et tidsspenn på 25 år (Jeppson Grassman, 2012). Studiens fokus lå på jevnaldrenderelasjoner (peer relations) og identifisering med jevnaldrende (peer identifications), samt jevnaldrenderelasjonenes innvirkning på tanker og bevissthet omkring døden (death awareness).

Ulike utfordringer knyttet til operasjonalisering av variabler knyttet til ungdomstid, vennskap og sykdom diskuteres som en av hovedgrunnene til at forskningen omkring de unge, alvorlig syke er sparsom og sprikende (Bukowski, Newcomb, & Hartup, 1996; Spirito et al., 1991). Jeppson Grassman (2012) eksemplifiserer dette ved å vise til det engelske ordet *peer*. På norsk oversettes dette til jevnaldrende, og viser både til en venn på samme alder, men også til dem man deler en spesifikk opplevelse med. I denne oppgaven har jeg valgt å bruke begrepet jevnaldrende om de som er på samme alder som de unge, mens jeg videre deler jevnaldrendegruppen inn *frisk* og *syk*.

1.4 Prosjektets formål og spesialpedagogiske relevans

Formålet med denne studien har vært å øke kunnskap omkring unge mennesker i møte med alvorlig sykdom og død, men også å rette fokus mot det mange ser på som en særskilt utsatt gruppe, de unge kreftoverlevende. Unge kreftoverlevende fikk mulighet til å fortelle om sine vennsrelasjoner, og om opplevelser omkring det å miste en venn som opprinnelig hadde samme sykdom som dem selv. Ut i fra et utviklings- og mestringsperspektiv var et overordnet mål å lære mer om unge menneskers håndtering av sykdom, tap og sorg.

Forut for arbeidet hadde jeg en forståelse av spesialpedagogikk som et fag hvor utvikling, læring og mestring ble sett i et livsløpsperspektiv. Jeg hadde lært at faget var påvirket av impulser fra både psykologi, medisin, pedagogikk og sosiologi. Jeg hadde også lært at det var et forholdsvis nytt fag, med klare formål: Å realisere mål om samfunnsinkludering og samfunnsintegrering, likeverd og likeverdige muligheter, og å bistå enkeltindivider i deres utvikling (Johannessen, Kokkersvold, & Vedeler, 2010). I tillegg hadde jeg et inntrykk av nåtidens spesialpedagogikk som relasjonell, med blick på enkeltindividet i dets omgivelser (Tangen, 2012). Ut i fra slike definisjoner mente jeg at denne studien, som søkte å ytterligere skissere sorgens innvirkning på unge som lever under særskilte forhold, hadde en klar spesialpedagogisk relevans. Bedre forståelse og kunnskap, kunne forhåpentligvis gagne både de unge selv, men også bistandsyttere i møte med de unge. Det var ønskelig å sette de unge overlevendes problematikk inn i et samfunnsperspektiv.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i redegjørelsene over hadde denne studien følgende problemstilling:

Hvordan oppleves død blant jevnaldrende kreftsyke venner, og hvordan arter sorgen og livet seg videre for den enkelte?

Denne problemstillingen avledet følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilken betydning har jevnaldrende syke, og hvilken rolle spiller den jevnaldrende syke vennen?
2. Hvilke tanker har den unge gjort seg om døden, og om risikoen for at den unge selve eller andre unge kan dø?
3. Hvordan opplever den unge at venner får tilbakefall eller dør, og på hvilken måte skiller den unge mellom egen og andres skjebne?
4. Hvilke tanker har den unge om det å leve videre etter tap, og hvilke tanker har den unge om fremtiden?

Både problemstilling og forskningsspørsmål har blitt fulgt opp underveis i arbeidet.

1.6 Oppgavens oppbygging

Denne rapporten er ment å gjøre rede for arbeidet og formidle resultatene som har sprunget ut fra studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Innledningsvis i kapittel 1 har jeg gjort rede for valg av tema og problemstilling, oppsummert arbeidet som ble gjort forut for disse valgene, samt gjort rede for noe av min forforståelse og motivasjon. I kapittel 2 har jeg gjort rede for relevant teori som ligger til grunn for arbeidet med problemstillingen. Metodisk arbeid, analyse og diskusjon, er gjort rede for i kapittel 3 og 4. Kapittel 3 omhandler metode: Her har jeg gjort rede for utvelging av enheter og variabler relevante for studien, samt innsamling, organisering og bearbeiding av data. Jeg har oppsummert mitt vitenskapsfilosofiske og metodiske grunnlag her. Kapittel 4 omhandler denne studiens resultater, samt en utvidet tolkning og diskusjon. Dette følger strukturen til Kvale og Brinkmanns tre analysenivåer, via *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse* (2009). Jeg har avsluttet og oppsummert oppgaven i kapittel 5.

2 Teoretisk tilnærming

I dette kapittelet har jeg valgt å presentere teoretiske perspektiver jeg anser som relevante for studien. Fordi temaet for studien er komplekst, rommer kapittelet en hel del. Jeg har i presentasjonen først gjort rede for begrepet krise, samt knyttet temaene ungdomstid, sykdomstid og døden opp mot dette. Kunnskap om ungdomstid, kreftsykdom og døden beskriver noe av erfaringsgrunlaget til de unge kreftoverlevende. Deretter har jeg gjort rede for Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori (1984), og jeg har valgt å beskrive sorg og vennskap i lys av denne mestringsteorien. Det har vært et mål å legge kapittelet opp på en slik måte at et overordnet kriseperspektiv avløses av et mestringperspektiv, slik krise også vanligvis utløser mestring i det virkelige liv. Da blir ungdomstid, kreftsykdom og opplevelser knyttet til døden sett på som kilder til stress og krise. Sorg kan bli sett på som en form for håndtering, mens vennskap kan bli sett på som en potensiell mestringressurs.

2.1 Krise

Krise kan kort defineres som en avgjørende vending, plutselig forandring og allmennmenneskelig erfaring (Cullberg, 2007). Krise kan bli utløst både av klare, ytre årsaker, men også mer naturlige, indre prosesser knyttet til vekst og utvikling. Overgangen fra barn til voksen er en slik prosess, som kan representere en naturlig utviklingskrise. Alvorlig sykdom, eller opplevelser knyttet til døden, kan representere traumatiske og eksistensielle kriser. Krise oppstår når mennesker blir utfordret: Da er tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke tilstrekkelige, verken for å forstå eller beherske nye situasjoner. Det å tolke og oppfatte krise ses på som individuelle prosesser. Krisens indre betydning avhenger blant annet av enkeltmenneskets utviklingshistorie og erfaringsgrunnlag. Derfor varierer opplevelse av krise fra person til person, selv om krisens utgangspunkt er det samme. Opprinnelig ble krisens forløp delt inn i fire: sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase, samt nyorienteringsfase. I dag blir krise i større grad sett på som et sammensatt, kontekst- og personavhengig fenomen (Corr & Corr, 2013; Cullberg, 2007). Cullberg (2007) understreker at alle former for krise kan fungere som forutsetninger for utvikling, modning og vekst. Dette betyr ikke nødvendigvis at mennesket i krise blir sterkere, modigere eller gleder seg mer over livet enn andre, men at mennesket i krise kan oppleve å få større kunnskap om og innsikt i livets forutsetninger, samt få en bedre forståelse av egne og andres ressurser og svakheter (Cullberg, 2007).

2.2 Ungdomstiden som utviklingskrise

En utviklingskrise eller en livskrise kan bli utløst av hendelser i det vanlige dagligliv, som for noen oppleves som overveldende. Dette handler om gjennomsnittlige og naturlige påkjenninger som de fleste opplever i løpet av et livsløp, men som flere kan oppleve som dramatiske. Spesifikke utviklingsperioder inneholder muligheter for utløsning av krise, og ungdomstiden kan bli sett på som en slik potensielt utløsende tid (Cullberg, 2007).

2.2.1 Erikson om ungdomsårenes betydning

Ungdomstiden kjennetegnes av kontinuerlig endring (Tetzchner, 2012). Perioden preges av både fysisk og psykisk modning, men også av identitetsdannelse, emosjoner og sosiale roller. Her reforhandler hvert enkelt menneske sin identitet og sine krav til seg selv, samtidig som omgivelsenes krav og forventninger også endres (Tetzchner, 2012). Prosessen inntreffer i et biologisk, sosialt og kulturelt samspill (Cullberg, 2007).

Cullberg (2007) mener at endringene i ungdomstiden kan oppleves som en vedvarende fysisk og psykisk spenning. Erikson (2000) omtaler ungdomstiden som en kritisk utviklingsfase, som del av en livslang psykososial utvikling. Han hevder at perioden er preget av dannelsen av identitet, og av rolleforvirring. Her skal den unge evne å holde fast ved en slags indre enhet og kontinuitet, som skal samsvare med samfunnets oppfatninger og forventninger. I tillegg skal den unge forholde seg til fremtiden og sin rolle i den. Utviklingen av identitet avhenger av flere faktorer. Tidligere opplevelser, for eksempel erfaringer omkring tilknytning og mor-barn samspill, samt erfaringer den unge gjør seg i utviklingsperioden, er av betydning. Når den unge har mestret å definere seg selv i samspill med andre, kan hun gå videre til neste livsfase, hvor den nyetablerte identiteten skal virke i samspill med andre. Denne perioden er preget av en søken etter nærhet og frykten for isolasjon (Erikson, 2000).

Utviklingsprosesser, hvor krav og forventninger fra både enkeltmennesker og de sosiale omgivelsene kan oppfattes som intense, representerer potensielle utviklingskriser (Erikson, 2000). Fordi endrings- og etableringsprosessen kan strekke seg over lang tid, blir de unge også ansett som sårbare, selv om de ikke opplever overgangen fra barn til voksen som krisepreget (Cullberg, 2007).

Hvordan ungdomstiden gjør seg gjeldende for hver enkelt varierer, men kan også påvirkes av eventuelle tilleggskriser eller kulturelle normer (Cullberg, 2007). Det at ungdomsgenerasjonen bruker lengre tid på å etablere seg i og engasjere seg i voksenlivet enn tidligere, kan ha konsekvenser for utvikling (Cullberg, 2007; Tetzchner, 2012). For unge som allerede er i en livsperiode der utviklingskriser kan gjøre seg gjeldende, vil alvorlig sykdom og død representere avgjørende tilleggskriser.

2.3 Kreftsykdom som traumatisk krise

I følge Cullberg (2007) oppstår en traumatisk krise når menneskets grunnleggende livsmuligheter; fysisk eksistens, sosial identitet og trygghet blir truet i møte med ytre hendelser. Traumatisk krise er både en betegnelse på enkeltmenneskets sjokkreaksjon som årsak til krise, men betegner også enkeltmenneskets personlige erfaringer som følge av krise. Denne typen krise betegner uventede livssituasjoner; som for eksempel katastrofe, skilsmisse, sykdom eller dødsfall i nære relasjoner. Krise i form av tap, som for eksempel ved sykdom, er knyttet til enkeltmenneskets identitet og selvfølelse. Psykiske reaksjoner på fysiske tap avhenger blant annet av hvor sterk identitet og selvfølelse enkeltmennesket har forut for endring og krise (Cullberg, 2007). Kreft og konsekvenser av kreftoverlevelse kan representere slike traumatiserende fysiske tap.

2.3.1 Biologi, behandling, bivirkninger og overlevelse

Til tross for at arkeologiske funn tyder på at kreft er en sykdom som har eksistert siden tidenes morgen, er kunnskapen om kreft relativt ny (Mukherjee, 2013). Barn og unge som ble rammet av sykdommen så sent som på 1970-tallet ble gitt svært dystre prognoser, og disse ble ivaretatt og behandlet adskilt fra andre sykdomsgrupper (Mukherjee, 2013). I dag vet vi at kreft først og fremst er en sykdomsgruppe med biologisk opphav som favner om svært mange ulike diagnoser (Scotting, 2010). Kort handler kreft om mutert cellevekst som tar opp plassen til friske celler, som skader eller hindrer kroppens vitale funksjoner. Kreft kan forekomme både som følge av arvelige faktorer, utviklingsfaktorer, miljøfaktorer eller livsstil. Det er knyttet noe usikkerhet til hvorfor barn og unge får kreft, men det hevdes at noe av årsaken ligger i risiko knyttet til vekst og utvikling (Scotting, 2010).

Strålebehandling, kirurgisk fjerning av vev, samt medisinsk behandling med cellegift og andre medikamenter, brukes enkeltvis og/eller i kombinasjon når kreftsykdom skal behandles (Scotting, 2010). Kreftbehandlingen slik den er i dag representerer som regel alltid en eller annen form for alvorlig fysisk inngripen. Denne kan både være voldsom, langdryg, smertefull og krevende (Mukherjee, 2013). Medisinsk kreftbehandling er ikke nødvendigvis kurativ, og behandlingen per i dag er av en slik art at den også kan føre til ny kreft eller andre sykdommer (Dahl et al., 2009).

Bivirkninger etter kreftbehandling kan deles inn i akutte eller kroniske. Disse utgjør et bredt spekter av tilstander med varierende alvorlighetsgrad av både fysisk, psykisk og sosial karakter (Dahl et al., 2009). De akutte bivirkningene oppstår i behandlingstid og innebærer blant annet nedsatt almenntilstand og immunforsvar, vekttap, hårtap, hevelser, kvalme og blødninger. De kroniske bivirkningene kalles også for *seneffekter* eller *senfølger*, og kan oppstå rett etter eller flere år etter endt behandling (Grinyer, 2009). Eksempler på seneffekter kan være skader på vev, muskulatur, benstruktur og indre organer, samt vedvarende og ekstrem utmattelse (fatigue), eller mild kognitiv svekkelse. Infertilitet, fremskyndet overgangsalder for kvinner, samt psykiske reaksjoner som angst, depresjon og posttraumatisk stress kan også forekomme (Dahl et al., 2009). En opplevelse av å ha innsnevret nettverk, samt begrenset innflytelse og grad av samfunnsdeltakelse er vanlig, særlig i perioder. Noen seneffekter krever rehabilitering, andre oppfølging. Noen er permanente eller utvikler seg i alvorlighetsgrad, og andre forsvinner med tiden (Dahl et al., 2009). Som beskrevet innledningsvis, blir overlevelsesstatus ofte satt når en person er i live fem år etter kreftdiagnostisering. I Norge er det antatt at omkring 60 prosent av alle kreftsyke vil leve minst fem år eller lengre etter diagnostisering, og unge inkluderes i denne antakelsen (Dahl et al., 2009).

2.3.2 Unge med kreft

I Norge rammes 573 personer under 35 år, 237 under 24 år, og 100 under 14 år av kreft hvert år (Cancer Registry of Norway, 2014). Dette blir sett på som forholdsvis lave tall. Likevel er det slik at kreft er en av de vanligste naturlige dødsårsakene blant unge (Grinyer, 2007).

Nyere internasjonal forskning peker på at unge med kreft, samt unge kreftoverlevende, er en særegen gruppe (Grinyer, 2009). De unges særegenhet ligger i deres biologiske forutsetninger, samt unike medisinske og psykososiale behov under og etter behandlingstid.

Grinyer (2007) fremhever følgende avgjørende og endrende punkter i de unge kreftsykes liv: Kreften fører til tap av en nylig tilegnet selvstendighet, og sykdom og behandling skaper et brudd i livsløp og utviklingsforløp. Sykdomsbildet kan ha store konsekvenser for opplevelsen av normalitet, og påvirke den enkeltes planer og drømmer for fremtiden. Unge kreftsyke skiller seg fra sine jevnaldrende fordi de raskt endrer utseende som følge av behandlingen, fordi behandlingen kan hindre eller skade fertilitet, som igjen kan påvirke seksualutvikling og emosjonell utvikling. Unge med kreft ser ut til å være særlig rammet av psykologiske og sosiale problemer, og de går glipp av vesentlige utviklingsmuligheter sammenlignet med den friske jevnaldrende gruppen. I tillegg viser det seg at unge med kreft i gjennomsnitt får sin kreftdiagnose senere konstatert enn andre aldersgrupper, og at overlevelsesstatistikken er noe lavere enn i andre aldersgrupper (Grinyer, 2007). De unge kreftsyke blir behandlet spredt, både på barne- og voksenavdelinger, og den spesifikke kunnskapen om gruppen er derfor også fragmentert (Klindt, 2013). I nasjonal kreftstrategi (2013) blir kreftsyke barn og unges særskilte behov oppsummert på en liten side. Her blir barne- og ungdomsalderen nevnt som særskilt ut i fra et utviklingsperspektiv, og det understrekes at ungdom trenger spesiell oppfølging i tiden etter endt behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

2.3.3 Unge kreftoverlevende

Når det kommer til unge menneskers faktiske kreftoverlevelse, blir det ofte tydelig at et sykdomsforløp ikke nødvendigvis ender ved behandlingsslutt (Grinyer, 2009). Unge kreftoverlevende ser ut til å være mer utsatt enn overlevende i andre aldersgrupper, og i dette inngår blant annet en høyere risiko for å utvikle alvorlige og vedvarende seneffekter. Blant de unge overlevende er det antatt at så mange som 60-70 % vil lide av en eller annen form for seneffekt ved fylte 40 år (Dahl et al., 2009). De unge kreftoverlevende eldes raskere og dør tidligere enn sine jevnaldrende (Grinyer, 2009). I tillegg har nyere norsk forskning også begynt å kartlegge andre langtidskonsekvenser: Denne viser at de unge kreftoverlevende har sprikende oppfatninger knyttet til egen livskvalitet, men også selvrapportert dårligere livskvalitet enn sine jevnaldrende (Kanellopoulos, Hamre, Dahl, Fosså, & Ruud, 2013). Grad og omfang av seneffekter ser ut til å spille en stor rolle i de unges liv, men de unges generelle kunnskap om disse er imidlertid sparsom (Ruud, Kanellopoulos, Widing, Tjønnfjord, & Fosså, 2012). Unge kreftoverlevende ser ut til å ha lavere årlig inntekt som følge av nedsatt arbeidsevne, og større behov for trygdeytelser eller bistand fra offentlig bistandsapparat, enn sine jevnaldrende (Johannesen, Langmark, Wesenberg, & Lote, 2007). Internasjonale studier

kan supplere den norske forskningen ved å peke på at unge kreftoverlevende ofte har et mer komplisert forhold til egen identitet og eget selvbilde, samt økte forekomster av posttraumatisk stress (Langeveld, Grootenhuis, Voute, Haan, & Van Den Bos, 2004). Med utgangspunkt i dette argumenterer Grinyer (2009) for at unge med kreft, samt unge kreftoverlevende, bør anerkjennes som en egen subgruppe innenfor onkologien. Det etterlyses et helhetlig system som kan ivareta og bistå unge som lever med eller har overlevd kreftsykdom (Klindt, 2013).

2.3.4 Sykdom som sosialt fenomen og metafor, stigma og avvik

I tillegg til at kreftsykdom anses som en biologisk tilstand, argumenteres det også for at kreft må ses i lys av kontekst, hvor særlig kultur og historie vektlegges (Mukherjee, 2013; Sontag, 2010). Sontag (2010) diskuterer hvordan språk og kultur påvirker menneskers tanker og følelser om kreft. Her viser hun blant annet til hvordan kreft blir omtalt som vår tids folkefiende og pest, og til hvordan kreft blir forklart og beskrevet med utenomjordiske og fremmede vendinger.

Sontag (2010) mener at bruk av krigs- og naturkatastrofemetaforer gir kreft et mystisk og mytisk preg, slik at egenskaper ved sykdommen knyttes til den rammedes følelsesliv eller personlige egenskaper. Hun eksemplifiserer dette ved å vise til enkeltmenneskene som spør: «Hva har jeg gjort for å *fortjene* dette?», «Vil jeg være *modig* nok slik at jeg kan *overvinne* kreften?». Kreft som fenomen representerer ofte en trussel eller en forbannelse, og det å bli rammet av sykdommen knyttes da til skam, ydmykelse, og stigma (Sontag, 2010). Sontag hevder videre at språklige og kulturelle normer knyttet til kreft skyldes at det fortsatt ikke er funnet en effektiv kur mot sykdommen, men at det vil bli lettere å se kreften for hva den egentlig er den dagen kreft faktisk kureres. Da vil kreft ses på som en uheldig, men helt naturlig celledelingsfeil (Sontag, 2010).

Innenfor sosiologien forskes det på hvordan mennesker grupperer både seg selv og andre. Dette gjøres ofte ut i fra forenklet systematikk som gir en slags mening, og hjelper enkeltmennesket å forstå og håndtere sine omgivelser (Goffman, 1963; Oliver, 1996). Et gitt samfunn vil ut i fra dette alltid være delt inn i ulike grupperinger, både frivillige og ufrivillige, som følge av likhetstrekk. Disse gruppene vil ut i fra kultur, tid, vitenskap og religion ha ulik sosial verdi. Mennesker med lyte, som kan avvike fra samfunnets skjønnets- og sunnheitsidealer, blir ofte devaluert. De mangfoldige syke kan bli sett på som avvikende fra

majoriteten av befolkningen (Oliver, 1996). I tilfeller hvor sykdom ses på som avvikende, og det friske fremelskes, kan syke føle seg merket av sin sykdom. Når sykdom og diagnose fungerer som merkelapp, og blir sett på som en dominerende egenskap ved individet, kalles sykdommen for stigma (Goffman, 1963). Mange kreftoverlevende møter holdninger omkring normalitet og avvik som kan virke hemmende, og som kan gi dem en følelse av å være mindreverdige (Grinyer, 2009). Unge kreftsyke føler seg ofte utsatt for stigmatisering og generalisering ut i fra diagnose (Grinyer, 2007).

I dagens samfunn er det å leve med eller etter sykdom ikke fullt ut sosialt anerkjent, og ofte undervurdert (Mukherjee, 2013). Med utgangspunkt i dette blir det diskutert i hvor stor grad kreft kan ha innvirkning på enkeltmenneskets identitet (Grinyer, 2009). Kreftoverlevende kan føle på krav om at de raskt skal komme tilbake og leve livet slik det var før diagnostisering, eller føle seg presset av samfunnsnormer omkring helse, mestring og løsningsorientering (Grinyer, 2009). Når kreftoverlevende må undertrykke eller gå inn for å glemme, ser det ut til at særegne trekk ved personlighet og identitet kan springe frem. Blant personlighetstrekk som går igjen hos kreftoverlevende er blant annet avsky for offerroller, samt en vedvarende bevissthet omkring døden (Grinyer, 2009).

Ingen kreftforløp er like, og både diagnose og behandling kan oppleves svært forskjellig fra person til person. Likevel finnes det fellestrekk: En kreftsykdom kan oppleves som omfattende, omveltende og kritisk. Disse aspektene ved kreftsykdom og kreftoverlevelse kan gi oss en forståelse av kreftsykdom som traumatiske kriser.

2.4 Opplevelse av død som eksistensiell krise

En traumatisk krise kan representere en eksistensiell utfordring (Cullberg, 2007). Her er reaksjoner på krise nært knyttet opp til personlige følelsesmessige reaksjoner omkring det å være menneske. Eksistensiell krise fremkaller følelser knyttet til det å høre til, eller følelsen av å være ensom og alene. Denne kan trigge følelser som sorg og tomhet. Som reaksjon på møtet med den eksistensielle krisen, kan enkeltmennesket stå i fare for å forkaste seg selv. En slik selvforkastelse kjennetegnes av utpreget skyldfølelse, selvavstraffelse og destruktivitet, og refleksjoner omkring sammenheng, kaos og mening er vanlig. I møte med eksistensiell krise kan grunnleggende følelser omkring trygghet gå tapt, og den som er rammet spør seg ofte: «Hvordan kunne dette skje med meg?», «Hva gjør jeg nå?», «Hvorfor er livet verdt å

leve?» (Cullberg, 2007). Møter og opplevelser med døden kan representere eksistensielle krise.

2.4.1 Døden

Døden er livets avslutning. I ren biologisk forstand betyr dette at kroppens celler og organer og deres virksomhet opphører (Iversen, 2009). Arlebrink (1999) peker på hvordan ulike samfunn har oppfattet, og forholdt seg til døden på forskjellige måter. Mens man i antikken hovedsakelig kunne se på døden som en del av naturens gang, så man i Middelalderen på døden som noe kjent, ofte forbundet med ære. På 1800-tallet ble forholdet til døden gradvis mer fordekt via hemmelighold og undertrykkelse. I den moderne tid har løgn spilt en stor rolle for den enkeltes bevissthet omkring døden: Leger har unnlatt å fortelle sine pasienter at de skal dø, og rådet familiemedlemmer til å gjøre det samme (Arlebrink, 1999). I dag blir blant annet kulturen sett på som førende for hvordan vi forholder oss til døden: Det sies at ungdomskulturen gjør at enkeltmennesket ser på døden som noe som skal overvinnnes, mens alderdommen skal bekjempes. Døden ser ut til å ha blitt forskjøvet til fiksjonens verden, hvor man ikke dør av alderdom eller sykdom på virkelighetsnære måter, men heller sprenges, skytes eller slås i hjel. Det å dø blir sett på som naturstridig, uvirkelig, og som en ytre fiende (Arlebrink, 1999). I folketro og kunst har døden blitt fremstilt som guddom, gudinne og demon, og som sønn av natten og bror av søvnen. Døden er også gjengitt som en svartkledd skikkelse, ridder, fergemann eller skjelett, som bærer på ljà, timeglass, sopelime eller en slukket fakkell. Beretninger om døden er også knyttet til naturen, hvor ravn, kattugle eller gjøk sender varsler om død i emning (Iversen, 2009).

Forståelsen av døden er nært knyttet til normer (Brayne, 2010). For eksempel er det vanlig å anta at eldre mennesker har et mer avklart forhold til døden enn yngre mennesker (Corr & Corr, 2013). Cullberg (2007) beskriver hvordan barnet endrer sin oppfatning av døden etter hvert som kunnskapen om og forståelsen av verden endres. Her beskrives døden blant tre til fem åringer som et uforståelig fravær, blant fem til niåringer som noe mystisk og kraftfullt, og siden, fra ni til tolv års alder, som et uunngåelig biologisk faktum. For ungdom og unge voksne representerer død blant jevnaldrende en sjeldent forekommende tragedie (Corr & Corr, 2013).

De psykologiske aspektene ved å dø beskrives som flerfoldige (Cullberg, 2007). Død representerer tap av kropp, tap av selvkontroll, og tap av identitet. Livsinholdet, slik

enkeltmennesket kjenner det, forsvinner. Ut i fra en antakelse om at man mister deler av, eller hele seg selv når man dør, kan dødsprosessen oppleves som både skamfull, ensom og usikker (Cullberg, 2007). For foreldre som mister et barn kan døden oppleves urettferdig og fryktelig, som en tyv i natten. For en eldre alvorlig syk kan døden representere frihet og fred. En ateist kan se for seg døden som et stummende mørke, mens en religiøs kan se for seg et liv etter døden eller møter med sin skaper (Corr & Corr, 2013). Fordi døden ofte inntreffer etter sykdom, dør færre hjemme. Ritualene knyttet til den døde, for eksempel stell, blir utført av begravelsesbyråer og helsevesenet. Fordi døden av mange oppfattes som fremmed, blir den også ofte fornektet (Arlebrink, 1999). Det argumenteres for at dødsbegrepet er kontroversielt, og at begrepet er så tynget at mennesker vegrer seg for å ta det i sin munn (Brayne, 2010). Nettopp fordi opplevelser knyttet til døden bærer med seg elementer som synes vanskelige eller umulige å håndtere, vekker begrepet ofte en uforklarlig og panisk angst, som for mange er både uklar og ureflektert. Dette gjør at man i møtet med døende eller sørgende kan stå i fare for å opptre uforstående, uverdigg eller krenkende (Cullberg, 2007).

2.4.2 Bevissthet omkring døden

Forskning peker på at enkeltmenneskets bevissthet omkring døden avhenger av erfaringer og opplevelser knyttet til fenomenet (Corr & Corr, 2013). Little and Sayers (2004) hevder å kunne dele dødsbevissthet inn i ulike sfærer avhengig av hvor nært forestående døden er, eller om det er en selv eller andre som skal dø. Jeppson Grassman (2012) skiller mellom sosial og personlig dødsbevissthet, og hevder at døden slik den diskuteres i media, ikke er den samme som den enkeltmennesket er tvunget til å forholde seg til. Hvordan enkeltmennesket håndterer døden avhenger av selve møtet med døden. Mens pårørende blir minnet på sin egen dødelighet, må den syke forholde seg til døden på et indre, mer filosofisk og eksistensielt nivå (Little & Sayers, 2004). Kontakten mellom syke med like, men likevel forskjellige skjebner, diskuteres og problematiseres ut i fra et slikt bevissthetsperspektiv. Det pekes blant annet på hvordan likemannsarbeid kan påvirke jevnaldrendes identitet og dødsbevissthet. Kreftoverlevendes møte med andre alvorlig kreftsyke eller døende kan påvirke tanker og følelser knyttet til egen skjebne og framtid i negativ retning (Grinyer, 2009; Little & Sayers, 2004).

2.4.3 Frykten for tilbakefall som «små dødsfall»

Cullberg (2007) kaller alle kriser, både større og mindre, for «små dødsfall». Dette er fordi enhver krise kan minne om og fremkalle refleksjoner omkring døden. For unge kreftoverlevende representerer kreftsykdommen ofte en brå vending (Grinyer, 2007). Fra å leve ubekymret og fritt, blir de tvunget til å reflektere over sykdommens konsekvenser og livets slutt. Etter endt behandling kan seneffekter representere konstante påminnelser om dette skiftet (Grinyer, 2009). Daglige utfordringer knyttet til seneffekter kan utløse tanker om hvordan sykdomsforløpet kunne ha fått et annet utfall, og fremtiden som usikker og uforutsigbar. Det hevdes at de fleste kreftoverlevende er preget av en underliggende frykt for tilbakefall, selv tiår etter endt behandling. Små «vondter» eller legebesøk kan vekke voldsomme reaksjoner. Frykt og engstelse kommer til uttrykk ved uttalelser som: «jeg tåler ikke mer», «neste gang blir det verre» eller «neste gang går det ikke» (Grinyer, 2009). Frykten for tilbakefall representerer også en frykt for døden. Aktivering av denne frykten ligner og kan representere det Cullberg (2007) kaller «små dødsfall».

2.5 Mestring

Alle mennesker blir i løpet av livet utsatt for påkjenninger og hendelser som kan representere potensielle kriser. Hvordan mennesker håndterer disse ser ut til å variere, og noen ser ut til å håndtere krise og stress bedre enn andre. Forsøk på å håndtere eller tilpasse seg krise blir sett på som prosessorientert, og dette er forsøkt forklart av mange. Jeg har i dette avsnittet valgt å presentere en godt kjent og tradisjonell mestringsteori: Lazarus og Folkmans *Stress og mestringsteori* (1984).

2.5.1 Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori

Lazarus og Folkman (1984) definerer stress som et uunngåelig faktum ved det å være menneske, som et resultat av at mennesket lever i samspill med sine omgivelser. Stress, i denne sammenhengen, handler ikke om enkeltvariabler, men heller om en større kategori bestående av ulike stimuli og prosesser. En enkel tilnærming til stress kan gjøres ved å dele kategorien i *store* eller *avgjørende endringer* (major changes), enten sosiale eller personlige, samt *hverdagsstrev* (daily hassles) (Lazarus & Folkman, 1984). Store, og avgjørende stressfremkallende begivenheter ligner den traumatiske krise, og kan for eksempel være krig eller personlig tap. Disse store endringene blir sett på som utenfor individets kontroll, og

består hovedsakelig av stressorer som virker negativt eller truende. Hverdagsstrev inkluderer et stort repertoar av stressorer, som for eksempel trafikkork eller hektiske bryllupsforberedelser, men kan også være et resultat av enkeltmenneskets posisjon eller rolle i samfunnet. For eksempel kan det se ut til at lav sosioøkonomisk status er forbundet med flere ubehagelige stressorer enn annen samfunnsstatus. Hverdagsstrev kan fremkalles av både positive og negative begivenheter, og flere typer hverdagsstrev sammen kan bli til en større stressfremkallende begivenhet (Lazarus & Folkman, 1984).

Mennesket som er utsatt for stress søker å forstå og håndtere situasjonen ved hjelp av *kognitive vurderinger* (cognitive appraisal) og *mestring* (coping) (Lazarus & Folkman, 1984). Kognitive vurderinger blir i denne sammenhengen sett på som en evalueringsprosess. Her vurderes det om en endring eller et stimuli er positiv eller negativ, samt hvorfor og i hvilken utstrekning denne kommer til å fremkalle stress. Deretter evaluerer enkeltmennesket hvilke mestringsstrategier og ressurser som er tilgjengelige for å håndtere endringen. *Mestring* ligger i prosessen hvor enkeltmennesket handler, søker etter å håndtere og tilpasse seg stressets krav. Prosessen krever konstant kognitiv og atferdsmessig innsats, og kan ta mange former (Lazarus & Folkman, 1984). Mestring kan videre deles inn i to: *Problemorientert mestring*, som omhandler håndtering eller endring, og *emosjonelt fokusert mestring*, som omhandler emosjonsregulering og emosjonell respons (Lazarus & Folkman, 1984). Eksempler på problemfokusede strategier kan innebære at en søker etter informasjon og støtte, handler problemløsende, eller identifiserer gevinster eller kortsiktige mål. Eksempler på emosjonelt fokuserte strategier kan innebære ulike former for affektiv regulering, som det å holde på håpet, å gi uttrykk for følelser, for eksempel via sinne eller fortvilelse, eller resignasjon og aksept. Disse representerer strategier som kan lette og endre, og kan brukes sammen og alene, eller ved forskjellige anledninger og tider (Ogden, 2012).

Som nevnt innledningsvis, reagerer mennesker ulikt på like former for stress. Dette henger sammen med at hvert enkelt menneske er utstyrt med sitt sett av mestringsressurser, forankret både i mennesket selv og dets omgivelser (Lazarus & Folkman, 1984). Hvordan enkeltmennesket håndterer sine stressorer avhenger av hennes ressurser, som blant annet inkluderer helsemessig tilstand og energinivå, sosiale ferdigheter og tanker om livet. Stressmestring som prosess er komplisert, og bør ses i lys av enkeltmenneskets fortid og fremtid. Det å håndtere stress kan utløse nye kilder til stress, fordi denne håndteringen ofte innebærer identitets- og rolleforandringer, i tillegg til mobilisering av uante krefter (Lazarus

& Folkman, 1984). Kort oppsummert handler Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori om prosessen enkeltindividet går gjennom når det søker å håndtere stress. Mestringsbegrepet handler altså ikke om å overvinne eller om å håndtere stress bra eller dårlig, men om de mange ulike veiene til håndtering og gjennomlevelse som finnes (Lazarus & Folkman, 1984).

2.6 Sorg

Sorg er en betegnelse på mangfoldige reaksjoner på tap. Tradisjonelle teorier deler ofte sorg inn i faser eller stadier. Kübler-Ross (1997) delte reaksjoner på død inn i fem stadier: fornektelse, sinne, forhandling, depresjon og aksept. Disse fasene ble sett på som ulike forsvarsmekanismer, og ble fordelt utover i tiden etter dødsfallet. Nyere forskning fokuserer på håndtering av tap som en dynamisk, men komplisert prosess som både endres og utvikles over tid (Corr & Corr, 2013). Her skjer håndtering av tap i brytningen mellom det sosiale og det personlige, hvor enkeltmennesket forhandler og utvikler sitt syn på døden, sorgen og livet videre. Mens det å tilpasse seg endring blir sett på som en egenskap alle mennesker innehar i en eller annen grad, blir det å tilpasse seg og håndtere tap, død og sorg sett på som noe som må læres (Corr & Corr, 2013).

Håndtering av sorg knyttes opp mot mestringsteori, og blir sett på som endringer i kognitive prosesser og adferd gjort for å håndtere den gitte tapssituasjonen (Corr & Corr, 2013). Det blir argumentert for at tidligere mestringserfaringer gjort på andre områder i livet har innflytelse på hvordan man mestrer død og sorg (Cullberg, 2007). Det som skiller tidligere mestringserfaringer fra de den sørgende gjør seg i etterkant av et dødsfall, er at denne mestringen er forbundet med dype følelser knyttet til egen dødelighet og begrensninger. Mestring av død blir sett på som en kompleks prosess, som både er individuell og kollektiv på samme tid. Det argumenteres for at man for å forstå sorg må se på hver enkelt sørgende for seg selv, og at kun sørgende kan lære oss om sorgens vesen (Corr & Corr, 2013).

Et ønske om å finne en slags mening med tap, forekommer i en eller annen form hos de fleste sørgende (Davis & Nolen-Koeksema, 2001). Denne søken etter mening kan ha stor emosjonell betydning for den enkelte, og kan tolkes som en form for dyp psykologisk bearbeiding. I tilfeller hvor det er vanskelig å finne mening, hender det at den sørgende også søker etter fordeler ved tapet, for eksempel ved å tenke at den som er død slipper å ha det vondt (Davis & Nolen-Hoeksema, 2001). Eksempler på kollektiv håndtering av sorg, som kan

ha stor betydning for enkeltmennesket i sorg, er seremonier, markeringer eller overgangsritualer, for eksempel bisettelser eller minnesamvær (Bugge, Schrader, & Grelland, 2006). Sorg, uansett uttrykk, er et relasjonelt fenomen. Dette vil si at det også kan finnes relasjonelle løsninger på sorg, og at den sørgende kan finne enorm støtte i andre mennesker, både venner, slektninger eller bistandsyttere (Boss, Roos, & Harris, 2011; Corr & Corr, 2013).

2.6.1 Tvetydig tap og kronisk sorg

Sørgende kan oppleve at det er en avstand mellom oppfatningen av hvordan livet burde ha vært, og den faktiske og smertelige realiteten. Boss, Roos og Harris (2011) peker på at det finnes mange uttrykk for sorg som kan bli misforstått eller oversett. Med utgangspunkt i vår kunnskapskultur, hvor «alt har en løsning», kan sorg som vedvarer bli sett på som problematisk. Begrepet *tvetydig tap* (ambiguous loss) knyttes til sørgende som har opplevd utradisjonelle tap (Boss et al., 2011). Eksempler på utradisjonelle tap kan være følelsen av å ha mistet et barn, selv om man aldri har kunnet få barn, eller sorg over å ha overlevd alvorlig sykdom, fordi skadene man sitter igjen med er store. Den som sørger ser kanskje ikke en løsning eller ende på sorgen, og tapet blir heller ikke sosialt eller kulturelt anerkjent. Reaksjoner på tvetydige tap har ofte ikke et slutt punkt, verken symbolsk eller rituelt. Den påfølgende sorgen kan derfor få et komplisert forløp og uttrykk (Boss et al., 2011).

Komplisert sorg (complicated sorrow) betegner vedvarende reaksjoner på tap, som virker fremmed og ukjent for andre (Boss et al., 2011). Komplisert sorg kjennetegnes ved at det er vanskelig å forson seg: Sorgen oppleves i perioder som forverret, i perioder som overkommet, mens en følelse av nedstemthet er vedvarende. De mest voldsomme sorgreaksjonene ser ut til å komme i bølger, og det er ofte både kjente og ukjente stressorer i miljøet som fører til en slags fornyet sorg. Både når det gjelder tvetydig tap og kronisk sorg er følelser som usikkerhet og uklarhet knyttet til tapet. I det kompliserte sorgforløpet er det økt forekomst av somatiske symptomer og relasjonelle problemer (Boss et al., 2011).

Både tvetydig tap og komplisert sorg kan ses på som patologisk, men sett i kontekst, også som naturlige og logiske reaksjoner på sammensatte livsopplevelser (Boss et al., 2011). Veier til mestring av både tvetydig tap og komplisert sorg ligner veier til mestring av annen sorg. Noe av det viktigste i en komplisert sorgprosess er å sette ord på, normalisere og validere tapsopplevelsen som viktig, vesentlig og avgjørende. Det legges vekt på at komplisert sorg ikke er noe man skal «komme seg over», men heller noe man skal lære seg og leve med. Dette

kan for eksempel gjøres ved å styrke de delene av de sørgendes identitet som ikke handler om tapet, eller om å få hjelp til å sette ord på blandede følelser, og å identifisere mestringsressurser. Det vektlegges at både tvetydig tap og komplisert sorg bør ses i et langtidsperspektiv, hvor sørgende må bli gitt tid til å håndtere (Boss et al., 2011).

2.6.2 Sorg blant unge

Det knyttes noen særtrekk opp mot unge i sorg: For eksempel peker Cullberg (2007) på at unge som mister venner ofte blir «grublere», og mer innadvendte enn tidligere. For unge tar det ofte noe lenger tid før døden aksepteres som et faktum, og sorgen kommer ofte i bølger (Bugge et al., 2006). En hovedtendens er at unges sorg ofte undertrykkes, og at det synes vanskelig å sette ord på den. Søvnforstyrrelser, dårlig konsentrasjon og hukommelse, samt andre kroppslige plager som hodepine, magesmerter eller svimmelhet kan forekomme (Bugge et al., 2006). Frykt, redsel, sinne, nedstemthet og skyld kan prege følelsesbildet til de unge sørgende. Dette er vanskelig å forstå for voksne, som ofte retter krav mot de unge sørgende som ikke kan å innfris (Ranheim, 2002). Ungdom kan oppleve hjelpeløshet og nederlag hvis deres sorg ikke blir forstått. Sorgens vesen avhenger av relasjonen til den avdøde, de unges personlighet, deres familie og samfunnets syn på sorg. Ungdom i sorg ønsker som regel å bli sett av oppmerksomme voksne, og å vite at andre vet om og respekterer deres sorg (Bugge et al., 2006).

I en studie fra 2010 ble mennesker som så på seg selv som nære venner til avdøde kronisk syke intervjuet (Young, Seale, & Bury, 2010). Til tross for at vennskapene hadde vært nære og fortrolige, viste det seg likevel at venner til en viss grad ble ignorert i etterkant av dødsfall. Deres omsorgsinnsats ble ikke fullt ut anerkjent, og noen ble ekskludert fra avsluttende ritualer og samtaler om den avdøde. Dette førte i flere tilfeller til reaksjoner som kan minne om komplisert sorg. Her var følelser som fortvilelse, sinne, skyld, frykt for egen død, samt en dominerende følelse av tap og tomhet ofte vedvarende og uforløste. For å komme seg videre i livet ble de sørgende vennene tvunget til å reforhandle sin rolle for den avdøde og vennskapets betydning i sin helhet. Et eksempel på dette gjengis i artikkelens tittel: «Det er ikke som om det er en i familien som har dødd, er det vel?» (Young et al., 2010).

2.7 Vennskap

Ønsker og behov for å være nær, å ha fortrolige og gode interaksjoner med andre, hevdes å være fundamentale for all menneskelig interaksjon (Kendrick et al., 2007). Sosiale relasjoner ses på som avgjørende for utvikling, modning og vekst. Forskning peker på at det dannes stabile sosiale relasjoner mellom mennesker svært tidlig i livsforløpet. Ordet venn ser ut til å være godt etablert i vokabularet til barnet når det er omkring fire år. Vennskap blir sett på som likeverdig regulerte relasjoner, basert på frivillighet og likhet (Bukowski et al., 1996).

2.7.1 Egenskaper ved vennskap

Å definere vennskap er vanskelig fordi vennsapsrelasjoner utvikler og endrer seg ut i fra alder og livsfase (Bukowski et al., 1996). En enkel definisjon kan likevel baseres på den første samhandlingen mellom mennesker i tidlig alder, hvor man i en vennsapsrelasjon er tiltrukket av noen som er tiltrukket tilbake, hvor man har glede av hverandres selskap. Uansett alder og utviklingsfase kan venner bli sett på som en ressurs, og disse kan deles inn i fire overordnede hovedkategorier: Venner utveksler informasjon og meninger, og kan gi muligheter for selvavsløring og sammenligning. Venner er en kilde til status, som fører til gruppetilhørighet og fellesskap. Venner utveksler materielle goder, i form av både psykiske, fysiske og sosiale bytter, og dette kan gi en følelse av jevnbyrdighet og likevekt. Venner byr hverandre sosial støtte (Kendrick et al., 2007). Særlig den siste hovedmotivasjonen, venner som kilde til sosial støtte, har blitt diskutert opp mot ulike aspekter ved helse. Her peker forskning på at mennesker med sterke sosiale bånd er mer resistente mot stress, samtidig som de ser ut til å være mer motivert og motstandsdyktige hvis de blir utsatt for fysisk eller psykisk fare og krise (House, Landis, & Umberson, 2004).

Vennskap ses på som kulturelt og historisk betinget (Bukowski et al., 1996). Dette vil blant annet si at vennsapsrelasjoners tillagte mening varierer ut i fra tid og sted. For eksempel blir det argumentert for at vennskap i dag blir sett på som enda viktigere enn tidligere. Samtidig som unge voksne nå bruker lengre tid på å etablere seg enn tidligere, har vennene fått større betydning for selvpresentasjon og status (Lange & Slagsvold, 2003). Som følge av teknologisk utvikling, er også venner mer tilgjengelige for hverandre. Det diskuteres hvordan venneidealet har endret seg i den moderne tid, og at venner i dag blir sett på som den nye veien til det gode liv (Bukowski et al., 1996; Lange & Slagsvold, 2003).

2.7.2 Jevnaldrendes betydning i ungdomstid og sykdomstid

Jevnaldrendes betydning for utvikling og vekst regnes som et forholdsvis nytt, men vesentlig felt innen forskning rettet mot barn og unge (Bukowski et al., 1996). Her blir jevnaldrende sett på som nøkkelpersoner i sosialiseringprosessen. I ungdomstiden gjør dette seg gjeldende ved utvidelse av nettverk, samt som en endring av foreldrenes posisjon, hvor unge jevnaldrende fungerer som nye, men signifikante referansepunkter (Tetzchner, 2012).

Det å søke etter andre i fare, for eksempel i sykdomstid, beskrives som et generelt trekk ved menneskene, som et overlevelsesinstinkt. Sosiale relasjoners positive påvirkning for enkeltindividet diskuteres og eksemplifiseres (Kendrick et al., 2007). En tidlig klinisk studie som omhandlet nettopp dette, ble beskrevet av Lynch i 1977. Her ble alvorlig syke, bevisstløse menneskers vitale verdier registrert over tid. Det ble oppdaget at det forekom endringer i de registrerte verdiene da pårørende eller helsepersonell snakket eller berørte de syke. For eksempel gikk forekomsten av arytmi, uregelmessig hjerterefrekvens, ned ved en annens tilstedeværelse. Dette la grunnlag for diskusjoner omkring betydningen av berøring og samtale i møte med alvorlig syke (Lynch, 1977), og kan også fortelle oss noe om hvordan sosial støtte har innvirkning på hele mennesket.

En nyere svensk studie viser hvordan jevnaldrende kan ha både positiv og negativ innvirkning på enkeltmennesket (Jeppson Grassman, 2012). Etter å ha fulgt 14 kronisk syke over 25 år, ble jevnaldrendes betydning her delt inn i fem hoveddimensjoner i et livsløpsperspektiv: Den første dimensjonen, *jevnaldrende som positive rollemodeller* (peers as positive role models), ble basert på studiens første intervjuer. Her beskrev informantene de første møtene med jevnaldrende syke som av stor emosjonell betydning. Det å møte noen med samme skjebne virket positivt for dem som skulle håndtere en forholdsvis ny og voldsom livsendring og sykdom. Noen beskrev andre som hadde kommet lenger i sykdomsforløpet, som så ut til å håndtere sykdommen bra. Disse fungerte som viktige rollemodeller.

Den andre dimensjonen, *jevnaldrende som døråpnere* (peers as door-openers), ble basert på informantenes beretninger fire år etter første intervju. Da så informantene ut til å ha blitt mer bevisst sykdommens konsekvenser, og de satte ord på usikkerhet og uvisshet knyttet til fremtiden. Følelsene overfor de jevnaldrende syke ble beskrevet som mer tvetydige. De som under de første intervjuene ble sett på som rollemodeller, var nå eksempler på sykdommens konsekvenser. Sammenligning og identifisering med disse ble sett på som umulig å unngå.

Vennskap som tidligere ble sett på som overordnet positive, ble nå også forbundet med tap og sorg. Den tredje dimensjonen, *jevnaaldrende som konstante påminnelser om fremtiden* (peers as constant reminders of the future), var preget av hvordan informantene søkte å håndtere egen og andres skjebne, samtidig som de forsøkte å leve så normale liv som mulig. Til tross for at flere fortsatt så nytten av jevnaaldrende syke, ønsket flere å unngå og distansere seg fra disse i større grad enn tidligere. Det ble sett på som viktig å styrke relasjonene med friske jevnaaldrende, slik at bevisstheten omkring sykdommen og døden kunne bli holdt på avstand. Den fjerde dimensjonen, å *overleve sine jevnaaldrende* (surviving your peers), ble basert på intervjuer foretatt ti år etter første intervju. Informantene som fortsatt var i live var nå preget av å ha overlevd mange av sine syke jevnaaldrende. De var likevel mer optimistiske enn tidligere, hadde mer fremtidstro, og sammenlignet seg i større grad med friske jevnaaldrende enn tidligere. Informantene følte seg mer likestilt med de friske jevnaaldrende. Den femte dimensjonen, *jevnaaldrende som generaliserte normer for livets grense* (generalised peers as a norm for the limits of life), ble basert på intervjuer utført hele 25 år etter de første intervjuene. De få gjenlevende informantene hadde nå ingen kontakt med syke jevnaaldrende. Dette ble vist til som aktive valg, fordi informantene opplevde å ha kommet til et nok-punkt. Det var for mange som døde, og informantene mente at de jevnaaldrende syke endret deres bevissthet omkring døden. Informantene hadde forventet å lide samme skjebne som sine jevnaaldrende i mange år, og uttrykte at det var sårt (Jeppson Grassman, 2012).

I følge Jeppson Grassmann (2012) er et av denne studiens viktigste funn at bevissthet omkring døden har en klar relasjonell karakter, hvor sammenligninger blant jevnaaldrende kan ha en veldig kraft. Ut i fra de fem dimensjonene kan vi se hvordan relasjoner mellom jevnaaldrende syke kan variere over tid, og gå fra å representere noe utelukkende positivt, til å fungere som vonde påminnelser på hvordan livet kan bli. Ut i fra dette blir relasjoner mellom jevnaaldrende ikke utelukkende sett på som en ressurs.

2.7.3 Ensomhet

Mens det å være sammen med andre virker helsefremmende, kan ufrivillig isolasjon og ensomhet virke motsatt (Lynch, 1977). Frivillig isolasjon blir sett på som en kilde til mestring av stress, og tvungen isolasjon blir sett på som noe av det verste som kan skje et menneske. Noe forskning peker på at det ser ut til å være en sammenheng mellom det å leve alene, økt sykdomsforekomst og lav levealder (House et al., 2004). Per i dag er det mange ubesvarte

spørsmål omkring både ensomhet, sosial støtte, samt vennskaps innvirkning på liv og helse. Det viser seg likevel at både behandlere, pasienter og pårørende er overbevist om at sosial støtte er avgjørende for mestring av sykdom (Kendrick et al., 2007).

Cullberg (2007) refererer til Goffman (1961) og hans beskrivelser av langtidsinnleggelser på sykehus som en «sosial død». Sykehuset representerer en ny og fremmed verden, med nye og fremmede klær, lyder, lukter, fremmede senger og språklige vendinger. Her er pasienten tvunget til å vente på undersøkelse, behandling, informasjon og samtale, i tillegg til å være avhengig av bistasdyteres velvilje, interesse og engasjement. Dette kan oppleves som integritetskrenkende, som et opphør av selvstendighet og muligheten til å bestemme over eget liv. Langtidsinnleggelse på sykehus sammenlignes med autonominskrenkningen man blir utsatt for når man blir satt i fengsel, og kan nyansere ensomhetsdimensjonen som lang tids sykdom og innleggelse på sykehus innebærer (Cullberg, 2007).

2.8 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg ønsket å velge ut og presentere teori som synes relevant for problemstillingen. Jeg har gjengitt teori om ungdomstid, kreft og død i et kriseperspektiv, og jeg har presentert en sentral mestringsteori. Videre har jeg sett på sorg som mestring og håndtering av tap, og vennskap som en potensiell mestringsressurs. Med utgangspunkt i Erikson (2000) kan ungdomstiden bli sett på som en potensiell utviklingskrise. Det å bli rammet av alvorlig sykdom, for eksempel kreft, kan representere en traumatisk krise, og erfaringer knyttet til døden kan bli sett på som potensielle eksistensielle kriser (Cullberg, 2007). Mestring springer ut i fra enkeltmenneskets møter med krise eller stress, og omhandler hvordan hun søker å håndtere og tilpasse seg krisen og stressets natur og krav. Håndteringen avhenger blant annet av enkeltmenneskets ressurser, som for eksempel sosialt nettverk, men også av ulike mestringsstrategier (Lazarus & Folkman, 1984). Sorg representerer mangfoldige reaksjoner på tap, og kan knyttes opp mot mestringsteori (Corr & Corr, 2013). Sorg blant unge, samt begrepene tvetydig tap og komplisert sorg (Boss et. al., 2001; Bugge et. al., 2006) kan belyse disse. Vennskap kan beskrives som potensiell mestringsressurs, med utgangspunkt i hvordan enkeltmennesket kan dra nytte av sosial støtte i møte med krise. Vennskap i sykdomstid, med både friske og syke jevnaldrende, kan likevel hå både positiv og negativ innvirkning på enkeltmennesker, som både sammenligner og identifiserer seg med hverandre (Jeppson Grassman, 2012; Kendrick et al., 2007).

3 Metode

Som beskrevet over, var målet med denne studien å innhente informasjon om hvordan unge kreftoverlevende opplever spesielle sider ved sin livssituasjon. I dette kapitlet vil jeg punktvis gjøre rede for hva som ble gjort forut for, underveis, og etter innhenting av datamaterialet. Avslutningsvis i kapitlet har jeg valgt å gjøre rede for, samt reflektere over etiske betraktninger, validitet, reliabilitet og generalisering. Både hermeneutikken og kvalitativ metode har vært med på å danne et vitenskapsteoretisk grunnlag for dette arbeidet. Jeg vil derfor begynne kapitlet med å kort beskrive hermeneutikk som vitenskapsfilosofi, samt kvalitativ forskningstradisjon og metode.

3.1 Hermeneutikken

Hermeneutikken er en tradisjon innenfor humaniora, som opprinnelig omhandlet tolkningslære knyttet til lesing av hellige tekster (Gall, Gall, & Borg, 2007). I dag hører hermeneutikken også hjemme innenfor filosofi og samfunnsvitenskap, hvor hermeneutikken omhandler meningsprosesser forskeren går gjennom ved tolkning av tekst eller fenomen (Gall et al., 2007). Et sentralt prinsipp innenfor hermeneutikken er den hermeneutiske sirkel. Denne beskriver hvordan tolkning kan ses på som en pågående prosess, hvor mening springer ut fra en fordypning både på et delnivå og på et mer helhetlig nivå. Tolkningen springer ut av en frem- og tilbakeprosess, eller ved en slags dialog mellom disse delene og helheten. For å forstå et fenomen ser forskeren spesifikt på isolerte elementer knyttet til fenomenet, men også på fenomenet i dets kontekst (Kvale & Brinkmann, 2009).

Svenaesus (2005) knytter meningsfortolkning opp mot samfunnsvitenskapelig sykdomsforskning, og hevder at hermeneutiske tolkninger kan utvide forståelsen av sykdom. Her kan hermeneutikken brukes for å bedre forstå sykdom og møtet med det syke mennesket, ikke bare ut i fra biologi, men ved å fokusere på språk, tanker og følelser. I hermeneutikken er sykdommen et flerdimensjonalt fenomen, og meningsbærende på flere nivåer. Tolkningen av sykdommens mening handler ikke om å finne bakenforliggende verdier eller mål, men om å rette blikket mot tilstander som på gjennomgripende måter forandrer og tvinger frem tolkninger. Meningssøken er et forsøk på å finne ut hvordan enkeltmennesker opplever sykdom, og handler om å diskutere tolkninger av disse opplevelsene i kontekst (Svenaesus, 2005).

Å ville tolke og finne mening i unge kreftoverlevendes beretninger om jevnaldrendes død kan bestå av to parallelle prosesser. På ene siden kan døden ses på som en meningsbærende enhet i deres beretninger, på den andre siden må man også søke å forstå døden i et helhetsperspektiv hvor flere meningsbærende enheter hører hjemme.

Fortolkningen av en tekst er ikke forutsetningsløs, og kan ikke ses isolert fra den forståelsestradisjon den som tolker lever i (Gadamer, 2005). Spørsmålene som stilles til en tekst er med på å bestemme retning, samt hvilket meningsinnhold teksten kan ha. Den som tolker tar sine erfaringer med seg inn i forståelsen av et fenomen, og dette bidrar til å skape en spesifikk kunnskapskontekst. Denne forforståelsen består blant annet av forskerens meninger og oppfatninger, men kan også ses på som en bevisst og ubevisst utrustning (Dalen, 2011). Egne personlige og profesjonelle erfaringer, tilegnelsen av nyere, relevant kunnskap, samt kjennskap til grunnleggende teoretiske perspektiver faller også inn under forforståelsen. Forforståelsens innvirkning kan i noen tilfeller føre til svekkelse av forskningens gyldighet (Gadamer, 2005). Derfor er det viktig å reflektere over hvilken innvirkning denne har. Forskeren oppfordres til å gjøre rede for sin forforståelse, samt vise hvilke argumenter som ligger til grunn for en tolkning (Gall et al., 2007).

Den hermeneutiske forståelsesformen legitimerer et tolkningsmangfold (Kvale & Brinkmann, 2009; Gadamer, 2005). I dette ligger det en forståelse av at det ikke finnes en riktig eller objektiv mening som enkeltmennesker kan finne frem til. Det hermeneutiske perspektiv har hjulpet meg til å sette dette arbeidet inn i en fortolknings- og forståelseskontekst. Det har også hjulpet meg med å identifisere de ulike forståelseshorisontene beretningene hører til innenfor. I samtalene med de unge kreftoverlevende, og i analyse- og tolkningsarbeidet i ettertid, har kunnskapsproduksjonen og tolkningen oppstått i spenningsfeltene mellom informantenes beretninger og min egen forforståelse. Fordi både forforståelse og fortolkningskontekst blir sett på som vesentlige innenfor hermeneutikken, har en viktig del av denne studien vært å stadig reflektere over min egen forforståelse i møte med informantene. Deler av denne forforståelsen har jeg gjort rede for innledningsvis. Jeg vil likevel kommentere hvordan min forforståelse kan ha fått konsekvenser i neste avsnitt.

3.1.1 Forforståelsens betydning i møte med informantene

Forskning innenfor personlige livsarenaer kan gi fordeler fordi man har inngående kunnskap og kjennskap til et fenomen (Dalen, 2011). Som innsider kan man ha en nødvendig nærhet

som gir adgang til informanternes beretninger som ellers har vært lite tilgjengelige. Det å forske på sine egne, og dermed også seg selv, kan bli sett på som nødvendig (Oliver, 1996).

Personlig erfaring kan legge grunnlaget for å beskrive en faktisk virkelighet som ikke har blitt beskrevet før, og som kan ha betydning for enkeltmennesket. Dette kan også ha betydning for hvordan allmenheten forstår et gitt fenomen (Robson, 2011).

Når grensene mellom det personlige og det profesjonelle synes å være utydelige, stilles det likevel særlige krav til forskerens evne til å reflektere over sin egen rolle. Tidligere erfaringer og forforståelse representerer en slags avhengighet, som både direkte og indirekte påvirker forskerens valg (Gadamer, 2005). Det finnes flere generelle antakelser omkring forforståelsens virkning i møter mellom forsker og informant. Sensitive og følsomme temaer kan vekke uante og umiddelbare reaksjoner i samtalen. Ikke intensjonelle og ubevisste responser basert på forskerens egne assosiasjoner til en annens beretninger, kalles motoverføring (Zachrisson, 2012). Motoverføringer som følge av forskerens ubevisste følelsesreaksjoner, kan svekke forskerens sensitivitet, og kan ha konsekvenser for intervjuets fremgang, informantens psykiske velvære og opplevelse av seg selv. Samtalen kan da overskygges av emosjonelle responser.

Det å ha nærhet til et fenomen kan hindre forskerens fordomsfrie utforskning av et fenomen (Dalen, 2011). Blant annet kan solidaritetsproblemer melde seg når forskningens resultater skal formidles. Diskusjoner omkring synliggjøring og stigmatisering er i slike tilfeller ofte hensiktsmessige, fordi forskeren må avgjøre om hun skal gjengi alle beskrivelser, også de som informanten ikke har satt ord på tidligere. I noen tilfeller hvor informanten har et nært forhold til fenomenet som studeres, kan forskeren stå i fare for å formidle omstendigheter slik at de fremtrer som mer fordelaktige enn hva de egentlig er, eller omvendt. Her er diskusjon omkring hva som skal eller bør «gjemmes i forskerens hjerte» sentralt, i tillegg til diskusjoner omkring beskyttelse (Dalen, 2011, s. 21). Ved å være bevisst egen forforståelse, sette ord på og identifisere den, kan forforståelsen bli en del av vitenskapsproduksjonen (Kvale & Brinkmann, 2009).

Denne studien har både et personlig og profesjonelt utgangspunkt. Fordi vektingen av ulike interesser kan virke svært komplisert, har det i studien vært nødvendig å reflektere over forforståelsens potensielle konsekvenser. Selv om det har vært et entydig mål å gjennomføre studien på en ryddig og profesjonell måte, kommer jeg ikke unna det faktum at jeg er kreftoverlevende selv. Min forhistorie og mine opplevelser var med på å forme

problemstillingen. I tillegg til at jeg er kreftoverlevende, er jeg også hovedsakelig utdannet ved Institutt for spesialpedagogikk. Store deler av mitt verdigrunnlag, samt min teoretiske innsikt er dannet her. Jeg har under arbeidet med studien vært inspirert av forskere som Oliver (1996) og Dalen (2011), som med sin personlig erfaring har vært med på å definere hvordan vi ser på visse fagfelt. Jeg har samtidig anerkjent hvor viktig det er å reflektere over elementer som motoverføring og solidaritet, og sett hvordan forforståelse også kan representere en etisk dimensjon i arbeidet. Dette vil jeg diskutere videre i avsnitt 3.5 Ethiske betraktninger.

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju blir sett på som en profesjonell forskningssamtale, hvor et direkte forhold og nærhet til det som forskes på, står i fokus (Gall et al., 2007). Kvale og Brinkmann (2009) gjør rede for hvordan denne formen for utforskning har dype historiske røtter, og viser til en av de første kjente intervjusamtalene som er dokumentert: Thukydides intervjuer av overlevende soldater etter Peloponnes-krigene. I det kvalitative forskningsintervju legges det vekt på å søke etter mening, forståelse og betydning. Den som intervjuer skal via språket finne ut av hvordan det er å leve noens liv, og å oppleve spesifikke fenomener. Kunnskapskonstruksjon skjer ved tolkning av samtale og møter med enkeltmennesker. Det kvalitative forskningsintervju er ut i fra dette også et relasjonelt forhold (Kvale & Brinkmann, 2009).

Det semistrukturerte forskningsintervju styres av en guide med hovedtemaer og spørsmål. Denne er utarbeidet forut for intervjuet. Selve intervjuet er preget av fleksibilitet. I samtalen er det rom for at forskeren kan følge opp interessante momenter, og informanten kan ha en viss innvirkning på samtalens gang. Forskerens oppgave er å gradvis lede informanten gjennom intervjuet ved hjelp av den forutbestemte strukturen (Gall et al., 2007). Det semistrukturerte forskningsintervju har derfor både en tematisk dimensjon og en dynamisk dimensjon. Den dynamiske dimensjonen avhenger av hva forskeren gjør for å fremme en god intervjusituasjon. Av elementer som kan påvirke intervjusituasjonen, er blant annet forskerens kroppsspråk, stemmeleie og intervjustil (Dalen, 2011).

Kvale og Brinkmann (2009) understreker at det kvalitative forskningsintervjuet består av et maktforhold mellom forsker og informant, som kan føre til asymmetri i samtalen. I intervjuer hvor den ene part ses på som sårbar er det ofte behov for å diskutere et slikt maktforhold

ytterligere. Det at forskeren blir sett på som en autoritetsperson kan også påvirke samtalen. Intervjuerens alder, kjønn, status, kompetanse og erfaring kan spille inn på hvordan informanten svarer. Det oppfordres derfor til at forskeren reflekterer over hvordan hennes posisjon kan påvirke kunnskapsproduksjonen, for eksempel via føringer, forutbestemte spørsmål eller et ensidig fokus på å få gode svar på spørsmålene som stilles. Forskningsintervjuet, samt relasjonen mellom forsker og informant, utfordrer også til diskusjoner omkring etikk. Dette krever at forskeren har en avklart forhold til sin egen rolle, samt hvordan denne rollen påvirker samtalen (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg valgte å bruke semistrukturert kvalitativt forskningsintervju i min studie fordi jeg så på tilnæringsmåten som mild, men også fleksibel. Det var viktig for meg at informantene skulle få en følelse av at vi sammen skapte et rom for meningsytring og kunnskapsproduksjon. Samtidig anså jeg det som viktig å kunne påvirke samtalen og fokusere på de fenomenene jeg ønsket å framheve. Dette passet også problemstillingen og forskningsspørsmålene, som søkte å få svar på eksistensielle spørsmål omkring opplevelse av vennskap, sykdom og død.

3.2.1 Unge kreftoverlevende som utsatt gruppe og sårbare informanter

I følge Gall et al. (2007) er en sensitiv eller sårbar gruppe ved forskningsdeltakelse mer risikoutsatt enn andre. I slike tilfeller kan forskning ha innvirkning på menneskene direkte involvert i forskningen, men også andre. For eksempel kan forskningens resultater påvirke mennesker som ikke har deltatt i forskningen, fordi de utfyller forskningens utvalgsriterier og faller inn under forskningens fokusområde. Det oppfordres til at etiske overveielser i forbindelse med forskning skal gjelde både de som blir direkte og de som blir indirekte berørt (Robson, 2011). Unge overlevende etter kreft kan i forskningssammenheng bli sett på som en utsatt gruppe. Dette fordi de tilhører en bestemt sykdomsgruppe, og fordi de har gjennomgått og overlevd potensielt traumatiserende hendelser. I tillegg blir det å være ung forbundet med sårbarhet og risiko. Kanskje kan det også diskuteres om de unge kreftoverlevende er særs sårbare i forskningsøyemed, fordi de både er unge og har overlevd en alvorlig sykdom. Sårbare informanter, som i samtale både identifiserer og kartlegger eget liv, avvik og mangler, kan stå i fare for å bli stigmatisert. Et entydig fokus på negative aspekter ved disse informantenes liv kan føre til at folk flest får et ensidig, fordomsfullt eller lite nyansert syn på

gruppen. Likevel kan det å unnlate å intervjuer i verste fall føre til usynliggjøring og fremmedgjøring (Tangen, 2012).

Dalen (2011) poengterer at man under intervjuer med sårbare informanter ofte kommer inn på områder som er følsomme og vanskelige. Dette kan vekke reaksjoner hos informanten som han eller hun i utgangspunktet ikke var forberedt på. Forskeren blir innviet i og kommer nær mennesker i deres livssituasjon, og det kan være vanskelig for informanten å beskytte seg selv og sine interesser. Dette kan få konsekvenser for informantens psykiske velvære, men kan også vekke uante reaksjoner hos forskeren. Hvordan forskeren skal ivareta både informanten og seg selv, i tillegg til å gjennomføre en studie med høy kvalitet, representerer derfor også et etisk dilemma. Dalen (2011) oppfordrer derfor forskere til å nærme seg mennesker som lever under vanskelige livsvilkår med varsomhet.

3.3 Planlegging og gjennomføring av egen studie

Arbeidet med denne studien ble påbegynt i november 2013 da prosjektplan og en midlertidig tidsplan ble utarbeidet (se vedlegg 1). Jeg vil i de neste avsnittene gjøre rede for planleggingsfasen og gjennomføringsfasen ved å beskrive arbeidet med intervjuguide, prøveintervjuer, søknad om tillatelse for forskning, kriterier for utvalg og utvelgelse, samt en presentasjon av det endelige utvalget. Deretter vil jeg beskrive intervjuprosessen og gjennomføringen av intervjuene, før jeg i avsnitt 3.4 Ettarbeid, analyse og tolkning, gjør rede for den avsluttende etterarbeidsfasen, samt verktøy for analyse og tolkning.

3.3.1 Utarbeiding av intervjuguide

Det kvalitative semistrukturerte forskningsintervjuet baseres på en utarbeidet intervjuguide som tar utgangspunkt i bestemte temaer (Dalen, 2011). Intervjuguiden skal være detaljert, men samtidig gi rom for spontan oppfølging under intervjuene. Dalen (2011) legger vekt på at intervjuguiden bør utarbeides på en slik måte at informantene åpner seg og føler seg frie til å gi rike beskrivelser (Gall et al., 2007). Det er vanlig å starte intervjuet med ufarlige spørsmål, som hjelper informanten med å komme i gang. Deretter kan man gradvis bevege seg mot spørsmål som berører og til slutt dveler ved studiens kjerne. Intervjuet avsluttes med mer generelle og oppsummerende spørsmål.

Under arbeidet med intervjuguiden var det avgjørende at spørsmålene ble utformet på en slik måte at de ville fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon, samtidig som informantene opplevde situasjonen som håndterbar (Dalen, 2011).

En liste med eksempler på spørsmålenes grad av sensitivitet ble sendt til Personvernombudet for vurdering. Spørsmålene knyttet til identitet- og eksistensspørsmål, for eksempel spørsmål rettet mot egen og andres skjebne, ble i denne sammenhengen sett på som spesielt sensitive. Det gjaldt å utforme spørsmålene på en slik måte at informantene ikke ville føle seg krenket. Spørsmålenes grad av sensitivitet ble også drøftet med veileder. Særdeles sensitive, ledende eller tvetydige spørsmål, samt spørsmål som krevde spesiell kunnskap ble forsøkt unngått. Den endelige intervjuguiden ble bestående av fem deler: En del med innledende spørsmål om hverdag og helse, en del om fortiden, ungdomstid og sykdomstid, en del om vennskap, samt en del om opplevelser knyttet til døden, og en siste oppsummerende del med fokus på tanker og følelser knyttet til både nåtid og fortid. Av teori som la føringer for utformingen av spørsmål var blant annet Cullbergs kriseteori (2007), Lazarus og Folkmans mestringsperspektiv (1984), samt litteratur om sorg (Corr & Corr, 200). Den endelige intervjuguiden ligger vedlagt (se vedlegg 2).

3.3.2 Prøveintervjuer

Forut for de faktiske intervjuene ble det gjennomført to prøveintervjuer. Et med en av mine friske medstudenter, et annet med en av mine medstudenter som også er kreftoverlevende. Intervjuet med den kreftoverlevende medstudenten var det mest nyttige, da hun tilfredsstilte utvalgsriteriene, og kunne gi direkte tilbakemeldinger både rettet mot spørsmålenes utforming og spørsmålenes sensitivitet. Selve intervjuguidens struktur, samt spørsmålenes innhold ble ikke endret etter prøveintervjuene. Likevel førte erfaringer fra prøveintervjuene til at jeg endret ordlyden i enkelte spørsmål, slik at de ble mer tydelige.

3.3.3 Søknad om tillatelse for forskning

Før studien ble meldt inn som forskningsprosjekt ble det etablert kontakt med Kreftforeningen og Kreftlinjen. Det ble avtalt at intervjuene kunne gjennomføres i Kreftforeningens lokaler, og studien ble tilknyttet en spesialrådgiver. Kreftlinjen sa seg villig til å bistå eventuelle informanter ved behov for ettervern i form av samtale. Det ble bestemt at dette tidlig kunne formidles til eventuelle informanter, via informasjonsskrivet (se vedlegg 3).

Studiens prosjektplan ble i første omgang vurdert av Regional Etisk Komite (REK) (vedlegg 6). REK konkluderte med at studien ikke trengte godkjenning fra deres mandat. Prosjektet ble deretter meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Under vurderingen ba personvernombudet om en redegjørelse for mine kvalifikasjoner og forutsetninger, slik at de kunne ta stilling til om jeg var skikket til å utføre en studie rettet både mot en sensitiv gruppe, og med sensitivt tema. Det endelige svaret fra personvernombudet var utelukkende positivt, og studien ble godkjent. Kontakten knyttet til Kreftforeningen og Kreftlinjen ble sett på som vesentlige i denne avgjørelsen (vedlegg 7).

3.3.4 Utvelging og kriterier for utvalg

Vesentlig for kvalitativ forskning og kunnskapsproduksjon er å få tak i egnede informanter (Dalen, 2011). Jeg ønsket å utføre individuelle intervjuer med unge kreftoverlevende, og i informasjonsskrivet som ble følgende utvalgsriterier satt:

- Informanten måtte være over 18 år.
- Informanten skulle ha tilbakelagt sin aktive behandlingstid.
- Informanten skulle ha opplevd å få venner med kreft, og skulle også ha opplevd at noen av disse hadde dødd.
- Informanten ønsket og tenkte at han eller hun var klar for å fortelle om opplevelser knyttet til det å få og miste venner med kreft.

Det ble lagt vekt på at potensielle informanter skulle avgjøre selv om de var skikket for deltakelse eller ikke. Disse skulle ta kontakt ved ønske om å bidra. Det ble i informasjonsskrivet gjort rede for samarbeidet med Kreftforeningen og Kreftlinjen. Frivillig samtykke, anonymisering, konfidensialitet, samt informantens rett til når som helst å avslutte deltagelsen i prosjektet ble også beskrevet her (vedlegg 3).

Det ble opprettet kontakt med styreledere i to brukerforeninger tilknyttet Kreftforeningen. Informasjonsskrivet ble sendt ut via e-post til alle Ungdomsgruppen i Kreftforeningens medlemmer som var over 18 år. Det endelige utvalget fikk skriftlig informasjon om prosjektet, både per e-post og på papir, forut for intervju. Disse underskrev samtykkeerklæring før intervjuet.

3.3.5 Endelig utvalg

En uke etter at informasjonsskrivet ble sendt ut, hadde 12 informanter meldt seg. Av disse ble de seks første, passende, hovedsakelig ut i fra hvor de bodde i landet, valgt ut. En av informantene trakk seg kvelden før avtalt intervju. De resterende informantene deltok, og disse tilfredsstilte utvalgskriteriene med ett unntak: En av informantene hadde ikke opplevd død blant jevnaldrende kreftsyke, og ønsket ikke å samtale særlig om døden. Dette kom ikke frem før midtveis i intervjuet. Informasjonen denne informanten ga om andre øvrige temaer, har jeg inkludert i datamaterialet. En av fem informanter var gutt, resten var jenter. Fordi utvalget er lite vil det ikke være hensiktsmessig å diskutere kjønnsforskjeller. Av hensyn til informantene og som en del av anonymiseringsprosessen, har jeg valgt å gi alle informantene hunkjønnsbetegnelse.

Informantene var i aldersgruppen 18 til 28 år. Disse representerte fem forskjellige kreftdiagnoser, behandlingsforløp og prognoser. Diagnosene er plassert innenfor det gynekologiske kreftspekteret, hjernesvulstspekteret, samt innenfor blod- og lymfekreftspekteret. Informantene hadde gjennomgått behandling med cellegift, stråling, stamcelletransplantasjon og kirurgi, i kombinasjon eller enkeltvis. Behandlingene hadde vært omfattende og inngripende for samtlige, og noen hadde fått beskjed om at det var stor sjanse for at kreften kunne komme tilbake. En av informantene hadde opplevd tilbakefall flere ganger. Kun en av informantene så på seg selv og sin kropp som uten varige mén, forutsett at hun tok regulerende medisiner resten av livet. De andre opplevde at behandlingen hadde hatt store konsekvenser for kroppens funksjonsnivå, og det var ennå ikke avklart om kroppen kom til å bli tilnærmet frisk, slik den var før, eller ikke. Informantene hadde alle fått sin diagnose og gjennomgått behandling på ulike tidspunkt i ungdomstiden. En av dem fikk siste cellegiftbehandling tre måneder før intervjutidspunktet, mens en annen hadde vært ferdigbehandlet i mange år.

Informantene hadde forskjellige erfaringer med tap, men alle hadde opplevd at en eller flere jevnaldrende med kreft hadde fått tilbakefall og/eller dødd. Noen dødsfall var nært forstående, mens et av dødsfallene hadde skjedd for omtrent ti år siden. Blant vennsrelasjonene som videre vil bli omtalt i kapittel 4 Analyse, tolkning og diskusjon, er:

- En venn fra internett, som døde av samme diagnose som informanten hadde hatt. Disse to møttes aldri, men informanten mintes en venn med lignende interesser og lignende liv. De to fulgte hverandre jevnlig over facebook og via blogging.
- En familievenn, som døde mens informanten fortsatt var i behandling. Informanten ble kjent med vennen gjennom sine foreldre. De to var venner forut for kreftdiagnostisering, men fikk et spesielt nært forhold da de begge ble syke. Informanten mintes lange samtaler over telefon fra sykesenger på to forskjellige sykehus.
- En venn fra brukerorganisasjon, som døde for flere år siden. Da var informanten friskmeldt. Informanten mintes en inkluderende lekekamerat, og dødsfallet ble en vekker.
- En venn fra sykehusavdelingen, som døde da informanten var i rehabilitering. Vennen var en jevngammel kamerat med lignende diagnose og behandlingsforløp som informanten. De to bodde samtidig og over lengre tid på samme sykehusavdeling. Tross svært forskjellige liv, mintes informanten lange samtaler, samt en nær og god relasjon.

Alle informantene var medlemmer av Ungdomsgruppen i Kreftforeningen. Noen av informantene bodde fortsatt hjemme hos foreldrene, mens andre hadde etablert seg på egenhånd, alene eller sammen med en partner. To av informantene var fortsatt studenter innenfor videregående opplæring. Tre hadde fullført videregående skole. En hadde ikke begynt på høyere utdanning, mens to hadde permisjon eller opphold i studier ved universitet eller høyskole. Tre av informantene var delvis eller midlertidig uføretrygdet. Samtlige informanter hadde også venner som var friske.

3.3.6 Gjennomføring av intervjuene

Målet ved gjennomføringen av samtlige intervjuer var å innhente viktig informasjon og kunnskap om spesifikke områder i de unges liv. Likevel var jeg også opptatt av å skape en trygg og inkluderende atmosfære hvor informantene kunne utfolde seg forholdsvis fritt.

Tre av intervjuene ble gjennomført i Kreftforeningens lokaler i Oslo. Ett intervju ble gjennomført på en forholdsvis rolig kafe i Oslo sentrum. Det siste intervjuet ble gjennomført ved Universitetet i Oslo. Forut for intervjuene informerte jeg på ny om studiens hensikt, om informantenes rettigheter og intervjuets format. Deretter ble samtykkeskjemaet undertegnet.

Jeg lot informantene få vite hvor mange deler intervjuet bestod av og hvilke temaer som skulle diskuteres, og jeg minnet dem på å si i fra om de trengte pause, ville avbryte eller hadde spørsmål. Hver av de fem delene ble innledet og delvis oppsummert underveis i intervjuprosessen. Når det passet eller syntes nødvendig, spurte jeg informantene om deres ve og vel. Jeg brukte diktafon for å ta lydopptak under intervjuene, og intervjuenes lengde strakk seg fra i underkant av en time til opp til tre timer.

Intervjuguiden ble tilpasset informantene etterhvert som intervjuene pågikk, men ble hele tiden brukt som en rettesnor. Underveis ble noen spørsmål utelatt. I slike tilfeller var dette enten fordi informantene ga så utfyllende beskrivelser at de dekket flere spørsmål på en gang, eller fordi informantene ble evaluert som såpass preget av samtalen at jeg måtte gjøre noen avveininger om hvor langt jeg kunne presse dem. Fire av fem intervjuer ble gjennomført uten pause. Samtlige intervjuer ble avsluttet ved at informanten fikk skriftlig informasjon om Kreftlinjens spesialtilpassede tilbud, hvor hver enkelt informant fikk tilbud om samtale med spesialrådgiver (vedlegg 5).

Tross alvorlige temaer, var grunnstemningen under intervjuene god. Noen av informantene gråt litt, men ytret likevel sterkt ønske om å fortsette intervjuene. Informantene ga tilbakemeldinger på at det føltes viktig, riktig og befriende å samtale om temaer de ellers ikke snakket særlig om. Dalen (2011) argumenterer for at en god intervjusituasjon blant annet avhenger av intervjuers erfaring. Til tross for at jeg er en uerfaren intervjuer som har mye å lære, opplevde jeg å gå fra intervjusituasjonene med en god følelse. Etter hvert som jeg ble mer kjent med intervjupraksisen, følte jeg meg friere til å følge informantenes utsagn med oppfølgende spørsmål. Det første intervjuet ble mer preget av intervjuguiden enn det siste, men alle intervjuene rommet spennende og interessante momenter formidlet av informantene.

3.4 Etterarbeid, analyse og tolkning

I de neste avsnittene vil jeg beskrive hvordan jeg bearbeidet og organiserte datamaterialet. Jeg vil også gjøre rede for valg knyttet til analyse, tolkning og presentasjon. Mens tolkningen i denne sammenhengen handler om å stille det innsamlede datamaterialet ulike spørsmål, handler analyseprosessen om valg direkte knyttet til datamaterialet. Dalen (2011) hevder at analyseprosessen starter ved intervjuene, og dette merket jeg selv da jeg rett etter intervjuene

begynte å skrive ned refleksjoner, som jeg siden har tatt frem i løpet av tolknings- og analyseprosessen. Disse nedskrevne refleksjonene har vært nyttige.

3.4.1 Transkripsjon

Fra det øyeblikket informanten besvarte et spørsmål til utsagnet ble presentert i denne oppgaven, skiftet informantens utsagn form flere ganger. Den første abstraksjonen forekom da informantens uttalelser ble lagret på lydbånd. Da gikk ansiktsuttrykk og andre visuelle gester tapt. Transkripsjonen representerte enda en abstrahering. Informantens uttalelser ble skrevet ned, og stemmeleie, intonasjon og åndedrett gikk tapt. Informantens uttalelser representerer derfor en dekontekstualisert gjengivelse (Kvale & Brinkmann, 2009).

I transkripsjonsarbeidet tok jeg flere valg som omhandlet hvordan jeg skrev ned og gjenga samtalene. Det ble lagt vekt på at de så langt det lot seg gjøre skulle være korrekte, men også at disse skulle ha en sammenhengende skriftlig stil. En del av anonymiseringsprosessen skjedde allerede på dette nivået, hvor avslørende detaljer om informantene ble utelatt eller omskrevet. Tydelige emosjoner ble kommentert i parentes, og lange pauser ble markert. Jeg mente, som Kvale og Brinkmann (2009), at helt ordrett og korrekt transkripsjon ikke nødvendigvis var det mest lojale og objektive, og der det syntes forsvarlig og hensiktsmessig utelot jeg derfor usammenhengende ord. Jeg skrev også om formuleringer som var språklig svake, men rike og meningsbærende. Et eksempel på dette er «...Nei, atte... En kan jo, liksom... liksom kanskje tenke på hvordan forholdet, kanskje... vårt hadde vært nå, hvis... han hadde vært i live, ikke sant?...» som ved videre bearbeiding og sitat ble til «En kan jo kanskje tenke på hvordan forholdet vårt hadde vært nå, hvis han var i live, ikke sant?». Jeg reduserte antall småord, blant annet ord som *liksom*, *sånn atte*, *på en måte* og *ikke sant*. Der disse så ut til å ha en vesentlig betydning lot jeg dem stå.

3.4.2 Koding, analyse og tolkning

I følge Kvale og Brinkmann (2009) avhenger intervjuanalyse og tolkning primært av forskeren og de spørsmålene hun stiller i begynnelsen av en studie. Første tilnærming til datamaterialet ble gjort ved å meningskategorisere informantens beretninger i dataprogrammet NVIVO 10. Dette gjorde jeg ved å systematisk knytte nøkkelord til ulike tekstavsnitt, blant annet basert på handlinger, hendelser og reaksjoner. Nøkkelordene ble hentet direkte fra teksten, men var også til en viss grad forutbestemt ut i fra teoretiske

tilnærminger og intervjuguiden. Jeg kan derfor si at jeg både hadde en deduktiv og induktiv tilnærming (Befring, 2007). I kodingsprosessen ble beretningene begrepsliggjort og kategorisert. Videre analyse ble gjort uten NVIVO, og da ble de ulike beretningene meningsfortettet. Dette gikk ut på å lese informantenes uttalelser så lite forutinntatt som mulig, og deretter gjøre rede for uttalelsenes sentrale innhold ut i fra informantens synsvinkel (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg oppdaget raskt at informantenes beretninger hadde likhetstrekk, og underveis ble flere kategoriseringer omgjort eller omdefinert. Den endelige kategoriseringen fikk klare narrative trekk, og ble plassert i 21 hovedkategorier. To av disse kategoriene ble også delt inn i underkategorier. Alle kategorier, med unntak av to, blir gjort rede for i avsnitt 4.1 Selvforståelsesnivået. Kategoriene *sykdomshistorier* og *tapshistorier* utgjorde grunnlaget for beskrivelsene av det endelige utvalget i avsnitt 3.6.6.

Med mål om å søke etter dypere meninger ved informantenes uttalelser ble Kvale og Brinkmanns (2009) tre tolkningskontekster benyttet i det videre analyse- og tolkningsarbeidet. Her representerer et *selvforståelsesnivå* den første tolkningskonteksten, hvor de intervjuede personenes meninger og forståelse gjengis. Den andre tolkningskonteksten, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, retter seg mot forskers personlige tolkning og forståelse. Den tredje tolkningskonteksten, *teoretisk forståelse*, retter seg mot tolkninger i et teori- og forskningsfellesskap. Ved hjelp av selvforståelsesnivået skal den som tolker søke å formulere det den intervjuede selv oppfatter som meningen med sine uttalelser. Her gjengis informantens egne synspunkter og selvforståelse, slik forskeren forstår dem. I det andre nivået går tolkningen lenger enn den intervjuedes selvforståelse, og retter seg mot den allmenne fornuft. Her blir det lagt vekt på brede forståelsesrammer, og muligheter for at den som tolker kan stille seg kritisk og undrende til det som blir sagt. I den tredje tolkningskonteksten benyttes teoretiske referanserammer i tolkningen (Kvale & Brinkmann, 2009).

Analysen var en pågående og vekslende prosess, hvor jeg stadig vendte tilbake til transkripsjonene. Jeg vil i kapittel 4. Analyse, tolkning og diskusjon, presentere datamaterialet i lys av Kvale & Brinkmanns (2009) tre analysenivåer. Presentasjonen deles inn i to: Den ene delen basert ene og alene på min forståelse av informantenes selvforståelse. Den andre delen basert både på egen kritisk forståelse basert på sunn fornuft, samt en mer generell teoretisk forståelse. De siste to la grunnlaget for en teoretisk diskusjon og tolkning av studiens datamateriale.

3.5 Etiske betraktninger

Den nasjonale forskningsetiske komité har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for forskning og personvern (NESH, 2005). Her stilles det krav til grunnleggende respekt for menneskeverdet, frihet og medbestemmelse, unngåelse av skade og belastning, samt gode rutiner i forskningsprosessen. Det legges spesiell vekt på hensynet til utsatte gruppers interesser, og forskeren blir minnet på sitt ansvar i møte med disse. I tråd med dette ble det under gjennomføringen av studiet lagt vekt på å formidle vesentlig informasjon om prosjektet, samt generelle rettigheter, som for eksempel fritt samtykke og retten avbrytelse, til informantene flere ganger.

Alle informanter har krav på at informasjon om personlige forhold skal bli behandlet konfidensielt, og forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres (NESH, 2005). Studiens informanter ga meg i fortrolighet innblikk i personlige historier, opplevelser, tanker og drømmer. Fordi ungdomskreftmiljøet i en sammenheng som denne kunne bli sett på som svært lite, ville noe av informasjonen virket svært avslørende. Det ble lagt vekt på at leserne av denne rapporten skulle få tilstrekkelig informasjon slik at disse hadde alle forutsetninger for å sette seg inn i materialet. Likevel ble informasjonen gitt på informantenes premisser, og dette innebar en omfattende anonymiseringsprosess. Det var ikke meningen at man skulle kunne spore og komme frem til de fem individuelle sykdomshistoriene som lå til grunn for studien. Konkrete eksempler på grep gjort i anonymiseringsprosessen er at alle informantene fikk hunkjønnsbetegnelse, og ulike bruker- og pasientorganisasjoner nevnt i intervjuene kun blir henvist til som *brukerorganisasjon*. Siden studien omhandler informasjon om informantenes avdøde venner, ble det lagt vekt på at heller ikke disse skulle kunne gjenkjennes. Dette ble gjort av hensyn til avdødes integritet, men også av respekt for andre pårørende.

Forskere har ansvar for å fremtre med klarhet (NESH, 2005). Det blir lagt vekt på at en intervjuer som opptrer med flere roller, har ansvar for å klargjøre dette. Hvordan dobbeltrollen kan påvirke samtalenes grad av fortrolighet bør og må drøftes. Selv anså jeg det som vesentlig at informantene visste om at jeg selv var kreftoverlevende. Jeg presenterte meg kort som kreftoverlevende innledningsvis forut for hvert intervju. Jeg var av den oppfatning at dette var nødvendig og at informantene hadde *rett* til å vite dette. Denne avgjørelsens konsekvenser vil jeg diskutere videre i avsnitt 4.2.7 Metodiske begrensninger.

3.6 Validitet, reliabilitet og generalisering

Utgangspunktet for drøftinger av ulike gyldighetskriterier er en antakelse av at forskning alltid er ufullkommen (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskeren må derfor søke etter feilkilder, fordi disse kan påvirke forskningen i negativ retning (Gall et al., 2007).

Validitet omhandler i hvilken grad en studie og dens konklusjoner kan sies å være gyldige. Kvale & Brinkmann (2009) deler intervjuundersøkelsen inn i syv stadier: Tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering. Forskerens rolle og avgjørelser underveis i denne prosessen inngår i en validitetsdrøfting. Validiteten kan styrkes ved at forskeren tydelig gjør rede for alle ledd i prosessen, i tillegg til sin egen rolle (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) knytter de tre tolkningskontekstene *selvforståelsesnivået*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse* opp mot tre ulike valideringsfelleskap. I det første nivået, hvor forskeren søker etter å holde egne tolkninger innenfor informantens forståelse, avhenger validiteten av om forskeren har forstått konteksten. I det andre nivået foregår tolkningen innenfor det allmenne publikums forståelse, og validiteten avhenger av i hvilken grad det er mulig å oppnå en felles enighet om at tolkningene er godt dokumenterte eller logiske. Det tredje nivåets validitet avhenger av i hvilken grad teori kan knyttes opp mot elementene som tolkes, og om videre tolkninger er logiske i forhold til denne.

Reliabilitet omhandler i hvilken grad en studie kan sies å være troverdig, og om andre ville ha kommet fram til liknende konklusjoner hvis de hadde studert samme fenomen (Gall et al., 2007). I dette inngår blant annet hvordan forskeren operasjonaliserer ulike variabler, samt bearbeider, analyserer og tolker datamaterialet. *Generalisering* omhandler i hvilken grad forskningens resultater kan overføres eller gjenkjennes i andre relevante situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale & Brinkmann (2009) gjør rede for analytisk generaliserbarhet som egnet for kvalitative drøftinger. Denne typen generalisering omhandler i hvilken grad en studies funn kan si noe om hva som kan skje i lignende situasjoner, og avhenger av rike beskrivelser, samt god argumentasjon.

For å legge til rette for best mulig validitet, reliabilitet og generaliserbarhet har jeg underveis i prosessen forsøkt å gjøre rede for min egen forskerrolle, samt detaljert beskrevet hvordan jeg har handlet og tenkt i løpet av prosessen. Jeg vil avslutningsvis i denne rapporten diskutere utvalgte gyldighetsprinsipper opp mot denne studien.

4 Analyse og tolkning

I dette kapittelet har jeg valgt å presenteres analyse, tolkning og diskusjon ut i fra Kvale og Brinkmanns (2009) tre tolkningskontekster, presentert ved i to deler: Den første er en tematisk presentasjon av studiens funn ut i fra et *selvforståelsesnivå*. Dette er studiens resultater, og er en sammenfatning av de unges beretninger med utgangspunkt i deres forståelse av eget liv og situasjon. Den andre er en teoribasert diskusjon, basert på tolkning og diskusjon ut i fra *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*. Mens kritisk forståelse basert på sunn fornuft er min tolkning av informantenes selvforståelse, uavhengig av teori, er teoretisk forståelse først og fremst en diskusjon basert på tidligere gjengitt teori. Denne inndelingen er ment å tydeliggjøre de ulike tolkningene av studiens funn, slik at ulike perspektiver ved disse både belyses og diskuteres.

4.1 Selvforståelsesnivået

Selvforståelsesnivået er presentert ved hjelp av hovedkategoriene identifisert under den begynnende analysen, slik den er beskrevet i avsnitt 3.4.2 Koding, analyse og tolkning. Til tross for at informantenes beretninger vekslet mellom ulike begivenheter, virket det logisk å plassere kategoriene slik at de som en helhet fikk klare narrative trekk, med et startpunkt og et sluttpunkt. Dette gjenspeiles i presentasjonen av selvforståelsesnivået, som begynner med en generell innledning om hva det vil si å være ung og kreftoverlevende, før beretninger omkring sykdom og død beskrives. Avslutningsvis presenteres informantenes tanker om fremtiden.

Analysekategoriene blir gjort rede for innledningsvis i hvert overordnede avsnitt, og blir markert med kursiv i den videre teksten. Eksemplifiserende sitater er gjengitt etter APA-manualens retningslinjer. Dette vil si at sitater som er over tre linjer står for seg selv, mens sitater på under tre linjer er integrert i teksten med hermetegn. I noen avsnitt er det hermetegn også inne i sitatene. Dette er fordi informantene enkelte ganger snakket som om de var en annen, ved å gjøre til stemmen. Eksemplifiserende sitater er ment å vise til generelle eller karakteristiske mønstre i materialet.

4.1.1 Ung og kreftoverlevende – hva vil det si?

Her oppsummeres informantenes beretninger kategorisert i *egen oppfatning* av kreft, basert på personlige tanker og følelser, og *andres oppfatning* av kreft, basert på andres tilbakemeldinger til de unge, samt *samfunnsbasert oppfatning* av kreft, hvor følelser og tanker ble knyttet til det å være ung og definert av samfunnet.

Da informantene gjorde rede for sin *egen oppfatning* av kreft, begynte de med å fortelle om kreft som en svært personlig opplevelse. Informantene la blant annet vekt på hvordan sykdom og behandling raskt endret tankesettet, og hvordan læringskurven i sykdomstiden opplevdes som bratt. Med sykdom og behandling kom endringer, men også nye erfaringer, tanker, følelser og ideer: «Jeg har blitt veldig mye mer bevisst på meg selv og andre, hva som blir sagt og hva som blir gjort. Har alltid vært en som tenker mye, men jeg tenker enda mer enn før. Det er ikke sånn at jeg har fått et nytt syn på livet, men litt andre ideer».

Følelsene og erfaringene etter diagnose var mange og forskjellige. Disse ble omtalt som definerende. Informantene snakket om kreften som en kilde til vekst, men også som noe vondt, vanskelig, hemmende, urettferdig og berøvende. Det ble understreket at det var mulig å føle seg både modig, hardfør, sterk og målrettet, samtidig som en kunne føle seg sårbar, redd, usikker og urolig. Flere nevnte tanker omkring hell og uhell. En av informantene så på seg selv som både heldig og uheldig: «Jeg liksom... Jeg er både heldig og uheldig. Jeg er heldig fordi jeg har overlevd og fordi jeg sitter igjen med erfaringer som jeg kommer til å ha med meg resten av livet, men jeg er også uheldig fordi jeg har gått glipp av så mye». En annen hadde et helt annet syn på dette med hell:

Det er veldig mange som er kreftoverlevende som føler seg så heldige, de føler de har fått livet i gave... For meg er det bare pisspreik. Selv om jeg har overlevd, og jeg er jo glad for det, selvfølgelig, er livet som jeg kjente det, ødelagt. Det har liksom ikke brakt med seg noe positivt. Jeg føler ikke at jeg har fått livet i gave. Jeg føler at livet har blitt tatt fra meg.

Da informantene gjorde rede for *andres oppfatning* av kreft fortalte de om hvordan omgivelsene hadde reagert og forholdt seg til dem i sykdomstiden. Andres interesse for informantene ble omtalt i både positive og negative ordelag. Alle hadde fått tilbakemeldinger på at de både var modige, tapre og sterke. Det var godt å føle at andre brydde seg om dem og ville dem vel. Noen opplevde likevel at de fikk oppmerksomhet fra mennesker som ikke hadde enset dem en tanke tidligere, og samtlige opplevde at omgivelsene syntes synd på dem.

Jeg tror de fleste synes veldig synd på oss fordi vi har blitt syke med en sånn sykdom i såpass ung alder.... Da jeg var på rehabiliteringssenter satte jeg meg ned med mange forskjellige mennesker som sa akkurat det. De lurte på hvorfor jeg var der, hva slags skade eller sykdom jeg hadde. Da jeg sa hjernesvulst, sa de: «Huff, i den alderen. Det skulle ikke vært lov».

Akkurat dette, å bli overøst av medlidenhet, opplevde flere som ubehagelig: «Det er mange som er sånn *stakkars* deg. Da melder jeg meg ut med en gang. Det orker jeg ikke».

Flertallet av informantene syntes det var lettere å nærme seg egen sykdom mer nøkternt. Deres *egen oppfatning* var av kreftsykdommen som en realitet: Den måtte hanskles med og leves med. Kreften ble beskrevet som en midlertidig tilstand, som skulle gå over: «Det er stressende av og til... Men man må jo bare innse at kroppen er et kjemisk rot akkurat nå og at det kommer seg etter hvert. Forhåpentligvis».

Informantene satte det å være kreftsyk inn i et samfunnsperspektiv, og beskrev en *samfunnsbasert oppfatning* av kreft. Da ble sykdommen beskrevet som ukjent for folk flest. Det ble snakket en del om kreftstereotyper. For eksempel opplevde flere at omgivelsene hadde forventninger om at kreftsyke alltid mistet håret, eller alltid så veldig syke ut. Kreft ble sett på som entydig forbundet med døden.

De sier: «Hæ? Har du det? Det synes jo ikke?». Da sier jeg, liksom: «Nei, det synes jo ikke når... Det synes jo ikke alltid». Du mister jo ikke alltid håret. Det er liksom det bildet jeg føler at alle har av kreftsyke. Sånn nesten at det er rett før de dør, hele tiden.

Som overlevende etter kreft uten synlige preg av sykdomstid fortalte noen av informantene om hvordan mennesker kunne få umiddelbare reaksjoner, som overraskelse, bryddhet, men også nysgjerrighet da de fikk vite om sykdomstiden.

De sier: «Oi! Har du hatt kreft, liksom? Du virker jo så normal...». Informantene fortalte om å bli behandlet annerledes enn sine jevnaldrende. «Jeg blir stemplet veldig fort. De sier: «Nei, hun er syk. Kanskje vi bare skal se en film?». Jeg har jo lyst til å være med på de morsomme tingene! Hvis jeg ikke orker eller ikke kan så sier jeg jo i fra. Men, jeg har jo lyst til å bli invitert og være med.

Informantene definerte seg selv som tilhørende en lite synlig gruppe i møte med mangfoldige utfordringer. Noen av utfordringene mente informantene var knyttet direkte til alder og utviklingsfase, andre knyttet til samfunnet. «Jeg har jo hele tiden følt at det ikke kunne vært en dummere alder å bli syk på. Jeg kunne ønske jeg enten var yngre eller eldre. Jeg er sånn midt i mellom. Jeg er ikke helt på egne bein, men jeg er myndig, skal og vil klare meg selv». Samtlige fortalte om at de ikke følte seg forstått. Å ikke bli anerkjent eller sett på som

betydningsfulle, og å være definert av sykdommen, inngikk i disse beskrivelsene. Dette oppsummeres som et opplevd gap mellom informantenes behov og samfunnets beredskap. «Ungdommer får ikke kreft, liksom. Samfunnet har ikke tatt stilling til at de gjør det».

4.1.2 Kreftsykdom som endrende livsopplevelse

I dette avsnittet oppsummeres informantenes beretninger plassert i kategoriene *opplevelser av endring*, i tillegg til *respons, forståelse og motivasjon*, samt *aktiviteter med mening*.

Informantenes beretninger om hvordan kreftsykdommen og påfølgende behandling hadde innvirkning på livet og hverdagen nevnes. *Respons, forståelse og motivasjon*, samt *aktiviteter med mening* inkluderes også. *Opplevelser av endring* blir i denne presentasjonen delt inn i fire; fysiske endringer, psykiske endringer, emosjonelle endringer og sosiale/relasjonelle endringer. Disse er underkategorier som har sprunget frem i slutfasen av arbeidet.

Alle informantene beskrev kreften som en brå og uforutsett *opplevelse av endring* som de fleste var helt uforberedt på.

Det var ganske spøtt, for jeg var på byen med noen venner på tirsdagen. Var på nachspiel til klokken syv om morgenen på onsdagen, og på fredagen var jeg innlagt. Helgen i mellom var jeg med en venninne. Jeg sa: «Jeg er jo ikke syk. Jeg er frisk. Dette er ikke noe problem». Så ble jeg kalt inn på mandagen for å ta en prat, og da fikk jeg vite at jeg hadde kreft.

Tiden forut for diagnostisering ble beskrevet som vanlig eller normalt ungdomsliv, hvor studier, jobb, reising, idrett og andre fritidsaktiviteter, samt samvær med venner, opplevdes som spesielt meningsfullt. Livet slik de kjente det, representerte i samtalene gode minner, men også et sårt sammenligningsgrunnlag. «Hadde du spurt meg før så hadde jeg sikkert syntes at livet mitt var helt alminnelig og greit, men når jeg ser tilbake nå så ser jeg jo at det har vært ganske så bra».

Det ble gitt detaljerte beskrivelser av hvordan kroppen endret seg som følge av kreft og behandling. I sum ble de *fysiske endringene* oppsummert som det å ikke kunne kjenne igjen sin egen kropp, eller å ikke kunne kjenne seg igjen i speilet. Videre favnet beskrivelsene av de fysiske endringene alt fra svekket styrke og koordinasjon, drastisk vektnedgang, smerter og ekstrem kvalme, til dårlig immunforsvar og utmattelse. Svekket konsentrasjonsevne og hukommelse ble nevnt av noen. Alle snakket også om endringer i utseendet. Her ble spesielt hårtap, avmagring, hevelser eller fargeforandringer i huden framhevet. Kroppslige endringer

påvirket dagliglivets aktiviteter, og det å kle på seg selv, gå på do eller vaske seg selv var noen ganger svært vanskelig. En av informantene knyttet de fysiske endringene opp mot *psykiske endringer*, og fortalte mye om mat og spising. I behandlingstiden opplevde hun at det alltid var et overordnet fokus på kalorier og spising, tross ekstrem kvalme eller blødninger i munnen. Det å spise ble under samtalen pekt på som svært vanskelig, nesten traumatisk, også etter friskmelding:

Fokuset er på å spise så mye du klarer, og det er ikke så nøye bare du får i deg noe. Plutselig klarer du ikke spise i det hele tatt. Du får maten gjennom et rør i nesa (sonde). Og så skal du prøve å spise igjen. Du får applaus hvis du klarer en hel Ritz-kjeks på en dag. Det gjør vondt. Alt smaker blod. Du skal få smaksløkene i gang igjen... Nei, hodet fikser ikke helt dette med maten.

Informantene opplevde også nye krav til utholdenhet og vilje. De måtte mobilisere psykiske krefter for å holde ut en ny lang og vedvarende prøvelse. Dette førte også til *emosjonelle endringer*, hvor tiden med kreft ble beskrevet som en emosjonell berg- og dalbane. Da kjente de spesielt på frustrasjon og sorg, og på en avstand mellom seg selv og resten av verden. Opplevelsene som fulgte i kjølvannet av diagnosen opplevdes som rystende.

Samtidig som jeg ble redd, ble jeg sterkere enn jeg noen sinne hadde vært. Jeg måtte være det. Det ble en blanding av frykt og «Dette her skal gå. Jeg har ikke noe annet valg nå. Dette her skal jeg presse meg gjennom». Det var dager jeg hatet verden, og dager hvor jeg syntes det var helt OK og nesten glemte det, og dager hvor jeg bare lå og gråt. Ja, det var ikke noe sånn jevnt.

Behandlingstiden førte til *sosiale og relasjonelle endringer*, og tiden ble beskrevet som kjennetegnet av opphold eller brudd. Under behandling ble det lite tid til jevnaldrende. Mens informantene så på seg selv som på stedet hvil, fortsatte de friske jevnaldrende å leve. Informantene snakket om «å bli satt på vent», og «å falle utenfor samfunnet», og flere fortalte om ufrivillig fysisk isolasjon og konsekvensene dette innebar:

Jeg ble syk da jeg var 23, og var liksom ung, ingen bekymringer. Det var venner, fest, trening, gøy og skole. Det var det som var i fokus. Så ble jeg syk og satt på vent i to år. Men det var jo ingen andre som ble satt på vent. Da jeg kom ut igjen i verden hadde alle vennene mine stiftet familie og fått barn og hus og hunder og biler og... Jeg ser liksom ikke at det kommer til å skje med meg. Jeg føler meg som en ødelagt vare, på en måte. Jeg føler liksom at jeg ikke hadde plukket meg selv ut i billigkroken på IKEA en gang.

Informantene fortalte om perioder hvor de var så avkrefte og syke at de verken orket å være sammen med andre eller å snakke. Behandlingen medførte også store smerter og mye ubehag.

Å snakke eller skrive på telefon, facebook eller mail, var ikke overkommelig. Samtidig som disse endringene gjorde seg gjeldende i informantenes liv, ble informantene tvunget til å forholde seg til ekstraordinære, sjeldne og surrealistiske opplevelser:

Jeg var jo våken da de opererte meg i hodet. Mens jeg fikk den drillen inn gjennom hodet sa jeg noe som fikk alle til å le. De fikk helt latterkrampe, og jeg begynte å le jeg også. Jeg var jo fastbundet, men kirurgen ble irritert da, for alt begynte å riste. Det var like før han måtte sende en av sykepleierne ut på gangen.

Under intervjuene ble informantene bedt om å fortelle om tilbakelagt sykdomstid, og deres *respons, forståelse og motivasjon* omhandlet hvordan de håndterte sykdommen. Her ble kreftsykdom og behandlingstid ofte omtalt som utenfor informantenes kontroll. Informantene fortalte om gode, tydelige og forutsigbare leger og sykepleiere, men samtidig om liten grad av medbestemmelse. Behandlingstiden måtte man på mystisk vis bare komme seg gjennom og overvinne. Hvor omfattende og intens behandlingen hadde vært, gikk opp for flere først i ettertid: «Når jeg ser tilbake, eller får flashbacks av lukter eller av steder, kan jeg ikke skjønne hvordan jeg har klart det egentlig. Jeg skjønner ikke hvordan noen klarer det».

Informantene beskrev reaksjoner og egen *respons* på selve diagnosen på forskjellige måter, men ord som sjokk, uvirkelighet og surrealisme gikk igjen. De gjorde rede for at deres reaksjoner stadig endret seg. En av informantene beskrev seg selv i sykdomstid som tvunget til å bite tennene sammen og kjøre på, for så først i ettertid å kunne tillate seg å kjenne på frykten. En annen snakket om fordelene ved å ha hatt tunellsyn, et overordnet fokus på friskmelding, ikke alle komplikasjonene som kunne komme forut. Flere fortalte om reaksjoner som først kom etter endt behandling, for eksempel panikkfølelse eller ekstrem anspenhet. Noen følelser og tanker omkring kreften ble påvirket av fysisk form eller omstendigheter i omgivelsene, som kontroller, legebesøk eller møter med jevnaldrende. Elementer som informantene mente hadde påvirket deres *motivasjon* og reaksjoner under behandlingstiden, var blant annet personlige egenskaper. Det å ikke være sart eller å ha godt humør og god humor, men også det å kunne tørre å kjenne på alle følelsene en opplevde å få, ble sett på som viktig. Informantene mente de hadde stor nytte av ulike former for sosial støtte. Flere satte ord på hvordan det å bli alvorlig syk påvirket sine nære, både venner og familie. Deres reaksjoner, tristhet, bekymring eller gråt, fikk flere til å føle skyld. Derfor prøvde informantene ofte å skjule egne reaksjoner på sykdom og behandling:

Det tøffeste er å se de rundt deg ha det vondt fordi du er syk. Jeg prøvde lenge å holde masken. «Dette går bra», «Dette går helt fint». Jeg syklet på en dum gammel

ergometersykel inne på rommet for å vise at jeg kunne klare dette. Jeg sa liksom: «Jeg skal i hvert fall spise. Hele veien skal jeg spise», og jeg sminket meg hver dag. Jeg ville ikke se syk ut da jeg så meg i speilet. Jeg skiftet fra den stygge pysjen og sminket meg hver eneste dag selv om jeg hadde mistet håret.

Samtlige informanter mente at deres *forståelse* av situasjonen forut for igangsettelse av behandling ikke var virkelighetsnær. De unge forstod raskt at livet som kreftsyk var mer omfattende enn det de først hadde trodd. Det å ikke alltid vite hvilken innvirkning behandlingen skulle ha på livene deres, ble sett på som skremmende, men også som «like greit», «umulig å forestille seg uansett». Informantene var spesielt motivert rett etter diagnosetidspunkt, og senere opptatt av å ikke ta sorgene på forskudd.

Ved spørsmål om *aktiviteter med mening* i behandlingstiden, kunne svarene deles i to: På et punkt under behandlingen beskrev informantene seg som så preget eller syke at de ikke følte de gjorde aktiviteter i det hele tatt. Dette gjenspeiles i beretninger som: «Det tok jo slutt på et punkt», «Jeg bare lå og sov» eller «Jeg klarte ikke å gjøre noen ting». I denne tiden ble venner og familie beskrevet som spesielt viktige: «Jeg kunne ikke gjøre mye etter operasjonen. Det tok meg en måned før jeg klarte å gå igjen. Bare det å sitte ved middagsbordet en liten stund sammen med familien var bedre enn å ikke gjøre noe».

Andre svar som omhandlet *aktiviteter med mening*, dreide seg om aktive valg informantene tok for å gjøre hverdagen lettere. Disse handlet om elementer i hverdagen som kunne endres. Både for å føle seg bedre, men også for å bedrive tid, valgte noen å være i fysisk aktivitet. Andre så på film eller spilte spill, gjorde håndarbeid, eller jobbet litt med skole. «Hver eneste gang jeg gikk ut på tur, uansett hvor dårlig jeg var først... Mannen min måtte ofte kle på meg, jeg orket ikke stå da han kledde på meg, men så gikk vi ut på tur, og så kom jeg tilbake med fornyet energi». For å holde motet oppe, fortalte informantene om et overordnet fokus på positivitet eller humor. Det å «holde på seg selv», å «holde styr på psyken», og ikke å «miste seg selv» til sykdommen ble nevnt som viktig. «Jeg tok jo blodprøve nesten annenhver dag, og sykepleierne satte forskjellige sprøyter... Jeg hadde det gøy med dem da; skrek litt ekstra, tullet litt med dem».

Overordnede mål under behandling handlet om hvordan et nytt friskt liv skulle bli.

Kortsiktige mål handlet om de unges her og nå, momenter i hverdagen de opplevde å ha kontroll over. Informantene skildret minner som for dem hadde hatt stor betydning. Disse handlet om fremskritt, gode møter og samtaler med helsevesenet, opplevelser sammen med

nærmeste familie og venner, morsomme episoder, samt arrangementer i brukerorganisasjoner. Ikke alle aktiviteter ble evaluert som like hensiktsmessige eller nyttige i etterkant av behandling. Likevel fortalte de fleste at de aktivitetene som betydde mest for dem, ble tatt med videre inn i det nye, friske livet. Eksempler på dette var aktiviteter som hobbyer, skriving, skole og trening.

4.1.3 Betydningen av sosial støtte og ensomhet

Informantene ble stilt spørsmål som omhandlet grad og utbytte av sosial støtte, og deres svar ble plassert i kategoriene *familie*, *venner*, *helsevesen* og *ensomhet*. Jeg vil i dette avsnittet hovedsakelig gjøre rede informantenes beretninger om *familie* og *helsevesen*, før jeg kommenterer informantenes beretninger om *ensomhet*. Fordi vennskapskategorien er omfattende vil jeg ta for meg denne kategorien i sin helhet i neste avsnitt.

Informantene evaluerte støtten og oppfølgingen gitt fra *familie* som den med størst betydning. Alle informantene opplevde å ha et nært og godt forhold til familie, og denne bestod blant annet av foreldre, eventuelt søsken, samt partner. Mor, far eller partner ble presentert som svært viktige aktører. Disse ga konkret støtte underveis i behandlingsforløpet, og fulgte informantene jevnlig opp etter endt behandling. Vanligvis var det en av disse som fulgte informantene til viktige konsultasjoner, og bodde med dem på sykehuset i aktiv behandlingstid. «Og så sier legen at jeg har kreft. Da svartnet det. Jeg husker ingenting mer før jeg kommer hjem den dagen. Jeg husker ikke hva de sa. De satt sikkert i flere timer og forklarte hva som skulle skje og sånn. Da satt mamma der. Hun lyttet og stilte spørsmål». Informantene fortalte om tryggheten ved at en annen hørte den samme informasjonen, eller så den samme virkeligheten som dem. Samtidig ble familie beskrevet som noen å leve opp til, noen man overlever for, som har behov for at man blir frisk.

Og så da vi kom hjem da. Det jævlige av alt var da jeg måtte fortelle dette til min bror og min far. Det var verre enn alt. Da jeg så reaksjonene deres fikk jeg litt det mamma fikk i møte med meg. Jeg fikk sånn overlevelsesinstinkt. Jeg gjorde det ikke bare for meg selv på en måte.

Familie ble presentert som representanter for hverdagen og livet slik det en gang var, og i sykdomstiden fungerte den som et bindeledd mellom en «syk» og en «frisk» verden. Disse motiverte til å opprettholde kontakt med venner, og tok elementer fra det friske livet inn. Dette opplevdes som særlig viktig i de periodene informantene ikke maktet å gjøre dette selv.

Overordnet ga familiens støtte en følelse av samhold. Informantene og familien «jobbet sammen» for å bli friske. I tillegg til foreldre og partner ble søsken nevnt som spesielt støttende, noen av disse var yngre enn informantene selv. Det var særlig i forhold til familie at informantene uttrykte en bekymring ved spørsmål om tilbakefall eller døden. Informantene fortalte om hvordan de som følge av dette også valgte å skåne sine nærmeste for informasjon om egen helse eller tanker om situasjonen. Noen av informantene syntes også det var vanskelig å be familie om hjelp fordi de allerede hadde hjulpet så mye. Informantene reflekterte over hvordan rollen som partner eller forelder hadde endret seg med sykdommen. Relasjonene ble beskrevet som intensiverte og mer fortrolige enn tidligere, men ble også skildret som en ny type avhengighet. En av informantene sa: «Du blir jo som et barn igjen». Informantene snakket om hvordan sykdommen forandret hvordan alle i familien forholdt seg til hverandre. Nærmeste familie ble beskrevet som en av de viktigste faktorene for håndtering av behandlingstiden og videre overlevelse.

De unge uttrykte en generell tilfredshet med tilbakelagt behandling, fordi de opplevde å bli møtt av kompetente behandlere i *helsevesenet*. Leger, men også særlig sykepleiere, ble nevnt som spesielt støttende i den aktive behandlingstiden.

Jeg fikk en komplikasjon som gjorde at jeg bare var en halv time fra å dø. Jeg skjønnte ingenting av dette. Jeg ble overført til et annet sykehus mens jeg var bevisstløs, og så husker jeg at jeg våknet da, der nede på postoperativen, Det var mørkt, det var ingen andre der da jeg våknet. Jeg hadde så veldig vondt og jeg kunne ikke bevege beina, og jeg ble veldig, veldig redd. Jeg ropte på hun ene som var der som jeg så, og hun kom til meg og klarte å forklare på en veldig flott måte, på kort tid, hva som hadde skjedd med meg. Hun kom til meg dagen etter for å snakke med meg en gang til, for å sjekke at jeg husket at jeg hadde vært våken og tilstede der nede, og om jeg husket hva hun hadde fortalt.

Flere opplevde å få spesielt god oppfølging, for eksempel at leger eller sykepleiere kom innom på fridager bare for å møte dem. Både leger og sykepleiere ble savnet i tiden etter ferdig behandling. Informantene så på støtten fra leger og sykepleiere som avgrenset til behandlingstiden, og etterlyste en lignende form for støtte etter ferdigbehandling.

Samtlige informanter fortalte om følelser knyttet til *ensomhet* eller det å føle seg alene. Disse beretningene gikk igjen under alle samtalenes temaer. Kort oppsummert beskrev informantene at de tross sosial støtte fra familie, helsevesen og venner, følte seg ensomme og alene. Dette ble forklart ved å vise til den sjeldne og unike situasjonen de var i. Få eller ingen hadde opplevd det de hadde opplevd. Andre ytret ikke ønske om å få vite om disse

opplevelsene, og skjønnte heller ikke betydningen av disse. Informantene fortalte at det var få, eller ingen, som visste hvordan de egentlig hadde det. «Man føler seg så forferdelig ensom selv om man har tusenvis av folk rundt seg. For stort sett, de du har rundt deg, de skjønner mye, men de skjønner ikke alt. Det er egentlig bare som å falle ned i et stor svart hull, og så kommer man seg liksom ikke opp». I møte med andre sa informantene at de fortalte om egen sykdom og behandlingstid i korte trekk, og at de ofte unnlot å fortelle om egne tanker og følelser. Dette gjaldt også i hvor stor grad informantene fortalte andre om vedvarende bivirkninger og seneffekter etter endt behandling. Informantene var bevisste på at de selv valgte å holde tilbake informasjon, men syntes det var vanskelig å skulle dele mer. Dette fordi de følte at informasjonen var annerledes, avslørende og svært personlig. Informantene nølte med å sette ord på sykdomsopplevelsen og ensomheten i møte med andre, fordi de ikke ønsket å virkeliggjøre den.

På mange måter kunne jeg nok ha hjulpet dem å forstå det bedre, men jeg har hatt fokus på å fremstå som frisk og blid og være den samme som jeg var før. Hvis jeg hadde sluppet dem inn og bare fortalt dem alt slik det var... Men, så er det liksom det å gjøre det... Det føles som å gå inn i et rom og kle seg naken og bare sitte der.

4.1.4 Beretninger om venner og jevnaldrende

I dette avsnittet vil jeg gå nærmere inn på hvilken betydning *venner* hadde for informantene. Disse beretningene har jeg valgt å plassere i underkategoriene *jevnaldrendes betydning*, samt *friske venner* og *syke venner*.

Da informantene ble bedt om å fortelle om sine venner, handlet beretningene først om *jevnaldrendes betydning* i form av positive opplevelser knyttet til nære vennskap med *friske jevnaldrende*. Flere av disse representerte langvarige, trygge relasjoner, etablert forut for sykdomstiden, som ble sterkere under sykdomstiden. «Jeg husker da jeg fortalte det, da slapp de alt de hadde i hendene og kom med en gang. De ville ikke være fem sekunder borte fra meg... Slik er de fremdeles. Jeg har hatt dem siden jeg var syv år. Da jeg falt på lekeplassen, eller da jeg hadde kreft, de stilte alltid opp». Vennskap ble av alle informantene høyt verdsatt, og ansett som en viktig del av livet. Venners evne til å stille opp «på ordentlig», og å vise vedvarende interesse og omsorg, ble fremhevet. Informantene formidlet at de under sykdomstiden hadde blitt mer bevisst på hvor viktig venner var for dem. Høyt verdsatte minner eksemplifiserer venners engasjement og utholdenhet. Disse handlet om hvordan

venner trosset egen frykt og usikkerhet, ofret seg, eller viste at de ville være tilstede i informantenes liv tross sykdom. Dette fikk informantene til å føle seg heldige og verdsatt:

Jeg hadde en periode hvor jeg ikke kunne snakke på grunn av infeksjoner i spiserøret. Da satt jeg bare stum, så i veggen, sa ingenting, og grein litt. Mamma tok ofte telefonen da, og tvangsringte til hun ene venninnen min. Hun holdt røret opp til øret mitt, og så snakket venninnen min uten å få respons.

Friske venner ble beskrevet som veier til både flukt og støtte. De som representerte støtte kunne snakke om kreften på en «alright» måte. Informantene følte da at disse evnet å se hele dem, ikke bare sykdommen. Vennene som representerte flukt snakket lite med informantene om kreften, og hadde andre ting i fokus. Da opplevde informantene at de klarte å glemme sykdommen. Disse relasjonene ble beskrevet som befriende og normaliserende: «Noen ganger er det deilig å bare være en del av det da. Selv om man har sine plager, og ikke klarer å være med på samme nivå som de andre er det deilig å bare late som om alt er som før». Det å føle gjensidighet og likeverd ble sett på som viktig. Til tross for at informantene i perioder hadde mer behov for støtte enn de friske vennene hadde, uttrykte informantene et ønske om å kunne støtte sine venner tilbake. Informantene fortalte om hvordan de så godt de kunne fulgte venner opp, for eksempel ved å høre om deres kjærlighetskvaler, eller engasjere seg i deres hverdag med skole, jobb og barn.

Selv om samtlige informanter hadde positive ting å si om friske jevnaldrende venner gjorde de også rede for hvordan jevnaldrendegruppen ble påvirket av sykdommen. Det å bety mye for andre var godt, men det var også vondt å se venner gråte eller være lei seg. Det kjentes sårt å føle seg annerledes sammen med gode venner som man tidligere hadde følt seg helt lik med. Noen av informantene fortalte om følelser knyttet til indirekte krav om det å skulle gå videre, komme seg over eller glemme. En av informantene fortalte om hvordan hun tok på seg maske, spilte en rolle, eller la lokk på følelsene sine i møte med jevnaldrende:

Jeg merker jo at jo friskere jeg blir, jo mer legger de det bak seg og tenker at jeg gjør det samme. Der har jeg ødelagt litt for meg selv ved å være så opptatt av å være positiv og blid, alltid være der for dem, heller bite tennene sammen, og bli med på ting enn å si: «Beklager, jeg er sliten».

Kreftsykdom ble beskrevet som en prøvelse for vennskap, og alle informantene hadde opplevd dette. Flere hadde nære venner som falt fra, tok avstand eller ikke forstod. En informant fortalte om en tid etter kreftbehandling hvor det var vanskelig å få venner. «Merket jo fort da jeg ble syk, at det var mange som ikke var der. Fikk se veldig fort hvem som var

mine gode venner og hvem som ikke stilte opp». En gjorde rede for hvordan mange jevnaldrende forandret seg, virket redde og usikre. De klarte ikke se noe annet enn sykdommen, og informantene opplevde å bli offer for ryktespredning.

De skjønner ikke hvordan det er, og de vet ikke hva de skal si. Spesielt i den alderen vi er i nå... Jeg har venner som var veldig gode venner, som ikke... Jeg vet ikke jeg, om de kanskje ikke turte å si hei, eller ikke turte å spørre hvordan det var. Det var et rykte om at jeg hadde dratt til Tyskland for å få min siste behandling, og at hvis ikke det funka så kom jeg til å dø. I stedet for at de ringte eller sendte melding så lagde de sånne rykter... Og så bygde de på... Så ryktene liksom ble bygget oppå hverandre...

Informantene følte at disse hendelsene blant annet skyldtes ulike virkelighets- og erfaringsgrunnlag. De friske kunne ikke fullt ut forstå, uansett om de prøvde, og dette gjorde informantene usikre og nedstemte. Friske jevnaldrende hadde heller ikke erfaringer fra arenaer hvor de kreftsyke unge oppholdt seg, og informantenes hverdag virket fremmed. I tillegg ble rehabiliteringens utstrekning sett på som et hinder. Fordi informantene var syke i en periode hvor livet raskt endret seg, fortalte flere om det å føle seg forbigått. Under behandlingstiden stod informantenes liv «på stedet hvil», mens de andre jevnaldrende begynte på eller fortsatte med høyere utdanning, reiste til utlandet, fikk seg jobb, mens noen etablerte sin egen familie og fikk barn. Både informantene og de friske jevnaldrende hadde utviklet seg, men deres erfaringsgrunnlag var sprikende. En informant beskrev dette som å vokse i motsatt retning av sine jevnaldrende. Informantene ble stadig minnet på dette i etterkant av behandling, da de på ny skulle være sammen med vennene sine.

Jeg har det veldig fint når jeg er med venner, og jeg er veldig mye med venner. Jeg er veldig opptatt av dem, og ikke minst av barna til vennene mine. Jeg har så mange fadderbarn nå at jeg kunne ha startet barnehage. Det gir meg veldig mye å være sammen med dem. Men så er det sånn... Når vi går hjem, så går de hjem og fortsetter livene sine, mens jeg går hjem til ingenting.

Informantene gjorde rede for kontakten mellom dem selv og de friske jevnaldrende som forandret. Dette både på grunn av kreft og behandling, men også fordi informantene opplevde å få nye verdier. De friske vennene kunne plutselig virke opptatt av småting og bagateller, mens informantene reflekterte over eksistensielle spørsmål. «Overlever jeg? Det er det eneste som betyr noe. Da kan det virke litt sånn absurd når venninner klager: «Å, jeg har en kvise»... (gjør til stemmen og ler)... Det blir en distanse».

Informantene uttrykte at de på et punkt i behandlingstiden fikk et klart behov for å møte eller bli kjent med jevnaldrende kreftsyke. Dette tidspunktet varierte, og betydde ikke

nødvendigvis at informantene så for seg at de skulle få nye venner. Noen av informantene fortalte om at de lenge motsatte seg kontakt med jevnaldrende syke, og ikke ønsket å identifisere seg med dem. «Jeg ble sånn halvveis tvunget med på reise med en brukerorganisasjon. Det første jeg tenkte var: «Åh, en buss full av skalla mennesker», liksom. Men det var jo ikke sånn i det hele tatt. Det var helt fantastisk». Informantene fortalte at de ble positivt overrasket over hvilken betydning andre syke jevnaldrende skulle få for dem. «Det er noe helt annet når man har vært gjennom det samme. Det trodde jeg ikke. Jeg ville jo bare holde meg til de friske, og ville liksom ikke... Men, jeg merket mer og mer at jeg trengte venner som skjønnte hva jeg hadde vært gjennom».

I løpet av sykdomsperioden hadde informantene blitt kjent med flere jevnaldrende syke og noen av disse ble presentert som informantenes *syke venner*. Informantene møtte de syke jevnaldrende på sykehuset, i ulike interesseorganisasjoner, gjennom felles bekjente, eller på nett. Med noen av disse jevnaldrende mente informantene at bare kreften var felles, men med andre stemte også kjemi, personlighet og interesser. Dette med personlighet og interesser viste seg å ikke bety så mye som ellers, fordi kreftdiagnosen virket samlende i seg selv. Enkelte av de syke jevnaldrende fikk raskt stor betydning for informantene:

Det var den første jeg snakket med som var i samme situasjon. Det var ikke så mye jeg fikk snakket med ham, men det var veldig spesielt. Jeg hadde aldri truffet eller snakket med ham før, men praten gikk jo kjempelett. Selv om vi satt der med hvert vårt pipende stativ og begge var dårlige.

Informantene fortalte om hvordan samtaler om felles opplevelser gjorde at de følte seg nære, fortrolige og forstått. De nye vennskapene så ut til å ha en ekstra dimensjon. Noen ble viktige og intense på kort tid. Kontakten som ble etablert førte til en dypere, gjensidig forståelse. Dette hadde informantene savnet. «Jeg vil si at det er en gjensidig respekt mellom oss. Vi har opplevd noe fælt begge to og det er godt å snakke om det. Bare for å høre at du ikke er den eneste som har lidd...»

Noen av bekjentskapene var forbeholdt arenaer hvor kreftsyke unge ferdes, mens andre ble med tiden som andre vennsforhold. Da ble relasjonene som ungdomsvennskap flest, hvor aktivitetene varierte fra kafebesøk til spillkvelder og fest. Samtidig hadde de denne ekstra sykdomsdimensjonen. Det å finne en jevnaldrende som led samme skjebne som dem selv, opplevdes som en lettelse. Endelig var det ikke bare informantene som følte seg utenfor og alene. Informantene fikk allierte, noen å spille på lag med, som kunne legge lokk på

ensomhetsfølelsen. Informantene og de jevnaldrende syke fulgte hverandre opp, trøstet, støttet og motiverte. De syke jevnaldrende bidro også til å normalisere sykdommen. «Vi sender mye, det er kanskje litt barnslig, men vi sender mye snapchats og sånn. «Se på håret mitt, nå har det blitt langt». Jentene sender hele tiden disse bildene: «Lagd min første hestehale» (ler)...». Informantene fortalte om at det å endelig bli sett og forstått som både ung og kreftsyk, gjorde det lettere å være seg selv. De syke jevnaldrende sammenlignet sykdomshistorier, utvekslet erfaringer, råd og informasjon, ofte på detaljnivå. Det var vanlig å veksle mellom sykdomsprat og hverdagslig prat:

Det er noe med det at når man skal fortelle venner om sykehus og bivirkninger og sånn, så sitter de der og bare: «Åh! Oi! Det var voldsomme greier!». Mens når man snakker om sånne ting med andre unge kreftrammede, så snakker man om det som om det skulle være en samtale om hva vi hadde til middag i går. Det er lett og naturlig, og det er litt deilig.

De nye vennskapene ga en overordnet følelse av å bli forstått. Det betød også mye at de andre jevnaldrende syke lignet i utseende. Da opplevdes verken hårtap eller avmagring som hemmende eller oppsiktsvekkende, og ble lettere glemt. «Vi kunne oppføre oss som vanlige ungdommer igjen, og bare ha det gøy. Det var ingen som så rart på oss, liksom... Det var ingen som lurte på hva som er galt med deg da...».

De syke jevnaldrende og informantene fulgte hverandre opp, noen ganger tett, og utvekslet informasjon om sykdomsforløp, kontroller, fremskritt og tilbakeskritt. Fordi de fleste informantene opplevde å få venner spredt rundt i landet, holdt de kontakten med disse blant annet via telefon og ulike sosiale medier på internett. Bruk av telefon, sms og internett forekom ofte for de som bodde nær hverandre også, fordi eventuelle møter ble forhindret av infeksjoner eller behandling. Flere av informantene så for seg at de kom til å ha venner og bekjente i kreftmiljøet i fremtiden, en var ikke sikker, mens en annen ikke hadde ønsket å bli kjent med nye etter vennens død.

4.1.5 Om å snakke og tenke om *det*

I dette avsnittet presenteres informantenes beretninger kategorisert i *tanker om tilbakefall* og *tanker om døden*, i tillegg til *å samtale om sykdom og død*, og *valg av samtalepartner*.

Informantene knyttet sine *tanker om tilbakefall* opp til sine erfaringer knyttet til tilbakefall. Noen hadde fått beskjed om stor sannsynlighet, mens andre hadde fått beskjed om liten sannsynlighet for tilbakefall. Uavhengig av prognoser, ble tilbakefall sett på som en trussel.

Dette var et svært følsomt tema, og ulike faser i informantenes liv hadde fremkalt ulike tanker og følelser omkring dette. Aktiv behandlingstid ble formidlet som en tid hvor det ikke var rom for å tenke på tilbakefall, mens tiden etter behandling ofte ble referert til som mer tyngende. Her kunne det å ha en fremtid bli sett på som for godt til å være sant. Informantene fortalte om hvordan de brukte tid, krefter og energi på å fokusere på livet. Tankene om tilbakefall ble beskrevet som snikende, i noen tilfeller alltid tilstedeværende. Samtlige informanter beskrev sykdomskontroller, legebesøk eller symptomer på sykdom som stadige påminnelser og kilder til engstelse. De fortalte om periodene hvor de ventet på prøvesvar, som spesielt usikre.

Bare jeg får, bare jeg kjenner litt sånn vondt i hodet... Det hadde jeg for to dager siden. Da begynner jeg å tenke: «Hva er dette for noe?». Jeg blir ganske redd med en gang. Det er ikke en god følelse. Jeg får litt vondt i hodet og så tenker jeg: «Å, shit. Nå er det på'an igjen». Det er veldig skremmende at... Ja, at bare sånne små ting som hvem som helst kan oppleve, å få vondt i hodet eller få smerter i kroppen, at det kan gi meg en følelse av angst.

Informantene mente at *tankene om tilbakefall* var knyttet opp til *tanke om døden*. Flere hadde opplevd at andre hadde dødd etter tilbakefall, og alle hadde en oppfatning av at et tilbakefall ville gjøre døden mer sannsynlig. Frykten for tilbakefall økte i tiden etter at andre syke venner hadde dødd. En informant fortalte om hvordan vennens dødsfall hadde endret hennes forestillinger om tid. I dette tilfellet hadde det ikke vært nok tid til å gjøre seg ferdig med livet eller å si farvel, og informanten måtte spørre seg selv: «Hjelp, må jeg skrive testamente allerede nå liksom?».

Det ble skilt mellom det å få tilbakefall og å være dødende, og det ble også antydning en slags gradering av trussel og nærhet til døden. Informantene tenkte mer på et eventuelt tilbakefall enn på døden. De mente de ville tenke mer på døden ved et eventuelt tilbakefall. Det å kunne få beskjed om tilbakefall ble beskrevet som verre enn å få kreft for første gang. Informantene var delt i sitt syn på hvordan et tilbakefall skulle håndteres. Noen sa de ikke hadde klart eller orket en runde til, mens andre mente de kunne klare det igjen når de først hadde klart det en gang. Tankene om tilbakefall ble beskrevet som stressende og fryktinngytende.

Informantenes *tanke om døden* hadde tre klare hovedtemaer; første tema omhandlet hvilke tanker informantene hadde gjort seg om egen skjebne, andre tema omhandlet hvilke tanker informantene hadde gjort seg om de potensielt etterlatte, tredje tema omhandlet hvilken plass døden hadde i informantenes liv da de ble intervjuet.

Ingen av informantene var særlig opptatt av hva som skulle skje med dem hvis de døde. Døden ble nøkternt skissert som en del av livet. Samtlige informanter var derfor heller ikke særlig opptatt av om det fantes et liv etter døden eller ikke. En snakket om døden som en stille fred. Et svar som gikk igjen lød som dette: «Nei... Bare det at du... En begravelse, og så råtner du i jorda, med mindre du blir kremert». En av informantene håpet likevel på at det fantes en himmel, slik at hun kunne følge med på sine levende foreldre. Selv om informantene uttrykte et ønske om å leve, ble dette ikke formidlet med desperasjon eller dramatik. Det som kunne skje med de etterlatte hvis informantene døde var noe helt annet. Samtalene omkring de potensielt etterlatte var de mest emosjonelle i løpet av intervjuene. Det å skulle dø fra noen, slik at disse skulle oppleve sorg, savn og smerte, ble skildret som veldig opprørende og vanskelig.

Det at jeg dør er i seg selv ikke så farlig. Det jeg tenker er det verste er å informere familien min om at legene ikke kan gjøre mer. «Nå skal jeg dø om ikke lenge». Det er det jeg gruer meg mest til. ... Jeg har ikke valgt å få kreft, men likevel føles det som om jeg påfører andre smerte ved å dø.

Med dette skildret informantene følelser knyttet til det at man som syk, potensielt døden nær, påførte andre smerte fordi de pårørende bekymret seg. Dette hadde de ikke gjort hvis informantene var friske. Døden ble derfor sett på som en ytterligere belastning for disse som skulle være igjen, som allerede hadde fulgt informantene opp i en usikker behandlingstid. Det ble formidlet en overordnet bekymring rettet mot hvordan det skulle gå med dem som ble igjen. En av informantene fortalte at hun sammen med partneren hadde laget en plan for hvordan livet skulle gå videre etter hennes potensielle død. En informant uttrykte et ønske om å få snakke mer om døden. De andre fortalte heller om hvordan de aktivt valgte å unngå eller skyve bort tankene om døden. En hevdet hun var for optimistisk, en annen trodde ikke at det var sunt å tenke på døden. Tankene om døden ble skildret som negative og tyngende. En av informantene konkluderte med å si: «Fokuserer du på det negative, har du tapt».

Tross motvilje, skisserte samtlige døden som en del av bevisstheten. Flere hadde sett for seg egen begravelse, og en drømte om begravelsen sin om natten. En siste beskrev i detalj hvordan hun hadde prøvd å sette seg inn i andres tragiske skjebne:

Jeg husker at jeg tenkte på ham, at jeg så for meg at han lå i senga og bare sovnet og ble borte. Noen ganger har jeg følt at jeg har vært inne i ham mens jeg har ligget i senga, og så har jeg tenkt at jeg har vært ham. «Nå er jeg død». Og så har jeg sett hans foreldre stå rundt da, og sett hvordan de var.

Felles for samtalene om både tilbakefall og død var at informantene til dels svarte motvillig. De kalte døden ofte bare for *det*, og noen ganger var tilbakefall også *det*. Dette til tross for at spørsmålene om døden var direkte, uten forkledning.

Det ble klart at informantene hadde bekymringer knyttet til sykdom, tilbakefall og død, men at å *samtale om* sykdom, tilbakefall og død, opplevdes som opprørende. Informantene uttrykte et ønske om å få holde disse tankene for dem selv, og det kom frem at de ikke riktig visste hvem de eventuelt kunne dele dem med. Noen følte de ikke hadde noen å dele dem med. Andre snakket litt med nær familie. Alle fortalte om et ønske om å skåne omgivelsene, men også seg selv: «Det er ikke alt jeg tør, i hvert fall når jeg sitter alene, å gå for mye inn i da. For jeg vet liksom ikke om jeg klarer å hente meg opp igjen».

I samtalene ble temaene gradert: Det ble snakket mest utfyllende om sykdommen, deretter frykten for tilbakefall, og til sist døden. Informantene var tvunget til å snakke om sykdommen med leger og sykepleiere. Det å få medisinsk informasjon ble ofte beskrevet som godt, og flere sa at de i møte med behandlere følte seg trygge. En fortalte likevel om det å få informasjon som stressende og skremmende. Det å snakke med andre enn behandlere ble beskrevet på en annen måte. Noen hadde opplevd at både venner og familie hadde fått kraftige følelsesmessige reaksjoner under samtaler om kreften. Foreldre og andre nære ble omtalt som sårbare, fordi de ved samtale ofte ble enda mer bekymret enn tidligere. En av informantene fortalte hvordan hun nesten utelukkende prøvde å ufarliggjøre slike situasjoner ved å snakke om morsomme eller positive opplevelser fra sykdomstiden. Det ble nevnt at informantene til en viss grad alltid holdt litt tilbake.

Ved *valg av samtalepartner* i de anledningene informantene ville snakke om alvorlige temaer, ble flere elementer nevnt som vesentlige: Hvor lang tid praten kom til å ta, og hvor mye som måtte forklares. Hvor mye man selv fikk ut av samtalen, eller om samtalepartner trengte ettervern eller fikk behov for å snakke med noen andre om det samme etterpå. Disse kriteriene gjaldt både venner, familie og helsepersonell, men foreldre eller andre syke venner ble foretrukket.

Kriteriene gjengitt over gjaldt også hvis informantene skulle snakke om døden. Døden ble imidlertid nevnt som det temaet det ble snakket minst om. Dette gjaldt også i samtale med jevnaldrende syke, også innenfor brukerorganisasjoner: «Vi kan snakke om mye når vi

snakker sammen vi som har vært syke, men akkurat *det*, det snakker man ikke om. For alle vet jo på en måte med seg selv at det er noe som kan skje...».

De unge hadde ikke snakket direkte eller inngående om døden med sine avdøde venner, selv ikke da begge visste at en av dem skulle dø. En av informantene fortalte om hvordan brukerorganisasjoner valgte å skåne sine medlemmer ved å dysse døden ned. Dette hadde for eksempel kommet til uttrykk på facebook, hvor brukerorganisasjoner hadde unnlatt å skrive hvor og når medlemmers begravelser fant sted. Dette var av hensyn til nye medlemmer. «Jeg tenker at jo mer man glemmer bort en ting, jo mer signaliserer man at dette er skummelt. Jeg tenker at hvis man bare tar det fram og snakker om det så tar det kanskje litt brodden fra det». Noen av informantene uttrykte et behov for å minnes jevnaldrende døde, og for å ha et sted hvor man kunne snakke fritt og åpent om døden. Trygghet, fortrolighet og inngående kjennskap ble beskrevet som vesentlige faktorer hvis informantene skulle snakke om døden. Ved samtale om døden sa informantene at de følte seg sårbare og utleverte.

4.1.6 Venner som dør

I dette avsnittet oppsummeres informantenes beretninger omkring det å oppleve at andre jevnaldrende syke dør. Denne er basert på kategoriene *tapshistorier*, i tillegg til *reaksjoner på dødsbudskap* og *bearbeidelse av tap*. Informantene ble under samtalene bedt om å svare på spørsmål som omhandlet spesifikke tap. Fordi flere av de unge hadde opplevd at flere venner eller bekjente hadde dødd, trengte flere noe tid på å finne ut av hvem de ønsket å ha i tankene. Korte beskrivelser av de ulike tapene er gjengitt i avsnitt 3.7.3 Endelig utvalg.

Informantene fortalte om hvordan de fikk dødsbudskapet, om både varslede og uventede dødsfall. En av informantene kom hjem fra skolen og fant dødsannonsen til vennen sin i avisen. En annen var på hyttetur med venner, og fikk dødsbudskapet på mobilen:

Jeg satt på facebook på mobilen, og så ser jeg plutselig at noen har skrevet «hvil i fred» på veggen hennes. Jeg skjønnte ingenting, det var helt uventet. Selv om hun ikke var der den mandagen, altså, jeg hadde kanskje en tanke i bakhodet om at hun var blitt syk eller at hun ikke var bra, men...

Informantene beskrev sine *reaksjoner på dødsbudskap* som overordnede følelser av uvirkelighet. Til og med i de tilfellene hvor døden var forventet, beskrev de unge seg selv som i sjokk. De fortalte om å få et slag i ansiktet, et sug i magen, bli satt ut av spill, men også om

en tomhet og nummenhet. En av informantene beskrev to forskjellige tapsopplevelser og reaksjoner slik:

Med henne, det kjentes som å bli skutt på en måte. Det var bare sånn: «Hæ?». Det var et sjokk... Med han, det var et sjokk da jeg fikk vite at han skulle dø, og at de bare ventet på det. Men siden det gikk over lengre tid, så var det vanskelig å akseptere og forstå. Det kunne ikke stemme, og jeg tenkte liksom hele tiden: «Han kommer til å klare det. Det går nok bra». Så med han så var det litt mer sånn at jeg ikke aksepterte det. Den dagen han... (gråter). Den dagen han døde, ble jeg mer tom.

En av informantene fortalte at det å få et dødsbudskap, lignet det å få beskjed om eget tilbakefall. Selv om informantene hovedsakelig sa de ikke snakket med vennene sine om døden, fikk tre av fire beskjed om at vennens kreft ikke lenger var kurerbar. En opplevde at tiden fra beskjeden kom til døden faktisk inntraff, som svært kort. To opplevde ventetiden som lang, og fortalte at dette gjorde budskapene mer uvirkelige og vanskelige å tro på. De fikk beskjed om at vennene kom til å dø, men likevel var de jo fortsatt i live, de samme som før, en god stund etterpå: «Du klarer aldri å forberede deg på at en venn skal dø. Uansett hvor mye du får beskjed om det på forhånd så klarer ikke den tanken å nå inn. Så det ble et sjokk».

De som ventet på døden sammen med sine venner, håndterte dette forskjellig. En ga vennen beskjed om å følge hjertet, og sa samtidig at det var greit om hun ikke ville prøve nye eller alternative behandlinger. En annen av de døende vennene ville ikke snakke om døden, men om hvordan livet etterpå skulle være, hvordan hun ville at andre skulle minnes henne. En tredje fulgte vennen gjennom samtaler på facebook, med vennens mor som mellommann, nesten helt til det siste. Særlig en av informantene fortalte om uro og overraskelse i møte med døende venner. Selv om vennene var døende, var det ikke alle som evnet å forholde seg til det.

Da hun som døde nå nettopp, fikk tilbakefall, så skrev jeg til henne: «Hørte at legene ikke kunne gi deg mer behandling. Så leit å høre. Håper du holder motet oppe. Si i fra hvis du har lyst til å prate». Da skrev hun tilbake at «Det gikk veldig fint og hun var kjempemotivert». Hvordan kan du være kjempemotivert når du vet at du skal dø? Hvordan kan du ha det kjempebra da, liksom?

Informantene tok avskjed med vennene på forskjellige måter. Bisettelser ble nevnt som viktige, men ikke alle fikk muligheten til å delta, enten på grunn av geografisk avstand eller som følge av egen helse.

Da informantene fortalte om *bearbeidelse av tapet* valgte de sine ord med omhu. De ble spurt om de hadde tatt seg tid til å sørge, og tre av fire var ikke sikre. Det ble tydelig at flertallet

enten ikke tillot seg selv, eller at de ikke orket eller turte å sørge. En fortalte om hvordan hun skilte mellom de jevnaldrende som døde av kreft, og sin egen familie. «Hun hadde en del av hjertet mitt, men hun var likevel ikke en av de nærmeste. Jeg kan på en måte ikke sammenligne det å miste henne med å miste et søsken, ikke sant?». En annen fortalte om hvordan hun, etter å ha opplevd at flere jevnaldrende hadde dødd, aktivt hadde måttet gå inn for å beskytte seg selv. «Jeg må på en måte sette opp en mur rundt meg. Jeg er lei meg i en kveld, og så går jeg videre. Det vil jo være ganske mange som dør etter hvert. Jeg kjenner at jeg ikke kan ta alle tapene like hardt inn over meg. Da har jeg ikke overskudd til å leve». Likevel snakket noen om vedvarende fysiske reaksjoner, som smerte, tunghet eller kvalme. I ettertid satt de unge igjen med mange tanker, de savnet inderlig og følte seg ensomme. Døden, sorgen og savnet ble omtalt som overveldende og vanskelig å håndtere. Selv om flere ikke hadde tillatt seg selv å sørge, var dødsfallet vanskelig å glemme. Avdødes telefonnummer og tekstmeldinger fantes fortsatt på telefonen. På facebook kunne noen av informantene fortsatt se den avdødes profil og digitale spor.

En informant skilte seg ut. Hun hadde nær kontakt med avdødes familie. Fordi foreldrene til den som var død kjente informanten godt, ble hun inkludert i familiens sorgarbeid. Sammen lagde de minnekrans, collager, spiste lunsj og markerte den avdødes bursdag og dødsdag. Informanten uttrykte at hun fikk utløp for sorg og savn sammen med andre. Dette ble skildret som viktig både for informanten selv, men også for familien til den avdøde. Samtlige informanter fortalte at de hadde grått mye. Gråten ble knyttet opp til savnet etter den avdøde. Flere fortalte om en ny ensomhet, fordi det var den ene som visste alt, som hadde inngående kjennskap og kunnskap om livet som ung kreftsyk, som var borte: «For hvert skritt etter operasjonen, for hver gang jeg klarte å spise en hel brødkive i stedet for en halv, gråt jeg litt. For det var sånt vi hadde snakket om hvis hun hadde levd».

Alle informantene fortalte om hvor viktig det var for dem å mestre, både det å minnes det gode, til dels å glemme det vonde, men også å leve videre. Særlig en av informantene mente hun hadde et uavklart forhold til egen sorg. Hun visste ikke helt hvor mye hun hadde sørget, eller om hun så en ende på sorgen. For andre ble sorgen beskrevet som gradvis mindre. En av informantene fortalte om å føle seg ferdig med å sørge. «Det er ikke så mye sorg igjen egentlig. Det er mer sånn at jeg gråter mens jeg smiler samtidig når jeg minnes henne. For jeg savner henne, men jeg er glad jeg har minnene».

Informanten som hadde vært overlevende lengst fortalte om tapet av venner som en del av livet, noe tilbakelagt og akseptert. «Når jeg kjører forbi kirka, tenker jeg: Der ligger du. Der ligger du gravlagt. Og så kjører jeg videre».

4.1.7 Skillet mellom egen og andres skjebne

I dette avsnittet oppsummeres informantenes beretninger og refleksjoner omkring egen og andres sykdom og død i kategorien *egen og andres skjebne*.

Her ble det å miste en venn med felles skjebne først og fremst beskrevet som tungt. Noen snakket om en fornyet ensomhet, som lignet den de følte på før de traff den avdøde vennen. Flere av informantene visste mye om vennenes sykdom, fordi de hadde hatt lignende forløp. Det at sykdomsforløpene ble oppfattet som like, gjorde at noen informanter stadig trakk paralleller til eget liv og sykdom. Dette gjorde de til tross for at de også gjentatte ganger la vekt på at alle sykdomsforløp var ulike, og at det derfor ikke var lurt å sammenligne for mye. Tanken på venners død fremkalte mange følelser, og flere av de unge erkjente at de etter vennens død oftere tenkte at de kunne dø selv, og var mer redde enn tidligere. En av informantene satte ord på vennens død som en vekker for henne selv på denne måten: «Hvis jeg kunne møtt meg selv rett etter at hun døde, hadde jeg sagt: Du lever i hvert fall i syv måneder til (ler litt)».

Det å få tilbakefall og å dø, samt det å overleve, ble skildret som uflaks og flaks, og som tilfeldig lotteri. En av informantene overlevde sin venn, til tross for at hun hadde den mest hissig krefttypen. Dette styrket hennes syn på at det i kreftens landskap fantes lite logikk. Jevnaldrendes død satte informantenes motivasjon og fremtidstro på prøve. De som døde ønsket like inderlig å leve som dem selv, og måtte utholde og legge ned like mye arbeid i behandlingstiden som informantene. De som opplevde at jevnaldrende døde under rehabilitering, gjorde seg refleksjoner om eget strev ville komme dem til nytte eller ikke.

Han ene som døde hadde nettopp fått seg kjæreste, og da blir det litt sånn: Hva er vitsen? Hvorfor skal jeg prøve å kjempe meg opp igjen, hvis det er det jeg møter når jeg kommer opp? Du skal tilbake og ut igjen i livet, og så er det det du ender opp med? At du bare forsvinner?

Alle informantene hadde opplevd at flere jevnaldrende hadde dødd. Død etter tilbakefall representerte derfor ikke enkelthendelser, men gjentagende hendelser som måtte bearbeides. Det ble ikke alltid tid til å sørge over tapet, før et annet inntraff. Dessuten ble gjentatte

dødsfall også gjentatte påminnelser om egen risiko for tilbakefall og egen dødelighet. Dette ble beskrevet som overveldende:

Jeg visste jo at ved å engasjere meg i brukerorganisasjoner og sånn, at det ville være større risiko for at noen døde der enn et annet sted. Men det skjedde så fort, liksom. Det var to stykker før jul, og så nå mistet jeg en til for en måned siden... Alle i 20-årene, og jeg er ikke vant til døden. Jeg har mistet besteforeldre alt for tidlig, og jeg har mistet en tante for alt for tidlig, men dette er liksom... Det kunne like godt ha vært meg på en måte.

Dødsfallene inntraff i en tid som også var preget av andre påkjenninger, som behandling, rehabilitering, bearbeiding av egen sykdom, tilbakevending til jobb, skole og hverdagen. Disse ble derfor sett på som en del av en større, krevende virkelighet. Da var det ikke følelsesmessig lett å skille mellom hva som var sorg over egen skjebne eller hva som var sorg over tapt vennskap. Fordi informantene selv levde i en utmattende hverdag, beskrev noen av informantene reaksjoner på venners død som noe som kom i bølger. Ofte kunne faktorer knyttet til egen helse, samt elementer ved sorgen, til sammen gi gjentatte tilbakeslag:

Det går ofte bra en stund. Sånn har det vært hele veien. Du har liksom en god periode, og så skal det veldig lite til for å liksom bikke over da. Sånn som dette med at andre dør, eller når jeg får nye beskjeder fra legen om at jeg må gå på medisiner resten av livet, eller nye beskjeder om at jeg kanskje ikke kan få barn... Det kommer nye ting hele tiden og jeg kommer meg liksom ikke videre. Jeg blir slått ned igjen, og det blir veldig mye.

Ved direkte spørsmål rettet mot egen og andres skjebne, svarte informantene ofte med få ord. Det føltes ikke bra, eller det føltes vanskelig å akseptere at noen overlevde kreft, mens andre ikke overlevde. Likevel ytret informantene at dette var noe de har måttet lære seg å leve med. En fortalte at hvis noen andre enn en forsker hadde spurt henne om andres skjebne, ville hun ha trukket seg ut av samtalen. Samtlige informanter sa også: «Jeg kan ikke noe for det» og «Det kunne like gjerne ha vært meg» i samtaler omkring temaet. Det ble snakket litt om det å føle skyld fordi man lever, mens andre dør. Selv om informantene var glade for å være i live, opplevde de store påkjenninger. Fremtiden ble oppfattet som usikker og uviss. Det at en fortsatt skulle leve videre uten sin jevnaldrende venn ble av noen sett på som vanskelig. Tapsopplevelsene fikk dem til å revurdere verdien av å være med i brukerorganisasjoner:

Da de døde, fikk jeg først og med en gang sånn: «Ok, dette med brukerorganisasjon. Det gidder jeg ikke». Det var på nippet til at jeg bare sa: «Glem det. Dette er ikke noe for meg». Men så gikk det en liten stund, og da fikk jeg mer sånn: «Det er jo derfor jeg skal gjøre det». Ja, både for å minnes de som ikke kan være med, og for å gjøre det bedre for de som fortsatt er med.

Informantene fortalte om hvordan de aktivt valgte å fortsette livet. De avdøde vennene hadde en del av hjertet, og ble husket som gode og lojale venner. En av informantene snakket om hvordan det føltes godt å ta med seg vennen inn i det nye livet, men også leve litt videre for henne.

4.1.8 Leve videre

For å få et mer helhetlig bilde av hvordan de unge evaluerte egen situasjon, ble de spurt om nåtiden og fremtiden. Disse beretningene ble plassert i kategoriene *hverdag og tilfredshet*, *evaluering av egen helse*, samt *tanker og drømmer for fremtiden*.

Da informantene ble stilt spørsmål om *hverdag og tilfredshet* ble det tydelig at de fleste ikke hadde funnet tilbake til livet slik de ønsket, hadde håpet eller trodd. De ønsket å gjennomføre det de kalte «helt vanlige» dager på best mulig måte: Spise frokost, tilbringe tid på skole eller jobb, lufte hund, spise middag, gjøre lekser og være sammen med venner. Dette ble sett på som utfordrende fordi flere slet med bivirkninger etter medisiner og ettervirkninger etter kreftbehandling. For enkelte tok legebesøk fortsatt en god del av tiden. På grunn av bivirkninger, seneffekter, samt slitenhet og nedstemthet, fortalte flere av informantene om en følelse av å ikke mestre livet. Dette ble sett på som viktige faktorer da informantene *evaluerte sin egen helse*. En fortalte om hvordan kroppens funksjonsnivå hadde tvunget henne til å dele hverdagen opp i like store halvdelar med aktivitet og hvile selv et år etter endt behandling. Hun sa: «Altså, jeg anser ikke meg selv som et friskt menneske».

Ved spørsmål om i hvilken grad informantene var *tilfreds* med livet svarte de gjerne: «Jeg har det jo egentlig bra, men...», eller «Jeg kan jo ikke klage, jeg har jo overlevd og det er ganske fint det...». Disse utsagnene viste til en midlertidig tilfredshet. Informantene uttrykte at de var glade for å være i live, men håpet at situasjonen de var i under intervjusituasjonen var midlertidig. Samtlige informanter var utålmodige. De ville leve likeverdige liv som sine friske jevnaldrende. «Jeg er fornøyd nå, men det er fordi jeg liksom tenker at det skal bli bedre. Jeg har liksom slått meg til ro med at jeg må leve livet litt langsomt nå, men jeg må bli bedre. Hvis noen fortalte meg at jeg aldri får mer energi enn det jeg har nå, så hadde jeg blitt ganske demotivert altså».

Noen av endringene kreften hadde forårsaket, ble beskrevet som permanente. Infertilitet, samt behov for viktige, regulerende medikamenter (med bivirkninger), svekket utholdenhet og

fysisk styrke er eksempler på slike. Fordi flere av de unge fortsatt var i rehabilitering, visste de heller ikke i hvor stor grad kroppen ville bli som før. Særlig med tanke på fremtiden, ble bistandsyttere beskrevet som forsiktige med å svare på spørsmål. Informasjon om prognoser, bivirkninger og fremtid var sparsom. Flere av informantene fortalte om opplevelser av nederlag, fordi de både hadde vært for ambisiøse, men også fordi de hadde fått for lite informasjon om hva de kunne forvente seg etter endt behandling. Det at de ikke kunne klare seg selv, eller at de ikke hadde kontroll, ble beskrevet som frustrerende. Å kanskje måtte tilpasse seg flere permanente endringer, ble beskrevet som sårt. Fordi selve overlevelsen ble sett på som positiv av andre, ble ikke disse sorgreaksjonene alltid anerkjent. «Hva om dere hadde mistet muligheten til å få barn, ville ikke dere ha vært lei dere for det? Jeg prøver å få folk til å forstå at jeg også må få lov til å være lei meg for dette selv om jeg har overlevd kreft».

Planer for fremtiden handlet om hvordan informantene skulle tilpasse seg, og kanskje bruke det de hadde opplevd til noe konstruktivt: Kanskje kunne informantene i framtiden ha nytte av sine erfaringer? Noen av informantene engasjerte seg i kreftsaken på forskjellige måter og i ulik grad, og noen syntes dette var verdifullt.

Hvordan du skal leve videre med det? Det er å bygge videre på det. Ikke glemme hva du har vært med på, men å bygge videre på det og prøve å tilpasse det ditt nye liv. Du har jo erfaringer og opplevelser som ingen... Ikke mange andre har. Som du kanskje kan vinkle inn på studier, eller prøve å hjelpe andre mennesker.

Noen av informantene snakket om at de ville ta med seg sine avdøde venner i det videre livet. Spesielt en informant fortalte om verdien av gode minner. «Jeg blir veldig glad når jeg tenker på henne. For det var en god venn, og hun var veldig spesiell. Jeg er veldig glad for at jeg fikk møte henne».

Alle informantene hadde begynt å «stake ut» et nytt friskt voksenliv med både studier og jobb. Likevel møtte de fleste hindringer, og det ble ytret et ønske om veiledning og langtidsoppfølging. En av informantene hadde positive opplevelser knyttet til en fleksibel skole, men hadde likevel opplevd gjentatte nederlag knyttet til studiene. En annen hadde hatt gode møter med en sosionom, men denne fulgte kun opp i et år. To hadde gått til psykolog, men var usikre på verdien av dette. En følte at NAV var en særlig belastning. Informantene mente at andre ikke visste om eller anerkjente deres opplevelser knyttet til andres skjebne. Igjen fortalte informantene om følelsen av å være alene. «Det er ingen som forbereder deg på

livet etterpå. Jeg har så mange spørsmål og tanker og bekymringer som jeg ikke aner hvem jeg skal gå til med...».

Informantenes ønsker og *drømmer for fremtiden* var klare: Utdanning og/eller en jobb de kunne trives med, samt etablering en egen familie. Informantene ytret ønsker om å leve som andre og å ha det godt i livet. Følelser knyttet til fremtiden var blandede. «Det er ikke så lenge siden jeg begynte å tørre å tenke på fremtiden igjen. Jeg tør fortsatt ikke helt...».

Informantene fortalte om gleden ved å mestre og gjenerobre deler av det de kalte det vanlige livet. Likevel var fremtiden for noen så vanskelig å tenke på, at de valgte å ikke tenke på den. Kloke av skade, følte informantene at det var lurt å unngå å legge for store planer.

Jeg har jo lyst til at det skal gå som jeg har tenkt. Samtidig har jeg ikke lyst til å si: «Sånn blir fremtiden». For du vet aldri hva som kan skje... Mye av min fortid når jeg tenker på fremtiden, var noe helt annet enn det den har blitt... Da blir man redd for å legge store planer, og tenke «slik skal det skje», for det er ikke det du har lært at skjer.

Samtidig beskrev samtlige håp som viktig. Tross utfordringer mente informantene at livet var godt, og at det var verdt å leve. De følte de hadde en gryende fremtidstro.

4.1.9 Oppsummering

Informantene fortalte om livet forut for, under og etter sykdomstid, og den tematiske analysen på selvforståelsesnivået løftet fram noen hovedmomenter ved disse beretningene. Sosial støtte fra familie, helsevesen og venner ble sett på som avgjørende. Vennskap ble skildret som en betydningsfull mestringsressurs, men også som uforutsigbart og stadig i endring. Alle informantene skilte mellom friske og syke jevnaldrende, og gjorde rede for konkrete forskjeller og ressurser ved disse relasjonene. De friske jevnaldrende representerte livet som var, mens de syke jevnaldrende representerte en ny normalitet. Samtlige informanter hadde tanker og refleksjoner omkring tilbakefall og død, og de syke jevnaldrende påvirket disse. Død blant jevnaldrende opplevdes rystende, og det ble sagt at det ikke alltid var tid eller rom for sorg. Det ble snakket om et uklart skille mellom egen og andres skjebne. Dette er elementer som har påvirket informantenes syn på livet videre, sorg og fremtid.

4.2 Teoretisk forståelse

Den videre analysen er gjort ved å integrere de resterende nivåene i Kvale og Brinkmanns (2009) tolkningsdimensjoner: *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*. De fleste av de tematiserte kategoriene fra selvforståelsesnivået har jeg valgt å trekke videre inn i denne, og disse er fortsatt merket med kursiv i teksten.

Jeg merket tidlig i intervju- og transkripsjonsprosessen at jeg intuitivt så på informantene som forskjellige, men også som svært like. Tross forskjellige diagnoser og behandlingsforløp hadde deres beretninger relatert til sykdommen visse fellestrekk. Med få unntak er det derfor disse likhetenes betydninger og konsekvenser som er tolket og diskutert. Mens jeg i det første avsnittet, 4.2.1 Sykdom og helse, normalitet og avvik, har drøftet informantenes beretninger om samfunn og kontekst, er de videre avsnittene organisert slik at de skal kunne belyse studiens forskningsspørsmål: Avsnitt 4.2.2 Sosial støtte, relasjonsendringer og vennskap i sykdomstid, er organisert slik at drøftingen kan belyse forskningsspørsmål 1: *Hvilken betydning har jevnaldrende syke, og hvilken rolle spiller den jevnaldrende syke vennen?*, og avsnitt 4.2.3 Tanker om krise og død er organisert slik at drøftingen kan belyse forskningsspørsmål 2: *Hvilke tanker har den unge gjort seg om døden, og om risikoen for at den unge selv eller andre unge kan dø?* Videre er avsnitt 4.2.4 Sorg, organisert slik at drøftingen kan belyse forskningsspørsmål 3: *Hvordan opplever den unge at venner får tilbakefall eller dør, og på hvilken måte skiller den unge mellom egen og andres skjebne?*, mens avsnitt 4.2.5 Mestring under særskilte omstendigheter skal belyse forskningsspørsmål 4: *Hvilke tanker har den unge om det å leve videre etter tap, og hvilke tanker har den unge om fremtiden?* Avslutningsvis i avsnitt 4.2.6 Om behovet for veiledning i livet videre, har jeg valgt å rette blikket mot informantenes uttrykte behov for fremtiden.

4.2.1 Sykdom og helse, normalitet og avvik

Ved analyse av informantenes beskrivelser av det å være ung og kreftsyk ble tre tematiserende kategorier benyttet: *egen oppfatning*, *andres oppfatning*, og *samfunnsbasert oppfatning*. Disse så ut til å være sprikende: Av informantene selv ble kreften beskrevet som en personlig rystende og endrende opplevelse. De så likevel på det hele med et mer nøkternt blikk: For dem var kreften først og fremst en biologisk sykdom i kroppen, som hadde konsekvenser, men som skulle hankses med og overvinnes. Mens informantenes nærmeste så

ut til å være følelsesmessig rystet, beskrev informantene andre i periferien som endret eller påvirket på andre måter. Noen hadde oppført seg annerledes enn tidligere, ved for eksempel ved å vise overdreven interesse. Andre rettet et overordnet fokus på egenskaper ved informantene: De var modige og sterke, eller de var svært uheldige. Informantene beskrev medlidenhet som uønsket. De mente at kreften av andre ikke bare ble sett på som en biologisk sykdom, men også som en kategori: Informantene var de syke og lidende, mens de andre representerte de friske og heldige.

Ordene normal og vanlig ble brukt av samtlige informanter flere ganger i samtalen: For eksempel ble tiden før diagnose beskrevet som *normal* og *vanlig*, mens utseendet ble beskrevet som *unormalt* i sykdomstid, og mål og ønsker for rehabiliteringsprosessen ble beskrevet som *normale* og *vanlige* liv. Antonymene til begrepene normal og vanlig er avvik eller unormal. Ut i fra dette kan vi kanskje ane at informantene til en viss grad kategoriserte seg selv.

Da fokus ble rettet mot samfunnsbaserte oppfatninger av kreft, så det ut til at skillet mellom frisk og syk ble enda tydeligere. Alle fortalte om andres uvitenhet, antakelser og stereotypier. Igjen kretset beretningene omkring det å være normal, og flere fortalte om mennesker som ble overrasket da de fikk vite at informantene var kreftoverlevende, fordi de «så så normale ut» eller «virket så normale». Ut i fra dette kan det tenkes at omgivelsene kategoriserte informantene ut i fra forventninger de hadde om kreftsykdom. Informantene fortalte også om manglende beredskap og oppfølging. Samtidig som de følte seg merket av sykdommen, følte de seg lite synlige i «systemet». Kreftdiagnosen så ut til å representere noe mer enn bare biologi i møte med andre. Dette ligner Goffmans (1963) beskrivelser av stigma, en merkelapp som så ut til å bli sett på som en dominerende egenskap ved individet.

Informantene beskrev sine sykdomshistorier som lineære prosesser. De bestod av en begynnelse og en ende, hvor informantene beskrev seg selv som friske og vanlige ungdommer som ble utsatt for diagnose, behandling og dennes konsekvenser i tur og orden. Friskmelding ble beskrevet som det endelige og foretrukne utfallet etter en kortere rehabiliteringsperiode. I løpet av samtalen viste det seg likevel at livet som ung kreftoverlevende var en tilværelse med flere nyanser og erkjennelsesnivåer: Det ble beskrevet gjentatte tap knyttet til egen og andres skjebne, og kreftsykdommens natur ble sett på som uforutsigbar og uklar, preget av raske endringer og tvetydig mening. Informantene hadde ikke opplevd noe lignende før, og visste ikke hva de kunne forvente. Likevel følte de at omgivelsene og samfunnet direkte og

indirekte formidlet krav om friskhet, positivitet og utholdenhet. Dette lignet Grinyers (2009) redegjørelser for samfunnsbaserte normer omkring helse, mestring og løsningsorientering, og gjaldt også for den informanten som hadde overlevd lengst. Det virket som om både informantene selv og deres omgivelser hadde forventninger om at unge overlevende raskt skulle komme tilbake til livet slik det var forut for diagnostisering. I tillegg til en nesten uutholdelig utålmodighet, førte dette også til følelser av å ikke mestre eller å være friske nok. Noen av informantene uttrykte at gapet mellom egne forutsetninger og andres forventninger førte til usikkerhet omkring egen rolle, og flere viste tegn til å presse seg eller legge lokk på følelser. Særlig en av informantene knyttet dette opp mot evaluering av egenverdi, da hun sa: «Jeg føler meg som en ødelagt vare, på en måte. Jeg føler liksom at jeg ikke hadde plukket meg selv ut i billigkroken på IKEA en gang». Det å ikke føle seg noe verdt fordi man har vært alvorlig syk, ser jeg på som en svært alvorlig konsekvens av å leve med alvorlig sykdom i dagens samfunn.

Det så ut til at alle informantene var preget av avviks- og normalitetstenkning, slik den er beskrevet av Oliver (1996) som forenklet forståelse og systematikk. Dette hadde ført til nederlag. Mens Sontag (2010) argumenterer for at det moderne samfunns kultur gjør at sykdom blir knyttet opp til egenskaper ved enkeltmennesket, gjør Grinyer (2009) rede for hvordan samfunnets normer kan føre til utviklingen av særegne identitetstrekk ved kreftoverlevende, som avsky for offerroller og en vedvarende bevissthet omkring døden. Ut denne studiens resultater har jeg ikke grunnlag for å si så mye om informantenes identitet, men det er nok ikke usannsynlig at samfunnskonteksten vi lever i har hatt innvirkning på hvordan hver enkelt informant oppfatter eget liv og skjebne.

4.2.2 Sosial støtte, relasjonsendringer og vennskap i sykdomstid

For å rette fokus mot informantenes beretninger omkring sosial støtte og deres ulike vennsksrelasjoner, har jeg i dette avsnittet valgt å diskutere de tematiserte kategoriene: *familie, venner og ensomhet*, med særskilt fokus på underkategoriene *friske og syke venner*.

Informantene beskrev familie og venner som avgjørende sosial støtte, og det så ut til at alle hadde nettverk med flere aktører. Likevel viste det seg at informantene mente de inkluderte få i sin innerste sirkel, og samtlige av deres relasjoner hadde blitt påvirket eller endret av sykdommen. Særlig familie ble beskrevet på en slik måte at de så ut til å ha et fornyet ansvar, men også en stor omsorgsbyrde. Informantene fortalte om gode opplevelser knyttet til

vennskap generelt, men også om mer vonde opplevelser knyttet til venners distansering og brudd. Langtidsinnleggelse på sykehus, og ufrivillig fysisk isolasjon som følge av helsetilstand, ble opplevd som et hinder for kontakt med jevnaldrende. Fordi behandlingen krevde et skifte i livsarena, fortalte informantene om nye erfaringer som virket fremmede og skremmende for de jevnaldrende friske. Informantene fortalte at de følte seg ensomme og alene, og noen av beretningene ligner Goffmans beretninger om den «sosiale død» slik den er gjenfortalt av Cullberg (2007). Det nye livet som syk, og sykehusinnleggelsen, virket så fremmed at informantene følte de stod i fare for å miste seg selv.

Med tanke på de to artiklene beskrevet innledningsvis i avsnitt 1.3 Tidligere forskning som omhandler unge med kreft og deres jevnaldrende, er beretningene om ensomhet særlig interessante. Spirito et. al. (1991) hevder at unge som lever med alvorlig sykdom kan føle seg mer ensomme enn sine friske jevnaldrende. Noll et al. (1990) argumenterer for at dette med utpreget ensomhet hos alvorlig syke er en slags stereotypi. Jeg føler at en av informantene belyste denne diskusjonen godt da hun sa: «Man føler seg så forferdelig ensom selv om man har tusenvis av folk rundt seg». Kanskje er det slik at man som ung og alvorlig syk faktisk kan føle seg ensom, selv om man aldri er alene. Dette er i så fall en nyttig refleksjon ved eventuell fremtidig forskning hvor ensomhet skal operasjonaliseres på ny.

Uavhengig av operasjonalisering uttrykte samtlige informanter at deres følelser knyttet til det å være ensom fungerte som hovedmotivasjon for å søke andre jevnaldrende syke: De ønsket å finne eller vite om noen som var som dem selv. Noen av informantene beskrev dette ønsket som følelsesmessig komplisert. For eksempel sa en at hun først ikke ville vite av noen andre syke, mens en annen sa at hun ikke trodde hun ville ha slike venner. Likevel førte omstendighetene til at de møtte andre med samme sykdom som dem selv, og disse møtene ble i det store og hele beskrevet som utelukkende positive.

Alle informanter skilte mellom syke og friske venner, og markerte samtidig forskjeller innad i disse to grupperingene. For eksempel ble friske venner beskrevet som både flukt og støtte, og noen ble beskrevet som distanserte eller lite forståelsesfulle, mens beskrivelser omkring de syke jevnaldrende favnet omkring både levende og døde. Ved å se på Kendricks et al. (2007) beskrivelser av fire overordnede ressurser ved vennskap, mener jeg ut i fra informantenes beskrivelser å kunne konkretisere de ulike vennskapenes funksjon: De friske vennene var representanter for fortiden, og for hvordan framtiden ønskelig skulle være. Disse kunne virke støttende på ulike måter, men også følge opp og vise vedvarende interesse. Samtidig

representerte friske venner påminnelser om avvik og annerledeshet, og dette førte til en følelse av asymmetri. De syke vennene bød på nye sjanser for identifikasjon og gjenkjennelse, utveksling av informasjon og erfaringer, samt sammenligning og referanse. Dette ble sett på som unikt og etterlengtet, og førte til en nyvunnet og periodisk følelse av normalitet og likeverd. Det var tydelig at både de friske og de syke vennene kunne fungere som kilder til informasjon, og gi muligheter for meningsutveksling og sammenligning. Likevel så det ut til at relasjonene mellom informantene og de friske jevnaldrende ble mer kompliserte i sykdomstid. Informantene uttrykte at de følte seg utenfor fellesskapet til sine friske venner. Deres evne til å by på sosial støtte ble i noen tilfeller opplevd som enestående, men ellers så det også ut til at informantenes behov og følelser ikke fullt ut ble forstått eller anerkjent.

Ut i fra Bukowskis et al. (1996) generelle definisjon av vennskap som likeverdig regulerte relasjoner, basert på frivillighet og likhet, ser informantenes beskrivelser av syke venner ut til representere noe avgjørende og positivt. Slik jeg forstår informantene mente samtlige at både friske og syke jevnaldrende var viktige, men at de syke vennenes rolle var spesiell. De to ulike vennskapskategoriene så ut til å ha ulike og like funksjoner: Begge kunne fungere som positive rollemodeller, og begge kunne fungere som eksempler på hvordan fremtiden kunne bli. Informantene reforhandlet fremtiden og bearbeidet fortiden i lys av begge relasjonene, samtidig som de syke vennene så ut til å spille en særegen rolle i dette.

Innledningsvis i denne oppgaven blir vennskap mellom jevnaldrende syke beskrevet som en «vakker fortrolighet», og dette ser ut til å være en treffende beskrivelse på relasjoner mellom unge jevnaldrende kreftsyke også. Samtidig ser det ut til at denne fortroligheten kan være «bittersøt». Følelsen av å ikke bli forstått av friske jevnaldrende venner kan oppleves som svært sårt, og partene i et vennskap basert på liknende sykdomsopplevelser blir gjensidig preget av hverandres sykdomsforløp. Til tross for at denne drøftingen kun er basert på fem informanter, mener jeg likevel at flere av beretningene minner om Jeppson Grassmans (2012) fem dimensjoner basert på vennskap mellom jevnaldrende alvorlig syke og dødsbevissthet.

Syke jevnaldrende så for informantene ut til å kunne fungere som positive *rollemodeller*, men de fungerte samtidig som *døråpnere* til en klarere bevissthet omkring usikkerhetsmomenter ved helse og fremtid. Jevnaldrende kreftsyke så også ut til å kunne fungere som *konstante påminnelser* om fremtiden og usikkerhet knyttet til denne, særlig i de tilfellene syke jevnaldrende døde. Da informantene snakket om å *overleve* sine jevnaldrende ble det også snakket om økt frykt for tilbakefall og død hos dem selv. Mens Jeppson Grassman

(2012) mente å kunne identifisere disse dimensjonene over et tidsspenn på ti år, så det ut til at informantene opplevde disse dimensjonene på kortere tid, om ikke samtidig. Dette kan nok ha med sykdommens intensitet å gjøre. Naturlig nok synes det vanskeligere å identifisere de to siste dimensjonene i Jeppson Grassmans (2012) modell, som omhandler langtidsoverlevelse. Det hadde derfor vært interessant å få høre informantenes syn på jevnaldrendes funksjon ved en senere anledning.

4.2.3 Tanker om krise og død

Informantene sa at de vegret seg for å snakke om visse temaer, men ga likevel tydelige og detaljerte beskrivelser om disse. Dette gjaldt spesielt de kategoriserte temaene: *tanker om tilbakefall*, *tanker om døden*, og *å samtale om sykdom og død*. Før jeg går nærmere inn på disse tre temaene ønsker jeg først å oppsummere generelle trekk ved informantenes liv og beretninger, disse er hovedsakelig basert på kategoriene *sykdomsopplevelse* og *tapsopplevelse*, og utgjør informantenes erfaringsbase, samt livssituasjon. Disse mener jeg er avgjørende for vår forståelse av informantenes forhold til døden.

Informantene identifiserte utviklingsperioden de befant seg i som en gjennomgående definerende faktor. De mente at deres posisjon, midt mellom ungdom og voksen, kompliserte sykdomshistorien og tilfriskningsprosessen. Ungdomstiden slik den var forut for diagnostisering ble ikke beskrevet som spesielt utfordrende, snarere tvert imot: Informantene så tilbake på en tid hvor livet opplevdes som meningsfullt, og hvor fremtiden ble sett på som selvfølgelig og god. Skiftet fra frisk til syk, derimot, ble beskrevet som brått og endrende. Selv om informantene ikke inngående snakket om identitet, sa noen at de opplevde å spille en ny type rolle. Andre sa at de ikke kjente seg selv igjen i speilet, eller ikke orket å forholde seg til fremtiden. Med Eriksons (2000) utviklingsteori i mente, hvor den unge hevdes å veksle mellom dannelse av identitet og rolleforvirring, samt etter hvert å skulle forholde seg til fremtiden og sin rolle i den, er konsekvensene av skiftet fra frisk til syk interessant.

Informantenes beretninger om sykdoms- og behandlingstid, samt seneffekter og kreftoverlevelse, minner om den gjeldende kunnskapen på området. Behandlingen ble sett på som voldsom, smertefull og krevende, og flere seneffekter ble beskrevet som hemmende. Informantene beskrev tap av selvstendighet, fysiske og psykiske endringer, samt tap av utviklingsmuligheter. En av informantene uttrykte tydelig at hun som ung og kreftoverlevende verken ble møtt eller forstått av omgivelsene eller bistandsyttere. Det kan godt tenkes at hun

hadde vært enig i Klindts (2013) påstander om unge kreftsyke og kreftoverlevende som forsømte. Samtlige informanter, tross friskmelding fra kreften, uttrykte frustrasjon over å måtte leve med mange ubesvarte spørsmål. Dette så ut til å føles ekstra belastende i de tilfelle hvor informantene hadde en fornemmelse av at spørsmålene egentlig hadde svar. Ubesvarte spørsmål om fremtiden så ut til å påvirke informantene i stor grad.

Samtidig som de unge beskrev seg som brått endret av sykdommen, satte de også ord på sitt forhold til døden. De hadde opplevd å på forholdsvis kort tid at både de selv og andre jevnaldrende syke stod i fare for å dø. Noen jevnaldrende døde, og hyppige tanker om et eventuelt tilbakefall hos dem selv var truende og angstfremkallende. Informantene mente de reflekterte og kjente på følelser knyttet til døden som andre friske jevnaldrende ikke forholdt seg til. Dette syntes de var vanskelig.

I lys av Cullbergs (2000) kristeteori hvor krise springer ut av det som føles som drastiske endringer, kan det argumenteres for at informantene opplevde krise på flere plan. De så ikke på ungdomstiden i seg selv som traumatiserende, men denne ble sett på som definerende. Både taps- og sykdomsopplevelsene ble påvirket av deres alder og erfaringsgrunnlag. Informantenes beretninger i forbindelse med både sykdom og død berørte sjokk, truet eksistens og identitet. Ut i fra dette kan man anta at Cullbergs (2000) beskrivelser av krise også er treffende. Jeg har likevel en fornemmelse av at informantene så på det hele som en mer helhetlig opplevelse, hvor alle tre opplevelsedimensjonene virket inn og påvirket hverandre.

Det som er sikkert er at informantenes beretninger om døden hadde klare trekk: Informantene selv var ikke særlig opptatt av hva som skulle hende med dem, men alle tenkte på hvordan det skulle gå med de potensielt etterlatte. Døden så ut til å representere et relasjonelt fenomen. Dette fordi dødens konsekvenser for andre var det som vakte de mest voldsomme reaksjonene hos informantene selv. Samtidig så det ut til at døden var forbundet med usikkerhet og uidentifiserte trusler i fremtiden, og i den forbindelse ble døden både fornektet, holdt på avstand og avvist. En av informantene ville ikke snakke om døden, og hun sa: «Fokuserer du på døden har du tapt». Med dette sitatet i mente ønsker jeg å fokusere på noe jeg selv har sett på som et uventet, men avgjørende funn i datamaterialet: Fordekte svar. Under intervjuene kunne jeg fornemme at prat om kreftsykdommen, tilbakefall og død medførte ulik grad av belastning: Praten omkring sykdomsopplevelsen gikk lett, mens spørsmål om tilbakefall, død og sorg, samt egen og andres skjebne, ble raskere avsluttet. Kun en av

informantene ytret ønske om å prate mer om døden. Beskrivelsene av tanker og følelser om døden var de mest sparsomme. Det hendte at informantene kalte både tilbakefallet og døden for *det*. Dette minner om Braynes (2010) kommentar om dødsbegrepet som så tynget og kontroversielt at mennesker vegrer seg for å ta det i sin munn. Informantene var tydelige på at tanker omkring døden fremkalte ubehag, men bruken av ordet *det*, hvis det ble brukt slik jeg foreslår, så ut til å være mer ubevisst. I lys av teori om døden slik den virker i dagens samfunn er det ikke sikkert at dette er et særegent trekk ved informantene, men heller et særtrekk ved vårt samfunn i vår tid, hvor vi alle er produkter av både kultur, historie, sosiale og relasjonelle forhold.

Kort oppsummert ser vi at samtlige informanter hadde mange tanker om døden. De visste at det var risiko for at dem selv eller andre jevnaldrende kunne dø. Dette valgte de å forholde seg til i liten grad. Jeg undrer meg over hvilke konsekvenser slik undertrykking eller ignorering kan ha for informantene i det lange løp, og ønsker å diskutere dette videre i neste avsnitt, som omhandler reaksjoner på og bearbeiding av tap.

4.2.4 Sorg

For å belyse sorgaspektet vil jeg drøfte de kategoriserte temaene *reaksjoner på dødsbudskap, bearbeidelse av tap, samt egen og andres skjebne*. Informantene ga konkrete beskrivelser av hvordan deres reaksjoner på tap hadde vært mangfoldige og meningsbærende på ulike måter. En snakket om hvordan hun var lettet, samtidig som hun var sjokkert da døden inntraff. En annen fortalte at hun indirekte ga vennen sin lov til å dø, samtidig som hun opplevde døden som uvirkelig. Mens en snakket om evnen til å kunne glede seg over bekjentskapet samtidig som hun sørget, fortalte en tredje om bunnløs fortvilelse uten ende. Flere snakket om hvordan de i møte med jevnaldrende sykes død følte at de måtte distansere seg for å beskytte seg selv. I beskrivelsene ble dette omtalt som å «sette opp en mur» eller å kunne tillate seg å være «lei seg i en dag». Dette ble av informantene sett på som nødvendig for å kunne håndtere eget liv.

Jevnaldrendes død så ut til å vekke ulike former for undring hos informantene. I dette inngikk beskrivelser av hvordan andre forholdt seg til informantenes tap, hvordan man som døende faktisk var levende helt til døden inntraff, samt hvordan døden uansett prognose og forberedelser virket plutselig, sjokkartet og fremmed.

Informantenes beretninger om reaksjoner på dødsfall blant jevnaldrende syke ligner til en viss grad på generelle trekk ved ung sorg, slik den er gjort rede for i teorien. Blant annet kjente alle informantene dødsfallene på kroppen, og beskrev dette utfyllende ved hjelp av ulike språklige bilder. Selv sa de også at dødsfallene hadde gjort dem mer tenksomme og filosoferende, og de tydeliggjorde at sorg var noe de fleste foretrakk å holde for seg selv. Etter å ha mistet nære venner, fortalte flere av informantene om å på ny føle seg «alene i verden».

Noen av informantenes reaksjoner etter jevnaldrendes død så ut til å være mer unike. Informantene var ikke sikre på hvilken betydning tapene hadde hatt for dem selv. I noen tilfeller nølte informantene med å kalle den avdøde for venn, og ville heller si god bekjent. En av informantene sa den tapte vennen hadde en bit av hjertet hennes, men poengterte samtidig hvordan sorgen hadde vært annerledes og mer selvfølgelig ved dødsfall i familien. Dette kan minne om en devaluering av tapte venners betydning, slik Young et. Al. (2010) beskriver og rettferdiggjør den som en måte å håndtere tap som ikke er anerkjent av andre.

Tapet av en venn med samme sykdom som en selv kan minne om Boss' et. al. (2001) beskrivelser av *tvetydige tap*. Jeg vil hevde at det å miste en venn med samme sykdom som en selv er en sjelden, unik og utradisjonell form for tap. I tillegg så det ikke ut til at andre i informantenes omgivelser, for eksempel friske venner, visste om tapene. Som følge av helsetilstand eller geografiske avstander var det flere av informantene som ikke kunne delta i de avdødes bisettelser, og informantene så ikke ut til å føle seg komfortable med å markere tapet på andre måter. Fordi sorgen også så ut til å være noe som varte, mente særlig en av informantene å ikke kunne se en ende på den. Sorgforløpet så ut til å påvirkes av at tap av jevnaldrende syke var gjentakende hendelser. For eksempel sa en av informantene at hun hadde mistet tre venner på et halvt år. I lys av dette, synes valget om å sørge «i en dag» bli sett på som nødvendig og hensiktsmessig. Sorgen så ut til å komme i bølger, og flere av informantene snakket om nedstemthet. Disse beskrivelsene mener jeg kan minne om beskrivelsene av komplisert sorg (Boss et. al., 2011).

Jeg har ikke kunnet unngå å reflektere over hvordan informantene hadde svart hvis jeg spurte dem om deres rolle som pårørende. Slik jeg forstår informantenes beretninger i dag mener jeg at flere av informantene ikke anerkjente seg selv som pårørende, til tross for at alle beskrev relasjonene med de avdøde vennene som svært betydningsfulle.

Jeg synes det er spesielt interessant at særlig en av informantene snakket mye om tapenes manglende mening, og at alle informantene mente egen overlevelse og andres død utelukkende skyldtes flaks eller uflaks i et tilfeldig lotteri. En av informantene eksemplifiserte dette ved å spørre seg selv: «Hva er vitsen?». Dette setter Davis og Nolen-Hoeksemas' (2001) redegjørelser for søken etter mening i perspektiv. Mens Davis og Nolen-Hoeksemas særlig fokuserer på meningssøken ved for eksempel å rette fokus mot positive sider ved et dødsfall, avviser samtlige informanter at det finnes en mening. Jeg tror det kan ligge potensielle krefter og positiv emosjonell betydning i denne avvisningen. Samtidig beskrives opplevelsen av meningsløshet som avvæpnende og hemmende. Særlig en av informantene følte seg maktesløs og redd, og hun stilte spørsmål ved hvorfor hun kjempet så hardt for å bli frisk, hvis hun uansett skulle overmannes av kreften på nytt og dø for tidlig. Denne informanten fortalte også om et perspektivskifte i forbindelse med brukerorganisasjoners funksjon. Etter å ha mistet vennen tenkte hun først at hun ville melde seg ut og ikke ha med andre kreftsyke å gjøre, men etterhvert fant hun en fornyet mening med medlemskapet i brukerorganisasjonen: Hun ville være med for å minnes de som døde, og for å gjøre det bedre for de som fortsatt var i live. Dette ga mening for henne. I lys av Little & Sayers' (2004) diskusjon omkring likemannsarbeid og dødsbevissthet er dette interessant.

Informantene visste godt at selv om deres venner hadde fått tilbakefall og døde, så betydde det ikke at de selv skulle oppleve det samme. Likevel fortalte informantene at de ikke kunne la være å sammenligne seg selv med sine venner, og at tankene og følelsene omkring jevnaldrendes tilbakefall og død mange ganger levde sitt eget liv. Det var ikke alltid informantene klarte å tvinge seg selv til å unngå tankene omkring: «Tenk hvis...». Dette så ut til å ha innvirkning på hvordan informantene valgte å forholde seg til sorg som fenomen. Det virket som om noen av informantene foretok valg slik at grad av sammenligning og identifisering med de tapte vennene minsket. Et eksempel på et slikt valg er informantens gradering av trussel: Først og fremst fryktet informantene et potensielt tilbakefall, deretter fryktet de døden. En slik gradering gir mening med tanke på den komplekse livssituasjonen til informantene, hvor de både skulle være unge og overlevende, samtidig som de skulle ta inn over seg de tapte vennenes skjebne. Samtidig nyanserer informanten som hadde overlevd lengst dette ytterligere: Til tross for at hun fortsatt ga uttrykk for at det var vanskelig å skille mellom egen og andres skjebne, og at hun tidligere hadde reagert kraftig da vennen døde, så hun i dag på tapet og sorgen som noe tilbakelagt og akseptert.

Det sies at sorgens vesen endrer seg og blir lettere å bære når den behandles som et relasjonelt fenomen. I forbindelse med denne studien så det ut til at informantene både direkte og indirekte valgte å holde følelser knyttet til andres skjebne for seg selv, og det så heller ikke ut til at andre i informantenes omgivelser hadde kunnskap om informantenes tap. En kan spørre seg hva konsekvensene av å holde slik sorg for seg selv kan være. Kanskje er den ikke lenger et relasjonelt fenomen, slik Corr og Corr (2013) beskriver den, men ensom. Selv om dette er vanskelig å svare på i denne drøftingen, så det ut til at det var en informant som skilte seg ut fra de andre. Denne snakket mer åpent om sorg, og hun snakket tydeligere om tapets betydning for henne selv. Hun hadde blitt inkludert og deltok aktivt i den gjenlevende familiens sorgarbeid. Den avdøde vennens familie anerkjente hennes status som pårørende og tok sorgen hennes på alvor, og dette mente hun hadde vært av avgjørende betydning for hvordan hun forholdt seg til døden, sorgen og livet videre.

4.2.5 Mestring under særskilte omstendigheter

I de forestående avsnittene har jeg allerede både direkte og indirekte diskutert mestring og håndtering i lys av informantenes beretninger om tap av jevnaldrende. I dette avsnittet vil jeg derfor først knytte en diskusjon av mestring opp mot de kategoriserte temaene *sykdomshistorie, respons, forståelse og motivasjon, samt aktiviteter med mening*, før jeg kommenterer informantenes beretninger om sorg i lys av mestringsteori.

Informantene fortalte at de hadde fått god informasjon om kreft og behandling, og dette bidro til at de i løpet av sykdomsforløpet fikk en gradvis forståelse av kreftens mange konsekvenser. Underveis i prosessen evaluerte de situasjonen, og endret sitt syn på den: Deler av sykdomsopplevelsen, som prognoser og tanker om fremtiden, var forbundet med stor usikkerhet. Andre elementer, som informantenes her og nå, virket mer forutsigbare.

Informantene valgte derfor aktivt å fokusere på elementer i hverdagen de følte de hadde en innflytelse på. De fokuserte på kortsiktige mål, og de ønsket å gjøre aktiviteter som minnet dem om livet før diagnostisering. Samtidig prøvde de å opprettholde et positivt syn på livet og fremtiden. I denne prosessen ble familie og venner sett på som de viktigste ressursene, og disse hjalp informantene å tilpasse seg og håndtere livet som ung og kreftsyk. Informantene husket tilbake på et godt og friskt liv forut for diagnostisering. Dette utgjorde en trygg base for informantene. Informantene identifiserte spesifikke utfordringer knyttet til diagnose og behandling: Sykehusinnleggelse, ulike medisinske prosedyrer, symptomer og bivirkninger,

samt forholdet til behandlere. Videre beskrev informantene generelle oppgaver knyttet til det å være ung og alvorlig syk: «Å holde på seg selv», holde styr på psyke og emosjoner, å opprettholde kontakt med familie og venner, samt det friske livet utenfor sykehusets grenser ble nevnt.

Jeg vil hevde at informantene hadde blitt utsatt for det Lazarus og Folkman (1984) kaller for *store* eller *avgjørende vendinger*, hvor kreftdiagnosen førte til en ny hverdag preget av omfattende *stress*. I tillegg så livet som kreftoverlevende ut til fremkalle ulike former til *hverdagsstrev* knyttet til rehabiliteringsprosessen. Ut i fra redegjørelsene på selvforståelsesnivået, og tolkningen ovenfor, ser vi at informantene foretok ulike *kognitive vurderinger*, før de direkte eller indirekte valgte ulike *mestringsstrategier* for å håndtere situasjonen. For eksempel kan deres bruk av kroppen, å stå opp av sengen, sminke seg og spise eller gå tur ses på som problemorienterte mestringsstrategier. Disse var ment å lette eller endre behandlingstiden. Eksempler på emosjonelt fokusert mestring kan for eksempel kjønes igjen i informantenes beretninger omkring humor og positivitet.

Det ser ut til at informantene i møte med egen sykdom hadde flere mestringsressurser, blant annet i form av omfattende sosial støtte, enn i møte med jevnaldrendes død. Hvis vi ser tilbake på beretningene om sorg, ser vi likevel at vi også disse representerer mange former for mestring. Konsekvente beskrivelser omkring mestring av tap og sorg er likevel ikke like lett å sette fingeren på. Informantene selv syntes det var vanskelig å vite hvordan de skulle tenke om og håndtere døden, samtidig som de ikke var sikre på hvilken betydning tapet av jevnaldrende skulle ha. Det kan nok tenkes at informantene foretok ulike kognitive vurderinger av situasjonen, men følelsene som rådet var likevel overveldende. I etterpåklokskapens lys er det godt tenkelig at et mer overordnet fokus på for eksempel Kübler-Ross' (1997) sorgstadier hadde hjulpet meg å identifisere ulike sider ved denne prosessen. Likevel vil jeg, med tanke på en generell definisjon av mestring hvor alle former for handling og tilpasning gjelder, hevde at informantene også mestret tap av jevnaldrende. Noen av mestringsstrategiene ser ut til å være et resultat av informantenes aktive valg. Andre synes å være mer indirekte, men likevel logiske ut i fra informantenes situasjon. For eksempel, kan det å beskytte seg selv og skyve unna vonde tanker være en god mestringsstrategi for en periode.

Med utgangspunkt i mestring som en krevende prosess, og med tanke på at informantene skulle mestre tap og endringer knyttet til både egen og andres skjebne, ser det ut til at

informantene arbeidet hardt. Likevel fikk jeg ikke inntrykk av at informantene var klar over hvor hardt de jobbet i like stor grad selv. De snakket om nederlag i tilfriskningsprosessen, om usikkerhet og utrygghet, og de var ikke tilfredse.

Informantene uttrykte et sterkt ønske om å få leve, de ønsket å bli friske og likestilte med sine friske jevnaldrende. De mobiliserte sine mestringsressurser, og de hentet stadig frem ulike mestringsstrategier. I livet etter sykdom og tap var informantenes former for mestring og håndtering mangfoldige. Samtidig som informantenes erfaringer påvirket deres syn på fremtiden, så det ikke ut til at informantene ville la seg overmanne av dem. De ønsket seg en fremtid, og var villige til å kjempe for den.

4.2.6 Om behovet for veiledning i livet videre

Informantene beskrev livet slik det var i nåtiden under intervjusituasjonen. Disse beretningene ble plassert i kategoriene: *hverdag, tilfredshet, samt evaluering av egen helse og tanker og drømmer om fremtiden*. Kort oppsummert handlet disse beretningene om kampen for å kunne fungere på lik linje med friske jevnaldrende i hverdagen, om det å være midlertidig tilfreds, om å fortsatt være i rehabilitering, og å ha et ambivalent forhold til fremtiden. Informantene forsøkte å tilpasse seg en ny hverdag som overlevende. Vesentlig i disse beretningene var at informantene fortalte at de stod alene i tilfriskningsprosessen. De etterlyste en mer vedvarende og helhetlig oppfølging. Underveis har jeg ikke kunnet unngå å reflektere over hvordan informantenes beretninger kunne vært annerledes hvis det fantes et slikt oppfølgingstilbud til unge kreftoverlevende. Kanskje ville den sosiale støtten, slik den er gjengitt ovenfor, blitt beskrevet annerledes av informantene, og kanskje hadde ikke omsorgsbyrden vært like stor for informantenes foreldre, partnere eller venner. Kanskje ville skillet mellom friske og syke jevnaldrende vært mindre tydelig, og kanskje ville informantene lettere ha kunnet snakke åpent om egen og andres skjebne. Kanskje ville det vært tydeligere for informantene hvilken verdi erfaringer med jevnaldrende syke kunne ha, og kanskje hadde noen lettere anerkjent sin sorg, eller i større grad sett på seg selv som pårørende. Sist, men ikke minst: Kanskje hadde informantene hatt en bedre oversikt over egen situasjon og kreftens mangesidige konsekvenser, og følt seg bedre rustet i møte med sine utfordringer. Dette er spørsmål som ikke kan besvares i denne studien.

Under intervjuene ble jeg perpleks over hvor mye informantene hadde på hjertet. De sa de ikke likte å snakke om temaene jeg hadde brakt på bane, og at de aldri eller sjelden snakket

om temaene ellers. Likevel hadde de ikke omfattende problemer med å snakke om disse temaene med meg. Jeg har ikke kunnet unngå å tolke dette som et indirekte og kanskje ubevisst utilfredsstilt behov, som igjen kan belyse behovet for en mer helhetlig, og lett tilgjengelig arena for oppfølging. Tross fokus på alvorlige temaer og utilfredsstilt behov, sitter jeg igjen med et inntrykk av informantene som optimistiske, usedvanlig sterke og utholdende. Informantene hadde mestret å leve gjennom påkjenninger og tilbakeslag, og det virket som om de fortsatt så på tilværelsen som meningsfull. De så også ut til å fortsatt holde på håpet. Dette ser jeg på som denne studiens mest dyrebare erfaring. Det at informantene så ut til å klare seg bra, tross alt, er også en vekker. For det første tenker jeg på hvordan det er å leve for de overlevende som ikke klarer seg bra på egenhånd. For det andre tenker jeg på hvilke muligheter for bearbeidelse og forsoning alle unge kreftoverlevende hadde hatt, hvis det hadde fantes et mer helhetlig, ivaretagende system, som også fokuserte på psykiske aspekter ved overlevelse.

4.2.7 Metodiske begrensninger

Som beskrevet tidligere gjør Kvale & Brinkmann (2009) rede for validering knyttet opp til alle stadier i forskningsprosessen. Studiens kvalitet avhenger blant annet av forskerens beskrivelser av arbeidet. Samtidig spiller forskerens forforståelse og rolle inn, og denne bør gjøres rede for og diskuteres. Som jeg var tydelig på innledningsvis, springer denne studiens tema ut i fra mine egne erfaringer. Jeg har valgt å forske innenfor en livsarena jeg kjenner godt, og dette kan ha hatt ulike konsekvenser for arbeidet: For eksempel hadde jeg en intuitiv formening om at jeg burde informere informantene om min overlevelsesstatus. På mange måter tror jeg dette beroliget, men også til en viss grad moret informantene. For dem var erfaringene knyttet til sykdom og død forholdsvis nye, mens jeg representerte en langtidsoverlevende som hadde både mann, barn og universitetsutdanning.

I løpet av intervjuene fikk jeg likevel fornemmelser av at min status som overlevende påvirket kommunikasjonen på ulike måter: Min inngående kjennskap til kreft og behandling var en fordel fordi informantene ikke trengte å bruke mye tid på forklaring. I tillegg hadde samtalen en overordnet munter og optimistisk tone, og både jeg og informantene hadde lignende erfaringer som gjorde oss like. Som intervjuer var jeg bestemmende og styrende i samtalen, samtidig som jeg følte på jevnbyrdighet og gjensidig tillit. Noen ganger kunne intervjuene minne om samtaler jeg kan ha med mine overlevende venner. Dette ble jeg spesielt

oppmerksom på under transkriberingsprosessen, da jeg oppdaget hvor mye jeg lo sammen med informantene, samtidig som vi raskt vekslet mellom å samtale om godt og vondt. Jeg har undret meg over i hvilken grad dette påvirket informasjonsoverføringen: Kanskje fortalte informantene mer til meg enn de ville ha gjort til en «vanlig dødelig», men kanskje la de også skjul på sine egentlige tanker og følelser fordi det var en sjanse for at vi skulle møtes igjen på arenaer hvor kreftoverlevende ferdes.

Under transkriberingsprosessen tok jeg en del valg med tanke på fremstilling: Mitt umiddelbare inntrykk var da av samtalene som preget av et uformelt og typisk ungdomsspråk. For eksempel vekslet informantene mellom å snakke i jeg-form og du-form i samme setning eller avsnitt, og dette så jeg i på som ”rot”. I jakten på ryddige sitater endret jeg du til jeg, og tenkte at dette kunne forsvares ved å vise til argumenter om ryddighet og lojalitet. Med tanke på informantenes andre fordekte svar og bruken av ordet *det*, har jeg i ettertid kommet frem til at dette var en uheldig avgjørelse: Kunne det være at informantene vekslet fra jeg-form til du-form for å distansere seg fra temaene som var vanskelige å snakke om? Det hadde vært interessant å gå tilbake til lydopptakene og transkriberingene for å studere dette nærmere.

Til tross for både etiske og metodiske usikkerhetsmomenter i arbeidsprosessen, mener jeg at det kvalitative semistrukturerte forskningsintervju har vært egnet for studien. Metoden opplevdes fleksibel, og informantenes rike og utfyllende svar fikk sin selvfølgelige plass og vesentlige betydning. Dette gjør at det kanskje er muligheter for at andre enn de fem informantene kan identifisere seg med eller kjenne seg igjen i skildringene.

Med utgangspunkt i hermeneutikken har jeg drøftet min egen forforståelses betydning inngående. Døden, slik jeg og mine nærmeste har forholdt oss til den i mange år, er ikke fremmed. Takket være gode muligheter for bearbeidelse mener jeg at jeg i dag har et personlig, men forholdsvis avslappet og forløst forhold til døden. Dette føler jeg var en av grunnene til at jeg kunne nærme meg temaets kjerne med iver og interesse, i stedet for uforløst angst og redsel. Mitt personlige forhold til døden, i tillegg til andre deler av min forforståelse, har mest sannsynlig påvirket min analyse og tolkning. Selv mener jeg at informantenes beretninger var tydelige og samstemte. Om andre forskere hadde kommet frem til lignende konklusjoner ved utførelse av en lignende studie, ville nok likevel til en viss grad avhenge av deres erfaringer knyttet til sykdom og død.

Valg av tema så ut til å treffe en nerve hos overlevende i Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, med tolv forespørsler om deltakelse innen en uke etter utsendelse av informasjonsskriv. Jeg er usikker på hvorfor tidligere forskning på området synes å være sparsom: Er det slik at jeg ikke har evnet å finne relevant forskning, eller er det faktisk få som har ønsket å fokusere på temaet tidligere? Ut i fra et kunnskapsperspektiv ser det ikke ut til at det er mange unge kreftoverlevende som har hatt direkte innvirkning på denne kunnskapsarenaen, som ellers er dominert av medisinsk og prestisjetung forskning. Det at jeg som ung overlevende har gjort et forsøk på å påvirke kunnskapsproduksjonen om min egen gruppe, ser jeg på som et resultat av medisinske fremskritt gjort innenfor onkologien i nyere tid. Hadde det ikke vært for disse hadde jeg ikke skrevet disse ordene i dag. Med ytterligere forbedret kunnskap og kompetanse rettet mot unge kreftoverlevende i fremtiden, er jeg er sikker på at flere unge overlevende vil kunne sette sitt preg på fagfeltet. Dette gjør at studien, tross sitt lille omfang, kan ha en vesentlig verdi i seg selv, og kanskje også kan stå på egne ben.

5 Oppsummering og konklusjon

Med utgangspunkt i problemstillingen «Hvordan oppleves død blant jevnaldrende kreftsyke venner, og hvordan arter sorgen og livet seg videre for den enkelte?», intervjuet jeg fem unge kreftoverlevende om det å miste en venn med samme sykdom som dem selv. Informantene ble stilt en rekke spørsmål ut i fra en semistrukturert intervjuguide, rettet mot deres sykdoms- og tapsopplevelser. Selv om sykdomsforløpene til informantene var forskjellige, så det ut til at fire av fem hadde lignende sykdoms- og tapsopplevelser. Disse kom tydelig frem i analysen.

Tydelige funn og konklusjoner ut i fra tolkninger av informantenes beretninger er blant annet at: Jevnaldrende kreftsyke kan representere kilder til både stress og mestring. Mestringen ligger blant annet i mulighetene for identifikasjon og informasjonsutveksling, mens stresset er forårsaket av jevnaldrendes forverrede sykdom og død. Jeg har argumentert for at jevnaldrende sykes død kan representere tvetydige tap, som igjen kan føre til dyp, uklar og komplisert sorg, slik den er beskrevet av Boss et al. (2001). Dette særlig i de tilfellene tapet av vennen ikke er anerkjent av andre, og når den gjenlevende utelates fra, eller ikke har mulighet til å være med på øvrig sorgarbeid. Dødsfall i jevnaldrendegruppen øker bevissthet omkring egen helse og død, og kan skape følelser av usikkerhet og avmakt med tanke på fremtiden. Dette ligner funn gjort tidligere av Jeppson Grassman (2012). Fordi både sykdom og død i denne studien blir omtalt som sosiale fenomener, argumenterer jeg for at informantene er produkter av vår tid, blant annet med sine undertrykte følelser omkring døden. Dette kommer til uttrykk via informantenes beretninger, som i noen tilfeller devaluerer, men samtidig bekrefter vennskapets betydning. For samtlige informanter var sorgen over jevnaldrende døde svært personlige fenomener som ofte ble holdt skjult. En av informantene skilte seg likevel ut fordi hun fortsatt hadde kontakt med den avdøde vennens familie. For henne så sorgen ut til å være mer forløst, og hennes beretninger om sorg minnet om Corr og Corrs (2013) beskrivelser av sorg som et relasjonelt fenomen. Denne lærdommen mener jeg er viktig.

Alle informantene uttrykte et ønske om tilgang til et lavterskeltilbud, et sted de kunne henvende seg med sine mangfoldige spørsmål og tanker. Slik jeg ser det var dette også et ønske om oppfølging som kunne favne om psykiske aspekter ved overlevelse. Fordi oppfølgingen rettet mot unge kreftoverlevende i dag er minimal, ser det ut til at unge kreftsyke må håndtere tanker og erfaringer knyttet til tilbakefall og død på egenhånd. Jeg

mener at dette kan få store konsekvenser for den helhetlige sykdoms- og tilfriskningsprosessen.

Som mastergradsstudent har jeg beveget meg i skjæringspunktet mellom det å være ung kreftoverlevende selv og akademiker. Underveis har jeg reflektert over min dobbeltrolle. Jeg har flere ganger vendt tilbake til studiens utgangspunkt og gransket mine intensjoner. Som jeg skrev innledningsvis opplevde jeg at det fantes et fravær av kunnskap på området, men samtidig har jeg en fornemmelse av at dette valget også skyldtes en slags dypere trang til å skape *noe* ut av det mange ser på som en fryktelig fortid. Kreftaktivisten Kris Carr sier: «You are always at the office of healing» (Carr, 2007), mens jeg stadig husker på mine tapte venner. Jeg har undret meg over hva de ville tenkt eller sagt hvis de visste at jeg, hele fjorten år etter våre første møter, skrev min avsluttende masteroppgave med utgangspunkt i sånne som oss. Underveis i prosessen har jeg lært at det jeg innledningsvis beskrev som andres motvilje mot mitt valg av tema, også handlet om omsorg. Da jeg i teoridelen beskrev sorg som en pågående, vekslende prosess, gråt jeg. Tidvis har både tema og problemstilling syntes for ambisiøst og stort for bare en person, som i tillegg kun er masterstudent, med en overordnet fordypning i utviklingshemming og ikke psykososiale vansker.

Med dette på det rene mener jeg likevel at jeg har holdt hodet kaldt under studien, og mestret å behandle datamaterialet på en ryddig og forsvarlig måte. Arbeidet har vært krevende, men berikende. Det å få samlet fem ulike beretninger om temaet har gjort meg sterk, og jeg har ikke blitt mindre overbevist om at det var et riktig valg. Det å sette alvorlig sykdom, død og sorg inn i et mestrings- og livsløpsperspektiv byr på mersmak. Fokuset på særskilte omstendigheter i lys av teori om krise og mestring kan kanskje ytterligere nyansere allerede etablert kunnskap innenfor spesialpedagogikken. Dette kan kanskje også ruste enkeltmennesker og bistandsyttere i møte med unge, sykdom, død og krise.

Litteraturliste

- Andersen, E.-M. (2013). Kjærlighet i overlevelsens tid. Retrieved from <http://www.kreftforeningens-blogg.no/2013/12/kjaerlighet-i-overlevelsens-tid/>
- Arlebrink, J. (1999). *Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Boss, P., Roos, S., & Harris, D. L. (2011). Grief in the Midst of Ambiguity and Uncertainty. An Exploration of Ambiguous Loss and Chronic Sorrow. In R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer & G. F. Thorton (Eds.), *Grief and Bereavement in Contemporary Society. Bridging Research and Practice* (pp. 163-175). New York: Routledge.
- Brayne, S. (2010). *The D-Word: Talking about Dying. A Guide for Relatives, Friends and Carers*. London: Continuum International Publishing Group.
- Bugge, K. E., Schrader, L., & Grelland, E. (2006). *Ungdom og sorg*. Oslo: Landsforeningen uventet barnedød.
- Bukowski, W. M., Newcomb, A. F., & Hartup, W. W. (1996). Friendship and its significance in childhood and adolescence: Introduction and comment. In W. M. Bukowski, A. F. Newcomb & W. W. Hartup (Eds.), *The company they keep. Friendship in childhood and adolescence* (pp. 1-15). New York: Cambridge University Press.
- Cancer Registry of Norway. (2014). Cancer in Norway 2012 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway.
- Carr, K. (Writer). (2007). Crazy Sexy Cancer. Documentary. In C. Three & R. H. Pictures (Producer). New York.
- Carr, K. (2008). *Crazy Sexy Cancer Survivor: More Rebellion and Fire for Your Healing Journey*. Connecticut: The Globe Pequot Press.
- Corr, C. A., & Corr, D. M. (2013). *Death & Dying, Life & Living*. Connecticut: Wadsworth, Cengage Learning.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahl, A. A., Loge, J. H., & Fosså, S. D. (2009). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, C. G., & Nolen-Hoeksema. (2001). Loss and Meaning: How Do People Make Sense of Loss? *American Behavioral Scientist*, 44, 726-741.
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fugelli, P., & Schau, J. (Writers). (2011). To menn i dødssonen: Jon Schau og Per Fugelli møtes på gravlunden : dokumentar. Oslo: [NRK].
- Gadamer, H.-G. (2005). Forforståelsens historicitet som det hermeneutiske princip. In J. Gulddal & M. Møller (Eds.), *Hermeneutik - en antologi om forståelse*. Oslo: Gyldendal.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. New York: Pearson.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Grinyer, A. (2007). *Young People Living with Cancer. Implications for Policy and Practice*. Berkshire: Open University Press McGraw-Hill.
- Grinyer, A. (2009). *Life after cancer in adolescence and young adulthood: the experience of survivorship*. London: Routledge.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (2004). Social Relationships and Health. In W. D. Marelich & J. S. Erger (Eds.), *The Social Psychology of Health. Essays and Readings* (pp. 237-246). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Iversen, O. H. (2009). Død. Retrieved 27. 04, 2014, from http://snl.no/d%C3%B8d%2Fbiologisk_d%C3%B8d.
- Jeppson Grassman, E. (2012). Chronic Illness, Awareness of Death, and the Ambiguity of Peer Identification. In D. J. Davies & C.-W. Park (Eds.), *Emotion, Identity and Death. Mortality Across Disciplines*. Farnham: Ashgate.
- Johannesen, T. B., Langmark, F., Wesenberg, W., & Lote, K. (2007). Prevalence of Norwegian patients diagnosed with childhood cancer, their working ability and need for health insurance benefits. *Acta Oncologica*, 46, 60-66.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning: tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kanellopoulos, A., Hamre, H. M., Dahl, A. A., Fosså, S. D., & Ruud, E. (2013). Factors Associated With Poor Quality of Life in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia and Lymphoma. *Pediatric Blood Cancer*, 60, 849-855.
- Kendrick, D. T., Neuberg, S. L., & Cialdini, R. B. (2007). Affiliation and friendships. In D. T. Kendrick, S. L. Neuberg & R. B. Cialdini (Eds.), *Social Psychology. Goals in Interaction*. (pp. 222-253). New York: Pearson.
- Klindt, A. (2013). Unge med kræft bliver forsømt. *Jyllands-Posten*. Retrieved from <http://jyllands-posten.dk/indland/ECE6020749/unge-med-kraeft-bliver-forsoemt/>
- Kübler-Ross, E. (1997). *On death and dying*. New York: Scribner Classics.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lange, B., & Slagsvold, M. (2003). *Venner for harde livet: skråblikk på moderne vennskap*. Oslo: Aschehoug.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., Haan, R. J. D., & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 867-881.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Little, M., & Sayers, E.-J. (2004). The Skull Beneath the Skin: Cancer Survival and Awareness of Death. *Psycho-Oncology*, 13, 190-198.
- Lynch, J. C. (1977). *The Broken Heart. The Medical Consequences of Loneliness*. New York: Basic Books, Inc., Publishers.
- Mukherjee, S. (2013). *Keiseren over alle sykdommer. Kreftens biografi*. Oslo: Forlaget Press.
- NESH. (2005). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).
- Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., & Kulkarni, R. (1990). Peer Relationships and Adjustment in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3), 307-326.
- Ogden, J. (2012). *Health Psychology*. Maidenhead: Mc Graw Hill.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. New York: Palgrave.
- Ranheim, U. (2002). *Vær der for meg - om ungdom, død og sorg*. Vollen: Tell Forlag.
- Robson, C. (2011). *Real world research: a resource for users of social research methods in applied settings*. Chichester: Wiley.

- Ruud, E., Kanellopoulos, A., Widing, E., Tjønnfjord, G. E., & Fosså, S. D. (2012). Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi - hva vet pasientene? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 18(132), 2052-2055.
- Scotting, P. (2010). *Cancer. A Beginner's Guide*. Oxford: Oneworld Publications.
- Sontag, S. (2010). *Sykdom som metafor: et essay om holdninger til sykdom og død i vårt samfunn*. Oslo: Bokklubben.
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., & Stark, L. J. (1991). Peer Relations and Social Adjustment of Chronically Ill Children and Adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11, 539-564.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk - en introduksjon. In E. Befring & R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Tetzchner, S. V. (2012). Ungdomsalderen. In S. V. Tetzchner (Ed.), *Utviklingspsykologi. Barne- og Ungdomsalderen* (pp. 587-610). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Young, E., Seale, C., & Bury, M. (2010). 'It's not like my family going is it?': Negotiating friendship boundaries towards the end of life. *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*, 3(1), 27-42.
- Zachrisson, A. (2012). Terapeutens indre arbeid. Refleksjoner over motoverføring og nøytralitet. In R. Ulberg, A. G. Hersoug & T. Knutsen (Eds.), *Psykoterapi i utvikling*. Oslo: Akademika forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Prosjektplan

Arbeidstittel: Sorg i sykdomstid: - om å være ung kreftsyk og å oppleve å miste en venn som også har kreft.

Bakgrunn, tema og formål: Formålet med dette prosjektet er å øke kunnskap omkring ungdom i møte med alvorlig sykdom og død. Her skal unge kreftoverlevende bli gitt mulighet til å fortelle om opplevelser omkring det å miste en venn som opprinnelig hadde samme sykdom som dem selv. Ut i fra et utviklingsperspektiv vil et overordnet mål være å lære mer om håndtering av tap og sorg.

Omkring 700 unge mellom femten og trettifem år får kreft i Norge hvert år (Bugge, Grelland & Schrader, 2006). Behandlingen for denne sykdommen er ofte tøff og langdryg, og blir sett på som potensielt dødelig. Når unge får kreft hevdes det at disse vil kunne erfare to tapsopplevelser. Den ene knyttet til egen kropp og skjebne, og den andre knyttet til tap som følge av sosiale relasjoner opprettet i sykdomstid, samt død blant jevnaldrende. Tapsopplevelser knyttet til egen kropp eller andres liv kan i følge Cullberg (2007) representere traumatisk krise. Grinyer (2012) mener at de fleste unge med kreft har anerkjent muligheten for at de selv kan dø. De unge må forholde seg til en kropp i endring, innrette seg etter behandling, og tilpasse seg fysiske, sosiale og psykiske konsekvenser (Grinyer, 2009). Flere unge søker aktivt etter å bli kjent med andre unge som også har kreft. Vennskap og bekjentskap basert på felles kreftsykdom blir blant annet omtalt som "en vakker fortrolighet" (NRK, 2010). I et vennskapsforhold hvor begge parter har kreft vil risikoen for død alltid være tilstedeværende. I noen tilfeller opplever unge å måtte gå i sine venners begravelser (Endresen, 1998). Sorg, som reaksjon på tap, beskrives som mangesidig, unik og individuell (Dyregrov, 2008). Når den som sørger i tillegg er ung blir tapsopplevelsen og sorgreaksjonene som følger også sett på som spesielle ut i fra et utviklingsperspektiv (Doka, 2000). Dette forklares ved å vise til forventninger og følelser som de unge har til seg selv og omgivelsene (Dyregrov, 2008), men også ved å vise til tap, død og sorg som eksistensielle kriser (Arlebrink, 1999).

Ranheim (2002a), Gjestvang og Slagsvold (2008) har i to forskjellige antologier latt unge selv fortelle om sine personlige tapsopplevelser. Blant disse finnes tjueto år gamle Vegard som er hjertesyk. Vegard skisserer hvordan tap av venner og bekjente, ikke som et enkelt tilfelle, men som gjentagende hendelser, er en del av hans virkelighet. Han mener han sørger annerledes enn funksjonsfriske unge, blant annet fordi han har blitt vant til å vente på neste dødsfall (Ranheim, 2002b). Med både personlig og profesjonell erfaring fra arenaer hvor unge med kreft ferdes, har jeg til stadighet vendt tilbake til Vegards beretning. En allmenn oppfatning av at det er naturstridig når barn og unge dør hindrer ikke det faktum at slike dødsfall forekommer (Arlebrink, 2009). De unge selv, deres familier, venner, samt bistandsyttere må forholde seg til dette (Grinyer, 2012). I slike situasjoner søker man gjerne etter kunnskap som kan gjøre opplevelsene håndterbare. Litteratur som omhandler død og sorg viser seg å være til hjelp nettopp fordi den setter ord på det som gjennomleves, og fordi den øker generell forståelse for død og sorg som beslektede fenomener (Atting, 1996).

I møte med unge kreftsyke som opplever tap av jevnaldrende synes generell litteratur ikke å strekke til. Den unike sorgen som Dyregrov (2008) beskriver blir kanskje om mulig enda mer unik, spesiell og avgjørende. Min fornemmelse er at unge kreftoverlevende rikholdig kan skildre sin situasjon, samt være med på å øke forståelsen for hvordan variasjoner av tap og sorg har innflytelse på unge i vekst. Dette er utgangspunktet for en midlertidig problemstilling som lyder som følger:

Hvordan oppleves død blant jevnaldrende kreftsyke når en selv har kreft, og hvordan arter sorgen og livet videre seg for den enkelte?

Førforståelse og teoretisk referanseramme: Kunnskapsgrunnlaget for dette prosjektet er tredelt, basert på egne personlige og profesjonelle erfaringer, nyere relevant forskning, samt grunnleggende teoretiske perspektiver. Jeg er selv langtidsoverlevende etter kreftsykdom i tenårene, og har i mitt voksne liv jobbet på ulike arenaer hvor kreftsyk ungdom ferdes, blant annet ved Oslo Universitetssykehus sin sykehuskole. Ønsket om å fokusere på unge alvorlig sykes opplevelse av død springer ut i fra et opplevd fravær av litteratur og forskning omkring

fenomenet. Samtidig opplever jeg å møte ungdommer som savner mer informasjon om og flere realistiske skildringer av det de går i gjennom.

Etter å ha søkt i ulike databaser etter relevant litteratur viser det seg at unge med kreft som fagfelt stadig utvikles. Hovedsakelig viser denne forskningen at det å få kreft i ungdomstid kan ha store konsekvenser for det videre livet selv om den unge blir kreftfri (Grinyer, 2009). Nyere studier tar blant annet for seg hvordan sykdommen har innvirkning på utvikling og voksenliv (Langeveld et. al., 2004; Prouty et. al., 2006), men går også konkret inn på ulike faktorer som kan ha innvirkning på tilfriskning og videre utvikling (Madan-Swain et. al., 2000; Stuber et. al., 1996). Studier fra begynnelsen av 1990-tallet tar for seg kreftsyke, samt alvorlig kronisk syke, forhold til friske jevnaldrende (Spirito, DeLawyer & Stark, 1991; Noll et. al., 1991). Spirito et. al. (1991) peker på isolasjon og ensomhet som risikofaktorer ved sykdom i ungdomstid. Noll et. al. (1991) mener å ha funnet at de unges subjektive følelse av isolasjon og ensomhet forblir uendret i sykdomstid, og diskuterer videre om bildet av den ensomme og isolerte unge alvorlig syke er en stereotypi. Disse studiene ser ikke ut til å erkjenne at det finnes et skille mellom friske og syke jevnaldrende, og retter heller ikke fokus mot at disse kan ha ulike roller, men samtidig tilfredsstillende de samme behovene. Slik sett kan de unge kreftsyke både bli adskilt og miste kontakten med sine friske jevnaldrende, men likevel oppleve lav grad av isolasjon og ensomhet. Spirito et. al. (1991) oppfordrer til forskning rettet mot spesifikke sykdomsgrupper for ytterligere nyansering av alvorlig sykdoms sosiale konsekvenser. Sorg som følge av død blant jevnaldrende i samme livssituasjon vil jeg i denne sammenheng tolke som en sosial konsekvens. Dette prosjektet vil derfor rette sitt hovedfokus mot den unge som sørger over en venn. Den sørgende og den døde har opprinnelig hatt samme sykdom. Den unge overlevende har gjerne levd med opplevelser knyttet til død og sorg over tid.

Den grunnleggende begrepsforståelsen i dette prosjektet vil jeg hovedsakelig hente fra tre hold: Eriksons utviklingsteori (1992) med spesielt fokus på ungdom i utvikling, Cullbergs todelte kriseteori rettet mot utviklingskriser og traumatiske kriser (2007), samt Lazarus og Folkmans teori (1984) relatert til håndtering av krise. Stroebe et. al. (2008) viser til sorg som noe som påvirker mennesket i utvikling, og peker på hvor viktig det er å se sorgen i kontekst. Her tillegges karakteristikker ved den sørgende, samt den spesifikke livssituasjonen den sørgende befinner seg i, stor vekt. Nåtidens spesialpedagogikk ser på individet i et relasjonelt forhold til omgivelsene (Tangen, 2012). En ytterligere skissering av sorgens innvirkning på ungdom i utvikling kan ut i fra dette ha spesialpedagogisk relevans. Bedre forståelse av og kunnskap om disse ungdommenes håndtering av sorg, vil for eksempel kunne gagne bistandsyttere i møte med andre unge alvorlig syke. Dette samsvarer med den mangfoldige spesialpedagogikkens felles mål som blant annet er å fremme gode utviklings- og livsvilkår for unge (Tangen, 2012).

Forskningsdesign, metode, analyse og utvalg: Målet med dette prosjektet er å hente inn fylldig informasjon om hvordan mennesker opplever sider ved sin livssituasjon (Dalen, 2011). Prosjektet vil baseres på kvantitative semistrukturerte forskningsintervjuer, hvor informantene vil bli gitt mulighet til å snakke fritt omkring forutbestemte temaer (Dalen, 2011). Det er ønskelig å få tak i 4-6 informanter, slik at et tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse blir lagt. Analysen av det innsamlede datamaterialet vil ta utgangspunkt i hermeneutikken, en retning som ofte brukes i kvalitativ forskning. Her legges det vekt på forståelse og fortolkning som et vitenskapsteoretisk fundament omkring de innsamlede data. Å søke etter datamaterialets dypere meningsinnhold både som deler av og som helheten av virkeligheten er et av hermeneutikkens mål. Hermeneutikken vektlegger også forskerens førforståelse som del av den vitenskapelige forståelsen i arbeidet, og dette ser jeg på som svært nyttig i dette prosjektet (Dalen, 2011).

Informantene som etterlyses skal:

- være unge voksne og har hatt kreftsykdom i ungdomstid
- ha vært medlem i en brukerorganisasjon relatert til kreft i minst et år
- ikke være under 18 år, men unge voksne, mellom 20 og 30 år

Det er viktig å ha i mente at termen kreftoverlevelse kan tolkes på ulike måter (Fosså, Loge, & Dahl, 2009). Flere unge lever med kreft, og har lange behandlingspauser etterfulgt av ytterligere behandling. Noen opplever å få tilbakefall eller har diagnoser som er av en mer kronisk karakter. Disse blir i dette prosjektet sett på som svært viktige informanter. Å skulle sette konkrete krav til informantens helsetilstand kan virke mot sin hensikt og i verste fall være ekskluderende. Det vil tillegges den enkelte informantkandidat ansvar og tiltro til å definere seg selv, og til å ha et avklart forhold til sin egen livssituasjon.

Etiske hensyn og metodiske konsekvenser: Den nasjonale forskningsetiske komité (NESH) (2006) har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer som understreker betydningen av å ta hensyn til personvernet. Det stilles blant annet krav til grunnleggende respekt for menneskeverdet, frihet og medbestemmelse, unngåelse av skade og belastning, god informasjonsformidling, samt informert samtykke og konfidensialitet under forskningsprosessen. Herunder legges det også spesiell vekt på hensynet til utsatte gruppers interesser. Unge overlevende etter kreft kan i forskningssammenheng bli sett på som en utsatt gruppe. Når informanter i sine beretninger både identifiserer og kartlegger områder som avviker, er mangelfulle eller annerledes, kan disse stå i fare for å bli stigmatisert (Tangen, 2012). Å unnlate å intervju disse informantene kan i motsetning til stigmatisering i verste fall føre til usynliggjøring og fremmedgjøring av en viktig del av disse unges liv. Dalen (2011) poengterer at man i intervjuer kan komme inn på områder som er følsomme og vanskelige, og at dette kan vekke store reaksjoner hos informanten som han eller hun i utgangspunktet ikke var forberedt på. Forskeren blir innviet i og kommer nær mennesker som kan være i en sårbar livssituasjon, og dette i seg selv kan sette informanten i en posisjon hvor han eller hun ikke er i stand til å beskytte seg selv og sine interesser. Dette kan ha konsekvenser for informantens psykiske velvære, men kan også vekke ”uante følelser og reaksjoner hos forskeren” (s. 12). I dette prosjektet hvor deler av min forforståelse er basert på personlige erfaringer, kan informantens beretninger stimulere til både bevisste og ubevisste responser (Katz, 2006). Når grensene mellom det personlige og det profesjonelle synes å være utydelige stilles det krav til forskerens evne til å reflektere over sin egen rolle. Min forforståelse vil også måtte diskuteres i lys av de metodiske valgene jeg gjør. Dette er grunnlagt i en forståelse av tidligere erfaringer og forforståelse er avgjørende for forskerens valg og tolkninger, og gjenspeiler en slags avhengighet som både direkte og indirekte vil påvirke forskerens valg relatert til forskningen (Kvernbekk, 2002). Jeg vil underveis i min metodiske og etiske diskusjon altså blant annet vektlegge fenomener som motoverføring (Katz, 2006), respekt (Kvale & Brinkmann, 2009) og solidaritet (Dalen, 2011), samt reflektere over subjektivitet og rasjonalitet (Kvernbekk, 2002). Å forske innenfor egen livsarena kan gi fordeler fordi man har inngående kunnskap og kjennskap til et fenomen. Samtidig kan man som ”innsider” få adgang til informanters beretninger som ellers har vært lite tilgjengelige (Dalen, 2011). Det å forske på sine egne, og dermed også seg selv, kan bli sett på som noe som er nødvendig (Oliver, 1996). Personlig erfaring kan legge grunnlaget for å beskrive en faktisk virkelighet som har betydning for enkeltmennesket, men også for allmenhetens forståelse av et fenomen (Robson, 2011). For å ivareta NESH (2006) forskningsetiske retningslinjer vil det samarbeides Kreftforeningen. Intervjuene vil kunne bli gjennomført i kreftforeningens lokaler, og Kreftlinjen vil kunne bistå eventuelle informanter som har behov for samtale etter endt intervju. Frivillig samtykke, anonymisering, konfidensialitet, samt informantens rett til å når som helst avslutte deltagelsen i prosjektet vil vektlegges under hele prosessen. Det vil i intervjuene ikke bli fokusert spesifikt på diagnoser eller andre medisinske forhold som kan gjøre informantene direkte gjenkjennbare.

Litteraturliste.

- Arlebrink, J. (red.). (1999). *Döden och döendet. Etiska, existensiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Atting, T. (1996). *How we grieve. Relearning the world*. New York: Oxford University Press.
- Bugge, K. E., Eriksen, H., & Sandvik, O. (red.). (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., Grelland, E., & Schrader, L. (2006). *Ungdom og sorg*. Oslo: Stiftelsen Helse og Rehabilitering/ Landsforeningen for uventet barnedød/ Landsforeningen for trafikkskadde.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teknologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Doka, K. J. (red.). (2000). *Living with grief. Children, adolescents, and loss*. Washington: Brunner/Mazel
- Dyregrov, A. (2008). *Sorg er så forskjellig*. I Gjestvang, B., & Slagvold, M. *Ung sorg. 14 unge om døden og livet videre*. Oslo: Aschehoug.

- Erikson, E. H. (1992). *Identitet Ungdom og Kriser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (red.). (2009). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gjestvang, B., & Slagvold, M. (2008). *Ung sorg. 14 unge om døden og livet videre*. Oslo: Aschehoug.
- Grinyer, A. (2009). *Life after Cancer in Adolescence and Young Adulthood. The experience of survivorship*. New York: Routledge.
- Grinyer, A. (2012). *Palliative and end of life care for children and young people. Home, hospice and hospital*. New York: Wiley-Blackwell.
- Katz, R. S. (2006). When Our Personal Selves Influence Our Professional Work: An Introduction to Emotions and Countertransference in End of Life Care. I Katz, R. S., & Johnson, T. A. (red.). *When Professionals Weep*. (s. 3-9) Abingdon: Routledge.
- Kvale, S., og Brinkman, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I Lund, T., Kleven, T. A., Kvernbekk, T., & Christophersen, K-A. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub forlag.
- 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), 867-881.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Foster, M. A., Vega, M., Byars, K., Rodenberger, W, Bell, B., & Lambert, R. (2000). *Identity in Adolescent Survivors of Childhood Cancer*. *Journal of Pediatric Oncology Psychology*. 25(2), 105-115.
- Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., & Kulkarni, R. (1991). Peer Relationships and Adjustment in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3), 307-326.
- Oliver, M. (1996). From Personal Struggle to Political Understanding. I: Oliver, M. *Understanding disability. From theory to practice*. (s. 6-18). New York: Palgrave.
- Prouty, D., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2006). The Lived Experience of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, (23), s. 143- 151.
- Ranheim, U. (2002a). *Vær der for meg – om ungdom, død og sorg*. Vollen: Tell Forlag.
- Ranheim, U. (2002b). Om å ikke ha sansen for sorg. I Ranheim, U. *Vær der for meg – om ungdom, død og sorg*.(s. 80-86). Vollen: Tell Forlag.
- Robson, C. (2011). *Real World Research. A Resource for uses of Social Research Methods in Applied Settings*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., & Stark, L. J. (1991). Peer Relations and Social Adjustment of Chronically Ill Children and Adolescents. *Clinical Psychology Review*, (11), 539-564.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H.,& Stroebe, W. (2008). Bereavement Research: 21st-century prospects. I Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. *Handbook of Bereavement Research and Practice. Advances in Theory and Intervention*. (s. 577-603). Washington: American Psychological Association.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B., & Kazak, A. E. (1996). Posttrauma Symptoms in Childhood Leukemia Survivors and Their Parents. *Psychosomatics*, (37), 254-261
- Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon. I Tangen, R., og Befring, E. (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 17-30) Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Dokumentarfilm:
- NRK (2011). *To menn i dødssonen: Jon Schau og Per Fugelli møtes på gravlunden*. En dokumentar . Første gang sendt: 21.04.2011 20:30. Oslo: NRK, tilgjengelig for alle ved: <http://tv.nrk.no/serie/to-menn-i-doedssonen>
- Endresen, S. (1998). *Leve blant løver*. En dokumentarfilm. Oslo: Motlys AS.

Vedlegg 2: **Intervjuguide**

INNLEDNING OG INNLEDENDE SPØRSMÅL

Stikkord: hverdag, helse, grad av tilfredshet, grad av selvstendighet

Hva heter du og hvor gammel er du?

Går du på skole eller er du i jobb? Hvis nei: Kan du kort fortelle hvorfor du ikke går på skole eller er i jobb?

Kan du si litt om hvor du bor, og om du bor sammen med noen?

Kan du kort beskrive familien din?

(Antall, Størst/minst, God/dårlig kontakt, Etablert sin egen familie).

Hvordan vil du beskrive en typisk hverdag slik den er for deg? (Den siste måneden). Hva betyr mest for deg i hverdagen?

Hvordan vil du beskrive helsa di slik den er i dag?

(Senskader/Funksjonsnivå/Immunforsvar).

I hvor stor grad er du fornøyd med livet ditt slik det er i dag? Hva er du mest tilfreds med? Er det noe du kunne ønske var bedre?

Kan du kort beskrive hvordan du forestiller deg framtiden? Har du lagt noen konkrete planer? Drømmer? Hvilke følelser får du når du tenker på framtiden?

(Skole/Arbeid/Familie) (Oppstemthet/Optimisme/Nedstemthet/Engstelse).

Har du noen du kan kalle gode, nære venner som du opplever et gjensidig forhold til? Kan du beskrive hva det er ved disse vennskapene som gjør at de er gode og nære?

Kan du gi et omtrentlig anslag på hvor mye tid du bruker på vennene dine i løpet av en uke? (Eksempler: Jeg ser dem hver dag/Jeg snakker med dem hver dag/Jeg bruker mye tid/Jeg bruker lite tid). Eventuelt: I hvor stor grad er du tilfreds med dette?

Har du i dag kontakt med andre unge overlevende etter kreft? Kan du beskrive hvordan denne kontakten er? Eventuelt: Er noen av disse av de du kaller gode og nære venner?

SYKDOM

Stikkord: Ungdomstid og sykdomstid, krise, stress, coping, sosial støtte

Hvor gammel var du da du fikk kreft og hvilken diagnose fikk du?

Hvor lenge varte din aktive behandlingstid?

Er du friskmeldt fra kreften? Hvor lenge er dette siden?

Kan du si litt om hvordan livet ditt var før du fikk kreftdiagnosen?

(En typisk ungdomstid/Venner/Familie/Skole/Jobb/Fritid).

Hvis du skulle forklare hva det innebærer å være ung og kreftsyk for noen som ikke har kjennskap til det, hvordan ville du gjøre det?

(Hardt arbeid/Kaotisk/Vondt/Helt greit/Man overlever).

Når du ser tilbake på din egen sykdomstid, hvilke minner er det du kommer på først?

(Relasjon/Sykehus/Hjemme/Nærmiljø/Skole/Fritid).

*** Da du var syk, opplevde du at du forstod din egen sykdom og behandling?** Følte du at du fikk nok informasjon fra leger og sykepleiere? Følte du at leger og annet helsepersonell tok deg på alvor når du hadde noe å si? Ønsket du noen ganger å få vite mer enn det du gjorde?

- Hvis ja: Hva ønsket du å vite mer om? Hvordan opplevde du å få vite denne informasjonen?

Når du ser tilbake på din egen sykdomstid, hva tenker du det var som gjorde at du klarte deg gjennom behandlingen?

(Mestringsstrategier/Problem/Emosjonelt/Egne ressurser).

Hvilke aktiviteter opplevde du at ga mening for deg i tiden da du var syk? Er dette aktiviteter som du fortsatt holder på med?

I tiden da du var syk; var det noen spesielle personer fungerte som støtte for deg? Hva var det med disse som gjorde at du følte deg støttet? Tror du disse også ville ha stilt opp i dag hvis du trengte støtte?

VENNSKAP

Stikkord: vennskap, fellesskap, sosial støtte, coping

Hva vil du si kjennetegner ”en god venn”?

Kan du si litt om hva som kjennetegner et vennskap mellom to unge mennesker som har kreft? I hvor stor grad vil du si at disse tingene du nevnte nå er enestående for venner med kreft?

(Felles opplevelser/Forståelse/Informasjon/Tilhørighet/Status/Likhet).

Kan du beskrive hvordan du fikk en venn eller venner med kreft? Klarer du å sette ord på hvorfor akkurat dere ble venner?

(Samme avdeling på sykehuset/Interesseorganisasjon/Via felles kjente/På nett).

Hvilken betydning tror du vennskap mellom kreftsyke kan ha for unge som har kreft? I hvor stor grad vil du si at dette er noe som gjelder alle unge med kreft?

Jeg vil nå stille deg noen spesifikke spørsmål som handler om deg og vennen din som døde. Hvis du har opplevd at flere venner har dødd ønsker jeg at du skal snakke om den vennen som du føler du hadde nærest relasjon til.

* Eventuelt: Hva het vennen din? Hvor gamle var dere da dere møttes første gang? Hvor gamle var dere da han/hun døde?

Hvis du skulle beskrive din venn for noen som ikke har møtt han/henne, hvordan ville du gjøre det? Kan du fortelle litt om hva dere gjorde sammen og hvordan dere holdt kontakten? Hadde du kontakt med vennen din sin familie, eller andre venner?

I hvilken grad var døden et tema dere snakket om? Kan du gi et eksempel på hva dere snakket om når dere snakket om døden? Hvordan opplevde du disse samtalene?

Hvor mye visste du om sykdommen til vennen din?

OPPLEVELSE AV DØD

Stikkord: opplevelse av død, krise, sorg, coping, stress

Har du gjort deg noen tanker om hva som skjer når man dør? Eventuelt: Har du gjort deg noen tanker om hva som skjer etter døden?

Hvordan fikk du vite at vennen din var død? Hva var din umiddelbare reaksjon da du fikk vite dette?

(Fysisk/Psykisk).

Ble du invitert, eller gikk du i bisettelsen?

(Bidrag/Opplevelse/Minnesamvær).

Kan du si litt om hvordan din egen helse var da vennen din døde?

*** Kan du sette ord på noen av tankene og følelsene du hadde i etterkant av at vennen din døde?** Eventuelt: Kan du huske om du hadde noen fysiske reaksjoner? Kan du huske om du hadde noen spesielle tanker?

Hva gjorde du for å bearbeide eller venne deg til at vennen din var død? Hvordan opplevde du dette?

(Ingenting/Prøvde å ikke tenke på det/Snakkete med noen/Besøkte graven).

Vil du si at du tok deg tid til å sørge over vennen din i hverdagen? Visste de om dødsfallet på skolen/jobb? Eventuelt: Ble du noen gang overveldet av savn eller sorg i situasjoner der du følte det ikke passet seg? Hva gjorde du hvis du ble overveldet av savn eller sorg?

(Indre bearbeidelse/Omgivelsenes bevissthet/holdning).

I hvilken grad tror du sorgen din hadde vært annerledes hvis du hadde vært eldre eller godt voksen? Tror du omstendighetene hadde vært annerledes hvis vennen din hadde dødd av noe annet enn kreft?

(Umulig å si/Umulig å forestille seg/Noe du ofte har tenkt på).

Hva føler du er viktig for at man skal kunne leve videre etter å ha opplevd hendelser som du har opplevd? Tror du dette er noe som gjelder for alle?

DAGEN I DAG

Stikkord: gjennomlevelse, bearbeidelse, minner, mestring

Når du i dag tenker på vennen din, hvilke følelser og tanker er det som kommer fram i deg? Er det slik at du har noen minner fra tiden dere hadde sammen som du husker ekstra godt? I hvilke anledninger kommer disse minnene fram? Ønsker du disse minnene velkommen eller er det noe du aller helst ikke vil tenke på?

Eventuelt: Hvis jeg har forstått deg riktig så opplever du både gode og vonde følelser når du tenker på vennen din. Hva gjør du med de vonde følelsene? Hva gjør du med de gode følelsene?

Hvis du tenker tilbake, hvor lang tid mener du det gikk før det gikk opp for deg at du aldri kom til å se vennen din igjen?

Gjør du noen spesifikke ting i dag for å minnes vennen din? Hvordan opplever du dette?

(Ritualer/Markering av datoer/Besøk på graven/Går ut med felles venner og mimrer).

*** Hvordan opplever du det å ha overlevd kreft når det er mange på din alder som ikke gjør det?**

I hvor stor grad er døden et tema du tenker på i hverdagen?

I hvor stor grad er tilbakefall noe du tenker på i hverdagen?

Har du gjort deg noen tanker om hvorfor du tenker på disse tingene?

Hvis du kunne velge fritt; hvilken form for hjelp og støtte ville du ha ønsket for deg selv i tiden etter at vennen din døde? I hvilken grad tror du denne støtten hadde kunnet påvirke livet ditt slik det er i dag?

Hvis du hadde møtt deg selv slik du var rett etter at vennen din døde, hva ville du ha sagt til deg selv?

I hvilken grad mener du at opplevelsen av å ha hatt kreft såpass ung har formet ditt eget syn på deg selv?

I hvilken grad mener du at det å ha hatt kreft i såpass ung alder har formet andre sitt syn på deg?

Snakker du med andre om fortiden og de tingene du har opplevd? Hvem er det du snakker med? Vet du hva det er som gjør at du velger å snakke med disse personene, og ikke andre?

Eventuelt: Hva er det som gjør at du ikke ønsker å snakke om dette med noen?

Nå går dette intervjuet mot slutten, og jeg vil benytte anledningen til å takke for at du tok deg tid til å svare på disse personlige spørsmålene. Jeg skal gjøre mitt ytterste for at disse opplysningene skal behandles med verdighet og rettferdighet. Før vi avslutter vil jeg likevel spørre deg:

Er noe du har kommet på underveis som du ikke har fått snakket om?

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

Sorg i sykdomstid – om å være ung kreftsyk og å miste en venn som også har kreft.

Et forskningsstudie om unge med kreft, vennskap og død.

Når man får kreft som ung opplever en å få erfaringer som andre unge vanligvis ikke vet mye om. Noen har gode venner som hjelper en gjennom sykdomstiden. Andre opplever at ”de friske vennene” forsvinner litt, kanskje fordi man ikke klarer å henge med som man gjorde før eller fordi noe er ”annerledes”. Unge med kreft får derfor ofte venner som er i samme situasjon som dem selv, på sykehuset eller i pasientforeninger. Noen mener at disse vennene er helt spesielle, fordi man er ”i samme båt”, fordi man forstår hverandre godt uten å måtte si så mye.

Hva er studiens mål?

Dette forskningsprosjektet har som mål å skaffe verdifull kunnskap om unge med kreft, særlig deres opplevelser av vennskap og død. Prosjektet er del av et mastergradsstudie ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet I Oslo. Det blir gjennomført i samarbeid med Kreftforeningen, Kreftlinjen, Ungdomsgruppen i Kreftforeningen og Blodkreftforeningen. Du har fått informasjon om dette prosjektet fordi du er medlem av en av organisasjonene, og er mellom 18 og 35 år.

De fleste som får kreft håper at de skal bli friske. De jobber hardt for å komme seg gjennom behandling, for å komme seg tilbake til det ”vanlige” livet. Samtidig vet alle at kreft er en sykdom en kan dø av. Flere unge dør av kreft i Norge hvert år. Vi vet ikke mye om hva unge som har overlevd kreft tenker om dette. Derfor leter vi nå etter unge kreftoverlevende som kan dele sine tanker og opplevelser med oss. Da du var syk fikk du kanskje venner som også hadde kreft. Opplevde du at noen av disse vennene døde? Hvordan var dette for deg, og hvilke tanker har du om disse opplevelsene i dag? Vi tror at dine tanker og opplevelser kan hjelpe andre unge som nettopp er blitt syke i dag. Vi tror også at fortellinger om vennskap mellom kreftsyke, som del av en komplisert hverdag med behandling og bivirkninger, er viktig å beskrive. Dette kan lære fagfolk mer om unge kreftsykes gleder og sorger. Dette kan også lære unge med kreft mer om dem selv.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Hvis du er interessert i å bidra til studien ønsker vi at du skal stille til intervju. Dette varer i omtrent 1 og ½ time. Intervjuet vil dreie seg om dine tanker, minner og opplevelser. Som informant vil du bli bedt om å svare på flere spørsmål som handler om din egen sykdomstid, hvordan du opplevde vennskap i den tiden, hvordan det var å leve med risikoen for at enten du selv eller dine venner kunne dø, og hvordan du har opplevd dødsfall i vennekretsen. Du skal få fortelle det du synes er viktig om disse vennskapene. Du vil ikke få direkte spørsmål som omhandler diagnose, behandling eller andre medisinske detaljer. Intervjuet kan gjennomføres i Kreftforeningens lokaler, eller på et annet sted avtalt mellom deg og intervjuer. Intervjuene vil bli tatt opp med digital lydopptaker, og siden transkribert og analysert.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger som innhentes om deg, vil bli behandlet konfidensielt. Underveis vil kun undertegnede ha direkte tilgang til personopplysninger som navn, telefonnummer og e-post, og disse vil oppbevares adskilt fra øvrige data. Informasjon innhentert fra deg, vil være anonymisert og ikke direkte gjenkjennerbar i publikasjonen. Innsamlede opplysninger, lydopptak og transkriberinger slettes når prosjektet ferdigstilles i juni 2014. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hvem kan være med i studien?

Du er en aktuell kandidat til forskningsprosjektet hvis du:

- er over 18 år
- har tilbakelagt din aktive behandlingstid
- har opplevd å få venner som også har kreft
- har opplevd at venner som også har kreft har dødd
- ønsker og tenker at du er klar for å fortelle om hvordan du har opplevd det å både få og miste en venn som også har kreft

Frivillig deltakelse.

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Hvis du i etterkant av intervjuet trenger noen å snakke med vil en spesialrådgiver ved Kreftlinjen være tilgjengelig. Hun kjenner til prosjektet og hvilke spørsmål du har blitt spurt om. De første seks som melder seg får anledning til å delta. Dersom du ønsker å delta, ta kontakt med **Eva-Mari Andersen** på mobiltelefon **97 08 65 92** eller på e-post evamaria@student.uv.uio.no, slik at vi kan gjøre en avtale om intervju. Skriftlig avtale om deltakelse signeres når intervjuet gjennomføres. **Frist for å melde seg er mandag 10. februar 2014.**

Med vennlig hilsen,

Eva-Mari Andersen
Mastergradsstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo
Mobiltelefon: 97086592
E-post: evamaria@student.uv.uio.no

Dersom du har ytterligere spørsmål om prosjektet kan du også ta kontakt med min veileder:

Førsteamanuensis Hanne Marie Høybråten Sigstad
Telefon: 22 85 81 27
E-post: h.m.h.sigstad@isp.uio.no
Institutt for Spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo

Samtykke til deltakelse:

Med dette skriver jeg under p  at jeg samtykker til deltakelse i studiet *Sorg i sykdomstid – om   vare ung kreftsyk og   miste en venn som ogs  har kreft*. Jeg har mottatt informasjon om studien og er villig til   delta ved   stille til intervju. Jeg vet at jeg n r som helst kan trekke meg fra prosjektet uten   oppgi grunn. Dersom jeg trekker meg, vil alle opplysninger om meg bli slettet. Jeg har f tt informasjon om muligheten for samtale med en spesialr dgiver ved Kreftlinjen i etterkant av intervjuet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Informasjonsskriv om Kreftlinjen

Informasjonsskriv til informanter som har bidratt til forskningsprosjektet: Sorg i sykdomstid - Om å være ung kreftsyk og å miste en venn som også har kreft.

Til deg som har stilt til intervju. Du har blitt bedt om å svare på flere spørsmål som er personlige, som du kanskje ikke har snakket med noen om før. Dette kan vekke til live vonde tanker og følelser. Hvis du har behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet kan du ta kontakt med Kreftlinjen på telefonnummer **800 57 338**. Her kjenner de til forskningsprosjektet, og du vil kunne få snakke med noen som har erfaring med mennesker som sørger.

Vedlegg 6: **Kommentar fra Regional Etisk Komite**

Subject Sv: REK sør-øst 2013/2237 Sorg i sykdomstid -om å være ung kreftsyk og å oppleve å miste en venn som også har kreft.

From <post@helseforskning.etikkom.no>

To <evamaria@student.uv.uio.no>

Date 2013-12-18 10:25

Hei.

Vi viser til innsendt skjema for fremleggingsvurdering for ovennevnte prosjekt, mottatt 09.12.2013. Leder av REK Sør-Øst har nå vurdert henvendelsen, med tilhørende dokumentasjon.

Søker angir at formålet med prosjektet er å dokumentere kunnskap omkring ungdom i møte med alvorlig sykdom og død. Her skal unge kreftoverlevende bli gitt mulighet til å fortelle om opplevelser omkring det å miste en venn som opprinnelig hadde samme sykdom som dem selv. Ut i fra et utviklingsperspektiv vil et overordnet mål være å lære mer om håndtering av tap og sorg. Komiteen mener, basert på den dokumentasjonen som er fremlagt, at studien således ikke har til formål å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse, slik dette forstås i helseforskningsloven.

Prosjektet er derfor ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens § 2 og 4. Studien kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

Vi antar for forøvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

Mvh,

Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst C
Postboks 1130 Blindern, 0318 Oslo. Tlf: 22 84 55 21
Besøksadresse: Nydalen Allé 37b, Nydalen, 0424 Oslo.
<http://helseforskning.etikkom.no>

Vedlegg 7: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hørlfagnes gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
red@red.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Hanne Marie Høybråten Sigstad
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 31.01.2014

Vår ref: 36926 / 2 / ISL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

36926	<i>Sorg i sykdomstid - om å være ung kreftsyk og å miste en venn som også har kreft</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Hanne Marie Høybråten Sigstad
Student	Eva-Mari Andersen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Eva-Mari Andersen evamaria@student.uv.uio.no

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. red@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kjre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no



Jf. e-post mottatt 29.01.2014 har studenten erfaring som tilsier at hun vil kunne gjennomføre intervjuer med en så sårbar gruppe på en god måte. Studenten er reflektert når det gjelder etiske problemstillinger ved prosjektet. Prosedyre for førstegangskontakt og prosedyre for oppfølging av deltakere som trenger det i ettertid er godt gjennomtenkt. Jf. informasjon gitt i meldeskjemaet, vil potensielle informanter bli kontaktet via e-post av Kreftforeningen og Blodkreftforeningen. De som ønsker å delta tar direkte kontakt med studenten. Det vil forut for intervju og etter intervju bli formidlet informasjon om Kreftlinjens tilbud om ettervern for de informantene som deltar på intervju.

Utvalget får skriftlig informasjon om prosjektet og samtykker skriftlig til deltakelse. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring er godt utformet.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det behandles tredjepersonsopplysninger om den avdøde vennen. Vennen kan naturligvis ikke informeres. Så lenge data anonymiseres i publikasjonen, synes det også unødvendig å informere denne avdøde vennens pårørende. Dette blir imidlertid en forskningsetisk vurdering, da informasjon om avdøde faller utenfor personopplysningsloven.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.06.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 8: ”Mellom lego og rullator”



MELLOM LEGO OG RULLATOR

KONFERANSE: UNGDOM MED KREFT

Kreftforeningen, i samarbeid med Ungdomsgruppen, Støtteforeningen for kreftsyke barn, Oslo universitetssykehus og Universitetssykehuset i Nord-Norge, inviterer til ungdomskonferanse for fagpersonell som jobber med ungdom med kreft.

Målet med konferansen er å sette økt fokus på ungdom med kreft i aldersgruppen 15 til 25 år. Hovedtema for konferansen er psykososiale behov hos ungdom med kreft, både under og etter behandling, med særlig vektlegging på kommunikasjon, rettigheter og rehabilitering. Denne konferansen ønsker å bidra til samarbeid og brobygging mellom barn- og voksenonkologi for å gi en så god behandling som mulig for ungdom med kreft.



Sted: Forskningsbygget på Radiumhospitalet,
Ullernchaussen 70 i Oslo
Tid: 11. november kl. 1100–1700 med påfølgende
tapas på Vardesenteret
12. november kl. 0900–1500

Påmelding:
<http://deltaker.no/kreftforeningen/ungdomskonferanse>
E-post: servicetorget@kreftforeningen.no
Telefon: 07877

Deltakeravgift:
300 kroner (dekker konferansen, lunsj og tapas)
Reise og overnatting må betales og bestilles selv.

Les mer på www.ungdommedkreft.no

PRAKTISKE OPPLYSNINGER

