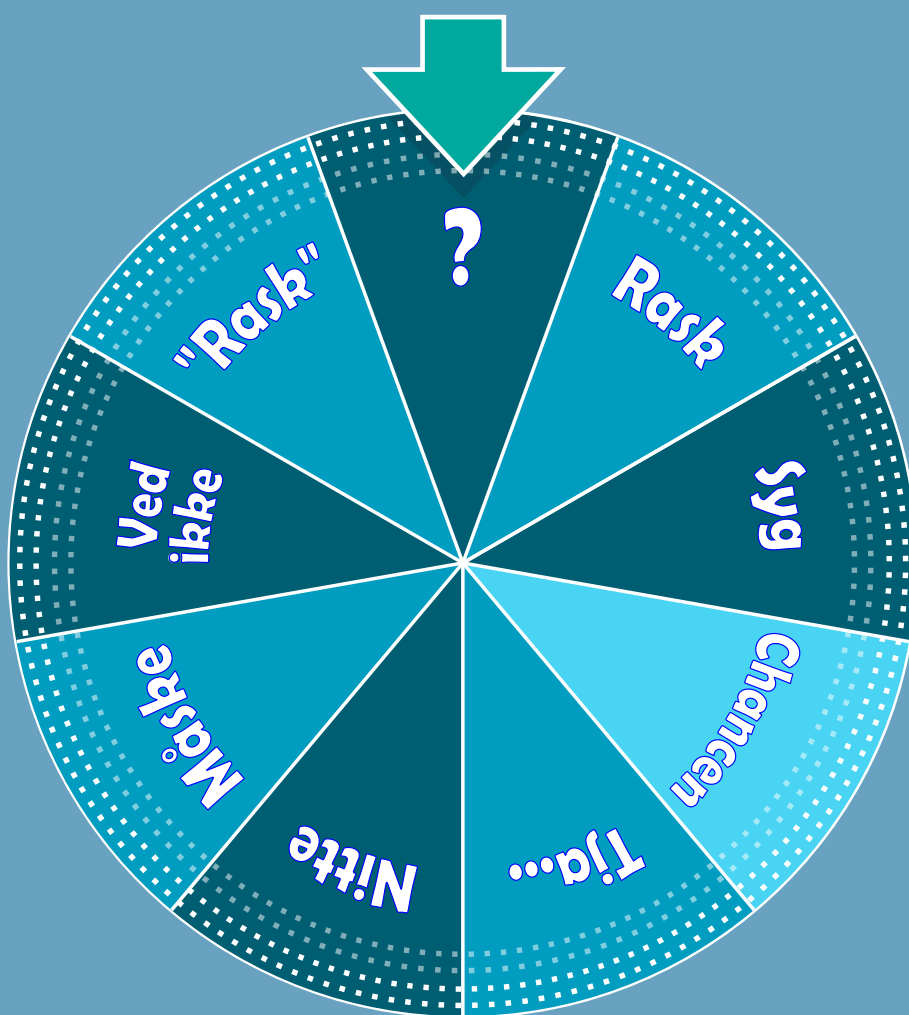


MIDT MELLEM SYG OG RASK

En undersøgelse af unge voksne kræftoverleveres biografiske arbejde



Kira Raun Christensen

Laura Iversen

Vejleder: Michael Hviid Jacobsen

Speciale, Sociologi

10. semester, sommeren 2018

Aalborg Universitet

Antal tegn: 241.027

Indholdsfortegnelse

English summary.....	4
Forord.....	6
1 Indledning.....	7
1.1 Midt mellem syg og rask.....	7
2 Problemfelt: Unge voksne kræftoverlevende.....	9
2.1 Et nyt 'kræftbillede'.....	9
2.2 Kræft som symbolsk uorden.....	12
2.3 Den unge voksne med kræft.....	14
2.4 Afgrænsning af målgruppe.....	16
2.5 Specialets problemformulering.....	17
2.5.1 Specialets vidensbidrag.....	18
2.6 State of the art.....	19
2.6.1 Fund af empirisk forskning.....	20
2.6.2 Kræftoverleveres livskvalitet og eksistentielle udfordringer.....	20
2.6.3 Transitionen fra kræftpatient til kræftoverlever.....	23
3 Specialets videnskabsteoretiske forankring.....	26
3.1 Fænomenologisk-hermeneutisk afsæt.....	26
3.2 En adaptiv tilgang til forholdet mellem teori og empiri.....	29
4 Metodiske overvejelser og empirigenerering.....	32
4.1 En biografisk narrativ indgangsvinkel.....	32
4.2 Det biografisk narrative element: Et fokus på forandring og transformation....	33
4.3 Det kvalitative livsverdensinterview.....	35
4.4 Udvælgelse og rekruttering af interviewpersoner.....	36
4.5 Interviewguidens konstruktion og opbygning.....	40
4.6 Gennemførelse af interview.....	42
4.7 Transskriptions- og kodningsproces.....	44
4.8 At bedrive sensitiv sociologi: Ethiske overvejelser.....	45
4.9 Validitet og reliabilitet.....	47
5 Orienterende teoretiske begreber.....	50
5.1 Hverdagslivet.....	50
5.2 Liminalitet.....	54

5.3	Role-exit (exit fra sygerollen)	56
5.4	Epifanier og Biografiske Forstyrrelser	58
5.5	Krop og selvidentitet	61
5.6	Opsummering	62
6	Kapitel 5: Analyse	64
6.1	Analysestrategi	64
6.2	Identitetstruende forandringer	65
6.2.1	Aldrig mere den samme: Mødet med den nye virkelighed	65
6.2.2	Når kroppen forandrer sig	69
6.2.3	At blive en anden kæreste: Når sygdommen rækker ind i parforholdet	72
6.2.4	Justeringer af livsværdier og eksistentiel opvågnen	75
6.3	Eksistentiel angst og usikkerhed: Om frygten for tilbagefald	80
6.3.1	Tab af (krops)kontrol	80
6.3.2	Justering af livsstil som middel til genskabelse af eksistentiel sikkerhed ...	84
6.3.3	En liminalitet i liminaliteten: Når ventetiden er det værste ved kræften	89
6.4	Dødens nærvær og eksistentiel ensomhed	93
6.4.1	Sociale fællesskabers værn mod (eksistentiel) ensomhed	100
7	Konklusion	105
8	Litteratur	108
9	Bilag 2: Biografiske profiler	114

English summary

This master thesis focuses on how young adult cancer survivors, between 20 to 35 years of age, experience and handle everyday life after cancer. In addition, this thesis focuses on how the young adult's social surroundings influence their ongoing identity work. In view of a phenomenological-hermeneutic approach, 7 qualitative lifeworld interviews were conducted. These interviews aimed to examine the young adult cancer survivor's experience of, and identity work, going through a biographical transition from being young and healthy to being a young survivor of cancer, and how this transition influences their everyday life in defining their biographical project.

We find that the group of young adult cancer survivors is particularly relevant to study because this group of individuals are often overlooked in cancer research - especially from a sociological point of view. Furthermore, this age group represents a minority compared to the general population of cancer survivors. What signifies this particular group is that they are at a stage of their lives, where they usually are making future plans regarding career, education and family life. A cancer diagnosis at this stage of life can then be assumed, to create a major disturbance in their normal biographical narrative. After cancer treatment has ended the young adult must then, through biographical work, recreate their earlier narrative in the light of the experiences they have undergone during cancer.

The theoretical aspects of this thesis are based on Alfred Schutz and Birte Bech-Jørgensens concept of 'everyday life', with the purpose to create an understanding of how the young adults handle and adjust to everyday life after cancer. This theoretical perspective is applied to analyze and highlight the adjustments the young adults make in their everyday activities, and how the cancer diagnosis influences their natural attitude towards their lifeworld. In addition, the social anthropological concept of being 'betwixt and between', by Arnold Van Gennep and Victor Turner, illustrates the ambivalence of the biographical transition from being healthy to cancer free. Furthermore, Anthony Giddens concept of 'body and self-identity' contributes to an understanding of the young adult's changes in their bodily awareness. To understand the characteristics of the biographical turning point caused by the cancer diagnosis, the

concept of 'epiphanies' by Norman K. Denzin and 'biographical disruption' by Michael Bury is applied. Last but not least the concept of 'role-exit' by Helen Ebaugh is in conjunction applied to illustrate the identity- and social process of exiting the sick role in everyday life after cancer.

The analysis shows that the ways in which the young adults experience life after cancer is associated with feelings of ambivalence and uncertainty regarding their new identity as cancer survivors. Furthermore, life after cancer is associated with feelings of anxiety and an increased awareness of their own mortality. This awareness of their own mortality causes an experience of existential isolation, which to some extent is mended through the social support of significant others and peer groups of young adults who have also undergone cancer treatment in life.

Forord

I udarbejdelsen af dette speciale skal der først og fremmest lyde en stor tak til vores 7 interviewdeltagere. Uden Jeres mod og lyst til at deltage, havde dette speciale ikke været muligt. At I har ville dele sårbare og personlige oplevelser med os, sætter vi meget stor pris på. For dette kan vi ikke sige nok tak. Herudover skal der lyde en tak til Ung Kræfts lokalgrupper i Aalborg og Aarhus, for deres hjælpsomhed i forbindelse med rekrutteringen af interviewdeltagere.

Derudover ønsker vi at sende en stor tak til vores specialevejleder Professor i sociologi Michael Hviid Jacobsen, for inspirerende snakke og konstruktiv kritik. Ligeledes skal der lyde en tak til vores opponentervejleder Inger Glavind Bo samt studenteropponenterne Laura Emilie Hermansen og Emilie Engemann Jensen, for jeres konstruktive og kritiske blik på vores arbejde.

Kira Raun Christensen & Laura Iversen,
Aalborg Universitet, maj 2018.

1 Indledning

1.1 Midt mellem syg og rask

“Føler nogle gange at jeg er havnet i en lidt mærkelig del af dette forløb. Jeg er midt mellem at være syg og være helt rask. Jeg er færdigbehandlet og starter snart på job igen. Alligevel kan jeg godt mærke min krop ikke er helt som den plejer. Jeg er træt stort set hele tiden.

Når man ser på mit liv udefra virker alt til at være som før. Det er min krop dog ikke. Synes det kan være lidt svært at stå i dette mellemrum. Synes ikke omverdenen har forståelse for, at jeg stadig har brug for hvile og ro. De forventer, at jeg bare kan det samme som før og som alle andre. Hvis jeg forsøger at forklare, at jeg faktisk synes det er lidt svært, virker de ikke til at lytte eller i hvert fald ikke til at forstå det. Omverdenen virker til at have glemt, at jeg har været syg og modtaget hård behandling”. (Charlotte, ‘kræftfri’ 29 år)

Citatet stammer fra bloggen “Chalse” (2017) og er et af de mange blogindlæg som pryder samtidens digitale og sociale mediebillende. Nærværende bloguddrag omhandler en yngre voksen kvindes skildring af hverdagslivet som kræftfri, men ikke rask. Som Charlotte beskriver det så oplever hun at befinde sig i *en lidt mærkelig del* af hendes (sygdoms)forløb. Hun befinder sig nemlig midt mellem syg og rask. Charlotte oplever således at befinde sig i et ‘mellemrum’ som er *svært at stå i* idet hun oplever, at hendes sociale omverden ikke har forståelse for, at hun efter afsluttet behandling ikke magter hverdagen som før hun blev syg. Dette får Charlotte til at føle, at omverdenen har ‘glemt’ at hun har været syg og modtaget en hård behandling. Selvom Charlotte er færdigbehandlet og ikke længere er syg oplever hun nemlig heller ikke at føle sig rask.

At omverden kan have svært ved at forholde sig til det ‘mellemrum’, eller den gråzone, som synes at symbolisere en art forbindelses-passage mellem syg og rask vidner måske netop om en særlig form for hegemonisk sygdomskultur i dagens samfund. En kultur, hvori den mest logiske slutning på, hvad der sker når man har været syg, og ikke længere er det, vel sagtens betyder, at man i så fald hører til i kategorien ‘rask’. - Eller hvad? For er man rask når man er fri af kræften?

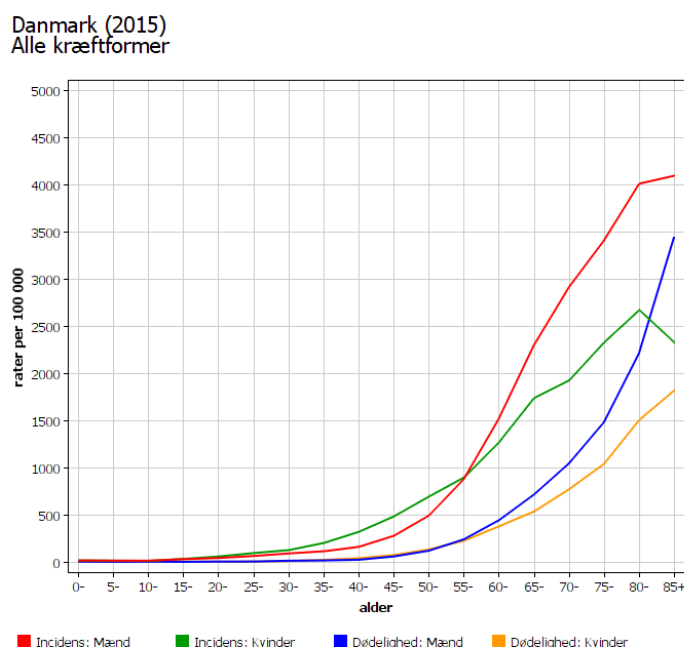
Hvordan unge voksne oplever og håndterer at vende tilbage til hverdagen efter kræft, sætter således scenen for nærværende speciale.

2 Problemfelt: Unge voksne kræftoverlevende

2.1 Et nyt 'kræftbillede'

Kræft er en af samtidens helt store folkesygdomme og derfor et sygdomsfænomen, som de fleste af os desværre stifter bekendtskab med før eller siden i løbet af vores liv. Det kan være vi kender én eller flere i vores omgangskreds eller nærmeste familie, som har eller har haft kræft. Måske er sygdommen endda noget vi selv har gennemlevet og erfaret på egen krop. Uanset om vi har oplevet kræft på nært eller fjernt hold er det en sygdom som i dag rammer hver tredje dansker før vi fylder 75 år (Kræftens Bekæmpelse: 2018).

Som det fremgår af nedenstående figur 1 er det oftest ældre og midaldrende voksne som får kræft, hvorimod gruppen af børn, unge og yngre voksne (ca. 0-39 år) kan siges at udgøre en minoritet i det årlige antal af kræfttilfælde. Af figuren fremgår det ligeledes, at dødeligheden blandt børn, unge og yngre voksne er meget lav. Risikoen for at få kræft og tilmed at dø af sygdommen stiger således betydeligt med alderen.



Figur 1: Incidens og dødelighed i Danmark i 2015

NORDCAN © Association of the Nordic Cancer Registries (23.2.2018)

Ifølge professor i klinisk sygepleje, Bibi Hølge-Hazelton, er gruppen af helt unge (ca. 15 - 21 år) og unge voksne (ca. 20-40 år) således også kendetegnet ved en særlig patientgruppe idet at mange i denne aldersgruppe vil blive helbredt og derfor i højere grad skal leve længe med deres sygdomserfaringer. Herunder et forandret liv, samt psykosociale påvirkninger og eventuelle fysiske skader, som ofte vil følge den enkelte længe efter behandlingen er afsluttet (Hølge-Hazelton, 2008: 12).

Generelt gør det sig gældende, at en stadigt bedre og mere effektiv medicinsk behandling har betydet, at kræft efterhånden er blevet et sygdomsfænomen som ikke nødvendigvis kan betragtes som akut og dødelig (Obling, 2016). Flere kræftsygdomme er således gået fra at blive betragtet som livstruende med et relativt kort forløb til i højere grad at anskues som et langstrakt eller kronisk¹ forløb (Sundhedsstyrelsen, 2010). Dette skifte i sygdomsbyrde skyldes blandt andet, at kræft kan diagnosticeres på et tidligere tidspunkt end hidtil, hvorfor der i dag og i fremtiden vil være flere såkaldte 'kræftoverlevende'². Der har altså formet sig et nyt 'kræftbillede', hvor stadigt flere patienter lever længere med kræftsygdommen (Obling 2016: 90 ; MacMillan, 2015). Det forskningsmæssige fokus, som tidligere har været på diagnostik, behandling og pleje vil derfor fremover komme til at inkludere den del af kræftpatienternes forløb, hvor de officielt er erklæret raske (kræftfri) af det etablerede medicinske system, men ikke nødvendigvis forstår sig selv som raske eller sunde individer (Obling, 2016; Johansen, 2013). Kræft er nemlig blevet en af de sygdomme, som trækker tråde langt ind i livet efter endt behandling. Således oplever ca. én ud af fire kræft diagnosticerede at være tynget af dårligt helbred (Obling, 2016). Undersøgelser peger på, at helbredsproblemer eksisterer i minimum ti år efter endt behandling og eksempelvis kan manifestere sig i form af social isolation, depression, økonomiske trængsler, ustabil tilknytning til arbejdsmarkedet mv. (Elliott m.fl., 2011; Santin m.fl., 2012). Derudover har kræftpatienter i årene efter endt behandling, en øget risiko for at udvikle kroniske følgesygdomme såsom sukkersyge og andre livsstilssygdomme. Sygdomme som kan opstå flere år efter behandlingen er afsluttet, idet

¹ En sygdom kan betegnes som kronisk når "den har et langvarigt forløb eller konstant vender tilbage". (Sundhedsstyrelsen u.å.).

² Denne udvikling i tidligere og bedre diagnosticering skyldes blandt andet de mange kræftpakker, som er blevet lanceret siden 2000 (Sundhedsdatastyrelsen, 2016: 3), samt den stigende offentlige opmærksomhed på kræft (fx knæk cancer ugen/ brystkræft kampagner mfl.).

at kroppens celler ofte fungerer dårligt i lang tid før sygdomstegn bliver synlige (Nylander, 2016).

Grundet den stigende overlevelseshastighed er der gennem de seneste 20 år derfor også kommet en større interesse for og fokus på rehabilitering af kræftpatienter (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2008). Der ses således en massiv investering i rehabiliteringsindsatser både under og efter behandling for kræft (ibid.). I et samarbejde med førende eksperter på området har Kræftens Bekæmpelse frem mod 2020 eksempelvis vedtaget en række strategiske mål, som har til formål at understøtte og skærpe organiseringen af rehabiliteringsindsatsen med henblik på at lette overgangen fra endt behandling til genoptagelsen af hverdagslivet efter kræft (Kræftens Bekæmpelse, 2015a). Dette indbefatter fx indsatser som omhandler forebyggelse af social ulighed i tilbud om rehabilitering, samt psykosocial støtte til at håndtere de følgevirkninger, som kan være forbundet med sygdom og behandling; herunder træthed, stress, angst, depression mv. (ibid.: 4).

Kræftoverlevelse vil derfor være forbundet med en helingsproces, som rækker ud over helbredelse af kræftsygdommen i biomedicinsk forstand og ind i de forandringer som kræftsygdommen afstedkommer i hverdagens kropslige, sociale, emotionelle og eksistentielle virke (Jensen et al., 1987: 27ff; Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2008: 360ff). Når patienter erklæres 'kræftfri' af det etablerede medicinske system er dette derfor ikke ensbetydende med, at den kræftbehandlede efterfølgende føler eller forstår sig selv som værende rask eller sund (jf. ovenstående). At overleve kræften kan derimod betyde, at døden rykker tættere ind på livet idet kræftsygdommen kan vise sig at være tilbagevendende og få en fatal udgang eller den sygdomsramte overgår til en, som fornævnt, udefinerbar ikke-syg/ikke-rask tilstand (Jensen et. al.: 1987: 28). I tiden efter endt behandling vil mange derfor befinde sig i en art 'overgangsfase' mellem syg og rask og således i en form for 'hverken eller' - kategori. Man er 'betwixt and between', som det hedder sig inden for socialantropologien (Turner, 1967). At blive ramt af en alvorlig sygdom som kræft vil derfor også betyde, at man for en længerevarende periode, eller måske endda varigt, bryder med 'det normale'.

2.2 Kræft som symbolsk uorden

Inden for sociologien defineres sygdom oftest som et relationelt fænomen idet sygdommen underminerer eller forstyrrer den syges (sociale) identitet, funktion og rolle i samfundet (Parsons, 1951; Gannik, 2011; 689). Eksempelvis beskæftigede Parsons sig med en funktionalistisk rolleforståelse, hvor den raske person var defineret ved evnen til at tage del i normale sociale roller i form af daglige forpligtelser, arbejde og andre rutinemæssige og hverdagslige gøremål (Parsons, 1951). Når vi som mennesker rammes af alvorlig sygdom - i dette tilfælde kræft - bryder vi med andre ord den sociale orden, idet vi afviger fra det normale og forventelige og således også det raske.

Den sociale orden er det der udgør limen i samfundet og andre sociale systemer og som medvirker til, at vi kan indgå i et relativt gnidningsfrit og stabilt socialt liv. Brydes denne orden vil følgerne derfor manifestere sig i form af kaos, anomi eller uorden, som det både vil være i samfundets og individets interesse at minimere og håndtere gennem aktive forsøg på at genoprette orden (Jacobsen, 2011: 633f). Social orden henviser både til de formelle og institutionaliserede former for orden, såvel som mere uformelle aspekter i form af normative forventninger og opfattelser af 'ordentlighed' (ibid.: 634). Det at være sund og rask betragtes netop som det normale og ideelle inden for den sociale og symbolske orden, hvorfor det også er karakteristisk for vores vestlige samfundskultur, at sygdom i overvejende grad opfattes som noget vi som samfund og enkelte individer bør forpligte os på at overvinde (Parsons 1959; Jensen et. al. 1987: 27ff; Frank, 1995). Sådanne forestillinger kan eksempelvis genfindes i generaliserede kulturelle betydningsmønstre af kræft. Når vi taler om kræft og alvorlig sygdom benytter vi os eksempelvis ofte af en metaforik som har rødder i traditionelle krigsstrategier, hvor sygdommen fremstår som en ond angribende fjende der må slås ned og bekæmpes (Sontag, 1977). Sundhedsvæsenet og medierne spiller her en central rolle, hvor en krigsretorik ofte tages i brug i forbindelse med forebyggelse og sygdom - som f.eks. at vi skal bekæmpe og vinde over kræft. Eksempelvis bliver vi 'ramt af kræften', hvor 'modangreb' og krigsretorik kan findes i det organisatoriske slogan; "Kræftens Bekæmpelse" eller den velkendte tv-kampagne "Knæk Cancer". I dagligdagssproget benytter vi os således af krigsmetaforer som afspejler, at (kræft)sygdom er noget vi må sørge for at få bugt med for derved at genskabe kontrol og orden i vores liv. En strategi

hvormed vi kan generhverve vores status som sunde og raske individer og indgå positivt i den sociale orden.

I den forbindelse synes en stadigt mere effektiv medicinsk behandling således også at være en positiv og lovende udvikling, hvor man i dag er i stand til at redde flere kræftpatienter fra noget så definitivt som døden. Det betyder måske også, at vores hverdags-indstilling til sygdom i dag indeholder en mere eller mindre automatiseret forestilling om, at efter sygdom kommer helbredelsen. Netop denne forestilling finder den medicinske sociolog Arthur W. Frank at være den mest gennemgående og kulturelt foretrukne. Både hos den syge selv og i den forventning om restitution og helbredelse, som omverdenen typisk vil møde den syge med (Frank, 1995: 77). En forestilling som er indlejret i det Frank betegner "restitutionsnarrativet", hvor plottet grundlæggende lyder: *"Yesterday I was healthy, today I'm sick, but tomorrow I'll be healthy again."* (ibid.). I vores hverdagsforståelse er sundhed og sygdom derfor først og fremmest bundet op på et narrativ der lyder 'rask -syg- helbredt' (Jensen et. al.: 1987: 27f). Hvad vi imidlertid 'glemmer' er at mange sygdomme - herunder kræft - i dag er af mere eller mindre kronisk karakter (Nettleton 2013: 10). I livet efter endt kræftbehandling venter derfor ofte en usikker fremtid, hvor flere patienter skal lære at leve med en lang række fysiske, psykiske og sociale senfølger i form af bivirkninger³, som opstår i kølvandet på deres sygdom og den medicinske behandling de har været igennem (Kræftens Bekæmpelse u.å.). I tiden efter endt behandling følger derfor snarere et narrativ der tager formen 'rask - syg - som om helbredt' (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2008: 360). At overleve kræften vidner således om et sygdomsforløb, som afviger fra sundhed og helbredelse som det ideelle og normale inden for den sociale og symbolske orden. Kræften repræsenterer derimod et symbolsk kaos, - en form for uorden, som står i kontrast til samtidens idealer om sundhed, restitution og helbredelsens frelse.

At være 'kræftfri' og kræftoverlever betoner derfor en livssituation, hvor man i relationen til sig selv og sin sociale omverden angiveligt vil opleve, at virkeligheden støder mod

³ Senfølger opstår i form af bivirkninger efter endt kræftbehandling og kan bl.a. bestå af hårtab, samlivsgener (seksuelle problemer), stråleskader, nedsat koncentrationsevne og hukommelse ("kemohjerne"), følelsesforstyrrelser (skader på nervebanerne) ect. (Kræftens Bekæmpelse u.å.)

kanterne på de kategorier, som henholdsvis 'syg' og 'rask' repræsenterer. En virkelighed hvor det at være 'hverken-eller' således kan få indflydelse på, hvordan den enkelte må forholde sig i relationen til andre, og egen identitet i hverdagslivets sociale handlen. Både i forhold til hvordan situationen opfattes af omgivelserne og i forhold til hvordan individet opfatter og fornemmer sig selv i forbindelse med sygdomsforløbet og tiden efter endt behandling.

Nærværende speciale vil netop have fokus på kræftoverlevelse og tiden efter endt behandling. Et fænomen som jf. ovenstående indikerer en social og symbolsk uorden, som rækker ind i livet efter endt behandling. Vi vil i forestående speciale rette fokus mod denne uorden og det mellemrum kræftoverlever angiveligt står i. Med afsæt i en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang vil vi gennem sociologisk teori og fortolkning således forsøge at forstå og forklare hvordan det opleves og håndteres at overgå fra at være kræftsyg til kræftoverlever. Ud fra et hverdagssociologisk perspektiv rettes fokus således mod den subjektive erfaring og den mening som det enkelte individ tillægger de forandringer som følger i tiden efter endt behandling og ind i hverdagslivet som kræftoverlever. I den forbindelse ønsker vi at tage udgangspunkt i et førstehåndsperspektiv fra en patientgruppe som har været mere eller mindre oversete inden for den videnskabelige litteratur - ikke mindst den sociologiske⁴ - ; nemlig gruppen af unge voksne.

2.3 Den unge voksne med kræft

Hvert år får ca. 1.400 unge i alderen 15-39 år konstateret en kræftsygdom (Kræftens Bekæmpelse, 2017). At få en kræftsygdom er altid kritisk, men måske særligt kritisk for den unge med kræft, som samtidig står over for store beslutninger i forhold til uddannelse, karriere og familie. Sociologisk finder vi det derfor særligt relevant at undersøge målgruppen af 'unge voksne' fordi, at de unge angiveligt befinder sig i en livsfase, hvor de står på dørtærsklen til 'det voksne voksenliv' - eller som gruppeleder, Sara, i Ung Kræft Aarhus udtrykker det:

⁴ jf. afsnittet 'state of the art'

“Vi er ikke specielt specielle – men så alligevel lidt. Vi er nemlig ikke børn, og vi er ikke voksne voksne – vi er unge. Dermed står vi i nogle andre problematikker, end man gør som netop barn eller voksen. Vores liv er først rigtigt ved at starte, vi er ved at finde vores egne ben at stå på – både fagligt og personligt. Derfor er det vigtigt at få noget hjælp til at takle det, der er svært som ung.” (Sara, 30 år, brystkræft) (Kræftens Bekæmpelse, u.å.)

Som Sara fortæller så er livet som “voksne voksne” endnu ikke noget som har taget form, men derimod en livsfase som kan siges at ‘vente forude’, hvorfor faglige og personlige spørgsmål har en central betydning for fremtidige ønsker og drømme. Citatet illustrerer således, at ungdomsårene kan være vanskelige at afgrænse præcist, og derfor også er kendetegnet ved store kulturbetingede forskelle. Således gælder det især for vestlig samfundskultur, at ungdommen kan fortsætte langt op i 20’erne og 30’erne førend de unge har frigjort sig helt fra forældre, fået selvstændig økonomi, stiftet egen familie mv. En udvikling som blandt andet kan tilskrives ændrede samfundsmæssige normer, økonomiske forhold, samt aldersdemografiske forskydninger. Herunder, ses eksempelvis en gradvis forlængelse af middellevetiden og en sænkning af den gennemsnitlige pubertetsalder (A.Boisen m.fl., 2013: 431; Jacobsen, 2011: 739). Spørgsmål omkring uddannelse, karriere, rejser, kærlighed, og familielivet med børn er herved særligt kendetegnende for gruppen af (kræftramte) unge voksne (Hølge-Hazelton, 2008). Ud fra et sociologisk perspektiv kan spørgsmål som disse således betragtes som overhængende og væsentlige identitetsmarkører i de yngre voksnes igangværende og forberedende identitetsarbejde ind i ‘det voksne voksenliv’. Unge voksne står derfor i en sårbar periode i livet, hvor det at blive ramt af alvorlig sygdom tænkeligt kan opleves som særligt kritisk eller ‘skæbnesvangert’. Ikke mindst fordi den unge voksne tilhører en målgruppe, hvor forekomsten af kræftsygdom i øvrigt er meget lav i forhold til den ældre del af befolkningen (jf. Figur 1 s. 9). At blive ramt af kræftsygdom, som ung voksen kan derfor forekomme som et næsten utænkeligt scenarie; for er det ikke mest af alt noget som de ‘voksne voksne’ eller de ældre bliver ramt af? Netop denne forventning fremgår af nedenstående citat, hvor en yngre kræftramt kvinde først og fremmest identificerer sig som en minoritet:

“Jeg tror, unge med kræft overses, fordi det mest er ældre mennesker eller folk midt livet, der rammes af kræft, og så har det vel været naturligt, at det er dér fokus har ligget. Som

ung og kræftamt oplever jeg først og fremmest, at man er en minoritet" (kvinde 32 år) (Hølge-Hazelton, 2008: 7).

Ifølge professor i klinisk sygepleje, Bibi Hølge-Hazelton, er unge og yngre voksne med kræft oftest en overset gruppe, hvor der er områder som man fra sundhedsprofessionelt hold ikke er opmærksomme på og derfor ikke får spurgt ind til. Det drejer sig om de områder, hvor patienterne ikke oplever sig set eller hørt, hvilket er mere udtalt jo yngre patienten er (Hølge-Hazelton, 2008: 64). Oftest handler det om, at patienterne ikke modtager den støtte og information de har brug for og/eller føler sig usikre og overladt til sig selv af personalet i sundhedssektoren (ibid.; Grønvold, 2006). Ligeledes viser en nylig national undersøgelse, foretaget af Kræftens Bekæmpelse, at unge føler sig ladt alene når det kommer til de livsomvæltninger de står midt i. Herunder, at sundhedspersonalet ikke har tilstrækkelig forståelse for de unges behov for at blive set og hørt på de personlige livskriser som kræftsygdommen har medført (Kræftens Bekæmpelse, 2015b). Dette omhandler eksempelvis spørgsmål omkring seksuallivet og ændringer af det fysiske ydre, samt behovet for at indgå i relationer med andre ligesindede unge (ibid.). Ligeledes peger forskning på, at unge voksne kræftoverlevende møder udfordringer, som særligt omhandler bekymringer vedrørende eget helbred og fremtidige liv. Både i forhold til målsætning i livet og i relation til uddannelse, job og finansiell usikkerhed. Derudover er det karakteristisk for gruppen af unge voksne, at de adskiller sig fra gruppen af ældre voksne patienter idet de generelt udviser en signifikant større grad af bekymring: Eksempelvis i spørgsmål om hvorvidt deres nuværende eller fremtidige børn vil være i risiko for at få kræft, eller komme til at lide under dårligt helbred (Zebrack, 2011; Stava et. al., 2006). Forskning peger imidlertid på, at fokus på mere alderssvarende behandlingsprogrammer og serviceydelser inden for sundhedsvæsenet kan være med til at nedbringe nogle af de negative følgevirkninger og ligeledes fremme en positiv psykosocial tilpasning (Zebrack, 2009/2008; Hølge-Hazelton, 2008).

2.4 Afgrænsning af målgruppe

Kræftens Bekæmpelse og underafdelingen 'Ung Kræft' definerer unge, som en aldersgruppe der udgør aldersspektret 15-39 år (Kræftens Bekæmpelse u.å.). Som Hølge-Hazelton gør opmærksom på i forskningsprojektet: 'Den unge med kræft' (2008), kan det

ud fra et biologisk og udviklingspsykologisk perspektiv være vanskeligt at tale om én samlet gruppe af unge (Hølge-Hazelton, 2008: 12). Derfor skelnes der i forskningsprojektet mellem gruppen af helt unge (15-21 år) og de unge voksne mellem cirka 20 og 40 år (ibid.). Således kan de helt unge siges at befinde sig i en sårbar periode mellem barndom og voksendom, hvortil de unge voksne, oftest er i færd med at leve et liv, hvor uddannelse, karriere, skabelse af egen familie og forældreskab med små børn er særligt kendetegnende for netop denne gruppe (ibid.). Med afsæt i denne sontring undersøger vi i nærværende speciale, hvordan unge voksne kræftoverlevende, i alderen 20-35 år, oplever og håndterer at befinde sig i gråzonen mellem syg og rask. Altså en gruppe af unge voksne, som efter endt medicinsk behandling er blevet erklæret 'kræftfri' og derfor ikke kan betragtes som endeligt raske, men heller ikke syge.

2.5 Specialets problemformulering

Unge voksne befinder sig, som tidligere nævnt, i en periode af deres liv, som typisk indeholder en stillingtagen til uddannelse, karriere, kærlighed, parforhold og børn. En periode i livet, hvor en alvorlig og mere eller mindre kronisk sygdom som kræft kan synes helt utænkelig. Ved at anvende et sociologisk blik på de eksistentielle udfordringer, som møder yngre voksne kræftoverlevende ønsker vi at bidrage med viden, som muliggør et indblik i, hvordan de håndterer og oplever at befinde sig i en tilstand mellem syg og rask. Herunder, hvordan hverdagslivet håndteres og genetableres i tiden efter endt behandling og hvilken indflydelse sygdommen har på de yngre voksnes identitetsarbejde, samt ønsker og drømme for fremtiden. Med afsæt i sociologisk teori ønsker vi således at skabe et indblik i, hvordan livet efter endt kræftbehandling indvirker på de unge voksne i relation til deres sociale liv og selvidentitet.

**På baggrund af ovenstående er følgende problemformulering
omdrejningspunktet for indeværende speciale:**

Hvordan oplever og håndterer unge voksne kræftoverlevende, i alderen 20-35 år, at befinde sig i spændingsfeltet mellem syg og rask, og hvordan genetablerer de hverdagslivet i perioden efter endt behandling?

For at skabe gennemsigtighed og skærpe specialets analytiske sigte har vi ud fra ovenstående problemformulering endvidere formuleret tilstødende underspørgsmål:

- Hvordan indvirker forholdet til den sociale omverden på unge voksne kræftoverleveres videre identitetsarbejde, og hvordan skaber de mening og sammenhæng i tilværelsen som 'kræftfri', men ikke rask?

2.5.1 Specialets vidensbidrag

Problemformuleringens videnskabsteoretiske afsæt skal som tidligere nævnt findes i en fænomenologisk- hermeneutisk tilgang og muliggør således en undersøgelse af, hvordan unge voksne oplever og håndterer sociale og identitets-betonede udfordringer i livet efter kræft. Med en fænomenologisk- hermeneutisk tilgang har vi således fokus på den oplevede virkelighed som møder unge voksne i efterforløbet gennem et forsøg på at forstå og fortolke deres fortællinger i lyset af sociologisk teori. Gennem denne tilgang ønsker vi således at skabe et indblik i yngre voksne kræftoverleveres førstehåndserfaringer, som kan bidrage med en viden om hvad sygdommen hos de unge voksne kan betyde for deres sociale liv og videre identitetsarbejde. Herunder ønsker vi at besvare specialets problemformulering med inspiration fra en adaptiv metodologisk tilgang, hvor en række sociologiske begreber således har guidet specialets empiriske proces og undersøgelse (se metode og teoriafsnit).

Med afsæt i ovenstående ønsker vi med dette speciale at undersøge, hvordan yngre voksne kræftoverleverer oplever og håndterer hverdagens eksistentielle udfordringer som møder dem i livet 'efter' kræft. Herunder, hvordan eksistentielle og identitetsnære dilemmaer både bryder med og skaber nye sprækker ind i hverdagslivet efter endt behandling. En viden som ikke blot synes væsentlig at sætte fokus på i forhold til yngre voksne som gruppe, men også er en væsentlig viden for de praktikere og sundhedsprofessionelle, som diagnosticerer, behandler og forsøger at finde ind til kræftens gåde. En gåde som jf. en bio-psyko-social optik (Engel, 1977) løses bedst ved at kigge på helheden af et sygdomsforløb, og derfor også med en udstrakt interesse for hvordan det går de mennesker som får behandlet sygdommen; herunder gruppen af unge voksne i efterforløbet og i livet efter kræft.

For hvordan er det at stå midt i sine unge voksenår med fremtiden og uendelige muligheder foran sig og så få en kræftdiagnose? Og hvordan kommer man tilbage til livet

som ung voksen og det at skulle forholde sig til fremtiden på ny? Fortællinger om hvad der kan gøre denne tid til en svær en af slagsen, anser vi således for at være et væsentligt sociologisk bidrag: Både i relation til bedre viden omkring, hvordan sundhedsprofessionelle kan imødekomme yngre voksne kræftoverlevende og deres behov i tiden efter endt behandling, men også hvordan sociale aspekter i hverdagslivet kan få betydning for den enkeltes restitutionsproces.

Specialets analyse bygger således på 7 enkelt-interviews med unge voksne kræftoverlevende i alderen 20-35 år, som er erklæret 'kræftfri' og befinder sig et sted i deres forløb, hvor de går til kontrol eller opfølgning. Ud fra specialets problemformulering og videnskabsteoretiske afsæt ønsker vi således at opnå en sociologisk forankret forståelse og belysning af de eksistentielle udfordringer, som møder den unge voksne i livet efter kræft.

2.6 State of the art

Nærværendes speciales problemformulering kan ikke anses som værende en del af et uudforsket område, idet der tidligere er blevet forsket i unge kræfttramte og kræftoverleveres fysiske og psykiske senfølger. I 2015 udgav Kræftens Bekæmpelse således den første nationale undersøgelse på området "At være ung og få kræft". Denne havde til formål at belyse unge kræft diagnosticeredes behov og oplevelser før, under og efter kræftbehandling (Kræftens Bekæmpelse, 2015b). Derudover har også internationale forskere beskæftiget sig med unge voksne kræftoverlevende, hvor en gennemgående international litteratursøgning fra 2008 illustrerede et behov for øget fokus på unge kræftoverleveres særlig behov og udfordringer (Taps, 2007).

Det efterfølgende state of the art anvendes dermed, til at belyse tidligere empiriske bidrag på området. Formålet med afsnittet er således at belyse området, med hensigten at tydeliggøre for læseren, hvorledes nærværende speciales sociologiske afsæt kan bidrage til en udbygning af eksisterende empirisk viden på området.

Afsnittet er opbygget således der først vil forekomme en kort gennemgang af den anvendte søgemetode, hvorigennem de udvalgte empiriske bidrag er fremskaffet. Ud fra

to tematiske overskrifter, "*Kræftoverleveres livskvalitet og psykosociale udfordringer*" og "*Transitionen fra kræftpatient til kræftoverlever*", vil få udvalgte artikler kort bliver redegjort for samt vil deres væsentlighed blive sammenholdt med specialets erkendelsesmål.

2.6.1 Fund af empirisk forskning

Der er blevet anvendt en systematisk litteratursøgning på Sociological Abstract, CINAHL og PsycNet. Til søgningerne er der blevet anvendt begreber fra problemformuleringen og søgeord med relevans herfor. Der er således blevet foretaget søgninger på: *Young adults, cancer survivors, liminality, identity, psychosocial* mv. (Jf. bilag 1: Søgebilag). Artikler er efterfølgende udvalgt efter gennemlæsning af overskrifter og abstracts. Der vil i følgende afsnit ikke forekomme en dybdegående gennemgang af de inddragede artikler. I stedet vil fokus påhvile artiklernes væsentligste pointer og disses relevans i henhold til specialet. Ved enkelte artikler er studiets målgruppe ikke ens med den fastlagt for nærværende speciale. Disse er alligevel inkluderet da det vurderes, at resultaterne fortsat har relevans i forhold til specialets hensigt. Ved de artikler, hvor målgruppen differentierer vil der forekomme en kort beskrivelse af, hvorfor disse er inkluderet.

2.6.2 Kræftoverleveres livskvalitet og eksistentielle udfordringer

Ow og Tonsig udgav i 2017 artiklen "Quality of life, self-esteem and future expectations of adolescent and young adult cancer survivors", som er skabt ud fra socialt arbejdes perspektiv. Denne kvantitative undersøgelse blandt 12 til 24-årige, har til formål at undersøge, hvordan teenagere og unge voksne overleve af børnekræft er påvirket på deres behov, livskvalitet, selvværd og forventninger til fremtiden (Ow & Tonsig 2017: 16). Selvom artiklen afviger fra specialets målgruppe er den inddraget, da resultaterne findes relevante i forhold til specialets interviewdeltager Fie, som fik kræftdiagnosen som 16-årig (jf. biografisk profil). Artiklens resultater viser at følelsen af håb og mål for fremtiden og en oplevelse af kræften som en positiv livspåvirkning, er vigtige aspekter for respondenternes livskvalitet (ibid.: 19). Derudover viser resultaterne, at respondenternes forventninger til fremtiden, hvad angår børn og familie, var lav, mens

forventninger til fremtidig karriere eller job var mere positive (ibid.). Sidstnævnte resultat er relevante i forhold til specialets fokus, og interesse, for unge voksne kræftoverlevende ønsker og håb for fremtiden. Denne artikel illustrerer, at denne målgruppes forventninger til fremtiden kan ses som værende påvirket af kræften. I relation til specialet er det således relevant at undersøge, om disse fund også gør sig gældende i en ældre aldersgruppe og om de oplever lignende bekymringer eller forhåbninger for fremtiden. Samlet set viser artiklens resultater, at forventninger til fremtiden, kræftrelateret og generelle helbreds bekymringer fortsat har en påvirkning på individers livskvalitet når de er færdigbehandlet (ibid.).

Det er ikke blot livskvaliteten der kan ses være påvirket af kræften længe efter afsluttet behandling (ibid.). I den medicinsk forankrede artikel "Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development" belyses det ved brug af kvalitativ metode (Edelstein et al. 2013: 587), hvorledes unge voksne i alderen 18 til 35 år oplever psykosociale udfordringer associeret til kræften længe efter afsluttet behandling (ibid.: 596). Informanterne fortalte således om oplevelsen af social isolation, ved at skille sig ud fra jævnaldrende. Denne følelse blev forstærket ved oplevelsen af manglende forståelse fra venner, undervisere og forældre (ibid.: 592). Resultaterne i denne artikel er relevant for specialet, i forhold til de indvirkninger kræftdiagnosen kan have på relationer efter afsluttet kræftforløb. Tilstedeværelsen af relationelle udfordringer associeret til kræften, længe efter afsluttet behandling, findes specielt relevant i forhold til specialets erkendelsesmål, (ibid.: 590), da disse påvirkninger hos specialets informanter derved ikke er nødvendigvis begrænses til perioden mellem syg og rask, men fortsat kan være til stede efter medicinsk raskmelding ved afsluttet opfølgings- eller kontrolforløb.

Tredje og sidste artikel der inddrages har fokus også på psykosociale udfordringer, dog kan der også ses en forekomst af eksistentielle udfordringer. Hirai et al.'s medicinske studie "Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer", undersøger gennem interviews med børnekræfts overlevende i alderen 13 til 29 år, de psykosociale udfordringer denne målgruppe kan møde i hverdagslivet, efter endt behandling (Hirai et al. 2014: 240). Artiklens fokus på psykosociale udfordringer i mødet med hverdagslivet efter afsluttet behandling, gør den relevant at inddrage, da fokuset

har lighedstræk med specialets problemformulering. Resultaterne viser, at der hos målgruppen forekommer udfordringer i forhold til fysiske og adfærdsmæssige senfølgeskader i form af ar, vægtøgning eller andre synlig tegn på sygdommen. Disse udfordringer kan medføre en besværlig hverdag for den enkelte, da de, til forskel fra tiden på sygehuset, nu skal deltage i sociale sammenhænge samtidig med de skal håndtere påvirkningerne fra behandlingen. At der hos målgruppen endvidere kan være en forventning, om at kunne vende tilbage til det liv de havde før, uden synlig tegn på sygdommen, kan også medføre eksistentielle udfordringer som angst, depression og påvirke selvtilliden (ibid.: 241). Slutligt viser resultaterne, at informanternes psykosociale udfordringer er influeret af, hvilken medicinsk behandling de har fået, derudover findes det vigtigt at de unge får tilbudt støtte længe efter afsluttet behandling - denne støtte skal tilpasses de udfordringer den enkelte oplever i takt med de bliver ældre (ibid.).

I gennemgangen af ovenstående artikler kan det ses, at unge voksne kræftoverlevende oplever psykosociale udfordringer relateret til deres kræftbehandling, som endvidere kan have en eksistentiel indvirkning hos dem. Det kan således ses, at de unge kan opleve en følelse af isolation fra omverdenen ved manglende forståelse fra denne (Edelstein et al. 2013: 592). Derudover kan senfølger efter kræftbehandling gøre det vanskeligere at vende tilbage til hverdagen. Dette da unge voksne her skal indgå i sociale relationer samtidig med de skal vende sig til et eventuelt forandret udseende med ar eller andre synlig påvirkninger fra behandlingen. Dette kan hos den enkelte medføre angst, depression eller lav selvtillid (Hirai et al. 2014: 241). Slutteligt kan det ses, at unge voksne kræftoverleveres forventninger til fremtiden er præget kræften, selv længe efter behandlingen er overstået (Ow & Tonsing 2017: 19). Ud fra ovenstående findes det således relevant at inddrage/uddybe disse områder nærmere, ud fra sociologisk standpunkt. Dette med fokus på unge voksne kræftoverleveres oplevelser, når de står i mellem syg og rask.

2.6.3 Transitionen fra kræftpatient til kræftoverlever

Dyson et al. beskriver i den medicinske artikel "Adolescent & Young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care", hvordan unge oplever overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever, med fokus på fysiske, psykiske og sociale behov. Dette er gjort gennem fokusgruppeinterviews med unge, henholdsvis i alderen 12 til 21 år og 22 til 30 år - artiklen tager udgangspunkt i sidstnævnte kategori (Dyson et al. 2009: 208). Artiklen er inddraget grundet dens belysning af, hvilke udfordringer unge voksne kan opleve ved mødet med hverdagen igen og hvornår disse indtræder. Artiklen koncentrerer sig derved om et lignende fokus som nærværende speciale. Resultatet af denne kvalitative undersøgelse viser, at den største umiddelbare indvirkning indtræffer i tiden op til afslutningen på behandlingsforløbet og månederne derefter. I tiden efter afsluttet behandling oplever de unge således flest fysiske eller psykiske bekymringer relateret til kræften. Bekymringerne omhandler blandt andet frygten for tilbagefald, det at forlade det "akutte" sundhedssystem samt usikkerheden omkring, hvordan den fremtidige omsorg af dem ville se ud (ibid.: 208f). Frygten for tilbagefald kan ses som en kræftrelateret eksistentiel udfordring, som de unge voksne skal forholde sig til efter afsluttet behandling. Artiklens resultater viser således at tiden efter endt behandling for unge voksne er en udfordrende periode, hvor de fortsat oplever behov for struktureret støtte fra sundhedsvæsenet (ibid.: 211).

En anden undersøgelse der har beskæftiget sig med unge voksnes overgang fra kræftpatient til kræftoverlevende, er det medicinske litteratur review "Are Current Care Models Meeting the Psychosocial needs of Adolescent and Young Adults Cancer Survivors?". Formålet med denne, var at undersøge, hvilke psykosociale påvirkninger der forekommer hos teenagere og unge voksne kræftoverlevende, hvilket gør den relevant i forhold til specialets fokus på unge voksne kræftoverleveres tilbagevenden til en 'normal' hverdag efter afsluttet kræftbehandling (Feuz 2014: 120). Ved gennemgangen af den eksisterende forskning kunne det ses, at der hos målgruppen er behov for livslang opfølgning, for at overvåge senfølger associeret til kræften eller kræftbehandlingen. I artiklen anbefaler Feuz et øget fokus på udvikling af aldersrelateret undervisning samt at gøre de unge for fortalere af deres eget helbred. Endvidere ønsker hun mere undervisning på området, for derigennem bedre at kunne imødegå de psykosociale behov indeværende

målgruppe kan have (ibid.: 128). Feuz' litteratur review viser, at der allerede for 4 år siden var opmærksomhed på at skabe et særskilt fokus på unge voksne kræftoverleveres behov og psykosociale påvirkning efter afsluttet kræftbehandling (ibid.: 120).

Den sidste artikel der er valgt inddraget i dette afsnit er den psykologisk forankret artikel "Working toward a good life as a cancer survivor", hvis formål er at undersøge, hvorvidt et komplekst rehabiliteringsprogram, skabt til unge voksne kræftoverlever, forbedrer deres positive helbreds resultater. Dette blev gjort gennem et kvantitativt longitudinelt prospektivt design blandt 18 til 35-årige, med fokus på respondenternes helbredsrelateret livskvalitet (Hauken et al. 2015: 5). Artiklen er inddraget grundet dens fokus på respondenternes livskvalitet efter endt behandling, hvorved der er fokus på kræftens påvirkning på overgangen til det 'normale' hverdagsliv igen. Resultaterne viser, at unge kræftoverlever er en sårbar gruppe, som har en høj påvirkning på deres helbredsrelaterede livskvalitet. Gennem deltagelse i rehabiliteringsprogrammet kunne det ses, at respondenterne oplevede signifikante stigninger og forbedringer deres livskvalitet. Hauken et al. argumenterer i artiklen for vigtigheden af et program, som sætter fokus på individets individuelle mål, fysisk aktivitet, støtte fra jævnaldrende og individuel opfølgning (ibid.: 13). Artiklens resultater viser således, at unge og unge voksne er en særlig sårbar gruppe, hvor kræften har en høj påvirkning på deres helbreds orienterede livskvalitet (ibid.) Den viser endvidere, at det kan lette overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever, hvis der er et rehabiliteringsprogram, som kan hjælpe dem tilbage til hverdagen.

Ved gennemgangen af ovenstående artikler kan det ses, at overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever kan være svær for unge voksne, som oplever eksistentielle udfordringer, som angst og frygt for tilbagefald (Dyson et al.: 208). Endvidere er det blevet belyst, at et rehabiliteringsprogram målrettet de unge har en positiv påvirkning på deres helbredsorienterede livskvalitet og kan hjælpe dem tilbage til hverdagen (Hauken et al. 2015: 13).

Som ovenstående gennemgang af udvalgt empirisk forskning viser, findes der ikke meget sociologisk forskning på området. Nærværende speciales state of the art har da således også taget udgangspunkt i artikler med afsæt i et medicinsk, psykologisk og

sundhedsvidenskabeligt perspektiv. Vi finder det således relevant at undersøge feltet nærmere ud fra en sociologisk vinkel. Ved at anlægge et sociologisk perspektiv på feltet, vil andre fund kunne komme til syne, end hos hovedsageligt medicinsk og psykologisk orienterede forskningsstudier. I modsætning til den eksisterende forskningspulje, ønsker vi at supplere med en hverdagslivs-sociologisk vinkel på feltet, med fokus hvorledes de oplever spændingsfeltet mellem syg og rask. Det netop gennemgået state of the art er ikke en udtømmende eller fyldestgørende gennemgang af feltet. Der er i stedet lavet nedslag i bidrag, som vi har fundet relevante for nærværende speciales fokus og problemformulering. I udvælgelsen af de empirisk eksisterende bidrag anvendt i ovenstående gennemgang, er der blevet lagt vægt på deres fokus på eksistentielle udfordringer samt overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever, med inddragelse af en 'tilbagevenden' til hverdagslivet.

3 Specialets videnskabsteoretiske forankring

I følgende kapitel vil vi kort præsentere det videnskabsteoretiske ophav, som vi lader os inspirere og vejlede af i indeværende speciale. Som det indledende står beskrevet i specialets problemfelt ønsker vi at undersøge, hvordan unge voksne kræftoverlevende oplever at befinde sig i spændingsfeltet mellem syg og rask og hvordan dette indvirker på genetableringen og håndteringen af hverdagslivet efter kræft. For på bedst mulig vis at kunne belyse dette har vi således fundet det afgørende at undersøgelsen tager sit afsæt i et førstehåndsperspektiv. Som førnævnt ønsker vi altså at inddrage informanternes egne forståelser og oplevelser ved netop at sætte fokus på den enkeltes (sygdoms)fortælling. I indeværende speciale anlægges derfor en forstående og fortolkende tilgang til undersøgelsen (Brinkmann, 2012: 68). I videnskabsteoretiske termer anlægges vi derved en fænomenologisk-hermeneutisk forskningsstrategi i vores tilgang til undersøgelsesfeltet. Denne tilgang vil udfoldes nærmere i nedenstående afsnit og ligeledes operationaliseres løbende gennem specialet. Afslutningsvist følger en redegørelse for specialets inspiration fra den adaptive teori, og dertilhørende orienterende grundbegreber (jf. teori, kapitel 4) som udgør fundamentet for specialets empirigenerering.

3.1 Fænomenologisk-hermeneutisk afsæt

Inden for fænomenologien såvel som hermeneutikken kan genfindes forskellige forståelser af disse videnskabsteoretiske tilgange. I det følgende vil vi dog kort belyse overordnede tendenser og de umiddelbare forskelle og ligheder som gør sig gældende.

Både fænomenologien og hermeneutikken udgør begge retninger som beskæftiger sig med forståelse og fortolkning i erhvervelsen af videnskabelig viden. Fænomenologien beskæftiger sig i hovedtræk med studiet af måderne hvorpå fænomener fremtræder for vores bevidsthed, hvorimod hermeneutikken vægtlægger selve fortolkningen af et givent fænomen. Hermeneutikken bliver således i almindelighed opfattet som en fortolkningskunst med dets vægtlægning af mening ud fra sprog, symboler og kommunikation, hvorimod fænomenologien tager sit udgangspunkt i hvordan bevidstheden oplever og erfarer verden (Andersen & Koch, 2015: 243;249). I den

forbindelse er der jf. den fænomenologiske vidensfilosofi tradition for at sætte epoché (parentes) om sine (teoretiske) forforståelser i efterstræbelsen på at opnå en 'sand' forståelse af et givent fænomen (Birkler, 2009: 109). I nærværende undersøgelse tager vi dog et mere deduktivt afsæt i en forudgående teoretisk orientering i form af specialets sociologisk orienterende grundbegreber (jf. Teoriafsnit). Dog med en fænomenologisk åbenhed i genereringen af, såvel som fortolkningen af, den indsamlede empiri (jf. Metodeafsnit). Med andre ord benytter vi os af en art 'teoretisk sensitivitet' idet vores analytiske fokus og metodologiske afsæt fordrer, at empirien gives en 'egen stemme' som kan medvirke til at supplere og udbygge den teoretiske analyse af specialets empiriske data (jf. afsnit om adaptiv tilgang). I tråd med hermeneutisk epistemologi vægtlægger vi således også at sætte vores (teoretiske) forforståelser *i* spil, fremfor at sætte disse *ud* af spil (epoché). Til forskel fra en fænomenologisk vidensfilosofi anser vi således ikke 'sandhed' som noget der kan opnås gennem metodelærer men derimod som en kontinuerlig fortolkningsproces der er uløseligt forbundet med det at være et interagerende menneske (Jørgensen, 2008: 226). For at besvare specialets problemformulering må vi således også nødvendigvis foretage en aktiv fortolkning af de fortællinger som fremkommer blandt de medvirkende informanter og tager derfor et hermeneutisk afsæt i bearbejdningen af vores empiri.

I forbindelse med nærværende undersøgelse ønsker vi således at forstå og fortolke hvordan unge voksne kræftoverlevende oplever og håndterer hverdagen i livet efter endt behandling af kræftsygdom. Jf. vores fænomenologiske-hermeneutiske perspektiv anser vi således vores informanter som aktivt og reflektivt fortolkende individer. Derfor anskuer vi også deres fortællinger som noget der i sig selv allerede er fortolkninger. På denne vis består vores erkendelsesopgave, i bearbejdningen af vores empiri, derfor i at vi må forholde os til en erfaringsverden, som vores informanter allerede har fortolket (Gilje & Grimen, 2002 : 168). Specialets videnskabsteoretiske forankring beror således på en 'dobbelt hermeneutik', hvor vi på den ene side må forholde os åbent til fortællinger som allerede er fortolket af de unge voksne kræftoverlevende selv, men som vi ved hjælp af den sociologiske begrebsverden og med vores afsæt i en teoretisk forståelsesramme ligeledes søger at genfortolke (ibid.:169).

I praksis betyder dette, at vi i vores analytiske bearbejdning og empirigenerering (se interviewguide) benytter os af den dobbelte hermeneutik ved at skelne mellem

erfaringsnære og erfaringsfjerne begreber. De erfaringsnære udgør de begreber som vi benytter i dagligdagssproget og dækker således over sprogbruget i informanternes hverdagsliv, hvorimod de erfaringsfjerne er de teoretiske begreber som vi anvender qua vores sociologiske genfortolkning af informanternes fortællinger. Således udgør de erfaringsnære begreber de ord som informanten selv kan bruge på en naturlig måde til at udtrykke hvad vedkommende oplever, føler, tænker eller forestiller sig. Heroverfor anvender vi således de erfaringsfjerne begreber; i form af sociologiske fagtermer og teoretiske begreber, som heuristisk værktøj til at fortolke informanternes førstehåndserfaringer i videnskabeligt sprog (Gilje & Grimen, 2002 : 170). Denne form for 'dobbelt hermeneutik' kan i øvrigt genfindes i relation til specialets afsæt i adaptiv teori, hvor empiriens erfaringsnære virkelighed bearbejdes og fortolkes i lyset af specialets teoretiske udgangspunkt med afsæt i erfaringsfjerne og sociologisk orienterende kernebegreber (jf. afsnit om adaptiv tilgang).

I henhold til specialets hermeneutiske afsæt er det således den sociologiske fortolkning af undersøgelsens empiriske fund som er i højsædet. Det centrale inden for hermeneutikken består netop i, at forståelse og fortolkning kommer *før* forklaring. Med andre ord, at sociale fænomener og aktører altid vil være bærere af betydnings – og meningssammenhænge og derfor også helt centrale at fortolke og udlægge i samfundsvidenskabelig praksis (Højberg, 2004: 309). Ligeså består specialets fænomenologiske fokus i en interesse i at tilnærme os en forståelse for unge voksne kræftoverleveres livsverden med afsæt i deres hverdagserfaringer og oplevelser i livet efter kræft. Herved tager vi således et fænomenologisk afsæt i et subjektivt anliggende i form af informanternes oplevede virkelighed (Kvale & Brinkmann, 2008: 44f). Det er således qua *deres* oplevelser, at vi kan opnå indsigt i hvad det vil sige at stå midt i livet som ung voksen og overlever af kræft.

Specialets erkendelsesmål består dog ikke alene i en deskriptiv tilgang til informanternes livsverden, hvorfor undersøgelsen på denne vis adskiller sig fra den fænomenologiske tradition. Som nævnt ønsker vi i den videre proces således at bringe vores (teoretiske) forforståelser *i* spil og *på* spil i vores bearbejdning og fortolkning af, hvilken indflydelse informanternes sygdomsforløb har på deres livsfortælling og videre identitetsarbejde, i genetablering af hverdagslivet efter endt behandling.

På denne vis afspejles specialets fænomenologiske-hermeneutiske tilgang i egenskab af problemformuleringens analyseenhed og erkendelsesmål i sin helhed.

3.2 En adaptiv tilgang til forholdet mellem teori og empiri

Præsenteret i ovenstående foretager vi en metodologisk kombination af to videnskabsfilosofiske traditioner idet vi anser en sådan tilgang som væsentlig for at kunne besvare specialets problemformulering og erkendelsesmål. Vi tager derfor afsæt i en pragmatisk forskningsstrategi, som kan genfindes i Derek Layders perspektiver på sociologisk metodologi, hvilken han betegner: *Adaptive Theory* (Layder, 1998).

Layders adaptive teori repræsenterer en forskningsstrategi som hverken abonnerer på, at man som forsker bør benytte sig af enten induktion eller deduktion, men er snarere fortalende for en pragmatisk tilgang, hvor en sådan vægtlægning må tage afsæt i undersøgelsens problemstilling og erkendelsesmål. Herunder at dyrkelsen af 'rene former' for videnskabsteoretisk og metodologisk håndværk i genereringen af empiri og teori ikke nødvendigvis er den mest frugtbare fremfærd (Layder, 1998). I modsætning til induktion; hvor der på baggrund af tilbagevendende empirisk observation sluttes fra det partikulære til det generelle og almene (teoretisering), og deduktion; hvor teoretiske antagelser risikerer at udstyre forskeren med 'skyklapper', som i sidste instans kan hæmme empirisk nuancering og indsigt, repræsenterer adaptiv teori et midtersøgende perspektiv. En væsentlig pointe er således, at adaptiv teori forsøger at indfange og beskrive, hvordan størstedelen af det samfundsvidenskabelige forskningsarbejde (herunder indeværende speciale) rent faktisk bedrives: I en konstant dialektisk vekselvirkning og et kontinuerligt samspil mellem teori og empiri. Teori og empiri adapteres således til hinanden i forskningsprocessen, hvorfor teori eller empiri ikke på forhånd tildeles en forrang. Teori adapteres således til eller formes af ny empirisk viden samtidig med, at empirien fortolkes og adapteres til den teori der er relevant for analysen (Layder, 1998: 5). Vi placerer os i nærværende undersøgelse med et semi-deduktivt tilsnit qua specialets fænomenologisk-hermeneutiske orientering, som tager sit afsæt i en forudgående teoretisk forforståelse. I relation til en adaptiv tilgang kan vores hermeneutiske orientering forstås som dækkende for, at vi på forhånd har udvalgt teoretisk *orienterende begreber*. I anvendelsen af teoretiske begreber som orienterende

hjælpemidler fungerer disse således som vejledende og strukturerende for det videre analytiske arbejde, hvormed man kan organisere og forme en mængde data (Layder, 1998: 23f; 110).

I tråd med en adaptiv tilgang og specialets forankring i hermeneutisk vidensfilosofi har vi således haft et teoretisk udgangspunkt, hvorved en række udvalgte sociologiske kernebegreber har været vejledende for konstruktionen af specialets interviewguide⁵ og den videre fortolkning af empirien. Således har vores analytiske bearbejdning af undersøgelsens empiriske data taget form og er blevet 'ordnet' ved hjælp af vores teoretiske forforståelse, som vi dog samtidigt har søgt at 'sensitivere' og tilpasse specialets empiriske materiale. De teoretiske kernebegreber, som vi på forhånd har udvalgt og ladet os guide af i interviewsamtalerne med de medvirkende interviewpersoner, har således netop kun fungeret som guidende og opsamlende undervejs i udførelsen af interviewene (se interviewguidens opbygning). Således har vi i tråd med vores fænomenologiske ståsted, i genereringen af empiri, søgt at lade informanternes fortællinger få en fremtrædende og selvstændig plads undervejs i interviewsituationen⁶. Endvidere har vi med afsæt i adaptiv teori søgt at inddrage tilstødende teoretisk litteratur og/eller empiriske undersøgelser undervejs i analysen⁷. Dette med henblik på at supplere, nuancere og forklare aspekter i empirien, hvor afsættet i specialets teoretiske fortolkningsramme ikke synes fyldestgørende og hvor alternative teoretiske begreber vurderes at kunne styrke analysens gyldighed.

Gennem undersøgelsesprocessen har vi således søgt at være teori- såvel som empiristyret. Med afsæt i en teoretisk fortolkningsramme har undersøgelsen derfor haft et (semi)deduktivt tilsnit, hvorfor det har været en vedvarende balancegang ikke at lade sig styre men nærmere inspirere heraf. En fordel ved at anvende orienterende begreber som afsæt for empirigenerering og den videre analyse er dog, at disse kan være med til at definere hvad der er relevant og ligeledes ikke er af relevans i empirien (Layder, 1998: 108f), hvilket netop kan være udfordringen ved en meget åben og eksplorativ tilgang. Et

⁵ Eksempler på operationalisering i interviewguiden forefindes i kapitel 3.

⁶ se metodeafsnit om konstruktion og opbygning af interviewguide, samt den praktiske gennemførelse heraf.

⁷ Dvs. for så vidt vi har fundet det muligt inden for specialets (tidsmæssige) rammer.

aspekt ved den adaptive teori, som derfor har vist sig nyttigt i nærværende speciale. Både i relation til det fortløbende arbejde med at få skabt en orden og retning før og under empirigenerering, såvel som undervejs i den analytiske bearbejdning af informanternes fortællinger.

I hovedtræk indikerer det adaptive element således et epistemologisk grundlag, som søger at bygge bro mellem et teori-testende (deduktivt) og teori-generende (induktivt) perspektiv. Grundlaget for den adaptive teori udgør derfor forsøg på at ophæve en dikotom epistemologisk og videnskabsteoretisk forståelse, som traditionelt har ført til en skarp sondring mellem hhv. induktion og deduktion, subjektivitet og objektivitet, aktør og struktur, samt mikro- og makroniveau (Layder, 1998: 133ff). Ifølge sociolog Michael Hviid Jacobsen, kan Layders adaptive teori endvidere anskues som en 'modificeret grounded theory', idet den netop anerkender og betoner, at vi ikke kan erkende eller undersøge verden uden forudgående teorier (Jacobsen, 2007: 264). Layders adaptive teori rummer således også en anklage, som er særligt rettet mod grounded theory; i betoningen af den indsamlede empiri og dyrkelsen af data, på bekostning af eksisterende teori (Jacobsen, 2007: 264f).

I tråd med specialets adaptive og hermeneutiske forankring har vi undervejs i undersøgelsesprocessen derfor søgt vejledning i adækvate begreber fra eksisterende teori, men med en samtidig fænomenologisk åbenhed over for nye interessante empiriske spor, hvormed vi har søgt at modellere og forfine vores teoretiske begreber undervejs i analysen af vores empiriske data.

4 Metodiske overvejelser og empirigenerering

I det følgende kapitel udlægges specialets mere praksisnære overvejelser, i forbindelse med de metodiske greb som relaterer sig til generering af empiri. Først præsenteres, hvordan vi metodisk er inspireret af biografisk narrativ metode og koblingen til specialets kvalitative forskningsinterviews, med afsæt i livsverdenen. Herefter følger en præsentation af, hvordan vi tilvejebragte adgang til undersøgelsesfeltet, samt overvejelserne vi har gjort os om udvælgelse og rekruttering af specialets indeværende 7 informanter. Ligeledes vil der blive gjort rede for konkrete overvejelser i forbindelse med udformning og opbygning af specialets interviewguide, og de praksiserfaringer vi har gjort os i forbindelse med interviewenes gennemførelse. Afslutningsvist belyses etiske overvejelser, i forbindelse med empirigenereringen samt de konsekvenser som de metodiske valg har haft for specialets udformning og den fremkomne videns kvalitet og rækkevidde.

4.1 En biografisk narrativ indgangsvinkel

Som beskrevet indledningsvist er det overordnede formål med indeværende speciale at sætte fokus på, hvordan unge voksne kræftoverlevende oplever og håndterer at vende tilbage til hverdagslivet efter kræft. Herunder hvordan de skaber mening i deres 'nye' tilværelse, på baggrund af det biografiske brud, som kræftsygdom har medført i livsfortællingen og dets betydning for de unge voksnes konstituering af hverdagslivet. Det er nemlig i denne kontekst, i hverdagslivet, at en alvorlig sygdom som kræft kan have en længerevarende eller måske endda kronisk indvirkning på de unges nuværende og videre livsførelse. Med andre ord, vil et sådant biografisk brud uomtvisteligt spille ind på nutidige og fremtidige muligheder og begrænsninger i livschancer. Netop ved at manifestere sig i hverdagslivet i form af problemstillinger, som tænkeligt kan omhandle individets fysiske selv, kroppen, men som også kan tænkes at sætte spor i forhold til den enkeltes sociale relationer, identitet og selvopfattelse.

Idet at flere kræftsygdomme i dag karakteriseres som længerevarende og i stadig flere tilfælde udgør sygdom af kronisk karakter (jf. problemfelt), vil dette således også få stor indflydelse på de ramte individers hverdagsliv og dermed også deres biografiske

fortælling idet, at sygdommen får en central rolle i livshistorien. I biografisk-narrativ teori og metode kan alvorlig sygdom således siges at udgøre et betydeligt vendepunkt i livsfortællingen, hvorfor vi i dette afsnit skal tage et nærmere kig på, hvordan vi i undervejs i processen har ladet os inspirere af elementer i den biografiske-narrative metode i måden, hvorpå genereringen af specialets empiri har fundet sted.

4.2 Det biografisk narrative element: Et fokus på forandring og transformation

Den biografisk narrative metode anlægger et særligt fokus på det der betegnes som *biografiske hændelser*. Dette indebærer hændelser og begivenheder, som får afgørende betydning i et individs narrativ og vil efterlade spor i et menneskets liv og livsbane og derved have potentialet til at skabe en transformerende oplevelse og revurdering af egen livssituation. Ifølge sociolog Norman K. Denzin kan sådanne transformerende hændelser betegnes som såkaldte 'epifanier', der altså udgør åbenbaringer som er resultatet af kritiske vendepunkter af eksistentiel karakter (Denzin, 1989: 15f). Epifanier er derfor et af de kernebegreber som er præsenteret i specialets teoretiske forståelsesramme, hvor begrebet vil fremgå i mere uddybet form.

I metodisk henseende ønsker vi dog her at fremhæve det, som i den biografisk narrative metode betegnes *Turning Point* (Strauss, 1969). Et sådant indbefatter *vendepunkter*; forstået som uforudsigelige hændelser i livsforløbet, hvor livet tager en ganske anden drejning end forventet og derved kan beskrives som en afbrydelse af en igangværende biografisk fortælling, der indikerer en ændring i konstitueringen af hverdagslivet. Det transformerende element består således i, at når først ændringen er indtruffet er det ikke længere muligt at vende tilbage til hverdagslivet som hidtil. *Turns occur in experience when the program is stopped in it's tracks and the plan is gone with the wind* (Strauss, 1969: 93). Med andre ord sker der således et skifte i den biografiske fortælling og dermed også en transformation i individets identitetsprojekt, hvilket i dette tilfælde vedrører den biografiske hændelse det er at blive ramt af alvorlig kræftsygdom midt i det unge voksenliv. Det er herefter muligt at reflekterer over fortiden, men dog altid med forankring i og ud fra den nye status, fx som 'kræftoverlever' (Strauss, 1969: 92). I

modsætning til disse biografiske hændelser står netop de livsbiografiske *statuspassager* som kendetegner normalbiografiens ellers stabile og forudsigelige karakter, som konstituerer tilværelsen og hverdagslivet for de fleste; i form af institutionaliserede overgange fra én livsfase til en anden (Kupferberg, 1995: 39f). Det er således bruddet i hverdagslivet og den livshistorie som rækker ind i det enkeltes individs livsfortælling, der konkretiserer sygdommens betydning for den enkelte. Således bliver det også metodisk nærliggende at anvende det kvalitative forskningsinterview med dets afsæt i fænomenologisk og hermeneutisk tradition, hvorved man som forsker søger at skabe en forståelse for det enkelte fænomen i belysningen af hvad der fremtræder og hvorledes det fremtræder for subjektet (jf. specialets videnskabsteoretiske forankring). Herved ønsker vi netop at udforske de unge voksne kræftoverleveres perspektiver på deres hverdag og virkelighed og forsøge at gribe deres oplevelsers kvalitative forskellighed i fremlæggelsen af deres betydninger (Kvale, 1997: 62). Som det senere i dette kapitel vil fremgå er det således med anvendelsen af det kvalitative livsverdensinterview, at vi med specialets erkendelsesmål for øje ønsker at skabe forståelse omkring de unges situation og den virkelighed som kræftsygdommen er en del af. Sygdommen kan netop ikke adskilles fra deres levede hverdagsliv og den igangværende biografiske fortælling, som herved er særlig relevant at inddrage i forbindelse med deres oplevelse og håndtering af de (mere eller mindre) kroniske følger i livet efter kræft. Herunder; de konsekvenser disse følger har for genetableringen af hverdagslivet samt ønsker og drømme for fremtiden.

Den biografisk narrative metode er således blevet anvendt som inspirationskilde i forhold til genereringen af empiri og vores videre analytiske arbejde. Her er det dog vigtigt at understrege, at der netop kun er tale om, at vi lader os inspirere i relation til interviewmetodikken såvel som enkelte elementer i relation til analysen. Vi har altså ikke benyttet os af en stringent anvendelse heraf. Således har vi eksempelvis ikke forsøgt at afdække interviewpersonernes totale liv og livshistorie op til i dag. Derfor har fokus således ikke været at afdække alle begivenheder og betydningsrige vendepunkter i informanternes livshistorie, som det biografiske narrative interview fx udlægges af Marianne Horsdal (Horsdal, 1999). Vi har derimod søgt at begrænse dataindsamlingen ved at anlægge en mere selektiv tilgang, med undersøgelsens erkendelsesmål for øje. Fokus bliver derfor at frembringe fortællinger som kan danne et indblik i de

begivenheder som knytter sig til de unge voksnes sygdomsfortælling og det turning point som kræftsygdommen repræsenterer. Således har vi på denne baggrund søgt at identificere det relevante fra det mere irrelevante i deres livshistorie, hvormed der af interviewerens på forhånd opstilles en tematisering (Rosenthal 1993: 62f). I nærværende undersøgelse har denne tematisering netop omhandlet deres sygdomsoplevelser, som herved bliver omdrejningspunktet i informanternes fortællinger og respektive livshistorier.

4.3 Det kvalitative livsverdensinterview

I bestræbelserne på at skabe indsigt i og forståelse for unge voksne kræftoverleveres oplevede livssituation og den virkelighed som kræftsygdommen er en del af, gør vi i undersøgelsen brug af det kvalitative forskningsinterview. Nærmere betegnet livsverdensinterviewet. Målet med det kvalitative livsverdensinterview er således at få skabt et indblik i og forståelse for de unge voksne kræftoverleveres førstehåndserfaringer, i forbindelse med deres oplevelse og håndtering af hverdagslivets betingelser efter endt behandling for kræftsygdom. Kræftsygdommen kan netop ikke adskilles fra deres hverdagsliv og igangværende biografiske fortælling, hvorfor det er nødvendigt at tage et epistemologisk afsæt i deres oplevede livssituation. Vi tager således afsæt i en fænomenologisk tilgang (jf. afsnit 3) til genereringen af empiri; hvorved vi anerkender, at aktørernes opfattelser af virkeligheden er den vigtige virkelighed (Kvale & Brinkmann 2008: 44). Vores interesse består derfor ikke i, hvorvidt de unge voksne kræftoverleveres oplevelser og fortolkninger er velbegrundede eller ej men derimod, at det som de unge voksne oplever som virkeligt for dem, integreres i deres biografiske fortælling og fortløbende identitetsarbejde. For at skabe en forståelse for de unge voksne kræftoverleveres hverdagsoplevelser og håndteringen af disse og det turning point som kræftsygdommen repræsenterer, har det kvalitative livsverdensinterview således været en oplagt metodisk tilgang i forsøget på at skabe indblik og forståelse omkring deres livssituation og (op)levede virkelighed; i genereringen af fortællinger om og fra deres livsverden⁸.

⁸ Yderligere gennemgang af interviewets strukturering kan findes i afsnittet: 'Interviewguidens konstruktion og opbygning'.

4.4 Udvalgelse og rekruttering af interviewpersoner

Vi har indledningsvist anvendt Ung Kræfts lokalgrupper, Ung Kræft Aarhus og Ung Kræft Aalborg, som gatekeepere til at få adgang til feltet og hjælp til rekruttering af unge voksne kræftoverlevende, gennem deres position som støttegruppe⁹. Aalborg og Aarhus gruppen blev udvalgt grundet deres geografiske placering, som gjorde det muligt at foretage interviewene ansigt-til-ansigt. Begge gruppeledere udviste stor interesse for emnet, og delte i de respektive lukkede Facebook grupper et opslag komponeret af os¹⁰. I alt blev opslaget delt to gange i hver af de respektive grupper samt skrev gruppelederen i Aalborg en forespørgsel på vores vegne, uden om det oprindelig opslag.

For at skabe en homogen informantgruppe, i forhold til alder og sted i kræftforløbet, indeholdte opslaget delt i de to Facebook grupper to udvælgelseskriterier:

1. De skulle være mellem 20 og 30 år gamle.
2. Have afsluttet kræftbehandling og være i gang med kontrol- eller opfølgningsforløb.

Udvælgelseskriterierne var strategisk valgte, ud fra den stillede problemformulerings fokus på unge voksne kræftoverleveres oplevelser og håndteringer af livet efter afsluttet behandling (de Vaus 2013: 241f). I forbindelse med opslaget blev gendelt i de to Facebook grupper, blev aldersgruppen revideret, således den i stedet gik fra 20 til 35 år. Dette blev gjort, idet vi havde modtaget et par henvendelse fra personer over 30 år, som vi ud fra et pragmatisk hensyn, i forhold til empiri mulighed, ønskede at inkludere i aldersgruppen. Samtidig var hævnningen af aldersafgrænsningen set som en mulighed for at få hvervet de sidste interviewpersoner. Revideringen af aldersafgrænsningen, medfører således at rekrutteringsprocesen også har indeholdt en smule tilfældigheds udvælgelse. Vi undlod at medtage et udvælgelseskriterium omhandlende specifikke kræftformer, idet vi vurderede dette på uhensigtsmæssig vis ville begrænse os i vores

⁹ Ung Kræft er en lokalt forankret støttegruppe for kræftramte i alderen 15 til 39 år. Lokalgrupperne drives af frivillige kræftramte i samme aldersgruppe.

¹⁰ Dette opslag forefindes i bilag 4

rekrutteringsmuligheder. I stedet valgte vi internt at inddrage det gennemgået behandlingsforløb som udvælgelseskriterium. Dette kriterium var således ikke en del af opslaget delt i Facebook grupperne, men blev anvendt til at sortere i de henvendelse vi fik fra potentielle interviewdeltagere. Behandlingsforløbs kriteriet dannede vi, ud fra en antagelse om, at det gennemgået behandlingsforløb ville have en signifikant betydning for den enkeltes sygdomsforløb og efterfølgende indvirkninger på hverdagslivet. Denne antagelse underbygges af forskningsartiklen "Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer" af Hirai et al. (jf. State of the art). Vi ønskede således at inkludere interviewpersoner der, som minimum, havde gennemgået et længerevarende behandlingsforløb, dette eksempelvis kemoterapi. Henvendelser fra unge voksne, som havde gennemgået et kortere behandlingsforløb, eksempelvis en enkelt operation, blev derfor fravalgt.

Via opslagene i de respektive grupper blev vi per mail kontaktet af flere unge voksne, som ønskede at deltage i et interview, hvoraf to blev fravalgt - den ene grundet hans geografiske placering, idet han var bosat på Sjælland, og den anden da han var udlandsstuderende i Danmark, hvorved der kunne opstå en sproglig barriere for gensidig forståelse under interviewet. Det har været vanskeligt at opnå det ønskede antal interviewpersoner og fuld adgang til feltet, hvilket kan skyldes feltets sensitive karakter (se etiske overvejelser). Vi har således oplevet at blive kontaktet af unge voksne der ønskede at deltage, men som efterfølgende ikke har responderet på vores henvendelser. Samtidig har det være vanskeligt at opnå en heterogen informantgruppe i forhold til køn, idet flest kvinder henvendte sig med ønsket om at deltage. Vores eget køn kan have haft en indvirkning herpå, idet dette kan have medført et mere naturligt ønske for kvinder om at deltage, da de har kunne føle en mere naturlig relation til os. Da det kan antages, at mænd og kvinder konstruere deres fortællinger forskelligt, havde vi på forhånd således ønsket en mere lige fordeling af mandlige og kvindelige interviewpersoner. Dog kunne dette ikke lade sig gøre i praksis.

I alt blev syv unge voksne rekrutteret til interviews. Dette antal interviewpersoner er influeret af specialets fastsatte tidsramme og ønsket om at få så mættet biografiske narrativer som muligt (de Vaus 2013: 242). De syv interviewpersoner præsenteres i

nedenstående tabel 1. Dette bliver gjort med udgangspunkt i faktuelle oplysninger, indsamlet i begyndelsen af de enkelte interviews.

Tabel 1: skematisk præsentation af specialets interviewpersoner

<i>Navn</i>	<i>Alder</i>	<i>Kræftform (inkl. Diagnose år og alder)</i>	<i>Behandlingsform</i>	<i>Opfølgning eller kontrol</i>	<i>Noter (eks. civilstatus, børn, beskæftigelse mv.)</i>
Anna	26 år	Kræft i skjoldbruskkirtlen. Diagnosticeret i 2017. 25 år.	2 operationer, 2 radioaktive jod-kure og 33 strålebehandlinger	Opfølgning Har første kontrol april 2018.	Bor med kæreste. Studerende.
Klaus	32 år	Testikelkræft. Diagnosticeret maj 2014. 28 år.	Operation og 9 ugers kemobehandling.	Opfølgning Har gået til opfølgning i 3 år, har 2 år igen.	Gift. Har et barn på 1½ år og endnu et på vej. Arbejder som journalist.
Malene	27 år	Bløddels- sarkom i højre skulder. Diagnosticeret december 2015. 24 år.	To operationer, 30 strålebehandlinger og 12 kemobehandlinger.	Kontrol Har gået til kontrol i 2 år, har 3 år igen.	Bor med kæreste. Arbejder som udviklings-ingeniør.
Sarah	30 år	Tyktarmskræft. Diagnosticeret januar 2016. 28 år.	Operation og kemobehandling i 6 måneder.	Kontrol Har gået til kontrol i 2 år. Skal grundet genfejl gå til	Gift. To børn. HNPCC patient - er arveligt disponeret for tyktarmskræft. Arbejder som folkeskolelærer.

				kontrol resten af livet.	
Camilla	23 år	Sjælden form for kræft på æggestokkene. Diagnosticeret januar 2017. 22 år.	Operationer og 3 måneders kemobehandling.	Kontrol Har gået til kontrol i 1 år, skal fortsætte 4 år mere.	Bor med kæreste. Uddannet SOSU-assistent, er i praktik på psykiatrisk bosted.
Amalie	29 år	Lymfekræft på halsen. Diagnosticeret november 2014. 25 år.	Operation og stråleterapi i femten dage.	Kontrol Har gået til kontrol i tre år, skal fortsætte 2 år mere.	Gift. Barn på 4 måneder. Ph.d.-studerende.
Fie	23 år	Leukæmi. Diagnosticeret januar 2011. 16 år.	Kemo gennem piller, intravenøst, sprøjter i rygmarven og stik i låret. (2½ år lang behandling)	Opfølgning Har gået til kontrol i 4 år. Der er ikke fastsat tidsramme for hvor længe hun skal fortsætte.	Bor alene. Læser enkeltfag på HF/VUC

Biografiske profiler af interviewpersonerne forefindes i bilag 2.

Som tabellen illustrerer er Klaus den eneste mand, som har deltaget i et interview og samtidig er han den eneste unge voksen over 30 år. Revideringen af aldersgruppen havde derfor ikke en betydning for hvervningen af flere interviewpersoner, idet Klaus meldte sig efter det første opslag. En enkelt interviewperson, Fie, har som den eneste fået kræftdiagnosticeringen inden hun var fyldt 20 år, og befandt sig derfor ikke i specialets defineret ung-voksen kategori ved diagnosticeringen. Hun er alligevel inkluderet, da hun er den interviewperson der gennemgik det længste behandlingsforløb, på 2½ år, og derfor fortsat går til opfølgning.

I følgende afsnit fremgår en beskrivelse af interviewguidens konstruktion og opbygning.

4.5 Interviewguidens konstruktion og opbygning

Interviewguiden anvendt under empiriindsamlingen er konstrueret omkring en indledning og efterfølgende to dele¹¹. Interviewet blev således påbegyndt med en *indledende fase*, hvori interviewpersonen blev informeret om interviewets formål og hvordan interviewet ville foregå. I denne fase understregede vi interviewpersonens rolle og at deres fortælling var i fokus. Samtidig indeholdte denne del spørgsmål af mere faktuel karakter, der både virkede som en 'blid' indgang til interviewet og en hjælp for os ved udarbejdningen af de biografiske profiler¹². Biografiske profiler anvendes til at skildre mellem interviewdeltagerens levede liv og fortalte liv. De er således en kronologisk gennemgang af interviewdeltagerens faktuelle data og inddrages i analysen til, i et parløb med deres fortalte sygdomshistorier, at belyse deres sygdomsoplevelser (Antoft & Thomsen 2005: 162). Ved at indlede med faktuelle spørgsmål, har det derved været lettere for os at kondensere og holde styr på den indsamlede empiriske data, både under og efter interview gennemførelsen. De faktuelle spørgsmål omhandlede blandt andet deres navn, kræftform, behandlingsform og beskæftigelse i dag – dette fremgår også af tabel 1 (jf. Udvælgelse og rekruttering af interviewpersoner).

Interviewets *Første del* rummer en forholdsvis ustruktureret tilgang, der med udgangspunkt i et fænomenologisk livsverdensperspektiv har fokus på

¹¹ Interviewguiden forefindes i bilag 3

¹² Biografiske profiler forefindes i bilag 2

interviewpersonens fortælling (Kvale & Brinkmann 2014: 44). I denne del var vi interesseret i at høre deres fortælling fra sygdommen blev diagnosticeret og frem til i dag, hvorfor fokuset var på sygdomsfortællingens fortids og nutids perspektiv. Denne første del indledtes således med et spørgsmål omhandlede deres sygdomsfortælling fra diagnosticeringen og frem til i dag. Spørgsmålet anvendes endvidere til at tidsafgrænse fortællingen, til en bestemt periode i deres liv, da vi i dette tilfælde ikke var interesseret i hele deres livsfortælling (ibid.: 175f.) Samtidig havde spørgsmålet til formål af at agere støtte og hjælp for interviewpersonen, således de havde en guideline at skabe fortællingen ud fra. Ved at anvende denne forholdsvis ustrukturerede interview tilgang, har den enkelte interviewperson selv skulle udvælge de begivenheder, som de fandt relevante at inddrage. De har således selv været skaberne af fortællingens røde tråd - *plottet* (Bo et al. 2016: 14). I denne del af interviewet har vores rolle, som henholdsvis primær og sekundær interviewer, således været af tilbagetrukket karakter, med hovedfokus på at være empatisk lyttende i samtalen med den enkelte interviewperson (jf. Etik afsnit). Undervejs i denne del, blev der endvidere stillede enkelte uddybende eller opklarende spørgsmål, som ikke havde en forstyrrende effekt på interviewpersonens fortælling.

Den *anden del* af interviewet er skabt ud fra en semistruktureret tilgang og antager en hermeneutisk natur. Heri fremkommer tematikker (og spørgsmål) skabt på baggrund af vores eksisterende viden og teoretisk forforståelse, med afsæt i specialets teoretiske orienterende begreber (Kvale & Brinkmann 2014: 151). Spørgsmålene tog udgangspunkt i interviewpersonens fortid, nutid og fremtid (relateret til kræftdiagnosen), og har i interviewsituationerne fungeret som 'tjekliste', som sikrede at vi nåede omkring de på forhånd fastlagte tematikker. I forbindelse med udarbejdelsen af spørgsmålene, brugte vi tid på at operationalisere de teoretiske orienterende begreber, til et mere erfaringsnært sprog, med relation til interviewpersonernes hverdagsliv. Eksempelvis blev begrebet *liminalitet* operationaliseret således, det blandt andet kunne belyse overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever, mens begrebet *role-exit* blandt andet anvendes til at skabe forståelse for den unge voksens selvforståelse og sociale relationer som kræftfri (jf. bilag 3: Interviewguide).

I nedenstående afsnit vil der komme en gennemgang af, hvordan interviewene forløb, og hvilke overvejelser vi havde gjort os for at sikre et behageligt miljø for de medvirkende interviewpersoner.

4.6 Gennemførelse af interview

Ved gennemførelsen af interviewene har det været væsentligt at skabe en tryk, tillidsfuld og afslappet stemning for den unge voksen. Vi har således i vores mailkorrespondancer med interviewdeltagerne lagt vægt på at interviewet skulle foregå et sted, hvor de ville finde det behageligt og naturligt at være. Fire af interviewene er derfor blevet foretaget hjemme hos interviewpersonen, mens de sidste tre blev foretaget på Aalborg Universitets Campus. Selvom tre interviews blev foretaget et neutralt sted, søgte vi fortsat at skabe en afslappet stemning i lokalet, hvorfor vi sørgede for let forplejning til interviewpersonen.

Ved at anvende den biografisk narrative tilgang, med fokus på interviewpersonens fortælling og med plads til, at de kunne udfolde deres sygdomshistorie i eget tempo (Bo et al. 2016: 13), har det korteste interview taget 90 minutter, mens det længste har taget 166 minutter. Under to af interviewene er der forekommet forstyrrende elementer, hvoraf dette havde en indvirkning på det ene interview og længden heraf. I interviewet med Amalie havde hun sin datter med, som undervejs skabte afbrydelser i Amalies fortælling, eksempelvis gennem lyde der tog Amalies fokus. Hendes fortælling opnåede derfor ikke samme flow som i de andre interviews, hvorfor hendes interview også er det korteste på 90 minutter. I et andet interview opstod der afbrydelse ved at barn og partner skulle gennem rummet, hvor interviewet blev foretaget samt ringende mobiltelefonen undervejs. Interviewpersonen var dog hurtig til at vende tilbage til fortællingen og afbrydelserne havde derfor ikke en indvirkning på fortællingen eller længden herpå. Gennem interviewene søgte vi at skabe en åbenhed og understøtte fortællingernes flow ved at spejle den enkeltes reaktioner undervejs. Dette eksempelvis ved at grine med, hvis de grinede. Vi oplevede, at dette lykkedes og interviewpersonerne var afslappet under interviewet, hvilket skabte en behagelig interviewsituation for begge parter.

Under interviewets første og forholdsvis ustruktureret del var det vores oplevelse, at de fleste var i stand til selv at opretholde fortællingen. Gennem en empatisk lyttende tilgang

og spejling deres reaktioner (jf. etik afsnit), var der undervejs i interviewene således ikke brug for en guidende hånd, fra vores side.

Feltets sensitive karakter og indvirkningen på den enkeltes fortælling heraf, har været individuelt funderet, og derfor forekommet tydeligere hos nogle af interviewpersonerne. Hos Anna og Camilla har feltets sensitivitet eksempelvis indtaget en mere synlig rolle. Ved Annas første kontakt til os, medsendte hun således en beskrivelse af sygdomsforløbet, hvilket for os tydeliggjorde hendes behov for at dele fortællingen med nogen. Samtidig afsluttet hun mailen med at skrive, det havde været sundt for hende at beskrive forløbet, så selvom vi måske ikke kunne bruge hende, havde hun alligevel fået noget ud af det. Efter interviewet med Camilla, og mens vi pakkede vores ting sammen, fortalte hun, at det havde været rart at fortælle sin historie til nogen som ikke kendte hende i forvejen og som blot lyttede på, hvad hun fortalte. Dette indikerer feltets fortsatte sensitive indvirkning hos den enkelte, men dog varierende alt efter hos hvem den fremkommer samt hvor længe siden kræftbehandlingen fandt sted. Netop feltets sensitivitet vil vi komme nærmere ind på senere, i forbindelse med afsnittet omhandlende vores etiske overvejelser.

I den første del af interviewet, hvor der som tidligere nævnt var fokus på den unge voksens individuelle fortælling, var disse i vid udstrækning kronologisk sammensatte med en start, en midte og en slutning. I de fleste tilfælde startede informanterne deres fortællinger omkring diagnosetidspunktet for kræften, eller i tiden der ledte op til dette vendepunkt, hvilket også var der vi tilskyndede informanterne at begynde. Midten var dernæst selve behandlingen og tiden efter afslutningen af denne, mens slutningen var hvor de befinder sig i dag. At fortællingerne blev kronologisk fortalte kan skyldes måden hvorpå vi hjalp dem i gang, da vi ønskede at høre deres fortælling fra de fik diagnosen og frem til i dag. Dog kan den kronologiske fremgangsmåde også skyldes, dette gjorde det lettere at genfortælle oplevelserne, da der således kunne forekomme pejlemærker undervejs som kunne hjælpe fortællingen på vej. I forbindelse med interviewene oplevede vi desuden, at det faldt de fleste naturligt at snakke om deres sygdomsoplevelser og de påvirkninger de har haft i tiden som kræftfri. Dette kan skyldes at oplevelserne stille og roligt bliver en del, af deres biografiske fortælling, og således får en mindre forstyrrende effekt på deres fortælling/livsverden. Endvidere gav flere af

interviewpersoner udtryk for vigtigheden af fokus på området og de fandt det ligeledes vigtigt at fortælle deres historie, så de derigennem kunne hjælpe andre unge voksne i samme position som dem selv.

Til hvert interview var der internt en fast "jobfordeling", med en primær og sekundær interviewer. Det var således altid den samme der stod for at foretage interviewene, mens den anden observerede, tog noter og sikrede, at alle interviewguidens temaer blev tilstrækkeligt belyst. Denne arbejdsfordeling har været med til at skabe en konsistens i udførelsen af interviewene, som har haft til formål at sikre et bedre sammenligningsgrundlag i den senere analyse og styrke specialets interne validitet (de Vaus 2013: 242). Inden påbegyndelsen af interviewene blev informanterne informeret om vore respektive roller, således de var bekendte med, hvem der gjorde hvad undervejs.

Det efterfølgende afsnit omhandler specialets transskriptions- og kodningsproces.

4.7 Transskriptions- og kodningsproces

Samtlige interviews er blevet optaget på diktafon, for efterfølgende at blive overført til computere, til efterfølgende transskription og analyse. I transskriptionsprocessen er den første analytiske proces af de empiriske interviewdata fundet sted, ved aktivt at kode interviewene undervejs i transskriptionsprocessen (Kvale & Brinkmann 2014: 202). Dette er gjort med afsæt i specialets teoretiske orienterende begreber og fortolkningsramme, som har været medvirkende til at klarlægge interviewpassager med særlig relevans for specialets problemformulering. Undervejs i transskriptionsprocessen har vi grundet overvældende tidspres, til tider måtte benytte os af selektiv transskription. Dette er sket i forhold til elementer i interviewene som udgør let snak mellem den unge voksen og os, samt passager som i mindre grad omhandler specialets erkendelsesmål. Grundet de tætte fortællinger, som udgør store dele af empirien, er det således ikke mere end få minutter der er blevet udeladt, og som vi undervejs i analyseprocessen har vurderet ikke at have større relevans for selve fortællingen. Dette har endvidere været en måde, hvorpå vi har kunne skærpe og effektivisere processen for kondensering af det empiriske materiale.

De steder i transskriptionen, hvor dele er blevet udeladt er noteret med tidspunkt for, hvornår udeladelsen er påbegyndt og afsluttet. Endvidere er der disse steder også en kort beskrivelse af, hvad der ikke er medtaget. I forbindelse med selve transskriptionen er interviewene blevet gengivet nogenlunde ordret og med gengivelse af pauser, øh og æhm, de steder hvor det har haft betydning for interviewpersonens fortælling. De steder hvor interviewpersonen, som en naturlig trækning eksempelvis har sagt 'øh', er således ikke inkluderet, mens steder hvor de har indikeret en tænkepause for at finde den rigtige formulering eller ord er inkluderet i transskriptionen. Dette samme gør sig gældende for pauser i fortællingen (Kvale & Brinkmann 2014: 203). Undervejs i transskriptionerne er emotionelle eller fysiske reaktioner, som eksempelvis grin eller snøften, medtaget. Dette er gjort for at give indblik i måden, hvorpå interviewpersonen genfortalte deres sygdomsfortælling samt om nogle passager var nemmere eller sværere for dem at genfortælle. I tabellen herunder kan ses en oversigt over transskriptionens formalia.

Tabel 2: Transskriptionens formalia og betydningen af disse

Formalia/tegn	Betydning
<i>Skråskrift</i>	Interviewperson har lagt vægt på dette ord
...	Interviewpersonen har holdt en (tænke) pause
[...]	Emotionel reaktion fra interviewpersonen (eksempelvis grin)

4.8 At bedrive sensitiv sociologi: Ethiske overvejelser

At bedrive sensitiv sociologi forbindes ofte med studier af individer udstødt af samfundet, som eksempelvis hjemløse, sindslidende eller misbruger. Sensitiv sociologi omhandler dog også gruppen af "udsatte mennesker", som af og til krydser grænsen fra den "normale" tilværelse for at tage midlertidigt ophold i en fysisk eller mentalt belastende

form for isolation, som eksempelvis sygdom. Hvor det at være udstødt fra samfundet kan ses som et særskilt fænomen, omhandlende få marginaliserede grupper, forekommer det at være udsat som et universelt fænomen, der på et tidspunkt kan ramme os alle (Jacobsen et al. 2005: 238). Indeværende speciales felt omhandler unge voksne, som for en kortere eller længere periode, grundet kræftsygdommen, afviger fra det der forbindes med normalt, i forhold til deres aldersgruppe og sted i livet, hvorved de kan anses som en udsat gruppe.

At få kræft som ung voksen kan antages at opleves som et tabu, idet de befinder sig på et tidspunkt i livet hvor det at være selvstændig og selvrealiserende ses som efterstræbelsesværdigt. I forbindelse med kræftdiagnosticeringen bliver dette sat på hold, og de bliver pludseligt afhængige af andres hjælp. Denne form for "afvigelse" fra det forventelige og normale kan af den enkelte unge voksen således opleves som et tabu (Jacobsen et al. 2005: 237). Som undersøgere af dette felt har det således været vigtigt, at vi har nærmet os den enkelte med empati og forståelse, så vi ikke ubevidst har bidraget yderligere til oplevelsen af at adskille sig fra mængden. Vi har endvidere været opmærksomme på emnets følsomme karakter, hvor de har skulle snakke om personlige og følsomme oplevelser. Dog har vi oplevet at de unge voksne har været åbenhjertige og villige til at dele deres fortælling med os, hvor der ikke er blevet lagt skjul på de oplevelser de har haft. Dette kan skyldes et behov for at dele deres fortælling med os, som en måde hvorpå de tackler den situation de befinder sig i (ibid.: 240). Samtidig gav flere både undervejs og efter interviewet udtryk for, at de fandt det vigtigt at belyse netop unge voksne kræftoverleveres oplevelser. De fandt det vigtigt, at der kom øget fokus på området, så de derved kunne få den hjælp og støtte som flere gav udtryk for, de havde brug for. Grundet dette kan det derfor antages, at de på forhånd har været bevidste og opsatte på, at deres fortælling skulle frem med alt hvad den indeholdte.

I forbindelse med empiriindsamlingen har vi således ladet os inspirere af den *sociologiske situationsfornemmelse*, som fordrer at vi i forbindelse med interviewene har udvist empati for den enkelte ved at kunne sætte sig dennes sted, uden vi nødvendigvis har identificerede os med fortællingen (Jacobsen et al. 2005.: 251). Under interviewene er der således forsøgt opretholdt en afstand mellem den enkelte interviewperson og os, således vores analytiske blik kunne opretholdes, uden at kompromittere det forum af

tryghed der var til stede. Ved empatisk at være til stede under interviewet og spejle deres reaktioner undervejs, har det været muligt at leve os ind i deres respektive livsverdener og få indblik i deres motiver, værdier og logikker i netop denne (ibid.). Gennem interviewene er det vores oplevelse, at det i vid udstrækning har lykkedes os at opretholde den sociologiske situationsforståelse, hvilket kan skyldes de fast tildelte roller som primær og sekundær interviewer . Gennemførelse af interview). Vi har således under interviewene kendt vores respektive roller, hvilket har givet ro og frihed til at være til stede under interviewpersonernes fortælling.

Inden interviewene blev foretaget, har vi sikret informeret samtykke fra den enkelte unge voksen, således de var orienterede om specialets overordnede formål og at de til hver en tid kunne trække deres samtykke tilbage. Endvidere blev informanterne oplyst om, at de og andre nævnt med navn under interviewet ville fremtræde anonyme, både i specialets analyse og i de vedlagte transskriptionsbilag (Kvale & Brinkmann 2014: 89). Anonymiteten er sikret grundet feltets sensitive karakter, hvorfor interviewpersonerne og eventuelle andres navne er blevet ændret. Derudover bliver by og bopæl ikke nævnt i deres biografiske profiler, blot nævnes det hvorvidt de er bosiddende i eller omkring en stor eller større by.

Det efterfølgende afsnit omhandler specialets interne og eksterne validitet og reliabilitet.

4.9 Validitet og reliabilitet

Specialets interne validitet, omhandlende hvorvidt vi undersøger det vi har til hensigt (de Vaus 2013: 28), kan anses som værende relativ høj. Ved at operationalisere specialets teoretisk orienterede begreber til interviewguidens del to, har det været muligt at fastholde et fokus på specialets problemformulering ved udførelsen af interviewene. Ved interview gennemførelsen er spørgsmålene i anden del af interviewguiden ikke blevet fulgt slavisk, men i stedet blevet justeret efter det enkelte interview og efter interviewpersonens fortælling, således spørgsmålet var i relation til deres oplevelser (og livsverden). Selvom spørgsmålene ikke nødvendigvis er blevet anvendt i den angivne form i interviewguiden, vurderes dette ikke have en betydning for den interne validitet, idet alle spørgsmål fortsat har omhandlet interviewguidens temaer. Vores respektive roller under interviewet, som henholdsvis primær og sekundær interviewer, har

endvidere medvirket til en styrkelse af den interne validitet. Dette da de faste struktur sikrede vi i interviewsituationen fik belyst de ønskede tematikker (jf. gennemførelse af interview).

Specialets *generaliserbarhed*, vurderes med udgangspunkt i den analytiske generalisering. Dette gøres idet specialet er opbygget af 7 strategisk udvalgte individuelle cases (interviewdeltagernes sygdomshistorier) (Kvale & Brinkmann 2014: 289). Med udgangspunkt i den adaptive tilgang, hvori sammenligningen mellem empiri og teori ikke er restrikeret til de teoretisk orienterende begreber, men åbner for muligheden for at inddrage andre teoretiske forståelsesrammer (jf. 'en adaptiv tilgang til forholdet mellem teori og empiri'), vil vi specialets analyse sammenholde empirien med vores orienterende teoretiske begreber samt med udefrakommende teorier eller forskningsstudier. Dette er med til at højne den analytiske forståelse af empirien og derigennem styrke den analytiske generaliserbarhed, idet analysen sker på baggrund af en vekselvirkning mellem beskrivelse af erfaringsfjerne og erfaringsnære begreber (Antoft & Salomonsen 2007: 49ff.). Igennem anvendelsen af den analytiske generalisering, sammenligner vi således i analysen vores 7 cases med eksisterende teori, hvilket bidrager til at fastlægge, hvilket fænomen casene er en del af. Generaliseringen i nærværende speciale sker således i en proces, hvorigennem der '*dannes slutninger ved at sammenkæde enkelte tilfælde med teoretiske forestillinger*' (Antoft & Salomonsen 2007: 49f).

Hvorvidt andre ved anvendelsen af vores interviewguide og metodefremgang vil kunne opnå lignende resultater, kan anses som uvist. Specialets reliabilitet kan derfor anses som værende relativt lav (Brinkmann 2015: 88). Som udgangspunkt vil det være muligt for andre på baggrund af vores interviewguide at lave en lignende undersøgelse, men grundet den anvendte (biografisk narrative) metode, er det ikke sikkert samme resultat som vores, vil fremkomme. Dette skyldes, at resultaterne bygger på individuelle sygdomsfortællinger, som er skabt ud fra deres egen livsverden (jf. livsverden interviewet). Derudover er de enkelte fortællinger skabt, som et øjebliksbillede af deres sindstilstand og i en bestemt situation, som kan fordre, at nogle oplevelser er blevet inddraget her som måske ville blive udeladt på et andet tidspunkt. Idet vi samtidig ikke har fulgt vores egen interviewguide slavisk, er spørgsmålene ikke blevet stillet som de står skrevet heri. Skal en anden interviewer således ud og anvende interviewguiden, vil

det ikke være muligt at stille spørgsmålene på samme måde som vi gjorde. Svarene i en ny undersøgelse vil således (kunne) afvige fra vores, hvilket har en påvirkning på specialets samlede reliabilitet (de Vaus 2013: 31).

5 Orienterende teoretiske begreber

I dette kapitel præsenteres specialets fortolkningsramme af anvendte orienterende begreber. Begreberne er udvalgt dels på baggrund af en bred orientering i eksisterende litteratur, som har kunne informere specialets erkendelsesområde (problemformulering) og det hverdagssociologiske perspektiv, som anlægges i specialet. I den forbindelse finder vi det først og fremmest relevant at inddrage begrebet *hverdagsliv*. Vores forståelse af hverdagsliv tager afsæt i Alfred Schutz hverdagssociologiske fænomenologi (1972), samt den danske kultursociolog Birte Bech-Jørgensens forståelse af begrebet, i afhandlingen '*Når hver dag bliver til hverdag*' (1994). Ud fra specialets fokus på hverdagslivet i spændingsfeltet og transitionen mellem syg og rask, finder vi det tilmed relevant at inddrage teori om overgange og rolleskift. I denne forbindelse er vi inspireret af antropolog Arnold Van Gennep (1960) og antropologen Victor Turner (1967). Dette med et afsæt i begrebet om *liminalitet*, med fokus på de ambivalenser, der angiveligt er forbundet med overgangen fra syg til rask. Herved ønsker vi således at anskueliggøre, hvordan de unge voksne oplever overgangens mellemliggende periode i livet som 'kræftfri'. Ligeledes lader vi os inspirere af sociolog Helen Rose Fuchs Ebaugh og hendes begreb om *role-exit* (1988). Dette med afsæt i specialets fokus på identitetsforændrende overgange og ambivalenser i forbindelse med at træde ud af sygerollen efter endt behandling. Givet specialets fokus på kræftsygdommen som biografisk brud, er vi endvidere inspireret af den engelske sociolog Norman Denzin's begreb om *epifanier* (1989). Begrebet anvendes til at belyse kræften som et vendepunkt i livsfortællingen og hvordan indvirkningen herpå, kan være af positiv og/eller negativ karakter. Dette sammenholdes med den engelske sociolog Michael Burys (1982) begreb om *biografiske forstyrrelser*, hvori bruddet og omverdenens reaktion herpå undersøges. Endeligt er vi inspireret af sociologen Anthony Giddens (1996) og begrebsparrene *krop og selvidentitet* i relation til, hvordan kræftsygdom som et kropsligt erfaret fænomen får indvirkning på de unge voksnes biografiske selvfortælling og identitetsarbejde når kroppen bliver syg (i en ung alder).

5.1 Hverdagslivet

Det levede liv er i høj grad karakteriseret ved hverdagens indbyggede vaner og rutiner, som kendetegner dagligdagens gøremål og de (sociale) aktiviteter vi fylder hverdagslivet

ud med, fx i relation til vores familieliv, arbejds – og fritidsliv. Imidlertid er hverdagen også kendetegnet ved brud og kriser, som kan forårsage forstyrrelser og mærkbare forandringer i hverdagslivets betingelser: Når vi som mennesker bliver ramt af alvorlig sygdom (fx kræft) vil vi som fortolkende og meningsskabende væsener derfor søge at mestre det brud og den krise, som sygdommen udgør, gennem forsøg på justering og håndtering af de nye (livs)betingelser, som møder os i hverdagen. Hverdagsvirkeligheden er netop kun uproblematisk indtil kontinuiteten i den bliver afbrudt, hvorfor *enhver* social virkelighed er skrøbelig, idet orden hele tiden trues af tilstedeværelsen af kaos, - og mening af det meningsløse (Berger & Luckmann, 1996: 38; 123).

Ifølge Schutz og Bech-Jørgensen er hverdagslivet karakteriseret ved både at være intersubjektiv og selvfølgelig. Intersubjektiv fordi, at vi i dagligdagen aktivt indgår i en social virkelighed, som afspejler sig i måden hvorpå vi erfarer hverdagen. Dagligdagen og den enkeltes livsverden er derfor altid allerede tilskrevet betydning for os og udgør herved mulighedsbetingelsen for, at vi i første sted er i stand til at handle. I fænomenologien betegnes dette tilvejebragte betydningsunivers *den naturlige indstilling* (Schütz, 2005). Med andre ord er vores hverdagsaktiviteter og handlinger indlejret i et forhåndsværende videnslager af tidligere erfaringer. Erfaringer, som både kan bestå af noget vi selv har erfaret eller være resultatet af noget der er blevet overleveret til os af andre (Schütz, 2005: 32ff). I hverdagslivet fungerer dette videnslager som en form for meningsrepertoire vi kan trække på uden hele tiden at skulle overveje eller tænke over, hvordan vi skal forholde os og foregribe tilværelsen. Det er altså ud fra dette forhåndsværende videnslager, at vi som individer bliver i stand til at handle, og hvorudfra vi gensidigt er i stand til at forstå og forbinde os med hinanden. Altså en fælles og intersubjektiv erfarings - og referenceramme som muliggør en orienterings og handlingsduelighed, hvormed vi kan tilpasse os hinanden i den verden vi lever i (livsverdenen) (Schütz, 2005: 31; 110). Den naturlige indstilling fremtræder således som naturlig, idet den bliver til i en orden af selvfølgelighed, hvor genkendelse og gentagelse skaber overskuelighed, regelmæssighed og forudsigelighed: Eksempelvis i form af hverdagslivets vaner og rutiner, såvel som de traditioner og ritualer der skaber orden i livet (Schütz, 2005: Bech- Jørgensen, 1994: 145).

I Birthe Bech Jørgensens terminologi indikerer hverdagslivets selvfølgelighed en symbolsk (og social) orden, som på én gang muliggør og bidrager til hverdagens genkendelige og selvfølgelige karakter (Bech- Jørgensen, 1994: 145; 147). Denne 'selvfølgelige orden' indebærer, at vi tager store områder af vores omverden og hverdagsliv for givet (Bech- Jørgensen, 1994: 142f). Herunder tillægger vi fx vores indbyrdes relationer, tids-rumligt organiserede aktiviteter, eller bestemte objekter den betydning at "sådan er det bare" og "sådan gør vi da bare" og "det er da klart at det ikke kan være anderledes" (ibid.: 143). Selvfølgeligheder er der nemlig bare og er således et resultat af en fælles og upåagtet viden om, hvordan vi skal forholde os og begå os i den verden vi er født ind i (ibid.). Der er altså tale om en forbevidst viden, idet den netop er indbefattet af alt det vi ikke reflekterer aktivt over i hverdagen, hvilket gør det muligt for os at planlægge og anticipere den nærmeste fremtid uden at skulle betvivle hver eneste oplevelse, tanke, følelse eller handling. Selvfølgelighedens symbolske orden kan således siges at bestå i en 'taget for givet' (commonsense) viden, som medvirker til at de daglige aktiviteter kan opleves som foranderlige og ikke som et kaos af uorden. Selvfølgelighed udgør således hverdagslivets grundlæggende betingelse, idet selvfølgelighed skaber grobund for en oplevelse af overskuelighed, meningsfuldhed og sammenhæng i hverdagen (Bech- Jørgensen, 1994: 111; 142f; 257).

Imidlertid er hverdagslivet ikke blot karakteriseret ved at være noget vi opretholder og fornyer, genskaber og omskaber i hverdagen, men kan ligeledes vise sig som noget problematisk i form af mere eller mindre omfattende og mærkbare forandringer i hverdagslivets betingelser (Bech- Jørgensen, 1994: 17; 110f). I modsætning til Schütz betragter Bech- Jørgensen således hverdagslivets selvfølgeligheder som noget, hvori der i strømmen af kontinuitet samtidigt sker forskydninger, skred eller brud (Bech- Jørgensen, 1994: 110f; 154f). I nærværende speciale vil vi rette opmærksomheden mod sidstnævnte forandringstype – nemlig hverdagslivets brud. Brud betegner således de mest omfattende og mærkbare forandringer, som er kendetegnet ved en markant og pludselig omstrukturering i hverdagslivets selvfølgeligheder og kan være både internt og eksternt betingede (Bech- Jørgensen, 1994: 111; 260ff). At blive alvorligt syg af kræft midt i sine unge voksenår implicerer netop et mærkbart brud på betingelserne i hverdagslivet, hvilket derfor kræver en omstrukturering af de rutiner og selvfølgelige aktiviteter, som sygdommen bryder op med; både kropsligt, socialt og identitetsmæssigt.

Selvfølgeligheder er derfor kun uproblematiske indtil kontinuiteten i hverdagen bliver afbrudt af et problems tilsynekomst.

Når der opstår forandringer eller brud i hverdagens betingelser må disse altså omtænkes og justeres i takt med, at dagligdagens rutiner brydes af det ukendte og uvante. Uanset forandringens styrke vil vi som mennesker således søge at genskabe hverdagens selvfølgelige karakter gennem aktive forsøg på at håndtere det problematiske i lyset af velkendte. Denne håndtering sker gennem forskellige strategier typificeret som *gentagelser, justeringer og improviseringer* (Bech-Jørgensen, 1994: 261). Når gentagelser, som ellers har den funktion at strukturere hverdagslivets strømme af aktiviteter i tid og rum, forskydes eller brydes sætter justeringer og improviseringer ind. Her er det særligt når vi handler ud fra 'improvisering', at dagligdagens ellers upåagtede aktiviteter "afbrydes" i øjeblikke af taktisk agtpågivenhed. Sådanne situationer består i øjeblikke, hvor intuition og refleksion gør os det muligt at justere 'handlings - og bevidsthedsstrømme', så hverdagslivet igen kan fortsætte som relativt upåagtet. I mødet med en heterogen og fragmenteret hverdag, afspejler disse øjeblikke således intenderede forsøg på at genskabe mening i hverdagslivet (Bech- Jørgensen, 1994: 249f). Ved aktive forsøg på at korrigere handlinger, følelser, tanker eller værdiopfattelser søges det problematiske således integreret i det repertoire af handling og rutine, som virker velkendt og uproblematisk.

Med et afsæt i ovenstående begrebsramme ønsker vi at lade os inspirere af sociologisk hverdagslivsanalyse med udgangspunkt i måderne, hvorpå unge voksne kræftoverlevende håndterer forandringer i hverdagslivets betingelser. Vi retter således først og fremmest et empirisk og analytisk fokus mod de områder, som i fortællingerne afspejler dagligdagens mere eller mindre upåagtede aktiviteter i form af handlinger, tanker og følelser, som kendetegner hverdagslivet. Fokus rettes herved mod den erfaringsnære oplevelse og håndtering af kræftsygdommen som et brud, der indikerer en mærkbar forandring og diskontinuitet i hverdagen. Herunder foretages et analytisk indblik i de kropslige, sociale og identitetsnære forandringer, sådan som de unge voksne oplever og håndterer dem, i lyset af de begrænsninger og muligheder som møder dem i hverdagslivet efter endt behandling.

5.2 Liminalitet

At blive ramt af alvorlig kræftsygdom udgør en kritisk begivenhed i det levede liv og vil uundgåeligt være forbundet med *liminale* oplevelser (jf. afsnit om epifanier). Med andre ord udgør alvorlig sygdom en biografisk hændelse, som er forbundet med en eller flere overgangsfaser. Liminalitet henviser netop til statusovergange dvs. overgangsfaser, hvor mennesker eller samfund befinder sig i et spændingsfelt mellem tradition og fornyelse, mellem det 'normale' og det afvigende og mellem forskellige sociale positioner, statusser og identiteter.

Liminalitetsbegrebet har sine rødder i studier af religiøse overgangsriter (statuspassager) og blev første gang anvendt af antropologen Arnold van Gennep i *Rites de Passage* (1960). Efterfølgende er begrebet blevet videreudviklet af antropolog Victor Turner i *Betwixed and Between: The Liminal Period in Rites de Passage*, i værket *The Forrest of Symbols* (1967). Ifølge Turner kan liminalitet bedst udtrykkes som et fænomen der er forbundet med at falde uden for de (dikotomiske) strukturer og positioner, som ethvert samfund bygger på. Liminalitet henviser således til en art strukturel og kulturel "usynlighed", hvor 'den liminale persona' falder mellem to stole og hverken kan kategoriseres som det ene eller det andet: *They are at once no longer classified and not yet classified* (Turner, 1967: 96). Liminalitet repræsenterer således en overgangsfase, som er behæftet med tvetydighed og afspejler et paradoks i relation til et samfunds konventionelle kategoriseringer (ibid.: 97). Et menneske er herved '*Betwixed and Between*' idet personen befinder sig mellem to sociale positioner. Statusovergange referer således til en overgangsfase, hvor individet overgår fra én social status eller position til en anden. Eksempelvis vil overgangen fra rask til en position og associeret rolleidentitet som (kræft)syg (og vice versa) være forbundet med en liminal fase. Den liminale overgangsfase, som de unge voksne kræftoverlevende angiveligt befinder sig i kan genfindes qua deres status som 'kræftfri' – hvormed de endnu ikke regnes for raske, men heller ikke syge.

Kaster vi et blik på de faser som ifølge antropologen Van Gennep er forbundet med førnævnte overgangsritualer er disse typificeret som følgende: *Seperationsfasen*; hvor individet der gennemgår en given overgangsrite adskilles fra en tidligere social status. Herefter følger *Den liminale fase*, hvor den pågældende 'liminale persona' har forladt sin

prærituelle status, men endnu ikke er indtrådt i en ny. Denne fase er således forbundet med en opløsning af tidligere sociale hierarkier og strukturer, hvilket efterlader individet i en tilstand karakteriseret ved en form for vakuum, hvor individet hverken kan tilskrives at være det ene eller det andet, men dog alligevel begge dele. Personen er netop 'betwixt and between' og defineres gennem komplekse, modsætningsfyldte eller bizarre symboler (Turner, 1967: 97ff). Den liminale fase er derfor en fase som er forbundet en overvældende følelse af ambivalens, tvetydighed, forvirring, fremmedgørelse, desorientering og usikkerhed, hvormed den liminale persona bringes i en tilstand; hvor dét som førhen synes selvfølgelig ikke længere kan tages for givet. Individet tvinges således ind i en reetablerende fase, hvor værdier, normer og adfærd forbundet med de respektive positioner må omtænkes og nye værdier, vaner og ritualer må erhverves. Denne periode leder deraf endeligt ind i *Reintegrationsfasen* (rites of reincorporation), hvor individet på ny kan tilskrives social og kulturel accepteret status og medlemskab. I dette tredje og sidste stadie er den rituelle overgangspassage fuldendt og individet forventes atter at indgå i overensstemmelse med de normer, som er definerende for den pågældende position (Turner, 1997: 94ff).

I relation til specialets erkendelsesmål kan liminalitet og statusovergange således være med til at anskueliggøre den liminale fase, som antageligvis afspejles i tiden efter endt kræftbehandling: hvor en kommende social position og status som 'rask' endnu ikke er indtruffet. Således kan behandlings - og sygdomsforløbet, som den enkelte unge voksne gennemgår, betragtes som en statuspassage, som tager sin begyndelse i det øjeblik, den enkelte bliver bekendt med kræftsygdommen. Her påbegyndes en 'separationsfase', som kan sættes i forbindelse med det brud på hverdagslivets betingelser, som sygdommen afstedkommer. Denne fase repræsenterer således det sted i sygdomsforløbet, hvor den enkelte må adskilles fra en tidligere social status som 'rask'. Denne fase rækker herfra videre ind i behandlingsforløbet, som antages at være forbundet med 'den liminale fase', som forgrener sig ind i fasen efter endt medicinsk behandling, hvor patienten erklæres 'kræftfri'. Kategoriseringen 'kræftfri' kan netop associeres med det paradoks, at den unge voksne kræftoverlever nu befinder sig i spændingsfeltet mellem syg og rask. Med andre ord befinder de sig et sted i deres sygdomsforløb, hvor vedkommendes helbredstilstand for en længerevarende periode må udsættes for kontroller og opfølgning, førend den enkelte kan erklæres endeligt 'rask'. Altså en periode som angiveligt er forbundet med en

følelse af usikkerhed, ambivalens og en paradoksal tilstand af tvetydighed. De unge voksne befinder sig derved angiveligt i en periode af deres sygdomsforløb, hvor de endnu ikke har fundet fodfæste i livet som kræftoverlever og derved står på dørtærsklen til en såkaldt 'reintegrationsfase'.

Med afsæt i ovenstående teoretiske orientering ønsker vi således at undersøge, hvad der karakteriserer de unge voksnes sygdomsfortællinger i relation til, hvordan den enkelte oplever sygdomsforløbet; anskuet som en art 'statuspassage'. Til forskel fra Van Gennep og Turner, hvor statuspassager (som hos Anselm Strauss) repræsenterer forventelige og forudsigelige overgangsfaser er der som tidligere nævnt her tale om, at kræftsygdommen som biografisk vendepunkt er resultatet af en uventet, kontingent og derved uforudsigelig livsbegivenhed. Ikke desto mindre er ovenstående overgangsfaser, samt begrebet om liminalitet et anvendeligt 'værktøj' til at fremanalysere følelser og oplevelser som er forbundet med at befinde sig i spændingsfeltet og overgangsfasen mellem syg og rask.

5.3 Role-exit (exit fra sygerollen)

Med afsæt i Van Gennep og Turner indebærer statusovergange et brud med en tidligere identitet og social position. I disse overgange sker der således et rolleskifte fra én identitet til en anden. Dette synes at aktualisere anvendelsen af begrebet *role-exit*, som illustreret af sociolog Helen Ebaugh, i *Becoming an EX* (1988). Med anvendelsen af begrebet om role-exit er hensigten at anskueliggøre, den proces og det associerede (identitets)paradoks, som antageligvis er behæftet med det at overgå fra 'kræftsyg' til 'kræftfri'. Efter endt medicinsk behandling, må den unge med andre ord træde ud af sygerollen (Parsons, 1951) for påny at indgå i den sociale orden. I modsætning til Talcott Parsons funktionalistiske forståelse af overgangen fra syg til rask, hvor processuelle og ambivalente aspekter heri synes udeladt, må role-exit jf. Ebaugh forstås som en grundlæggende social 'løsrielsesproces', hvilken hun definerer som følgende:

The process of disengagement from a role that is central to one's self-identity and the reestablishment of an identity in a new role that takes into account one's ex-role constitutes the process I call role exit (Ebaugh, 1988: 1).

Role- exit er herved karakteriseret som en social proces, der finder sted idet individet er i færd med at løsrive sig fra en tidligere identitetsforståelse for derved at reetablere en ny identitet, i lyset af den gamle. Role- exit er derfor også forbundet med en art "hangover identity" (Ebaugh, 1988; 5), hvilket implicerer at role-exit som identitetsmæssig transitionsproces involverer et spændingsforhold mellem et individs *fortid*, *nutid* og *fremtid*. Tidligere identifikation med en social kategori eller rolle vil således hænge ved livet igennem idet 'role exiters' tenderer til kontinuerligt at kæmpe med at inkorporere og tilpasse tidligere identiteter ind i en nutidig kontekst og selvopfattelse (ibid.: 5; 149). Role-exit indikerer altså et processuelt spændingsforhold mellem nye og gamle identitetsforståelser.

'Disengagement' er derfor en del af denne role-exit proces og indikerer førnævnte løsrivelse fra tidligere sociale og normative forventninger, som er indlejret i en given social rolle. Disengagement udgør således en gensidig social proces mellem individet og relevante role-set partnere, hvor elementer af både nye og tidligere rolleidentiteter gennemgår fortløbende forhandling og (re)integrering i personens eget selv billede (Ebaugh, 1988; 3f; 22). Inden stabilitet og sikkerhed kan genetableres fordrer dette altså en resocialiseringsproces i og med, at identiteten kontinuerligt formes af individets internalisering af de sociale forventninger, som knytter sig til en given rolle. Således trues selvidentiteten for hver gang en person træder ind eller ud af en given 'rolle' (ibid.: 3ff; 22).

I tråd med Van Gennep og Turner kan role-exit være foranlediget af samfundskulturelle og institutionaliserede statussekvenser med tilhørende forventelige role- *entrances*: karakteriseret ved typificerede, forudsigelige, genkendelige og kontinuerlige statusovergange. Men role- exits kan også finde sted i forbindelse med uventede og ofte abrupte og ekstreme *diskontinuiteter* (turning points) (Ebaugh, 1998: 1; 123ff). Kræftsygdommen illustrerer netop et abrupt biografisk brud i de yngre voksnes identitetsarbejde og selvforståelse, som bringer diskontinuitet ind i deres hverdagsliv og selvfortælling. I relation til begrebet om liminalitet er abrupte role-exits forbundet med monstrøse følelser af ambivalens, angst og forvirring, som forstyrrer oplevelsen af sammenhæng og meningsfuldhed (ibid.: 143). Ifølge Ebaugh kan role-exits derfor

resultere i en rolle konflikt mellem nye og tidligere sociale identiteter. Herunder kan følge en oplevelse af role-strain dvs. at det pågældende individ oplever at befinde sig i et modsætningsfyldt spændingsfelt, hvor egne og andres forventninger ikke stemmer tilstrækkeligt overens, men overstiger egen mulige formåen og håndtering (ibid.: 17f). Eksempelvis kan role-strain derfor komme til udtryk gennem længerevarende perioder med følelser af stress, angst og meningsløshed i relationen til ens sociale omverden. Role-strain opstår altså idet vi ikke længere oplever, at ressourcerne vi har til rådighed er tilstrækkelige til at imødekomme de krav og forventninger som omverden stiller én overfor.

Med afsæt i begrebet om role-exit ønsker vi således at anskueliggøre, hvordan kræftsygdommen som biografisk hændelse indvirker på de unge voksnes identitetsarbejde og gentænkning af egen identitetsforståelse. Fokus vil derfor centrere sig omkring måderne, hvorpå de (gen)forhandler og håndterer egen identitetsforståelse i relationen til andre; i lyset af kræftsygdommen som biografisk og eksistentiel hændelse. Herunder, hvilken betydning de unge voksnes 'exit' fra sygerollen har for deres sociale relationer, følelser og handlinger i forbindelse med overgangen mellem syg- kræftfri-rask. Med afsæt i begrebet om role-exit ønsker vi således at undersøge, hvilken betydning dette exit har for deres selvforståelse og fortløbende identitetsarbejde og de sociale forventninger som møder dem i livet efter endt behandling.

5.4 Epifanier og Biografiske Forstyrrelser

At få stillet diagnosen kræft som ung voksen, vil for de fleste komme som en uforudset begivenhed - en '*epifani*'. En epifani bliver af sociologen Norman K. Denzin beskrevet som en begivenhed, der efterlader et enten positivt eller negativt mærke på individets liv og livsverden, således disse ikke længere er de samme som før (Denzin 1989a: 15). Diagnosticeringen af kræftsygdommen vil for den enkelte efterfølgende blive anset som et vendepunkt i deres biografiske fortælling, hvor den efterfølgende periode med behandling af sygdommen har været med til at manifestere deres personlige karakter (Denzin 1989a: 15). Denzin sammenligner endvidere epifanier med Victor Turners '*liminale fase af erfaring*', hvori individet befinder sig i en form for ingenmandsland, midt

i mellem fortiden og fremtiden (Denzin 1989b: 70). En epifani kan forekomme i fire idealtyper: *major, cumulative, illuminative/minor* og *relived*. I nærværende speciale vil fokuset været rettet mod den major epifani. Heri opstår vendepunktet pludseligt og påvirkningen heraf berører hver en del af individets liv med samme (Denzin 1989a: 129). I specialets ses den store epifani ved de unge voksnes kræftdiagnosticering, som skaber et umiddelbart brud på deres biografiske fortælling, således denne forandres og ikke længere antager samme form som før. De skal således på baggrund af epifanien skabe en ny retning for deres biografiske fortælling, ud fra den nye livssituation de befinder sig i.

Selvom epifanier som udgangspunkt er idealtyper, skabes og dannes de ikke altid uafhængigt af hinanden. Alle fire typer kan således bygge ovenpå hinanden eller kommer i forlængelse af de andre (Denzin 1989b: 129). I forbindelse med den efterfølgende analyse, kan det således ske at enkelte af de andre epifanier inddrages, hvis det vurderes disse bidrager til analytisk klarhed og uddybning af empirien.

Hvor bruddet hos Denzin defineres som en epifani, bliver den af sociologen Michael Bury kaldt en '*biografisk forstyrrelse*'. En biografisk forstyrrelse opstår, når et individ gennemgår en oplevelse, som forstyrrer hverdagslivets strukturer og afbryder den forudgående viden herom - eksempelvis en kræftdiagnosticering (Bury 1982: 169). I forbindelse med en kræftdiagnosticering skal individet således til at indstille sig på en ny virkelighed, hvor mulige smerter, medicinsk behandling og erkendelsen af egen dødelighed bliver en del af den nye hverdag. Samtidig medfører diagnosen, at individets biografiske projekt ofte må revurderes, således dennes livsplaner er forenelige med den 'nye' virkelighed. Endvidere bliver individets forhold til familie, venner og andre bekendtskaber taget op til genovervejelse, med udgangspunkt i støtten individet modtager og deres villighed til at indgå i den forandrede (relations) situation (Bury 1982: 175).

Den biografiske forstyrrelse indeholder tre aspekter, hvor det første har karaktertræk af Denzins epifanier, idet diagnosticeringen skaber et brud på hverdagslivets gængse retningslinjer. Sygdommen medfører således forstyrrelser og kaos i individets taget-for-givet antagelser og handlinger i hverdagslivet. Dette stadie medfører samtidig et øget fokus på kroppens signaler eller tilstand, som normalt ikke vil pådrage sig

opmærksomhed eller få individet til at opsøge en læge (Bury 1982: 169). I det andet aspekt skaber sygdommen forstyrrelser i individets implicitte forklarings systemer, således den biografiske fortælling må retænkes, så den stemmer overens med sygdommens konsekvenser (Bury 1982: 169). Det sidste og tredje aspekt Bury anvender omhandler individets responsen på forstyrrelsen, og om hvorledes denne mobilisere sine ressourcer i mødet med en forandret situation (Bury 1982: 169f).

Burys teori om biografiske forstyrrelser er af nogle blevet mødt med kritik. Denne er specielt gået på studiet, som danner baggrunden for teorien. Bury skabte teorien med udgangspunkt i semistruktureret interviews med 30 leddegigtpatienter, hvor hovedvægten var kvinder i alderen 24 til 55 år (Bury 1982: 167). Teorien inkludere således en bred målgruppe, hvor nogle kan kategoriseres som værende relativt unge. Bury kritiseres for dette, idet det kan antages at indvirkningen af en kronisk sygdom, i dette tilfælde gigt, kan komme som et større chok for yngre end ældre personer. Bury bliver således kritiseret for, ikke at inddrage aldersaspektet, som en mulig faktor for oplevelsen af et brud på deres biografiske fortælling (Ebrahim et al. 1998: 491). Endvidere kritiseres teorien for, ikke at tage højde for individer som tidligere har oplevet alvorlig sygdom eller på en anden vis har haft tvivl om deres livsbane. Det kan antages at individer der tidligere er blevet mødt med deres egen dødelighed, eller har været i kontakt med alvorlig sygdom, har et andet og mere styrket fundament til at tackle mødet med en kronisk sygdom (Ebrahim et al. 1998: 491).

Denzins teori om epifanier og Burys teori om biografiske forstyrrelser, danner forståelsesrammen for den forestående analyse. De anvendes til at belyse, de brud kræftdiagnosticeringen kan have medført, på unge voksne kræftoverleveres biografiske fortællinger. Epifani-teorien anvendes derfor til at belyse den store epifanis, i form af kræftdiagnosticeringens, negative og/eller positive indvirkning på individets biografiske fortælling. Mens den biografiske forstyrrelser anvendes til at undersøge, hvilken forstyrrende effekt kræften har haft på den unge voksnes biografiske fortælling, ud fra Burys tre aspekter. Endvidere kan Burys teori bidrage til at klarlægge, hvorledes interviewdeltagernes omverdenen har reageret og håndteret den nye situation, hvor denne ikke længere nødvendigvis er den samme som før. Vores fokus i anvendelsen af disse to tilgang, er således orienteret mod en synliggørelse af kræftdiagnosticeringens, og

tiden efter afsluttet behandlings, betydning på unge voksnes biografiske fortælling. Herunder hvorvidt deres livssyn har ændret perspektiv, med tilhørende værdi- og prioriterings ændringer.

5.5 Krop og selvidentitet

For bedre at kunne forstå Giddens tilgang, om kroppen som en del af individets selvforståelse, kommer der først en kort redegørelse af hans definition af *selvidentitet*.

Ifølge Giddens forudsætter selvets 'identitet' en refleksiv bevidsthed, således individets selvidentitet skabes med udgangspunkt idet individet gennem 'selvbevidstheden' er bevidst 'om' (Giddens 1996: 68). Selvidentiteten skabes dermed ikke på baggrund af sammenhænge i individets handlingssystem, men bliver i stedet regelmæssigt skabt og opretholdt i de refleksive aktiviteter individet indgår i. Giddens anser således individets selvidentitet som værende '*selvet som det refleksivt forstås af personen på baggrund af vedkommendes biografi*' (Giddens 1996: 68). Selvidentiteten er dermed ikke en samling af specifikke træk individet besidder eller et resultat af omverdenens reaktioner, men skabes refleksivt i individets evne til at opretholde sin biografiske selvfortælling. For at individet kan opretholde en regelmæssig interaktion med andre aktører i hverdagen, må den selvskabte biografi ikke være fiktiv. De oplevelser eller begivenheder som individet gennemgår i det daglige liv, må derfor kontinuerligt blive selektivt udvalgt og integreret i individets (biografiske) livsfortælling (Giddens 1996: 68ff).

Ifølge Giddens sker individets første bevidsthed om kroppens eksistens, former og egenskaber allerede i de tidlige barneår, og det er igennem barnets øget kropsbevidsthed, at selvbevidstheden skabes (Giddens 1996: 72). Det enkelte individ er hos Giddens opslugt i sin egen krop og føler sig forenet mellem denne og selvet. Kommer der derfor en uoverensstemmelse mellem de accepterede (krops) rutiner og den biografiske fortælling, opstår der et *falsk selv*. Et falsk selv kan eksempelvis opstå i forbindelse med, at en ung voksen får diagnosticeret kræft. Diagnosen vil således bryde med den biografiske fortælling, som den unge voksen har konstrueret, hvilket medfører at kroppen ikke længere anses som værende en del af selvet, men som fremmedgjort (Giddens 1996: 75). Dette kan medføre brud på individets *beskyttende hylster*, som er '*den kappe af tillid, som gør det muligt at opretholde en levedygtig Umwelt*'. Umwelt forstået

som den kerne af opnået normalitet, som grupper og individer omgiver sig med (Giddens 1996: 152f). Det betyder således, at individets 'værn' mod hændelser i hverdagslivet, som kan medføre handlingslammelse bortfalder og eksponerer individet for uhåndterbare situationer (Giddens 1996: 12). En situation som kan have afgørende indflydelse på individets *ontologiske sikkerhed*. Den ontologiske sikkerhed bygger netop på individets grundlæggende tillid til stabiliteten i egen selvidentitet samt stabiliteten i de omgivende sociale og materielle handlingsmiljøer (Giddens 1990: 82f). Oplever en ung voksen således, at det beskyttende hylster forsvinder i forbindelse med en kræftdiagnose, kan dette afstedkomme en oplevelse af manglende ontologisk sikkerhed og derigennem en følelse af eksistentiel angst.

Giddens anskuer endvidere kroppen som en fysisk organisme, som 'ejereren' må drage omsorg for gennem tillærte *regimer*. Disse dannes på baggrund af individets egen individuelle indflydelse og smag, men er samtidig kulturelt og socialt organiseret. Regimerne er endvidere vigtige for individets selvidentitet, idet de sammenkæder vanerne med den synlige fremtræden - dette eksempelvis i forhold til mad, seksualitet eller påklædning. Alle tre regimer er åbne for individets egne lyster, afhængig af kulturens karakter, og er samtidig nøje reguleret. Ved påklædnings-regimet er dette endvidere en måde, hvorpå selvidentiteten kan antage en ydre form (Giddens 1996: 79).

Ovenstående forståelsesramme anvendes i analysen til at skabe forståelse for, hvordan en kræftdiagnosticering indvirker på unge voksnes selvidentitet. Vi ønsker gennem denne tilgang at skabe indblik i, hvordan kropslige forandringer i forbindelse med en kræftdiagnosticering, har indvirkning på egen selvforståelse. Herunder hvorvidt der er sket ændringer i forhold til deres tidligere indlærte regimer, dette eksempelvis ved forandrede kostvaner. I analysen anvendes Giddens teoretiske forståelse af kroppen som en del af selvforståelsen, til at belyse hvordan selvidentiteten påvirkes når kroppen 'svigter' en ved at blive (alvorlig) syg.

5.6 Opsummering

Ovenstående gennemgang af udvalgte teoretiske orienterende begreber danner således rammen for den forestående analyse og er udvalgt på baggrund nærværende speciales problemformulering/forståelsesramme. De valgte teoretisk orienterende begreber

anvendes i analysen, til en belysning af, hvorledes unge voksne kræftoverlevende håndterer og oplever den liminale sygdomsfase de står i, efter afsluttet behandling. En fase, hvori de skal lære deres nye rolle og selvidentitet at kende i et forandret hverdagsliv, som kan kræve justeringer af tidligere upåagtede hverdagsaktiviteter. På baggrund af specialets adaptive tilgang, vil de teoretisk orienterende begreber således, i sammenspil med ekstern litteratur, teori og/eller empiri, fungere som heuristisk værktøj i den analytiske udfoldelse af empirien.

6 Kapitel 5: Analyse

6.1 Analysestrategi

I nærværende afsnit redegøres der, forinden analysen, for den strategi der ligger til grund herfor. Dette med henblik på at skabe en gennemsigtighed således, at læseren har indsigt heri.

Problemformuleringen, som vi gennem analysen ønsker at besvare, lyder som bekendt:

Hvordan oplever og håndterer unge voksne kræftoverlevende, i alderen 20-35 år, at befinde sig i spændingsfeltet mellem syg og rask, og hvordan genetablerer de hverdagslivet i perioden efter endt behandling?

Herunder blev følgende spørgsmål tilknyttet:

- Hvordan indvirker forholdet til den sociale omverden på unge voksne kræftoverleveres videre identitetsarbejde, og hvordan skaber de mening og sammenhæng i tilværelsen som 'kræftfri', men ikke rask?

Analysen er udarbejdet i adaptiv vekselvirkning mellem teori og empiri, hvor vi på forhånd har haft orienterende begreber fra teorien i spil. Vi har dog ladet empirien været styrende i den forstand, at analysens temaer er frembragt med afsæt i de unge voksnes fortællinger og oplevede virkelighed. Den adaptivt analytiske strategi kommer således til udtryk ved, at vi gennem analysen og kodningen af empirien har holdt os åbne over for den viden som er genereret i interviewene. Således har vi søgt en modificering og udbygning af specialets teoretiske fortolkningsramme for på denne vis at inddrage supplerende perspektiver, som har kunne understøtte analysens med afsæt i undersøgelsens empiriske data.

I analysens første stadie har vi endvidere foretaget en meningskondensering af de transskriberede interviews og kodet disse med henblik på at finde centrale og gennemgående temaer. I den forbindelse har vi i analyseprocessen foretaget en vertikal bearbejdning af interviewene, hvor vi således har søgt at læse på langs af disse, såvel som en horisontal bearbejdning, hvor vi har søgt at analysere på tværs af interviewene.

Således har vi herigennem søgt at fremanalysere mønstre, forskelle og ligheder mellem de unge voksnes fortællinger. I tråd med vores biografisk narrative afsæt har vi i denne forbindelse også valgt at præsentere læseren for længere empiriske uddrag undervejs i analysen. På baggrund af analysens indledende kodningsproces har vi identificeret følgende tre hovedtemaer: 'Identitetstruende forandringer', 'Eksistentiel angst og usikkerhed', samt 'Dødens nærvær og eksistentiel ensomhed', som danner rammen for nærværende analyse.

Indledende for analysen kan desuden forefindes en udarbejdning af informanternes biografiske profiler, vedlagt som bilag 2 (forefindes bagerst i specialet).

6.2 Identitetstruende forandringer

Følgende tema vil tage udgangspunkt i de identitetstruende forandringer de interviewede unge voksne kan opleve, når kræftbehandlingen er overstået og hverdagen melder sin ankomst. Fokus vil her være rettet mod de unge voksnes hverdagsliv post kræft og hvordan kræftsygdommen, som biografisk hændelse, indvirker på de unges hverdag. Herunder, hvordan kropsligt erfarede forandringer indvirker på deres selvforståelse. Endvidere belyses det, hvordan sygdommen som biografisk brud og identitetsforandrende og social proces ikke blot får betydning for en omtænkning af eget biografiske projekt, men ligeledes rækker ind i relationen til signifikante andre. Herunder relationen til respektive samlivspartnere, hvor hverdagens roller ændres idet nye hverdagsrutiner vinder indpas i dagligdagen. Slutligt afdækkes det, hvordan kræften som en eksistentiel opvågning indvirker på de unge voksnes livsværdier samt hvordan disse justeres i lyset af sygdommen.

6.2.1 Aldrig mere den samme: Mødet med den nye virkelighed

I de unge voksnes fortællinger er et gennemgående aspekt oplevelsen ambivalens mellem deres fortidige og nutidige jeg-identitet. Ved kræftbehandlingens afslutning befinder de sig i en liminal fase, hvor de skal lære dem selv at kende igen og samtidig finde deres egne ben at stå på, i en ny rolle som kræftoverlever. Nærværende afsnit vil beskæftige sig med,

hvordan de unge voksne genetablere deres hverdagsliv i lyset af den rollekonflikt og forandringer i selvidentiteten kræftbehandling har medført.

Følelsen af ikke at være den samme som før og skulle lære den nye rolle som 'kræftfri' at kende, er gennemgående i samtlige af de unge voksnes fortællinger. Sarah fortæller således i hende fortælling, hvordan hun ikke længere ser sig selv som den 'gamle' Sarah, men at elementer fra sygdomsoplevelsen er blevet en del af hendes ny selvidentitet.

"For jeg bliver ikke den samme Sarah som jeg var før jeg blev syg, altså der vil altid være nogle elementer af det her som jeg tager med mig fremadrettet, som vil være med til at definere mig som den nye Sarah, min nye identitet med sygdommen og det her skal du lære at leve med og forholde dig til resten af dit liv og det skal dine venner og familie også, hvis de vil være en del af det." (Sarah, s. 18)

Sarah er således bevidst om den forandring hendes selvidentitet er undergået og hun omtaler således også sig selv som den 'nye Sarah'. I reference til Ebaughs begreb om role-exit befinder Sarah sig således i en fase, hvori hun er i gang med at løsrive sig fra sin gamle identitet og etablere en ny, på baggrund af de oplevelser hun er gennemgået (Ebaugh 1988). Rollen som 'kræftoverlever' er hos Sarah fortsat en hun er i gang med at skulle lære at leve med, som en del af hendes nye biografiske selvfortælling. Kræftsygdommen som værende et brud i hendes biografiske fortælling, har således medført en *diskontinuitet* i hendes tidligere hverdagsliv og selvfortælling. Dette har fordret, at Sarah har måtte inkorporere de oplevelser hun er gennemgået i justeringen og tilpasningen af hendes biografiske selvfortælling (Ebaugh 1988).

De identitetsforandringer sygdomsforløbet medfører kan være svært for de unge voksne at forholde sig til efter afsluttet behandlingsforløb, hvor rollen som kræftoverlever bliver nærværende og de eksistentielle og fysiske eftervirkningerne heraf bliver tydelige for den enkelte. I Fies fortælling, fortæller hun eksempelvis følgende på spørgsmålet om, hvad sygdommen og behandlingen gjorde ved hendes selvbillede:

"Jamen jeg har jo haft rigtig svært ved at finde ud af hvem jeg var ogs' på en eller anden måde, ogs' fordi at jeg ikke rigtig selv havde fået lov til og kunne se det... selvfølgelig der

var nogle ting jeg skulle forholde mig til...en behandling og sådan noget og det gjorde mig til den jeg nu var udseendemæssigt og psykisk røg rigtig lang ned så, så jeg ogs' der skal jeg også sådan, hvor starter jeg lige og hvor er jeg henne i det her og hvordan kommer jeg videre og hvad føles egentlig rigtigt for mig så det har også været en rigtig lang proces" (Fie, s. 6).

Som Fies fortælling indikerer kan det være en lang proces at finde sin vej tilbage til en selvidentitet eller selvforståelse de kan genkende. Fie fortæller således, hvordan hun i starten ikke kunne finde ud af, hvem hun selv var længere, idet behandlingen havde indvirket på hendes fysiske udtryk og psykiske velbefindende. På dette tidspunkt forekom der således en diskontinuitet mellem hendes tidligere selvidentitet og nuværende, hvorfor der her opstod et spændingsfelt mellem Fies fortidige, nutidige og fremtidige jeg-identitet (Ebauch 1988: 149). Denne diskontinuitet skabt af det biografiske brud har således medført, at Fie efterfølgende gennem biografiske arbejde har omjusteret hendes selvfortælling efter den nye virkelighed.

At finde en måde, hvorpå en kontinuitet i selvfortællingen kan blive genetableret er faktisk nogenlunde lykkedes for Amalie. Et halvt års tid efter hendes kræftbehandling fik Amalie arbejde på hendes gamle studie, som hun var afsluttet fra samtidig med hun fik kræftdiagnosen (jf. biografisk profil). I dette arbejde har hun fundet en måde, hvorpå hendes gamle identitet kan forliges med hendes nye. I Amalies fortælling var et vigtigt element for hendes genetablering af hverdagslivet og rollen som den 'nye' Amalie, muligheden for at indgå i en vant sammenhæng. I hendes fortælling beskriver Amalie således, hvordan det at få arbejde på hendes gamle studie var medvirkende til, at hun kunne blive 'hel igen' efter kræftforløbet; "Det har faktisk nok været noget af det der har været med til at gøre jeg blev hel igen bagefter, at jeg kunne få lov til at være den gamle-Amalie selvom jeg var en ny Amalie" (Amalie, s. 7). I henhold til Ebaughs 'hangover identity', har Amalie således forsøgt at inkorporeret dele af hendes tidligere rolle og identitet i hendes nutidige kontekst (Ebaugh 1988: 5). I sit nuværende job er det muligt for Amalie at bevise overfor sig selv (og andre) at hun stadig kan 'være til nytte', på trods af sygdommen. Hun har her mulighed for at bruge sit hoved, på samme måde som tidligere, men stadig have plads til at have hendes nye identitet som kræftoverlever med sig.

Det at skulle finde en måde, hvorpå det er muligt at få inkorporeret dele af sin tidligere selvidentitet, som et nutidigt og fremtidigt identitetsprojekt er et gennemgående tema i de unge voksnes fortællinger. Dette ses eksempelvis i Fies fortælling. Inden kræftdiagnosen var Fie meget aktiv i den lokale badmintonklub, hvor hun både var træner og selv spillede på eliteplan (jf. biografisk profil). I forbindelse med kræftdiagnosen har Fie skulle revurdere denne del af hendes biografiske projekt, idet det på nuværende tidspunkt ikke er muligt for hende at spille badminton på så højt plan, grundet de fysiske senfølger kræftbehandlingen har medført. Det har dog været muligt for hende at komme i gang med badminton på et lavere plan, hvilket gennem hendes behandlingsforløb har været hendes mål. For Fie har det at komme tilbage til badmintonbanen betydet, at en del af hendes tidligere liv er blevet en del af hendes ny selvfortælling. Dette ses i Fies fortælling, hvor hun omtaler, hvilken betydning det at komme tilbage til badmintonbanen har haft for hende.

"[...] amen mit liv kommer tilbage kan man sige, for det var mit liv dengang. Jeg var både selv spiller på høj plan men også træner, så jeg levede og åndede i en hal som mine forældre siger og alle mine weekender gik til stævner og sådan nogle ting som det var det jeg brændte for dengang og som faktisk har været en kæmpe motivation og mål for mig at komme tilbage til det har meget været badminton ogs' med at rejse [...]" (Fie, s. 4f).

Fies fortælling illustrerer, hvor vigtigt det kan være at kunne bibeholde dele af den gamle rolle eller selvidentitet som gennemgående, og på forskellig vis, karakterisere de unge voksnes fortællinger inden kræftdiagnosen. For Fie var det eksempelvis vigtigt at finde en vej tilbage til badmintonbanen, hvor store dele af hendes tidligere rolle og selvidentitet var forankret. At kunne spille badminton forbinder Fie således med den selvidentitet hun havde inden, og er for hende en måde hvorpå der kan bygges bro mellem hendes gamle og nye jeg-identitet. Som 'role exiter' har Fie således forsøgt at få inkorporeret dele af hendes tidligere identitet i den nutidige kontekst hun indgår i, hvorfor Ebaughs begreb om 'hangover-identity' anskueliggøre denne identitetsforhandling som et processuelt og langvarigt foretagende (Ebaugh 1988). Ønsket om at genskabe en kontinuitet mellem hendes tidligere og nuværende selvidentitet har, som ovenstående illustrere, også gjort sig gældende i behandlingsforløbet. Som håndteringsstrategi i behandlingsforløbet og

ved de mange operationer, drømte Fie således om hendes næste rejsemål og om at spille badminton igen.

Ved endt behandling befinder den unge voksne sig, som fortalt indledningsvis, i en liminalfase, som rummer en stor usikkerhed i, hvem de er nu. I denne periode søger de at få skabt en kontinuitet mellem deres 'gamle' og 'nye' selvidentitet, idet de finder det vigtigt ikke at afskrive deres tidligere selvforståelse, men få inddraget denne i deres videre biografiske projekt. At finde balancen mellem deres fortidige, nutidige og fremtidige jeg-identitet, kan forekomme svært og tage tid, men for langt størstedelen af de unge gør det sig gældende, at de på det ene eller andet punkt er lykkedes med dette. Dette være sig enten ved at få arbejde på sit gamle studie eller komme tilbage til en badmintonbane.

6.2.2 Når kroppen forandrer sig

I forbindelse med kræftbehandlingen oplever de fleste af de unge voksne at kroppen skifter form, får ar eller ændrer fysisk formåen, som indvirker på måden de unge voksne ser sig selv. For samtlige af de interviewede unge voksne gør det sig gældende, at de efter afsluttet behandling har skulle finde en måde, hvorpå en kontinuitet mellem kropslig formåen og selvidentiteten kunne opnås, således en sammenhængende fortælling og kroppen som en naturlig del af selvet kunne genetableres.

Det er ikke blot mentalt at de unge voksne kan opleve forandringer efter afsluttet kræftbehandling, også kroppen kan have ændret udtryk, som den enkelte efterfølgende skal finde en måde at få inkorporeret i deres selv billede. Inden Klaus blev syg, betegnede han sig selv som atletisk og han dyrkede meget sport (jf. biografisk profil). Hans tidligere 'evne' til hurtigt at komme i god form igen, kommer efter gennemgået kemobehandling ikke længere naturligt for ham (jf. biografisk profil).

"Nu er jeg ikke bare i naturligt god form. Nu... nu skal der kæmpes for det. Og også for at.. det ikke sætter sig.. jeg har altid været sådan en der kunne æde alt uden.. øh.. uden det satte sig. Det (griner) det skal jeg også tænke lidt mere over. Men som sagt det... det kan lige så meget være .. være alderen som.. med stofskiftet og sådan noget men.. men

jeg tror jeg sådan den (kræften) satte jo lige kondien tilbage til nul og så værsgo at træne det op herfra!" (Klaus, s. 25f).

For Klaus har kræftsygdommen betydet, at hans kropslige formåen har ændret karakter, således det at være i god form ikke kommer naturligt for ham længere. Derfor har Klaus efterfølgende måtte gøre identitetsarbejde, for herigennem at revurdere egen selvfortælling og biografiske projekt, således disse stemmer overens med hans nye livssituation. Dette identitetsbetonede repositionsarbejde bliver i hans fortælling tydelig idet hans fortælling omhandler et forandret kropsligt formåen. Klaus forbinder således sin nuværende alder med de kropslige forandringer han mærker: "det er så altså lige så meget alderen, altså nu er jeg nået over 30 ik'også" (Klaus, s. 25). Klaus tillægger således de kropslige forandringer en kendt betydning, i form at alderen som værende 'medskyldig', hvorved han forsøger at opretholde en normal fortælling i forhold til hvad der er forventeligt når man er blevet 32 år. Med reference til Bech-Jørgensen foretager Klaus således en symbolsk håndtering af hans kropslige forandringer, ved at tilskrive hans fysiske forandringerne en genkendelig meningstilskrivelse i form af en forståelse af, at disse forandringer er 'normale' og derfor også noget selvfølgeligt i hans alder (Bech-Jørgensen 1994). De kropslige forandringer Klaus mærker kan endvidere ses i reference til Giddens 'falske selv', idet hans tidligere accepterede kropsrutiner og indlejrede forståelse af hans fysiske formåen ikke længere stemmer overens med hans biografiske selvfortælling (Giddens 1996: 75). Inden diagnosen var hans fysiske formåen en naturlig del af hans selvforståelse, hvor det at løbe 5 km forekom ham let (jf. biografisk profil), men i dag er forståelsen af kroppen som en naturlig del af egen selvfortælling ikke længere tilstedeværende, hvorved en adskillelse mellem krop og selvet forekommer.

De fysiske forandringers indvirkning på de unge voksens selvidentitet og selvbillede, fremgår også af Camillas fortælling. Camillas behandlingsforløb indebar en lang række operationer og kemobehandlinger, som efterfølgende har sat sine fysiske spor i form af ar, men medførte også at hun er kommet kommet i tidlig overgangsalder (jf. biografisk profil). De synlige kropslige forandringer har medført en oplevelse af fremmedgørelse fra egen krop, idet Camillas reelle og unge alder ikke længere stemmer overens med de fysiske forandringer, som hendes krop har været udsat for. Med andre ord stemmer hendes selvbillede ikke længere overens med hendes nye kropslige virkelighed.

"[...] Jeg plejer at sige jeg er en 23 årig kvinde men bor i en 55 årigs krop. Jeg har følt mig som en på 80, men det er så hvad det er for der har også været en rollator herinde (griner) så vi er kommet ned på de 40-50-årig nu. Så den der med at være fanget i den krop og det vil jeg jo være indtil jeg bliver den alder [...]" (Camilla, s. 9)

I Camillas fortælling fremgår det, at hun oplever en fremmedgørelse mellem hendes krop og selv, som ikke længere forekommer som værende naturligt forbundet. I henhold til Giddens falske selv, oplever Camilla således at kroppen ikke længere forekommer som en naturlig del af hendes selv eller hendes biografiske selvfortælling (Giddens 1996: 75). Det falske selv(forhold) består således i, at Camilla har en oplevelse af at være fanget i sin egen krop. Hun har således oplevelsen af at skulle leve i en krop som ikke længere er alderssvarende og befinde sig i denne tilstand, indtil hendes reelle alder indhenter kroppens alder. De tydelige fysiske forandringer kræftbehandlingen medførte, i form af blandt andet ar, flere steder på kroppen, har endvidere indvirket på måden, hvorpå hun ser sig selv. Hun har efterfølgende således også skulle vænne sig til et nyt udseende, som hun har måtte indarbejde i hendes tidligere selvforståelse.

"[...] Men det har gjort det der med egen talt at skulle lære sig selv at kende på ny, fordi så... det er ikke fordi jeg har tabt mig eller taget på i forløbet men den der jeg har ændret meget facon. Så det der med du har en anden kropsform og den der skulle lære sin krop at kende igen [...]" (Camilla, s. 17).

Camillas oplevelse af et falsk selv har således ikke kun været restrikeret til oplevelsen af, at kroppens alder ikke stemmer overens med den biologiske, men også i forhold til hendes kropslige ydre. At stå og kigge sig selv i spejlet, på en krop som vidner om de ting hun er gennemgået, medvirker således til oplevelsen af en fremmedgørelse mellem kroppen og selvidentiteten. Camilla har altså skulle lære sin egen krop at kende på ny, og derved genetablere en naturlighed i relation til hendes kropslige selvforståelse (Giddens 1996).

Som ovenstående gennemgang illustrere oplever unge voksne efter endt behandling en fremmedgørelse af kroppen. Dette enten i form af den ikke længere kan de samme fysiske

ting, som eksempelvis at løbe 5 km., eller oplevelsen af at kroppens alder ikke stemmer overens med deres egen reelle alder. Gennem identitetsarbejde søger den unge voksen at finde en vej til at få forenet disse to med hinanden igen, og derigennem opnå en sammenhænge livsfortælling. Den unge voksen må således aktivt foretage refleksive justeringer af eget selvbillede, for at opnå denne kontinuitet mellem krop og selv.

6.2.3 At blive en anden kæreste: Når sygdommen rækker ind i parforholdet

Kræftdiagnosen fremgår i de unge voksnes fortællinger til ikke blot at have en indvirkning på deres eget biografiske projekt, men rækker ud over dette og ind i deres signifikante partners liv. I forbindelse med genetableringen af hverdagslivet oplever både den unge voksen og dennes partner, at deres tidligere naturlige indstilling til hverdagsaktiviteter ikke længere gør sig gældende. Dette kan være i forhold til huslige pligter eller deres seksuelle samliv, som begge kan være berørt af den gennemgået kræftbehandling. Det gør sig således gældende at begge parter skal lære at indgå i en ny relation, hvor tidligere indlejret rollefordelinger er forandret.

Det forandrede forhold til egen krop og selvidentitet efter afsluttet behandling, har hos flere af de unge voksne haft en betydning for forholdet til en respektiv partner. Dette kan eksempelvis ses i Camilla fortælling, hvor hun fortæller om hendes tanker omkring, hvordan kæresten mon vil kigge på hende, nu når hun har ar flere steder på kroppen, og samtidig havde senfølger som gjorde det vanskeligt for dem at have et seksuelt samliv (jf. biografisk profil); “[...] Jamen vi føler egentlig vi lægger os ind i vores seng, men det er sammen med en kammerat eller hvad skal man sige [...]” (Camilla, s. 9). I Malenes fortælling fremgår det, at både hende og kæresten efter afsluttet behandling har skulle tilpasse sig nye roller i relationen til hinanden. Dette specielt grundet at Malenes kæreste var på udlandsophold mens hun gennemgik kemobehandling. De havde således på daværende tidspunkt ikke en fælles hverdag, hvor han var en del af de udfordringer hun gennemgik i denne periode (Jf. biografisk profil).

“[...] men jeg tror at den der har været, det har været sværest for, det har nok været Tobias fordi at han efterlod én kæreste og kom hjem til en total ny og anden kæreste og har lige

siden skulle lære, på den nok mere hårde måde, fordi at det er jo også er ham der har fået skældud når jeg har været frustreret [...]" (Malene, s. 28).

I Camilla og Malenes fortællinger fremgår det, at kræften som en biografisk hændelse ikke blot har en indvirkning på deres egen selvidentitet og biografiske fortælling, men rækker ud over disse og ind i deres partneres liv. Et forandret kropsudtryk og overgang til en ny rolle, medfører således ikke blot en forandring for den unge voksen, men også for deres signifikante andre, som også skal lære deres nye identitet og rolle at kende. Ifølge Ebaugh vil en signifikant anden ved verbale eller nonverbale tilkendegivelser fra role-exiteren, om at en given rolle forlades, begynde at behandle vedkommende anderledes (Ebaugh 1988: 155). I forbindelse med rolleskiftet til kræftoverlever og de identitetsmæssige forandringer dette medfører, er det ikke altid givet at tilkendegivelsen herom er synlige for andre end individet selv. Det kan således ske, at en partner ikke lægger mærke til de verbale eller nonverbale tilkendegivelser den unge voksen udsender om rolleskiftet og således ikke med det samme imødekommer dette role-exit og tilpasser sig i relationen til vedkommende. Dette gør sig eksempelvis gældende i Malenes fortælling, hvor hendes kæreste i starten ikke var hjemme til at bevidne de identitetsmæssige og fysiske forandringer hun gennemgik. Han reagerede således på irritationsudbrud på samme måde som før diagnosen, ved at bede hende om at løbe en tur - selvom dette ikke længere er muligt for Malene (Malene, s. 28f). For begge parter kræver det således justeringer af tidligere upåagtede hverdagsaktiviteter og hverdagsrutiner, for i en gensidig social proces at foretage det Ebaugh definerer som 'disengagement', hvori elementer af de unge voksnes nye og tidligere rolleidentiteter forhandles og (re)integreres i en ny selvfortælling (Ebaugh 1988: 22).

Overgangen fra at være ung og rask til at være ung overlever af kræft, medfører for de fleste af de unge voksne, derfor forandringer i deres tidligere upåagtede hverdagsaktiviteter, hvori den enkelte efterfølgende må foretage justeringer i forsøget på at tilpasse sig deres nye tilværelse. I reference til Bech-Jørgensens foretager den enkelte unge voksne således ændringer eller justeringer i deres tidligere upåagtede hverdagsaktiviteter og hverdagsrutiner, som en måde hvorpå de kan opnå en vis stabilitet og normalitet i hverdagslivet igen (Bech-Jørgensen 1994). Malene fortæller eksempelvis, hvordan hun inden kræftdiagnosen hun fysisk aktiv flere gange om ugen og

ofte havde mange i bolde i luften. Hendes biografiske fortælling bar dengang præg af at sætte en ære i at være selvstændig og samtidig trives bedst, når hun havde mange planer (Jf. biografisk profil). Efter afsluttet behandling har det ikke været muligt for hende at opretholde denne selvfortælling og hendes selvidentitet som selvstændig og fysisk aktiv er ikke længere den samme. Hun har således i samarbejde med sin kæreste måtte foretage justeringer i forhold til, hvor meget hun kan hjælpe til i hjemmet og hvor meget hun kan træne.

"[...] Så det var egentligt at sætte et mål for at nu skal vi til at begynde at træne igen... øhm... og så hele tiden bygge på. . . i dag skal du prøve at have ansvaret for at tømme opvaskeren... nu skal du have ansvar for at handle ind én gang om ugen, sådan lige så stille bygge mere og mere på... øhm og... i forhold til hvordan jeg var før så er jeg overhovedet ikke tilbage i niveau. Det tror jeg heller ikke at jeg kommer" (Malene, s.26).

Efter afsluttet behandling har Malene skulle forholde sig til en ny situation, hvori hun ikke længere kan holde til at gøre de samme ting som tidligere. Stille og roligt har hun således gennem de sidste år forsøgt at bygge på i forhold til, hvilke opgaver hun skal tage sig af i hjemmet. Dette er for Malene et rolle-skifte, idet hun tidligere var den der stod for at holde styr på hjemmet, men har måtte overlade dette til kæresten, som også har skulle forholde sig til den nye rollefordeling. I samarbejde forsøger de således gennem forskellige håndteringsstrategier og justeringer af hverdagsrutiner og aktiviteter at få inddraget Malene mere aktivt i hverdagssituationer (Bech-Jørgensen 1994).

Kræftsygdommen anses således til ikke blot at indvirke på den unge voksnes livsverden og biografiske projekt, men rækker ud over dette og ind i deres signifikante partners livsverden. For den respektive partner kan det dog forekomme svært, at tolke den unge voksens verbale eller nonverbale tilkendelsegivelser omhandlende ændringer i den unge voksens identitet og rolle i hjemmet. Dette kan medfører den unge voksen oplever manglende støtte og forståelse, for den identitetsforandrende proces de befinder sig i.

6.2.4 Justeringer af livsværdier og eksistentiel opvågnen

Når behandlingen er overstået og hverdagslivet melder sin ankomst igen, oplever samtlige af de unge voksne, at de livsværdier og prioriteringer de havde før, ikke længere er de samme. Kræften som biografisk hændelse har således for den enkelte medført en eksistentiel opvågnen. Denne eksistentielle opvågnen indvirker på måden de efterfølgende anskuer livet og på hvilke værdier, de tillægger størst betydning. I de unges voksnes fortællinger fremgår det således, at deres biografiske selvfortælling i lyset af den eksistentielle opvågnen bærer præg af ændringer i deres livsværdier og selvidentitet.

At få kræft er ikke en dans på roser, men er en lang og hård kamp, for at komme tilbage til (hverdags)livet igen. Malene beskriver i hendes fortælling, at selvom kræften er en hård kamp, medfører den også en opmærksomhed mod de vigtige aspekter i ens liv.

“ [...] Jeg vil ikke sige at det .. at det på nogen som helst måde er godt at få kræft fordi at det er det ikke, det er lort. Det er røv nederen og det er røvhårdt og det er pisseirriterende og det er sindssygt meget bøvl man skal igennem bagefter øh... men man bliver utrolig klar over hvad der egentligt er vigtigt for én [...]” (Malene, s. 33).

Malenes fortælling illustrerer, at selvom kræften og kræftbehandling er en hård og besværlig kamp, har den for hende også medført et øget fokus på de elementer i hendes hverdagslivet som er vigtige. Med reference til Denzins major epifani, har kræftdiagnosen således skabt et brud i Malenes biografiske fortælling, som efterfølgende har medført en øget bevidsthed om, hvilke aspekter i hendes liv, som er vigtigst (Denzin 1989). Malene forbinder således ikke blot kræftdiagnosen med 'bøvl', men også med en begivenhed som åbnede hendes øjne for, hvad hun ønsker at bruge sit liv på. Dette ses i relation til Bury's begreb om biografiske forstyrrelser, idet Malene, grundet forstyrrelsen i hendes biografiske selvfortælling og hverdagslivsstruktur, efterfølgende har måtte foretage biografisk arbejde, således der er kontinuitet mellem hendes biografiske projekt og den nye virkelighed (Bury 1982).

Kræften som biografisk brud, ses endvidere i de unges voksnes fortællinger som værende en øjenåbner, for en mere eksistentiel opfattelse af og tilgang til eget liv. I Klaus' fortælling fremgår det således, at kræftdiagnosen har ageret som motor bag hans forandret

livsopfattelse, idet han er begyndt at tænke mere eksistentielt om hans egen tilstedeværelse.

"[...] tænker lidt mere eksistentielt nu så er det jo ikke med kræften som omdrejningspunkt. Men det er jo den et eller andet sted der har igangsat en psykisk bevægelse... en psykologisk bevægelse fra ... måske en mere 'care free' til at tænke lidt mere over tingene og eksistensen. Så den har været motoren et eller andet sted... selvom det ikke er den der fylder nu" (Klaus, s. 25)

Som det også fremgik i Malenes fortælling, har kræften for Klaus ageret som en major epifani. Gennem den som øjenåbner er han blevet mere bevidst om tingenes sammenhæng og hans egen eksistens. Med kræftsygdommen som motoren bag, er Klaus således gået fra at have en mere 'sorgløs' tilgang til livet, til at tænke mere eksistentielt over hans tilværelse. I mødet med kræftsygdommen har Klaus haft en konfrontation med døden og hermed sin egen dødelighed, som har medvirket til denne forandring har fokus. Dette definerer psykiateren Irvin D. Yalom, som en 'eksistentiel opvågnen' (Yalom 2008: 33). En eksistentiel opvågnen fungerer, ligesom med en major epifani, som en slags øjenåbner for måden den unge voksen lever sit liv, og disse to begreber kan således ses i reference til hinanden. Kræftsygdommen har derfor både ageret som øjenåbner for Klaus i kraft af det brud denne skabte i form af en major epifani, men også i kraft af den eksistentielle opvågnen, hvor kendskabet om hans egen dødelighed blev synligt for ham (Denzin 1989; Yalom 2008). Det er således i lyset af disse to oplevelser, at Klaus efterfølgende har foretaget justeringer i måden han lever sit liv og hans livsværdier. Denne justering og forandring ses eksempelvis i hans fortælling om, hvordan han inden sygdommen havde et behov for at skulle 'blive til noget', han ville høres, ses og være kendt. Efter kræftsygdommen er dette dog ikke længere en drøm eller prioritet for ham: "[...] Man finder ud af altså man.. jeg har nok i mig selv og den jeg er. Jeg har ikke så meget brug for andres bekræftelse" (Klaus, s. 26). Klaus' livsværdier og prioriteringer i livet, har således forandret sig i kraft af den omvæltning og opvågnen kræftsygdommen medførte for hans livsverden/selvfortælling. Grundet dette er Klaus' drømme i dag forankret i de nære forhold, fremfor i et ydre mål om at blive set eller kendt.

I de unge voksnes fortællinger fremgår det tydeligt, hvordan deres livsværdier antager en anden form efter afsluttet behandling. Hvor fokus tidligere eksempelvis var på at

arbejde 37 timer om ugen og samtidig have en masse aftaler ved siden af, eller på at blive kendt, er dette ikke længere vigtige aspekter i de unge voksnes fortællinger. Inden kræftsygdommen levede Camilla det hun betegner som det 'normale danske liv', med arbejde 37 timer om ugen og en masse aftaler ved siden, samtidig med hun sørgede for lejligheden altid var skinnende ren. Denne livsstil er dog ikke længere mulig for Camilla, idet kræftsygdommen og de medfølgende behandlinger, har haft en indvirkning på hendes fysiske formåen og hun fortsat er i gang med genoptræning (Jf. biografisk profil). I forbindelse med de fysiske udfordringer kræften har medført, har hendes syn på tilværelse også ændrede karakter og hun stresser i dag i langt mindre grad over de ting hun ikke når; "så den der med at lære og sige "pyt, nå det nåede vi ikke, det når vi en anden dag". Den er kommet ind" (Camilla, s. 9). Dette med at kunne sige pyt, hvis tingene ikke lige går som planlagt, eller der ikke lige bliver støvsuget, har hun også taget med sig videre til andre aspekter af hendes tilværelse. Hun fortæller således, hvordan hun ikke længere tager tingene så tungt og er overbevist om, at der kommet noget positivt ud af de fleste oplevelser - hvad enten den har været af negativ eller positiv karakter.

"[...] Jeg vil sige jeg tager ikke tingene så tungt mere som andre problemer. Det er sådan sidder der en med nogle kærestesorger og den der, eller hvis der er noget som ikke lige lykkedes "nå ja, hvad skidt. Altså det er da ikke det værste der kan ske. Der kommer kun noget godt ud af det mange gange". Det kan være svært at se i øjeblikket, men der kommer et eller andet" (Camilla, s. 9).

I Camillas fortælling fremgår det hvordan hendes livsværdier er gået fra at være rettet mod hverdagsaktiviteter, så som rengøring af lejligheden, til at være af mere eksistentiel karakter. I reference hertil snakker Yalom om henholdsvis en 'hverdagens eksistensmodus' og en 'ontologisk eksistensmodus', som gør sig gældende for Camillas transition i livsværdier efter afslutter behandling. I hverdagens eksistensmodus er den enkelte pslugt af sine omgivelser og forholder sig til hvordan tingene *er* i verdenen. Den enkelte er endvidere opslugt af flygtige fænomener, som som ens fysiske fremtræden, prestige eller stil (Yalom 2008: 34f). I både Camilla og Klaus fortælling fremgår det, at de inden kræftsygdommen befandt sig i en hverdagens eksistensmodus, idet de på hver sin måde var optaget af flygtige fænomener. For Camilla var det vigtigt, at hjemmet fremstod rent og pænt, som kan anses som være prestigefyldt, mens Klaus' tidligere hverdagens

eksistensmodus fremstår i hans tidligere ønske om prestige, i form af drømmen om berømmelse. For både Camilla og Klaus medfører det biografiske brud dog et skifte i, hvad deres opmærksomhed rettes mod og heri ligger den ontologiske eksistensmodus. I den ontologiske eksistensmodus er opmærksomheden rettet mod og åben for selve det *at være til*. Her er den unge voksen ikke blot opmærksom på sin egen dødelighed og eksistens, men denne viden motivere til at foretage ændringer i livsværdierne (Yalom 2008: 34f). Overgangen til den ontologiske eksistensmodus fremgår tydeligt i Klaus' fortælling, idet han ikke længere oplever behov for at blive kendt, men i stedet har fokus på de nære omgivelser, mens Camilla har lært at sige pyt og i stedet blot være til (Klaus, s. 26; Camilla, s. 10). I begges fortællinger gør det sig således gældende, at den åbenbaring og eksistentiel opvågnen kræften medførte, har gjort dem mere bevidste om at leve et liv, som giver mening for dem selv og sige fra overfor situationer som ikke beriger deres liv.

I lyset af den biografiske forstyrrelse foretager de unge voksne således aktive justeringer af deres værdier i hverdagslivet, som også bevirker til en genskabelse af en ny selvfølgelighed i hverdagslivets aktiviteter (Bech-Jørgensen 1994). Dette er justeringer, som Camillas fortælling er med til at illustrere, idet hun som nævnt er gået fra at skulle have kontrol og styr på hjemmet (og sit liv), til i dag i højere grad at tænke "pyt, vi når det nok i morgen i stedet for" (Camilla, s. 10). Denne justering er blandt andet sket på baggrund af de fysiske mén kræftbehandlingen har medført, som gør hun ikke længere kan holde til de samme ting som før sygdommen (jf. biografisk profil). Dog forekommer justeringen også som resultatet af et aktivt valg, om at fokusere på de ting i hendes liv der giver hende glæde og ikke lader sig stresse af krav til sig selv og egen formåen. I forlængelse af Camillas nye og anderledes selvbevidsthed om, hvilke elementer i hverdagen der giver hende glæde, kan Giddens begreb om selvidentitet ses i sammenhæng hertil. For ikke blot er Camillas livsværdier forandret, men hendes selvidentitet i forlængelse heraf er forandret sammen med dette; "[...] Jeg er blevet et mere afslappet menneske, men stadig hvor der skal ske noget for jeg vil helst ikke gå glip af noget [...]" (Camilla, s. 19). I takt med hendes egen bevidsthed om, hvordan hendes værdier og personlighed har forandret sig, skaber hun således også sin biografisk fortælling herom. I reference til Giddens har hun reflektivt omjusteret sin selvfortælling, således sygdommen og måden hvorpå denne har forandret hendes værdier, bliver en del af denne (Giddens 1996: 68). En lignende forandring i selvidentiteten grundet

værdiændringer forekommer i Amalies fortælling. Heri beskriver hun, hvorledes hun tidligere anså tingene som værende sort-hvide, men i dag har fået blødere værdier og derigennem nu kan se, at tilværelsen ofte har flere nuancer.

"[...] Man kan ikke tage det ud af mig, altså min personlighed har ændret sig så meget siden før jeg blev syg til nu, jeg er blevet meget blødere og jeg vil ikke sige jeg er blevet mere kærlig, men jeg vil sige sådan jeg blevet et meget blødere menneske. Jeg har fået flere bløde værdier, hvor før det var hvis jeg sætter det meget sort og hvidt op, så kunne jeg kun se sort-hvid, nu kan jeg også se alle de grå nuancer imellem [...] Så det har ændret mig meget" (Amalie s. 5).

Kræften som en major epifani i Amalies selvfortælling har således været den udløsende faktor for de værdiændringer hun er gennemgået efter afsluttet behandlingsforløb. Justeringerne af Amalies livsværdier indvirker ikke blot på måden, hun anskuer hendes livsverden og hverdag, men har også haft en tydeligt effekt på hendes personlighed. I henhold til Giddens, forandres Amalies selvidentitet idet hun reflektivt indkorporerer forandringerne i hendes livsværdier i hendes biografiske selvfortælling, således selvfortælling kan blive opretholdt. De oplevelser hun er gennemgået, som har været skabende for justeringen og forandringen af hendes værdier, integreres således i hendes livsfortælling og derigennem i hendes selvidentitet (Giddens 1996: 68).

For samtlige af de unge voksne kræftoverlevende gør det sig gældende af deres livsværdier efter afsluttet behandling justeres eller forandres i lyset af den major epifani kræftsygdommen medførte. Kræften som biografisk forstyrrelse medfører således at de unge voksnes selvfortælling og selvidentitet forandres, grundet forandringerne livsværdierne. Den unge voksen oplever endvidere ved kræftdiagnosen en eksistentiel opvågning, som indvirker på, hvorledes deres værdier fremtræder efter afsluttet behandling. Den unge voksen er således blevet bekendt med sin egen dødelighed, hvilket medfører en ontologisk eksistensmodus, hvori et ønske om berigelse af livet og fokus på elementer der giver mening for den enkelte, kommer til udtryk.

6.3 Eksistentiel angst og usikkerhed: Om frygten for tilbagefald

I følgende afsnit vil fokus tage et afsæt i hvorledes de interviewede unge voksne kræftoverlevende forholder sig til og håndterer oplevelser, som vedrører tanker og følelser forbundet med tabet af kropslig kontrol og eksistentiel sikkerhed, i livet efter endt behandling. Om hvordan en øget bevidstliggørelse af egen dødelighed i overgangen fra at være sund (udødelig) ung voksen til (dødelig) og syg ung voksen, indvirker på deres tanker om fremtiden, samt håndteringen af de kropslige fornemmelser og sociale forandringer, som kendetegner denne overgang. Herunder hvordan angsten for at kræften vender tilbage kommer til udtryk i situationer, hvor de unge har svært ved at afkode egne kropslige fornemmelser som noget raskt eller sygt.

6.3.1 Tab af (krops)kontrol

Følelsen af ikke længere at have kontrol med eller over kroppen og samtidig føle sig svigtet af den, er et aspekt der fylder meget i de unge voksnes fortællinger. Svigtet opstår i forbindelse med at kræftdiagnosticeringen kommer på et tidspunkt i deres liv, hvor kræft ikke normalt anses som en risikofaktor. Samtidig medfølger sygdommen, for de fleste, et tab af (krops)kontrol, som tidligere er blevet anset som en selvfølge (i hverdagslivet).

Nærværende afsnit vil omhandle bruddet på tilliden til kroppen, angsten og usikkerheden, som svigtet og tabet af kropskontrol kan medføre i perioden efter afsluttet behandling. Herunder hvorledes unge voksne anvender forskellige håndteringsstrategier, i forsøget på at genetablere en form for kontrol over kroppen og en ontologisk sikkerhed i tilværelsen.

“Jeg har egentligt altid sådan haft en følelse af at jeg har kendt min krop godt... og de signaler den nu skulle sende... øh... Og jeg har altid haft en fornemmelse af at jeg har haft en sund krop og jeg har dyrket meget motion... øh da jeg var yngre... og sådan noget øhm... Men at lige pludselig at have sådan en oplevelse af at... ens krop ikke fungerer... altså... øhm... altså jeg er virkelig blevet opmærksom på min krop.” (Anna, s. 29)

Annas fortælling er et billede på, hvordan unge voksne efter afsluttet behandling kan opleve en fremmedgørelse fra egen krop, således denne ikke længere er en naturlig del af selvet. Inden diagnosen havde Anna således en følelse af at kende sin krop godt og den tilstand den befandt sig i, og hendes krop fremstod på dette tidspunkt som en helt naturlig del af hendes selvidentitet og selvfortælling. Denne tilstand af symbiose er dog ikke længere tydelig i Annas fortælling, idet hun i dag har en oplevelse af, at hendes krop ikke fungerer. Samtidig er hun blevet mere opmærksom på, hvilken tilstand den er i. Denne øget opmærksomhed mod kroppens tilstand og følelsen af den ikke fungerer, ses i reference til Giddens 'falske selv'. For Anna fremstår kroppen og selvet som værende separeret fra hinanden, hvilket medfører en følelse af fremmedgørelse fra egen krop, idet hun ikke længere føler hun kender den. Fremmedgørelsen fra egen krop er endvidere sket som et uønsket personlighedstræk, idet den er sket som et brud på hendes selvfortælling. Dette medfører hun efterfølgende har haft en følelse af eksistentiel angst - hvilket vil blive belyst senere i afsnittet (Giddens 1996: 75).

I tiden efter afsluttet behandling oplever flere unge voksne samtidig at stå tilbage med en krop, de ikke længere nære samme tiltro til. Den manglende tiltro kommer til udtryk gennem en nærmest hyper refleksiv opmærksomhed mod kropslige fornemmelse som tidligere ville være gået upåagtet hen. Denne manglende tiltro vidner om en tilstedeværende mistillid til kroppen og egne kropslige fornemmelser (Giddens 1990: 35f). Netop denne øget kropsopmærksomhed ses i relation til Burys første aspekt i hans biografiske forstyrrelser, hvor kræften skaber brud på individets gængse retningslinjer i hverdagslivet og medfører individets opmærksomhed i stigende grad rettes mod kroppens tilstand (Bury 1982: 169). I reference til Giddens ontologiske sikkerhed, som også kan betegnes som eksistentiel sikkerhed, er denne øget kropsopmærksomhed en indikator på mangel af netop ontologisk sikkerhed. Dette kan ses i Amalies fortælling, hvor hun udtrykker, et svigt over kroppen i en ung alder bekæmper sig selv; "hvad fanden sker der at ens krop som 25-årig er ved at bekæmpe sig selv og har fået kræft og kan ikke finde ud af de her muterede celler? - som kroppen jo normalt godt kan finde ud af" (Amalie, s 11). Svigtet Amalie oplever er hun ikke ene om og en manglende ontologisk sikkerhed er også til stede i Malenes fortælling, idet hun beskriver hvorledes små kropslige tegn, bliver tolket som tegn på at kræften er vendt tilbage.

"[...] Mærker man en knude på sit ben eller et blå mærke man ikke har haft eller ét eller andet altså.. det kan være de mest åndssvage simple ting som en blist på.. på læben eller sådan så bliver man sådan fuck er det kræft? har jeg kræft i benet nu?.. har det spredt sig til benet?.. nu har jeg kræft. . ej jeg kan også mærke noget her.. [...] man bliver bims. Man kan lige pludselig mærke ting overalt og nu gør det ondt og hvis jeg.. hvis jeg .. har hoste så bliver jeg sådan helt (gestikulerer hvordan hun suger luft ind for at mærke hvordan det føles) mærkes det som kræft eller mærkes det som hoste...?" (Malene, s. 42)

Oplevelsen af kroppens svigt og mistilliden hertil, medfører hos Malene, Anna og Amalie en oplevelse af ontologiske usikkerhed, hvori en eksistentiel angst over ikke at kunne tolke kroppens tilstand bliver tydelig (Giddens 1990: 82f). Hos Malene ses dette i hendes 'overfortolkning' af selv de mindste kropslige signaler, som eksempelvis en blist på læben, hvilket indikere at den eksistentielle angst til tider har overtaget i hendes livsverden og er styrende herfor. Oplevelsen af angst over kropslige udtryk eller uregelmæssigheder er gennemgående hos nærværende speciales interviewdeltagere. Denne angstfulde mistillid til kroppen kendetegner således den liminale overgangsfase, de unge voksne gennemgår efter afsluttet behandling (Turner, 1967).

Angsten kommer således til udtryk ved, at selv de mindste kropslige fornemmelser tolkes som tegn på, at kræften kan være tilbage. Hos Anna ses angsten og den ontologiske usikkerhed komme til udtryk, gennem en hyper bevidsthed omkring mulige kropsforandringer, hvilket kommer til udtryk i hendes trang til at tjekke for mulige symptomer hver gang hun var på toilet.

"Hver gang jeg skal på toilettet og jeg skal vaske hænder og jeg ser mig selv i spejlet så kigger jeg jo på mig selv og ser 'er der et eller andet der ikke skal være der' og den der bule .. er der et eller andet der ser helt mærkeligt ud.. ? Så det var også et problem for mig at gå på toilettet fordi at jeg ikke turde at kigge mig selv i spejlet [...] Men jeg får så arbejdet med at jeg én gang om dagen må kigge mig selv i spejlet. . og tjekke om der er noget. og i dag der gør jeg det for eksempel kun en gang om ugen. Men sådan at jeg siger.. at der er ét tidspunkt hvor jeg må have lov at være bange." (Anna, s. 16)

For Anna bliver den fysiske kontrol med kroppen et billede på, hvordan hun er blevet hyper bevidst om netop denne og en måde, hvorpå hun forsøger at håndtere den eksistentielle angst. Hendes angst for, at sygdommen skal komme tilbage og derigennem

behovet for regelmæssigt at tjekke for symptomer, kan med reference til det Giddens betegner som 'det beskyttende hylster', siges at være blevet fjernet i forbindelse med kræftdiagnosen. Det beskyttende hylster har således været hendes 'værn' mod hverdagslivets virkelighed og kan siges at udgøre (d)en 'naturlig(e) indstilling' til egen kropslige væren (jf. Schutz), kendetegnet ved en før-refleksiv indstilling til kroppen, som sætter os i stand til at kunne agere i hverdagen uden at risikere handlingslammelse. Idet dette 'hylster' ikke længere er til stede, er Anna således sårbar for den eksistentielle angst/utryghed som hverdagen med kræften indeholder (Giddens 1996: 12). Dette bevirker også at den ontologiske sikkerhed ikke er tilstedeværende i denne periode, og den 'ekstreme' kontrol med kroppen bliver for Anna en rutine, som skal hjælpe til en genskabelse af selvsamme ontologiske sikkerhed, således hun kan holde angsten på afstand (Giddens 1996: 59). Dog får kontrollen overtaget i hendes dagligdag, hvorfor en ny håndteringsstrategi dannes, hvori hun kun må tjekke for symptomer én gang om ugen. Med denne ene dag om ugen skaber Anna således en åbning for, at den eksistentielle angst hun mærker i hverdagen kan få plads, hvormed hun giver sig selv 'lov' til at være bange. Hos Anna skaber angsten derudover sociale begrænsninger i hendes hverdagsliv, idet den indvirker på, hvilke sociale begivenheder hun tager til og på hvilke præmisser. Anna frygter således ikke at have kontrollen over kroppen, hvis hun er i byen, hvor hun ikke kan lægge sig eller har nogen der kan holde øje med hende (Anna, s. 34). Angsten for at der skal ske hende noget eller, at kroppen svigter hende igen, får hende derfor til at justere hendes hverdagsaktivitet således hun undgår situationer som potentielt kan medfører oplevelsen af angst eller tabet kropskontrol.

Den gennemgribende opmærksomhed rettet mod kroppen og dennes tilstand, er gennemgående hos samtlige af specialets interviewdeltagere. Det har således gjort sig gældende, at de efter afsluttet behandling oplever en art løsrivelse fra kroppen idet, at en før-refleksiv og 'naturlig indstilling' til strømmen af kropslige fornemmelser kontinuerligt afbrydes af en overopmærksom inspektion og objektivering af egen kropslige væren. Med reference til Giddens skaber denne objektivering af kroppen således en adskillelse mellem krop og selv og kan netop tolkes som et karakteristisk udtryk for en eksistentiel angst, der kolliderer direkte med selvidentiteten (Giddens, 1996: 75), og derfor også med den unges kropsforhold, som nu kan synes fremmed i lyset af overgangen fra at være ung og rask til at være ung kræftoverlever.

Den refleksive adskillelse mellem krop og selv bliver derved et symbol på den liminale sygdomsfase de unge voksne befinder sig i. Aktive forsøg på kontinuerligt at kontrollere og afkode strømmen af kropslige fornemmelser bliver således et udtryk for det brud i den biografiske fortælling, som kræftsygdommen har medført. Et 'tillidsbrud', som skaber en mistillid i relationen til egen krop, hvilket bevirker at de kropslige fornemmelser fremstår og opleves som tvetydige. De kontinuerlige forsøg på at kode og tolke kroppens tilstand bliver derfor en helt central overlevelsesstrategi. En strategi som gør det muligt for de unge voksne at overleve den trussel på deres eksistens, som kræftsygdommen udgør og derfor kan tolkes som aktive forsøg på at genetablere ontologisk sikkerhed (Giddens 1996: 76). Oplevelsen af kroppens adskillelse fra selvet symboliserer således den kritiske livssituation, det er at skulle lære at leve med risikoen for, at kræften er tilbagevendende.

6.3.2 Justering af livsstil som middel til genskabelse af eksistentiel sikkerhed

Behovet for at forebygge tilbagefald og samtidig holde den eksistentielle angst fra døren, er et aspekt der gør sig gældende i flere af de unge voksnes fortællinger. Justeringerne sker som reaktion på følelsen af manglende beskyttende hylster og derigennem manglende eksistentiel tryghed, som kræftdiagnosen medførte. Gennem aktive til- og fravalg i hverdagslivet, forsøger de unge voksne at genvinde kontrollen med kroppen og få genskabt en ontologisk sikkerhed.

Bruddet på den unge voksens biografiske fortælling medfører en gennemgribende eksistentiel angst, funderet i en frygt for, at kræften vender tilbage. Denne eksistentielle angst indvirker på måden, hvorpå de unge voksne blandt andet tænker kost i hverdagen. I reference til Bech-Jørgensens begreb om justeringer, søger de unge voksne gennem aktive forsøgt at genskabe hverdagens selvfølgelige karakter, således det bliver mere håndterbart at leve livet som kræftoverlever (Bech-Jørgensen 1994: 261). Formålet med justeringer af kosten, er således et forsøg, på at genskabe kontrollen til og tilliden med kroppen, som på sigt skal gøre det muligt dem igen at fortsætte hverdagslivet relativt upåagtet. Som håndteringsstrategi i hverdagen anvender flere af de unge voksne aktive

til- og fravalg i forhold til kosten, dette forankret i egen forståelse af sund livsstil og en kulturelt indlejret viden om herom samt gennem anbefalinger fra læger eller diætister, som værende repræsentanter fra ekspertsystemet. Dette ses blandt andet i Klaus' fortælling, som udover at spise økologisk er selvforsynende med flere råvare.

"Jeg er blevet meget opmærksom på at spise sundt og godt. ... blevet meget miljøbevidst [...] og blevet opmærksom jamen... på at et ... en sund... en sund psyke et sundt legeme. Så jeg tror det hænger sammen altså det der med at hvis jeg har det sådan lidt 'æhh' så .. så er det gå ud at lave noget hårdt fysisk arbejde eller gå en rask tur hvor man får pulsen op og sådan noget. Det kan også hjælpe meget på hvordan man har det" (Klaus, s 27).

For Klaus er det ikke nyt at tænke over, hvad han spiser, men denne hverdagsrutine, er i forbindelse med sygdommen, som en del af hans håndteringsstrategi, blevet justeret i forhold til den eksistentielle angst. Angsten ses her komme til syne i hans omtale af, at en sund psyke medfører et sundt legeme, hvor det at spise det 'rigtige' mad og være fysisk aktiv er hans måde at holde angsten på afstand. At udøve fysisk aktivitet er endvidere hans måde, at abstrahere fra det der kunne være galt, og heri skabe et frirum, hvor han er fri af kræftens 'skygge' og frygten for tilbagefald forbundet hermed. Det fysiske arbejde bliver således et mulighedsrum i hans hverdag, hvori han kan distancere sig selv fra angsten - og kræften.

Hos den unge voksen er det øgede fokus på kosten forankret i anbefalinger om sund og korrekt kost ved forebyggelse af kræft, fra repræsentanter af ekspertsystemet. Disse råd indvirker således på den enkeltes selektive forståelse af, hvordan det er muligt at forhindre kræften i at vende tilbage (Giddens 1990: 31f). En implementering af ekspertsystemernes råd er endvidere en måde, hvorpå den unge voksens beskyttende hylster kan blive genetableret. Dette da dette giver dem mulighed for, at generobre kontrollen med, hvad de 'udsætter' kroppen for og derigennem genskaber en tillid til netop kroppen (Giddens 1996). At spise økologisk bliver således gjort til en konkret måde at gøre det beskyttende hylster tilstedeværende igen, og opnå en eksistentiel sikkerhed i hverdagen (Giddens 1996). Dette ses også i Anna fortælling, hvor hun, til forskel fra Klaus, foretager justeringer, ikke blot som en måde hvorpå hendes hverdagslivs selvfølgelig

karakter kan genoprettes, men også som reaktion på en forestilling om, at kræften er selvforskyldt.

“Men jeg tænker meget over hvad jeg spiser. Altså også det jeg snakkede om før med alkohol altså.. fordi jeg.. jeg er ikke altså.. Der er jo ikke nogen der har fortalt mig hvorfor jeg har fået kræft men jeg er jo ikke i tvivl om at det nok er fordi at.. et eller andet.. at man har indtaget noget med alt muligt skidt i. Om det er ja.. hudplejeprodukter eller mad eller.. det så alt sådan noget der er jeg blevet meget mere .. kritisk.” (Anna, s 28).

Annas foretager således justeringer af hendes hverdagsrutiner i forhold til hudplejeprodukter, kost- og alkoholvanerne, ud fra en forestillingen om, at hun fik kræftdiagnosen da hun, efter eget udsagn, tidligere har udsat kroppen for ting med ‘skidt i’ - dette selvom ingen har fortalt hende, hvorfor netop hun fik kræft. Annas fortælling illustrerer således, hvordan hun gennem aktive valg forsøger at skabe orden i det eksistentielle kaos hun befinder sig i og svar på det uudgrundelige i, hvorfor det lige var hende der skulle have kræft. Hvilket hun gør ved, at kigge indad og give sig selv skylden for kræftdiagnosen. Dette føre til en justering af hendes tidligere hverdagsrutiner relateret til kost, alkohol og hudpleje, idet dette kan hjælpe til en genskabelse af hendes beskyttende hylster som beskytter mod hendes eksistentielle angst (Bech-Jørgensen 1994; Giddens 1996). Hos Anna gør det sig således gældende, at hun ikke længere tør udsætte kroppen for de samme hudplejeprodukter, mad eller (mængder af) alkohol, som hun gjorde inden kræftdiagnosen. Hun har derfor på baggrund af kalkulerede kraftanstrengelse opsat et sæt af restriktioner for sig selv, hvorigennem hendes tidligere hverdagsrutiner bliver justeret, som håndteringsstrategi mod den eksistentielle angst og som forebyggelsesstrategi mod, at kræften skal vende tilbage (Leder 1990: 81).

En justering af de tidligere indlejrede kostvaner, som en måde at genopbygge den ontologiske sikkerhed/beskyttende hylster, ses i reference til Giddens begreb om regimer, herunder madregimer. Madregimer dannes på baggrund af den individuelle smag, men samtidig på baggrund af kulturel forståelse (Giddens 1996: 79). For de unge voksne er angsten styrende for, hvordan madregimerne justeres. Det er her den eksistentielle angst, angsten for at angsten skal vise sig og angsten for tilbagefald, som spiller den dominerende rolle for, hvordan justeringerne aktivt foretages. I Anna og Klaus’ fortællinger ses deres nye madregimer således blive udviklet på baggrund af

mangel på det beskyttende hylster, som værner dem mod den eksistentielle angst og frygten for tilbagefald. Ydermere kan Anna og Klaus' madregimer anses som en kulturelt indlejret forståelse af 'korrekt' mad at indtage, hvis man vil forebygge sygdom. Gennem kontakten med repræsentanter for sundhedsvæsenets ekspertsystem, dette være sig læger og diætister, har de således modtaget råd og anbefalinger til, hvilken livsstil de skal føre, for at undgå tilbagefald. Anna og Klaus' fokus på at spise økologisk og være selvforsynende, taler samtidig ind i et kulturelt samtidsperspektiv, hvor det at leve bæredygtigt med fokus på økologi og klimaet, betragtes som en 'korrekt' livsstil. De foretagne justeringer i madregimerne er således ikke blot gjort ud fra egen individuelle smag, men også ud fra anbefalinger fra læger og diætister som repræsentanter for ekspertsystemer og en kulturelt indlejret forståelse af, hvad der er den 'gode' eller 'korrekte' livsstil (Nettleton 2013: 35). Endvidere fordrer justeringerne foretaget med udgangspunkt i læger og diætisters anbefalinger, at Anna og Klaus har en tillidsfuld indstilling til repræsentanterne for ekspertsystemet, i form af lægerne og diætisterne, således de tror på at de anbefalinger disse kommer med har den ønskede effekt (Giddens 1990: 32). Giddens begreb om tillid kan således anses som værende et konkret bindeled mellem systemer og samfundsstrukturer på den ene side og individet, som kyndig og handlende agent på den anden (Kaspersen 1995: 140).

Angstens indvirkning på den enkeltes madregime forekommer hos flere af de unge voksne, som værende mindre eksplicit udtalt end hos Anna og Klaus. Her kommer indvirkningen til syne i deres interne forhandlinger. I Amalies fortælling ses angstens indvirkning på hendes madregimer, således komme til udtryk i en intern forhandling om, hvorvidt det er vigtigt at gå op i hvad hun spiser eller have lov til at leve som hun gerne vil.

"[...] Man kan blive fuldstændig lammet fordi ens tanker spiller en så meget et puds, med 'hvorfør gjorde du ikke dit og burde du ikke have gjort noget mere? Burde du spise noget andet?' hvor jeg har det sådan lidt jeg bliver sgu også nød til at leve mit liv jeg kan ikke leve efter at skulle spise grøntsager fordi så, jamen så kan det godt ske jeg ikke får spist noget kød der kan være skadeligt men så lever jeg bare heller ikke mit liv som jeg gerne vil leve det og får den livskvalitet ud af livet som jeg egentlig også gerne vil ha'. [...]" (Amalie, s 11).

Hos Amalie kommer den eksistentielle angst til udtryk, i form af handlingslammelse og tanker om, hvordan hun bør spise og leve. Samtidig ønsker Amalie dog at leve på en måde, hvor hun oplever størst mulig livskvalitet. Amalies madregime er således ikke centreret omkring en kulturelt indlejret forståelse af, hvad der er 'korrekt' at spise, hvis man vil undgå kræft eller andre sygdomme (Nettleton 2017: 35). I stedet vægter hun at have livskvalitet, frem for at leve restrikeret af bestemte kostvaner. I reference til Denzins major epifani har kræftdiagnosen haft en indvirkning på hendes biografiske fortælling, i den forstand hendes prioriteter er centreret omkring at leve på de vilkår, som er vigtige for hende (Denzin 1989a). Denne tilgang er for Amalie endvidere en måde, hvorpå hun kan frigøre sig fra den følelse af at "blive fuldstændig lammet". I reference til Giddens beskyttende hylster er denne tilgang til kosten, således hendes måde at genetablere netop denne. Den fuldstændige lammelse hun oplevede tidligere skyldtes således hendes beskyttende hylster ikke længere var til stede, hvilket medførte en (handlings)lammelse. Amalie var på dette tidspunkt ikke i stand til at "udelukke" tankerne om de ændringer hun *burde* gøre, for at forhindre et muligt tilbagefald og den eksistentielle angst forbundet hermed (Giddens 1996: 12).

I ovenstående empiriske gennemgang, ses angsten have en indvirkning på, hvorledes den unge voksens hverdagsrutiner justeres efter afsluttet behandling. Justeringerne sker på baggrund af en enten eksplicit udtalte frygt for kræftens tilbagevenden eller som en mere latent frygt for, at kræften var selvforskyldt. Endvidere foretages justeringerne også ud fra et ønske om at leve livet, således der bliver opnået bedst mulig livskvalitet. Angstens indvirkninger viser sig i form af manglende ontologisk sikkerhed grundet det beskyttende hylster manglende tilstedeværelse. Gennem et udarbejdet sæt af restriktioner, skabt ud fra en ofte kulturelt indlejret forståelse af korrekte kostvaner eller hverdagsrutiner, justeres disse således de stemmer overens med individets nye selvidentitet og udgør således et værn mod den eksistentielle utryghed i frygten for tilbagefald.

6.3.3 En liminalitet i liminaliteten: Når ventetiden er det værste ved kræften

Et af de aspekter der fylder særligt meget i de unge voksnes fortællinger omhandler den angst, som knytter sig til den liminale overgangsfase der er forbundet med tiden efter endt behandling. Nemlig en tid hvor de unge voksne befinder sig et sted i deres sygdomsforløb, hvor opfølgning og kontrol understreger en livssituation af forhøjet risiko og angst for at kræften vender tilbage. En risikobetonet angst, som derfor er noget de unge kontinuerligt bliver mindet om, og må forholde sig til. Angsten forbundet med tiden for opfølgning og kontrol, kommer således til udtryk ved en forhøjet reflektiv granskning og kontinuerlig forhandling mellem objektive og medicinske risikofaktorer og egne subjektive tolkninger af risikoen for kræftens tilbagevenden. En reflektiv, og til tider kontrafaktisk, forhandling af risici som netop kendetegner angstens kerne. Således intensiveres angsten i de liminale og spidsbelastede perioder, hvor de unge voksne, i forbindelse med en nært forestående kontrol, finder sig selv placeret i en 'skæbnesvanger' venteposition. En position, hvor angsten intensiveres og derved viser sig som en fluktuerende, tvetydig og liminal oplevelse af uvished. Nærværende afsnit vil derfor omhandle den angst og usikkerhed, som er forbundet med fortællinger omkring ventetiden i perioderne op til kontrol og opfølgning.

I de unge voksnes fortællinger om livet efter endt kræftbehandling bliver det tydeligt hvordan ventetiden, i forbindelse med opfølgning og kontrol, er forbundet med intens nervøsitet og angst. En ventetid som udgør relativt korte, men særligt intense liminale perioder, der vidner om en art 'liminalitet i liminaliteten'; karakteriseret ved et liminalt opbrud i helheden af de unge voksnes sygdomsforløb. Disse liminale opbrud viser sig således ved, at de unge voksne oplever en opblusning af angsten idet de konfronteres med en forøget bevidsthed om risikoen for, at kræften kan vise sig at være tilbage i kroppen. I samtalen med Klaus kommer han således ind på, hvordan ventetiden i perioder omkring opfølgning og kontrol er noget af det værste ved kræften.

"[...] Så ugen gik... en træls uge.. det er en forfærdelig ventetid.. det er.. det kommer flere gange i forløbet altså... ventetiden er.. .. er det værste ved det her.. altså at man skal vente på svar. . eller bare vente på ét eller andet, hvor man ikke ved, hvor fanden man er. Det.. det er forfærdeligt." (Klaus, s. 2)

Som Klaus fortæller så er ventetiden en tid, som er forbundet med oplevelsen af noget forfærdeligt, hvor man ikke ved hvor man er. Med andre ord ved Klaus ikke, hvad der er i vente og om kræften er tilbage med risiko for, at Klaus liv er i fare. En risiko som Klaus allerede er blevet konfronteret med én gang idet han efter en indledende operativ behandling, to måneder senere, mærker en knude omkring lysken og modtager svar om, at kræften har spredt sig (se biografisk profil). Ventetiden op til en kontrol bliver således et meget konkret billede på, hvordan tiden efter endt behandling er en tid, hvor konfrontationen med egen dødelighed skaber en grundlæggende angst og usikkerhed, som skal genfindes i den potentielle og nærliggende risiko, for at kræften er tilbagevendende. Ventetiden er med andre ord en tvetydig størrelse, som rammesætter en livssituation, som er forbundet med en ambivalent tilværelse af 'væren og ikke-væren', som kan genfindes i Turners begreb om det at være 'betwixt and between' (Turner, 1967). Som Klaus beskriver ventetiden er det netop en tid, hvor man ikke ved hvad det er man venter på, men venter bare på ét eller andet. En tid, hvor de unge voksne kontinuerligt konfronteres med egen eksistentielle endelighed, som afstedkommer følelser af forvirring, kaos og uvished.

Ventetiden, som er forbundet med perioden for svar, fylder også meget i samtalen med Sarah. Således beskriver hun ventetiden som en periode hvor man ikke ved om man er 'købt eller solgt'. En helt umulig tid, hvor Sarah oplever at føle sig splittet og 'usammenhængende':

"[...] man er mega nervøs for det der scanningssvar fordi man tænker hvis det så har spredt sig til nyre eller lever eller lunger eller sådan. Et eller andet sted så vil man godt bare vide det nu! [...] det var fuldstændig umuligt altså [...] jeg var fuldstændig usammenhængende den måned. Det var frygteligt fordi man vidste snart ikke om man var købt eller solgt. [...] Og den følelse af ikke at vide er jeg rask er jeg syg er jeg okay er jeg man kunne sådan 'hvad føler jeg? hmm..' det ved man heller ikke. Man er virkelig virkelig i vildrede på den der svarperiode, hvor man bare går og venter." (Sarah, s. 5)

Som Sarah og Klaus beskriver føler de sig henvist til en venteposition, som er forbundet med monstrøse følelser af angst og usikkerhed. Følelser som fører én ud i, hvad Sarah betegner som 'vildrede' og som vidner om, at kræftens mulige tilbagevenden udgør en

overhængende eksistentiel trussel, som kontinuerligt kan melde sin ankomst og kommer til udtryk idet, at virkeligheden forekommer usammenhængende og kaotisk. I relation til Giddens betoning af, hvordan oplevelsen af ontologisk sikkerhed er afhængig af at individet er i stand til at holde en særlig selvfortælling kørende, trues fornemmelsen for egen kontinuitet og selvidentitet af den sociale praksis, som er forbundet med, at de unge voksne kontinuerlig må undergå opfølgning og kontrol.

I: Har det nogen indvirkning på hverdagen det her med at gå til opfølgning/kontrol, som det er nu?

C: "Ja! (udstøder et højt grin) jeg går lidt mere ind i mig selv og mine følelser kommer lidt mere til udtryk. Jeg begynder sådan lidt mere at tænke over okay hvad nu hvis der er noget galt denne her gang? Altså den der fortsat at tro på okay der sker ikke noget, der er ikke noget galt, men alligevel så er det stadigvæk den der der siger 'jamen hvad så hvis... og hvad nu hvis de siger der er noget galt, hvad skal vi så igennem igen?' altså alt det her, hele sygdomsforløbet det bliver lige vendt op en gang til. Det hele bliver lige vendt på hovedet én gang til." (Camilla, s. 19)

Enhver opfølgning og kontrol symboliserer således oplevelsen af en overhængende risiko, som kommer til udtryk i Camillas metaforiske gengivelse af hvordan det hele lige bliver 'vendt på hovedet én gang til'. En oplevet risiko, som dog samtidigt i sig selv synes at have en indbygget og liminal dobbelthed: For viser det sig, at kræften ikke er tilbage bliver dette således også et vendepunkt, som ikke blot skaber 'vækstbetingelser' for en udpræget eksistentiel (døds)angst, men ligeledes, og indtil videre, rummer muligheden og potentialet for oplevelsen af kontinuitet og tryghed i livet med kræft. En tryghed som skal findes i muligheden for at blive bekræftet i, at kræftsygdommen ikke er tilbagevendende. Denne liminale dobbelthed, som de unge oplever og forbinder med tiden op til kontrol, udtrykker Malene ligeledes meget rammende i hendes fortælling om, hvordan hun får det dårligt og mærker angsten for, at det hele 'starter forfra'.

"[...] altså fjorten dage før en kontrol der vil jeg sige der er det.. der.. er det ikke godt. Og der begynder det sådan langsomt at komme tilbage og nærme sig øh og man bliver nervøs og man får det dårligt og bliver mindet om at det her 'årh nej, er det den her gang at jeg skal ned og have at vide, at det starter forfra??'.. Og så når man har været nede til

kontrol og har fået at vide, at der er ikke noget 'du er rask', så har man det godt. Så har man det godt i.. i én til to måneder." (Malene, s. 20)

Således vidner flere af informanternes fortællinger om, hvordan kontrolforløbene er medvirkende til at skabe både kaos og orden i tilværelsen. Kontrolforløbene udgør på denne vis en paradoks social praksis, hvor oplevelsen af at befinde sig midt mellem syg og rask bliver særligt fremtrædende.

Vender vi tilbage til Camilla så fortæller hun fx hvordan det har betydet utroligt meget for hende, at hun efterhånden ved gentagne kontroller er blevet bekræftet i, at hun i dag (stadig og indtil videre) er rask. Og hvordan de seneste 3-4 kontroller, ikke blot har været skræmmende, men ligeledes givet hende muligheden for at genetablere en spirende tiltro og tillid til kroppen: "[...] så er det jo der hvor jeg siger 'okay.. jeg kan godt stole på min krop nu', at den ikke laver ravage. Så nu giver det mening. Så det er den der, jo flere gange jeg egen talt har fået af vide at 'du er rask'... den har været rigtig vigtig " (Camilla, s.15). Behovet for at blive bekræftet i at være rask vidner således om, hvordan den liminale periode med opfølgning og kontrol fylder uhyre meget i tilværelsen blandt de unge voksne.

Med reference til Denzin kan denne liminale kontrol og opfølgnings-praksis anskues som en række af kumulative epifanier, som repræsenterer et vendepunkt, der ikke er resultatet af en pludselig og kontingent hændelse, men dog til stadighed rummer risikoen for at overgå til endnu et 'major' og omsiggribende brud på livsverdenen (Denzin 1989a: 129). En situation der, som førnævnt, fremgår af Klaus' sygdomshistorie, hvor det under en kontrol må bekræftes, at kræften har spredt sig. Lignende situationer gør sig for øvrigt gældende i relation til Malene og Camillas sygdomshistorie, hvor der i perioden omkring udredning sker en kumulativ eskalering af begivenheder, hvor det bliver klart at omfanget, såvel som risikoen for at kræften spredes får store konsekvenser for deres ønsker og drømme og fremtidige liv. Herunder gør det sig eksempelvis gældende for Camilla, at kræften har spredt sig i et omfang, der resulterer i, at hun ikke længere vil være i stand til at skabe et liv, hvor hun kan blive mor til egne biologiske børn (jf. biografisk profil). Et sådant omsiggribende (major) vendepunkt, bliver for Malene også et resultat af den medicinske og 'kurative' behandling hun må gennemgå, hvor det på

nuværende tidspunkt er uvist, hvorvidt hun fremover vil være i stand til at blive mor af naturlig vej (jf. biografisk profil). Disse brud i tilværelsen udfordrer således deres biografiske projekt i en grad, hvor de unge ikke blot må forholde sig til angsten for tilbagefald, som i allerværste fald kan resultere i tidlig biologisk død. Springpunktet består netop i, at de unge voksne kontinuerligt konfronteres med egen subjektive død, hvor det meningsfulde i livet konstant trues af risikoen for kaos og uorden. En virkelighed, som skaber en grundlæggende utryghed i tilværelsen og kaster en skygge af tvivl og usikkerhed ind i nutidige og fremtidige livschancer, og dermed muligheden for at genvinde fodfæste og skabe afstand til angsten.

Ovenstående empiriske uddrag understreger således et centralt liminalt aspekt ved informanternes sygdomsforløb, illustreret ved den 'svarperiode', som kendetegner en årelang (og for nogle en mere varig) livssituation, hvor opfølgning og kontrol bliver et eksistentielt vilkår. En liminal eksistens som netop illustrerer hvordan de unge kontinuerligt konfronteres med det faktum at befinde sig mellem positionerne syg og rask, og den angst som deraf følger dem i livet efter kræft.

6.4 Dødens nærvær og eksistentiel ensomhed

I denne tredje og sidste del af analysen vil vi belyse, hvorledes døden fylder en stor del af hverdagen i livet efter kræft. Dette kommer til udtryk ved, at de unge voksne ofte oplever at have tanker omkring døden og nogle fortæller, hvordan de kan spekulere over om det nu også var meningen, at de skulle have overlevet kræften i første omgang. I forsøget på at skabe mening i det biografiske traume, som kræften har medført, kan tilværelsen derfor nogen gange føles ensom. Særligt når det drejer sig om at kunne dele de svære følelser og tanker, som er forbundet med en forhøjet bevidsthed om egen dødelighed. Tanker som kan være særligt svære at dele med signifikante andre, som fx forældre, venner, kæreste eller ægtefælle.

Som vi har set i analysens forrige tema er hverdagslivet for de unge voksne en meget angstbetonet tid, hvor frygten for tilbagefald gennemsyrrer dagligdagen og således er blevet et af hverdagslivets nye betingelser. Et hverdagsliv som er karakteriseret ved, at

de unge voksne er gået fra en hverdag, hvor de har følt sig mere eller mindre udødelige til en hverdag, hvor døden er blevet et centralt og nærværende fænomen. Livet efter kræft efterlader således de unge voksne med en større bevidsthed om egen endelighed, som eksempelvis kommer til udtryk ved, at tankerne i hverdagslivet efter kræft oftere kredser om døden.

"[...] jeg er blevet mere.. også sådan induceret af det her, sådan mere alvorligt anlagt.. i det hele taget. Tænker meget mere over døden.. [...] også i hverdagen sådan.. [...] jamen når man ligger sig til om aftenen sådan.. 'nå, jamen det var én dag tættere på døden' nogen gange altså det [...] den er altid mere nærværende på en eller anden måde.. [...] føler sådan lidt når jeg er bange for.. det (at dø) at jeg sådan snyder lidt eller har det lidt for nemt i forhold til folk der har haft aggressiv leukæmi eller brystkræft eller sådan noget med virkelig.. virkelig grimme dødsrater ik' også at.. jamen at jeg har kommet for nemt igennem fordi at jeg 'kun' havde testikelkræft." (Klaus, s. 13)

Som Klaus fortæller så tænker han meget mere over døden. Han kan således få en følelse af, at han har snydt døden og er 'kommet for nemt igennem'. Tanker som opstår i øjeblikke, hvor dødsangsten fylder allermest. En angst som ofte indtræder når der bliver stille; hvilket Klaus beskriver som øjeblikke 'når man ligger sig til om aftenen'. Det er således i hverdagens stille timer, hvor søvnens indslumring synes at skabe associationer til døden og derved udgør et af hverdagens truende øjeblikke, hvor angsten fremkaldes. Angsten fremkaldes netop i situationer, hvor hverdagens sammenhæng trues, eller hvor vores fysiske, psykiske (og sociale) hverdagsliv sættes på spil (Sørensen, 2015: 130).

Ligeledes fortæller Sarah om hvordan tankerne i nattetimerne kan kredse omkring sygdom og død.

"[...] altså man kan godt have de der nætter hvis man har lagt vågen hele natten og tænkt trælse tanker om sygdom og død og hvad nu hvis det ikke var blevet opdaget og var det overhovedet meningen jeg skulle have overlevet? Man kan også godt få den der omvendte, eller det kan jeg i hvert fald godt, at man er enormt heldig at det blev opdaget og man blev rask, men måske var det slet ikke meningen? Måske skulle jeg bare have kradset af med det her skidt? Så der kan man godt have nogle trælse lange nætter og nogle trælse psykiske perioder [...]" (Sarah, s. 23)

I ovenstående uddrag bliver det således tydeligt, hvordan både Sarahs og Klaus fortælling vidner om en stærkt forhøjet og hyperrefleksiv bevidsthed om dødens truende nærvær, såvel som tankestrømme, der illustrerer refleksive forsøg på at finde ud af, hvad livets mening kan være i den nye situation de ser sig placeret i. Hverdagen i tiden efter kræft handler altså i høj grad om at vænne sig til en tilværelse, hvor døden er rykket tættere ind på livet og derfor fylder meget i bevidstheden blandt de unge voksne. I forsøget på at håndtere angsten i hverdagens 'skæbnesvangre øjeblikke', hvor tilliden til livet kan være svært at opretholde, fortæller de unge om hvordan de anvender forskellige strategier i forsøget på at holde (døds)angsten og tankemylderet på afstand. Sarah fortæller fx hvordan hun benytter sig af en særlig 'overlevelseshæd' når bevidstheden fyldes af 'negative tanker' og dødens nærvær.

"Men så har jeg fundet ud af at, hvis jeg ligger og læser en god krimi så kan jeg holde de der negative tanker lidt på afstand og så læser jeg bogstaveligt talt indtil øjnene nærmest klapper i, indtil bogen falder ned i hovedet og så er det bare at slukke natlampen. Det har virket rigtig godt som sådan en overlevelseshæd i forhold til mine nætter og det ved jeg bare så snart jeg begynder, fordi jeg kan godt være så træt nogle gange at jeg ikke gider at læse, men det mindste hjernen bare begynder, så bog, for ellers så kører det hele natten og så går det udover min nattesøvn og så bliver jeg træt. Der lærer man sig nogle strategier.." (Sarah, s. 22)

Tanker om døden og den angst som er forbundet hermed forsøger Sarah således at mestre, ved at skabe afstand og flytte fokus fra en indre tilstand af larmende kaos til et ydre og mere håndgribeligt fixpunkt, hvor læseaktiviteten bliver en måde at 'overleve' natten. Nattetimerne er således karakteriseret ved hverdagssituationer, hvor Klaus og Sarah ofte kan døje med træthed og negative tanker. Tanker som fylder særligt meget når dagen går på hæld og det er ved at være tid til at 'lægge sig til (ro) om aftenen' (Klaus, s. 13).

Med reference til lingvist George Lakoff og filosof Mark Johnson (1980/2003), er de metaforer som vi benytter i hverdagslivet uløseligt forbundet med hverdagens upåagtede måder at betragte hændelser, aktiviteter, følelser, tanker (Lakoff & Johnson, 2003: 27). Søvn som hverdagsaktivitet har netop rod i et symbolsk og metaforisk ophav, hvor søvn symboliserer fornyelse og "lille død". En symbolsk død, hvorfra man

genopvækkes til nyt liv (Stefánsson, 2009). Søvn er med andre ord forbundet med en dvaletilstand, som synes at symbolisere det tætteste vi kommer på døden i livet. Gennemgående for de unge voksnes fortællinger er det således også interessant at bemærke, hvordan aften og nattetimerne er karakteriseret ved det særlige tidspunkt på dagen, hvor angsten og tanker om døden fylder allermest. Et tidspunkt på døgnet, hvor hverdagens strøm af aktivitet tager hold og tankerne får 'frit løb'. Således fortæller Camilla også, hvordan nattetimerne har været nogle af de sværeste at komme igennem.

"[...] jeg havde så meget tankemylder, jeg kunne ikke få ro. Jamen det var egen talt mest når det var mørkt at tankerne begyndte at komme frem, i løbet af dagen når jeg var i gang eller i hvert fald havde noget i hænderne, jeg begyndte at lære og hække, så skulle jeg jo tænke på det. Men det kan man jo ikke ligge og gøre om natten så der begyndte jeg jo at... øhm... så begyndte jeg jo at tænke og jeg... til sidst kunne jeg ikke hænge sammen og jeg var simpelthen så træt og jeg var ikke til at have med at gøre. (Camilla, s. 13)

Som Camilla beskriver så var er det i de mørke nattetimer, at tankerne begyndte at komme frem. Om dagen bruger Camilla således tiden på at holde sig beskæftiget, så de angstfulde tanker ikke får taget overhånd. I dagtimerne er Camilla dog så træt, at hun slet ikke kan hænge sammen og 'ikke er til at have med at gøre'. De meget angstfulde tanker, som rammer Camilla i de sene nattetimer forstyrrer og begrænser derfor også Camilla i interaktionen med andre. Blandt andet fortæller Camilla, hvordan hendes mangel på søvn resulterer i skænderier med kæresten, hvilket er med til yderligere at komplicere og skabe utryghed i hverdagen. En hverdag, hvor Camilla har allermest brug for at mærke tryghed og nærvær i relationen til kæresten, men hvor trætheden og de vågne nætter med angstfulde tanker om liv og død og fremtidens usikkerhed tærer på deres sociale bånd. Blandt andet fortæller Camilla, hvordan hun oplever at hendes kæresteforhold har været tyngt af, at det seksuelle samvær blev kompromitteret, som følge af de bivirkninger behandlingen havde ført med sig.

"[...] på det tidspunkt der fyldte det også rigtig meget det her med at Troels og jeg ikke kunne være sammen fysisk med det seksuelle. Der fyldte det også rigtig meget i mig, for jeg følte egen talt jamen okay hvad er det for en mand der ligger ved siden af mig? [...] Når tankerne løb allermest løbsk der havde jeg det sådan jamen skal vi være sammen eller skal vi ikke være sammen? Der kørte den her hele tiden, hvad kan man sige, jeg havde

en engel her på hver side, den der jamen... så jeg endte med at ringe ned til min læge og sige jeg skal have noget sovemedicin og det er nu! For jeg kan ikke mere.. [...] ” (Camilla, s. 13)

De nye betingelser, som møder Camilla i hverdagen efter endt behandling rækker således ind i relationen til kæresten, hvilket får Camilla til at tvivle på om det overhovedet er meningen, at de for fremtiden fortsat skal leve et liv sammen. Derfor er livet efter endt behandling også en tid, hvor ensomheden kan ramme hårdt. Ikke fordi at de unge voksne ikke har nogen omkring sig men fordi at de nye livsbetingelser, som de skal lære at leve med, ikke blot udfordrer egen tilværelse men også relationen til signifikante andre.

Som Fie fortæller så vil angsten for at dø altid følge hende og dermed også den eksistentielle ensomhed, som er uløseligt forbundet med dødens nærvær, idet at tanker om døden viser sig som noget meget sårbart og derfor meget svært at dele med andre.

“[...] jeg kan gå og prøve at glemme det hele tiden, jeg kan gå og være bekymret hele tiden, men den (angsten for at dø) vil altid være der. Så kan det være en dag der fylder den rigtig meget en anden dag der tænker jeg slet ikke over det [...] det kan være rigtig svært at sige ved mange forskellige situationer både omkring at snakke om døden og tilbagefald og sådan fordi jeg ville ønske jeg havde svaret på hvordan det var nemmest at håndtere, men det har jeg simpelthen ikke, det har jeg ikke.” (Fie, s. 8)

Som Fie fortæller vil angsten for at få tilbagefald og dermed angsten for døden altid være til stede i hverdagen. Dødens nærvær, og angsten for at den skal indtræffe tidligt i livet, er derfor noget som både nu og i fremtiden er blevet en af hverdagslivets nye betingelser. En betingelse, som er meget svær for Fie at håndtere og som hun ligeledes oplever, at andre har svært ved at forholde sig til. Som Fie fortæller så kan det i mange forskellige (sociale) situationer netop være rigtigt svært at ‘snakke om døden og tilbagefald’ og den overhængende dødsangst, som er uløseligt forbundet hermed. En angst som de unge voksne meget tidligt i livet må forholde sig til, og derfor også afviger fra en mere generel og kulturel indlejret samfundsforståelse af, hvornår døden er noget man ‘normalt’ begynder at reflektere over.

Med reference til den amerikanske psykiater Irvin D. Yalom oplever vi alle, på varierende vis, en interpersonel isolation gennem livets forskellige overgangsfaser (Yalom, 2008: 103). Men en eksistentiel isolation, som den de unge voksne oplever i hverdagen efter kræft, afviger fra normen idet den indtræffer så tidligt i livet. Eksistentiel isolation er således som oftest noget der opleves tydeligst når man befinder sig i sine ældre leveår og derfor også mere naturligt kommer tættere på døden (Yalom, 2008: 103). Flere af de unge voksnes fortællinger vidner derfor også om en eksistentiel ensomhed, som særligt kobler sig til hvor svært det kan være at befinde sig midt i sine unge voksenår, og leve med en overhængende bevidsthed om egen dødelighed. Ikke mindst i relationen til deres jævnaldrende omgangskreds. I den forbindelse fortæller Amalie fx hvordan mødet med kræftsygdommen blev et samtidigt farvel til hendes daværende kæreste og hendes bedste veninde. Som Amalie fortæller så oplevede hun, at hun i relationen til sin veninde ofte skulle retfærdiggøre eller forklare sig, idet veninden havde meget svært ved at sætte sig ind i den livskrise, som Amalie pludselig stod i.

"[...] jeg vidste jeg var dødelig syg, men altså jeg vidste ikke om det ville tage livet af mig eller ej og det kunne hun [veninden] bare ikke rigtig sådan ligesom... rumme at jeg var syg, det var ligesom hun kunne ikke rumme det der med at vi ikke er udødelige for det er der jo mange der har når man står der 25 år så tænker man 'vi er udødelige vi kan klare alt i hele verden' så det var ligesom det kunne hun ikke rumme at få døden så tæt ind på livet." (Amalie, s. 3)

Som Amalie fortæller så oplevede hun ikke, at hendes veninde var i stand til at rumme 'at få døden så tæt ind på livet'. Endvidere beskriver Amalie, hvordan oplevelsen af at blive konfronteret med en dødelig sygdom, så tidligt i livet, ikke harmonerer med en ubekymret og mere alderssvarende antagelse om at være 'udødelige' og kunne 'klare alt i hele verden'. Det har derfor ikke blot været svært for Amalie selv at forholde sig til, at hverdagens selvfølgelige antagelse om usårlighed pludselig bristede. Ligeledes viste det sig svært for hendes jævnaldrende og bedste veninde at forholde sig til så dødelig en sygdom i relationen til Amalie. I den forbindelse peger forskning på, at kræftsygdom i høj grad udfordrer unges oplevelse af egen udødelighed idet de unge forinden har haft en oplevelse af at være urørlige/udødelige. Denne følelse af, at de mister deres "udødelighed" viser endvidere at kunne medføre en følelse af eksklusion i relationen til omverdenen (Klaeson et al. 2016: 58).

De sårbare følelser og bekymringer som udspringer af angsten for at dø viser sig således også for flere af de unge voksne i hverdagens sociale handlen. En sårbarhed som placerer Fie og Amalie i en til tider ensom og følelsesmæssig isolation i relationen til signifikante andre. En isolation, som jf. Yalom i øvrigt kan genfindes i en mere generel tendens til, at der (særligt i vestlig samfundskultur) skabes *'en mur af tavshed'* og berøringsangst omkring den døende (Yalom, 2008: 102). Selvom de unge voksne ikke ligger for døden er det dog netop en væsentlig pointe hos Yalom, at en person som ikke er fysisk syg, men plaget af dødsangst, ofte vil kunne genkende og føle meget af den samme form for hverdagsisolation i relationen til omverden. En isolation, som i øvrigt har den uheldige slagside at forstærke angsten (Yalom, 2008: 102).

En måde hvorpå de unge voksne forsøger at håndtere angsten handler således i høj grad om at tilpasse deres hverdagsliv til den nye situation de ser sig selv placeret i.

"[...] så det er igen det der med også at komme tilbage til livet efter behandlingen, finde den hverdag hvor man kan finde en måde hvor ens behov og ens situation passer så godt i som overhovedet muligt altså i stedet for man skal finde nogle smutveje eller prøve at skjule noget, jamen finde en måde hvor det kan fungere på [...]" (Fie, s. 8)

En måde hvorpå Fie forsøger at håndtere angsten og komme "tilbage til livet" handler altså om at genetablere en hverdag, som stemmer overens med hendes nuværende livssituation. Det er således først og fremmest gennem dagligdagens upåagtede aktiviteter, at der på sigt kan ske en tilpasning til den nye situation og en genopretning af fx tidsmæssige eller rumlige selvfølgeligheder (Bech- Jørgensen, 1994: 261). I Fies fortælling bliver det således tydeligt, hvordan hun forbinder egen handlingsduelighed og det "at komme tilbage til livet" med evnen til at foretage en adækvat tilpasning mellem egne behov og den nye livssituation hun befinder sig i. En situation som kontinuerligt kræver en aktiv tilpasning i forsøget på at leve med de muligheder og begrænsninger, som viser sig i hverdagslivet efter endt kræftbehandling. Denne aktivt reflektive justering af egne handlingsmønstre vidner derfor også om en aktiv genforhandling af egen identitetsforståelse og således et forsøg på at genetablere en tryk og meningsfuld sammenhæng i hverdagen (Giddens, 1996). En måde hvorpå det levede hverdagslivs

upåagtede karakter igen kan etableres kommer således til udtryk i Fies fortælling om at finde tilbage til en dagligdag, hvor man ikke længere skal forsøge at "finde nogle smutveje eller prøve at skjule noget". Altså en dagligdag, hvor en genetablering af hverdagslivets naturlige og selvfølgelige orden bliver adgangsgivende for en tilværelse så tæt på det normale som muligt. Fies vægtlægning af en hverdag, hvor 'man' ikke skal "prøve at skjule noget", synes desuden at indikere et eksistentielt mod til at håndtere den skam, som er forbundet med sygdommen og behovet for at skjule konsekvenserne fra andre. Et mod på livet, som handler om at lære at stå ved sig selv og håndtere skammen, så den ikke får en til at gemme sig fra omverdenen i øjeblikke, hvor følelsen af 'at være anderledes' kan virke overvældende. På denne vis vidner Fies fortælling ikke blot om at genetablere en funktionel sammenhæng i hverdagen, men om et eksistentielt mod til at omfavne egen sårbarhed i relationen til omverdenen og sig selv (Poder, 2015: 287).

6.4.1 Sociale fællesskabers værn mod (eksistentiel) ensomhed

Som vi så i ovenstående afsnit kan det for de unge voksne være enormt svært at dele de tanker og følelser, som kobler sig til en stærkt forhøjet bevidsthed om egen dødelighed. Dette betyder imidlertid ikke, at de unge ikke oplever social støtte og opbakning fra signifikante andre, såsom forældre, kæreste, ægtefælle eller venner og kollegaer. Ensomheden kobler sig til nemlig til følelsen af føromtale eksistentielle isolation, som er mere fundamental og udspringer af det uoverstigelige svælg mellem individet og andre mennesker (Yalom, 2008: 102). Et ufrivilligt svælg som angiveligt føles større når de unge voksne kan opleve, at det for familie og venner til tider kan være svært at forholde sig til det biografiske traume som udgør kræftsygdommen og det faktum, at de unge voksne i hverdagslivet må leve på nogle helt andre betingelser end førhen, både kropsligt, psykisk og socialt. Betingelser som minder de unge voksne om, at de ikke kan leve livet som de fleste andre på deres alder og ej heller kan leve hverdagslivet på så selvfølgelig og ubekymret vis, som før sygdommen blev en del af deres levede og sociale virkelighed.

Noget af det der viser sig at have stor betydning for de unge voksne er derfor, at de kan dele deres sygdomsoplevelser og den historie de har til fælles med andre unge overleve af kræft. Således bliver det i de unge voksnes fortællinger tydeligt, hvordan de alle er mere eller mindre i kontakt med andre kræfttramte unge gennem netværksgrupperne i

Ung Kræft, som tilbyder social støtte, oplysning og hjælp til unge med (og i livet efter) kræft. Som Camilla fortæller så er det et socialt netværk hun benytter i hverdagen når hun mærker et overskud til det og som hun har haft utroligt meget glæde af. Ikke mindst fordi hun gennem dette netværk fandt ud af, at hun ikke var alene.

"[...] lige pludselig der kom jeg jo ind i et fællesskab hvor jeg var... hvor jeg fandt ud af jeg ikke var alene. Fordi nej hvor kan man hurtigt komme til at føle sig alene i det her, men lige pludselig så var jeg jo en del af noget, hvor jeg kunne sige 'okay der er faktisk også andre der har været igennem noget af det her', ikke på samme måde men alligevel den der, der er nogen der har prøvet noget af det samme. Og nogen der kan forstå mig med hvad er det jeg har prøvet." (Camilla, s. 20f)

At blive en del af et kollektivt fællesskab, hvor Camilla kan møde andre unge som har været udsat for nogle af de samme traumatiske brud i tilværelsen, modvirker den alenehed hun føler i hverdagslivet med og efter kræftsygdommen. Som Camilla beskriver det så kom hun 'lige pludseligt' ind i et fællesskab, hvor hun følte at hun var 'en del af noget', hvilket indikerer et væsentligt vendepunkt i Camillas fortælling. At blive en del af noget vidner således om mødet med en stærk social gruppeidentitet, hvor Camilla får mulighed for at opbygge nye sociale bånd med andre unge, som befinder sig i en lignende livssituation og således har 'prøvet noget af det samme'. Et socialt rum, hvor Camilla oplever at andre unge forstår hendes livssituation og de identitetsnære forandringer hun gennemlever.

Ligeledes fortæller Fie om, hvordan hun har oplevet at kunne tale bedst med 'de andre syge', med hvem hun oplever at kunne kommunikere meget åbent omkring svære eksistentielle og sociale dilemmaer. Tematikker som blandt andet relaterer sig til tanker omkring døden og oplevelsen af uretfærdigheden og det meningsløse i at blive ramt af kræft midt i ungdomslivet. Herunder den sociale dissonans og fremmedgørelse som kan række ind i relationen til forældre eller venner, der ikke altid kan håndtere eller forstå det som fylder og til tider gør livet svært.

"[...] dem jeg egentlig har snakket med det er de andre der også har været i behandling altså de andre syge, vi snakker sådan så nogle folk tror vi er skøre når vi lige pludselig tager sådan et emne op [døden red.] fordi vi snakker så åbent om det og tør spørge

virkelig direkte ind til hinanden [...] Jeg kan snakke så meget med mine forældre om døden som jeg vil, men de vil aldrig nogensinde kunne sætte sig ind i det og jeg tror virkelig kun det vil såre dem fordi det har de kun givet udtryk for når vi er kommet ind på det emne.” (Fie, s. 8)

Således er det sociale fællesskab med ‘de andre syge’ et væsentligt fristed, hvor Fie oplever en forbundethed qua den fælles historie og skæbne hun deler med andre unge. Et socialt frirum, hvor hun kan være fuldt ud til stede i sin egen usikkerhed idet hun i kommunikationen med disse unge oplever at kunne dele og tale åbent om emner som for eksempel kan omhandle døden. Et emne som er enormt sårbart og derfor også særligt svært for Fies forældre at ‘sætte sig ind i’. Emner som ud over tanker omkring døden kan handle om “[...] *hvor dumme ens forældre lige pludselig er, eller hvor dårligt det hele er, eller hvor uretfærdigt det hele er, eller hvor åndssvage ens venner er*” (Fie, s. 8). Som Fie fortæller så bliver det muligt at tale åbent om alle de ting “*man ikke deler med nogen som helst kun med dem som har været i den situation, fordi man ved de forstår én*” (Fie, s. 8). På denne måde muliggør fællesskabet med andre ligesindede unge et socialt rum, hvor der er plads til at kunne acceptere egen sårbarhed over for sig selv og i relationen til omverden. Således vidner de unge voksnes fortællinger om vigtigheden i at høre til i et fællesskab, hvor ‘de indviede medlemmer’ som udgangspunkt befinder sig i samme situation, eller i Goffmans terminologi; alle er *potentielt miskrediterede* individer (Goffman, 1963/2009:46), hvor den information som kan være miskrediterende er alle bekendt og af alle genstand for accept. Således skaber det sociale fællesskab et mulighedsrum, hvor de unge voksne går ‘backstage’ med andre ligestillede kræftramte unge, som i deres hverdagsliv oplever mange af de samme problemstillinger omkring sygdommen. Herunder den biografiske og eksistentielle kløft de unge kan opleve i relationen til omverdenen. Det sociale fællesskab som de unge voksne mærker blandt gruppen af andre kræftramte unge bliver således et ‘værn’ mod den eksistentielle ensomhed, som rammer ned i tilværelsen når vi som mennesker udsættes for alvorlig og livstruende sygdom (Yalom, 2008).

I reference til ovenstående og som en afsluttende bemærkning til nærværende analyseafsnit synes det her væsentligt at nævne, hvordan Camilla ved afslutningen af interviewsamtalen gør opmærksom på, at det har været rart at kunne dele sine oplevelser

med nogen der bare kan sidde og lytte på hendes historie [uden at (be)dømme den]. Ligeledes gør det sig gældende for den indledende korrespondance med Anna, at hun skriver en lang mail, hvori hun afslutningsvist giver udtryk for, at hun i det mindste fik delt en smule af hendes historie i mailen, og det derfor ikke var helt spildt, hvis ikke hun blev taget i betragtning til en videre interviewsamtale.

Behovet for at dele sin sygdomshistorie synes således at vidne om menneskets dybeste behov for at være forbundet med andre, - ikke mindst i livets mest kritiske øjeblikke. I den forbindelse peger socialpsykologerne Roy Baumeister og Mark Leary, i forskningsartiklen *Longing for belonging* (1995), på hvordan vi som mennesker har et grundlæggende og basalt behov for 'at høre til', hvilket kan sammenholdes med et lige så grundlæggende og fysiologisk behov for mad (Baumeister & Leary, 1995: 498f). Forskning peger således på, at vi som mennesker er dybt sociale væsener og derfor også afhængige af andres accept og anerkendelse. At de unge voksne i relationen til andre kræftramte unge bliver mødt på denne længsel efter 'at høre til' betyder med andre ord, at de får bekræftet deres værdi som mennesker. Denne længsel efter at høre til er endvidere en uløselig bestanddel i følelsen af ensomhed (Svendsen, 2015: 365). Til forskel fra det at være alene vidner denne længsel netop om en trang til nogens nærvær, eller sågar et stærkere nærvær med nogen. En prædiktor for ensomhed, er således ikke antallet af signifikante andre de unge voksne omgås med, men derimod kvaliteten af det sociale samvær og hvorvidt den opleves som meningsfuld eller ej (Svendsen, 2015: 375f). Således vidner de unge voksnes fortællinger om, hvordan det sociale samvær med andre unge overleve af kræft opleves som utroligt meningsfuldt og derfor også er med til at modvirke ensomheden midt i den fortvivlelse, angst og sorg, som kan være svær at dele med signifikante andre, som ikke har oplevet kræften på egen krop.

Med reference til den medicinske sociolog Arthur W. Frank er det netop i tider med sygdom og krise, at kroppen har brug for en stemme (Frank, 1995). I skæbnesvangre øjeblikke som disse, hvor selvidentitetens reflektive projekt på omtænkes og omgøres, for at holde en biografisk selvfortælling kørende, bliver muligheden for at kunne dele sin fortælling fuldt og helt, derfor også en måde hvorpå de unge voksne kan genskabe mening i et biografisk kaos. I skyggen af det biografiske sygdomstraume som de unge voksne har været udsat for, bliver de sociale fællesskaber med ligesindede andre, således en

mulighed for at styrke egen selvidentitet i et fællesskab, hvor de unge kan føle sig forstået og accepteret for den de er og den de er på vej til at blive. Ved åbent at kunne dele deres fortælling i dialogen og interaktionen med jævnaldrende og ligesindede kræftramte unge, understøttes accepten af deres nye selvidentitet således på en måde, hvorved den fundamentale tillid til livet efter kræften kan genetableres. På denne måde fungerer disse ligesindede sociale fællesskaber som værn og 'beskyttende hylster', mod den eksistentielle angst og ensomhed de unge voksne oplever i relation til tanker om døden og fremtiden, som udgør væsentlige elementer i informanternes kontinuerlige forsøg på at definere sig selv i deres biografiske arbejde.

7 Konklusion

Formålet med nærværende speciale har været at undersøge unge voksne kræftoverleveres genetablering af hverdagslivet post kræft. Vi har ville undersøge det spændingsfelt de befinder sig i midt mellem syg og rask, og hvilke udfordringer (eller muligheder) dette har ført med sig. Helt konkret har vi i nærværende speciale søgt at besvare følgende problemformulering og underspørgsmål:

Problemformulering:

Hvordan oplever og håndterer unge voksne kræftoverlever, i alderen 20-35 år, at befinde sig i spændingsfeltet mellem syg og rask, og hvordan genetablerer de hverdagslivet i perioden efter endt behandling?

Underspørgsmål:

- Hvordan indvirker forholdet til den sociale omverden på unge voksne kræftoverleveres videre identitetsarbejde, og hvordan skaber de mening og sammenhæng i tilværelsen som 'kræftfri', men ikke rask?

For de unge voksne er et gennemgående aspekt i tiden efter afsluttet behandling, oplevelsen af usikkerhed ift. egen identitet. På baggrund af kræften som biografisk hændelse, søger de unge voksne at forene deres tidligere biografiske fortælling med inddragelse af de oplevelser og erfaringer sygdommen har medført. Det er vigtigt at de ikke føler, deres normale selvfortælling afskrives, men at denne bliver en del af deres videre biografiske projekt. Dette biografiske arbejde er dog ikke blot centreret om deres egen person, men indvirker også på relationen til signifikante andre. Herunder får sygdommen blandt andet indflydelse på rollefordelingen på hjemmefronten, idet flere af de unge voksne blandt andet oplever at deres respektive samlivspartnere må overtage store dele af de huslige pligter. Efter endt behandling oplever de unge voksne således at befinde sig i en situation, hvor deres tidligere identitetsforståelse må tilpasses den nye livssituation, som de unge voksne ser sig selv placeret i. At forene deres tidligere identitetsforståelse med deres nuværende livssituation er en lang proces, som involverer støtte og forståelse fra den signifikante anden, der må indvilge i forhandlinger, som afspejler hverdagslivets nye betingelser. I den forbindelse kan der opstå misforståelser

eller gnidninger mellem parterne, idet kæreste eller samlivspartner også er udfordret på det biografiske brud og de identitetsbetonede forandringer som sygdommen fører med sig. Forandringer som derfor også skaber opbrud og konflikter i forsøg på at vende tilbage til hverdagens tidligere og selvfølgelige orden, som ikke altid stemmer overens med de nye betingelser, som møder de unge i livet efter kræft. Således kan der opstå 'role-strain' i relationerne på hjemmefronten, som relaterer sig til det faktum at signifikante andre kun 'på afstand' har mulighed for at sætte sig ind i de kropslige og identitetsmæssige udfordringer den unge voksen kæmper med. Dette er udfordringer som ikke blot beror sig på et ønske om at genskabe dele af deres normale selvfortælling, men også vidner om udfordringer i forhold til det kropslige ydre. Forandringer som indvirker på deres fysiske udfoldelsesmuligheder og egen selvforståelse. I spændingsfeltet mellem syg og rask oplever de unge således at skulle lære sig selv og kroppen at kende på ny. Kræftsygdommen, som biografisk hændelse, resulterer endvidere i en justering af livsværdier, som i perioden efter afsluttet behandling i højere grad forankres i det nære, hvor tiden tilbragt med signifikante andre, og nye prioriteringer i hverdagen, bliver af essentiel betydning for de unge voksnes videre biografiske arbejde.

Et gennemgående træk i informanternes fortællinger omhandler desuden oplevelser af overhængende angst og usikkerhed. Det biografiske sygdomstraume som de unge voksne befinder sig i kommer således til udtryk ved en gennemgående angst, som på forskellig vis manifesterer sig i hverdagen. En angst som i høj grad kobler sig til frykten for, at kræften viser sig at være tilbagevendende. I overgangen fra at være sund (udødelig) ung voksen til pludselig at blive konfronteret med egen dødelighed oplever de unge således en gennemgribende mistillid til egen krop, som kommer til udtryk i oplevelsen af at have svært ved at afkode egne kropslige fornemmelser som noget raskt eller sygt. For at tøjle og håndtere angsten for tilbagefald oplever flere af de unge således en kontinuerlig trang til at føle og mærke på kroppen. Endvidere vidner flere af informanternes fortællinger om en aktiv refleksiv justering af egne kostvaner og madregimer, som udgør en central håndteringsstrategi i forsøget på at genvinde kontrol i det biografiske kaos, som kræftsygdommen har ført med sig. På denne baggrund sker der således en aktiv justering af tidligere hverdagsrutiner, som har til formål at genskabe eksistentiel tryghed og tillid til livet efter endt behandling.

Hverdagen efter endt behandling vidner desuden om en tid hvor opfølgning og kontrol fylder uhyre meget i de unges fortællinger og er således et centralt aspekt, som knytter sig til den angst de unge voksne mærker i hverdagen. De unge befinder sig således et sted i deres sygdomsforløb, hvor perioder med opfølgning og kontrol understreger en liminal livssituation, hvor denne tid er forbundet med perioder, hvor angsten intensiveres. Denne intensivering kommer blandt andet til udtryk ved en forhøjet refleksiv granskning af objektive og medicinske risikofaktorer, samt egen subjektive tolkning af risikoen for, at kræften ved en nært forestående kontrol, viser sig at være tilbage i kroppen.

I forbindelse med det biografiske brud som kræftsygdommen har afstedkommet i de unge voksnes normal biografiske selvfortælling viser dette brud sig desuden som en konfrontation med egen dødelighed. Således fylder døden en stor del af hverdagen i livet efter kræft og kommer til udtryk idet flere af de unge voksne fortæller om, hvordan døden opleves som mere nærværende. Herunder oplever flere af de unge at gøre sig tanker omkring døden og hvorvidt det nu også var meningen, at de skulle have overlevet kræften. I forsøget på at skabe mening i det biografiske traume, som de unge befinder sig i kan tilværelsen derfor nogle gange føles ensom. En eksistentiel ensomhed som kobler sig til oplevelsen af, at det kan være svært at dele svære følelser og tanker, som knytter sig til en forhøjet bevidsthed om egen dødelighed. I den forbindelse viser det sig at være enormt meningsfuldt, for de unge voksne, at indgå i sociale fællesskaber med andre unge, som enten har, eller har haft kræften tæt inde på livet. I disse fællesskaber oplever de unge voksne således at kunne tale frit om de svære følelser og udfordringer, som er blevet en del af deres nye virkelighed.

Mødet med andre ligesindede unge viser sig derfor som et socialt frirum, hvor accepten af egen sårbarhed, og tilliden til livet i de unge voksnes biografiske arbejde styrkes.

8 Litteratur

- Andersen, Heine & Lene Koch (2015): "Hermeneutik og fænomenologi", i Jacobsen, Hviid Michael; Kasper Lippert Rasmussen & Peter Nedergaard (red.) *Videnskabsteori – i statskundskab, sociologi og forvaltning*. 3. Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen (2007): 'Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningstrategi', i: Rasmus Antoft, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen & Søren Kristiansen (red.): *Håndværk & Horisonter – tradition og nytænkning i kvalitative metoder*. Syddansk Universitetsforlag.
- Baumeister R. & Leary M. (1995): *The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation*. Psychological Bulletin 117 (3), 497-529
- Bech- Jørgensen, Birte (1994): *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag A/S
- Berger, Peter L. & Thomas Luckmann (1996): *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. 2. Udgave, 2. Oplag. Denmark: Lindhardt og Ringhof
- Birkler, Jacob (2009): *Videnskabsteori – en grundbog*. 1. Udgave 6. Oplag. København: Munksgaard.
- Bo, Inger Glavind, Ann-Dorte Christensen & Trine Lund Thomsen (2016): 'Narrativ forskning: tilgange og metode', i: Inger Glavind Bo, Ann-Dorte Christensen & Trine Lund Thomsen (red.): *Narrativ Forskning – tilgange og metoder*. Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, Svend (2012): *Det kvalitative interview*. Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, Svend (2015): "Forståelse og fortolkning". I: Michael Hviid Jacobsen, Kasper Lippert-Rasmussen & Peter Nedergaard (red.) *Statskundskab, sociologi og forvaltning*. 3. Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Bury, Michael (1982): *Chronic illness as biographical disruption*. I: 'Sociology of Health and Illness' Vol. 4 No. 2
- Chalse (2017): *Midt mellem syg og rask*. Hentet den 31. januar 2018 fra <http://chalse.dk/?p=293>

- De Vaus, David (2013): *Research Design in Social Research*. SAGE Publications
- Denzin, Norman K. (1989a): *Interpretive interactionism*. SAGE Publications
- Denzin, Norman K. (1989b): *Interpretive biography*. SAGE Publications.
- Dyson, Gavin & Susan Palmer & Kate Thompson (2009): "Adolescent and young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care". I *European journal of oncology nursing*.
- Ebaugh, Helen Rose Fuchs (1988): *Becoming an Ex. The process of role exit*. Chicago and London: The university of Chicago Press
- Ebrahim Shah, Pandora Pound & Patrick Gombertz (1998) *Illness in the context of older age: the case of stroke*. I: 'Sociology of Health and Illness' Vol 20. No. 4.
- Edelstein, Kim & Norma Mammone D'agostino (2013): "Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development". I *Journal of psychosocial oncology*.
- Elliott, J., Fallows, A., Staetsky, L., Smith, P., Foster, C.L., Maher, E.J., et al. (2011) The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer* 105:11-20.
- Engel, George L. "The need for a new Medical Model: A Challenge for Biomedicine." *Science*, vol. 196, no. 4286, 1977, pp. 129-136
- Feuz, Carina (2014): "Are Current Care Models Meeting the Psychosocial Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors? A literature Review". I *Journal of medical imaging and radiation sciences*.
- Frank, Arthur (1995): *The wounded storyteller. Body, illness & ethics*. The university of Chicago Press.
- Gannik, Dorte Effersøe (2011): *Sygdom*. I "Sociologisk leksikon" af Steen Nepper Larsen & Inge Kryger Pedersen. København: Hans Reitzels forlag. 1. udgave, 1. oplag.
- Gennep, Arnold Van (1960): *The Rites of Passage*. London: Routledge & Kegan Paul
- Giddens, Anthony (1990): *Modernitetens konsekvenser*. Hans Reitzels Forlag.
- Giddens, Anthony (1996): *Modernitet og selvidentitet: selvet og samfundet under senmoderniteten*. Hans Reitzels Forlag
- Gilje, Niels & Harald Grimen (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger*. Hans Reitzels Forlag

- Goffman, Erving (1963/2009): *STIGMA – Om afvigerens sociale identitet*. 2. Udgave. Samfundslitteratur.
- Grønvold, M., et. al. (2006) *Kræftpatientens verden*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Hansen, Helle Plough & Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2008): *Cancer Rehabilitation in Denmark*. Medical Anthropology Quarterly: The American Anthropological Association, Vol. 22, Issue 4
- Hauken, May Aasebø & Ingrid Holsen & Eirik Fismen & Torill Marie Bogsnes Larsen (2015): "Working Towards a good life as a cancer survivor. A longitudinal study on positive health outcomes of a rehabilitation program for young adult cancer survivors". I *Cancer Nursing*. Vol. 38 no. 1
- Hirai, Kei & Yuko Takei & Akiko Ogata & Miwa Ozawa & Hiroshi Moritake & Atsushi Manabe & Shin-ichi Suzuki (2014): "Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer". I *Japan Pediatric Society*.
- Højberg, Henriette (2004): "Hermeneutik", i Fuglsang, Lars & Poul Bitch Olsen: *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne, på tværs af fagkulturer og paradigmer*. Roskilde Universitetsforlag
- Hølge- Hazelton, Bibi (2008): Den unge med kræft - Et praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D. Aarhus Universitetshospital
- Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger – en bog om livshistorier og identitet*. Borgens Forlag.
- Jacobsen, M. H. (2007): "Adaptiv teori – den tredje vej til viden", i Antoft, R. et al. (red.) *Håndværk og horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag, s. 249- 291
- Jacobsen, Michael Hviid (2011): *Social orden* i "Sociologisk leksikon" af Larsen, Steen Nepper & Inge Kryger Pedersen. København: Hans Reitzels forlag. 1. udgave, 1. oplag.
- Jacobsen, Michael Hviid, Anja Jørgensen & Stine Svendsen-Tune (2005): 'Sensitiv sociologi: undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker', i: Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.): *Liv, Fortælling, Tekst – strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.

- Jensen, Sussi Skov, Nielsen, Helle, Samuelsen, Helle & Steffen, Vibeke (1987): *Hvad er meningen med kræft? En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere*. København: Hans Reitzels Forlag
- Johansen, Christoffer (2013): *Kræft - senfølger og rehabilitering*. Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, A. (2008): "Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme – tre sider af samme sag", i Jacobsen, M. H. & Pringle, K. (red.): *At forstå det sociale*. København: Akademisk Forlag, s. 221-244
- Klaeson, Kicki & Ida Odh & Martina Löfving (2016): "Existential challenges in young people living with a cancer diagnosis". I *European Journal of Oncology Nursing*. et al. 2016: 58
- Kræftens Bekæmpelse (2015a): *Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft. Rapport fra en national arbejdsgruppe*.
- Kræftens Bekæmpelse (2015b): *At være ung og få kræft. En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling*. København.
- Kræftens Bekæmpelse (2017): *Dødelighed og overlevelse*. Hentet d. 6. marts 2018 fra <https://www.cancer.dk/skole/viden-om-kraeft/kraeft-i-tal/doedelighed-og-overlevelse/>
- Kræftens Bekæmpelse (2018): *Statistik - antal der lever med kræft*. Hentet d. 10. februar 2018 fra <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kraeft/kraeft-i-tal/noglestal/antal-der-lever-med-kraeft/>
- Kræftens Bekæmpelse (u.å.): *Bivirkninger og senfølger*. Hentet d. 24. januar 2018 fra <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/bivirkninger-senfolger/>
- Kræftens Bekæmpelse (u.å.): *Ung Kræft*. Hentet 28. maj 2018 fra <https://www.cancer.dk/ungkraeft/>
- Kupferberg, Feiwei (1995): "Biografisk selvgestaltning", i: *Sociologisk Forskning*, vol. 32(4), 32- 57.
- Kvale, Steinar (1997): *Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag
- Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2008): *Interview. Introduktion til et håndværk* 2. Udgave, 1. Oplæg. København: Hans Reitzels Forlag

- Lakoff, George & Mark Johnson (1980/2003): *Hverdagslivets metaforer - fornuft, følelser og menneskehjernen*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Layder, Derek (1998): *Sociological practice – linking theory and social research*. London: Sage Publications
- Leder, Drew (1990): *The Absent Body*. The University of Chicago Press
- MacMillan Cancer Support (2015): *The Rich people: People with cancer*. London, UK.(<http://www.macmillan.org.uk/Documents/AboutUs/Research/Richpictures/update/RP-people-with-cancer.pdf>)
- Nettleton, Sarah (2013): *The Sociology of Health and Illness*. 3rd edition. Cambridge UK: Polity Press.
- Nylander, Vibe (2016): *Kroppen glemmer aldrig kræftbehandling*. Hentet d. 29. januar 2018 fra <https://videnskab.dk/krop-sundhed/kroppen-glemmer-aldrig-kræftbehandling>
- Obling, Anne R. (2016). 'Dette er ikke et hospital': Rum, følelser og professionel ekspertise/funktion i dansk kræftrehabilitering, Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 24, 89-112.
- Ow, Rosaleen & Kareen N. Tonsing (2017): "Quality of life, self-esteem, and future expectations of adolescent and young adult cancer survivors". I *Health & Social Work*.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul
- Poder, Poul (2015): "Mod - satsninger i mange former og grader". I Michael Hviid Jacobsen & Inger Glavind Bo (red.): *Hverdagslivets følelser*. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave, 1. oplag.
- Rosenthal, Gabrielle (1993) "Reconstruction of life stories" i R. Josselson & A. Lieblich (red.) *The narrative study of lives*. Vol 1. Californian, SAGE Publications, Inc.
- Santin,O., Mills, M., Treanor, C. and Donnelly, M. (2012): A comparative analysis of the health and well-being of cancer survivors to the general population. *Supportive Care in Cancer* 20(10):2545-52.
- Schütz, Alfred (1972/2005): *Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag
- Sontag, Susan (1977): *Illness as Metaphor*. New York: Vintage Books

- Stava CJ, Lopez A, Vassilopoulou-Sellin R. (2006): *Health profiles of younger and older breast cancer survivors*. Cancer.107:1752-1759.
- Stefánsson, Finn (2009): *Søvn*. I Symbolleksikon. Gyldendal. Hentet 28. maj 2018 fra <http://denstoredanske.dk/Symbolleksikon/Mennesket/s%C3%B8vn>
- Strauss, Anselm (1969): *Mirrors and Masks*. USA. The Sociology Press
- Sundhedsdatastyrelsen (2016): *Faktaanalyse – kræftområdet 2007-2014*.
- Sundhedsstyrelsen (2010): *Styrket indsats på kræftområdet*. København: Sundhedsstyrelsen
- Svendsen, Lars Fr. H. (2015): "Ensomhed - et almenmenneskeligt fænomen". I Michael Hviid Jacobsen & Inger Glavind Bo (red.): *Hverdagslivets følelser*. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave, 1. oplag.
- Taps, Eva (2007): "Unge med kræft: yngre kræftoverleveres liv - rask eller syg". I *Klinisk sygepleje*. 21. årgang, nr. 4.
- Turner, Victor (1967): "Betwixted and Between: The Liminal Period in Rites de Passage" i *The Forrest of Symbols – Aspects of Ndembu Ritual*. Ithica: Cornell University Press
- Yalom, Irvin D. (2008): *Som at se på solen - at leve med døden*. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave, 1. oplag.
- Zebrack, Brad J. (2011): *Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults With Cancer*. Cancer 177:2289-94

9 Bilag 2: Biografiske profiler

I forbindelse med bearbejdning af vores indsamlede empiri er det vigtigt der bliver skelnet mellem interviewpersonernes levede liv og den historie de fortæller. Til at hjælpe os med dette har vi udarbejdet biografiske profiler på den enkelte unge voksen. En biografisk profil er en kronologisk gennemgang af interviewpersonernes mere faktuelle data, som blev indsamlet i forbindelse med interviewene (Antoft & Thomsen 2005: 162). De biografiske profiler i indeværende speciale er således bidragende til at skabe overblik over den enkelte unges levede liv fra diagnosen og frem til i dag.

Sarah, 30 år

I januar 2016 er Sarah 28 år gammel og på barsel fra jobbet som folkeskolelærer med hendes andet barn, da opdager hun symptomer på tyktarmskræft. Dette er starten på hendes sygdomsfortælling. Sarah er i forvejen bekendt med symptomer tyktarmskræft, idet hun er arveligt disponeret for blandt andet denne kræftform (HNPCC register patient) og derfor påbegyndte regelmæssige kontroller hvert andet år, da hun var 25 år gammel. Der når dog kun at gå 1½ år fra hendes første kontrol til hun får de første symptomer og kommer derfor til ekstra ordinær kontrol på sygehuset. En uges tid efter kontrollen får hun beskeden, at de har fundet en kræftknode på over 3 centimeter og hun skal have bortopereret 40 centimeter af tyktarmen, mens 10 centimeter ved henholdsvis tynd- og mellemtarmen bliver syet sammen. I forbindelse med operationen tager lægerne samtidig godt 40 lymfer ud til tjek for spredning grundet kræftknudens størrelse. I én af de udtaget lymfer finder lægerne spredning, hvilket betyder der kan være en lille risiko for kræften har spredt sig til andre dele af hendes system. Grundet dette sættes Sarah i gang med kemobehandling i 48 timer hver anden uge i godt 6 måneder, med start i april 2016. Dette betød også at hun måtte stoppe med amningen af sit andet barn før tid. I september 2016 fik Sarah sin sidste kemobehandling og i januar 2017 vendte hun stille og roligt tilbage til jobbet som folkeskolelærer. Februar 2017 bød på hendes første kontrol efter endt behandlingsforløb, hvilket bød på nervøsitet for scanningsresultaterne. Selve forholdende om hvor ofte Sarah skal gå til kontrol på mave-tarm klinikken har været svært for hende at blive enige med lægerne på afdelingen om. Lægerne har således sagt hun skal til kontrol hvert andet år, mens Sarah har ønsket fast kontrol en gang om året, da hun ikke er tryk ved kontrol hvert andet år – dette grundet der kun gik 1½ år

mellem hendes første kontrol og kræftdiagnosticeringen. I februar 2018 var hun til sin anden kontrol efter afsluttet kræftbehandling, hvor hun nået til enighed med en læge om fast kontrol en gang – hun skal således til sin næste kontrol i februar 2019. Disse kontroller er Sarah indstillet på hun skal fortsætte med resten af hendes liv, grundet hendes arvelige disponering for blandt andet tyktarmskræft. Efter Sommerferien 2017 begyndte Sarah igen at arbejde fuldtid som skolelærer, dog erkendte hun hurtigt hun ikke kunne holde til dette. Da hun grundet barsel og sygeorlov har haft ferie til gode, har hun anvendt disse feriedage til i indeværende skoleår at arbejde på nedsat tid. Til det nye skoleår 18/19 er det planen hun igen prøver at arbejde fuldtid.

Camilla, 23 år

Camillas sygdomsfortælling starter i december 2016, da er hun 22 år gammel. På daværende tidspunkt arbejder hun som social og sundhedsassistent i et privat hjemmehjælpsfirma og har en hjemmedag da hun får de første symptomer. Hun vågner en dag i december med smerter nederst i højre side af maven, som dagen efter endnu ikke er væk. Camilla tager derfor kontakt til egen læge, som sender hende hjem igen, med beskeden om hun skal tage nogle flere smertestillende. Senere samme dag kontakter hun igen lægen, da smerter er blevet værre og han sender hende derefter ind på afsnittet for kvindesygdomme på sygehuset. Her finder de på hendes ene æggestok en cyste på størrelse med en knytnæve, men igen sendes hun hjem – denne gang med beskeden om, at den nok brister af sig selv. Et par dage går og smerterne er ikke forbedret, hvorfor hun igen bliver scannet på sygehuset. Her kan de se, at cysten på de to dage er vokset to centimeter og hun bliver sendt i operation med det samme for at få den fjernet. I forbindelse med operationen bliver lægerne bevidste om, at der sidder noget på æggestokken som kunne være kræft, dog kom den første test tilbage negativ. Efter et par måned, hvor Camilla var ind og ud af sygehuset grundet fjernelse af cyster (hvor af de tog en ny prøve) og komplikationer i forbindelse med dette, fik hun i februar 2017 diagnosen kræft på æggestokken og fik kort herefter fjernet den ene æggestok. Kræften kom dog tilbage og i marts 2017 påbegyndte hun derfor en tre måneders kemobehandling. I juni 2017 skal Camilla til samtale på sygehuset igen for at snakke omkring en forestående operation, hun bliver dog inden mødet ringet op af hendes læge som vil informere hende om planerne, så da Camilla møder op til samtalen er hun forberedt på hvad der skal ske. Samme måned gennemgår Camilla en åben operation, hvor de tager lymfer fra

maveregionen og lysken ud til tjek for spredning, fjerner noget af tarmen, hvilket medfører hun skulle have stomipose og får fjernet hele hendes underliv. I tiden efter operationen har Camilla brug for hjælp i det daglige og får derfor bevilget en hjemmehjælper, som dagligt kommer og hjælper hende bad, går en kort tur med hende eller ordner vasketøjet. Denne opsiger hun dog efter et par måneder, da hun finder det stressende der hele tiden kommer nye. Efter operationen overtager kæresten samtidig pligterne i hjemmet og i fællesskab finder de måder, hvorpå hun også kan bidrage uden at overanstrenge sin krop. Cirka fire måneder efter den sidste operation i juni begyndte Camilla at være restitueret nok til, at hun i højere grad kunne overtage nogle af de huslige pligter igen og i december 2017 begynder hun at arbejde i praktik på et bosted på nedsat tid - 8 timer om ugen. I dag er hun oppe og arbejde 12 timer om ugen.

Amalie, 29 år

I august 2014, dagen før hendes specialeeksamen, opdager Amalie en knude på halsen, men tror det er en vandcyste magen til en hun bortopereret fem år tidligere. Hun søger derfor ikke læge med det samme, men da den efter tre uger ikke er forsvundet kontakter hun øre-næse-hals for at få kigget på den. Her får hun en tid til fem uger efter, hvor lægen ultralydsscanner hende og finder et lidt for stort antal hævede lymfeknuder. Amalie sendes derfor i kræftpakke med det samme, hvor hun få dage efter får taget en biopsi af knuden. Denne viser ikke noget, hvorefter hun operativt fik fjernet knuden som viste sig at være lidt for rund og hård, og Amalie har her allerede en fornemmelse af at det er kræft. 1½ uge efter, i november 2014, får hun diagnosen Lymfekræft og gennemgår de næste dage en række test for at undersøge, om kræften har spredt sig, hvilket den ikke har. I starten af december 2014 opstarter Amalie stråleterapi på halsen, da kræften sidder så lokalt. I slutningen af behandlingsperioden måtte Amalie dog indlægges på sygehuset, idet hun grundet stråleterapien fik så mange forbrændinger indvendig i halsen, at blot hun sank sit eget spyt kastede hun op af smerte - hun fik dog orlov til at komme hjem juleaften, hvor det lykkedes hende at spise et lille stykke and. I slutningen af december 2014 blev Amalie udskrevet fra sygehuset og skulle herefter vente indtil marts 2015, før der kunne laves en ny scanning, som viste at stråleterapien havde taget kræften. Amalie skulle efterfølgende gå til kontrol hver tredje måned det første år, hvorefter det blev sat ned til hver sjette måned, som også er gældende for hendes tredje år med kontrol. Efter at være blevet erklæret kræftfri gik Amalie nogle måneder som fortsat sygemeldt, inden en

kommunal socialrådgiver ville have hende i arbejde igen og startede således i kundeservice hos Bredbånd nord i slutefteråret 2015. Nogenlunde samtidig med hun starter at arbejde igen møder hun sin nuværende mand. Hun er dog ikke hos Bredbånd nord længe for i januar 2016 bliver en stilling som Ph.d.-studerende ved Aalborg Universitet slået op og som hun får, og hvor hun fortsat arbejder. I sommeren 2016 opdaget der celleforandringer i hendes livmoder, hvorfor der bliver foretaget en biopsi og efterfølgende kegleoperation i oktober 2016. Biopsi og kegleoperationen viste dog ingen tegn på kræft. Efter beskeden at der ikke var kræft i celle forandringer, besluttede hende og hendes mand sig for at få et barn, og hun fik således en datter i oktober november 2017. Amalie skal fortsat gå til kontrol to år endnu, hvorefter hun vil blive erklæret rask i medicinsk øjemed. Dog vil hun grundet kræftformen altid høre til hæmatologisk afdeling og vil derfor hurtigt kunne få en tid, ved det mindste symptom på, at kræften er vendt tilbage.

Fie, 23 år

Fies sygdomsfortælling start i januar 2011, en måned inden hun bliver 16 år gammel, da hun opdagede en stor bule på siden af halsen, som begyndte at give hende problemer. Hun blev nemt forpustet, havde svært ved at trække vejret og spise da det generede hende. På daværende tidspunkt var Fie elitebadmintonspiller og træner i den lokale badmintonklub. Af tre omgange opsøgte hun sammen med forældrene sin praktiserende læge, som hver gang sendte hende hjem med beskeden om, at hun havde nogle kirtler der var lidt hævet og at de med tiden ville forsvinde igen. Dog blev hendes gener blot værre og til sidst opsøgte hun med sine forældre en læge i en anden by, som efter et kig på halsen sendte Fie direkte på sygehuset. Her blev hun indlagt på en voksenafdeling og gennemgik forskellige undersøgelser, herunder MR-scanninger, kikkertundersøgelser og en biopsi. Indlæggelsen på voksenafdelingen betød, at forældrene ikke kunne overnatte der sammen med hende. Efter et par dage indlagt på en voksenafdeling blev hun sendt videre til en børneafdeling, som hendes forældre fandt ud af, var en afdeling for børn med kræft – dette fortalte de dog ikke Fie med det samme. Kort efter hendes overflytning til børneafdelingen får hun diagnosen leukæmi og påbegyndte hurtigt behandling, da lægerne kunne se at kræftknuden voksede fra kvarter til kvarter. I de næste 2½ år gennemgik Fie en hård form for kræftbehandling, hvilket indebar kemobehandling som piller, intravenøst (igennem blodet), ved sprøjter i rygmarven og som stik i låret. For at

lette behandlingen en smule for hende fik hun indopereret et kateter ved det ene bryst, således diverse slanger nemmere kunne tilkobles. Det første halve års behandling var den mest intensive behandlingsperiode for Fie, da hun her blandt andet skulle have stik i rygmarven to gange om ugen. I denne periode boede hun derfor mere eller mindre på sygehuset. Under hendes kræftbehandling mistede hun samtidig kontakten til mange af hendes gamle venner og veninder, da de enten ikke kunne håndtere hendes sygdom eller tog kontakt til hende. Efter sommerferien i 2011, mens hun fortsat var i kræftbehandling, begyndte hun i 9. klasse igen, da hun ved kræftdiagnosticeringen måtte droppe ud. Men efter kort tid tilbage i skolen måtte hun erkende hun ikke kunne holde til dette, hvorfor hun måtte stoppe. I stedet på begyndte hun genoptræning og ellers tilbragte hun det meste af tiden hjemme eller på sygehuset. I august 2012 havde hendes gamle skolelærer arrangeret, at hun kunne begynde på det lokale gymnasium uden at have gennemført 9. klasse – da havde hun 1 år tilbage af kræftbehandlingen. Hun fik gennemført 1.g, men måtte halvvejs igennem 2.g erkende hun ikke kunne holde til det. I sommeren 2013 afsluttede hun behandlingsforløbet og påbegyndte i stedet et opfølgningsforløb. I starten gik Fie til opfølgning hver fjortens dag, dette er med tiden blevet droslet stille og roligt ned. Som 19-årig vælger Fie at flytte fra sin hjemby og til den nærliggende storby, for at påbegynde enkeltfag på HF og VUC og samtidig få opbygget et nyt social netværk. Fie er fortsat i gang med at færdige sin gymnasiale uddannelse, som hun forventer færdiggjort sommeren 2019.

Anna, 26 år

Annas sygdomsfortælling begynder i september 2016 da hun ved et tilfælde opdager en bule på halsen, en dag hun sidder og læser. På det tidspunkt arbejde Anna, da hun efter at have afsluttet bacheloren har brug for et sabbatår fra universitet. Anna havde tidligere opsøgt en læge med en lignende bule på halsen, da hun dengang fik af vide hun skulle vente to uger, for at se om den forsvandt, valgte hun at gøre det samme denne gang. I løbet af de uger havde Anna travlt og var blandt andet på ferie og glemte derfor alt om knuden i den periode. Hjemvendt fra ferie og med lidt mere ro på tilværelsen begyndte hendes opmærksomhed igen at omhandle knuden og hun bestilte derfor tid ved lægen til at få tjekket den. Lægen mente umiddelbart det blot var en cyste og hun ikke skulle bekymre sig om det, da det ud fra hendes alder og kropsbygning ikke tydede på det var kræft, men ville alligevel sende hende til undersøgelse på sygehuset da det kunne være

tegn på en stofskiftesygdom. Den første undersøgelse hun kom til i oktober 2016, viste ikke noget og hun blev derfor sendt videre til en ultralydsscanning i december samme år og dernæst en fik hun foretaget en biopsi af knuden. Biopsien indeholdte dog for meget blod til de kunne måle noget i den og hun bliver derfor sendt videre til øre-næse-hals-afdelingen, hvor Anna i starten af januar for foretaget en ny ultralydsscanning og en efterfølgende biopsi, som viste celleforandringer. Efter flere mislykkedes biopsier, vælger lægerne på afdelingen til sidst at fjerne den ene halvdel af hendes skjoldbruskkirtel, hvorpå knuden sad, for at kunne teste for om det er kræft. I januar 2017, godt fire måneder efter første symptom får Anna diagnosen kræft i skjoldbruskkirtlen – og bliver med det samme sygemeldt fra sit arbejde. Få dage efter beskeden bliver Anna opereret igen, hvor den sidste del af skjoldbruskkirtlen bliver fjernet til tjek for om der også var kræft i denne. Det er der ikke. En måneds tid efter får Anna radioaktiv jodbehandling, som skulle bestråle resterende celler fra skjoldbruskkirtlen og eventuelle resterende kræftceller, dog kan lægerne efter afsluttet behandling se der stadig er celler tilbage. Grundet dette og størrelsen på tumoren påbegyndte Anna derfor i april 2017 33 strålebehandlinger fordelt over 33 dage med undtagelse af weekender, som forløb indtil maj 2017. Efter afsluttet strålebehandling måtte Anna vente indtil august 2017 med blive scannet for at se om behandlingen havde virket, dog viste tjekket cellerester og Anna skulle derfor igennem endnu en radioaktiv jodbehandling. Denne virker og i oktober 2017 bliver Anna erklæret kræftfri. I mellemtiden, har hun i september genoptaget sin universitetsuddannelse og er i gang med at tage sin kandidatuddannelse. Anna havde sin første kontrol efter afsluttet behandling i april 2018.

Klaus, 32 år

Klaus' sygdomsfortællinger begynder i foråret 2014 da hans hund kommer til at træde ham i skridtet og smerten i den ene testikel ikke vil aftage. På det tidspunkt er Klaus lige blevet færdiguddannet som journalist og arbejder i erhvervspraktik mens han er på dagpenge. Samtidig var han fysisk aktiv og løb meget i sin fritid. Efter en konfirmation i maj 2014 sammen med sin daværende kæreste (nu kone), hvor han synes bukserne har strammet og han ikke har kunne finde en behagelig siddeposition, opsøger han lægen mandagen efter som straks sender ham til kontrol på sygehuset. Fredag samme uge kommer han til ultralydsscanning og tjek på sygehuset. Her får han diagnosen testikelkræft. Allerede onsdagen efter bliver han booket til operation, hvor den ene

testikel bliver fjernet, hvilket får tumormarkørerne til at falde som de skal og han bliver erklæret kræftfri i maj 2014. Det næste stykke tid skal han blot op til lægen og få taget blodprøver hver eller hver anden måned, og ellers afholde sig fra alkohol det første stykke tid. I denne periode bliver han ringet op fra et vestjysk folkeblad om at de godt kunne bruge en vikar i et par måneder og Klaus begynder at arbejde der i juli 2014. Kort tid efter begynder Klaus at kunne mærke en knude i lysken og efter en tre uger, hvor den ikke er forsvundet, kontakter han lægen for at finde ud af om det blot er en cyste. Per mail for Klaus dog beskeden at det er kræft og at han senere på dagen vil blive kontaktet af onkologisk afdeling, med henblik på det videre forløb. Klaus bliver samtidig nødt til at meddele sin chef han ikke kommer resten af vikar-perioden, idet han skal påbegynde kemobehandling. Få dage senere bliver Klaus CT-scannet og får deponeret sæd. Ugen efter påbegynder han 9 ugers kemobehandling af tre serier af tre uger. Under behandlingsforløbet frier Klaus samtidig til kæreste, Mia, og de bliver gift i september 2015. I oktober 2014 bliver Klaus erklæret kræftfri for anden gang og i januar 2015 raskmeldte han sig, hvor han havde fået job på en anden vestjysk avis, hvor han har arbejdet siden. I efteråret 2016 blev han far til en dreng, og i dag venter ham og konen deres andet barn. I dag er Klaus i gang med sit fjerde år af en i alt femårig kontrolperiode, hvor han siden det tredje år har været til tjek én gang om året. Den næste kontrol skal ske til efteråret 2018 og hans sidste kontrol ligger i efteråret 2019.

Malene, 27 år

Malenes sygdomsfortælling starter i marts 2015, da hun mærker en knude ved hendes skulder. På daværende tidspunkt bor hun sammen med sin kæreste, er i gang med at forberede sig til sin afsluttende eksamen på universitetet og er meget fysisk aktivt. I begyndelsen tror hende selv og kæresten, at der blot er tale om en muskelsprængning, hvilket også er det lægen tror, da Malene kontakter hende. Knuden forsvinder dog ikke og efter et par måneder er hun blevet så svag i armen, at hun ikke kan cykle eller løfte noget. Malene kontakter derfor endnu engang lægen, som sendte hende videre til MR-scanning, hvortil hun får tid tre måneder senere. Hun når dog ikke vente i al den tid, for inden da bliver generne og smerterne så voldsomme, at hun benytter sig af det frie sygehusvalg i efteråret 2015. På en privatklinik bliver Malene MR-scannet, men resultaterne heraf viser i første omgang ingenting. Hun bliver derfor scannet igen, denne gang med kontrastvæske. Efter et par dage bliver Malene ringede op af klinikken, med

beskeden om de gerne vil se hende hurtigst muligt. Her fortæller de hende, at hun har en tumor i skulderen, men at hun skal ikke være bange eller bekymret, idet en tumor kan være alt fra en bindevævsknude til en væskeansamling. For en sikkerheds skyld bliver hun alligevel sendt i kræftpakke, da dette er standard ved fund af tumor. Malene bliver efterfølgende sendt til Aarhus sygehus, hvor der bliver foretaget en bindevævsprøve af knuden, som dog ikke viser noget. Men idet knuden er til kraftig gene for Malene, vælger de i december 2015 at operere den ud. Under hele forløbet er Malene gentagne gange, af forskellige sundhedspersoner, blevet forsikret om, at der ikke er noget at være bekymret for og at det helt sikkert ikke er kræft. I slut december 2015 tager Malene til Aarhus med sin far, for at snakke med en læge omkring den overstået operation. Her får hun beskeden, hun ikke var forberedt på - hun havde kræft. På få dage derefter gennemgår Malene en række scanninger, for at undersøge, hvorvidt kræften havde spredt sig eller ej samt en yderligere operation, for at sikre det sidste af knuden blevet fjernet. Herefter er det meningen Malene 'blot' skal igennem 30 strålebehandlinger, men lægerne ændrer mening og synes det kunne være en idé at give en forebyggende kemobehandling - dette går hun med til. Henover foråret 2016 gennem Malene således 30 strålebehandlinger sideløbende med, at hun får kemobehandling. Samtidig med dette er Malenes kæreste på udlandsophold med studiet, og hun har således ikke ham som støtte derhjemme. Efter 12 ud af 18 kemobehandlinger siger Malene fra, da hun efter den 12. gang bliver ekstremt syg. Hun siger fra til de sidste behandlinger med rationalet: 'kommer det igen efter 12 behandlinger, ville det også være kommet igen efter 18'. I dag går Malene til kontrol hver tredje måned og hendes sidste kontrol lå i marts 2018. Indtil videre har hun gået til kontrol i to ud af i alt fem år.