

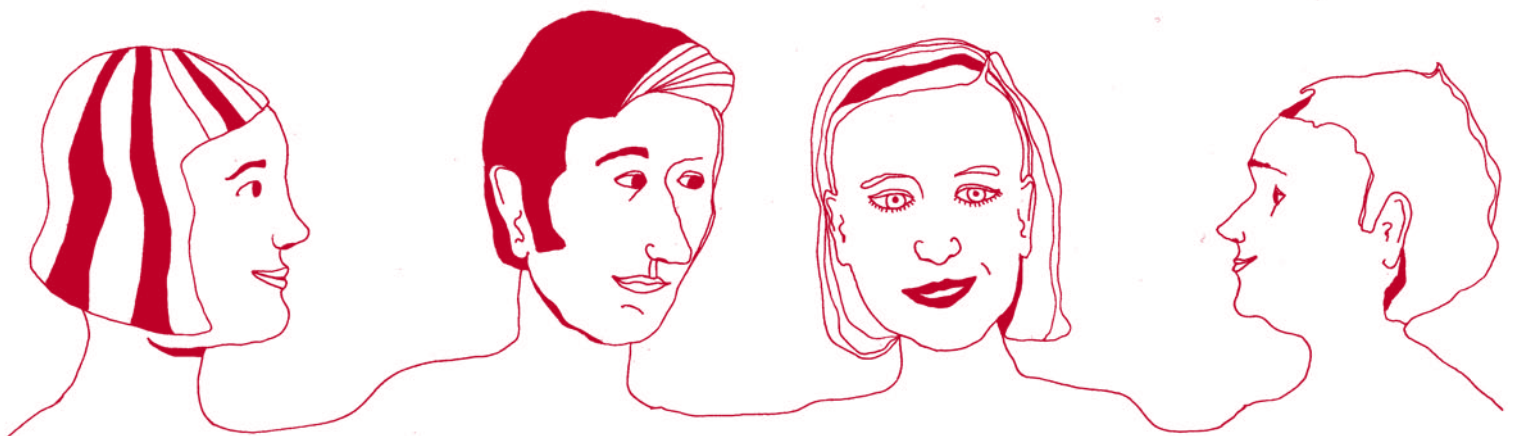
Fortællinger om cancer og eksistens i det unge voksenliv

Inge Christensen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2005:15





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Fortællinger om cancer og eksistens i det unge voksenliv				
Författare Inge Christensen				
Författarens befattning och adress Sygeplejerske, Sygeplejelærer, Petersborgvej 7, st, th, DK- 2100 København Ø. Danmark. E-mail : inch@mail.tele.dk				
Datum då uppsatsen godkändes 1 juni 2005		Handledare NHV/extern Margaretha Strandmark, Dr. Med. Sci, Docent, Universitetslektor, Institutionen för Samhällsvetenskap, Karlstads Universitet		
Antal sidor 70	Språk – uppsats Dansk	Språk – sammanfattning Dansk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-102-4

Sammanfattning

Baggrund : Meget få forskningsprojekter har udforsket den unge voksne cancerpatients mestring. Selvom antallet af unge voksne, som diagnosticeres med cancer er lille, anses det for væsentligt at opnå en kompleks og dyb helhedsforståelse af deres mestring, eftersom prognosen for helbredelse i denne aldersgruppe generelt er god, og de således efterfølgende forventes at have et helt voksenliv at planlægge og håbe for, leve og mestre.

Hensigt : at opnå en fordybet indsigt i den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring gennem hendes/hans egne fortællinger med fokus på bevarelse/genskabelse af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i behandlingsfasen af cancersygdommen.

Metode : Som en væsentlig del af dette forskningsprojekt er udviklet en narrativ hermeneutisk - fænomenologisk forskningsmetode funderet i Paul Ricoeurs filosofi. Otte unge cancerpatienter imellem 21 og 31 år har deltaget i forskningsprojektet.

Resultat : Fire metafortællinger om primært eksistentielle mestringstemaer i det unge voksenliv med cancer er vokset frem af deltageres fortællinger. Narrative mestringstemaer i disse er forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer, nærhed og afstand i hverdagslivet med cancer, livsmod og lidelse i livet med cancer, som parvis optræder i en kontinuerlig og samtidig bevægelse/spænding imellem hinanden og den eksistentielle betydning af metaforisk og symbolsk billedsprog og præfigurative, konfigulative og refigurative dimensioner i fortællingen for mestring i det unge voksenliv med cancer.

Konklusion : Deltageres mestring fremstår meget situationsbunden, hvor samtidighed og kontinuerlig bevægelse imellem ovenstående mestringstemaer er kendetegnende for den unge voksne cancerpatients mestring, således at de kontinuerligt er/bevæger sig mange steder på samme tid i deres mestring. Deltageres mestring kommer til eksistens gennem fortælling, med tilblivelsen af narrativ identitet i en kreativ, refleksiv efterligning eller gendigtning af begivenheder/erfaringer i det levede liv. Fortællingens mimetiske dimensioner i deltageres samlede fortællinger fremstår således både som væsentlige kendetegn for deltageres fortælleproces og mestringsproces.

Nyckelord

Cancer, den unge voksne, mestring, fortælling, eksistens



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay Narratives of Cancer and Existence In the Young Adult Life.				
Author Inge Christensen				
Author's position and address RN, Teacher of Nursing, Petersborgvej 7, st, th, DK- 2100 Copenhagen Ø. Denmark. E-mail : inch@mail.tele.dk				
Date of approval June 1, 2005			Supervisor NHV/External Margaretha Strandmark, Dr. Med. Sci, Associate Professor, Division of Social Sciences, Karlstad University	
No of pages 70	Language – essay Danish	Language – abstract English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-102-4

Abstract

Background : Very few research projects have studied the coping of the young adult cancer patient. Even though the number of young adults diagnosed with cancer is small, it is considered essential to gain a comprehensive and deep understanding of the coping of this age group as the prognosis of being cured is very good. The majority may therefore have a whole adult life to plan and hope for, live and cope with.

Purpose : To gain a comprehensive and deep understanding of the lived experience of coping of the young adult cancer patient through personal narratives focusing on preservation/recreation of self-understanding, understanding of reality and understanding of life in the treatment phase of the cancer disease.

Method : As an integral part of this research project a narrative hermeneutic - phenomenological research method based on the philosophy of Paul Ricoeur has been developed. Eight young adult cancer patients have participated in the research project.

Result : Four metanarratives about primarily existential coping themes in the young adult life with cancer have developed from the narratives of the participants. Narrative metathemes of these are change and constancy in young adult life with cancer, nearness and distance in everyday life with cancer, life-force and suffering in life with cancer, which appear in couples in a continuous and simultaneous movement/tension between each other, and the existential meaning of metaphoric and symbolic figurative language and prefigurative, configurative and refigurative dimensions in narration/narratives for coping in the young adult life with cancer.

Conclusion : The coping of the participants appears very situational, in that simultaneity and continuous movement between the above coping themes are characteristics of the coping of the young adult cancer patient, as they continuously and simultaneously are/are moving in many places in their coping. The coping of the participants come to existence through narration/narratives with the creation of narrative identity in a creative, reflective imitation or reinvention of events/experiences of the lived life. The mimetic dimensions of narration/narratives in the narratives of the participants appear thus as essential characteristics of their narration process as well as coping process.

Key words

Cancer, The Young Adult, Coping, Narrative, Existence

**FORTÆLLINGER OM
CANCER OG EKSISTENS I
DET UNGE VOKSEN LIV**

INGE CHRISTENSEN

**MASTER OF PUBLIC HEALTH
HOVEDOPGAVE**

**NORDISKA HÖGSKOLAN FÖR
FOLKHÄLSOVETENSKAP
GÖTEBORG**

INDHOLDSFORTEGNELSE

INTRODUKTION	5
<i>Den unge voksne cancerpatient</i>	<i>5</i>
<i>Cancersygdom</i>	<i>6</i>
<i>Folkesundhedsvidenskabeligt perspektiv</i>	<i>7</i>
<i>Mestring og heling</i>	<i>8</i>
<i>Sundhed og mestring</i>	<i>10</i>
<i>Fortælling, mestring og helhed</i>	<i>11</i>
<i>Problemformulering</i>	<i>12</i>
<i>Hensigt</i>	<i>12</i>
<i>Forskningsspørgsmål</i>	<i>12</i>
METODE	12
<i>Udvælgelse af deltagere</i>	<i>13</i>
<i>Interviews</i>	<i>14</i>
<i>Analyse</i>	<i>15</i>
<i>Etiske overvejelser</i>	<i>18</i>
<i>Validitetsovervejelser</i>	<i>19</i>
<i>Forskers forforståelse</i>	<i>20</i>
RESULTAT	20
<i>Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer</i>	<i>21</i>
<i>Nærhed og afstand hverdagsliv med cancer</i>	<i>27</i>
<i>Livsmød og lidelse i livet med cancer</i>	<i>35</i>
<i>Fortælling og mestring i livet med cancer</i>	<i>44</i>
DISKUSSION	52
<i>Validering af metodologiske og metodiske aspekter</i>	<i>52</i>
<i>Diskussion af resultat</i>	<i>54</i>
KONKLUSION	61
OMTALE	62
REFERENCER	63
BILAG	67
<i>Bilag 1 : Demografiske data om deltagere</i>	<i>67</i>
<i>Bilag 2 : Interview, enkeltfortællinger og narrative temaer</i>	<i>68</i>
<i>Bilag 3 : Metafortællinger, metatemaer og undertemaer</i>	<i>69</i>
<i>Bilag 4 : Sammenhænge imellem metafortællinger, metaforer</i>	<i>70</i>

INTRODUKTION

En cancerdiagnose vil hos de fleste mennesker uanset alder, køn og kulturel baggrund vække følelser som angst, hjælpeløshed, magtesløshed, meningsløshed og usikkerhed, og opleves som en meget alvorlig og livstruende situation, som er svær at finde mening og sammenhæng i og derfor stiller store krav til det enkelte menneskes mestring, hvilket således også vil kunne være tilfældet for den unge voksne cancerpatient (Price 1990, Whyte & Smith 1997, Bottomley 1998, Jacobsen 1998). Dette kan også accentueres af, at den folkelige opfattelse af cancer i vestlig kultur ofte knyttes an til metaforiske forestillinger om ukontrollerbarhed, kaos og ødelæggelse, social isolation og død (Sontag 1991, Elsass 1992, Sachs 1999, Jacobsen 1998). Det er disse negativt ladede følelser og forestillinger, som enhver cancerpatient og dermed også den unge voksne skal forholde sig til i sin mestring uanset cancertype og prognose. Dertil kommer konkrete sygdoms- og behandlingsproblematikker som træthed, smerter, kvalme, opkastninger, operation, hårtab, vægttab, infektioner, tab af kropsdele, midlertidigt/varigt ændret kropsbillede, usikkerhed om prognose og varige men efter sygdommen (Price 1990, Whyte & Smith 1997, Hirsch et al. 1998). Hvis ikke denne komplekse situation mestres succesfuldt kan det for ethvert menneske og dermed også den unge voksne føre til en oplevelse af forringet sundhed, livskvalitet og velvære (Kleinmann 1980, Elsass 1992, Sachs 1999).

En cancerdiagnose udfordrer på grund af sin alvorlighed og mulige trussel på livet det enkelte menneskes eksistens, hvilket vil stille krav til dette menneske om at skulle finde kræfter til at revurdere og genfinde meningen med livet og meningen med lidelsen i livet med cancer samtidig med, at hun/han skal finde kræfter til at bekæmpe selve cancersygdommen og tåle den oftest meget intensive behandling. I det unge voksenliv imellem 20 og 30 år vil der oveni disse universelle eksistentielle udfordringer også være mere specifikke udviklingsmæssige og eksistentielle knyttet til denne livsfase, som den unge voksne cancerpatient må forholde sig til, idet den unge voksne er optaget af at udvikle og konsolidere sin selvforståelse, virkelighedsforståelse, livsforståelse og identitet som voksen (Eriksson 1981, Daum & Collins 1992). Den livsfase, som den unge voksne cancerpatient befinder sig midt i, i en forventet kurativ behandlingsfase af cancersygdommen, kan eksistentielt også beskrives som en overgangstid og en forandringstid imellem et "ikke længere" og et "ikke endnu", der skal gennemleves og anerkendes. Hun/han er nødt til at anerkende, at livet ikke kan blive som før cancersygdommen, samtidig med at hun/han må leve med endnu ikke at kunne vide, hvordan fremtiden kommer til at forme sig (Eriksson 1981, Daum & Collins 1992, Borysenko 1993).

Den unge voksne cancerpatient

Den unge voksne er i en fase af sit liv, som præges af udviklingsmæssige og eksistentielle temaer som frigørelse fra forældre og etablering af intimitet med andre mennesker; mål i livet; uddannelse og etablering på arbejdsmarkedet; egen seksualitet; udvikling af ligeværdige og kærlige bånd til en fremtidig partner; etablering af egen familie og opdragelse af eventuelle børn i fællesskab og rolle som samfundsborger (Eriksson 1981, Daum & Collins 1992). Hvorvidt disse opgaver mestres med succes afhænger af situationen, personens modenhed og positive selvforståelse. Uden en positiv selvforståelse vil den unge voksne mangle modstandskraft til at modstå en så alvorlig livsbegivenhed som at få konstateret cancer (Daum & Collins 1992, Lynam 1995, Forsberg & Björvell 1996). Mange af disse temaer repræsenterer den unge voksnes søgen efter egen identitet

og mening med livet nu og i fremtiden. Livstruende og alvorlig sygdom er det sidste den unge voksne tænker på i en livsfase, hvor hun/han forventer at have et overskud af ressourcer og kræfter til at mestre sit liv med. Rammes hun/han i denne livsfase af cancer vil dette stille meget store krav til den enkeltes mestring, fordi de førnævnte mere generelle, kulturelle forestillinger om cancer vil medvirke til at gøre den unge voksnes mestringssituation meget kompleks og stressfyldt. Samtidig vil den unge voksne være i en fase af sit liv, hvor hun/han er stillet over for forventninger om at honorere samfundets, arbejdspladsens, familiens og egne høje krav til hende/ham om at være en ansvarlig samfundsborger, en pålidelig og samvittighedsfuld arbejdstager, et ansvarligt og omsorgsfuldt familiemedlem og personligt leve op til egne idealer for et godt liv, og være et godt menneske, hvilket også vil bidrage til denne kompleksitet (Daum & Collins 1992). Ifølge Ziehe (1993, 1995) er det unge voksne menneskes mestringssituation i forhold til identitetsdannelse, kendetegnet af, at det som ung voksen er nødvendigt at skulle lære at navigere i forhold til den kulturelle og psykologiske frisættelse, som er kendetegnende for moderniteten. Modernitetens mange nye muligheder for livsudfoldelse og den frihed, som er affødt af disse, indebærer, at den unge voksne selv må identificere de værdier hos sig selv og i egen virkelighed, som giver mening og sammenhæng for hende/ham i bestræbelserne på at udvikle og forankre sin selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse. Med modernitetens fravær af traditioner kan der derfor også tolkes at følge en øget sårbarhed hos det unge voksne menneske, idet det ikke for alle er problemfrit at forvalte modernitetens frihed med krav om iscenesættelse både i forhold til Selv og eget liv, idet dette fordrer udviklingen af en evne til refleksivitet hos hende/ham for at blive i stand til at kunne tyde, fortolke, forstå og finde mening i denne mangfoldighed af livsmuligheder og selv vælge og prioritere imellem disse i eget liv.

Cancersygdom

Cancer blandt unge voksne imellem 20 og 30 år er ansvarlig for en væsentlig andel af sygelighed og død i denne gruppe. Korttidsprognosen for cancer blandt unge voksne er dog god, ca. 80 - 90 % lever fortsat et år efter, at diagnosen er stillet, dog vil der i de næstfølgende år fortsat være unge voksne, der dør som følge af deres sygdom (Whyte & Smith 1997). Nyeste statistik fra Cancerregistret i 2002 for nye tilfælde af cancer i Danmark viser, at der i gruppen 15 - 29-årige er diagnosticeret 197 nye tilfælde blandt unge mænd og 203 blandt unge kvinder, dvs. i alt 400 nye tilfælde ud af i alt 32.825 nye tilfælde af cancer i 2002. Incidenstillene viser således, at antallet af nye tilfælde i gruppen af unge voksne cancerpatienter er lille sammenlignet med det samlede antal nye tilfælde (Sundhedsstyrelsen 2004a). I et litteraturstudie har det kunnet konstateres, at gruppen af unge voksne cancerpatienter imellem 20 og 30 år ikke fremstår særligt velundersøgt i videnskabelige undersøgelser hverken i et kønsspecifikt, alders- og udviklingsspecifikt perspektiv eller i et mestringsperspektiv (Christensen 2001). Indenfor cancerforskningen internationalt synes der at være en tendens til at fokusere på udforskningen af patienter i forhold til store sygdomsgrupper, eksempelvis brystcancerpatienter og patienter med lungecancer uden at inddrage et alders- og udviklingsperspektiv. Disse grupper fremstår til gengæld kønsspecifikt udforsket i en del videnskabelige undersøgelser (Rustoen & Begnum 2000). Alders- og udviklingsperspektivet er dog inddraget i forskningen i forhold til gruppen af børn og unge med cancer, som fremstår som en generelt mere velundersøgt gruppe med hensyn til såvel alders- og udviklingsrelaterede som specifikt sygdomsrelaterede problematikker i forbindelse med cancersygdommen (Whyte & Smith 1997). Derudover er der også inden for cancerforskning internationalt

og nationalt i Danmark fortsat en tendens til overvejende at fokusere på udforskningen af biologiske og fysiologiske resultater af sygdomsudvikling og behandlingseffektivitet i kvantitative epidemiologiske studier. Indenfor den psykosociale cancerforskning internationalt og nationalt i Danmark er der ligeledes en tendens til overvejende at fokusere på udforskningen af dels psykosociale faktorerers betydning for prognose i forbindelse med cancersygdom og dels effekten af psykologisk intervention på prognose i kvantitative studier (Zachariae 2002). Også her ses en tendens til at fokusere på store sygdomsgrupper uden at inddrage et udviklings- og aldersperspektiv. Kønsperspektivet er repræsenteret i nogle undersøgelser. Heller ikke inden for denne forskningstradition fremstår gruppen af unge voksne cancerpatienter selvstændigt udforsket. Inden for eksistens- og mestringsforskning især indenfor psykologisk forskning, omsorgsforskning og folkesundhedsvidenskabelig forskning er der de senere år foretaget en del kvalitative, overvejende fænomenologiske studier af betydningen af at blive syg af en alvorlig/kronisk sygdom deriblandt også cancer (Daum & Collins 1992, Lynam 1997, Stiller & Wong 2000, Sundin et al. 2000, Esbensen 2001, Öhlen 2001, Landmark et al. 2001, Söderberg 2002, Finlay 2003, Paulson et al. 2003, Strandberg & Jansson 2003). Enkelte studier udforsker den unge voksne cancerpatient i et eksistens-, udviklings- og mestringsperspektiv (Daum & Collins 1992, Lynam 1997). Gruppen af unge voksne cancerpatienter fremstår således ikke selvstændigt udforsket i særlig høj grad inden for hverken den naturvidenskabelige forskningstradition, den psykosociale forskningstradition eller eksistens- og mestringsforskningens tradition. Der kan her argumenteres for nogle uheldige konsekvenser af at fokusere overvejende på en biologisk og epidemiologisk udforskning af cancersygdom, idet de psykologiske, sociale og eksistentielle konsekvenser af cancersygdom og -behandling overses eller nedprioriteres. Studier viser, at, selvom dødelighed som følge af cancersygdom generelt er faldet væsentligt som følge af udviklingen af mere aggressive og effektive behandlingsmetoder, er den psykosociale sygelighed og oplevelse af lidelse i forbindelse med sygdommen generelt øget væsentligt. (Whyte & Smith 1997).

Folkesundhedsvidenskabeligt perspektiv

På sundhedsstrategiske og sundhedspolitiske niveauer både nationalt i Danmark og internationalt er der de senere år anbefalet en opprioritering af indsatsen på cancerområdet i forhold til opgaver, der især relaterer sig til sygdomsforebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Baggrunden er en generel stigning i cancerforekomst i den vestlige verden med baggrund i blandt andet en højere middellevetid (WHO 1998, Sundhedsministeriet 1999, Sundhedsstyrelsen 2000, 2004a). Også i forhold til dødsårsager er der, på trods af en generel lavere dødelighed i den vestlige verden og i Danmark med baggrund i en forbedret forebyggende og behandlende indsats i forhold til andre store folkesygdomme som for eksempel hjerte- og karsygdomme, en stigning i procentandelen af samtlige dødsfald, som skyldes cancer i Danmark fra 25 % i 1985 til 27 % i 2000. Cancer betragtes således i dag som en folkesygdom i den vestlige verden og dermed også i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2004b). En opprioritering af indsatsen nationalt er sket i form af Sundhedsministeriets lancering af Den Nationale Kræftplan i 2000 og internationalt er cancerområdet beskrevet som indsatsområde i mål 8 i WHO's målsætning Health 21 for det 21. århundrede fra 1998 (WHO 1998, Sundhedsstyrelsen 2000). Lanceringen af Den Nationale Kræftplan er sket på baggrund af, at videnskabelige undersøgelser har vist en generel stigning i den vestlige verden i forekomsten af cancersygdom og dødelighed som følge af cancer, for Danmarks vedkommende 27 % af alle

dødsfald i Danmark ifølge Dødsårsagsregistret i 2000 (Sundhedsstyrelsen 2004c). Desuden har en videnskabelig undersøgelse foretaget af Kræftens Bekæmpelse i Danmark vist, at danske cancerpatienter har 10 % dårligere helbredelsesmuligheder end svenske cancerpatienter, selvom der generelt siden 1987 er konstateret forbedrede helbredelsesmuligheder for de fleste cancerformer i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2000, Storm & Engholm 2002, Sundhedsstyrelsen 2004b). Den Nationale Kræftplan består af anbefalinger inden for 10 indsatsområder : Forebyggelse, uddannelse af sundhedspersonale, henvendelse, henvisning og visitation, tilrettelæggelse af diagnostik og udredning, nedsettelse af lokale cancergrupper, udbygning af diagnostik og behandlingskapacitet, samling af kirurgisk behandlingsekspertise, screening, forskning og udvikling, rehabilitering, palliation. En evalueringsrapport om implementeringen i Amterne i Danmark af Den Nationale Kræftplan, foretaget af DSI Institut for Sygehusvæsen i 2003 viser, at indsatsområder i Amterne i de forløbne 3 ½ år primært har relateret sig til uddannelse af sundhedspersonale, henvendelse, henvisning og visitation, tilrettelæggelse af diagnostik og udredning, udbygning af diagnostik og behandlingskapacitet og samling af kirurgisk behandlingsekspertise (Juhl & Ankjær-Jensen 2003). Der kan således også her konstateres en fortsat tendens til at fokusere overvejende på de biologiske og fysiologiske resultater af sygdomsudvikling og behandlingseffektivitet og i mindre grad på de psykosociale og eksistentielle konsekvenser af cancersygdom og dette til trods for, at rehabilitering og palliation også indgår som indsatsområder i Den Nationale Kræftplan. Det er således af stor betydning i cancerforskningen også at udforske mere kvalitative psykosociale, udviklingsmæssige og eksistentielle dimensioner i forbindelse med diagnosticering, pleje og behandling af den unge voksne cancerpatient, for, i de konkrete pleje- og behandlingssituationer, at give hende/ham de bedste muligheder for mestring af dels den konkrete sygdoms- og behandlingssituation og dels de udviklingsmæssige og eksistentielle udfordringer, der specifikt og generelt kendetegner denne livsfase også med henblik på et fremtidigt godt liv (Daum & Collins 1992).

Mestring og heling

Mestring som fænomen i den menneskelige tilværelse er et sammensat og komplekst fænomen, som kan repræsentere forskellige dimensioner her, i form af intrapersonelle, interpersonelle, biologiske, adfærdsmæssige, kulturelle, bevidste, ubevidste, emotionelle og kognitive processer i håndteringen af den menneskelige tilværelse (Johansen & Kopp 1991, Elsass 1992). Mestring som teoretisk/videnskabeligt begreb/fænomen bør opfattes som et neutralt begreb/fænomen, der refererer til et komplekst og dynamisk samspil imellem krop, sjæl og ånd i håndteringen af den menneskelige tilværelse. Denne kan både håndteres godt og/eller dårligt. Der er således et væsentligt skel imellem denne neutrale mestringsforståelse og den folkelige forståelse af mestring, hvor denne forstås som bemestring, dvs. en forståelse, der udelukkende relaterer sig til et positivt, succesfuldt udfald af mestringsaktiviteter (Lazarus & Folkman 1991a+b). Historisk er mestringstænkningen introduceret i sidste halvdel af det 20. århundrede og overordnet udsprunget af humanismens helhedstænkning, der blev introduceret i det 18. århundrede og specifikt i forlængelse heraf generel systemteori, der blev introduceret i midten af det 20. århundrede. Begge strømninger er opstået som en reaktion på den traditionelle videnskabs fragmentariske virkeligheds-, menneske- og livssyn, der ikke har formået at give en sammenhængende og helhedsorienteret forståelse og forklaring på forholdet imellem krop, sjæl og ånd og virkelighedens og menneskelivets mangfoldighed. Hovedstrømninger inden for mestringstænkningen har dels beskæftiget sig med mestring i for-

hold til stress og dels mestring af hverdagslivet i almindelighed. Fokus i den første strømning er patogent, mens fokus i den anden er salutogent (Antonovsky 1979). Som anerkendte og kendte repræsentanter for moderne mestringsteori har Lazarus (Lazarus & Folkman 1991a+b) og Antonovsky (1987) begge i udgangspunktet for deres teoriudvikling været inspirerede af Selyes (1980) pionerarbejde indenfor stressforskningen og von Bertalanffys (1976) generelle systemteori. De kan derudover siges at repræsentere hver sin hovedstrømning indenfor mestringstænkning, idet Lazarus i sin teori har fokus på mestring i relation til stress og belastning, mens Antonovsky i sin teori har fokus på mestring i relation til hverdagslivet i almindelighed og sundhed (Andersen 1994).

Ifølge Antonovsky (1987) indebærer mestring en oplevelse af sammenhæng (OAS) i hverdagslivet idet : *"The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli derived from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement"* (Antonovsky 1987, p. 19). Indholdssiden af OAS karakteriseres af tre komponenter : Forståelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Forståelighed er den kognitive komponent, hvor det bliver afgørende for oplevelsen af sammenhæng, om det enkelte menneske fornuftsmæssigt forstår mestringssituationen. Håndterbarhed er den praktiske komponent, hvor det bliver afgørende for oplevelsen af sammenhæng, hvilke ressourcer det enkelte menneske har eller oplever at have til sin rådighed i mestringssituationen. Meningsfuldhed er den emotionelle komponent, hvor det afgørende bliver, hvordan og i hvor høj grad det enkelte menneske engagerer sig emotionelt i mestringssituationen. Komponenternes indbyrdes forhold er således, at det er meningsfuldheden, der er den udslagsgivende komponent i forhold til forankring og udvikling af OAS, dernæst bliver det afgørende om situationen opleves forståelig og endelig om den opleves håndterbar. Antonovskys (1987) antagelse er, at jo stærkere OAS er, jo bedre i stand til at håndtere hverdagslivets uundgåelige stressorer, vil det enkelte menneske opleve at være. Det enkelte menneske og således også den unge voksne cancerpatient vil således også finde det vigtigt at bestræbe sig på at finde mening og sammenhæng i en svær livssituation med cancer, idet den personlige OAS griber over på alle livets forhold, eftersom den er global. Denne forventning om og faktiske OAS hænger tæt sammen med oplevelsen af sundhed og velvære, også i en sygdomssituation. Antonovsky opfatter ikke sundhed og sygdom som hinandens modsætning, derimod som et kontinuum, som det enkelte menneske bevæger sig op og nedad livet igennem. Mestring forstået som en livslang kontinuerlig stræben efter at udvikle en stærk OAS repræsenterer således det enkelte menneskes bestræbelser på at bevæge sig i retning af den sunde pol på dette kontinuum (Antonovsky 1979, 1987).

Forståelsen af mestring som fænomen i dette forskningsprojekt forankrer sig overordnet inden for en humanistisk hermeneutisk - fænomenologisk referenceramme med filosofisk baggrund i en fænomenologisk livsfilosofi og livsforståelse. I denne forståelse kan mestring siges at være at forsøge at finde mening og sammenhæng i det levede livs erfaringer, livsverdenen, livet igennem, både i forhold til en konkret situation og i forhold til en større eksistentiel livssammenhæng. Ifølge Merleau-Ponty (1962) indebærer det at være menneske at være "dømt til mening", forstået således, at mennesket til enhver tid vil forsøge at forstå sig selv og sin livsverden ved at fortolke det levede livs erfaringer, og på den måde finde mening og sammenhæng i egen eksistens. I et ontologisk perspek-

tiv er det således konstituerende for det at være menneske at have en grundlæggende rettetthed på at ville finde mening (Merleau-Ponty 1962, Ricoeur 1976). Ricoeur (1976) uddyber dette yderligere ved at argumentere for, at det i tillæg er konstituerende for mennesket ikke at have direkte adgang til det levede livs erfaringer, det er derimod nødvendigt at gå omvejen over fortolkning og sprogliggørelse af disse, for at blive i stand til at forstå og finde mening og sammenhæng i disse og dermed mestre dem.

Sundhed og mestring

Den professionelle opfattelse af sundhed som begreb/fænomen har i løbet af især de sidste 30 - 40 år ændret sig fra en traditionel, fragmentarisk, objektiv, biomedicinsk opfattelse, hvor sundhed opfattes som en objektiv, fysisk god og normal funktion af kroppens forskellige organer og dermed defineres i forhold til det, der er normalt, sygdomsfrit og baseret på en statistisk standard for sundhed til en mere helhedsorienteret, multidimensionel, bred, åben og subjektiv opfattelse af sundhed. På et sundhedsstrategisk niveau forsøger WHO med sin definition af sundhed allerede i 1948 at lægge grunden til denne helhedstænkning i forhold til sundhed, idet : *"Health is a state of complete mental, physical and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"* (WHO 1948). Sundhed kan også beskrives som et fælles ansvar, hvilket afspejler sig på et sundhedsstrategisk samfundsniveau i forskellige globale, regionale og nationale sundhedsdeklarationer og sundhedsprogrammer, hvor fokus i tillæg til det enkelte menneskes sundhed også er folkesundheden i bredere forstand (WHO 1986, 1998, Sundhedsministeriet 1999). Også her kan den multidimensionelle, helhedsorienterede, brede, åbne og subjektive tilgang til sundhed i et folkesundhedsvidenskabeligt perspektiv genfindes. På et globalt niveau kan WHO's sundhedsbegreb i relation til sundhedsfremme, som første gang introduceres i Ottawa Charteret (WHO 1986), således siges at basere sig på en empowermenttænkning, hvor fokus for sundhedsfremme og dermed sundheden er det enkelte menneskes/grupper af menneskers oplevelse af at få mulighed for at genvinde magten over ikke bare sin/deres sundhed, men også sin/deres virkelighed og liv i bredere forstand. Empowerment som begreb/fænomen kan således siges at hente sin forklaringskraft i forhold til sundhed og sundhedsfremme i en salutogen mestrings-tænkning, idet empowerment som begreb/fænomen i Ottawa Charteret har mange lighedspunkter med mestring som begreb/fænomen, da de begge har succesfuld håndtering af den menneskelige tilværelse som fokus; mestring i bred forstand og empowerment i forhold til sundhedsfremme (Antonovsky 1987, Eklund 1999). Sundhed og sundhedsfremme kan således i Ottawa Charteret (WHO 1986) siges at blive opfattet som en livslang salutogen mestringsproces, hvis fokus er empowerment.

Betoningen af den subjektive side af sundhed og dennes komplekse og mangfoldige udtryk bliver central i en moderne professionel, multidimensionel, helhedsorienteret og salutogen forståelse af sundhed, idet denne forståelse forankrer sig i en grundantagelse om, at sundhed livet igennem udvikles samme sted i den menneskelige bevidsthed, som menneskets identitet, selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse skabes, som udtryk for, at sundhed skal forstås dels i forhold til en ubrydelig sammenhæng imellem krop, sjæl og ånd og dels i forhold til en livslang mestringsproces (Jensen & Johnsen 2000). For den unge voksne cancerpatient vil disse dimensioner i forståelsen af egen sundhed i forbindelse med en så alvorlig og muligt livstruende sygdom som cancer være centrale i bestræbelserne på at finde mening og sammenhæng i at være blevet ramt af en så alvorlig sygdom. Den unge voksne cancerpatient bliver ikke kun ramt på sin fysiske

sundhed af cancersygdommen, men oplever også at blive eksistentielt ramt, da sygdommens alvorlighed ”tvinger” den unge voksne cancerpatient til at reflektere over og muligvis ændre hidtidig selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse.

Forståelsen af sundhed som fænomen/begreb i dette forskningsprojekt forankrer sig i lighed med mestring inden for en humanistisk, hermeneutisk - fænomenologisk referenceramme og repræsenterer en helhedsorienteret, multidimensionel og subjektiv tilgang til begrebet/fænomenet med enhed, helhed, forbundethed og subjektivitet som filosofiske ankerpunkter, hvor krop, sjæl og ånd udgør en ubrydelig enhed og helhed for det enkelte menneske (Ogden 1996, Watson 1988, 2004). I et professionelt sundhedspsykologisk perspektiv beskrives andre begreber/fænomener som velvære, trivsel, helse, det gode liv, livskvalitet og harmoni, der er tæt beslægtede med denne subjektive tilgang. Sundhed inden for denne referenceramme kan siges at blive et mål i sig selv for det enkelte menneske for at kunne leve et værdigt, godt og helt liv, og bliver opfattet som andet og mere end et middel til at forebygge sygdom, og dermed andet og mere end fravær af sygdom. Sundhed kan derfor også beskrives som en livslang mestringsproces med henblik på oplevelse af velvære og trivsel etc. (Antonovsky 1979, Elsass 1992).

Fortælling, mestring og helhed

Fortælling/fortællingen som eksistentielt fænomen har i historisk tid været en meget væsentlig måde for mennesker at skabe og formidle forståelse, mening, sammenhæng og helhed i tilværelsen på, både i forhold til oplevelser i konkrete situationer i hverdagslivet i form af personlige, konkrete fortællinger og i forhold til livet i almindelighed i form af kulturbundne, overleverede grundfortællinger. ”Fortælling” repræsenterer selve fortælleprocessen og ”fortællingen” er resultatet af fortælleprocessen (Polkinghorne 1988, Riessman 1993). En fortælling kan beskrives som en række sammenhængende begivenheder/en begivenhed med en begyndelse, midte og en slutning ifølge Aristoteles (Ricoeur 1983). Karakteristiske fremtrædelsesformer for fortællingen kan være myten, legenden, fablen, novellen, tragedien, komedien, filmen, tegneserien, kunst, livshistorien og samtalen (Ricoeur 1983, Ramhøj 1993, Hermansen og Rendtorff 2002). Fortællingen beskriver menneskets konkrete oplevelser og de konkrete erfaringer, som hun/han oplever at have gjort i en konkret situation i sit liv, men er ikke identisk med denne konkrete situation, idet den er konstrueret i eftertid i forhold til den konkrete situation. Fortælling/fortællingen kan siges at repræsentere en bevidstgørelse, en italesættelse og en fortolkning af oplevelser/erfaringer/handlinger i en konkret situation, hvilket er en forudsætning for, at de kan gøres til genstand for refleksion, for at det kan blive muligt for det enkelte menneske at finde mening og sammenhæng i disse både i forhold til en konkret sammenhæng i egen livsverden og i forhold til en større livssammenhæng, og således blive i stand til at placere sig selv tidsligt i eget liv. Sygdomsoplevelser i almindelighed og især i forbindelse med alvorlig og livstruende sygdom medfører bevidst eller ubevidst, at mennesket oplever en inkongruens imellem sit oplevede Selv, Idealselv og omgivelser i den konkrete situation (Watson 1988, Riessman 1993). Fortællingens betydning for mestring i en sygdomssituation er således at skabe/genskabe mening og sammenhæng i personens selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse, idet bevidstgørelsen og italesættelsen af situationen via fortællingen er central i forsøget på at fortolke og skabe mening med og dermed mestre situationen (Ricoeur 1983, Polkinghorne 1988, Kemp 1991, Riessman 1993). Fortælling/fortællingen skaber således orden og harmoni i begivenheder og erfaringer i en konkret disharmonisk og kaotisk

virkelighed. Disse teoretiske/filosofiske overvejelser om fortællings/fortællingens betydning kan argumenteres for umiddelbart at kunne overføres til den unge voksne cancerpatients situation, idet det at blive syg af cancer og varigheden af sygdomsforløbet/behandlingen kan opfattes som en situation med en kronisk karakter og en situation præget af brud med hidtidige liv, selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse, hvor fortællings/ fortællingens funktion bliver at fastholde/udvikle et sammenhængende selv (Riessman 1993). Endvidere kan den unge voksne cancerpatients virkelighed beskrives som disharmonisk, kaotisk og svær at finde mening i, både i forhold til selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse, hvor fortælling/fortællingens funktion bliver at skabe mening, sammenhæng og helhed i såvel den konkrete situation med cancersygdommen som i livet generelt (Ricoeur 1983, Polkinghorne 1988).

Problemformulering

Den unge voksne cancerpatients mestring af cancersygdommen fremstår således på baggrund af ovenstående udforsket. Der savnes derfor kundskab om, hvordan den unge voksne cancerpatient mestrer det unge voksenliv med cancer. I et folkesundhedsvidenskabeligt perspektiv vil en undersøgelse af mestring ud fra en helhedsorienteret, eksistentiel, multidimensionel, salutogen og subjektiv sundhedsforståelse således være et væsentligt bidrag til øge at forståelsen af, hvordan hun/han bevarer/genskaber sundhed i forbindelse med, hvordan hun/han oplever at mestre sin livssituation. Yderligere vil en undersøgelse af fortællings/fortællingens betydning som eksistentielt fænomen i mestringen kunne bidrage til en yderligere nuancering af denne forståelse.

Hensigt

Hensigten med dette forskningsprojekt er at opnå en fordybet forståelse af den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring gennem hendes/hans fortællinger med fokus på fastholdelse/udvikling af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i behandlingsfasen af cancersygdommen.

Forskningsspørgsmål

- Hvilke mestringstemaer kendetegner den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring med henblik på at fastholde/udvikle selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse ?
- Hvilken betydning har fortælling/fortællingen i den unge voksne cancerpatients mestring i forhold til fastholdelse/udvikling af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse ?

METODE

Forskningsprojektet er et kvalitativt projekt inden for en hermeneutisk - fænomenologisk videnskabsteoretisk referenceramme, konkretiseret i en narrativ tilgang såvel i forhold til dataindsamling, der er foregået via kvalitative forskningsinterviews, som i forhold til analyse, der er foregået via narrativ analysemetode (Ricoeur 1976, 1983, Riess-

man 1993). Den kvalitative tilgang til forskningsprojektet er valgt, idet mestring som fænomen hører livsverdenen til, og fordi forskningsfokus er en fordybet forståelse af dette fænomen. For at opnå en helhedspræget og kompleks forståelse af den unge voksne cancerpatients oplevelse af, hvordan hun/han forstår sig selv og mestrer sin virkelighed er en hermeneutisk - fænomenologisk tilgang valgt, da denne med sin fundering i beskrivelse, fortolkning og forståelse af konkrete fænomener rummer mulighed for denne form for videnskabelig refleksivitet (van Manen 1990, Dahlberg et al. 2001). Den narrative tilgang anvendes, idet fortælling/fortællingen som fænomen er en måde at skabe mening, sammenhæng og helhed i livet på for det enkelte menneske og dermed bevare/genskabe selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse (Ricoeur 1983, van Manen 1990, Kemp 1991, Elsass 1992, Ramhøj 1993). Fortælling/fortællingen bliver dermed en konkretisering af den diskurs, som pågår i forståelsen af eksistentielle vilkår i forbindelse med mestring af alvorlig og livstruende sygdom (Kemp 1991, Ramhøj 1993, Riessman 1993). I forbindelse med dette forskningsprojekt er der undervejs på baggrund af det konkrete datamateriale udviklet en narrativ hermeneutisk - fænomenologisk forskningsmetode, baseret på Ricoeurs (1976, 1983) filosofi om primært fortolkningsteori og mimesisteori. Fordelen ved dette ansår forsker, at det gjorde det muligt epistemologisk at kombinere og tydeliggøre generelle ontologiske hermeneutisk - fænomenologiske filosofiske overvejelser med specifikke narrative filosofiske overvejelser om mestring i en konkret forskningsmetodologi og -metode. Det fænomenologiske perspektiv bevares i analysefase i interviewteksters fortællinger om de unge voksne cancerpatienters levede erfaringer af egen mestring, idet det primært er fortællingerne udledt af interviewteksterne, der er udgangspunkt for analysen og fortolkningen. Det hermeneutiske perspektiv i analysefase består i fortolkningen af disse levede erfaringer ind i en betydningssammenhæng med baggrund i Ricoeurs fortolkningsteori og mimesisteori (Ricoeur 1976, van Manen 1990, 2004, Hermansen og Rendtorff 2002).

Udvælgelse af deltagere

Deltagere udgjorde et formålsrettet udvalg og blev udvalgt i en cancerklinik på et stort landshospital i det østlige Danmark i samarbejde med oversygeplejersker, afdelingssygeplejersker og sygeplejersker i 10 forskellige hospitalsafsnit i hæmatologisk henholdsvis onkologisk regi. Deltagere blev udvalgt ud fra et ønske om en bred variation i gruppen af unge voksne cancerpatienter. Kriterier for udvælgelse var således alder, køn, diagnose, at de lægefagligt var vurderet til at være i en kurativ behandlingsfase, at de havde overstået den første intensive diagnosticerings- og behandlingsfase, og at de sygeplejefagligt var vurderet til psykisk at have overskud til at deltage i forskningsprojektet. Deltagere måtte ikke have hjernepåvirkning i form af tumorer/metastaser i hjernen, de måtte ikke være i et patologisk kriseforløb og de måtte ikke være i et udelukkende palliativt forløb. Udvælgelsen blev endvidere foretaget ud fra, at det enten kunne være første gang cancersygdommen eller tilbagefald af denne var diagnosticeret, hvor behandling fortsat havde kurativt sigte. Endeligt udvalgtes deltagere også i forhold til familiemæssige forhold, og socioøkonomiske forhold med henblik på at indfange så mange nuancer i gruppen af deltagere som muligt (Bilag 1).

Udvalg bestod af otte unge voksne cancerpatienter i alderen 21 år til 31 år ligeligt fordelt med hensyn til køn. Deltagere fordelte sig på otte forskellige cancerdiagnoser med en fordeling på fire hæmatologiske patienter og fire onkologiske patienter. Begrundelsen for spredningen på diagnoser var, at det først og fremmest var mestringen af cancer i

det unge voksenliv uanset cancerdiagnose mere end mestringen inden for en bestemt sygdomsgruppe, der var vigtig for forsker at få belyst med så mange nuancer som muligt. Syv deltagere var i cytostatisk behandling og en deltager i immunosuppressiv behandling, heraf var en deltager i en kombinationsbehandling af cytostatisk behandling og stråleterapi på interviewtidspunkt. Tre deltagere skulle efter den cytostatiske behandling afslutte med stråleterapi. En deltager havde tidligere i behandlingsforløbet været i stråleterapi. En deltager skulle knoglemarvstransplanteres. Fire deltagere var indlagt under en behandlingsserie og to deltagere fik behandlingsserien i ambulant regi. To deltagere var i vedligeholdelsesbehandling hjemme med ambulante kontroller. En patient var i behandling for lokalt tilbagefald af tidligere cancersygdom, en patient havde fået konstateret to lokale tilbagefald undervejs i behandlingsforløbet, en patient havde tidligere som 18-årig været i behandling for en anden cancer, end den hun nu var i behandling for som 29-årig. Fem deltagere (tre kvinder og to mænd) levede i faste parforhold og tre deltagere (en kvinde og to mænd) levede alene. En deltager (en kvinde) havde to børn, øvrige deltagere havde ikke børn. En deltager (en mand) var arbejdsløs, tre deltagere (en kvinde og to mænd) var under uddannelse/uddannelsessøgende, fire deltagere var i arbejde (tre kvinder og en mand). Tre deltagere havde genoptaget uddannelse/arbejde undervejs i behandlingsforløbet (to kvinder og en mand) (Bilag 1).

Interviews

Dataindsamlingen bestod i, at deltagere indledningsvis blev kontaktet af forsker personligt enten i hospitalsafsnit eller telefonisk og forespurgt om interessen for at deltage i undersøgelsen, informeret mundtligt om forskers baggrund, formål med undersøgelsen, at deltagelsen var frivillig og foregik i overensstemmelse med regler for konfidentialitet. Mulige deltagere modtog ved denne lejlighed også en skriftlig information fra forsker om tilbud om at deltage i undersøgelsen med en gentagelse af den mundtlige information. Samtlige mulige deltagere blev tilbudt betænkningstid, inden de gav endeligt tilsagn om deltagelse i undersøgelsen, hvilket ingen deltagere benyttede sig af, idet de alle umiddelbart gav deres tilsagn. Deltageres tilsagn blev endeligt også indhentet skriftligt med underskrivelse af påbudte samtykkeerklæringer forud for, at det enkelte interview fandt sted. Deltagere blev interviewet fra to måneder til 10 måneder efter at have fået konstateret cancersygdommen (Bilag 1). Interviewene fandt alle på nær et sted i forskellige samtalerum i cancerklinikken på hospitalet, som blev stillet til rådighed, og varede imellem 45 og 90 minutter. Seks deltagere blev efter eget ønske interviewet i tilslutning til deres indlæggelse/ambulante behandling/kontrol på hospitalet. En deltager i hjemmebehandling kom ind på hospitalet og blev interviewet og en deltager ønskede at blive interviewet hjemme hos sig selv imellem to behandlinger. Alle interviews er efterfølgende transskriberet verbatim og er tilsendt og gennemlæst af alle deltagere, som efterfølgende er blevet kontaktet telefonisk af forsker og forespurgt om mulige rettelser, ønsker om udeladelser, om de kunne genkende sig selv.

Interviewene blev gennemført som kvalitative forskningsinterviews og interviewformen baserede sig på åben dialog, kendetegnende for det hermeneutiske interview. Til dette udarbejdedes på forhånd dels en tematiseret interviewguide ud fra overordnede udviklingsmæssige og eksistentielle mestringstemaer med en indbygget åbenhed for muligheden af nye temaers fremkomst undervejs i det enkelte interview og dels et "storyboard". Interviewguiden blev bygget op omkring strukturen i en klassisk fortælling med en begyndelse, midte og slutning ud fra fire hovedtemaer, med en intention om, at der allere-

de i selve opbygningen af interviewet skulle været fokus på fortællingen som en måde og forankre sig på, i forhold til at forstå sig selv, sin virkelighed og sit liv. Derudover blev temaer forankret i forhold til deltageres forståelse af sig selv og oplevelse af egen mestring i forhold til fortid, nutid og fremtid ud fra en antagelse om, at mestring opleves som succesfuld, når den skaber en oplevelse af sammenhæng i selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse. Inspireret af Riessman (1993) udarbejdedes et "story-board" som supplement til interviewguiden. Intentionen med dette var, at det skulle hjælpe forsker med at fokusere på at hjælpe deltagere med at skabe deres fortællinger om mestring i livet med cancer undervejs i interviewet ved at kunne stille støttespørgsmål inden for forskellige undertemaer, hvis den enkelte deltager havde brug for dette, for at kunne fortælle sin fortælling. Forsker indledte det enkelte interview med at fortælle deltager, at hun gerne ville have hende/ham til at fortælle med egne ord om sine oplevelser/erfaringer/tanker/følelser i forhold til at mestre cancersygdommen, og at hun i vid udstrækning ville lade hende/ham have ordet og kun stille opklarende og forståelsesmæssige spørgsmål undervejs. Inspireret af især Watson (2002) havde forsker på forhånd gjort sig overvejelser om sin rolle som interviewer i forhold til at skulle forsøge at træde ind i det enkelte interview med en fokuseret, åben, opmærksom, omsorgsfuld, autentisk, nærværende, ydmyg og helende bevidsthed og blive i den enkelte deltagers referenceramme for at give sig selv og deltager de bedste muligheder for at komme i kontakt med deltagers livsverden igennem fortællingen. Forsker og deltager ville således blive fælles om en søgen efter mening og helhed, og det ville være i dette rum, at fortællingen kunne skabes, fordi det ville være karakteriseret af at være et sikkert, autentisk, ydmygt og engageret rum, og som samtidig sikrede, at deltagers integritet som menneske ikke blev overskredet. Ovenstående overvejelser resulterede i meget rige interviews for de fleste deltagers vedkommende, karakteriserede af lange fortællende passager, hvor det udelukkende var deltagere, der havde ordet. Hvert interview bestod således af imellem 9 - 19 enkeltfortællinger af vekslende længde, hvor korteste enkeltfortælling fyldte 1/3 A-4 side og længste fyldte 14 A-4 sider (Bilag 2).

Analyse

Metodologiske og videnskabsfilosofiske overvejelser i analysefase

Udviklingen af den anvendte narrative hermeneutisk - fænomenologiske analysemetode funderes i forhold til metodologisk referenceramme på Ricoeurs (1976, 1983) filosofi om fortolkningsteori og mimesisteori. Fortolkningsteorien refererer til fortolkning både i forhold til en ontologisk og en epistemologisk referenceramme. I en ontologisk forståelse refererer fortolkning til, hvordan vi som mennesker eksistentielt forankrer os selv i virkeligheden gennem fortolkning af vores levede erfaringer for at forstå os selv, virkeligheden og livet. Ifølge Ricoeur (1976) er fortolkning konstituerende for det at være menneske, idet vi må omveje over denne for at indfange betydningsindholdet af de levede erfaringer i vores livsverden. I en epistemologisk forståelse refererer fortolkning til at identificere og fortolke et aktuelt meningsindhold af en levet erfaring i tekstform og universalisere og almen gøre dette for at opnå en dyb videnskabelig forståelse af menneskelivets levede erfaringer. Fortolkning er ifølge Ricoeur (1988) kernemetodologien i fænomenologisk forskning, fordi beskrivelse alene ikke er tilstrækkelig til at opnå den dybe forståelse af de levede erfaringer/fænomener i den menneskelige tilværelse.

Ricoeur (1976) har identificeret tre trin i denne videnskabelige fortolkningsproces : Naiv forståelse, strukturanalyse og dybdetolkning. *Den naive forståelse* refererer til en indledningsvis overfladisk helhedsforståelse af meninger, betydninger og hovedbudskaber i en tekst som helhed, baseret på gæt og intuitiv validering af disse gæt, som kan danne grundlag for en nøjere granskning i den efterfølgende strukturanalyse. Gæt og validering af disse gæt foregår i et dialektisk samspil, hvor gæt repræsenterer en subjektiv tilgang til teksten og validering en objektiv tilgang, og der er således en hermeneutisk cirkularitet i denne valideringsproces imellem teksten som helhed og tekstens enkeltdele (Ricoeur 1976, Hermansen og Rendtorff 2002). *Strukturanalyse* refererer til en semantisk indholdsanalyse og en lingvistisk sproganalyse af tekstens konkrete meningsindhold og konkrete meningsstrukturer i teksten med fokus på tekstens autonomi, således at teksten med dens meningsindhold og meningsstrukturer analyseres i egen ret som tekst, forstået således at fortolkningens fokus er at pege på de mulige betydninger af det aktuelle meningsindhold. Distancering, forklaring og objektivisering af tekstens meningsindhold bliver den metodologiske baggrund, og det er denne dybdesemantiks forklaringskraft i forhold til meningsindholdet, der danner baggrund for den dybe forståelse af teksten (Ricoeur 1988). Målet med strukturanalysen er dels at foretage en segmentering af teksten i meningsbærende enheder og dels etablere forskellige integrationsniveauer imellem enkeltdele og helhed. Størrelsen af den enkelte meningsenhed er minimum en sætning, men kan også være en narrativ enhed og/eller et narrativt tema, som består af ”bundter” af sætninger, der tilsammen tillægges den samme betydning (Ricoeur 1976). Det er den logiske organisering af fortællingers handlingskerner i narrative temaer, der er fokus for analysen, og som tilsammen danner fortællingens strukturelle kontinuitet. Med denne fremgangsmåde afkronologiseres fortællingen for at tydeliggøre den narrative logik, som ligger bag den narrative tid. (Ricoeur 1976). *Dybdetolkning* refererer til en dyb og kompleks helhedsforståelse opnået igennem en kritisk fortolkning af sammenhæng og meningsfuldhed af mulige betydninger af meningsindholdet i teksten i forhold til egen forforståelse (Ricoeur 1976, 1981). Fortolkning på dette sidste trin har til hensigt at gøre lige, at gøre nutidig, at assimilere betydningen af meningsindholdet i teksten ind i en subjektiv kontekst for fortolker/forsker. Tilegnelse, forståelse og subjektivisering bliver metodologisk baggrund på dette trin med henblik på at opnå den dybe, komplekse forståelse af teksten (Ricoeur 1976, 1988). Tilegnelse er, hvad Gadamer (1960) beskriver som horisontsammensmeltning af forfatters horisont med læsers horisont, hvor mediatoren i denne proces er universaliteten i meningsindholdet.

I *mimesisteorien* beskriver Ricoeur, hvordan vi som mennesker på et ontologisk niveau forankrer os selv tidsligt og forstår vore handlinger, os selv, virkeligheden og livet igennem fortælling/fortællingen via forståelsesarbejdet i den trefoldige mimesis og på den måde skaber en narrativ identitet (Hermansen og Rendtorff 2002). I sin beskrivelse af, hvordan mennesket placerer sig tidsligt i virkeligheden med fortælling/fortællingen er Ricoeur (1983) meget inspireret af Aristoteles’ poetik og især hans mimesisbegreb. For Ricoeur (1983) betyder mimesis, at en fortælling er andet og mere end en simpel efterligning af en handling, det er en gendigtning og en fortolkning. Ifølge Aristoteles er der yderligere en dimension i denne efterligning, idet det er en efterligning, som det enkelte menneske skaber med henblik på at skabe meningsfulde sammenhænge, som de menneskelige handlinger bliver sat ind i og vurderet ud fra. Det enkelte menneske er således placeret i en virkelighed med en forforståelse kulturelt og eksistentielt, som danner klangbund for verbaliseringen af de levede erfaringer i den konkrete fortælling (mimesis I – præfiguration). Ved at verbalisere de levede erfaringer og på den måde placere sig

tidsligt i virkeligheden og fortolke det konkrete meningsindhold i en fortælling (mimesis II - konfiguration) og derefter fortolke dette meningsindhold ind sin egen eksistentielle og historiske situation (mimesis III - refiguration), når det enkelte menneske frem til et mere universelt meningsindhold, som kan bringe nye erkendelser om sig selv, egen virkelighed og eget liv (Hermansen og Rendtorff 2002). Mimesisteorien består således af tre momenter i form af mimesis I - præfiguration, mimesis II - konfiguration og mimesis III - refiguration. Mimesis I er karakteriseret af en ikke - reflekteret forforståelse eller praktisk forståelse af virkeligheden og på baggrund af denne skabes en narrativ forståelse igennem en fortolkningsproces, som består af en bevidstgørelse om og verbalisering af konkrete handlinger og begivenheder. Denne er fundamentet for en dybere forståelse af disse handlinger og begivenheder, som nås i mimesis II igennem en transformation af den kronologiske rækkefølge af disse, som de er foregået i virkeligheden til en reflektiv, konfigurativ sammenstilling i en fortælling, som således skaber et meningsfuldt hele af de levede erfaringer af de konkrete handlinger og begivenheder. I Mimesis III nås den komplekse og dybe forståelse ved, at den levede af erfaring af disse fortolkes ind i en mere universel virkelighedsforståelse og livssammenhæng, som af Ricoeur (1983) beskrives som en sammensmeltning af forståelseshorisonten for den konkrete fortællings levede erfaringer med forståelseshorisonten for den virkelighed/livssammenhæng, som fortællingen udspringer af og bliver kastet ud i igen (Hermansen og Rendtorff 2002). Mimesis I og II kan således siges at fokusere på det unikke og konkrete meningsindhold i fortællingen på baggrund af konkrete handlinger og begivenheder, mens mimesis III i højere grad fokuserer på det universelle og mere almene meningsindhold i fortællingen i forhold til en større livssammenhæng.

Praktisk tillempning af metode i analysefase

Udviklingen og anvendelsen af den konkrete analysemetode er overordnet baseret på de videnskabsfilosofiske og metodologiske overvejelser oven for og konkret på fortolkningsteoriens tre trin : Naiv forståelse, strukturanalyse og dybdetolkning. For at understøtte fortolkningsprocessen i analysen på hvert af disse trin er der undervejs i analysefasen af forsker udviklet nogle metodiske kernemomenter. Der har været en vis samtidighed i anvendelsen af disse i analysen af det enkelte interview/alle interviews og følgende redegørelse for disse kernemomenter bør derfor ikke opfattes fuldstændigt kronologisk. Kronologien er dog bibeholdt i forhold til anvendelsen af fortolkningsteoriens tre trin som strukturel ramme for analysen.

Analysen i forhold til at opnå en overfladisk intuitiv helhedsforståelse på første trin i fortolkningsteorien - *den naive helhedsforståelse* er blevet understøttet af tre metodiske kernemomenter i form af (1) identifikation af kernebudskaber/handlingskerner om mestring i de transskriberede interviews, (2) på baggrund af disse, identifikation af hovedbudskaber om mestring og (3) identifikation af narrative passager om mestring i de transskriberede interviews.

Analysen på fortolkningsteoriens andet trin - *strukturanalysen* er blevet understøttet af otte metodiske kernemomenter i form af (1) identifikation, udledning og komposition af enkeltfortællinger om mestring i det enkelte transskriberede interview til en samlet fortælling, (2) identifikation af tilbagevendende narrative temaer om mestring i enkeltfortællinger i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (3) semantisk indholdsanalyse af de narrative temaers konkrete meningsstrukturer i alle enkeltfortælling-

er i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (4) lingvistisk sproganalyse af de narrative temaers konkrete meningsstrukturer i alle enkeltfortællinger i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (5) sammenfatning af væsentligste meningsstrukturer i narrative temaer om mestring i alle enkeltfortællinger i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (6) analyse af nonverbal sprogbrugs betydning for meningsstrukturer i narrative temaer om mestring i alle enkeltfortællinger i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (7) analyse af enkeltfortællingers tilblivelse i det enkelte transskriberede interviews samlede fortælling, (8) identifikation og analyse af tværgående narrative metatemaer om mestring på tværs af alle transskriberede interviews' samlede fortællinger. Den lingvistiske sproganalyse i fjerde moment foretages i forhold til ordvalg, retorik, aktører, sproglige virkemidler i form af valg af meningsforstærkende udtryk i brug af verber, adjektiver, adverbier, gentagelser, slang, parallelfortællinger, lignelser, metaforer, symboler og direkte tale. Endelig analyseres der også her i forhold til udeladelser og funktion af enkeltfortællingen i forhold til den samlede fortælling/de narrative temaer. Analysen af tilblivelsen af enkeltfortællinger i det syvende moment fokuserer dels på, hvorvidt enkeltfortællinger er skabt eller optræder samlet i eller spredt og tilbagevendende igennem den samlede fortælling/interview og dels på rækkefølgen af enkeltfortællinger og endelig på kontekstens betydning i form af betydningen af samspillet og rollefordeling imellem interviewer og deltager for fortællingers tilblivelse. De to sidste kernemomenter i strukturanalysen (7 og 8) bør betragtes som overgangsmomenter til dybdetolkningen.

Analysen på fortolkningsteoriens tredje trin - *dybdetolkning* er blevet understøttet af seks metodiske kernemomenter i form af (1) identifikation og analyse af tværgående narrative metatemaer om mestring i alle transskriberede interviews' samlede fortællinger, (2) identifikation og analyse af mulige metafortællinger om mestring på baggrund af narrative metatemaer på tværs af alle transskriberede interviews' samlede fortællinger i forhold til meningsindhold og et muligt hierarki, (3) identifikation og analyse af mulige fælles narrative mestringsmønstre i metafortællinger på baggrund af narrative metatemaer/samlede fortællinger/transskriberede interviews og deres forenelighed med trefoldige mimesis, (4) identifikation og analyse af betydningen af de samlede fortællingers/transskriberede interviews ikke-narrative dimensioner for metafortællinger om mestring, (5) analyse af betydningen af den enkelte deltagers konkrete livssituation for metafortællinger om mestring, (6) analyse af kulturelle værdiers betydning for metafortællinger om mestring. Analysen af narrative metatemaer/samlede fortællinger/transskriberede interviews i forhold til trefoldige mimesis i det tredje moment fokuserer på at nå til en kompleks forståelse af mulige forbindelser imellem mestring og fortælling/fortællingen i et eksistentielt perspektiv. I de tre sidste momenter (4 - 6) fokuseres på kontekstens betydning for en dyb og kompleks forståelse af narrative metatemaer.

Etiske overvejelser

Af etiske årsager fravælges unge voksne cancerpatienter med hjernetumorer/hjernepåvirkning af cancersygdom og patienter i et patologisk kriseforløb i forskningsprojektet, da disse er i en særlig belastningssituation som følge af den cerebrale påvirkning/krisen, hvilket kan have medført midlertidige eller varige forandringer i kognitive og emotionelle formåen. De bør derfor ikke belastes yderligere af en kvalitativ interviewundersøgelse i deres sygdoms- og behandlingsforløb med et forskningsfokus, som berører udviklingsmæssige og eksistentielle temaer, der kan være krævende at forholde sig til.

Projektet er gennemført i overensstemmelse med Helsinki Deklarationens etiske forskrifter og etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden i forhold til frivillighed, informeret samtykke og konfidentialitet (WMA 2002, SSN 2003). Projektet er godkendt af De Videnskabsetiske Komitéer for Københavns og Frederiksberg kommuner med journalnummer (KF) 01-152/02. Lægefaglige chefer og sygeplejefaglige chefer ved en stor cancerklinik i en storby i det østlige Danmark er kontaktet skriftligt og har skriftligt givet tilladelse til iværksættelse af projektet på deres klinikker. Oversygeplejersker/afdelingssygeplejersker/sygeplejersker har deltaget med praktisk hjælp til vurdering af egnethed og udvælgelse af deltagere til projektet fra deres patientregistre. I forbindelse med interviews er der ved informationsmøder i de enkelte ambulatorieafsnit og sengeafsnit indgået forhåndsftaler med cancerklinikens sygeplejersker om tilbud til deltagere om efterfølgende psykologisk opfølgning i form af samtaler omkring berørte temaer i interviews. Transskriberede interviews er tilsendt deltagere til gennemlæsning, og deltagere er af forsker efterfølgende kontaktet telefonisk med henblik på mulige rettelser, ønsker om udeladelser, om de kunne genkende sig selv og endnu engang indhentes mundtlig bekræftelse på tilladelse til at benytte interviewene i projektet.

Validitetsovervejelser

Indenfor kvalitativ forskning pågår en fortsat diskussion af relevansen af anvendelsen af begreber som validitet, reliabilitet og generaliserbarhed i vurderingen af den videnskabelige kvalitet, idet nogle forskere fuldstændigt afviser dette, fordi en sådan tænkning forankrer sig i et kvantitativt forskningsparadigme, mens andre anser det for væsentligt også at lægge disse kriterier til grund for en sådan vurdering (Svensson 1996, Kvale 1997). I følge Malterud (2002) bør videnskabelig videns- og kundskabsudvikling baseret på kvalitative forskningsmetoder på lige fod med traditionelle kvantitative forskningsmetoder forankre sig i forhold til relevans, troværdighed, overførbarhed, systematik og refleksivitet. I kvalitativ forskning bør overvejelser om validitet og universaliserbarhed derfor også indgå i en vurdering af den videnskabelige kvalitet af et aktuelt kvalitativt forskningsprojekt. Betydningsindholdet af validitet og universaliserbarhed og kriterier for en videnskabelig vurdering vil afhænge af aktuell forskningsmetode og forudsætninger for gennemførelsen af et aktuelt forskningsprojekt. Inden for kvalitativ forskning er der således en bredere opfattelse af disse begreber og kriterier for vurdering af videnskabelig kvalitet, idet det således ikke er universelle, absolutte, objektive og almengyldige sandheder, der efterspørges og vurderes i kvalitativ forskning derimod en dyb forståelse af unikke, relative, subjektive og lokale sandheder, forankret i mangfoldigheden af livsverdenens konkrete levede erfaringer og fænomener, der kan have en vis overførbarhed til andre livssituationer end den konkrete forskningssituation (Svensson 1996, Kvale 1997, Malterud 2002). Primært inspireret af Malterud (2001, 2002) og sekundært af Kvale (1997) bør følgende videnskabelige kvalitetskriterier indgå i valideringen af aktuelle narrative hermeneutisk - fænomenologiske forskningsprojekt. Ifølge begge bør validitetsovervejelser indgå i alle faser af den kvalitative forskningsproces, dvs. i planlægningsfase, dataindsamlingsfase, analysefase og formidlingsfase for at sikre tilstrækkelig videnskabelig kvalitet af forskningsresultater (Kvale 1997, Malterud 2001). Centrale overordnede dimensioner i videnskabelige kvalitetsovervejelser i kvalitativ forskning, som bør styre en valideringsproces er troværdighed, relevans, overførbarhed og refleksivitet. *Troværdighed* vil kunne involvere anvendelse af strategier, som triangulering, deltagervalidering, klar fremstilling af dataindsamling og analyse, refleksivitet og tydeliggørelse af interviewkontekstens betydning for data og fund. *Relevans*

involverer detaljeret rapportering, valg af og argumentation for forskellige udvalgsstrategier og klinisk relevans. *Overførbarehed* involverer grad af universaliserbarhed til andre omgivelser end de konkrete forskningsomgivelser og *refleksivitet* involverer betydningen af konteksten for resultater, som vidensudviklingen i et forskningsprojekt er foregået i, konkretiseret i overvejelser om forskers rolle og forforståelse på alle trin af forskningsprocessen (Malterud 2001, 2002). Validering af aktuelle narrative hermeneutisk - fænomenologiske forskningsprojekt er således foretaget i forhold til generelle validitetsovervejelser om kvalitativ forskningsmetodologi inspireret af Malterud (2001, 2002) og Kvale (1997) og er forsøgt indarbejdet og integreret i de respektive afsnit i denne hovedopgave (se i øvrigt Diskussion).

Forskers forforståelse

I valideringen af den videnskabelige kvalitet af kvalitativ forskning pointeres vigtigheden af bevidstheden om betydningen af forskers forforståelse i forskningsprocessen, fordi denne aldrig fuldstændig kan sættes i parentes. Forsker kan og bør være bevidst om den og på denne måde alligevel have den nødvendige åbenhed og tilnærmelsesvis forudsætningsløshed over for fænomeneres udtryksformer i såvel de levede erfaringer som refleksioner over levede erfaringer, som interviewtekster udgør, således som fænomenologisk forskning forudsætter (Ricoeur 1976, Kvale 1997, Malterud 2001). På et ontologisk niveau er min forforståelse således forankret i en optagethed som menneske af at forstå det menneskelige livs mangfoldighed og mangetydighed for at forstå mig selv og andre mennesker med så mange nuancer som muligt i denne forståelse. Jeg er således som menneske indfældet i en fænomenologisk livsforståelse med en anerkendelse af en eksistentiel fællesmenneskelig afhængighed som forudsætning for min egen eksistens som menneske og for at forstå, hvad det vil sige at være menneske og blive menneske. I min egen livsverden er jeg datter, søster, svigerinde, niece, kusine, Gudmor, ven og arbejdskollega. På et epistemologisk niveau er min forforståelse forankret i en kundskabsinteresse inden for områder, overvejende forankret indenfor det human- og samfundsvidenskabelige kundskabs- og videnskabsfelt med speciel interesse for kerneområder indenfor sygepleje. Disse konkretiseres i teorier om omsorg, sundhed og sygdom, behov, stress og mestring, sygeplejeforskning og vejledning. På et praktisk niveau er min forforståelse forankret i virksomheden som sygeplejerske igennem 21 år, heraf 13 år som sygeplejelærer og studievejleder og MPH-studerende igennem 2,5 år. Som sygeplejelærer har jeg været tilknyttet institutter med fokus på pleje og omsorg og sygeplejens forskning og teoriudvikling, og har undervist i baggrundsteorier om sundhed og sygdom, stress og mestring, omsorg, behov, vejledning og akademisk metodelære.

RESULTAT

Resultater, som præsenteres, er fremkommet på baggrund af analyser af transskriberede interviews/enkeltfortællinger/samlede fortællinger/narrative temaer/narrative metatemaer om mestring på fortolkningsprocessens to første niveauer, den naive forståelse og strukturanalysen. På denne baggrund fremanalyseredes således fire metafortællinger om (1) Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer, (2) Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer, (3) Livsmod og lidelse i livet med cancer og (4) Fortælling og mestring i livet med cancer. Disse er vokset frem af seks narrative metatemaer om mestring, som atter er vokset frem af fire til otte narrative undertemaer (Bilag 3), som

atter fremkommet på baggrund af analyser af imellem ni og 19 enkeltfortællinger om mestring i de otte transskriberede interviews og imellem fire og ni narrative temaer om mestring i deltageres otte samlede fortællinger (Bilag 2). Mestringsfokus i metafortællinger er forskellige dimensioner i den unge voksne cancerpatients bestræbelser på at finde mening, sammenhæng og helhed i en alvorlig og muligt livstruende situation med fokus på forskellige dimensioner i deltageres forståelse, således at det overgribende mestringsfokus i metafortællingen om Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer er selvforståelse, virkelighedsforståelse i Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer, livsforståelse i Livsmod og lidelse i livet med cancer og en mere dyb og overgribende helhedsforståelse i Fortælling og mestring i livet med cancer. De forskellige dimensioner i deltageres forståelse skal ikke opfattes som isolerede, uafhængige størrelser, idet de alle er repræsenteret i, griber ind i hinanden og påvirkes af hverandre i de enkelte metafortællinger, hvorfor det overgribende mestringsfokus kan siges at repræsentere den dominerende dimension af deltageres forståelse i de respektive metafortællinger. Helhedsforståelsen kan derudover siges at forankre sig både i metafortællingen som mestringsfænomen og -proces og i de tre øvrige dimensioner i deltageres forståelse repræsenteret i de tre foregående metafortællinger (Bilag 3).

Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer

Denne metafortælling handler om mestring af cancersygdom i det unge voksenliv, hvis dominerende mestringsfokus er deltageres selvforståelse. Den er vokset frem af et narrativt metatema om mestringen af Anderledeshed og genkendelighed, hvis overgribende fokus er den unge voksne cancerpatients oplevelse af at mestre at balancere oplevelsen af at være anderledes med oplevelsen af at være sig selv og dermed genkendelig som ung voksen, i forhold til såvel mere universelle udviklingsmæssige og eksistentielle mestrings temaer i det unge voksenliv i almindelighed som mere specifikke udviklingsmæssige og eksistentielle temaer i det unge voksenliv med cancer. Mestringen af balancen imellem anderledeshed og genkendelighed i det unge voksenliv med cancer kan også tolkes at repræsentere mestringen af balancen imellem forandring og konstans i et mere universelt eksistentielt perspektiv, hvor denne mestringsproces således også kan tolkes at repræsentere en udviklingsproces og en forandringsproces i såvel det unge voksenliv i almindelighed som det unge voksenliv med cancer især, hvis fokus er en anerkendelse af anderledeshed og genkendelighed og dermed forandring og konstans som eksistentielle grundvilkår i livet som ung voksen cancerpatient. Kendetegnende for mestringen i det unge voksenliv bliver så, at den på en og samme tid er identitetsskabende og meningsskabende, repræsenteret i forandring og identitetsbevarende og meningsbevarende, repræsenteret i konstans. Anerkendelsen af forandring og konstans som eksistentielle grundvilkår kan således tolkes at medvirke til en meningsfuld forankring af den unge voksne cancerpatients selvforståelse både som ung voksen i almindelighed og som ung voksen cancerpatient. I denne forståelse bliver mestring i det unge voksenliv med cancer også at anerkende og at blive i stand til at rumme at skulle balancere positive og negative oplevelser af anderledeshed og genkendelighed og forandring og konstans for at opnå en meningsfuld helhedsforståelse af sig selv som ung voksen.

Genkendelighed og forandring i familieliv og hverdagsliv

Konstans i livet som ung voksen med cancer tillægges et positivt meningsindhold af alle

deltagere i forhold til vigtigheden af, at hverdagslivet med kæreste, familie og venner er genkendeligt både i forhold til hverdagsaktiviteter og begivenheder som besøg af familie/venner, og i forhold til at rollefordeling i disse relationer er bevaret, fra før deltagere blev syge. For de fleste deltagere fremstår partners og families/venners uændrede kærlighed, omsorg og støtte som meget væsentlig for fastholdelsen af denne genkendelighed og konstans. For de fleste deltagere er deres rolle i familien/blandt venner/i øvrige bekendtskabskreds karakteriseret af egenskaber som personlig styrke og psykisk overskud, åbenhed, realisme. Det er vigtigt for alle deltagere fortsat at opleve sig genkendelige i forhold til disse egenskaber, og at de fortsat anvendes i disse relationer. Oplevelsen af en genkendelig ligeværdig gensidighed i omsorgen imellem deltagere og partner/familie/venner/øvrige bekendtskabskreds er således vigtig at bevare. Genkendeligheden kan her tolkes at repræsentere en mere overgribende eksistentiel konstans i hverdagslivet som ung voksen, idet fokus for mestringen i lige så høj grad er en fastholdelse af hidtidig livsforståelse som hidtidig selvforståelse og virkelighedsforståelse som værdsat familiemedlem/ven/bekendt. En uændret forankring her kan være med til at gøre den nye og eksistentielt truende situation med cancersygdom mere udholdelig at være i og dermed lettere at mestre, hvor en oplevelse af anderledeshed ville kunne gøre den sværere at udholde. En af de unge mænd fortæller om vigtigheden af at fortsætte hidtidigt familieliv efter at cancerdiagnosen er stillet for hans selvforståelse : *"Jeg har bedt (min familie) om og sige, at man ikke skal reagere helt vildt. Nu skal vi fortsætte alle sammen som om, at – altså, ikke at intet var hændt, men i hvert fald bare fortsætte så godt, vi kan alle sammen ... Jeg vil bare behandles som jeg er nu – som jeg er, og så må vi tage det en dag ad gangen."* Denne oplevelse af genkendelighed i hverdagslivet med kæreste/familie/øvrige venne- og bekendtskabskreds balanceres med et samtidigt behov for personlig frihed og uafhængighed som ung voksen i almindelighed undervejs i forløbet med cancersygdommen. Flere deltagere oplever omsorg og støtte fra forældre i forbindelse med cancersygdommen dobbelt, fordi den "tvinger" dem tilbage i en afhængighed af dem, som de, før de blev syge var i fuld gang med at frigøre sig fra, hvilket opleves negativt som en forhindring for både udviklingen af deres selvforståelse som en ung voksen uafhængig person i almindelighed og mestringen af cancersygdommen som ung voksen især, og samtidig oplever de også en stor taknemmelighed for denne omsorg og støtte. Oplevelsen af genkendelighed i form af en fastholdelse i denne afhængighed af forældre begrænser således deltageres behov for personlig frihed og uafhængighed i at blive indfriet til at udforske egne grænser som ung voksen i mestringen af cancersygdommen i at blive indfriet, samtidig med at den opleves positiv, fordi deltagere samtidig anerkender behovet for forældres omsorg og støtte i forbindelse med mestringen af cancersygdommen. Forandring som led i en eksistentiel udviklingsproces i den unge voksne livsfase kan derfor tolkes at være en væsentlig forudsætning for at fastholde og udvikle personlig frihed og uafhængighed i det unge voksenliv og tillægges således et positivt meningsindhold og kan tolkes at repræsentere deltageres mere universelle eksistentielle behov for forankring af selvforståelse, virkelighedsforståelse, livsforståelse som ung voksen uanset cancersygdom.

Hverdagslivet i forhold til uddannelse og arbejde repræsenterer ligeledes livsområder, hvor genkendeligheden opleves som væsentlig for at kunne finde mening og sammenhæng i det unge voksenliv med cancer, idet alle deltagere udtrykker vigtigheden af at kunne vedblive/vende tilbage til at arbejde og/eller uddanne sig undervejs i behandlingsforløbet af cancersygdommen og således fastholde en/et genkendelig rolle/funktion/selvbillede/livsplan i arbejdsliv og uddannelse. Fleksibilitet, forståelse og støtte fra

arbejdsgivere og arbejdskolleger, uddannelsesinstitutioner og medstuderende repræsenterer væsentlige dimensioner i oplevelsen af at kunne mestre cancersygdommen som ung voksen for alle deltagere og flere af deltagerne har indgået aftaler, som tillader dem at fortsætte deres arbejde/uddannelse i det omfang, de magter undervejs i behandlingsforløbet, hvilket de udtrykker stor taknemmelighed for. For deltagere, der er hospitalsindlagte i forbindelse med den cytostatiske behandling er det således vigtigt at undgå at være indlagt flere dage end højst nødvendigt, og at tiden i forbindelse med behandlingsforløb udnyttes effektivt, således at der er så lidt ventetid undervejs som muligt, for ikke at få for mange og lange brud i hverdagsliv og arbejdsliv. En af de unge mænd fortæller om vigtigheden af ikke at "spilde" tiden under indlæggelser for hurtigere at komme hjem igen til et genkendeligt hverdagsliv : *"Der er nogen gange, hvor det bare ikke helt er gået hurtigt nok, fordi så har man gerne villet hjem, og nogen gange, så når man er kommet ind om morgenen og bare gerne vil i gang tidligt for eksempel ... og så er der måske gået en time, før jeg kommer i gang, og det er jo vildt irriterende."*

Genkendelighed og anderledeshed i kropsbillede

De fleste deltagere tillægger også oplevelsen af et genkendeligt selv billede og kropsbillede i det unge voksenliv med cancer stor betydning i mestringen af cancersygdommen. For flere af de kvindelige deltagere forankres oplevelsen af kvindelighed og seksualitet i et genkendeligt selv billede og kropsbillede. Sammenhængen imellem selv billede og kropsbillede viser sig i, at de oplever sig selv som utiltrækkende og ukvindelige, når de konfronteres med de store forandringer i kropsbilledet, som behandlingen af cancersygdommen har forårsaget i form af hårtab, tab af det ene bryst, vægttab og massive blodudtrædninger omkring og i øjne i forbindelse med voldsomme opkastninger. Det bliver derfor vigtigt at opretholde et genkendeligt kropsbillede i form af brug af vanlig make-up, vanligt tøj, brystprotese og paryk. Samtidig beskriver de også vigtigheden af at blive bekræftet som hidtil i deres kvindelighed og seksualitet af deres partnere, og at kærtegn og et uændret aktivt sexliv er vigtige for dem i den forbindelse. Formålet med opretholdelsen af et genkendeligt selv billede og kropsbillede kan således siges at være at skabe mening og sammenhæng i deltageres selvforståelse for at blive i stand til at balancere et negativt følelsesmæssigt og eksistentielt meningsindhold af det ændrede kropsbillede, fordi det også medfører en negativ oplevelse af egen seksualitet og kvindelighed og dermed et negativt selv billede. Yderligere vil et genkendeligt selv billede og kropsbillede kunne forstærke oplevelsen af normalitet som ung voksen positivt i et meget forandret liv med cancer og mindske en mulig oplevelse af social ensomhed/eksistentiel alenighed som følge af et ændret kropsbillede, der kan forstærke en oplevelse af at være anderledes negativt. En af de unge kvinder fortæller om, hvordan hendes ændrede kropsbillede gør hendes selv billede uigenkendeligt for hende, og om hvor stor en sjælsrystelse oplevelsen af denne anderledeshed er for hendes selvforståelse. I et mestringsperspektiv kan hun tolkes ikke at anerkende dette ændrede kropsbillede, fordi det gør hendes selv billede for uigenkendeligt, men derimod anerkende genkendeligheden som væsentlig for selvforståelsen : *"Men at gå ud på badeværelset, da gik jeg altså bare med hånden foran øjnene, fordi jeg kunne ikke tåle og se mig selv i det der spejl."* De samme unge kvinder balancerer på en og samme tid anerkendelsen af dette genkendelige kropsbillede med en anerkendelse af et ændret kropsbillede. En anden af de unge kvinder fortæller således om vigtigheden af at fastholde et genkendeligt kropsbillede fra før cancersygdommen undervejs i behandlingsforløbet med fastholdelse af uændrede makeup- og påklædningsvaner og samtidig brug af paryk som følge af det ændrede kropsbillede : *"Altså,*

jeg er jo, som jeg er, jeg står op om morgenen, og så tager jeg selvfølgelig min paryk på, og man tager mascara på og det kunne jeg jo godt lade være med – men så ser jeg jo først syg ud ... jeg tager det tøj på, jeg har haft på altid.” På samme tid konfronterer disse unge kvinder sig med deres ændrede kropsbillede med et krav til omgivelser om også at konfrontere sig med og anerkende dette. De samme unge kvinder undlader i perioder at bruge paryk og brystprotese og udfordrer således både sig selv og deres omgivelser til at anerkende deres anderledeshed og forandring. Dette kunne også tolkes som et udtryk for et behov for i en mere generel eksistentiel forstand at udtrykke retten til anerkendelse som menneske, retten til at efterstræbe en personlig frihed og retten til at foretage selvstændige beslutninger omkring egen person i det unge voksenliv. Anderledesheden balanceres her i forhold til et positivt meningsindhold af forandring og synes at tjene til, at deltagere også har brug for at få mulighed for at forankre selvforståelse i en mere generel eksistentiel sammenhæng som ung voksen uanset cancersygdom.

Også for de unge mænd tillægges genkendeligheden i forhold til kropsbillede og dermed selv billede en særdeles positiv betydning for selvforståelsen. For flere af de mandlige deltagere forankres en positiv oplevelse af et genkendeligt kropsbillede således i vigtigheden af fortsat have en muskuløs og veltrænet krop, som de vedligeholder og træner undervejs i behandlingsforløbet, hvor nogle af dem deltager i et projekt om krop og kræft, og andre dyrker forskellige former for aktivitetsprægede sportsgrene som fodbold og løbetræning. Også her griber en positiv oplevelse af et genkendeligt kropsbillede over på selvbilledet, idet en positiv oplevelse af dette forstærkes af oplevelsen af en genkendelig krop. En af de unge mænd fortæller om betydningen af fysisk træning undervejs i behandlingsforløbet for oplevelsen af et genkendeligt kropsbillede, og hvorledes dette også griber over på selvbilledet, som bliver mere genkendeligt : *”Så lidt senere, da jeg sådan var kommet i gang med kemoterapien, så var der sådan noget, der hed projekt ”Krop og Kræft”, sådan noget med fysisk træning, det var jeg meget glad for at være med i, rigtig glad, for jeg var sådan gået lidt i stå.”* En anden af de unge mænd fortæller om, hvordan et uigenkendeligt kropsbillede både påvirker hans konkrete oplevelse af velvære og hans mere eksistentielle oplevelse af livsmod negativt under cancersygdommen. Mestringsmæssigt kan han tolkes ikke at anerkende det ændrede kropsbillede, da det således påvirker hans selvforståelse og livsforståelse meget negativt, men derimod anerkende et genkendeligt kropsbillede som vigtig for denne : *”Så jeg har ligesom fundet en balance i det der... ved hjælp af træning og spise rigtigt og alle de der ting, så har jeg fundet ud af, at det kan styrke og også give dig nogle succesoplevelser, men også en følelse af glæde og ro inden i dig selv. Så fysisk så var det total nedtur at tænke på, at lige pludselig jeg ikke kunne træne, og jeg ikke kunne tage mine løbeture. Så det var jeg meget ked af, og også at tænke på at skulle se på min krop forfalde.”*

Konstans og forandring i livsplan

De fleste deltagere tillægger også en genkendelig og uforandret livsplan i det unge voksenliv med cancer stor betydning for mestringsprocessen af cancersygdommen. Hidtidig livsplan synes at fastholdes uanset cancersygdom både i forhold til livsperspektiv og tidshorisont. Formålet med denne fastholdelse af hidtidig livsplan kunne tolkes at repræsentere en beskyttelse imod en fuldstændig konfrontation med det truende eksistentielle og følelsesmæssige meningsindhold af cancersygdommen. Det kunne således være et udtryk for deltageres aktuelle uafklarede mestringsituation med hensyn til helbredelse af cancersygdommen, idet de befinder sig i midt i et forventet kurativt behandlingsforløb, som

de endnu ikke ved om helbreder cancersygdommen. En genkendelig og uforandret livsplan kan her tolkes at ville kunne fastholde identitet og skabe tryghed og være et meningsfuldt forankringspunkt for selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i et aktuelt meget forandret ungt voksenliv med cancer. En fastholdelse af en genkendelig og uforandret livsplan konkretiseres dels i uforandrede fremtidshåb om uddannelse, arbejde, giftermål, etablering af familie, livsstil, dels i uforandrede livshåb om et langt liv, om udvikling af bestemte positive menneskelige egenskaber og endelig i fastholdelse af et uforandret livssyn/uforandrede livsværdier fra før cancersygdommen. En af de unge mænd fortæller om sin fastholdelse af hidtidig livsplan i forhold til et genkendeligt og uforandret fremtidshåb og livssyn i forhold til egen eksistens, arbejdsliv og familieliv i mestringsen af cancersygdommen som ung voksen : *"Man hører jo så meget om, at okay – folk, der får kræft, de får et helt andet syn på livet, det har jeg så også funderet over, hvordan det egentlig har ændret sig ved mig. Altså, jeg tror egentlig ikke, det er særlig meget"*. To deltagere, som har haft tilbagefald af cancersygdommen, hvoraf den ene har haft flere med kort tids mellemrum i det aktuelle behandlingsforløb, konfronterer sig således med muligheden for at blive nødt til at anerkende nødvendigheden af en forandret livsplan med et ændret meningsindhold af livshåb og fremtidshåb, tidshorisont på livslængde og livsperspektiv og tillægger således forandring i forhold til livsplan et positivt meningsindhold. Forandringer i livsplan konkretiseres således dels i forhold til et forandret fremtidshåb i forhold til uddannelse og arbejde og dels i forhold til et forandret livshåb i forhold til kortere tidshorisont for livslængde. En af de unge kvinder fortæller således om sin forandrede livsplan i forhold til, hvordan en anerkendelse af både sorgen over at være blevet syg af cancer og dødens mulighed har gjort det muligt for hende at anerkende en forandret livsplan med en mulig kortere tidshorisont og en fremtid med cancer, som hun endnu ikke er helbredt for : *"Og det er også nu, hvor jeg har det væsentligt bedre med at vide, at jeg har kræft, altså som jeg siger jeg bliver nok ikke gammel. Men altså, jeg er ikke påvirket af det, altså, selvom jeg græder nu, så er det ikke, fordi jeg er påvirket af, at jeg er bange for det, det er jeg egentlig ikke, jeg har det fint nok med det – og jeg tror også på, at jeg nok skal leve mange år med at have kræft."* Deltageres viden om prognose for helbredelse af de enkelte cancersygdomme må også tolkes at have indflydelse på, i hvor stor udstrækning hidtidig livsplan fastholdes.

Anderledeshed og personlig vækst

Forandring tillægges et positivt meningsindhold af de fleste deltagere i det unge voksenliv med cancer, i forhold til at repræsentere muligheden for udvikling af et ønskværdigt selvbillede med nogle bestemte ønskværdige personlige egenskaber, og cancersygdommen opleves således som "katalysator" for personlig vækst. Cancersygdommens truende eksistentielle og følelsesmæssige meningsindhold fremstår således at blive genfortolket i en positiv redefinering af dette truende meningsindhold, konkretiseret i en positiv redefinering af et eksisterende genkendeligt selvbillede til et fremtidigt forandret selvbillede. Også her kan den konkrete oplevelse af anderledeshed og forandring som følge af cancersygdommen tolkes at anvendes til positivt at balancere genkendelighed og konstans i en mere overgribende eksistentiel forstand i forhold til udvikling af et forandret ønskværdigt selvbillede. En af de unge kvinder fortæller om udviklingen af sit forandrede selvbillede som udtryk for personlig vækst i mestringsen af cancersygdommen : *"Men, altså jeg prøver sådan virkelig – det er nok også efter alt det her sygdom – prøver jeg at være et bedre menneske ... mig og min veninde, vi var ligesom dem, der*

trynede de andre, der ikke var specielt smarte eller sådan ... Og det er sådan nogle ting, dem vil jeg bare gerne lave om på nu, jeg gider ikke være den, der dømmes, jeg har altid været meget fordomsfuld og dømmes folk meget hurtigt på forhånd." Oplevelsen af anderledeshed og forandring i det unge voksenliv med cancer tillægges også et positivt meningsindhold i forhold til undervejs i behandlingsforløbet fortsat at fastholde en frihed til at afprøve, udforske og udfordre personlige grænser i det unge voksenliv i almindelighed. Hos de fleste deltagere synes denne parathed og vilje til at anerkende vigtigheden af oplevelsen af anderledeshed og forandring i denne forbindelse uforandret af cancersygdommen. Det synes således vigtigt for deltagere fortsat at forankre selvforståelsen på et mere overgribende eksistentielt niveau uanset cancersygdommen i forhold til mere universelle eksistentielle og udviklingsmæssige mestringstemaer, der vedrører udvikling og fastholdelse af den personlige frihed og uafhængighed i det unge voksenliv. Forudsætningen for denne forankring er en anerkendelse af anderledeshed og forandring som fundament for udvikling og fastholdelse af selvforståelsen. Et enkelt af disse relaterer sig til det unge voksenliv med cancer, mens de øvrige relaterer sig til det unge voksenliv i almindelighed. Mestringstemaet, der relaterer sig til det unge voksne hverdagsliv med cancersygdommen er anerkendelse af deltageres ret til medbestemmelse og selvbestemmelse i forbindelse med planlægning og afvikling af behandlingsforløb fra de professionelle behandleres side. Mestringstemaer, der relaterer sig til det unge voksenliv i almindelighed er udfordring og udforskning af fysisk formåen ved deltagelse i ekstreme sportsaktiviteter, udfordring og udforskning af eksistentielt værdi- og trogrundlag, udfordring og udforskning af hidtidige værdier for et godt arbejdsliv med virkeliggørelse af fremtidsdrømme om at starte en ny uddannelse/et nyt arbejdsliv og gennemførelse af den/det, udfordring og udforskning af selvforståelse og virkelighedsforståelse som ung voksen med afprøvning af forskellige behandlingstilbud fra det alternative behandlingssystem og afprøvning af forskellige rusmidler. I en af de unge kvinders fortællinger fortælles således om betydningen af anerkendelse af retten til selvbestemmelse og medbestemmelse i behandlingsforløbet for hendes selvforståelse som ung voksen med cancer. Den unge kvinde tilbydes muligheden for at være medbestemmende i forhold til, hvorvidt hun ønsker efterbehandling i form af stråleterapi, samtidig oplever hun, at hospitalsvæsenet nedprioriterer hendes øjeblikkelige behov for at starte efterbehandlingen og således ikke tager hende og cancersygdommen tilstrækkeligt alvorligt, idet efterbehandlingen ikke prioriteres højt nok og derfor udskydes på grund af stort behandlingspres på strålekanoner på det behandlende hospital. Denne oplevelse efterlader hende meget vred med en udtalt følelse af meningsløshed og magtesløshed, og hun oplever også unødigt at blive fastholdt i rollen som syg, og at hendes livshåb om at blive helbredt mindskes. Den unge kvinde kan således tolkes at anerkende og konfrontere sig med den forandring, som cancersygdommen repræsenterer i hendes unge voksenliv med en samtidig anerkendelse af vigtigheden af fastholdelse og udvikling af personlig frihed og uafhængighed som ung voksen i form af selvbestemmelse og medbestemmelse i forhold til efterbehandlingen. Hun forhindres dog i at udøve denne, hvilket kan tolkes at være med til at forhindre hende i at finde mening og sammenhæng ikke kun selvforståelse, men også virkelighedsforståelse og livsforståelse i et meget forandret ungt voksenliv med cancersygdom. En af de unge mænd fortæller, at udforskning og udfordring af personlige grænser for fysisk formåen som ung voksen med en cancersygdom også er noget, der kendetegner hans unge voksenliv i almindelighed. En samtidig anerkendelse af forandring og genkendelighed opleves således som væsentlige forudsætninger for udvikling af selvforståelse : *"Selvfølgelig nogen gange kan jeg da godt føle – hey ! nu skal vi ud at gå amok, det er måske også meget sjovt, men jeg tror ikke*

det er så vigtigt for mig, det er nok mere en større trang til alt det hyggelige ... Samtidig med at man måske også gerne vil gøre nogle lidt voldsomme ting, fordi man er ung, man vil jo altså gerne opleve en masse ting ... man føler, man gerne vil gøre for og presse sig selv lidt ... Det der med at presse sig selv – det har jeg gjort hele tiden". En af de unge mænd fortæller om, hvordan hans vrede over den aktuelle cancersygdom på ny har vakt en trang til at afprøve hash som led i udforskning og udfordring af selvforståelse i det unge voksenliv med cancer, fordi han oplever at være blevet stoppet af sygdommen i sin udviklingsproces og forandringsproces som ung voksen i almindelighed. Et negativt følelsesmæssigt meningsindhold af cancersygdommen kan således tolkes at blive forankringspunkt for anerkendelsen af forandring som væsentlig forudsætning for udforskning af selvforståelse både som ung voksen i almindelighed og som ung voksen med cancersygdom : *"Rigtig voksen, hvad er det, det ved jeg ikke, jeg er bare bedre til og tage ansvar for mit liv ... og nu er det ligesom om alt er sat i stop. Og så er det ligesom nu jeg har sagt til mig selv, "Nu er det lige meget – Fuck det", det er da lige meget, om jeg bare sidder og spiller Playstation og ryger fede, "Fuck det", fordi det her det skal bare overstås."*

Flere deltagere fortæller, at cancersygdommen har aktualiseret en refleksion over negative og positive dimensioner i aktuel selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse som ung voksen med en efterfølgende refleksion over og revurdering af disse i forhold til hvilke, de oplever, er vigtigst for dem i et mere generelt eksistentielt perspektiv som menneske. En af de unge mænd fortæller om, at cancersygdommen har aktualiseret en refleksion over, og at det således ikke så meget er de værdier, der forankrer sig i et ungt voksenliv, som han værdsætter hos sig selv og i sit liv, derimod er det mere universelle eksistentielle åndelige værdier som det at være et godt og tilfreds menneske og frihed, ro, fordybelse og nærvær. For ham bliver den åndelige eksistentielle dimension i selvforståelsen, virkelighedsforståelsen og livsforståelsen som menneske i almindelighed således et væsentligt forankringspunkt i mestringen af både det unge voksenliv i almindelighed og det unge voksenliv med cancersygdom.

For alle deltagere synes meningsindhold af anderledeshed og forandring således at fortolkes positivt, når de bidrager til en oplevelse af frihed og personlig vækst, og at fortolkes negativt, når de bidrager til en oplevelse af ufrihed og ensomhed i mestringen af det unge voksne hverdagsliv med cancer. Meningsindhold af genkendelighed og konstans fortolkes positivt, når de bidrager til en oplevelse af normalitet og tryghed, og fortolkes negativt, når de bidrager til en oplevelse af afhængighed og ufrihed.

Nærhed og afstand hverdagsliv med cancer

Denne metafortælling handler om mestringen af cancersygdom i hverdagslivet i forbindelse med diagnosticering og behandling, hvis dominerende mestringsfokus er deltageres virkelighedsforståelse. Den er vokset frem af et narrativt metatema om Konfrontation og distancering. Dette narrative metatema viser sig på mange forskellige livsområder i hverdagslivet i almindelighed med cancersygdommen, som ikke er specifikt relateret til det unge voksenliv med cancer, men snarere fremstår som mere universelle konkrete mestringsstemaer i hverdagslivet som cancerpatient i almindelighed. Mestring af hverdagslivet med cancer forankres tidsligt af deltagere i forhold til tiden umiddelbart forud for cancersygdommen diagnosticeres, tiden umiddelbart i forbindelse med cancerdiag-

nosen stilles, ventetiden på behandling, hverdagen med behandling af cancersygdommen og fremtiden som rask efter cancersygdommen. Mestringen af hverdagslivet med cancer fremstår for alle deltagere at være forankret i en kontinuerlig og samtidig bevægelse imellem konfrontation og distancering til det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen. På samme tid synes det således muligt for deltagere at konfrontere sig med cancersygdommen, samtidig med at de også har brug for at distancere sig fra den som led i at nå til en sammenhængende forståelse af en meget belastende virkelighed. At mestre at leve i denne spænding kan i et universelt eksistentielt perspektiv tolkes at repræsentere mestringen af at leve i dobbeltheden imellem nærhed og afstand til cancersygdommen i hverdagslivet med cancer.

Konfrontation og distancering forud for cancerdiagnosen stilles

Tiden forud for cancersygdommen diagnosticeres synes for flere deltagere at være karakteriseret af en kontinuerlig bevægelse imellem både at forberede sig på/konfrontere sig med og distancere sig fra et muligt truende følelsesmæssigt og eksistentielt meningsindhold i deres mistanke om at kunne have cancer. Dette konkretiseres i, at de indledningsvis i undersøgelsesfasen veksler imellem generelt at forsøge at fastholde et normalt og genkendeligt hverdagsliv i forhold til familieliv og arbejdsliv, og dermed midlertidigt distancere sig til muligheden for at være alvorligt syg af cancer og samtidig momentvis overfor nære familie/venner tale åbent om og dermed konfrontere sig med denne mulighed. Konkrete symptomer i form af deltageres fund af knuder i testikler, bryst og hals må anses som synlige kropslige forandringer, der medvirker til, at bevidstheden om muligheden for cancersygdom vækkes hos dem. Konfrontationen med tilstedeværelsen af konkrete sygdomssymptomer synes derfor at blive et væsentligt forankringspunkt for deltageres oplevelse af mening og sammenhæng i virkelighedsforståelse på dette tidspunkt. En af de unge mænds fortælling viser, hvordan han i tiden forud for at cancerdiagnosen stilles hele tiden veksler imellem både at konfrontere sig med muligheden for cancersygdom og samtidig distancerer sig fra denne ved at fokusere på at fortsætte sit vanlige hverdagsliv : *"Jeg tror allerede fra den første uge, da tænkte jeg, det her er måske testikelkræft ... Og så gik jeg med det der uden og sige det til nogen ... så tog jeg så til bryllup med nogen ... og så snakkede jeg med en af mine venner... Og så tænkte jeg ikke sådan videre over det, altså det var ikke noget der påvirkede mig det helt store, fordi jeg vidste det jo ikke rigtigt ... så ringede jeg så til min mor og sagde, at jeg syntes, jeg havde ondt i den ene testikel ... Hun sagde så helt klart med det samme, at jeg skulle undersøges."* For andre deltagere synes overvejelser om muligheden for cancer slet ikke at indgå i deres virkelighedsforståelse på dette tidspunkt indledningsvis. Forståelse af og forklaring på sygdomssymptomer bliver derimod forsøgt fundet i forholdsvis harmløse ikke alvorlige lidelser som, at blå mærker rundt omkring på kroppen skyldes leg med en lidt voldsom hundehvalp, at næseblod skyldes vitaminmangel, at underlivsblødning skyldes en generende spiral og at knude i nakken må være en fedtknude. Baggrunden for disse reaktioner kan tolkes at være, at disse sygdomssymptomer fremstår mere diskrete end de førstnævnte og derfor ikke opleves som et alvorligt fare-signal i deltageres virkelighedsforståelse. Som sådan kan det derfor ikke slutes, at reaktionerne repræsenterer en egentlig distancering til cancersygdommen, idet bevidstheden om muligheden for cancersygdom mangler i disse deltageres virkelighedsforståelse.

Konfrontation og distancering i forbindelse med cancerdiagnosen stilles

Cancerdiagnosen opleves af alle deltagere at "tvinge" dem til nærhed og konfrontation med et muligt truende følelsesmæssigt og eksistentielt meningsindhold af at være blevet alvorligt syg af cancer, idet den "tvinger" dem til en konfrontation med egen eksistens og dødelighed i deres mestring af cancersygdommen. Konfrontationen med dette meningsindhold medfører en midlertidig distancering til dette. Deltageres virkelighedsforståelse er her præget af store følelsesmæssige udsving med reaktioner som oplevelse af følelsesmæssigt og tankemæssigt kaos og chok, dødsangst, sorg, vrede og uretfærdighed over at være blevet syg af cancer, oplevelse af cancersygdommen som en straf, at cancersygdommen er en tilfældighed og oplevelse af cancersygdommen som en lettelse i umiddelbar tilslutning til, at cancerdiagnosen stilles. Disse reaktioner fremstår med vekslende intensitet fra meget svag til særdeles stærk blandt deltagere, og en del af disse reaktioner fremstår samtidige hos deltagere. Den midlertidige distancering viser sig i deltageres ønske om at kunne flygte i bogstavelig forstand fra den konkrete situation, følelsesmæssig og bogstavelig tilbagetrækning med oplevelse af ophævet tidsfornemmelse, svækket hukommelse og isolation og selvmordstanker. På dette tidspunkt oplever deltagere cancersygdommen som uforståelig og reaktionerne på den er overvejende negative, og som følge af konfrontationen med oplevelsen af dette samtidige følelseskaos og tankekaos synes deres hidtidige virkelighedsforståelse overvejende at være kendetegnet af en intens oplevelse af sammenbrud, manglende kontrol og overblik og således både mangle mening og sammenhæng. En af de unge mænd fortæller om, hvordan cancerdiagnosen på samme tid opleves som et meget stort chok, der følelsesmæssigt lammer ham, hvordan bevidstheden om egen dødelighed bliver meget nærværende, og hvordan tiden umiddelbart efter cancerdiagnosen er præget af tankekaos og en samtidig oplevelse af sorg, vrede og uretfærdighed over at være blevet syg af cancer, hvilket på dette tidspunkt gør det svært for ham at finde mening og sammenhæng i sin virkelighedsforståelse. En af de unge kvinder fortæller om sin oplevelse af cancerdiagnosen som en straf, som højere magter synes at være ansvarlig for, hvilket efterlader hende med en intens oplevelse af meningsløshed, manglende kontrol og skyld. Hendes hidtidige sunde livsførelse giver hende ikke mulighed for at finde mening og sammenhæng i, at hun er blevet syg af cancer : *"Men jeg kan dølen dyleme ikke finde årsagen til, at jeg skulle få kræft, når jeg er god ved mig selv, jeg gør, hvad jeg har lyst til, jeg har et liv, der er faktisk sundt i alle henseender, og jeg har hørt på mig selv, jeg har hørt alle signaler."* En anden af de unge mænd fortæller om sin oplevelse af umiddelbar lettelse over cancerdiagnosen, første gang, han bliver syg af cancer, som er så intens, at den beskrives som en lykkefølelse, idet han sammenligner cancersygdommen med, at AIDS med sin uhelbredelighed i hans virkelighedsforståelse ville være meget værre at være syg af. Den konfrontation, som cancerdiagnosen "tvinger" alle deltagere til, kan for nogle deltageres vedkommende tolkes at være en delvis konfrontation med det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen, idet de også i nogen grad synes at distancere sig fra dette i umiddelbar tilslutning til, at cancerdiagnosen stilles, og i stedet forskyde fokus fra denne til en ihærdig optimisme i forhold til behandling og prognose for sygdommen, hvilket kan tolkes som en positiv redefinering af dette truende meningsindhold, hvis formål synes at være at fastholde livsmod og livshåb. En af de unge mænd fortæller om, hvordan han på trods af cancerdiagnosen beroliges af, at alle andre undersøgelser har været normale, selvom han også er stillet i udsigt at skulle i en efterfølgende strålebehandling. På en og samme tid konfronterer og distan-

cerer han sig med alvorligheden i situationen : *”Men denne her gang har det været sådan lidt mere stille og roligt, fordi da var det simpelthen min testikel, der hævede, og der var ikke noget i vejen ellers, jeg var ikke træt og svimmel, blodprøverne var fuldstændig perfekte ... så det, det har vist sig som, er et lokalt tilbagefald.”*

Konfrontation og distancering i ventetiden på behandling

Nogle deltagere oplever ventetid på behandling af cancersygdommen enten pga. manglende behandlingskapacitet eller pga. sjælden cancersygdom, som er svær at diagnosticere endeligt og derefter finde egnet behandling til. Konfrontationen med cancersygdommen i denne periode opleves i almindelighed meget negativt af deltagere, og vækker negative følelser som vrede, frustration, afmagt og usikkerhed. Samarbejdet med læger og sygeplejersker kan siges at ”tvinge” deltagere til denne konfrontation, og opleves at være medvirkende til at forstærke den negative oplevelse af denne periode. Deltagere oplever, at dette samarbejde kunne være noget problematisk og belastende på grund af manglende kontinuitet i kontakten til læger og sygeplejersker med mange nye og forskellige kontakter ved hvert hospitalsbesøg, misinformation, misforståelser og manglende kontinuitet omkring undersøgelsesforløb/behandlingsplaner, som foregår på tværs af forskellige specialafdelinger/hospitaler, hvilket opleves at forlænge denne periode unødigt. Dette medvirker til deltageres oplevelse af ikke at blive forstået, respekteret og taget alvorligt som en voksen og ansvarlig person, og til at deres livsmod og livshåb svinder, dels fordi deres frygt for ikke at kunne blive rask af cancersygdommen forstærkes, på grund af at behandlingsstart trækker ud, og dels fordi de oplever at bruge mange kræfter på dette samarbejde i en situation, der i sig selv opleves som meget følelsesmæssigt og eksistentielt belastende. Nogle deltagere reagerer med voldsom vrede overfor læger og sygeplejersker, og udtrykker deres utilfredshed, og vreden vækker en handlekraft hos dem til at kræve en bedre og hurtigere behandling. Deltageres virkelighedsforståelse i denne periode kan således tolkes at være præget af en oplevelse af uafklarethed, usikkerhed og manglende kontrol i almindelighed, hvilket kan tolkes at forstærke en oplevelse af manglende sammenhæng som følge af ventetiden på behandling.

Konfrontation og distancering i behandlingsfasen

Alle deltageres mestring af hverdagslivet med cancer er i behandlingsfasen, i lighed med tiden forud for cancerdiagnosen stilles, kendetegnet af en stadig og kontinuerlig bevægelse imellem konfrontation og distancering til cancersygdommen. For alle deltagere opleves de oftest svære bivirkninger af den cytostatiske behandling, de gentagne behandlinger enten under indlæggelse eller ambulant og de langvarige behandlingsforløb at indebære en ”tvungen”, midlertidig og uundgåelig konfrontation med det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen. Mestringen af cancersygdommen i denne fase synes for de fleste deltagere at blive forankret overvejende balanceret i denne spænding imellem konfrontation og distancering og viser sig i både positive og negative oplevelser/følelsesmæssige reaktioner. Konfrontationen med cancersygdommen i starten af behandlingsforløbet opleves således meget negativt af flere deltagere, konkretiseret i søvnproblemer, oplevelse af stor sorg og fortvivlelse, vrede, forvirring og meningsløshed og udpræget dødsangst. For alle deltagere opleves konfrontationen med de svære bivirkninger af den cytostatiske behandling i form af udpræget træthed, massive opkastninger, udtalt appetitløshed, smagsforstyrrelser, voldsom hovedpine, hårtab, væggtab, tilbagevendende peniepisoder udpræget negativt, idet disse

påfører deltagere en meget intens sygdomsfølelse, som står i stærk kontrast til oplevelsen af selve cancersygdommens oftest mere diskrete symptomer, hvilket opleves at forstærke deres oplevelse af manglende mening og sammenhæng i virkelighedsforståelse. En af de unge kvinder fortæller om sin negative oplevelse af konfrontationen med bivirkningerne af den cytostatiske behandling : *"Og så blev jeg jo bare rigtig, rigtig syg, efter at jeg fik første omgang kemo ... Jeg kastede op hver halve time, hver dag i tre uger, jeg havde ikke spist noget – jeg fik ernæring og havde konstant stativ på og dråbetæller – alt larmede, ... og jeg ønskede bare kun at sove, og jeg havde slet ikke lyst til at være der mere til sidst, fordi jeg bare tænkte det her, det er bare for meget."* Konfrontationen i form af de gentagne behandlinger opleves af flere deltagere som et brud om end nødvendigt på en normal og genkendelig hverdag, som tolkes meget vigtig for dem at opretholde som led i opretholdelsen af en sammenhængende virkelighedsforståelse. Deltagere oplever det derfor vigtigt, at behandlingsforløb er veltilrettelagt, så unødvendig ventetid undgås, så de hurtigt som muligt kan komme hjem til denne hverdag igen. Konfrontationen med cancersygdommen i forbindelse med det langvarige behandlingsforløb synes ligeledes at opleves negativt af nogle deltagere, fordi den forstyrrer og forvirrer både selvforståelse og virkelighedsforståelse i den konkrete situation, idet de bliver i tvivl om, om de skal forstå sig selv som på vej til at blive rask og/eller fortsat syg af cancersygdommen. Samme unge kvinde fortæller om, hvordan det langvarige behandlingsforløb forvirrer oplevelsen af sig selv som rask : *"Det er også sådan lidt svært, når man skal forklare folk – har jeg leukæmi, eller har jeg haft leukæmi, nå – men jeg tror jeg har haft leukæmi, sådan siger jeg det sådan lidt."*

Senere i behandlingsforløbet oplever alle deltagere konfrontationen med cancersygdommen mere positivt, efter at den belastende periode i forbindelse med cancerdiagnosen blev stillet, ventetiden på undersøgelse og behandling og den efterfølgende behandlingsstart, er overstået. Konfrontationen synes at pløje personlige værdier i forhold til hverdagsliv, personlige egenskaber i hverdagslivet og eksistentielle mestringstemaer i hverdagslivet op i deltageres bevidsthed, som både vurderes væsentlige af deltagere for mestring af hverdagslivet i almindelighed, og også væsentlige for mestring af et aktuelt hverdagsliv med cancersygdommen. Værdier i hverdagslivet repræsenteres i værdier som et genkendeligt og normalt hverdagsliv, familie og øvrige netværks støtte og omsorg og støtte fra medpatienter under indlæggelser. Værdier i forhold til personlige egenskaber repræsenteres i værdier som personlig styrke, åbenhed og realisme. Aktuelle eksistentielle værdier som fastholdelse/genvindelse af livsglæde og livsmod og anerkendelse af at være i kontakt med de store følelser i livet repræsenteret i intens oplevelse af livsglæde og livsmod, sorg, dødsangst, meningsløshed, vrede og afmagt i forbindelse med cancersygdommen indgår også i dette personlige værdiunivers. Disse værdier synes i denne periode at leve side om side med hinanden i et samtidigt dialektisk forhold i deltageres mestring og opleves at blive næret og forstærket af hinanden. Den personlige styrke tolkes af deltagere at være den væsentligste personlige værdi i mestringen af hverdagslivet med cancersygdommen i denne fase og synes primært at næres af og forankres i det psykiske overskud, som især personlige egenskaber som åbenhed og realisme om cancersygdommens følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold udvikler, både i forhold til dem selv og det nære netværk. Den personlige styrke synes derudover også at næres af og forankres i øvrige personlige værdier i forhold til deltageres hverdagsliv og eksistens. Både åbenhed og realisme konkretiseres i anerkendelsen af vigtigheden af åben og ærlig dialog om cancersygdommen både i forhold til det nære og det professionelle netværk, udviklingen af en evne og en vilje til koncentrere sig om li-

vet her og nu, og først konfrontere sig med problemer/begivenheder, når de dukker op, en anerkendelse af nødvendigheden af at acceptere cancersygdommen med de midlertidige, varige og mulige tab i hverdagslivet, som den indebærer/kan indebære. En af de unge kvinder fortæller om, hvor vigtig personlig styrke, realisme og åbenhed er for en positiv oplevelse af konfrontationen med cancersygdommen : *"Jeg er bare sådan, jeg tror det er, fordi jeg er realist, jamen, altså det er noget lort, det er det, men nu har jeg så fået en god form igen og man får behandling. Jeg synes, det er bund uretfærdigt, og jeg synes alt muligt, men jeg må bare forholde mig til det nu ... Jeg bliver nødt til at se på, det er bare sådan ... Men jeg må bare leve med det som det er nu, altså, jeg må leve i det ... jeg er også selv åben om det."* Den personlige styrke næres af og forankres yderligere i gensidigheden i den omsorg og støtte, som deltagere viser og modtager af den nære familie og vennekreds. Alle deltagere oplever således at blive i stand til at fastholde og udvikle personlig styrke ved selv at trøste og drage omsorg for den nære familie og vennekreds og vise forståelse for og rumme deres sorg over, at alvorlig cancersygdom er blevet en del af virkeligheden for et nærtstående familiemedlem/ven. Omsorgen giver sig udtryk i, at deltagere samtidig med at vise deres åbenhed og realisme om cancersygdommen også kan tolkes at beskytte den nære familie og vennekreds ved at fungere som et stedfortrædende håb for dem konkretiseret i, at de i samværet med dem udtrykker optimisme omkring behandling og prognose og minimerer ubehag i forbindelse med bivirkninger. Samtidig modtager de også omsorg og støtte fra den nære familie og vennekreds, som opleves at give dem et psykisk overskud til at fastholde og udvikle personlig styrke til at konfrontere sig med en svær virkelighed med cancersygdommen. Det kan således tolkes, at disse deltagere her foretager en bevidst distancering til det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen ved at positivt redefinere deres bekymring for eget liv og helbred i forbindelse med cancersygdommen og behandlingen af den til en bekymring, omsorg for og trøst af nære familie og vennekreds i disses sorg over deltageres cancersygdom. Et sådant perspektivskift opleves positivt af deltagere i deres bestræbelser på at fastholde/udvikle en sammenhængende virkelighedsforståelse. Alle deltagere oplever, at en gradvis større viden og erfaring med cancersygdommen, behandlingen og dens helbredelsesmuligheder i denne del af behandlingsfasen også medvirker til en mere positiv oplevelse af konfrontationen med cancersygdommen. Samarbejdet med læger og sygeplejersker opleves i vekslende grad at bidrage positivt til denne oplevelse, således at flere deltagere oplever stor omsorg og støtte fra læger og sygeplejersker i hverdagslivet med cancersygdommen, mens andre deltagere mærker en vilje til omsorg fra dem, som dog har svære vilkår på grund af travlhed i hospitalshverdagen. Alle deltagere viser stor forståelse for, overbærenhed og solidaritet med læger og sygeplejersker på grund af den travlhed, som de selv er vidner til undervejs i behandlingsforløb. Disse positive oplevelser kan således tolkes primært at medvirke til en mere sammenhængende virkelighedsforståelse og også til en genvindelse/fastholdelse af livsmod og livshåb, herunder accept af at være blevet syg af cancer og en vilje til at ville håndtere denne situation.

Flere deltagere oplever konfrontationen med cancersygdommen i form af medpatienters/andre unge voksne cancerpatienters støtte i hverdagslivet under og imellem indlæggelser som positiv både i forankringen af deres virkelighedsforståelse og selvforståelse. Dette konkretiseres i en anerkendelse af vigtigheden af at kunne dele oplevelser med, søge informationer hos, søge adspredelse med og konfrontere sig med medpatienters/andre unge voksne cancerpatienters lidelse og død sammen med medpatienter. Anerkendelsen og accepten fra samværet med medpatienter, som er i samme situation, som

de selv, opleves som befriende og medvirker til, at deltageres ensomhedsfølelse mindskes. Betydningen af at forankre sin virkelighedsforståelse og selvforståelse i en fællesmenneskelig virkelighed anerkendes her ved sammen med medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter at konfrontere sig med det følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold i at have fået cancer, hvilket også involverer en bekræftelse som menneske i almindelighed i denne fællesmenneskelige virkelighed, hvilket dermed også medvirker til en mere sammenhængende livsforståelse. En af de unge kvinder fortæller om, hvor vigtig medpatienters støtte er for hendes virkelighedsforståelse og selvforståelse i konfrontationen med cancersygdommen : *"Når man sidder derude i det der rygerum, jamen så snakker man jo patienterne imellem ... og det er et rigtig godt sted for alle, især nye, fordi der er ikke rigtig noget tabu derude, i hvert fald ikke, da jeg var der ... og så fik man snakket, "Nå, men hvordan har du det med det ?" og "Hvordan synes du, det var sådan og sådan ?" ... Også da jeg kom her "Palle alene i verden "."* For andre deltagere er behovet for kontakt med medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter kendetegnet af en bevidst kontinuerlig bevægelse imellem konfrontation og distancering. Perioder imellem cytostatiske behandlinger kendetegnes af distancering, konkretiseret i en manglende interesse i at deltage i støttegrupper/arrangementer med medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter, mens indlæggelser er kendetegnet af konfrontation, konkretiseret i deltageres glæde over at få mulighed for at dele oplevelser og erfaringer med disse. Også her synes genkendelighed og normalitet en væsentlig dimension i oplevelsen af både en sammenhængende virkelighedsforståelse og selvforståelse for at kunne leve i spændingen imellem konfrontation og distancering i hverdagslivet med cancersygdommen. Atter andre deltagere foretager derimod udelukkende en bevidst distancering til medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter i hverdagslivet under indlæggelser med en bevidst fokusering på værdien af et normalt og genkendeligt hverdagsliv imellem indlæggelser, som det væsentligste forankringspunkt i deres virkelighedsforståelse. At blive konfronteret med cancersygdommen i samværet med medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter opleves at forøge deltageres sygdomsfølelse, hvilket medfører, at de reagerer med at isolere sig fra dem for at undgå denne konfrontation ved overvejende at opholde sig på egen hospitalsstue og undgå at opsøge fællesarealer i forbindelse med besøg og måltider. En af de unge mænd fortæller om, hvordan en bevidst distancering i form af isolation fra medpatienter mindsker hans sygdomsfølelse : *"Lidt måske med at man helst vil fokusere på, at man ikke er så syg, for eksempel kunne jeg ikke lide og gå ned og spise, alle de der dropstativer, der hang over det hele – jeg kunne slet ikke tage det der... det rareste er jo og være hjemme og ligesom kunne – være væk fra det sygdomsmæssige – sygdom avler sygdomsfølelse som om."*

Distancering til cancersygdommen i form af en midlertidig mental og følelsesmæssig tilbagetrækning, som konkretiseres i et generelt ønske om ikke at dvæle ved den aktuelle situation med cancersygdom, men derimod få den overstået og genoptage et normalt og genkendeligt hverdagsliv, opleves af flere deltagere positivt undervejs i behandlingsfasen og lever i en samtidig spænding med den uundgåelige konfrontation med cancersygdommen, som den cytostatiske behandling og dens bivirkninger, "tvinger" deltagere til. Samtidig bevirker intensiteten af disse, at deltagere ikke formår at abstrahere fra dem, men kun overkommer at koncentrere sig om livet her og nu og forsøge at håndtere dem, mens behandlinger står på. Med aftagende intensitet af behandlinger/bivirkninger mestrer deltagere denne virkelighed ved i behandlingsfri perioder at minimere den negative oplevelse af disse både over for sig selv, familie, vennekreds og øvrige netværk med et ønske om, at de ikke italesættes overdrevent, hverken i forbindelse med behand-

linger eller i hverdagslivet i de behandlingsfri perioder. En midlertidig distancering til behandling/bivirkninger opleves således også her positivt af deltagere og synes i lighed med distanceringen til medpatienter at være i ”livsmods og livshåbs tjeneste” og således bidrage både til en fastholdelse/udvikling af både en sammenhængende virkelighedsforståelse og livsforståelse ved minimere dem til en fremmed om end nødvendig og tilbagevendende begivenhed i hverdagslivet, der skal overstås. De behandlingsfri perioder imellem behandlinger er for alle deltagere kendetegnet af en bevidst distancering til cancersygdommen med en bevidst fokusering på at leve et så genkendeligt og normalt hverdagsliv som muligt med vanlige hverdagsaktiviteter i forhold til familie, uddannelse og arbejde. Distanceringen opleves også her positivt af deltagere og tjener også til en fastholdelse og udvikling af en sammenhængende virkelighedsforståelse. En enkelt deltager vælger midlertidigt at anvende hash til bevidst at distancere sig fra og mindske bivirkninger af den cytostatiske behandling med. Han udtrykker selv stor ambivalens i forhold til denne problemløsningsmodel og oplever den således både at have positiv og negativ indflydelse på bevarelse/skabelse af en sammenhængende virkelighedsforståelse i hverdagslivet. Negativt oplever han, at han bliver mere ligegyldig i forhold til sit hverdagsliv og positivt mindskes bivirkninger betydeligt. På sigt må denne form for distancering således antages at forværre en oplevelse af sammenbrud i virkelighedsforståelsen, hvilket også kan forklare deltagers ambivalens.

Konfrontation og distancering og fremtidshåb

Alle deltagere oplever, at hverdagslivet med cancer leves i en samtidig spænding imellem en uundgåelig konfrontation med et belastende her og nu og et håb om en fremtid efter cancersygdommen. Deltageres fokusering på, aktualisering og fastholdelse af konkrete personlige fremtidshåb om et fremtidigt hverdagsliv, familieliv med giftermål og børn, arbejdsliv og færdiggørelse af fremtidig uddannelse kan siges at repræsentere en distancering til den aktuelle virkelighed, idet deltagere kan tolkes positivt at redefinere en belastende virkelighedsoplevelse med henblik på at fastholde/udvikle livsmod og livshåb i denne svære virkelighed. Fastholdelsen af disse fremtidshåb og modet til at udtrykke dem kan således siges at tjene til at mindske oplevelsen af meningsløshed og manglende sammenhæng og medvirke til en forankring af deltageres virkelighedsforståelse i en fremtidig og mere overgribende eksistentiel livssammenhæng, som således også kan tolkes at gribe over på og forstærke oplevelsen af livshåb, sammenhæng og helhed i livet i almindelighed og således medvirke til en fastere forankring af deltageres livsforståelse i den aktuelt svære virkelighed.

Distancering kan i mestringen af hverdagslivet med cancer således tolkes at udtrykke en form for midlertidig følelsesmæssig og eksistentiel ”time out” fra en meget belastende livssituation såvel behandlingsmæssigt som eksistentielt, som kan være med til at bevare/genskabe livsmod til fortsat at konfrontere sig med denne virkelighed med dens oftest langvarige behandlingsvirkelighed med mange og svære bivirkninger og også tunge eksistentielle mestringsvirkelighed. Distancering skal således ikke forstås som en permanent manglende anerkendelse af og konfrontation med cancersygdommens muligt truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold, men derimod en midlertidig pause fra dette i ”selvets tjeneste” med henblik på at fastholde livsmod og livshåb, idet distancering i denne sammenhæng skal tolkes som et produktivt og positivt fænomen i mestringen af hverdagslivet med cancersygdommen og en væsentlig forudsætning for at kunne finde kræfter til den nødvendige konfrontation med cancersygdommen. Del-

tageres mestring af hverdagslivet med cancersygdommen kan således tolkes at forankre sig i såvel deres konkrete hverdagserfaringer med cancersygdommen som i et mere universelt eksistentielt perspektiv, og således gribe over på mestringstemaer, som er fokus i metafortællingen om Livsmod og lidelse i livet med cancer. At mestringen af hverdagslivet fremstår at foregå i denne samtidige spænding imellem konfrontation og distance-ring som et gennemgående fællestræk i alle deltageres mestring kunne dermed antyde, at denne kunne tolkes at være et eksistentielt grundvilkår i mestringen af hverdagslivet med cancersygdom, som pløjes op i bevidstheden hos deltagere i forbindelse med en så alvorlig og muligt livstruende livssituation, som cancersygdommen repræsenterer.

Livsmod og lidelse i livet med cancer

Denne metafortælling handler om mestringen af cancersygdom i et mere overgribende universelt eksistentielt perspektiv i livet med cancer, hvis dominerende mestringfokus er deltageres livsforståelse. Cancersygdommens muligt truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold pløjer således også mere overgribende universelle eksistentielle mestringstemaer i livet som menneske i almindelighed op i bevidstheden hos deltagere. Metafortællingen er vokset frem af to narrative metatemaer om Meningsfuldhed og meningsløshed og Ensomhed og alenighed, hvor metatemaet om ensomhed og alenighed fremstår som en særlig væsentlig konkretisering af meningsløsheden. Mestringen af livet med cancer i et konkret universelt eksistentielt perspektiv fremstår for alle deltagere at være forankret i en spænding imellem meningsfuldhed og meningsløshed i forhold til det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen. I et mere overgribende eksistentielt perspektiv kan mestringen af denne spænding tolkes at repræsentere mestringen af spændingen imellem livsmod og lidelse i livet, idet konkrete meningsskabende/meningsfulde dimensioner i mestringen fremmer oplevelse af livsmod og konkrete meningsløse dimensioner i mestringen forstærker oplevelse af lidelse. Deltageres mestring af det aktuelle liv med cancer kan således siges at gribe over på mere universelle eksistentielle mestringstemaer i livet, hvis primære fokus bliver en forankring af deltageres oplevelse af sammenhæng og helhed i livsforståelse. Dimensioner i deltageres oplevelse af livsmod er livsglæde, psykisk overskud og personlig styrke, tro og livshåb, som gensidigt fremstår at forstærke hinanden. Dimensioner i deltageres oplevelse af lidelse er angst for døden, magtesløshed og manglende kontrol og ensomhed og alenighed, som ligeledes fremstår gensidigt at forstærke hinanden.

Meningsfuldhed og meningsløshed i livet med cancer

For alle deltagere mestres livet med cancer konkret i en kontinuerlig spænding imellem meningsfuldhed og meningsløshed i alle faser af cancersygdommen/behandlingen. Oplevelsen af meningsfuldhed og meningsløshed balanceres yderligere også her i en spænding imellem konfrontation og distancering til det følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen. På samme tid fremstår konfronterende og distancerende dimensioner i mestringen af livet med cancer således alle at kunne optræde som klangbund for, at oplevelsen af både meningsfuldhed og meningsløshed i livet med cancer enten forstærkes eller mindskes. Også mestringen af spændingen imellem genkendelighed og anderledeshed indgår som en dimension, der kan forstærke eller mindske oplevelsen af meningsfuldhed og meningsløshed, denne fremstår dog underordnet i for-

hold til konfrontations og distancerings betydning som de væsentligste dimensioner i deltageres mestring af meningsfuldhed og meningsløshed.

Konkrete konfronterende dimensioner i deltageres mestring, som tolkes at være meningsskabende og dermed forstærkende for oplevelsen af meningsfuldhed, synes især at konkretiseres i deltageres oplevelse af kontrol og anerkendelse på forskellige områder i livet med cancer. Disse dimensioner i meningsfuldheden synes gensidigt at forstærke hinanden, og omvendt vil fraværet af disse forstærke oplevelsen af meningsløshed. Ro, overblik, forudsigelighed, genkendelighed og fastholdelse af livsplan i livet med cancer i almindelighed, fremstår som væsentlige eksistentielle dimensioner i oplevelsen af kontrol for alle deltagere. Den eksistentielle dimension i roen tolkes at relatere sig til mestringen af det følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen, således at oplevelsen af sjælsrystelse og eksistentielt kaos mindskes mest muligt i livet med cancer. Den eksistentielle dimension i overblik, forudsigelighed og genkendelighed tolkes at relatere sig til meningsskabende dimensioner i deltageres mestring af den eksistentielle uafklarethed, som livet med cancer midt i et forventet kurativt behandlingsforløb er kendetegnet af. Deltageres fastholdelse af hidtidig livsplan, konkretiseret i uændrede livshåb og fremtidshåb tolkes at balancere oplevelsen af en aktuel eksistentiel uafklarethed og skabe en grad af afklarethed og dermed være meningsskabende og forstærke oplevelsen af meningsfuldhed i en uafklaret livssituation, hvor det fortsat er usikkert om cancersygdommen er helbredelig. Alle deltagere oplever samtidig, at anerkendelse som meningsskabende fænomen på forskellige livsområder i livet med cancer kan forstærke oplevelsen af kontrol og således forstærke oplevelsen af meningsfuldhed. De eksistentielle dimensioner i denne anerkendelse konkretiserer sig i anerkendelse af et aktuelt liv i uafklarethed, herunder anerkendelse af ukontrollerbarhed i livet med cancersygdommen, anerkendelse af uforståelige/meningsløse dimensioner i aktuelt liv, herunder anerkendelse af ikke at kunne få svar på og forstå den eksistentielle årsag til cancersygdom, og dermed anerkendelse af lidelse i aktuelt liv og anerkendelse af cancersygdommen som et aktuelt eksistentielt livsvilkår, herunder anerkendelse af et ændret kropsbillede og anerkendelse af at fokusere på at leve i nuet og anerkendelse af afhængighed af nære familie som et positivt eksistentielt grundvilkår. Livsmod herunder personlig styrke, åbenhed og realisme danner klangbund for at nå til disse erkendelser i deltageres oplevelse af meningsfuldhed. En af de unge kvinder fortæller således om, hvordan en anerkendelse af, at livet ikke altid er forståeligt, og således heller ikke livet med cancer, hjælper hende til en oplevelse af en form for meningsfuldhed : *"Livet det byder en noget mærkeligt, men altså, hvis man prøver, om det så er skidt eller godt, hvis man lever i det, mens det er der, så tror jeg altså, du får det bedste ud af det, både det positive og det negative. Det positive er selvfølgelig lidt sjovere, men hvis man prøver og tage det, som det er."* Omvendt kan distancerende dimensioner i deltageres mestring, konkretiseret i manglende anerkendelse af disse eksistentielle mestringsområder tolkes at forstærke oplevelsen af meningsløshed.

Distancerende dimensioner i deltageres mestring, som tolkes at være meningsskabende synes især at konkretiseres i minimering og positiv redefinering af det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen, og fremstår at repræsentere væsentlige eksistentielle meningsskabende dimensioner i mestringen af livet med cancer. Minimering konkretiseres i flere deltageres mestring i ønsketænkning i form af troen på mirakuløs helbredelse, i ihærdig informationssøgning om cancersygdom herunder søgen efter en fornuftsmæssig lægevidenskabelig, livsstilsbaseret, gene-

tisk årsagsforklaring til cancersygdoms opståen, prognose og behandling med henblik på en oplevelse af fornuftsmæssig forståelse og forudsigelighed og dermed kontrol i livet med cancersygdommen. En af de unge mænd fortæller således om, hvordan en fornuftsmæssig naturvidenskabelig forståelse af cancersygdommen opleves meningsskabende : *"Jeg ville virkelig gerne vide, hvad det var for noget ... Jeg vil meget gerne forstå det, fordi det – nu er min mor er læge og jeg selv læser biologi ... Jeg ved ikke, om man kan sige, at det var sådan en måde at tackle det på, men jeg synes egentlig ikke, så påvirkede det mig ikke sådan det helt store."* Flere deltagere anvender samtidig positiv redefinering som meningsskabende aktivitet i mestringen af livet med cancer, som konkretiseres i oplevelsen af cancersygdom som mulighed for personlig vækst som menneske. Det bliver således meningsskabende både i forhold til cancersygdommen, men også i forhold til livet generelt at fokusere på et personligt udviklingspotentiale, som redefinerer meningsløsheden i livet med cancer til et positivt, personligt og livsbekræftende og meningsfuldt meningsindhold i livet i almindelighed.

Konfronterende dimensioner i deltageres mestring, som tolkes at forstærke oplevelsen af meningsløshed synes hos alle deltagere især at konkretiseres i oplevelsen af angst, magtesløshed, kaos og ukontrollerbarhed, som konfrontationen med cancerdiagnosen vækker, hvilket yderligere forstærkes af en konfrontation med deltageres kulturbundne forestillinger om cancer som en ukontrollerbar og dødelig sygdom. Undervejs i behandlingsforløbet oplever de fleste deltagere, at konfrontationen med de konkrete bivirkninger af den cytostatiske behandling også påvirker dem negativt eksistentielt, idet disse periodevis forstærker oplevelsen af dødsangst, sorg, vrede og håbløshed, og dermed også oplevelsen af meningsløshed. Deltagere, som er i en længerevarende vedligeholdelsesbehandling oplever, at konfrontationen med denne påvirker selvforståelse og virkelighedsforståelse negativt, fordi de i denne periode fastholdes i en sygerolle, hvilket opleves uforståeligt og dermed også forstærkende på oplevelsen af meningsløshed.

Livsmød og meningsfuldhed i livet med cancer

Livsmød – Livsglæde

Livsmød udtrykker sig hos flere deltagere som livsglæde eller livsappetit og opleves som en gennemgående og vigtig følelse for dem, som også har været vigtig for dem i livet forud for cancersygdommen. Den opleves især at blive pløjet op i bevidstheden i både selvvalgte og påførte belastningssituationer i livet, hvor de har oplevet at være tæt på at nå grænsen for, hvad deres kræfter rækker til. At blive syg af cancer repræsenterer en påført ukontrollerbar belastningssituation, hvor grænserne for personlig formåen og forståelse må siges at være i fare for at blive overskredet, hvilket deltagere oplever, er medvirkende til, at de samtidig med, at de fokuserer på at mestre den konkrete virkelighed med cancersygdom og behandling også fokuserer på at værdsætte og glæde sig over de positive oplevelser, som livet her og nu trods cancersygdom også byder på. Evnen til nærvær, optimisme, glæden over og taknemmeligheden for, at livet her og nu også fortsat kan rumme positive oplevelser bliver således vigtige dimensioner i deltageres oplevelse af livsglæde og livsappetit i livet med cancer. En af de unge kvinder fortæller således om betydningen af livsappetit som en gennemgående følelse i hendes liv : *"Og så har jeg bare en livsappetit ... der er så mange ting, jeg gerne vil, og jeg vil så gerne ud og se noget mere af verden, og jeg vil så gerne have nogle unger, og jeg vil bare gerne have lov til at vise, hvem jeg er, jeg vil gerne være med til at gøre en forskel, jeg vil ikke*

bare være anonym og sidde derhjemme og gemme mig. Det tror jeg sådan, det er lidt drivkraften, det er jo vigtigt og have noget appetit på livet, hvis man skal overleve det, hvis man har givet op på forhånd, så lykkes det jo aldrig.” At blive alvorligt syg af cancer indebærer også at være i kontakt med de store følelser i livet for flere deltagere, positive som negative, som opleves at leve side om side og også sætte hinanden i relief således, at deltagere oplever, at samtidig med at glæden over livet bliver mere intens, oplever de også en intens vrede, sorg, uretfærdighed og afmagt i livet med cancer. For flere deltagere udtrykker livsmodet sig indirekte i oplevelsen af et midlertidigt savn/fravær/tab af begivenheder/aktiviteter og kontrol over disse i hverdagslivet som følge af cancersygdommen i form af savn af genkendelig hverdag, savn af familiehverdag, fravær af arbejds- og uddannelseshverdag, savn af adspredelse og uafhængighed og tab af genkendeligt selv billede og kropsbillede. En anerkendelse af disse livsområdets meningsskabende betydning synes at forstærke deltageres livsmod i mestringen af livet med cancer. Omvendt udtrykker deltagere livsmodet direkte i oplevelsen af glæde over tilstedeværelsen af samme begivenheder/aktiviteter i mestringen af livet med cancer undervejs i behandlingsforløbet. En af de unge mænd fortæller således om betydningen for hans livsmod at kunne fortsætte et genkendeligt hverdagsliv med en arbejds hverdag undervejs i behandlingsforløbet : *”Jamen, så har jeg lavet sådan en aftale med min arbejdsplads, at jeg kan sådan dybest set – altså, ikke komme og gå, som jeg vil – men sådan som det nu passer mig. Det var jeg egentlig rigtig glad for, hvordan de har håndteret det ... det betyder rigtig meget for mig, fordi mit arbejde det betyder meget for mig som sådan, det går jeg meget op i ... så jeg har jo sådan stadig et relativt, normalt liv, altså kæreste og bolig – arbejde og alt det der.”*

Psykisk overskud - Personlig styrke

Flere deltagere udtrykker også, at psykisk overskud og personlig styrke er væsentlige dimensioner i livsmod i mestringen af livet med cancer, idet de alle tre gensidigt mobiliserer hinanden. Deltageres personlige styrke viser sig både i forhold til en personlig og en mellemmenneskelig dimension. I forhold til en mellemmenneskelig dimension viser den sig hos alle deltagere i den kærlighed, omsorg, trøst og støtte, som de viser deres nære familie og vennekreds i deres sorg over, at deltagere er blevet syge af cancer, og næres samtidig også af den kærlighed og omsorg, som den nære familie og vennekreds viser deltagere. En væsentlig dimension i denne personlige styrke må således tolkes at være anerkendelsen af en grundlæggende eksistentiel fællesmenneskelig afhængighed som grundlag for denne og dermed en oplevelse af denne afhængighed som særdeles positiv i mestringen af livet med cancersygdom. Personlig styrke viser sig også som mod til at italesætte og forvente medinddragelse og medansvar for behandlingsforløb og fremkomme med positiv og negativ kritik af dette i samarbejdet med læger og sygeplejersker, hvor deltagere også oplever at denne styrkes af den anerkendelse som menneske, der udtrykkes i omsorgen fra disse. I forhold til en personlig dimension oplever flere deltagere, at cancersygdommen har aktualiseret en fornyet bevidsthed om personlig styrke, som i lighed med livsglæden også kendetegnede deltageres livsforståelse i livet forud denne. Denne nye bevidsthed om egen styrke som person og en oplevelse af, at denne styrke har en så stærk forankring, medfører, at den også opleves at give deltagere kræfter til at håndtere svære belastningssituationer i fremtiden. Samtidig viser den sig også hos nogle deltagere indirekte i modet til at turde vise sin svaghed i åbenheden om sin sorg over at være blevet syg overfor den nære familie, idet modet til at anerkende det truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af livet med cancer såle-

des kan siges at mobilisere styrke til at fortsætte livet med cancer. Psykisk overskud viser sig hos deltagere som mobilisering af kræfter til på en og samme tid at opretholde et genkendeligt selv billede og kropsbillede og anerkende ændringer i disse i forbindelse med behandling, opretholdelse af en genkendelig hverdag i forbindelse med den cytostatiske behandling, prioritering af kræfter i forhold til hverdagslivets aktiviteter med accept af, at behov for fravalg kan opstå pludseligt, fordi kræfter er meget svingende, åbenhed og realisme om cancersygdom, overvindelse af frygt for konsekvenser af cancersygdommen i form af mod til at konfrontere sig med dødens mulighed.

Livshåb

Deltageres livshåb kan tolkes at repræsentere den eksistentielle dimension af håb i livet med cancer, hvor fremtidshåb kan tolkes at repræsentere konkrete håb i livet med cancer. Livshåb transcenderer således håb om en konkret fremtid og udtrykker i højere grad universelle dimensioner i håbet for livet som menneske. Hos alle deltagere synes der dog at være flydende overgange imellem livshåb og fremtidshåb, således at et konkret fremtidshåb kan være den form, som et eksistentielt livshåb aktualiserer sig i, i den konkrete livssituation med cancersygdom. Livshåb udtrykkes i lighed med den personlige styrke i forhold til en personlig dimension og en mellemmenneskelig dimension. I forhold til en personlig dimension udtrykker alle deltagere deres livshåb i forhold til, at de i et fremtidigt liv håber på et liv kendetegnet af som menneske at opleve glæde og lykke, vise hvem hun/han er og udnytte sine evner som menneske, og således opnå anerkendelse med en oplevelse af at efterlade sig positive spor i de mellemmenneskelige sammenhænge, som hun/han måtte indgå i. I forhold til en mellemmenneskelig dimension udtrykker deltagere livshåb om, at familieband, som er blevet styrkede i forbindelse med cancersygdommen, kan fastholdes. En væsentlig dimension i de styrkede familieband er, at de mobiliserer et psykisk overskud hos deltagere til en positiv redefinering af cancersygdommen, som gør det muligt for dem at fokusere på positive aspekter i livet med cancer i form af deres livshåb i en på forhånd negativt defineret situation. Endelig udtrykker de også livshåb om at kunne leve et langt, raskt og aktivt liv efter cancersygdommen og glæde over at kunne fastholde hidtidig livsplan også i fremtiden og dele vigtige livsoplevelser som at blive gift, få børn og blive forældre, få en god uddannelse og et godt arbejde. Livet med cancer og anerkendelsen af dets truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold synes for nogle deltagere at pløje en væsentlig dimension i livshåbet op i deres bevidsthed med en anerkendelse af, at en bevarelse af dette ikke er betinget af en oplevelse af fuldstændigt at kunne forstå og være i fuldstændig kontrol af deres liv, men at de i livet med cancer godt stadig kan fastholde et livshåb og en glæde over livet i en uforståelig og ukontrollerbar situation, uden at behøve at vide, hvor dette liv fører hen i fremtiden. Med denne anerkendelse lever livshåb side om side med meningsløshed og ukontrollerbarhed. En af de unge mænd fortæller således om, hvordan et mere overgribende eksistentielt livshåb om et godt liv i en fællesmenneskelig virkelighed er vigtigere for ham at forfølge i livet end konkrete fremtidshåb : *"Jeg vil gerne have muligheden for at gøre alle de ting, jeg gerne vil, om jeg har evnerne og kræfterne til det. Men lige præcis hvor jeg er – rent arbejdsmæssigt, studiemæssigt, karrieremæssigt, det aner jeg ikke ... Men det er egentlig heller ikke så relevant, hvad man laver, tror jeg – det er mere relevant, at du kan være glad for det, du gør og er lykkelig i den situation, du er i, og det er jo tit menneskerne omkring dig, der gør det, det er jo ikke så meget, hvad fanden du går og laver."*

Tro

Tro repræsenterer en særlig eksistentiel meningsskabende dimension i livsmodet hos alle deltagere i mestringsprocessen af livet med cancer. Livet med cancer pløjer dog også samtidig en tvivl om hidtidigt trosgrundlag op i bevidstheden hos flere deltagere. Konkrete udtryksformer for tro kan for deltagere både repræsentere bekendelse til en kristen tro, en uspecifik fatalistisk livsholdning eller skæbnetro, en New Age tro og endelig også en personlig fremtidstro. Troen uanset udtryksform opleves af alle deltagere overvejende at trøste og skabe en eksistentiel ro, fastholde og forstærke livshåb og fremtidshåb, og opleves således overvejende at forstærke oplevelsen af meningsfuldhed og livsmod og formindske oplevelsen af meningsløshed og lidelse. Tvivlen om trosgrundlag kan dog samtidig forstærke en oplevelse af meningsløshed. En deltager oplever, at den kristne tro som livsgrundlag fortsat er et væsentligt forankringspunkt for aktuel oplevelse af meningsfuldhed og livsmod med en samtidig anerkendelse af, at livet med cancer også aktualiserer en tvivl om dette kristne trosgrundlag, som gør det svært at anerkende en samtidig oplevelse af meningsløshed. Denne unge mand fortæller således om den kristne tros betydning for hans oplevelse af mening i livet med cancer : *"Og så er jeg heller ikke i tvivl om, at det har hjulpet at jeg er kristen, altså med forbøn – det er jeg slet ikke i tvivl om, at det har hjulpet. Det er helt ekstremt for det har jo sat en større stemme i gang, fordi man jo virkelig har en omgangskreds inden for missionen, altså, inden for vores kreds, også folk, som jeg faktisk ikke rigtigt kender, men de kender mig."* Flere deltagere oplever, at en mere uspecifik skæbnetro er væsentligt forankringspunkt for oplevelsen af meningsfuldhed og livsmod. Væsentlige meningsskabende dimensioner i denne fatalistiske livsholdning er en anerkendelse af, at der i livet forekommer hændelser, som er uforståelige, tilfældige, ukontrollerbare og ikke til at finde mening i, hvor cancersygdommen repræsenterer en sådan hændelse. Deltagere oplever yderligere, at anerkendelsen af disse hændelser forankrer sig i en skæbnetro på, at højere magter er ansvarlige for cancersygdommen, og at det står uden for deres fatteevne at forstå dette og ændre på dette, og at de således bliver nødt til at anerkende manglen på kontrol og meningsløsheden som meningsskabende i mestringsprocessen af livet med cancersygdommen. En af de unge kvinder fortæller om, hvordan en fatalistisk livsholdning kan blive meningsskabende for hende i livet med cancersygdom : *"Der er jo mange mærkelige ting i livet, og mange ting kan forklares, men der er endnu flere, som ikke kan forklares, og hvis du prøver – så bliver du sgu' tosset, tror jeg. Jeg er ikke overtroisk eller noget, det er bare skæbnen, det må det være ... Det er sgu' noget værre noget, det synes jeg, men sådan er det, der er ikke noget at gøre ved det, det er der bare, men sådan er det."* Nogle deltagere oplever en samtidig tilstedeværelse af elementer af straf og skyld i denne skæbnetro, hvor cancersygdommen opleves at repræsentere højere magters straf for hidtidig livsførelse som menneske, som deltagere har gjort sig skyldig i. At gennemstå sygdommen kan tolkes at blive deltageres straf og en måde at sone denne skyld på, for at kunne leve et fremtidigt liv som et bedre menneske. Denne samtidige oplevelse af straf og skyld kan tolkes at forstærke oplevelsen af lidelse og meningsløshed, idet deltagere tildeler sig selv et meningsløst ansvar for cancersygdommens opståen. Nogle deltagere oplever også, at en New Age tro med troen på universets positive kræfter inden for forskellige alternative behandlingsformer repræsenterer en eksistentiel meningsskabende dimension i mestringsprocessen af livet med cancer. Denne har også været et eksistentielt forankringspunkt for flere af dem i livet forud for cancersygdommen og aktualiseres på ny i mestringsprocessen af livet med cancer. En af anden af de unge kvinder fortæller om, hvordan troen på clairvoyance kan være meningsskabende for hende i livet med cancersyg-

dommen : *"Jeg kunne rigtig godt tænke mig, hvis jeg tør, at komme til sådan en clairvoyant, fordi faktisk en måned før jeg blev syg, da fik jeg læst min hånd ... og så sagde hun faktisk en hel masse ting, som passede ... jeg ville komme i en rigtig meget, meget svær tid i møde, og så tænkte jeg jo bare, "Nå, det er sgu' nok bare mig og kæresten, der skal hjem og diskutere", og så blev jeg bare syg en måned efter... Men det er også sådan nogen ting, der gør, at jeg sådan vælger og tro på, at det her skal nok gå."* Endelig oplever alle deltagere også, at en konkret personlig fremtidstro, konkretiseret i en fastholdelse af livsplan, livshåb og fremtidshåb kan forstærke oplevelsen af meningsfuldhed og livsmod i mestringen af livet med cancer. At have et fremtidigt liv at planlægge for og håbe på og samtidig fastholde hidtidig genkendelig livsplan, livshåb og fremtidshåb fremstår således at blive væsentlige eksistentielle meningsskabende aktiviteter for deltagere. Den tidlige dimension i denne fremtidstro forankres i forhold til en umiddelbar fremtid i forbindelse med behandlingsforløb, en umiddelbar fremtid efter at være blevet helbredt for cancersygdommen, en fremtid flere år ud i fremtiden og en fremtid i forhold til livet generelt. En af de unge mænd fortæller om betydningen af fremtidstro for hans oplevelse af mening i livet med cancersygdommen: *"Men omvendt så man lægger jo sådan lidt planer for fremtiden, hvad vi skal næste sommerferie og job og uddannelse, jeg ved ikke, om det på en eller anden måde altså sådan er med til også og fortælle underbevidstheden, at det går videre det her."*

Lidelse og meningsløshed i livet med cancersygdom

Dødens mulighed og angsten for døden

For alle deltagere lever lidelse i livet med cancer side om side med livsmod i livet med cancer. Hvorvidt dette opleves overvejende meningsfuldt eller lidelsesfuldt, synes at afhænge af, i hvor høj grad deltagere mestrer dette liv i spændingen imellem meningsfuldhed og meningsløshed, og anerkender lidelse som eksistentielt grundvilkår på lige fod med livsmod. Denne balance kan tolkes især at konkretiseres i, hvordan deltagere mestrer angsten for dø i forhold til en anerkendelse af dødens mulighed og dermed en konfrontation med, at cancersygdommen kan have en dødelig udgang for dem, og/eller distancerer sig fra dette truende følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold for at bevare livsmod og livshåb. Både selve cancerdiagnosen, de meget intensive undersøgelser forud for behandlingsstart og selve den cytostatisk behandling med dens mange bivirkninger vækker hos alle deltagere reaktioner på og tanker om dødens mulighed og angst for døden. Hos alle deltagere vækker konfrontationen med egen dødelighed i forbindelse med, at cancerdiagnosen stilles, umiddelbart voldsomme negative kulturbundne metaforiske dødsforestillinger knyttet til cancer, idet den opleves som en dødsdom, og at døden som følge af cancer vil blive meget lidelsesfuld. I det efterfølgende behandlingsforløb opleves de mange informationer om cancersygdommen af flere deltagere at balancere dette meningsindhold af døden til et mere nuanceret og positivt meningsindhold. Den følelsesmæssige intensitet i deltageres oplevelser varierer fra en oplevelse af en øget dødsbevidsthed med en lavere intensitet hos nogle deltagere til egentlig dødsangst hos andre deltagere med en høj intensitet. For nogle deltagere synes den følelsesmæssige lavere intensitet i disse at hænge sammen med deres viden om en god prognose for cancersygdommen og hidtidige gode behandlingsresultater, mens graden af den følelsesmæssige intensitet for andre deltagere synes uafhængig af en sådan viden.

For at mindske dødsangsten bliver det for nogle deltagere et bevidst valg at distancere sig fra dødens mulighed og angsten for døden, og dette beskrives som et eksistentielt regnskab, hvor de oplever ikke at have råd til at konfrontere sig med meningsindholdet af døden. Baggrunden for dette kan tolkes at være, at de i den aktuelle mestringssituation er midt i et forventet kurativt behandlingsforløb og dermed fortsat lever i en uafklarethed om, hvorvidt de bliver helbredt, så for at bevare livsmod og livshåb og således stræbe efter at opleve en form for sammenhæng og mening i aktuel livsforståelse, foretager deltagere et bevidst valg om at distancere sig fra dette meningsindhold. På den ene side vælger de således ikke at konfrontere sig med dette aktuelt, men ved at italesætte dette bevidste valg, kan det på den anden side tolkes som, at refleksioner over døden alligevel lever deres skjulte liv i deres tanker, men at de ikke aktuelt er parat til følelsesmæssigt og eksistentielt åbent at konfrontere sig med og dermed anerkende dem ved at italesætte dem for sig selv og andre. Konkrete mestringsudtryk hos deltagere for denne distancering viser sig i en positiv redefinering af den eksistentielle trussel, som en anerkendelse af dødens mulighed og angsten for døden kan udgøre for dem, hvor fokus for følelsesmæssigt og eksistentielt engagement i mestringsoplevelsen opleves at forskydes til mestring af livet aktuelt med de mange bivirkninger af den cytostatiske behandling, en ihærdig tro på helbredelse, optimisme omkring behandlingsresultat og taknemmelighed for livet, som især italesættes i omsorgen for nære familie og vennekreds, men også overfor læger og sygeplejersker. En af de unge mænd fortæller om, hvorfor han bevidst distancerer sig fra at tænke på døden og undlader direkte at italesætte den, men i stedet italesætter den indirekte : *"Denne her gang er jeg jo ikke i tvivl, nu skal jeg selvfølgelig passe på, hvad jeg siger, fordi det kan jo godt være, at der kan ske et eller andet, at der en sandsynlighed for at ... det har man bare ikke råd til at tænke, når man er den situation, du har ikke råd til at tænke de dystre tanker, at åh nej, jeg dør nok. Så bliver det jo et helvede at være her, så kan man jo ikke holde ud at gå og leve generelt."* Andre deltagere forsøger at mindske dødsangsten ved en konfrontation og anerkendelse af dødens mulighed og angsten for døden, hvilket giver sig udtryk i personlig styrke til at fastholde en realisme og åben italesættelse af døden, hvor døden anerkendes som en mulig, men ikke angstskabende kendsgerning og en realisme i forhold til en anerkendelse af tilstedeværelsen af en fortsat tvivl om helbredelse, som har fulgt deltagere i hele sygdomsforløbet og forudses også at gøre det i fremtiden. En enkelt deltager udtrykker, at en realisme repræsenteret i tilstedeværelsen af tilbagevendende refleksioner om egen begravelse behandlingsforløbet igennem hjælper hende til at konfrontere sig med og anerkende dødens mulighed og angsten for døden. Denne realisme balanceres samtidig i en fast tro på helbredelse. For flere deltagere opleves konfrontationen og anerkendelsen af dødens mulighed og angsten for døden forstærkende på oplevelsen af dødsangst. Den opleves således på samme tid at repræsentere en angstskabende og lidelsesfuld eksistentiel trussels- og tabsoplevelse, idet cancersygdommen opleves som en trussel på livet, som kan medføre et tab af livet. Dimensioner i dette tab er tab af sundhed og velvære, livshåb, fremtid, rolle i familieliv og arbejdsliv, familie, vennekreds og øvrige omgangskreds og families tab af dem som familiemedlem.

Manglende kontrol og magtesløshed

Flere deltagere oplever ventetid på behandling af cancersygdommen, hvilket opleves at forstærke oplevelsen af manglende kontrol og magtesløshed, som atter virker angstskabende, lidelsesfuldt og meningsløst på et mere overgribende eksistentielt niveau, idet oplevelsen af dødsangst forstærkes og livshåb mindskes, fordi de frygter at komme for

sent i gang med en behandling, der kan helbrede dem for cancersygdommen. Misinformation om behandling, misforståelser og oplevelse af manglende kontinuitet og koordinering af undersøgelsesforløb og behandlingsplan i samarbejdet med læger og sygeplejersker opleves at forstærke oplevelsen af håbløshed og dødsangst. For at mindske denne oplevelse og fastholde livsmod og livshåb reagerer flere deltagere umiddelbart med vrede over for læger og sygeplejersker og mobiliserer i den forbindelse et psykisk overskud, som afføder handlekraft og vedholdenhed i deres bestræbelser på at øve indflydelse på dette samarbejde, så de får de rigtige informationer om behandling, kommer til de rigtige undersøgelser, får den rigtige behandling og om muligt kommer hurtigere i gang med behandlingsforløbet. En af de unge kvinder fortæller om, hvor lidelsesfuld hun oplever, ventetiden på behandling er, hvordan hendes livshåb mindskes og hvilken vrede og handlekraft dette mobiliserer : *"Lægen sagde ikke, der var ventetid, han sagde, der er ophobninger, "så derfor så kan vi ikke tilbyde dig strålebehandling på nuværende tidspunkt"... Og da var det jeg blev vred, jeg blev så vred, for jeg synes, det var, "Puhh" de fastholdt mig i at være syg længere tid end højst nødvendigt ... Det var simpelthen for meget - det ville jeg gerne have undværet ... Og da må jeg sige fra da af, da var det ligesom om, okay, håbet det var der da stadigvæk, og de havde sagt, der var ikke noget, og det så godt ud og alt der, men jeg troede ikke på det, fordi de ikke fuldførte det, der var godt ... Da var det ligesom om, da begyndte jeg selv og være aktiv ."*

Ensomhed og alenehed

Mange deltagere oplever, at livet med cancer også er præget af en mere overgribende og eksistentiel oplevelse af at være et liv i ensomhed og alenehed, som kan virke forstærkende på oplevelsen af lidelse og meningsløshed. Dimensioner i ensomhedsfølelsen er oplevelsen af social isolation, der pløjes op deltageres bevidsthed i forbindelse med sygemelding/fravær fra arbejde/uddannelse, oplevelsen af at lide af en sjælden cancersygdom/cancersygdom i det unge voksenliv, ensomhedsfølelsen i forbindelse med omsorgen for nære familie og venner og samarbejdet med læger og sygeplejersker. Oplevelsen af ensomhed som et socialt vilkår kan samtidig også tolkes at indebære en oplevelse af at være i et eksistentielt fællesmenneskeligt tomrum og kan således tolkes at repræsentere en mere universel negativ oplevelse af eksistentiel alenehed, hvilket også kan virke forstærkende på oplevelsen af lidelse og meningsløshed i forbindelse med cancersygdommen. Denne eksistentielle alenehed kan i sig selv tolkes at repræsentere et grundvilkår i den menneskelige tilværelse, og hvorvidt denne tolkes positivt eller negativt af deltagere synes at afhænge af, om den samtidig ledsages af en oplevelse af ensomhed og social isolation. Sygemelding/fravær fra arbejde/uddannelse kan tolkes at forstærke oplevelsen af ensomhed og social isolation og dermed også lidelse i livet med cancersygdom, både i forhold til selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse. Det bliver derfor meget vigtigt for alle deltagere så vidt muligt at fastholde en genkendelig arbejds- og uddannelseshverdag undervejs i behandlingsforløb for at mindske denne oplevelse. Forståelse, fleksibilitet og støtte fra arbejdsgivere, kolleger, uddannelser, medstuderende i forhold til deltageres vekslende fremmøde på grund af de gentagne behandlinger og bivirkninger af disse opleves i høj grad også at mindske denne ensomhedsfølelse og dermed også følelsen af alenehed, fordi deltagere således fortsat oplever sig værdsat og del af et arbejdsfællesskab/uddannelsesfællesskab. Flere deltagere oplever sig meget alene under indlæggelser undervejs i behandlingsforløb, enten fordi de både aldersmæssigt er meget yngre end flertallet af medpatienter, antallet af andre unge voksne cancerpatienter, som er indlagt samtidig med dem, er lille eller de lider af en sjælden cancer-

sygdom. Hvorvidt oplevelsen af denne alenehed opleves at ledsages af en oplevelse af ensomhed synes at afhænge af, om deltagere oplever selv at foretage bevidste til- og fravalg af denne kontakt, og om cancersygdommen er sjælden. Flere deltagere foretager et bevidst valg om at isolere sig fra medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter for at fastholde livsmod og livshåb, fordi denne kontakt forstærker deres sygdomsfølelse. Dette opleves således ikke at ledsages af og forstærke en oplevelse af ensomhed. Andre deltagere foretager et bevidst valg om at opsøge medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter og deltager i forskellige aktivitetstilbud for cancerpatienter på det behandelende hospital og/eller på Internettet, hvilket opleves både at mindske oplevelsen af alenehed og ensomhed. En af de unge mænd fortæller om oplevelsen af alenehed i forhold til både at være ung voksen cancerpatient, lide af en sjælden cancersygdom og lidelsen i mødet med andre cancerpatienter : *"I starten da stod man meget alene, da man sådan, "Du har noget meget, meget sjældent, og du er ung, og vi kan ikke rigtig sige noget som helst, og vi har ikke prøvet det her før" .. Når man går rundt oppe på kræftafdelingen, så er det mest en masse gamle mennesker, som ser mere eller mindre døde ud nogen af dem, det er ikke sådan vildt opmuntrende."* Endnu en dimension i oplevelsen af ensomhed, som virker forstærkende på denne, er behandlingsformen for de enkelte cancersygdomme. Flere deltagere i ambulante behandlingsforløb oplever således, at denne behandlingsform forstærker deres oplevelse af ensomhed, idet kontakten med både medpatienter, læger og sygeplejersker er meget kortvarig, sporadisk og præget af travlhed. De oplever således ikke, at der med denne behandlingsform gives mulighed for at etablere en tæt og personlig kontakt, som opleves som en væsentlig forudsætning for at kunne dele deres oplevelser, tanker og følelser i forbindelse med cancersygdommen med henblik på at mindske denne ensomhedsfølelse, hvilket kan tolkes at efterlade dem i et lidelsesfuldt fællesmenneskeligt eksistentielt tomrum, som også virker forstærkende på en negativ oplevelse af eksistentiel alenehed i forbindelse med cancersygdommen. Omvendt oplever flere deltagere i behandlingsforløb under indlæggelse, at omsorgen fra læger og sygeplejersker er medvirkende til, at deres oplevelse af ensomhed og alenehed mindskes, fordi det på trods af travlhed også her alligevel er muligt at etablere en mere langvarig, tæt og personlig kontakt til læger og sygeplejersker.

Dimensioner i deltageres oplevelse af livsmod og lidelse synes således også i nogen grad at gribe over på, konkretisere og forankre sig i mestringsstemaer, der vedrører såvel det unge voksenliv med cancer som hverdagslivet med cancer, og således også deltageres selvforståelse og virkelighedsforståelse, som hver især er de to foregående metafortællingers overgribende mestringsfoki. Væsentlige forudsætninger for deltageres oplevelse af sammenhæng og helhed i livsforståelse i livet med cancer bliver således også, hvorvidt de oplever sammenhæng og helhed i såvel selvforståelse som virkelighedsforståelse. Samtidig med, at anerkendelsen af, at livet leves og mestres i en spænding imellem livsmod og lidelse som et eksistentielt grundvilkår, synes at være en væsentlig forudsætning for oplevelsen af sammenhæng og helhed i deltageres livsforståelse.

Fortælling og mestring i livet med cancer

Denne metafortælling handler om fortællings/fortællingens betydning for mestring i det unge voksenliv med cancer og er vokset frem af to narrative metatemaer om Fortælling, billedsprog og mestring og Fortælling, refleksion, narrativ identitet og mestring. Det dominerende mestringsfokus i denne metafortælling er deltageres helhedsforståelse.

Den er både funderet i en lingvistisk sproganalyse og semantisk indholdsanalyse af deltageres enkeltfortællinger/samlede fortællinger/narrative metatemaer om mestring. Det overgribende fokus i det narrative metatema om Fortælling, billedsprog og mestring er betydningen for mestringen i det unge voksenliv med cancer af metaforisk og symbolsk billedsprog i den unge voksne cancerpatients fortælling om egen mestring. Det overgribende fokus i det narrative metatema om Fortælling, refleksion, narrativ identitet og mestring er betydningen for mestringen i det unge voksenliv med cancer af fortælling/fortællingen som en kreativ, refleksiv efterligning (mimesis) af den levede erfaring af den unge voksne cancerpatients mestring med henblik på udvikling af narrativ identitet, mening, sammenhæng og helhed i det unge voksenliv med cancer.

Fortælling, billedsprog og mestring

Metaforisk og symbolsk billedsprog i skreven diskurs har et sprogligt meningsoverskud, som skaber mulighed for flere mulige tolkninger af meningsindholdet af deltageres enkeltfortællinger/samlede fortællinger/narrative temaer/narrative metatemaer/metafortællinger og således åbner for nye, mere nuancerede og komplekse forståelser af mestringen i det unge voksenliv med cancer. Metaforer og symboler kan forstås både i forhold til den bogstavelige sproglige mening, som de udtrykker og i forhold til den overførte sproglige mening, som de samtidig udtrykker. Baggrunden for anvendelsen af metaforer og symboler er, at sproget ikke altid rummer mulighed for at udtrykke meningsindholdet af det levede livs erfaringer fuldstændigt. Sproglige billeder og omskrivninger kan i højere grad udtrykke dette meningsindhold og præcisere, nuancere og uddybe forståelsen af dette. Metaforisk og symbolsk billedsprog bygger således altid på en lighed til det udsagn, som de skal udtrykke noget om, men oftest er det en overraskende, ualmindelig eller uventet lighed, hvor det er overraskelsen, det ualmindelige eller det uventede, der bringer ny og dybere forståelse af den levede erfaring af mestring i det unge voksenliv med cancer. Det er spændingen imellem to tilsyneladende usammenlignelige betydninger af metaforen/symbolet og udsagnet, som er ansvarlig for denne overraskende, ualmindelige eller uventede nye forståelse.

De tre foregående metafortællinger om Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer, Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer og Livsmod og lidelse i livet med cancer indeholder alle metaforisk og symbolsk billedsprog. Lidt over halvdelen (48 ud af 83 metaforer/symboler) fremstår som alment etablerede sproglige udtryk i deltageres konkrete samlede fortællinger, de øvrige (35 metaforer/symboler) skabes af deltager selv i de konkrete enkeltfortællinger. Især metafortællingerne om Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer og Livsmod og lidelse i livet med cancer indeholder mange af denne type billedlige sproglige omskrivninger (40 henholdsvis 35 metaforer/symboler) (Bilag 4). En samtidig semantisk indholdsanalyse og lingvistisk sproganalyse af meningsindholdet af sproglige udtryk i deltageres fortællinger i forhold til brugen af dette billedsprog viser, at det overførte betydningsindhold af anvendte metaforer og symboler kan tjene til at udtrykke en lighed/en modsætning/et alternativ til/en dybere betydning af det konkrete meningsindhold af mestringen. Dette kan derudover også tolkes både at være med til at udtrykke en vis uafklarethed/dobbelthed i oplevelsen af mestring og således være med til at tilføje nye nuancer i metafortællinger om mestring i det unge voksenliv med cancer i forhold til en mere kompleks forståelse af deltageres konkrete mestringsoplevelser. Den udbredte anvendelse af metaforisk og symbolsk billedsprog i især de to af metafortællingerne kunne antyde, at dette tjener til med sit meningsover-

skud at hjælpe deltagere i deres mestring med at nyorientere og forankre især deres virkelighedsforståelse og livsforståelse, som især er mestringsfokus i disse, ind i en ny menings- og mestringssammenhæng. Deltageres selvforståelse som især er mestringsfokus i metafortællingen om Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer kunne derimod tolkes at være fastere forankret i en eksisterende menings- og mestringssammenhæng, da denne metafortælling er forholdsvis meget fattigere på dette metaforiske og symbolske billedsprog (8 metaforer/symboler i alt) (Bilag 4).

I metafortællingen om Livsmod og lidelse i livet med cancer omtaler en af de unge kvinder konkret verbalt sig selv som stærk og åben omkring sin cancersygdom med et bevidst ønske om ikke at dvæle ved det negative og svære følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold i denne situation, og hun kan således siges at tillægge selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i forhold til cancersygdommen et bevidst positivt meningsindhold. Med samtidig brug af metaforer som *"jeg troede, jeg var fredet"*, *"jeg havde taget min tørn"* og *"det var uheld i uheld"* i sin fortælling, kan det tolkes, at hun indirekte synes at udtrykke et negativt følelsesmæssigt og eksistentielt meningsindhold, som hun samtidig tillægger sin situation. Den overførte betydning af disse metaforer synes således at antyde, at hun ikke oplever sig taget af/draget omsorg for; at højere magter råder over hendes skæbne; at hun oplever, at hun ikke er vigtig at "bevare" som menneske; at den første gang, hun var syg af cancer, krævede mange kræfter psykisk og fysisk at komme over; at hun synes, det er uretfærdigt, at hun endnu engang bliver syg af kræft; at hun har svært ved at finde mening i situationen; at hun oplever sig forfulgt af uheld. Som det ses, er der således et stort meningsoverskud i anvendelsen af disse metaforer, som udtrykker langt mere end det faktiske sproglige meningsindhold af fortællingen, og at den unge kvinde via disse metaforer kan tolkes at opleve en dobbeltthed i sin mestring af den aktuelle situation med cancersygdom, idet hun med metaforers hjælp balancerer en positiv selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse med en mere negativ selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse. Denne balance- ring kan tolkes bevidst at forskydes i retning af den positive pol af deltager, idet hendes fortælling er karakteriseret af en gentagen verbalisering af udsagnet om ikke at ønske at dvæle ved det negative meningsindhold, men derimod fokusere på at være stærk og åben, hvor gentagelse af dette udsagn som retorisk virkemiddel nærmest fremstår som et mantra her for at understrege vigtigheden af udsagnet.

I samme metafortælling fortæller en af de unge mænd en lignelse om værdien af også i fremtiden konkret at kunne fortsætte med at dyrke sin hobby som sejler, som i overført symbolsk betydning kan tolkes også at være udtryk for, hvilke mere universelle livsværdier han værdsætter i sit liv : *"Jeg har da helt klart nogen drømme om at komme til at sejle, sejle langt, ja og også kort – bare det at komme til at sejle igen – det vil jeg helt vildt gerne. Bare det at sejle – det har sådan en voldsomt beroligende effekt, fordi du kan vitterligt ikke stresse, når du sejler, hvis du har en motor kan du jo godt – men hvis du sejler med sejl, og du bare sejler, så kan du ikke stresse, fordi det er ikke dig, der bestemmer mere. Selvefølgelig bestemmer du over, hvor du sejler hen – men det tager altså den tid, det tager. Jeg har ikke nogen indflydelse på – andet end rent taktisk om, hvordan jeg trimmer sejlene, og hvor dygtig jeg nu er til det, men ellers har du ikke nogen indflydelse på, hvor lang tid det tager, om vinden forsvinder midt i det hele, eller om det bliver vildt og voldsomt stormvejr, og det hele bare bliver et inferno af vand – vand for oven og vand for neden."* Lignelsen kan i sin bogstavelige betydning tolkes at handle om et konkret fremtidshåb og i overført betydning handle om et mere overgribende ek-

sistentielt livshåb. Den bogstavelige betydning af denne sejlerfortælling kan tolkes at handle om et konkret fremtidshåb, hvor deltager tiltrækkes af den ro og afstressende effekt sejladss har på ham. Denne tiltrækningskraft beror på en vekselvirkning imellem at være i kontrol af båden rent teknisk og taktisk, og at han ikke er i kontrol af, hvordan vejr, vind og vand påvirker sejladsen, og at han på trods af dette alligevel formår at sejle båden, også i stormvejr. Den overførte symbolske og eksistentielle betydning af sejlerfortællingen kan tolkes at handle om, hvordan deltager navigerer igennem livet i almindelighed - om accepten af, at der er områder i livet, som han kan være i kontrol af, og at der også er områder, som han ikke behøver at/kan være i kontrol af i sit liv. I dette perspektiv kunne sejlerfortællingen handle om livshåb. Den kunne også handle om at ikke at behøve at skulle finde mening i den nuværende sygdomssituation med cancer i form af at være i kontrol af sin aktuelle livssituation, men at han i denne situation godt stadig kan fastholde et livshåb og en glæde over livet med en sygdom, som han ikke kan kontrollere, det vil sige navigere i sit eget liv uden at behøve at vide, hvor det fører hen. Livshåb får her karakter af livsmod. I et andet eksempel fra samme metafortælling fortæller en af de unge kvinder en lignelse om det tankekaos, som hun oplever i forbindelse med cancerdiagnosen stilles, og hvordan hun håndterer den informationsstrøm, som hun samtidig bliver genstand for. Denne oplevelse beskrives som at køre på en firesporet motorvej : *"Men du tænkte, altså du er – eller jeg var meget fjern oppe i hovedet til tider, men der blev jo også samtidigt bygget sådan en firesporet motorvej deroppe, og de kørte dæleme stærkt ... altså, frem og tilbage – frem og tilbage, fordi så gjorde du dig nogen tanker, og du havde nogen ting, du gerne ville gøre, og du havde nogen ting, som du ikke havde nået, som pressede sig på, og du vidste jo godt, jamen du behøves jo ikke og panikke, der er jo ingen grund til det, men altså der var jeg hele tiden, og det susede af sted."* Den bogstavelige betydning af denne lignelse er, at deltager overvældes af et massivt stort antal tanker, som melder sig i meget højt tempo i forbindelse med, at cancerdiagnosen stilles, og at hun derfor har svært ved at koncentrere sig om andet. Den overførte symbolske og eksistentielle betydning af denne lignelse kan tolkes at være, at livet på dette tidspunkt opleves at skulle leves så stærkt og så intenst og samtidig også at være så angstfyldt, at hun, for at blive i motorvejsmetaforen, oplever at leve i "overhalingssbanen" i sit liv, hvor hun på en og samme tid tvinges til at stoppe op og gøre status over, hvad hun hidtil har nået i sit liv, og hvad hun fortsat gerne vil nå, for på den måde at berolige sig selv og skabe mening og sammenhæng i, at hun er blevet syg af cancer, samtidig med at tankerne fortsætter med at fare igennem hovedet på hende med uændret høj fart. Symbolikken i motorvejslignelsen understreger, hvor stor en kraftpræstation det på dette tidspunkt er for deltager at genskabe/bevare en eksistentiel mening og sammenhæng i dette tankekaos.

Det er således den semantiske indholdsanalyse og lingvistiske sproganalyse i forening, der indfanger den overførte symbolske betydning af både sejlerfortælling og motorvejsfortælling, der med sit meningsoverskud også forankrer dem i et mere overgribende eksistentielt mestringsperspektiv i forhold til metafortællingen om Livsmod og lidelse i livet med cancer. Metaforers og symbolers funktion er således med deres meningsoverskud og tvetydighed at åbne for en ny verden i forhold til meningsindholdet af deltageres fortællinger og dermed metafortællinger ved at fortælle om virkeligheden på en ny og anderledes måde og dermed hjælpe deltager/fortæller/interviewer/forsker til nye erkendelser om menneskelig eksistens ved at pege i retning af nye mere komplekse tolkningsmuligheder af mestrings af det unge voksenliv med cancer. Metaforers og symbolers overførte betydning skal derfor også forstås i forhold til, at de udsiger noget om en

mulig universel, eksistentiel kontekst i forhold til at opnå en dyb og kompleks forståelse af mestring det unge voksenliv med cancer.

Fortælling, refleksion, narrativ identitet og mestring

En analyse af tilblivelsen af deltagers enkeltfortællinger/samlede fortælling og sproglige fremtræden tolkes at kunne medvirke til en mere kompleks forståelse af sammenhænge imellem fortælling/fortællingen som identitetsskabende fænomen og mestring, betydningen af fortælling/fortællingen som mestringsfænomen i den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring og betydningen af samspillet imellem deltager og interviewer for deltagers fortælling/tilblivelsen af enkeltfortællinger/samlede fortællinger. Langt størstedelen af deltagers enkeltfortællinger i de transskriberede interviews (102 ud af 111) optræder som afgrænsede, afsluttede og sammenhængende enkeltfortællinger om mestring i deltagers samlede fortællinger (Bilag 2). Denne logik brydes i den tematiske indholdsanalyse af narrative temaer/narrative metatemaer/metafortællinger om mestring, hvor de alle på de forskellige integrationsniveauer i analysen optræder spredt i deltagers enkeltfortællinger/samlede fortællinger. Et narrativt tema synes sjældent at optræde afgrænset til en enkelt enkeltfortælling. Hos alle deltagere fremstår de enkelte narrative temaer om mestring således at blive fortalt ind i nye meningssammenhænge og tidsmæssige sammenhænge i de enkelte enkeltfortællinger i den samlede fortælling, hvor øvrige narrative temaer i disse synes at tjene til at nuancere det konkrete narrative temas/narrative metatemas/metafortællings meningsindhold. I en mestringsammenhæng kunne dette tolkes som et udtryk for vigtigheden af gentagen italesættelse af og refleksion over et konkret narrativt tema i de forskellige enkeltfortællinger/samlede fortællinger med henblik på at opnå en fortsat progression i oplevelsen af mening, sammenhæng og helhed i egen mestring i det unge voksenliv med cancer. For hver gang deltagere italesætter og reflekterer over et konkret narrativt tema om mestring i de forskellige enkeltfortællinger skabes større og større meningssammenhæng og helhed i oplevelsen af mestring på baggrund af de nye nuancer, der tilføjes.

Overordnet er der fremanalyseret tre fortællingstyper med forskellige sproglige og retoriske kendetegn, som synes at fremstå som sproglige mestringsudtryk i deltagers mestring. Disse tre forskellige måder at skabe enkeltfortællinger/samlede fortællinger om mestring i det unge voksenliv med cancer på, kan tolkes ind i den trefoldige mimesis, og således tolkes at udtrykke forskellige momenter i deltagers bevidstgørelse om/refleksion over/italiesættelse/skabelse af narrativ identitet, meningsfuld sammenhæng og helhed og dermed oplevelse af egen mestring i det unge voksenliv med cancer. På baggrund af den lingvistiske sproganalyse vurderes syv ud af otte deltagers samlede fortællinger om mestring at være karakteriseret af at være detaljerige og præcise i deres udtryksform og fortællestil og fortælles overvejende af deltagere selv. En samlet fortælling bliver i høj grad skabt i fællesskab af deltager og interviewer. De syv af deltagerne kan således siges at have rollen som den aktive, reflekterende og selvstændigt skabende fortæller, hvor interviewers rolle primært synes at være kendetegnet af at være en tilbagetrukken, aktiv tilhører med tilbagevendende verbale tilkendegivelser af at være lyttende i form af korte affirmative udsagn, og indimellem af, at være hjælper i forhold til at bringe refleksionen videre hos deltagere og dermed fortællinger videre med enkelte spørgsmål, som overvejende synes at være af udforskende og støttende karakter. Disse samlede fortællinger om mestring synes således at fremstå som deltagers egne sammenhængende og færdige fortællinger på dette tidspunkt af deres liv.

Nogle enkeltfortællinger/samlede fortællinger om mestring fortælles overvejende i forhold til en logisk, stringent, tematisk/perspektivisk fortællestruktur med en tydelig kronologisk progression i skabelsen af enkeltfortællinger i de fortællende passager i interviewteksten, idet den enkelte enkeltfortælling fortælles færdig som en afgrænset, sammenhængende og afsluttet fortælling, inden der startes på en ny. Sproglig udtryksform og fortællestil fremstår præcis, stringent og kortfattet med forholdsvis korte refleksionspauser og et jævnt fortælletempo og forholdsvis ensartet prosodi og intonation. I metafortællingen om Livsmod og lidelse i livet med cancer fortæller således en af de unge mænd om sin oplevelse af cancersygdommen som en tilfældighed : *”Der er mange, der har spurgt mig sådan – man føler sig sådan – hvad skal vi sige – jeg ved ikke, hvad det rigtige ord er – hvis man føler sig uretfærdigt behandlet eller ramt. Altså, hvorfor skulle jeg få det, men det synes jeg ikke rigtigt, jeg har følt så meget sådan, men nu har jeg heller ikke sådan – måske aldrig været særlig troende, så jeg tror ikke så meget på Gud, så derfor er det måske også ligesom, at jeg tror ikke på, at det er en eller anden skæbne eller sådan noget. Jeg tror bare på, at sådan noget kan ske, og jeg kan ikke se nogen grund til, hvorfor det skulle være sket, men på en eller anden måde så kan jeg heller ikke sige, at det er uretfærdigt eller retfærdigt, altså, det er nogen gange sådan, jeg kan hverken gøre fra eller til, jo.”* Denne fortællingstype kan tolkes at repræsentere et mestringsudtryk forenelig med mimesis III og således repræsentere tilblivelsen af en narrativ identitet karakteriseret af *refiguration*, hvor meningsindholdet af de handlinger og begivenheder, der fortælles om, er blevet fortolket ind i en mere universel betydningsammenhæng i deltagers hverdagsliv, som giver mening for deltager, det vil sige mimesis III momentet. Deltagers sproglige udtryksform, fortællestil og -struktur i disse enkeltfortællinger/samlede fortællinger/narrative temaer om mestring synes at vise, at han formår at hæve sig op over den aktuelle livssituation med cancersygdommen og tolke meningsindholdet af denne ind i en mere universel eksistentiel livssammenhæng, hvor fokus for selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse er mening, sammenhæng og helhed i egen eksistens.

Andre enkeltfortællinger/samlede fortællinger om mestring fortælles overvejende i forhold til en associationsrig, indfaldsrig og friere sproglig udtryksform, fortællestil og -struktur med afbrydelser i associationsrækkefølgen, som nærmest kan sammenlignes med en impressionistisk bevidsthedsstrøm, der udtrykkes, hvor der associeres og reflekteres livligt undervejs i de fortællende passager i interviews uden en tydelig kronologi/progression i enkeltfortællinger/de samlede fortællinger. Associationerne/indfaldene synes dog ikke friere, end at de alle relaterer sig til en bestemt enkeltfortælling/et bestemt narrativt tema om mestring, men fortælles i en associations – eller refleksionsrækkefølge umiddelbart, som de dukker op hos deltageren, og som synes at udspringe af de konkrete følelsesmæssige indtryk, som foregående associationer/indfald, som meningsindholdet af de konkrete narrative temaer om mestring i den fortællende passage vækker i deltageren. En sjælden gang vender deltageren også tilbage til endnu tidligere udtrykte associationer og refleksioner i de fortællende passager og fortsætter fortællingen/fortællinger herudfra (ni ud af 111 enkeltfortællinger) (Bilag 2). Hos disse deltageren er kronologien/progressionen i de samlede fortællinger om mestring dog ikke utydeligere end, at en konkret enkeltfortælling påbegyndt på et tidligere tidspunkt i en fortællende passage i interviews genoptages og fortælles færdig på et senere tidspunkt. Enkeltfortællinger skabes på dette grundlag spredt i de fortællende passager, som udgør den samlede fortælling i det enkelte interview. Fortælletempo, prosodi og intonation fremstår uensartet afhængig af, hvor livligt der associeres, idet mange associationer synes at

medføre flere refleksionspauser med et langsommere fortælletempo. I metafortællingen om Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer fortæller således en af de unge kvinder om oplevelsen af det følelsesmæssige kaos, som hun "kastes" ud i og forsøger at mestre, i forbindelse med cancerdiagnosen stilles : *"Og så kom .. øh .. min kæreste så, og så sad han og ventede sammen med mig .. og så kom min tante .. en halv time efter ... og jeg tænkte det var da hurtigt, .. og sad vi der og så .. lige den dag havde min kæreste kommet til at smække bilnøglerne inde i bilen, og det var ren kaos, så jeg smed ham hjem, for han sad og var helt vild utålmodig og .. så kom lægen en halv time efter, og så sagde han så, vi sku' gå ind i hans .. øh .. lægerum .. eller værelset eller kontoret der og så øh ... sagde han sådan " ja .. den der knoglemarvsprøve, den øh .. den var jo ikke .. så god ", eller sådan et eller andet og så kunne jeg bare se min tante .. hun er sådan meget sådan facadekvinde .. altså, hun er ikke meget for at vise følelser .. men lige pludselig begyndte hun sådan og hulke, og jeg tænkte " Guud, hvad sker der nu her " ... og så hørte jeg sådan helt tåget, egentlig, hvad det var han sagde ... så hørte jeg bare ordet leukæmi."* Oplevelsen af dette følelsesmæssige kaos viser sig i en detaljerig, springende og associationsrig sproglig udtryksform og fortællestil med mange pauser i fortællingen, som kan tolkes som refleksionspauser, hvor strukturen på den konkrete enkeltfortælling fremstår friere og indimellem noget usammenhængende. Denne fortællingstype kan tolkes at repræsentere et mestringsudtryk forenelig med mimesis II og således repræsentere tilblivelsen af en narrativ identitet karakteriseret af *konfiguration*, hvor deltager er i færd med at tolke meningsindholdet af de handlinger og begivenheder, der fortælles om, ind i en konkret betydningssammenhæng i hverdagslivet i det unge voksenliv med cancer, det vil sige mimesis II. Fokus for selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse er her en udforskning af de mulige forståelser af den konkrete hverdag, der kan bidrage til oplevelse af mening, sammenhæng og helhed her. Associationsrigdommen, den refleksive struktur og fortællestil kan tolkes at udtrykke, at dette fortolkningsarbejde foregår, imens fortællingen bliver fortalt, med henblik på at kunne blive meningsskabende på et mere overgribende universelt niveau i en senere refiguration.

Endelig fremstår den ene samlede fortælling, hvor fortælling synes at blive skabt i fællesskab af deltager og interviewer, ordknap og generel i sin sproglige udtryksform og fortællestil med et tøvende og langsomt fortælletempo med mange refleksionspauser, og synes indimellem at fremstå usammenhængende og ufærdig på dette grundlag. Denne deltager synes i højere grad at indtage en afventende position i forhold til interviewer, hvilket medfører, at interviewer bliver meget aktiv i fortællingens tilblivelse med mange spørgsmål af ledende, udforskende og støttende karakter til deltager for at bringe deltageres refleksioner/associationer i spil og dermed hjælpe fortællingen frem til at blive skabt. I metafortællingen om Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer fortæller således en af de unge kvinder om sin reaktion på at skulle knoglemarvstransplanteres : (Tekst markeret med [] er interviewers udsagn, fremhævet tekst er deltageres udsagn) *"[hvordan så der i .. i den mellemliggende periode fordi .. det var så .. i slutningen af juni .. så vidt jeg har fået at vide, at du bliver .. knoglemarvstransplanteret, ik' ?] jo .. nej .. jo .. midt i [midt i juni ?] (nævner en dato i starten af juni) [nå – det var jo i starten af juni] ja .. [ja okay] ... [Ja .. hvordan .. hvordan var den periode der op til øhm ... tænker jeg på .. fordi .. hvor tidligt vidste du, at der var en donor ?] .. **jamen øh ... det vidste jeg sådan set allerede i marts måned [ja] ... [ja .. okay] ... [en fra din familie eller?] ja [ja] .. det var så .. såh .. [ja .. det var jo dejligt] ja .. [så der havde du allerede .. der havde du muligheden for at indstille dig på at .. at .. at nu var der fundet en donor og ?] ja [og nu skulle .. skulle du transplanteres ?] ja [ja ... okay] ... [hvor-***

dan havde du .. havde du det med tanken om at .. at .. du skulle have en ny marv ?] det .. det tænkte jeg slet ik' over dengang [nej ? .. nej] ... [hvordan så nu ?] altså, man tænker da, det er sådan lidt underligt det .. lissom det .. at man bliver født på ny – altså dengang man fik det [ja .. ja] .. og at .. [ja ?] det er en fremmed der er i ens krop jo – men det ka' man jo ik' kalde det, altså [nej ... nej] .” Uddraget af denne enkeltfortælling stammer fra den transskriberede interviewtekst og ikke fra den samlede fortælling. Baggrunden for at medtage dette som eksempel er, at det i højere grad end den sammenskrevne enkeltfortælling indfanger sproglig udtryksform, fortællestil, tilblivelse og -struktur, idet pauser, prosodi (sprogmelodi er markeret med understregninger, som udtryk for et eftertryk) og interviewers rolle her ses tydeligt i tilblivelsen af enkeltfortællingen. I uddraget af denne fortælling er deltagers udtryksform, fortællestil og -struktur karakteriseret af at være meget ordknap, generel og noget usammenhængende med et meget tøvende og langsomt fortælletempo med mange og lange refleksionspauser, hvilket kunne tolkes som, at dette er en af de første gange, at deltager forsøger at blive bevidst om og italesætte og reflektere over sin mestrings, og hvilket følelsesmæssigt og eksistentielt meningsindhold, som hun tillægger sin mestrings i forbindelse med knoglemarvstransplantation. Denne fortællingstype kan tolkes at repræsentere et mestringsudtryk forenelig med mimesis I og således repræsentere tilblivelsen af en narrativ identitet karakteriseret af *præfiguration*, hvor meningsindholdet af de begivenheder og handlinger, der fortælles om, er i færd at blive bevidst for, reflekteret over og italesat af deltager med beskrivelsen af begivenhedernes handlingsliv og følelsesliv, det vil sige mimesis I momentet. Dette er forudsætningen for, at de kan fortolkes ind i en dybere betydningssammenhæng i dels deltagers konkrete hverdagsliv i en efterfølgende konfiguration og dels i en mere universel eksistentiel livssammenhæng i en refiguration.

Tænkes mimesistænkningen således ind i en mestringstænkning, hvor formålet med mestrings er at kunne skabe mening, sammenhæng og helhed i det unge voksenliv med cancer, og hvor mestrings også skal forstås som en eksistentiel og følelsesmæssig helingsproces af selvet, kan det herudfra tolkes, at de forskellige momenter i mimesis, som de udtrykkes i de forskellige enkeltfortællinger/samlede fortællinger/narrative temaer/narrative metatemaer/metafortællinger om mestrings, kan være udtryk for forskellige momenter i en mestringsproces, hvis mål er heling. Konfigurationsmomentet og refigurationsmomentet som mestringsudtryk synes at være samtidigt og ligeligt repræsenterede hos de fleste deltagere i alle tre foregående metafortællinger, på nær hos en deltager, hvor mestrings overvejende synes at være domineret af præfigurationsmomentet. Hvorvidt deltagere i deres samlede fortællinger overvejende befinder sig i et eller flere af momenterne, kan tolkes at være udtryk for, i hvor høj grad der har eksisteret muligheder for dem til at italesætte og fortælle om deres levede erfaring af egen mestrings i det unge voksenliv med cancer. Dette kan medvirke til en forankring af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i den aktuelle situation med cancersygdommen i en dybere universel eksistentiel sammenhæng for at nå til en heling af selvet og således en helhedsforståelse, hvor fortælling af virkeligheden bidrager til en fastere forankring af selvforståelsen, virkelighedsforståelsen og livsforståelsen i denne.

Et fællestræk i alle fire metafortællinger om mestrings i det unge voksenliv med cancer er, at der i alle synes at eksistere en samtidighed i forekomsten af respektive narrative mestrings temaer, således at disse både optræder i en parvis spænding med hinanden og på tværs af hinanden. Deltagere synes at være mange steder på samme tid både i egen mestrings og i sin fortælling om denne. Deltageres mestrings fremstår således meget si-

tuationsbunden uden en egentlig kronologi/progression, hvilket også viser sig i forekomsten af forskellige samtidige mestringsmomenter i deltageres samlede fortællinger om mestring, som er forenelige med de tre narrative momenter i den trefoldige mimesis.

DISKUSSION

Hensigten med dette forskningsprojekt har været at opnå en fordybet forståelse af den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring igennem hendes/hans fortællinger med fokus på fastholdelse/udvikling af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse i behandlingsfasen af cancersygdommen. Derudover har hensigten været at opnå en fordybet forståelse af betydningen af fortælling/fortællingen som eksistentielt fænomen i mestringen. Resultater viser, at den eksistentielle dimension dominerer den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring, idet det overgribende mestringsfokus i alle fire metafortællinger fremstår at være eksistentielt. Det er således først og fremmest forståelse, mening og sammenhæng i livet med cancersygdom i almindelighed, som optager deltagerne i deres fortællinger om egen mestring.

Validering af metodologiske og metodiske aspekter

Inspireret af Malterud (2000, 2001) og Kvale (1997) synes relevans, troværdighed og overførbarhed i dette forskningsprojekt om den unge voksne cancerpatients mestring af cancersygdom sandsynliggjort i følgende overvejelser : Generel videnskabelig og specifik folkesundhedsvidenskabelig relevans af forskningsfokus i dette forskningsprojekt om den unge voksne cancerpatients mestring af cancersygdom vurderes sandsynliggjort i introduktion. Der synes metodisk at være overensstemmelse imellem hensigt og forskningsspørgsmål, idet mestring repræsenterer et livsverdensfænomen, hvis kvalitative, subjektive og unikke sider, der søges en dybere forståelse af i dette forskningsprojekt. Overensstemmelse imellem forskningsspørgsmål og valg af overordnet metodologi og metode er derfor forsøgt imødekommet i anvendelsen af en overordnet kvalitativ tilgang, hvor valget af konkret kvalitativ metodologi inden for en narrativ hermeneutisk - fænomenologisk videnskabsteoretisk referenceramme er foretaget på baggrund af hensigt og forskningsspørgsmål, og også ligger til grund for udviklingen af en konkret narrativ hermeneutisk - fænomenologisk forskningsmetode, baseret på Ricoeurs (1976) tænkning om fortolkningsteori og mimesisteori forud for og undervejs i forskningsprojektet. Udforskningen af mestring som fænomen i menneskelig eksistens og fortællings eksistentielle betydning for mestring er kvalitative, subjektive fænomener i den unge voksne cancerpatients liv, som hører det enkelte menneskes levede erfaringer og dets livsverden til. At forsøge at indfange en kompleks forståelse af mangfoldigheden i betydningsindholdet i disse, kræver, at forsker forholder sig hermeneutisk - fænomenologisk i sin analyse af datamaterialet, og samtidig har et narrativt fokus i denne analyse for at indfange, hvorledes fortælling som fænomen og mestringsproces kan bidrage til, at det enkelte menneske kan finde mening og sammenhæng i og dermed mestre det levede livs erfaringer i en konkret situation med cancersygdom i det unge voksenliv.

Ønsket om at indfange mangfoldigheden i den unge voksne cancerpatients oplevelse af mestring og fortællings eksistentielle betydning for denne har været styrende for kriterier for udvælgelse af deltagerne, således at der i dette formålsrettede udvalg er en bevidst spredning på køn, alder, diagnose, sygdomsgruppe, placering i behandlingsforløb, civil-

status og uddannelsesstatus/arbejdsstatus. For at balancere denne mangfoldighed med kravet om overførbare resultater er der indhentet demografiske data inden for ovennævnte områder og foretaget en bevidst begrænsning i udvalget i forhold til størrelse, alder og sygdomsforløb. I valg af det hermeneutiske interview som dataindsamlingsmetode er deltageres levede erfaring via fortælling/fortællinger forsøgt indfanget. Anvendt interviewguide og storyboard er inspireret af Ricoeur (1984), forsøgt opbygget omkring strukturen i en klassisk fortælling med en begyndelse, midte og slutning. Intentionen har været allerede i dataindsamlingsfasen at fokusere på fortællingen som eksistentielt fænomen i forbindelse med mestringen af en alvorlig og livstruende situation, for at fastholde en metodisk stringens i forhold til overordnet narrativ hermeneutisk - fænomenologisk videnskabsteoretisk referenceramme. Samtidig har forsker valgt en bevidst åben, tilbageholdende, katalyserende og fokuseret rolle i de enkelte interviews, for at deltagerne kunne få mulighed for at fortælle så uforstyrret og så åbent, som de ønskede om tanker, følelser, oplevelser og erfaringer i forbindelse med at blive syg af cancer som ung voksen, og hvordan de oplever egen mestring. Denne narrative hermeneutisk - fænomenologiske tilgang i dataindsamlingsfase vurderes yderligere at være en nænsom og omsorgsfuld metode at anvende over for mennesker, som er midt i en meget vanskelig og belastende livssituation med cancersygdom, idet de selv afgør, hvad, hvordan og hvor meget, der skal fortælles om, hvilket må anses for et væsentligt argument i en etisk validering af valg af metode. Alle interviews indeholder lange fortællende og indholdsrige passager med få spørgsmål fra forskers side. Datamaterialet vurderes således at indeholde indholdsrige og tætte beskrivelser af deltageres oplevelse af egen mestring i forbindelse med cancersygdommen, som vurderes at danne et solidt, relevant og troværdigt grundlag for en analyse i forhold til forskningsspørgsmål.

Valideringsovervejelser i forbindelse med udviklingen af den konkrete narrative hermeneutisk - fænomenologiske forskningsmetode har i analysefasen i overensstemmelse med Ricoeurs (1976) fænomenologiske tænkning om fortolkningsteori og mimesisteori overordnet været at fastholde metodisk stringens ved at forankre analysen i tekstens faktiske meningsindhold i de transskriberede interviews, enkeltfortællinger og samlede fortællinger. Denne forankring i tekstens autonomi giver videnskabelig forklaringskraft i den naive helhedsforståelse og strukturanalysen til den dybe og komplekse forståelse i dybdetolkningen ifølge Ricoeur (1976). Idet en fortolkning i forhold til tekstens faktiske meningsindhold, hvor distancering til tekstens aktuelle kontekst er central, rummer mulighed for at indfange de mulige virkelighedsforståelser, som dette meningsindhold peger i retning af med henblik på en tilegnelse af disse til forskers forforståelse i den dybe forståelse. Med afsæt i ovenstående argumentation kan der derfor argumenteres for, at Ricoeur (1976, 1983) selv undervejs i udviklingen af sin fortolkningsteori foretager en kontinuerlig videnskabelig validering med hensyn til troværdighed og overførbare af sin teori i forhold til centrale begreber inden for fænomenologien og hermeneutikken, hvilket også er det afsæt forsker har valgt at tage i en validering af udviklingen af den aktuelle analysemetode. Eftersom den konkrete narrative hermeneutisk - fænomenologiske metode er forankret i Ricoeurs (1976, 1983) tænkning om fortolkningsteori og mimesisteori kan der således argumenteres for, at kriterier for dekontekstualisering og rekontekstualisering som grundlæggende forudsætninger for at opnå videnskabelig kvalitet med hensyn til troværdighed og overførbare, er opfyldt, idet disse indfris i den hermeneutiske cirkularitet imellem del og helhed, som Ricoeurs fortolkningsteori og mimesisteori forankrer sig indenfor. Denne hermeneutiske cirkularitet har konkretiseret sig i forskers kontinuerlige bevægelse imellem helhed og del i analysefasens forskellige

momenter, således at deltageres samlede fortællinger, enkeltfortællinger, narrative temaer indenfor disse, narrative metatemaer og narrative metafortællinger som konkrete udtryk for helhed og del har indgået i og været grundlag for analysen af den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring af cancersygdom.

Diskussion af resultat

Diskussion af fund i metafortællinger i forhold til Merleau-Pontys fire eksistentialer

Inden for fænomenologisk forskning udforskes menneskelig eksistens i forhold til grundlæggende tematiske strukturer i det enkelte menneskes livsverden. Inspireret af Merleau-Ponty har van Manen (1990) identificeret fire grundlæggende tematiske strukturer eller eksistentialer, som repræsenterer og kendetegner ethvert menneskes livsverden uanset historisk, kulturel og social kontekst. Disse fire eksistentialer beskrives som kropslighed eller den levede krop, rumlighed eller det levede rum, tidslighed eller den levede tid og relationalitet eller de levede relationer. De betinger hinanden og er indbyrdes meget forviklede med hinanden. Merleau-Ponty (1962) funderer sin filosofi i en helhedsforståelse af det at være menneske med de dimensioner i menneskelivet, som mennesket som levet krop erfarer i livsverdenen. Ifølge Merleau-Ponty er mennesket som et eksistentielt grundvilkår indfældet i verden som krop og med en krop, og mennesket som levet krop lever således i denne tvetydighed (Bengtsson 2001). Mennesket som levet krop er ikke i verden, men bebor verden, fordi subjektet har en iboende intentionalitet med henblik på at søge mening i sin livsverden og fordi subjektets bevidsthed og perception altid har en rettetthed på noget i verden (Merleau-Ponty 1962). At mennesket bebor verden som levet krop vil også sige, at hun/han bebor rummet og tiden, idet den levede krop er i verden som levet tid og levet rum. Menneskets handlinger som levet krop kan således altid relateres til en tidslig og en rumlig dimension i den levede verden (Bengtsson 2001). Det levede rum har ifølge van Manen (1990) at gøre med oplevelsen af at føle sig hjemme i forskellige "livsrum", og den levede tid er subjektiv tid i forhold til fortid, nutid og fremtid. Endvidere sanser mennesket som levet krop og bliver sanset, ser og bliver set, hører og bliver hørt, og lever således i sameksistens med andre mennesker, idet mennesket som sansende, seende og lyttende levet krop også bliver sanset, set og hørt af andre mennesker. Mennesket erfarer således som levet krop andre mennesker og erfarer sammen med andre mennesker i levede relationer i verden i en given tid og et givet rum (Merleau-Ponty 1962, Bengtsson 2001).

Disse fire eksistentialer som således kendetegner menneskelig eksistens kan også findes i resultaterne i dette forskningsprojekt. Deltagere erfarer og mestrer livet med cancersygdommen som levet krop, indfældet i egen livsverden. Samtidig foregår mestringen i et levet rum, repræsenteret i forskellige samtidige "livsrum" eller "mestringsrum", som den unge voksne cancerpatient som levet krop lever og mestrer i. Mestringen foregår endvidere også indfældet i deltageres oplevelse af levet tid, konkretiseret i, hvordan mestringsaktiviteter forankres i menneskelig tid og ikke kronologisk tid i form af betydningen af deltageres fortid, nutid og fremtid i aktuel mestring. Endelig foregår mestringen også i de levede relationer, både i forhold til en abstrakt Anden i form af en Gudstro/troen på højere magter og i forhold til en konkret Anden i form af familie, venskreds og øvrige netværk. Mennesket som levet krop belyses især i Forandring og konstans det unge voksenliv med cancer, hvor det unge voksne menneske som levet

krop tolkes at skulle mestre at leve i en samtidig spænding imellem genkendelighed og anderledeshed i forhold til, at de fleste deltagere finder det vigtigt i mestringen af det unge voksenliv med cancer at fastholde et genkendeligt kropsbillede på trods af de kropslige forandringer, som behandlingen af cancersygdommen forårsager. Et kropsbillede som for fleres vedkommende også opleves at gribe over på selvbillede og således bliver et væsentligt forankringspunkt for selvforståelsen som ung voksen. For andre deltagere opleves en anerkendelse af dette ændrede kropsbillede som mere meningsfyldt for deres selvforståelse i mestringen af det unge voksenliv med cancer. At vi som mennesker lever og mestrer vores eksistens som levet krop kan også tolkes at blive pløjet op i deltageres bevidsthed i både Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer og Livsmod og lidelse i livet med cancer, idet behandlingshverdagen med de cytostatiske behandlings mange bivirkninger "tvinger" deltagere til en konfrontation med den levede lidende krop i mestringen af lidelsen i livet med cancer. Mennesket som levet krop i et levet rum og en levet tid belyses ligeledes i de tre nævnte metafortællinger, idet de overgribende mestringsfoki i disse kan tolkes at repræsentere forskellige samtidige "livsrum" eller "mestringsrum", som deltageres mestrings af cancersygdommen foregår i. Det levede rum i den unge voksne cancerpatients mestrings af cancersygdommen kan således tolkes at konkretisere sig i det unge voksenliv, det unge voksenliv med cancersygdom, hverdagsliv, hverdagsliv med cancer, livet som menneskelig eksistens, livet som patient i et "patientrum" og hospitalets geografiske rum. De mange forskellige samtidige "livsrum", som kendetegner dette levede rum, som deltagere skal mestre cancersygdommen i på samme tid, kan således tolkes at understrege kompleksiteten i denne mestringsituation, og at deltagere af denne grund på en gang kan være mange forskellige steder i dette levede rum i deres mestrings, hvilket også udtrykker mestringsens situationsbundethed. Denne situationsbundethed kan også tolkes at repræsentere den levede tid i den unge voksne cancerpatients mestrings af cancersygdommen, idet mestringen af det unge voksenliv/hverdagen/livet med cancersygdom foregår i en spænding imellem især et her og nu og en fremtid som helbredt for cancersygdommen. Tidsligheden i det levede liv som levet krop viser sig således især i deltageres mestrings af nutiden i forhold til hverdagsliv med cancersygdommen med mange bivirkninger af den cytostatiske behandling, hvor en fokusering på mestringen af et her og nu skaber mening for deltagere. Også i forhold til mestringen af livet med cancer og fremtid viser tidsligheden sig i forhold til livsplan, livshåb og fremtidshåb, hvor fastholdelse af disse bliver et særligt kendetegn for mestringen af det unge voksenliv med cancersygdom. Mennesket som levet krop i levede relationer, i et levet rum og i en levet tid belyses endeligt også i de tre nævnte metafortællinger. Den konkrete Anden kan tolkes at vise sig i deltageres mestrings af det unge voksenliv med cancer i en praktisk og eksistentiel afhængighed af nære familie og vennekreds. Omsorgen fra dem opleves dobbelt, idet den på en og samme tid forankrer dem i et genkendeligt selvbillede og forhindrer dem i at forfølge idealer for det unge voksenliv om frigørelse og uafhængighed fra forældre. Den konkrete Anden viser sig yderligere også i deltageres mestrings af hverdagsliv med cancer i forhold til deltageres omsorg, trøst og støtte af familie og vennekreds i deres sorg og bekymring over deltageres sygdom. Den abstrakte Anden viser sig i tros betydning for deltageres mestrings af livet med cancer, hvor den abstrakte Anden kan tolkes at være repræsenteret af en egentlig Gud, højere magter og en kosmisk energi. Oplevelsen af, at en abstrakt Anden tager ansvar for og drager omsorg for deltagere på et åndeligt niveau opleves som en meningsfuld forankring for de fleste deltagere i deres mestrings af livet med cancer.

Diskussion af fund i metafortællinger i forhold til Løgstrups forenende modsætninger

I en fænomenologisk livsforståelse er menneskelig eksistens kendetegnet af, at det menneskelige liv leves, fortolkes og forstås i forhold til fænomener i denne tilværelse, hvis fulde betydning findes og forankres i en forening med hinandens modsætning, hvilket er baggrunden for, at Løgstrup (1982) kalder disse fænomener for forenende modsætninger. Forenende modsætninger er således menneskelige fænomener, som skal forstås som grundvilkår i menneskelig eksistens, der parvis lever i en spænding med hinanden og tilfører hinanden mening og liv ved på en og samme tid at være hinandens modsætning og samtidig forenes i denne modsætning. De kan således også beskrives som uundværlige for hinanden og som forudsætninger for hinanden, der betinger hinanden. De forstås i lyset af hinanden, eksisterer i kraft af hinanden, næres af hinanden og holder hinanden i skak. Løgstrup (1982) skelner imellem adskillende modsætninger og forenende modsætninger i menneskelig eksistens. Sædvanlig skelnes ikke imellem disse to former for modsætninger, idet alle modsætninger betragtes som adskillende, det vil sige uforenelige, hvor det ene fænomens tilstedeværelse i den menneskelige eksistens er ensbetydende med udelukkelse, fravær og fravalg af det andet fænomen. Løgstrup (1982) mener, at en sådan forståelse af modsætninger repræsenterer en endimensional forståelse og forenkling af menneskelig eksistens, som ikke indfanger kompleksiteten i, at livet også leves i modsætninger, som kan forstærke hinandens betydning og leve i en samtidig forening med hinanden.

Resultater i dette forskningsprojekt viser, at metafortællingerne om Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer, Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer og Livsmod og lidelse i livet med cancer er vokset frem af narrative metatemaer, som fremstår at optræde parvis og samtidigt i den unge voksne cancerpatients mestrings, således at den fremstår at finde sted i en kontinuerlig spænding imellem mestringsstemaerne anderledeshed og genkendelighed, konfrontation og distancering, meningsfuldhed og meningsløshed i et konkret eksistentielt perspektiv og i et mere overgribende eksistentielt perspektiv i en spænding imellem konstans og forandring, nærhed og afstand og livsmod og lidelse. Disse kan tolkes at være fænomener i den menneskelige eksistens, der repræsenterer forenende modsætninger i mestringsen af det unge voksenliv med cancer, idet de ikke udelukkende synes modsatrettede, men også lever deres liv i en samtidig spænding med hinanden og forudsætter hinanden. Disse seks mestringsstemaer fremstår således som dialektikker, der parvis betinger hinanden, eksisterer i kraft af hinanden og næres af hinanden i den unge voksne cancerpatients mestrings, idet genkendelighed som væsentligt mestringsstema forstås i anerkendelsen af anderledeshed i det unge voksenliv med cancer, konfrontation anerkendes som væsentligt i mestringsen af hverdagsliv med cancer i lyset af muligheden for også at distancere sig og meningsfuldheden som væsentligt mestringsstema anerkendes i lyset af meningsløsheden i livet med cancer og omvendt. Konstans som væsentligt mestringsstema er en væsentlig forudsætning for anerkendelse af forandring, nærheden til cancersygdommen kan mestres med afstanden som en samtidig mestringsmulighed og livsmodet betinges og forankres i af en anerkendelse af lidelsen i livet med cancer og omvendt. En anerkendelse af deres eksistens og sameksistens i den unge voksne cancerpatients mestringsvirkelighed fremstår således at være en væsentlig forudsætning for hendes/hans muligheder for at mestre en så alvorlig og muligt livstruende situation, som cancersygdommen fortsat må tolkes at repræsentere midt i et forventet kurativt behandlingsforløb af denne. Hvorvidt mestringsen op-

leves succesfuld synes at afgøres af, om den unge voksne cancerpatient er i stand til at balancere disse forenende modsætningers positive og negative meningsindhold til en meningsfuld og sammenhængende helhedsforståelse af sig selv som ung voksen og som menneske, den aktuelle situation med cancersygdommen og eget liv i en mere overgribende og eksistentiel sammenhæng. Samtidigheden i mestringen af anderledeshed og genkendelighed, konfrontation og distancering, meningsfuldhed og meningsløshed, konstans og forandring, nærhed og afstand og livsmod og lidelse kan også tolkes at understrege kompleksiteten i den unge voksne cancerpatients mestringssituation, idet hun/han på samme tid er mange steder i sin mestring af livet med cancersygdommen.

Diskussion af fund i Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer

Resultater i dette forskningsprojekt viser, at mestringen af det unge voksenliv med cancersygdom foregår i en kontinuerlig spænding imellem forandring og konstans. Flere forskningsprojekter viser, at forandring og konstans som mestringsfænomener er centrale i mestringen af cancersygdom i forbindelse med brystcancer med henblik på oplevelse af psykologisk og åndeligt velvære, hvor forandring konkretiseres i en forandret livsplan med forandrede prioriteringer i livet, forandrede livsværdier, en forandret livsforståelse, og konstans konkretiseres i et uændret normalt liv og hverdag (Ferrell et al. 1998). Resultater i dette forskningsprojekt viser derimod, at fastholdelse af fremtidshåb i en uændret livsplan spiller en fremtrædende rolle i mestringen af det unge voksenliv med cancer for den unge voksne cancerpatient, og de fleste deltagere synes fast forankrede i en overbevisning om, at disse fremtidshåb vil blive indfriet, selvom de samtidig lever i en kontinuerlig spænding med mestringen af livet her og nu med de mange bivirkninger af den cytostatiske behandling og den eksistentielle uafklarethed med hensyn til fremtid og helbredelse, som cancersygdommen på grund af sin alvorlighed og mulige trussel på livet fortsat repræsenterer for dem midt i et forventet kurativt behandlingsforløb. Andre forskningsprojekter viser tillige, at brystcancerpatienter ændrer deres prioriteringer i hverdagslivet med cancer og i højere grad bliver fokuseret på livet her og nu, og at refleksioner over fremtiden er præget af bekymring, tvivl og usikkerhed som følge af en allestedsnærværende frygt for/bevidsthed om døden (Ferrell et al 1998, Landmark et al. 2001). Det kan derfor synes overraskende, at dette forskningsprojekt viser denne vedholdenhed i fastholdelsen af en uændret livsplan i den unge voksne cancerpatients mestring. Ifølge Frankl (1996) er stærke ideer og idealer for eget liv og eksistens en forudsætning for oplevelsen af, at skabe mening i denne eksistens, og at dette liv er værd at leve. Oplevelse af sammenhæng i livet skabes ifølge Antonovsky (1987) igennem et emotionelt engagement i hverdagslivet til at ville skabe mening i dette, og at det er denne vilje til at skabe meningsfuldhed, der bliver den vigtigste komponent i denne oplevelse. Ifølge Ziehe (1993, 1995) er det unge voksenliv den livsfase, hvor disse ideer og idealer for voksenlivet skabes. Den unge voksne cancerpatient er således i en livsfase, hvor en central meningsskabende aktivitet for både selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse bliver at reflektere over egen eksistens og aktualisere en personlig livsplan, konkretiseret i aktualiseringen af personlige livshåb og fremtidshåb. Da deltagere først lige er startet på voksenlivet må det antages, at de endnu ikke er kommet så langt i denne aktualiseringsproces. Livsplanen på dette tidlige tidspunkt i voksenlivet må således tolkes fortsat at være et meget kraftfuldt eksistentielt forankringspunkt for den unge voksne cancerpatient, således at en uændret fastholdelse af denne synes at være den eneste meningsfulde mulighed i mestringen af livet med cancer, som skaber en

oplevelse af sammenhæng, og at dette derfor kunne repræsentere et særligt kendetegn for mestrings af cancersygdom i det unge voksenliv. Den eksistentielle uafklarethed, der tillige synes at være et grundvilkår i mestrings af livet med cancersygdom for den unge voksne cancerpatient kan også tolkes at forstærke fastholdelsen af uændret livsplan som eneste meningsfulde mestringsmulighed, fordi dette må antages at bidrage til oplevelsen af en form for kontrol i egen eksistens og således mindske oplevelsen af meningsløshed, håbløshed og lidelse. At det ser anderledes ud i andre forskningsprojekter kan hænge sammen med, at gruppen af cancerpatienter i disse forskningsprojekter er ældre uden repræsentation fra den unge voksenalder og dermed kan tolkes at have nået at aktualisere deres livsplan på flere områder. De kan derfor tolkes at vurdere, at fastholdelse af hidtidig livsplan ikke udgør det samme kraftfulde forankringspunkt, fordi livsplan på dette tidspunkt af deres liv enten allerede er aktualiseret eller måske netop ikke er aktualiseret endnu. En ændring af livsplanen, synes således at kunne give større eksistentiel mening i en livssituation med alvorlig og muligvis livstruende cancersygdom, hvor oplevelsen af, at livslængde også kan være truet, bliver mere nærværende og så på grund af, at de er ældre og har levet længere og døden i almindelighed således bliver mere nærværende sammenlignet med den unge voksenalder, hvor refleksioner over livslængde og død i almindelighed ikke opleves særligt nærværende.

Diskussion af fund i Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer

Inden for mestringsforskning er der en fortsat diskussion af, hvorvidt distancering som mestringsaktivitet kan være en hensigtsmæssig måde at skabe mening og sammenhæng i en belastningssituation/hverdagslivet i almindelighed og også om mening og sammenhæng i det hele taget kan skabes på denne måde eller om konfrontation som mestringsaktivitet i højere grad kan medvirke til dette. På den ene side har det således længe været kendt, at personens egen holdning til cancersygdommen kan være en væsentlig prognostisk indikator. Det er af afgørende betydning for overlevelsen og oplevelsen af livskvalitet, om personen vælger at konfrontere sig med sygdommen og bekæmpe den eller vælger at fornægte den (Elsass 1992). Undersøgelser viser, at konfronterende mestringsstrategier forøger personens overlevelschancer i forhold til personen, som anvender mestringsstrategier som accept eller stoisk ro eller hjælpeløshed og håbløshed (Elsass 1992, Whyte & Smith 1997). Distancering som mestringsstrategi opfattes i mange undersøgelser som uhensigtsmæssig fornægtelse af mestringsituationen, der forringer oplevelsen af livskvalitet (Lazarus & Folkman 1991a+b). På den anden side forsøger Lazarus (Lazarus & Folkman 1991 a+b, Lazarus 1993) at gøre op med denne tanke i sin mestringssteori, idet han mener, at den er et udtryk for en forældet mestringsstænkning, som opfatter mestrings som udtryk for atempore, konstante karaktertræk i personligheden, som altid kommer til udtryk i personens mestrings i enhver belastningssituation. Lazarus (Lazarus & Folkman 1991a+b, Lazarus 1993) derimod argumenterer for foranderligheden og situationsbundetheden, som væsentlige kendetegn for mestrings, og at tilsyneladende uhensigtsmæssige mestringsstrategier altid må vurderes i forhold til den aktuelle mestringsituation, og om personen oplever en lettelse i den aktuelle belastningsoplevelse. Dette gælder således også distancering eller fornægtelse, som han argumenterer for kan være en særdeles hensigtsmæssig midlertidig mestringsstrategi i en belastningssituation, som der ikke umiddelbart vurderes at være en vej ud af med konfronterende problemløsende mestringsstrategier. En følelsesmæssig regulering af denne situation i form af distancering/fornægtelse af denne kan således bringe en midlertidig lettelse i belastningsoplevelsen.

Resultater i dette forskningsprojekt viser, at samtidighed, foranderlighed og situationsbundethed er væsentlige kendetegn i den unge voksne cancerpatients mestring, idet alle deltageres mestring foregår i en kontinuerlig og samtidig bevægelse/spænding imellem forskellige mestringsrum og mestringsdialektikker, der relaterer sig til det unge voksenliv i form af anderledeshed og genkendelighed og forandring og konstans, til hverdagslivet med cancer i form af konfrontation og distancering og nærhed og afstand og til livet med cancer i almindelighed i form meningsfuldhed og meningsløshed og livsmod og lidelse. Denne kontinuerlige og samtidige bevægelse imellem disse forskellige mestringsrum og de forskellige mestringsdialektikker kan tolkes, at understrege vigtigheden af en dynamisk forståelse af mestring, som foreslået af Lazarus (Lazarus & Folkman 1991a+b, Lazarus 1993). Distancering indgår som et væsentligt mestringstema i mestringsrummet af hverdagsliv med cancer og tolkes at anvendes produktivt og opfattes positivt af deltagerne som en midlertidig, situationsbunden, emotionel "time out" fra en uundgåelig konfrontation med cancersygdommen. Også i forhold til fastholdelse/udvikling af livsmod og livshåb indgår distancering som en væsentlig dimension i mestringsrummet af livet med cancer i almindelighed. Distancering må således tolkes at repræsentere en midlertidig meningsfuld mestringsaktivitet i mestringsrummet af både hverdagsliv og liv i almindelighed med cancer. Denne forståelse af distancering kan således tolkes at være forenelig med Lazarus' mestringsforståelse af distancering som hensigtsmæssig midlertidig mestringsaktivitet (Lazarus & Folkman 1991 a+b, Lazarus 1993).

Diskussion af fund i Livsmod og lidelse i livet med cancer

I en eksistentiel livsforståelse er menneskelig eksistens kendetegnet af fire grundvilkår ifølge Yalom (Davidsen-Nielsen 1995, Schmidt & Davidsen-Nielsen 2002). Disse fire beskrives som døden, aleneheden, meningsløsheden og friheden. Mestring af disse fire grundvilkår i det menneskelige liv er forudsætning for, at livet opleves godt og ikke angstfyldt. Alvorlig og livstruende sygdom aktualiserer alle fire, som i et raskt hverdagsliv oftest lever deres liv i det skjulte. I forhold til cancer aktualiseres dødens mulighed for det enkelte menneske som følge af konfrontationen med cancersygdommens alvorlighed og mulige trussel på livet. Aleneheden aktualiseres i konfrontationen med en erkendelse af, at mennesket dybest set er adskilt fra andre mennesker og eksistentielt alene også i de nærmeste familierelationer. Mennesket kan godt fortælle om de tanker og følelser, som cancersygdommen vækker, men det er kun en selv, som i virkeligheden ved, hvad disse indebærer for en. Meningsløsheden aktualiseres i menneskets søgen efter mening med at være blevet syg af cancer. Og friheden aktualiseres i muligheden for, at cancersygdommen kan true menneskets frihed til at tage ansvar for egen fremtid. En italesættelse, anerkendelse og balancering af disse fire eksistentialer vil transformere dødsangst til dødsbevidsthed, er "nøglen til livets dør" og har en helende kraft ifølge Davidsen-Nielsen (1995). Dette vurderes at kunne tolkes samtidig at indebære en anerkendelse af sårbarheden i menneskelig eksistens som et femte eksistentielt grundvilkår. Dialog og fortælling kan således tolkes at blive centrale dimensioner i mestringsrummet af de fire eksistentialer i livet med cancer for at opnå eksistentiel heling.

I resultater i dette forskningsprojekt fremstår mestringsrummet af oplevelsen af eksistentiel alenehed i den unge voksne cancerpatients mestring af livet med cancersygdom som et væsentligt mestringsfokus. Hvorvidt deltagerne fortolker denne oplevelse positivt og forstærkende på oplevelsen af livsmod eller negativt og forstærkende på oplevelsen af lidelse, afhænger af om den samtidig ledsages af en oplevelse af ufrivillig ensomhed, so-

cial isolation og forladthed i den fællesmenneskelige tilværelse. Det kan således diskuteres om personlig styrke og isolation fra medpatienter, som er to væsentlige dimensioner i den unge voksne cancerpatients mestring af livet med cancer, kan forstærke oplevelsen af ensomhed og forladthed og dermed en negativ oplevelse af eksistentiel alenehed og i længden have et negativt feedback på livsmod, og vise sig ikke at være så permanent en kilde til fastholdelse/udvikling af mening og sammenhæng i selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse, som antaget af deltagere. Den selvforglemmelser, som den personlige styrke i forhold til omsorgen for den nære familie og vennekreds kan tolkes at udtrykke, kan tolkes at accentuere den negative oplevelse af eksistentiel alenehed, idet deltagere således ikke tillader sig selv at anerkende deres sårbarhed og usikkerhed i samværet med deres allernærmeste og udtrykke og anerkende deres sorg, frygt, dødsangst, vrede, frustration og bekymring, hvilket således kan tolkes at accentuere oplevelsen af at blive ladet meget alene med dette følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen. Dette forstærker oplevelsen af både at være ensom og alene i et fællesmenneskeligt eksistentielt tomrum. Lidelsen i livet med cancersygdommen kan således tolkes at forøges medmindre den personlige styrke hos deltagere i samværet med familie og vennekreds samtidig balanceres af muligheder for deltagere for at drage omsorg for selvet ved også at udtrykke og anerkende deres sårbarhed og usikkerhed og således anerkende den eksistentielle alenehed i lyset af en positiv oplevelse af et mellemmenneskeligt fællesskab, hvilket vil have en helende kraft på livsforståelsen ifølge Davidsen-Nielsen (1995). Isolation fra medpatienter/andre unge voksne cancerpatienter kan ligeledes også tolkes at forhindre deltagere i at udtrykke og anerkende denne sårbarhed og usikkerhed, hvilket ligeledes kan virke forstærkende på en ensomhedsoplevelse og en negativ oplevelse af alenehed, som forstærker oplevelsen af lidelse i deltageres mestring af livet med cancer.

Diskussion af fund i Fortælling og mestring i livet med cancer

Resultater i dette forskningsprojekt viser, at fortælling som mestringsfænomen og – proces synes at være en væsentlig forudsætning for at komme til eksistens i det unge voksenliv med cancersygdom igennem udviklingen af en narrativ identitet. Fortællingen som mestringsfænomen og – proces repræsenterer en fortolkning, der er en kreativ efterligning af den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring, og forankrer sig i Ricoeurs tænkning om, at eksistens er hermeneutik (Hermansen og Rendtorff 2002). Mennesket forsøger således på et ontologisk niveau at forstå og forankre sig selv i tilværelsen via selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse ved at fortælle den og fortolke den igennem fortælling/fortællinger, konkretiseret i præfigurative, konfigurative og refigurative dimensioner i denne fortælling/fortolkning, og således komme til eksistens igennem den sammenhængende og meningsfulde helhedsforståelse, som er fortællingens overgribende eksistentielle mestringsfokus. Inspireret af Ricoeur (1983) kan der således argumenteres for, at eksistens er fortælling og fortælling er mestring, og at fortælling derfor er en ontologisk forudsætning for både eksistens og mestring. Resultater viser, at de fleste deltagere er midt i dette narrative identitets- og forståelsesarbejde, idet deres fortællinger er kendetegnet af overvejende associationsrige konfigurative refleksioner og vurderende refigurative refleksioner over egen mestring. Fortælling som eksistentiel mestringsproces tolkes således at udgøre en væsentlig mestringsaktivitet i den unge voksne cancerpatients mestring af cancersygdommen, idet den udgør en væsentlig forudsætning for udvikling af selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse både aktuelt i en behandlingshverdag og fremtidigt med henblik på udvik-

lingen af en meningsfuld og sammenhængende helhedsforståelse i eget liv. Inspireret af Merleau-Ponty (1962) bliver det derfor væsentligt, at der eksisterer ”mestringsrum” i den unge voksne cancerpatients levede liv både i forhold til hjemlige hverdagsliv og behandlingshverdag, som rummer mulighed for fortælling som led i mestringen af livet med cancer. Resultater viser, at alle deltagere oplever travlhed og manglende kontinuitet i samarbejdet med læger og sygeplejersker i behandlingshverdag. Der kan således argumenteres for, at der levnes få udfoldelsesmuligheder for fortælling som en meningsfuld mestringsaktivitet for den unge voksne cancerpatient, og at der således savnes rum i denne behandlingshverdag til denne med henblik på udvikling af en meningsfuld og sammenhængende helhedsforståelse i livet med cancer.

Fortælling som mestringsfænomen og –proces kan på en og samme tid siges at være en konfrontation med og distancering til det følelsesmæssige og eksistentielle meningsindhold af cancersygdommen, idet italesættelsen af den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring af cancersygdommen igennem fortælling ”tvinger” deltagere til at konfrontere sig med disse erfaringers meningsindhold. Samtidig kan fortællingen siges at repræsentere en fortolkning af disse levede erfaringer og dermed en distancering til den/de konkrete virkelighed/erfaringer, som vi som mennesker kun har mulighed for at få adgang til ved at gå ”omvejen” over fortolkning ifølge Ricoeur (1976). Inspireret af Lazarus (Lazarus & Folkman 1991a+b, Lazarus 1993) kan fortælling som en hensigtsmæssig distancerende mestringsaktivitet i lighed med øvrige distanceringsaktiviteter i mestringen af det unge voksenliv med cancer således tolkes at repræsentere en emotionel ”time out”, der kan skabe mening og sammenhæng i en meget belastende mestringsituation med cancersygdom.

KONKLUSION

Det kan således konkluderes, at den unge voksne cancerpatients levede erfaring af egen mestring forankrer sig i tre dimensioner i det levede liv i form af det unge voksenliv, hverdagsliv og liv med cancer. Mestringen kommer til eksistens gennem fortælling som et liv, der leves i en kontinuerlig spænding imellem dels konkrete eksistentielle forenende modsætninger i form af anderledeshed og genkendelighed, konfrontation og distancering, meningsfuldhed og meningsløshed og dels universelle eksistentielle i form af forandring og konstans, nærhed og afstand og livsmod og lidelse og foregår i en kontinuerlig, samtidig bevægelse imellem disse. Mestringen i det unge voksenliv med cancer fremstår således meget situationsbunden og kompleks, hvor samtidighed og kontinuerlig bevægelse er kendetegnende for den unge voksne cancerpatients mestring med en kontinuerlig bevægelse i/imellem mange forskellige mestringsrum og mestringssteamer på samme tid i mestringen. De seks mestringsdialektikker/forenende modsætninger repræsenterer også de væsentligste narrative metatemaer, som danner grundlag for de tre første metafortællinger om mestring i det unge voksenliv med cancer. Den unge voksne cancerpatients mestring kommer til eksistens gennem fortælling med tilblivelsen af narrativ identitet i en kreativ efterligning eller gendigtning af erfaringer fra det levede liv i den fjerde metafortælling om Fortælling og mestring og fortællings mimetiske dimensioner i form af præfiguration, konfiguration og refiguration fremstår her som væsentlige kendetegn for både fortælleproces og mestringsproces i det unge voksenliv med cancer. Mestringsfokus i alle fire metafortællinger er i et overgribende eksistentielt perspektiv forståelse i forhold til dimensionerne selvforståelse, virkelighedsforståelse, livs-

forståelse og helhedsforståelse. Selvforståelse er repræsenteret i Forandring og konstans i det unge voksenliv og cancer, hvor aktuel forståelseshorisont er anderledeshed og genkendelighed og universel eksistentiel forståelseshorisont er forandring og konstans i mestringen af livet med cancer. Virkelighedsforståelse er repræsenteret i Nærhed og afstand i hverdagsliv og cancer, hvor aktuel forståelseshorisont er konfrontation og distancering, og universel eksistentiel forståelseshorisont er nærhed og afstand i mestringen af livet med cancer. Livsforståelse er repræsenteret i Livsmod og lidelse i livet med cancer, hvor aktuel forståelseshorisont er meningsfuldhed og meningsløshed og universel eksistentiel forståelseshorisont er livsmod og lidelse i mestringen af livet med cancer. Helhedsforståelse er repræsenteret i Fortælling og mestring i livet med cancer, hvor aktuel forståelseshorisont er etablering af narrativ identitet i brugen af metaforisk og symbolsk billedsprog i fortælling og universel eksistentiel forståelseshorisont er etablering af helhedsforståelse igennem en narrativ mestrings- og helingsproces repræsenteret i præfigurative, konfigurative og refigurative dimensioner i fortælling.

OMTALE

Først og fremmest vil jeg gerne takke deltagerne i dette forskningsprojekt som så åbent, uforbeholdent og velvilligt har fortalt deres meget personlige fortællinger om mestringen af livet med cancer i det unge voksenliv. Deres fortællinger bærer dette forskningsprojekt. Dernæst vil jeg også takke ledelse og afdelingsledelser i cancerklinikken for deres interesse for dette forskningsprojekt og store hjælpsomhed i forbindelse med udvælgelsen af deltagere. Sidst men ikke mindst vil jeg også takke min vejleder Margaretha Strandmark, dr. med. sci, Institutionen för Samhällsvetenskap, Karlstads Universitet for hendes store engagement i og aldrig svigtende tro på dette forskningsprojekt.

REFERENCER

- Andersen H. (1994) Coping : Mestring eller afværg. *Udkast 1*, 48-61.
- Antonovsky A. (1991(1979)) *Health, Stress and Coping*. Jossey Bass Corp, San Francisco.
- Antonovsky A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health*. Jossey Bass Corp, San Francisco.
- Bengtsson J. (2001) *Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg.
- Bottomley A. (1998) Depression in cancer patients : a literature review. *European Journal of Cancer Care*. Sep; **7**(3), 181-191.
- Borysenko J. (1994) *Fire In The Soul*. Warner Books Inc, New York.
- Christensen I. (2001) *Reviewstudie. Den unge voksne cancerpatients mestring af cancersygdommen*. Upubliceret eksamensopgave på kurset Hälsa, etik och coping, Nordiska Hälsovårdshögskolan, Göteborg 2000/2001.
- Dahlberg K., Drew N., Nyström M. (2001) *Reflective Lifeworld Research*. Studentlitteratur, Lund.
- Daum A.L., Collins C. (1992) Failure to Master Early Developmental Tasks as a Predictor of Adaptation to Cancer in the Young Adult. *Oncology Nursing Forum*. **19**(10), 1513-1518.
- Davidsen-Nielsen M. (1995) *Blandt løver. At leve med livstruende sygdom*. Munksgaard/Rosinante, København.
- Eklund L (1999) *From Citizen Participation Towards Community Empowerment*. Academic Dissertation. Faculty of Medicine University of Tampere. University of Tampere, Tampere. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4701-8pdf> [30th September 2004]
- Elsass P. (1992) *Sundhedspsykologi*. Gyldendal, København.
- Eriksson E. H. (1981(1963)) *Barndommen og samfundet*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Esbensen B.A (2001) *At være på et sidespor*. Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Aarhus Universitet. Specialeafhandling ved det Sygeplejefaglige Kandidatstudie, Århus.
- Finlay L. (2003) The Intertwining of Body, Self and World : A Phenomenological Study of Living With Recently-diagnosed Multiple Sclerosis. *Journal of Phenomenological Psychology*. **34**(2), 157-178.
- Forsberg R.N., Björvell H. (1996) Living with Cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **10**(2), 109-115.
- Ferrell, B.R., Grant M., Funk B., Otis-Green S., Garcia N. (1998) Quality of life in breast cancer. Part II : Psychological and spiritual well-being. *Cancer Nursing*. **21**(1), 1-9.
- Frankl V. (1996 (1946)) *Livet måste ha mening. Erfarenheter i koncentrationslägren. Logoterapiens grunder*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.
- Gadamer H.G. (2003 (1960)) *Truth and Method*. Second Revised Edition. The Continuum Publishing Company, New York.
- Hermansen M., Rendtorff J.D. (red.) (2002) *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Paul Ricoeur*. Klim, Århus.
- Hirsch F., Carlstedt E., Hansen H. H. (1998) *Onkologi*. Munksgaard, København.
- Jacobsen B., Jørgensen S.D., Jørgensen S.E. (1998) *Cancer og eksistens – om at leve med cancer*. Dansk Psykologisk Forlag, København.
- Jensen T.K., Johnsen T.J. (2000) *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Philosophia, Århus.

- Johansen C., Kopp K. (1991) Patients Coping with Cancer. A Review. *Ugeskrift for Læger*. **153**(12), 824-828.
- Juhl H.H, Ankjær-Jensen A. (2003) *Implementering af den nationale kræftplan*. DSI Institut for Sygehusvæsen, København.
- Kemp P. (1991) *Det uerstattelige. En teknologi-etik*. Doktorafhandling. Spektrum, København.
- Kleinmann A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. University of California Press, Berkeley.
- Kræftens Bekæmpelse (2002). Cancer i tal - flere danskere får cancer.
http://cancer.dk/forskning/forskningsnyt/kraeft_forekomst98.htm [9th July 2004]
- Kvale S. (1997) *Den kvalitative forskningsinterview*. Studentlitteratur, Lund.
- Landmark, B.T., Strandmark M., Wahl A. (2001) Living With Newly Diagnosed Breast Cancer – The Meaning of Existential Issues. *Cancer Nursing*. **24**(3), 220-226.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1991a) The Concept of Coping In *Stress and Coping - An Anthology*. (Monat A., Lazarus R. S.), Columbia University Press. New York, pp 189-206.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1991b) Coping and Emotion In *Stress and Coping - An Anthology*. (Monat A., Lazarus R. S.), Columbia University Press. New York, pp 207-227.
- Lazarus R.S. (1993) Coping Theory and Research : Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*. **55**, 234-247.
- Lynam M.J. (1995) Supporting one another : the nature of family work when a young adult has cancer. *Journal of Advanced Nursing*. **22**(1), 116-125.
- Løgstrup K.E. (1997(1982)) *System og symbol*. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, København.
- Malterud K. (2001) Qualitative Research : Standards, Challenges and Guidelines. *Lancet* **358**, 483-88.
- Malterud K. (2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning : forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening*. **25**(122), 2468-72.
- Merleau-Ponty M. (2002 (1962)) *The Phenomenology of Perception*. Routledge, London.
- Ogden J. (1996) *Health Psychology*. Open University Press, Buckingham/Philadelphia.
- Paulson, M., Norberg A., Söderberg, S. (2003) Living in the shadow of fibromyalgic pain : the meaning of female partner's experiences. *Journal of Clinical Nursing*. **12**, 235 – 243.
- Polkinghorne, D. E. (1988) *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, Albany.
- Price B. (1990) *Body Image - Nursing concepts and care*. Prentice Hall, London.
- Ramhøj P. (red.) (1993) *Overvejelser og metoder i sundhedsforskningen*. Akademisk Forlag, Aarhus.
- Ricoeur P. (1976) *Interpretation Theory : Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas Christian University Press, Fort Worth.
- Ricoeur P. (1981) *Hermeneutics & the Human Sciences*. Edited & translated by John B. Thomson. Cambridge University Press, Cambridge
- Ricoeur P. (1983) *Time and Narrative. Volume 1*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Ricoeur P. (1988) *Från text til handling. En antologi om hermeneutik redigerad av Peter Kemp och Bengt Kristensson*. Symposion Bokförlag, Stockholm/Lund.
- Riessman C.K. (1993) *Narrative Analysis*. Sage Publications Inc., Californien.

- Rustoen T., Begnum S. (2000) Quality of life in women with breastcancer : a review of the literature and implications for nursing practice. *Cancer Nursing*. **23**(6), 416-421.
- Sachs L. (1999) *Sygdom som ubalance*. Fremad A/S, København.
- Schmidt V.M., Davidsen-Nielsen M. (2002) Patientstøtte med fokus på livet. *Ugeskrift for læger*. **164**(23), 3001-3004.
- Selye H. (1980) *Stress uden angst*. Gyldendal, København.
- Sontag S. (1991(1978)) *Illness as Metaphor. AIDS and Its Metaphors*, Penguin Books Ltd. London.
- Stiller C.J.A., Wong P.T.P (2000) *Coping with suffering : How individuals find meaning in life while experiencing pain, disease and disability*. Trinity Western University (Ph.D Dissertation)
- Storm H.H., Engholm G. (2002) Relativ overlevelse for danske cancerpatienter diagnosticeret 1981 – 1997 og fulgt til år 2001. *Ugeskrift for læger*. Maj 22. 17 pages. <http://www.dadlnet.dk/ufl/0222/VP-html/VP39632.htm> [9th July 2004]
- Strandberg, G., Jansson, L. (2003) Meaning of dependency on care as narrated by nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **17**, 84 – 91.
- Sundhedsministeriet. (1999) Regeringens Folkesundhedsprogram 1999 - 2008. København. 81 pages. <http://www.folkesundhed.dk/media/sundhelelivet.pdf> [9th July 2004]
- Sundhedsstyrelsen (2000) National Kræftplan, 126 pages. http://www.sst.dk/faglige_omr/planlaeg/kraeft/national_kraeftplan.htm [9th July 2004]
- Sundhedsstyrelsen (2004a) *Cancerregisteret 2001-2002 (foreløbig opgørelse)*, 25 pages. http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2004/03_04.pdf [9th July 2004]
- Sundhedsstyrelsen (2004 b) Dødsårsagsregistret 2000. *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*. 8(1). 26 pages. http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2004/01_04.pdf [9th July 2004]
- Sundhedsstyrelsen (2004 c) Dødsårsager i de nordiske lande 1985 – 2000. *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*. 8(9), 10 pages. http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2004/09_04.pdf [9th July 2004]
- Sundin, K., Jansson, L., Norberg, A. (2000) Communicating with people with stroke and aphasia : understanding through sensation without words. *Journal of Clinical Nursing*. **9**, 481 – 488.
- Svensson P-G. (1996) Forståelse, troværdighed eller validitet. In *Kvalitative studier i teori og praktik*. (Svensson P-G., Starrin B. (red.)), Studentlitteratur, Lund, pp 209-227.
- Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003 (1983)) Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. *Vård i Norden*. **23**(4) 1 – 19.
- Söderberg, S. (2002) The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. *Journal of Clinical Nursing*. **11**, 247 -255.
- van Manen M. (1990) *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. State University of New York Press, London/Ontario.
- van Manen M. (2004) Phenomenologyonline. www.phenomenologyonline.com [6th October 2004]
- von Bertalanffy L. (1976(1968)) *General System Theory : Foundations, Development, Applications*. George Braziller inc., New York.
- Watson J. (1999(1988)) *Nursing - Human Science and Human Caring - A Theory of Nursing*. Jones and Bartlett Publishers, London.
- Watson J. (2002) Intentionality and Caring - Healing Consciousness : A Practice of Transpersonal Nursing. *Holistic Nursing Practice Journal*. **16**(4), 12-19.

- Whyte F., Smith L. (1997) A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*. **6**, 137-146.
- World Health Organization (WHO) (1948) Preamble to *The Constitution of The World Health Organization*. World Health Organization.
http://policy.who.int/cgi-bin/om_isapi.dll?infobase=basicdoc&softpage=Doc_Frame_Pg_42 [8th February 2005]
- World Health Organization (WHO) (1986) *The Ottawa Charter for Health Promotion*, 1986. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen.
http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2 [30th September 2004]
- World Health Organization (WHO) (1998) *Health 21 – Health for All in the 21st Century – An Introduction*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen.
- World Medical Association (WMA) (2002 (1964)) *World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.
- Zachariae B. (2002) Psyke, cancer og immunforsvar – en oversigt. I *Medicinsk Årbog 2002*. Munksgaard, København, 22 pages.
<http://www.psy.au.dk/bobby/psykeogcancer.pdf> [12th July 2004]
- Ziehe T. (1993) *Kulturanalyser : ungdom, utbildning, modernitet*. Symposion Bibliotek. Brutus Östlings Bokförlag Symposion, Stockholm/Stehag.
- Ziehe T. (1995) *Ambivalenser og mangfold*. Politisk Revy, København.
- Öhlén, J. (2001) *Lindrat lidande*. Bokförlaget Nya Doxa, Nora.

BILAG

Bilag 1 : Demografiske data om deltagere

Deltager	Alder	Køn	Diagnose/Sygdoms varighed på interview tidspunkt	Cytostatisk behandling	Anden behandling i forb. med sygdom	Stråleterapi/anden efterbehandling	Gift/Samboende/Alene	Børn	Arbejde/Uddannelses-søgende
1	21 år	M	ALL 2,5 måneder	Indlagt	Kirurgi	Knoglemarvs-transplanteres	Samboende	Ingen	Arbejdsløs
2	28 år	F	CML (knoglemarvs-transplanteret) 9 måneder		Immuno-suppressiv behandling hjemme		Alene	Ingen	Arbejde (sygemeldt)
3	23 år	M	Testis-cancer 2,5 måneder	Indlagt	Kirurgi		Alene	Ingen	Uddannelses-søgende (sygemeldt)
4	29 år	F	Bryst-cancer 3 måneder	Ambulant	Kirurgi	Stråleterapi	Samboende	Ingen	Arbejde (genoptaget arbejde)
5	23 år	F	AML 8 måneder	Vedligeholdelsesbehandling hjemme			Samboende	Ingen	Uddannelses-søgende (genoptaget skolegang)
6	29 år	M	Ewings Sarkom 10 måneder	Indlagt	Kirurgi		Samboende	Ingen	Arbejde (genoptaget arbejde)
7	31 år	F	Cancer colli uteri 4 måneder	Indlagt		Stråleterapi	Gift	To	Arbejde (sygemeldt)
8	30 år	M	Non – Hodgkin lymfom 2,5 måneder	Ambulant		Stråleterapi	Alene	Ingen	Uddannelses-søgende (sygemeldt)

Bilag 2 : Interview, enkeltfortællinger og narrative temaer

Deltager	Sammenhængende enkeltfortællinger	Spredte enkeltfortællinger	Enkeltfortællinger i alt	Antal narrative temaer
1	17	2	19	8
2	7	3	10	4
3	16	1	17	8
4	13	2	15	8
5	16	2	18	9
6	12	1	13	8
7	9		9	7
8	9	1	10	8
I alt 8	102	10	112	

Bilag 3 : Metafortællinger, metatemaer og undertemaer

Metafortællinger	Narrative metatemaer	Narrative undertemaer
Forandring og konstans i det unge voksenliv med cancer (Overgribende mestringsfokus : Selvførståelse)	Anderledeshed og genkendelighed	- Det unge voksne hverdagsliv før cancersygdommen - Genkendelig/ændret hverdag - Genkendelig/ændret selvførståelse – selvbillede i forhold til andre unge voksne - Genkendeligt/ændret kropsbillede - Genkendelige/ændrede sociale relationer og familierelationer (uafhængighed/afhængighed) - Genkendeligt/ændret livsperspektiv/tidshorisont
Nærhed og afstand i hverdagsliv med cancer (Overgribende mestringsfokus : Virkelighedsforståelse)	Konfrontation og distance-ring	- Reaktioner på cancerdiagnosen - Reaktioner på virkninger/bivirkninger af behandling - Kropsfornemmelser i forbindelse med behandling - Nærhed og afstand til konsekvenser af sygdom/behandling - Livet her og nu - Samarbejde med behandlende læger og sygeplejersker - Accept og fremtidshåb. - Ensomhed - Beskyttelse af nære familie og vennekreds
Livsmød og lidelse i livet med cancer (Overgribende mestringsfokus : Livsførståelse)	Meningsfuldhed og meningsløshed Ensomhed og alenehed	- Livskraft : - Livshåb - Fremtidshåb - Personlig styrke og personlig svaghed - Social støtte fra familie og øvrige netværk - Støtte fra læger og sygeplejersker - Støtte fra alternative behandlersystem - Livsglæde - Taknemmelighed - Mening med livet og lidelsen i livet med cancersygdommen : - Mening med cancersygdommen - Dødens mulighed - Angsten for døden - Tro og eksistens (religion, skæbne, højere forsyn) - Skyld - Sociale relationer og familierelationer - Social isolation - Beskyttelse af familie og netværk
Fortælling og mestring i livet med cancer (Overgribende mestringsfokus : Helhedsforståelse)	Fortælling, billedsprog og mestring Fortælling, (refleksion) narrativ identitet og mestring	

Bilag 4 : Sammenhænge imellem metafortællinger, metaforer /symboler og mimesismomenter

Metafortælling	Metaforer/symboler i Mimesismoment (Etab. vending /deltagersk. do.)	Præfig. (I)	Præfig./Konfig. (I/II)	Konfig. (II)	Konfig./refig. (II/III)	Refig. (III)
Det unge voksenliv og cancer	8(3/5)	0	0	2(2/0)	2(1/1)	4(0/4)
Hverdagsliv og cancer	35(22/13)	3(2/1)	2(1/1)	20(14/6)	2(1/1)	8(4/4)
Eksistens og cancer	40(23/17)	1(1/0)	0	22(14/8)	4(1/3)	13(7/6)
I alt	83(48/35)	4(3/1)	2(1/1)	44(30/14)	8(3/5)	25(11/14)

