

DØDEN ER IKKE EN FIASKO HER I LIVET



METTE KOLD JENSEN

**PH.D. AFHANDLING
PSYKOLOGISK INSTITUT
AARHUS UNIVERSITET
2003**

TAK

- til informanterne for den åbenhed og tillid, som gjorde projektet muligt.
- til de mennesker, der fagligt har stået mig bi med gåde råd, kreative indfald og gennemlæsning af dele af eller hele afhandlingen. Særligt skal nævnes min hovedvejleder mag.art. Jette Fog, lektor, Ph.D. for hendes stabilitet og tro på mig, samt psykoterapeut og ledende smertesygeplejerske Miriam Flyckt Fischer, der fulgte mig kærligt og nådesløst hele vejen igennem.
- til forskningschef, dr.odont. Erik Friis-Hasché, fordi han både i udgangspunktet og helt til vejs ende var med til at muliggøre dette.
- til familie og venner der har udvist så stor rummelighed og tålmodighed med mig gennem denne proces.

PH.D. PROJEKTET

har været del af et treårigt forskningsprojekt med titlen: Den psykologiske, sociale og kulturelle forståelse af angst, depression og smerte i befolkning og sundhedsvæsen, Forskningsrådenes tværfaglige sundhedsprogram, 1996; bevillingsnr. 2035-00-0007. Projektet udgik fra Den Medicinske Forskningsenhed, Ringkjøbing Amt. Leder af projektet var forskningschef, dr.odont. Erik Friis-Hasché, daværende leder af Forskningsenheden.

Aalborg, 27. februar 2003

INDHOLD

Indledning

Kapitel 1. Metode

1. Kvalitative forskningsmetoder 10
2. Struktur i kvalitative interviewundersøgelser 11
3. Mål for kvalitativ forskning – og deres indflydelse på interviewer-attitude 13
4. Informantrekruttering 14
5. Videnskabsteoretisk forforståelse 16
 - Fænomenologi
 - Hermeneutik
 - Forståelse, fordomme, forforståelse
6. Psykologfaglige forforståelser 20
 - Sundhedpsykologisk indfaldsvinkel
 - Eksistentiel humanistisk indfaldsvinkel
 - Troen på en åndelig dimension
 - Interviewer-informant relationen
7. Analyseteknikker 28
 - Analysestruktur
 - Beslægtet forsknings indflydelse
 - Hjælpemidler i analysen
 - Kroppen og den tavse kundskab
 - Stilhed
 - Intuitiv analyse og emergente øjeblikke
8. Kriterier for videnskabelighed 36
9. Rapportering 39

Kapitel 2. Interviewundersøgelsen

1. Informanterne 40
2. Kræftforeningen Tidslerne 41
3. Fire cases 42
 - Case 1 (Merete: "den realistiske")
 - Case 2 (Ena: "den spirituelle")
 - Case 3 (Grete: "den troende")
 - Case 4 (Kurt: "missionæren")
4. Sammenfatning 68

Kapitel 3. Sygdomssyn: Disease, illness, sickness

1. Mål: Balance mellem dehumanisering og glorificering af egenoplevelsen 70
2. Undersøgelsens perspektiv: Illness 73
3. Fagligt perspektiv: *Forståelse* eller *forening* af sygdomssyn som mål? 77
4. Sammenfatning 81

Kapitel 4: Behandler-patient relationen

1. Relationens mål: Optimale betingelser for behandling af sygdommen 82
2. Undersøgelsens perspektiv 83
3. Fagligt perspektiv 87
 - Compliance
 - Læge-patient-relationen magt- og rollemæssigt set
 - Placebo
4. Sammenfatning 92

Kapitel 5. Krop og psyke

1. Undersøgelsens perspektiv 94
Sammenfatning af undersøgelsen
2. Fagligt perspektiv 101
Psykosomatikken
At have en krop, at være en krop
En visuel perspektivering
3. Sammenfatning 110

Kapitel 6. Psykologiske årsager til cancer

1. Undersøgelsens perspektiv 111
2. Den folkelige tænkning om årsager til cancer (sickness) 116
3. Fagligt perspektiv 117
Stress
Ringe social kontakt
Depression
Følelsesmæssig hæmning
Personlighedspsykologiske egenskaber
Immunsystemets betydning
Ligheder og forskelle mellem folkelig tænkning og forskning
4. Sammenfatning 129

Kapitel 7. Psykologisk behandling af cancer

1. Coping som proces 133
2. Undersøgelsens perspektiv 136
Fysiske initiativer
Psykologiske initiativer
Sammenfatning
3. Fagligt perspektiv: Coping 150
De væsentligste bekymringer / den mest relevante hjælp
En generel copingteori: Følelse af sammenæng
Engagement
4. Sammenfatning: Den gode copingproces 155

Kapitel 8. Mentale teknikker og terapi

1. Mentale teknikker 157
Meditation
Visualisering
2. Terapi 162
3. Overordnede refleksioner 167
Hvilke dokumentationer kan man bruge som pejlepunkter for at gøre det rigtige?
Sundheds som meningsfuld referenceramme – det kan blive for meget!
4. Sammenfatning 172

Kapitel 9. Det åndelige

1. Undersøgelsens perspektiv 175
Hvilke redskaber?
Hvordan udtrykker det åndelige sig? (alment)
Hvad slippes / opnås? (specifikt)
2. Fagligt perspektiv 184
Religion som forsvarsmekanisme
Meningsløshed som befrielse: Den kristne kærlighedstanke i psykologisk perspektiv
Meningsfuldhed gennem det åndelige
Højdepunktsoplevelser og væren
3. Sammenfatning 190

Kapitel 10. At stræbe efter mening

1. Eksistenspsykologisk perspektiv 192
2. Undersøgelsens perspektiv 193
 - En almenpsykologisk struktur
 - Mening i forhold til egennyttens
 - Mening i forhold til uegennyttens
 - Mening i forhold til fællesnyttens
 - Mening i forhold til almennyttens
 - Mening i forhold til et hellhedsperspektiv
3. Sammenfatning 201

Kapitel 11. Døden, livet og håbet

1. Undersøgelsens perspektiv 203
 - At se døden i øjnene
 - Håbet
 - Kvaliteten af de nære relationer højnes
 - Kræftens bekæmpelses livsmodsgrupper
2. Fagligt perspektiv 209
 - Kræftens bekæmpelses livsmodsgrupper
 - Døden, livet og håbet – i eksistentiel belysning
3. Sammenfatning 215

Kapitel 12. God sygdomshåndtering? 217

Resume 227

Litteratur 232

Bilag 1. Metodelitteratur 242

Bilag 2. Informationsbrev 245

Bilag 3. Spørgeguide 247

INDLEDNING

MÅLGRUPPE FOR UNDERSØGELSEN OG PROBLEMSTILLING

Dette projekt startede oprindeligt ud med at koncentrere opmærksomheden omkring problempatienter, hvor angst, depression og/eller smerte var del af et somatisk kompleks. Man ønskede større viden om *somatiserende patienter*, for det er bl.a. dem, hovedprojektet gerne skal bidrage til en bedre behandling af. Tanken var, at disse patienters forestillinger om psyke-soma-sammenhænge skulle undersøges i et kvalitativt studie, for derudfra at give bud på *bedst mulig sygdomsmestring*. Herunder også sundheds-personalets formidling og bidrag til at udvikle sygdomsmestringen. Ud fra den antagelse, at en del kroniske smertepatienter er stærkt somatiserende (Fink 1997), valgtes i forundersøgelse interviews af 5 kroniske smertepatienter, udvalgt fra en smerteklinik. Forundersøgelsen bekræftede, hvad ovenstående og lignende forskning beskrev om kroniske smertepatienter. Det var svært at komme til at tale om psyke-soma sammenhænge, fordi denne forbindelse ikke eksisterede på en så bevidst måde hos patienten, at det var muligt at have en egentlig dialog herom.

I starten af et forskningsprojekt finder jeg det vigtigt at reflektere, om forskningsprojektets struktur og mål nu også matcher ens faglige profil. Som sundhedspsykolog indså jeg, at den viden om sygdomsmestring, jeg kunne indsamle ved disse interviews, ikke var fagligt relevant. En basal sundhedspsykologisk forforståelse¹ er nemlig, at et aspekt af god sygdomsmestring netop er at kunne anskue sig selv i en bio-psyko-social kontekst, samt kunne handle i forhold hertil. Derfor valgte jeg efter forundersøgelsen at fokusere på en anden målgruppe; ønsket var at finde en patientgruppe, som havde demonstreret en *aktiv sygdomsmestring*, havde demonstreret at de tog et *eget ansvar* for sygdommen, også kaldet at være *selvforvaltende* patient. Rekrutteringsmæssig finder man mest oplagt en sådan målgruppe ved at fokusere på en bestemt sygdom og rekruttere gennem en patientforening, vurderede jeg. At rekruttere patienter fra behandlingssystemet virkede uoverskueligt og for tilfældigt. Der er ca. 200 patientforeninger i vort lille land! Jeg læste præsentationsfoldere fra en del af dem. I Kræftforeningen Tidslernes præsentationsfolder var der formuleringer som:

"Egen indsats: ... At vise at vores egen indsats... kan have positiv virkning på kræftsygdomme."

"Nytænkning:,, Vi mener, at kræftbehandling bør ændre fokus fra at koncentrere sig om at slå det syge ihjel, til at arbejde for at styrke det raske, styrke immunforsvaret, så mennesket kan holde sygdommen i skak eller i sjældne tilfælde helbrede sig selv."

¹ Se bl.a. Mirdal, 1990.

² Den tidsmæssige struktur for projektet ser således ud:

Tematisering: I 1995 blev mit delprojektet formuleret som del af et tværfagligt forskningsprojekt.

Design: Med hovedprojektet blev det givet, at min delundersøgelse skulle være en kvalitativ interviewundersøgelse. Jeg fulgte ph.d.kurser i 1995-1997, bl.a. kurser i kvalitative forskningsmetoder for at præcisere mål, målgruppe, design. Desuden foretog

"Patientens valg:... Vi ønsker at vise, at man som kræftpatient har et valg. Vi mener, at kun den enkelte patient kan træffe dette valg... Vi arbejder for at bedre informationen til patienterne."

Dette handlede om eget ansvar og handlekompetence over for sygdommen, og derudover også en helhedstænkning i forhold til bio-psyko-sociale sammenhænge; med fokus på immunsystemstyrkelse. En tænkning der som sagt er grundlæggende inden for sundhedspsykologien. Og når oven i købet en flok syge mennesker finder ressourcer til at lægge frivillig arbejdskraft i en forening, så må der være ressourcer til stede, som rækker langt.

Følgelig etablerede jeg telefonisk kontakt med foreningens daværende formand Merete Birkelund. 5 dage senere var en konkret aftale etableret, og umiddelbart herefter sendte jeg informationsbrev (se bilag 1) ud til ca. 30 medlemmer af foreningen, nemlig foreningens kontaktpersoner.

Så for at blive mere præcis: Hovedprojektet lagde den struktur for mig, at det primære undersøgelsesfokus skulle være en *kvalitativ interviewundersøgelse* med fokus på *patientperspektiv*. Min tanke - den sundhedspsykologisk, fagligt relevante afgrænsning var - at det skulle være så en velartikuleret og bevidst målgruppe, som havde erfaring med sygdomsmestring. Således at vi som professionelle kunne få et relevant patientperspektiv på den gode sygdomsmestring - og ad den vej input til, hvad der er sundhedsfremmende adfærd. Den overordnede problemstilling er således:

Hvad er god sygdomshåndtering?

PERSPEKTIVER PÅ PROBLEMSTILLINGEN OG SPECIFICEREDE PROBLEMSTILLINGER

Problemstillingen er på ingen måde ny eller speciel. Det er i og for sig også et håbløst spørgsmål at stille, fordi det er særdeles individuelt, hvordan man besvarer det. At jeg alligevel finder det interessant skyldes en nysgerrighed over for, om man trods alt ikke kan finde nogle strukturer og generelle tendenser omkring besvarelsen af spørgsmålet, afhængigt af, hvem man spørger. På den baggrund har jeg valgt forskellige perspektiver på problemstillingen. Det er kendt, at der ofte er diskrepans mellem, ikke blot forskellige sundhedsprofessionelles sygdomssyn, men også mellem behandleres (disease) og patienters sygdomssyn (illness). Det primære undersøgelsesfokus er som sagt *selvforvaltende kræftpatienter*. Men derudover har jeg vedrørende specifikke temaer i undersøgelsen valgt et *psykologfagligt teoretisk perspektiv*, oftest med perspektivet: *Hvilken psykologisk funktioner tjener tankerne, følelserne, handlingerne?*

En relevant specificering af problemstillingen kan gøres ved at undersøge sygdomssyn. Det grundlæggende sygdomssyn styrer i høj grad både konkrete holdninger og adfærd i forhold til at håndtere en sygdom. En specificeret problemstilling bliver altså:

På hvilket sygdomssyn baserer "den gode håndtering" sig?

Hertil har jeg følgende underspørgsmål:

Hvilket syn på krop-psyke sammenhænge er der hos informanten?

Hvilket syn er der på årsagerne til cancer?

Hvilket syn er der på god psykologisk behandling af cancer?

Hvordan er det åndelige del af sygdomshåndteringen?

Hvad betyder meningsdimensionen i sygdomshåndteringen?

Hvordan håndteres dødens mulighed?

Udover en generel og konkret beskrivelse af sygdomssyn, både ud fra undersøgelsens perspektiv og i et psykologfagligt perspektiv, vil én fokusering blive fremhævet, nemlig betydningen af *relationen* mellem patient/klient og sundhedsmedarbejder. Dels viste dette tema sig vigtigt i interviewundersøgelsen, og dels beskæftiger de fleste sundhedsmedarbejdere sig hermed, med forskellige termer og foci. Så en anden specificeret problem-stilling bliver:

Hvilken betydning har relationen mellem patient og sundhedsmedarbejder for håndtering af sygdommen?

FREMSTILLINGENS OPBYGNING

Fremstillingen består af 11 kapitler:

Kapitel 1. *Metode* gør rede for de tilgrundlæggende kvalitative metodiske og psykologfaglige forforståelser, der danner struktur og bestemmer indhold for undersøgelsen og fremstillingen.

Kapitel 2. *Interviewundersøgelsen* præsenterer informanterne og Kræftforeningen Tidslerne. Der præsenteres 4 cases, som er udvalgt blandt de 11 informanter. Casene er common sense analyseret efter fænomenologiske principper.

Kapitel 3. *Sygomssyn: Disease, illness, sickness* beskriver informanternes sygdomssyn (*illness*), og sætter det i et folkeligt perspektiv (*sickness*) og i et psykologfagligt perspektiv, hvor balancen mellem dehumanisering og glorificering af egenoplevelsen bliver det spændingsfelt, der diskuteres opimod.

Kapitel 4. *Behandler-patient relationen* beskriver indhold og betydning heraf for informanterne. Fagligt set behandles compliancebegrebet, rollestrukturen reflekteres og placebo-begrebet behandles kort.

Kapitel 5. *Krop og psyke sammenhænge* beskriver informanternes syn på denne sammenhæng, hvorefter psykosomatikkens forskellige hovedbetragtningmåder diskuteres.

Kapitel 6. *Psyke og cancer: Årsager*. Informanternes forestillinger om årsagerne til deres sygdom beskrives, hvorefter fire psykologiske dimensioner reflekteres i forhold til, om de har nogen indflydelse på cancers opståen: Stress og

psykosociale belastninger, depression, følelsesmæssig hæmning og komplicerede personlighedspsykologiske egenskaber.

Kapitel 7. *Psykologisk behandling af cancer*. Bio-psyko-sociale dimensioner i informanternes valg af kræftbehandling beskrives. Den psykologfaglige perspektivering omhandler brug af meditation og visualisering, samt hvad det vil sige at tage ansvar og tro på det man gør, og i den forbindelse også hvordan man forbereder sig til ubehagelige ting i forbindelse med kræfthåndteringen, og endelig behandles, hvad og hvordan terapi og selvudviklingskurser kan have en psykologisk og i nogle tilfælde fysiologisk effekt.

Kapitel 8. *Mentale teknikker og terapi* er en faglig perspektivering om meditation og visualisering – hvilke fysiologiske og psykologiske effekter disse teknikker har, samt der foretages en mere konkret analyse og diskussion af, hvad terapi målrettet kræftpatienter hensigtsmæssigt kan indeholde og hvilket psykologisk funktion, det tjener.

Kapitel 9. *Det åndelige* beskriver hvordan flertallet af informanterne betragter dette som en vigtig dimension af sygdomssynet og følgelig for håndteringen af sygdommen. Fagligt perspektiveres temaet eksistenspsykologisk.

Kapitel 10. *At stræbe efter mening* beskriver hvordan en dimension i det at komme tilrette med sygdommen er at finde mening med og i sygdomsprocessen. Det perspektiveres i et almenpsykologisk og eksistenspsykologisk perspektiv.

Kapitel 11. *Døden, livet og håbet* viser, hvordan hver informant har arbejdet med dødens mulighed samtidig med at forblive levende, og det sættes i et eksistenspsykologisk perspektiv.

Kapitel 12. *Hvad er god sygdomshåndtering?* - er den afsluttende og opsummerende diskussion.

Konklusion opsummerer hele fremstillingen.

1

METODE

1. Kvalitative forskningsmetoder
2. Struktur i kvalitative interviewundersøgelser
3. Mål for kvalitativ forskning – og deres indflydelse på interviewer-attitude
4. Informantrekruttering
5. Videnskabsteoretisk forforståelse
 - Fænomenologi
 - Hermeneutik
 - Forståelse, fordomme, forforståelse
6. Psykologfaglige forforståelser
 - Sundhedspsykologisk indfaldsvinkel
 - Eksistentiel humanistisk indfaldsvinkel
 - Troen på en åndelig dimension
 - Interviewer-informant relationen
7. Analyseteknikker
 - Analysestruktur
 - Beslægtet forsknings indflydelse
 - Hjælpemidler i analyseprocessen
 - Kroppens beskrivelse og den tavse kundskab
 - Stilhed
 - Intuitiv analyse og emergente øjeblikke
8. Kriterier for videnskabelighed
9. Rapportering

1. KVALITATIVE FORSKNINGSMETODER

Hvad er en metode? Begrebet kommer fra det græske "methodos", "meta" og "hodos", ordret: "med" og "vej", altså en "medvej", en vej hvor man kan gå med, en vej, hvor man ikke er alene (Wentzer 1996, 1998). En medvej er en invitation til forståelse, men det er ikke ensbetydende med, at holdninger og forforståelser skal smides væk. Den væsentligste fordring er *transparens* (ibid). Man inviterer andre til at følge med; man skal dokumentere hvorfor, på baggrund af hvilke materialer, med hvilke hjælpemidler og argumenter man når frem til sin konklusion. Det er så læserens egen beslutning, om han vil være med på vejen, om han synes resultaterne er overbevisende.

Denzin og Lincoln understreger, at kvalitativ forskning, som en mængde fortolkende praksis'er, ikke sætter nogen metodologi over en anden. Det er i det hele taget svært at definere kvalitativ forskning klart. Den har ingen teori eller *grundlæggende paradigme*, der er dens egen. Mange teoretiske paradigmer bruger kvalitative forskningsmetoder og strategier. Lige fra konstruktivisme til kulturelle studier, feminisme, marxisme og etniske studier. Kvalitativ forskning bruges i mange forskellige fagdiscipliner. Ej heller har kvalitativ forskning et

metodesæt, som er dets eget. Kvalitative forskere bruger semiotik, narrativer, diskursanalyse m.m. Der anvendes teknikker og metoder fra etnografi, fænomenologi, hermeneutik, feminisme, psykoanalyse m.m. Forskellige undersøgelsespraksis'er kan give forskellig viden og indsigt. Ingen speciel metode eller praksis kan i sig selv siges at være bedre end en anden (Denzin og Lincoln 1994:3). Man specificerer, hvad den valgte metode skal *bruges* til. Mål styrer metodevalg.

Kvalitativ forskning som det er anvendt i dette forskningsprojekt tager primært udgangspunkt i en sundhedspsykologisk faglig forforståelse og en fænomenologisk og hermeneutisk videnskabsteoretisk forforståelse. Jeg beskæftiger mig med fortolkning af menneskelige fænomener, først og fremmest som de præsenterer sig i *samtalen*. Det er den kvalitative *interviewundersøgelse*, der er anvendt til at skaffe forskningsprojektets empiri, idet der tages udgangspunkt i det unikke og det særlige. Herudfra foretages en psykologfaglig perspektivering.

Nogle teoretikere påpeger, at en opdeling i kvantitativ og kvalitativ forskning er omsonst. Specielt hvis de forskellige forskningsmetoder fremlægges som uforenelige, eller hvis kvalitativ forskning blot betragtes som forarbejde for kvantitativ forskning. Agar (1996) siger, at termerne er udtryk for forskellige typer af data, og en udfordring er at få de to former for data til at supplere hinanden.

Den teoretiske del af afhandlingen henter sin viden fra mangfoldige kvantitative og kvalitative forskningstilgange, samt i beskeden omfang også skønlitteratur. Netop dette er essentielt her: At forskellige undersøgelsesmetoders data ikke blot supplerer hinanden, men giver hinanden fylde, giver hinanden perspektiv; med det formål, at undersøgelsens temaer bliver belyst perspektivrigt. Konkret så får informanternes udsagn mening også i en psykologfaglig referenceramme.

En anden skelnen, man kan foretage, er mellem såkaldt *vertikal* forskning og *horisontal* forskning. Vertikal forskning graver sig ned i et snævert fænomenfelt. Wackerhausen påpeger, at med hensyn til udforskning af sundheds- og sygdomsfænomener har vertikal forskning sine begrænsninger – og kan føre til direkte forvrængede opfattelser og uacceptable generaliseringer og behandlingsforslag, hvis forskningsresultaterne tolkes ud fra en atomistisk fænomenforståelse. Heroverfor er horisontal forskning, hvor undersøgelsesfænomenets udvikling, sammenhæng og samspil med andre fænomener er i fokus (Wackerhausen 1990).

Denne afhandling er et eksempel på horisontal forskning. Mange fænomener og begreber bringes på bane for at studere komplekse sammenhænge – for at forstå. Det er klassisk hermeneutisk tankegang, denne skiften mellem del og helhed, jfr. afsnittet om hermeneutik nedenfor.

2. STRUKTUR I KVALITATIVE INTERVIEWUNDERSØGELSER

Kvale beskriver følgende 7 trin i en kvalitativ interviewundersøgelse, som er søgt fulgt gennem undersøgelsen:

Tematisering. Formulere formålet med undersøgelsen og beskrive de begreber, der skal undersøges, før interview starter. Spørgsmålene "hvorfor" og "hvad" skal klargøres før metodespørgsmålet "hvordan".

Design. Planlægge studiets design, overveje alle 7 stadier før interviewene starter. Design afhænger af den intenderede viden, man ønsker at opnå, samt de moralske implikationer.

Interviewe. Udføre interviews baseret på en interview-guide og med en reflektiv tilnærmelse til både den søgte viden og den interpersonelle relation i interview-situationen.

Transkribere. Forberede materialet til analyse, hvilket ofte omfatter udskrift af mundtligt interview til skrevet tekst.

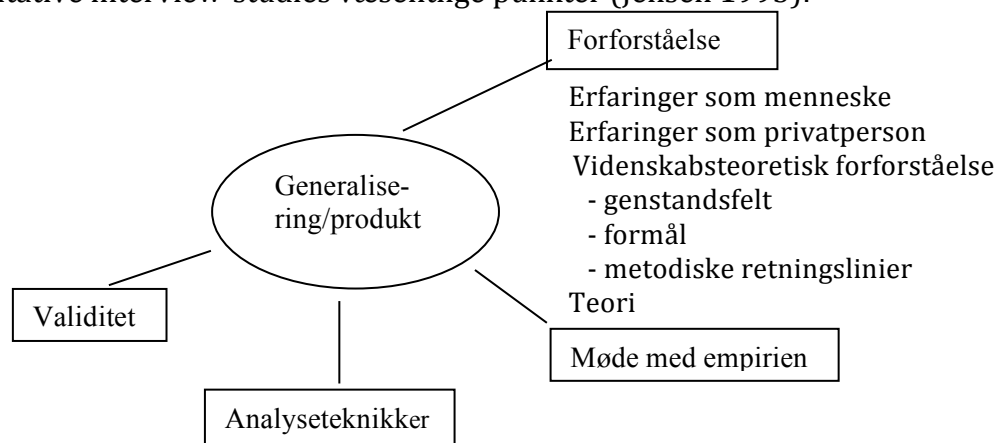
Analysere. Beslutte på basis af formål og emne for undersøgelsen, og på basis af interview-materiale, hvilke analysemetoder, der er passende.

Verificere. Undersøge generaliserbarhed, reliabilitet og validitet af interview-fundene.

Rapportere. Kommunikere fundene i studiet og de anvendte metoder i en form, der lever op til videnskabelige kriterier, tager højde for etiske aspekter og som er læsevenlige

(Kvale, 1996: 88).

En anden strukturel inspiration er Torben K. Jensens nedenstående oversigt af det kvalitative interview-studies væsentlige punkter (Jensen 1993):



Modellen er en visuel repræsentation af Kvales model, men på ét punkt uddyber den, nemlig hvad angår at arbejde med sin *forforståelse*. En del af den hermeneutiske metode er at gøre sig sine forforståelser - som privatperson, som fagperson, som forsker – bevidst.

Det tidsmæssigt første trin i undersøgelsen er at gøre sig sine personlige og faglige forforståelser bevidst, og i videst muligt omfang eksplicitere dem. Før mødet med empirien er det nødvendigt at have tænkt hele resten af processen igennem, specielt i forhold til spørgsmålene: Hvilken ny viden kommer frem? Hvad er det helt centrale i undersøgelsen? Jensen påpeger, at jo mere specifikt, man kan fokusere, jo større spændvidde kan der komme i forskningsprocessen (Jensen 1993). Når interviews er gennemført, anvendes analyseteknikker til at skabe en generalisering, og validitetsspørgsmålet overvejes løbende. Generaliseringen, produktet, vil sige de artikler, den afhandling og/eller de foredrag, der bliver produkt af undersøgelsen².

² Den tidsmæssige struktur for projektet ser således ud:

Tematisering: I 1995 blev mit delprojektet formuleret som del af et tværfagligt forskningsprojekt.

Kvales og Jensens struktur har ikke blot dannet struktur for mit arbejde i undersøgelses- og skriveprocessen, men danner også struktur for resten af metodekapitlet.

3. MÅL FOR KVALITATIV FORSKNING - OG DERES INDFLYDELSE PÅ INTERVIEWER-ATTITUDE

Patientens perspektiv er ofte forskelligt fra det professionelle perspektiv, fordi oplevelsen af sygdommen for den enkelte ofte er et sammenhængende forløb, som er uadskilleligt fra det samlede livsforløb. At begribe det perspektiv kræver metoder, der kan indfange det subjektive. Her anvendes som nævnt det kvalitative forskningsinterview.

Ifølge Elliot Eisner (1999) har forskningen specielt de seneste 30 år udviklet sig i retning af værdipluralisme fremfor homogenitet. Hvor forskningsidealene tidligere handlede om: Abstraktion, sandhed, det bogstavelige og det kvantitative, er der nu plads til – også - at levendegøre det, der hidtil var gemt og utydeligt; nuancen, det partikulære, det emotionelle og det perceptuelt jomfruelige. En stor vækst i litteratur om kvalitative forskningsmetoder illustrerer denne udvikling.

Målet med kvalitative metoder er overordnet set, at man vil indfange en social virkelighed, sådan som den opleves, altså begribe betydning og mening hos informanten. Man vil forstå virkeligheden, uden at den bliver reduceret til de forklaringer og teorier, man har i forvejen. Man vil iagttage og lytte – for at forstå.

Alice Theilgaard påpeger, at det er vigtigt, at i hvert fald en del af den psykologiske forskning beskæftiger sig med forståelse og mening i mere abstrakt forstand. En del af os er en åben verden, som aldrig kan rummes helt i en mekanistisk beskrivelse (Theilgaard 1998).

Temaet i denne afhandling om, hvordan en gruppe forskellige kræftpatienter håndterer den alvorlige sygdom, baserer sig på svært målelige størrelser som sygdomsopfattelse, værdinormer og mellem-menneskelige relationer. Det er livsverdensopfatter, der afdækkes. Men ofte kan de ikke belyses direkte. F.eks. hvad angår sygdomsopfattelsen kan man bede informanterne fortælle om et sygdomsforløb, og hermed få en beskrivelse, der afspejler/indeholder sygdomsopfattelsen (Polkinghorne 1983; Elsass 1992). Spørger man kun til sygdomsopfattelsen i generel forstand risikerer man nemt at få en overfladisk og

Design: Med hovedprojektet blev det givet, at min delundersøgelse skulle være en kvalitativ interviewundersøgelse. Jeg fulgte ph.d.kurser i 1995-1997, bl.a. kurser i kvalitative forskningsmetoder for at præcisere mål, målgruppe, design. Desuden foretog jeg forundersøgelse.

Interviews: Blev gennemført i 1997, med udgangspunkt i løst struktureret interviewguide.

Transkribering: Foregik i 1997-1998. Jeg startede en common sense analyseproces i forbindelse med, at jeg selv transkriberede en del af interviewene.

Analyse, verificering, rapportering: De sidste tre trin har været en proces undervejs fra 1998-2001 (afbrudt af godt ét års barsels- og forældreorlov).

idealiseret beskrivelse fra personen. Som nævnt tidligere forsøges i undersøgelsen at gøre begge dele. Det forekom mig tydeligt, hos hvilke informanter, der var overensstemmelse mellem sygdomsopfattelsen og personens faktiske handlinger, og hvornår der ikke var denne overensstemmelse. Jeg har fortrinsvist brugt materiale fra de interviews, hvor denne overensstemmelse var stor.

Kvale har skitseret valget mellem at fremstå som profession/system eller som menneske i en ansigt-ansigt kontakt. Målet i denne undersøgelse er mødet ansigt til ansigt.

| ansigt-ansigt | | profession/system |
|---|--|---|
| kontakten relevant, min uddannelse ligegyldig | <u>fag-person</u> stiller min faglige viden til skue, hvis den er efterspurgt | <u>fag-person</u> jeg synes, der er noget jeg skal have fortalt/lært dig |
| livsverden | <---> | systemet (Kvale 1996) |

En *samtale* er en forening mellem at sanse den andens udtryk, og det at lade samtalen ledes af det, den anden udtrykker. Samtalen kan derfor ikke ledes af en interviewguide eller forhåndsbestemte spørgsmål. Det parterne oplever som rigtigt, bestemmer samtaleforløbet. Man skal ikke ledes af principper, men af sagen selv (Olsen 1996:131). Når man holder sig til denne definition, kan interviewguiden i sagens natur ikke blive styrende.

4. INFORMANTREKRUTTERING

Hvilke krav er relevante at stille til informanterne? Jeg fulgte Morse's minimumskrav, hvor informanterne skal (Morse 1994):

- have viden
- have erfaring
- kunne reflektere over emnet
- kunne formulere sig om det
- have tid og kræfter/energi til at blive interviewet
- have lyst til at deltage i undersøgelsen.

Mht. mere præcise udvælgelses-strategier, kan man overveje, om informanter skal repræsentere:

- maksimal variation
- det typiske
- det homogene
- det ekstreme og det kritiske
- det kriteriebestemte
- nøgleinformanter
- stratificeret udvælgelse
- teoristyret udvælgelse
- det tilfældige

I denne undersøgelse var udvælgelses-strategien karakteriseret ved, at informanterne var:

- ekstreme
- kriteriebestemte
- valgt ud fra bestemte teoretiske for forståelse (teoristyret udvælgelse)

Mht. det ekstreme, da var mit overordnede formål at få fat i informanter med en *aktiv*

sygdomshåndtering, jfr. indledningen om, hvordan jeg nåede frem til, at det skulle være informanter fra Tidslerne, samt kapitel 2, hvor informanterne er præsenteret.

Mht. de kriteriebestemte udvælgelsesstrategier, da skete der konkret det, at i samråd med formanden for Tidslerne (på daværende tidspunkt Merete Birkelund) blev der sendt breve ud til et udvalgt antal medlemmer af foreningen, nemlig foreningens ca. 30 kontaktpersoner, som formanden beskrev som aktive og selvansvarlige mennesker. Alle blev informeret om, at jeg var den, der satte kriterierne for deltagelse, efter at have talt med de interesserede.

For flere af de 30's vedkommende kunne de derudover betegnes som "*exceptionelle overlevende*." Det vælger jeg at kalde dem på baggrund af læge Ulrik Diges analyse af 62 kræftpatienter, hvor han betegner de 37 som exceptionelle overlevende (Dige 2000). 6 af mine 11 informanter indgår i denne gruppe, nemlig Merete, Anne, Dorte, Hanne, Kurt og Lars. Definitivt opererer Dige med tilfælde, hvor der er indtrådt en klar forbedring af tilstanden, som ikke kan tilskrives den etablerede kræftbehandling. Enten fordi patienten af forskellige grunde slet ikke har fået en sådan behandling, eller fordi behandlingen blev opgivet. Definitionen rummer ikke kun de helt exceptionelle forløb, hvor alle tegn på kræftsygdommen er forsvundet "af sig selv", så der måske virkelig er indtrådt "mirakuløs helbredelse". Den omfatter også patienter, hvor tilstanden har været stærkt svingende med tidsbegrænsede, men overbevisende forbedringer, der kan være indtrådt en eller flere gange under et ofte langvarigt sygdomsforløb (Dige 2000:13,14). Om end de 6 informanter ikke i stringent forstand er "mirakuløse", så er det trods alt en relevant viden at have om dem, at de har overlevet særlig længe med deres sygdom i forhold til, hvad man sædvanligvis kan forvente af den type sygdom, som de har. De fem øvrige informanter stillede så vidt vides ikke op til en vurdering af deres sygdomsforløb.

Hvor mange informanter skal udvælges? Det vil bero på en balance mellem undersøgelsens dybde (mange og komplekse udsagn fra få) og bredde (få og enkle udsagn fra mange). Lunde (1996) siger det kommer an på:

- hvad man ønsker at finde ud af
- hvorfor man ønsker at finde ud af det
- hvordan resultaterne skal anvendes
- hvilke ressourcer der er

Jeg havde en ambition om 10-15 informanter, hvilket var et antal, der vurderedes at være rimeligt i forhold til det ovenfor skitserede dilemma mellem overflødighed, fleksibilitet og udvikling gennem interviewprocessen. Tallet var baseret på dels egne erfaringer, dels andre kvalitative forskeres erfaringer med "et tilpas antal".

Reaktionerne på informationsbrev kom abrupt. En uge efter udsendelsen havde 14 informanter meldt sig³. To blev for syge til at deltage, for én persons

³ Bestyrelsen i Tidslernes forklaring på velvilligheden ved at deltage var, at de oplevede, at kræftforskningen interesserer sig umådelig lidt for at høre deres type patienter, så de tørstede efter at komme under en paradigmatiske rummelig videnskabelig lup – hvilket de mente var muligt inden for den kvalitative forskningstradition, og ud fra den beskrivelse af forskningsprojektet, som jeg havde lavet i informationsbrevet. De antog, at jeg ville bestræbe mig på at forstå, frem for at fordømme. Jeg tog den opgave på mig.

vedkommende forhindrede geografiske hensyn samtalen, så i alt 11 personer blev interviewet.

5. VIDENSKABSTEORETISK FORFORSTÅELSE

Genstandsfeltet i undersøgelsen er den menneskelige livsverden. Hvordan erfaringer, begivenheder, handlinger, ytringer og symboler tolkes af individer i deres egen livsverden. De kvalitative forskningsmetoder, der kan indfange meningsbetydninger, og som bygger på et forståelsesorienteret analyseperspektiv er baseret på fænomenologisk og hermeneutisk tænkning. Jeg vil stort set ikke gå ind i den bagvedliggende *filosofiske* fænomenologi og hermeneutik, men primært koncentrere mig om retningerne som *metodelære*.

FÆNOMENOLOGI

Overordnet set ser man i fænomenologisk psykologi på personers måde at opfatte sig selv og deres livsverden på som forklaring på deres reaktions- og handlemåde. Der lægges vægt på menneskers direkte oplevelse af sig selv og deres omverden. En sådan psykologi kaldes undertiden også "humanistisk" (Ny Psykologisk Leksikon). Den fænomenologiske analyse fokuserer altså på, hvad der er strukturen og essensen i menneskers *oplevelser* af givne fænomener. Den fænomenologiske forsker *beskriver* menneskers verden og afdækker dagliglivets oplevelser og erfaringer og disses struktur (Spinelli 1989, Schultz 1988).

Der findes forskellige retninger af fænomenologisk psykologi, udsprunget af den oprindelige fænomenologiske filosofi. Jeg anvender i det følgende dele af den *amerikanske fænomenologiske psykologi*, fordi der her findes relevante redskaber til analyse af kvalitative interviews. Om end man ikke kan tale om *den* fænomenologiske metode. I stedet kan man benytte sig af forskellige beskrivende metoder, alt afhængigt af, hvad det er for et fænomen, der undersøges af hvilken forsker og med hvilket formål (Colaizzi 1978:53). Min metode må følgelig blive en særlig beskrivende metode, som passer til mit fænomen med mig som forsker, idet jeg forfølger mine særlige mål.

Generelt kan man ikke udvikle en forståelse for mennesket uden et gedigent kendskab til dets egen opfattelse af virkeligheden. Det er ved systematisering af den subjektive logik på dens egne vilkår, at man får noget at vide (Køppe & Bisted 1999). Som psykolog og forsker må jeg anerkende mit forskningsobjekt som det er, nemlig et individuelt menneske. Den fænomenologiske psykolog Colaizzi siger (1978:57): "*Som fænomenolog må jeg begynde med at indsnævre (contracting) et fænomen, som mennesker oplever det*". Ifølge Giorgi (1985:8) er det vigtigt i fænomenologisk psykologi at "*møde mennesker i deres hverdagsliv, hvor de oplever forskellige fænomener i konkrete situationer*." Fænomenologien tager altså udgangspunkt i, at vores oplevelse af verden er unik.

Spinelli siger (1989:XIV), at det centrale fokus for den fænomenologiske psykologi ligger i analysen; analysen af, *hvordan* hver enkelt af os kommer frem til unikke fortolkninger af vores oplevelser vha. medfødte forskelligheder og

begrænsninger, der er givet med biologien og de sociale konstruktioner og rammer, som vores erfaringer har givet os.

Fænomenologisk psykologi er i første omgang interesseret i at benytte den fænomenologiske metode på psykologiske emner, så den individuelle bevidste oplevelse af verden kan observeres og beskrives mere systematisk. Det er den *personlige, subjektive oplevelse*, der interesserer fænomenologisk psykologi (Spinelli 1989:30).

Spinelli har skitseret 3 grundregler til brug for fænomenologisk metode; tre trin, som er adskilte men dog forbundne:

Trin A: *The Rule of Epoché* – fordrer min åbenhed overfor emnet, således at mine efterfølgende konklusioner mere vil være baseret på min umiddelbare oplevelse af personen end på mine forudfattede antagelser og forventninger.

Trin B: *The Rule of Description* – beskriv, forklar ikke! Der skal holdes fokus på det øjeblikkelige og konkrete indtryk og der skal laves en analyse i forhold til disse oplevelser med beskrivelsen i fokus, fremfor teoretisk forklaring eller spekulation.

Trin C: *The Rule of Horizontalization* (the Equalization Rule) – der bør undgås en hierarkisk vigtighedsfordeling, altså at antage nogle af de nævnte problemer for mere vigtige end andre i beskrivelsen. Alle problemer nævnt i beskrivelsen fortjener – i første omgang - lige værdi eller vigtighed. Dette for at imødegå forudindtaget fra forskerens side (Spinelli 1989:17).

Det er et uomgængeligt krav til forskeren at blive ved *oplevelsen*, som den blev oplevet. Det er ikke tilladt at fornægte noget eller at forandre noget i oplevelsen. Disse trin / regler ligger til grund for måden alle 11 interviews er kondenseret, jfr. bilag, og se kapitel 2, hvor 4 cases er præsenteret.

Colaizzi beskriver, hvordan det, der traditionelt ville være at betragte som passende, interessant eller videnskabeligt godkendt, nu må bygge på andre kriterier, nemlig:

Hvorfor og hvordan er jeg engageret i dette fænomen?

Hvordan spiller min personlighed ind ved valg af dette fænomen?

Hvordan kan mine prædispositioner øve indflydelse på hvad og hvordan?

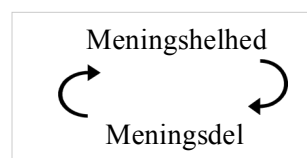
Hvordan er mine skjulte mål? (Colaizzi 1978).

Disse spørgsmål danner struktur nedenfor, hvor jeg har beskrevet mine faglige forforståelser.

HERMENEUTIK

Hermeneutikken er videnskaben om korrekt forståelse eller tolkning (Wentzer 1996, 1998). Begrebet hermeneutik kommer fra det græske ord "hermeneuein", "at forstå" og betyder "lære om forståelsen" eller "tolkningskunst". Det er altså en form for tolkning, der går ud på at skabe forståelse for den mening, det indhold og de holdninger, som findes i en tekst, en handling, en beslutning. En hermeneutisk tolkning giver os en forklaring ved at sætte et fænomen ind i dets menneskelige, historiske, sociale, økonomiske eller kunstneriske sammenhæng.

Tolkning af en mening er beskrevet via det filosofiske begreb "den hermeneutiske cirkel". Forståelsen finder sted i en proces, hvor meningen med de enkelte dele er bestemt ud fra tekstens hele mening. I cirkelen bevæger man sig fra en meningshelhed til en meningsdel, idet delene kun kan forstås rigtigt ud fra kendskab til helheden, de indgår i, og helheden kun ud fra delene, den udgøres af (Kvale 1987. Oprindeligt Friederich Ast (1778-1841)) Det er altid sådan, at vi danner en meningsfuld sammenhæng, når vi forstår noget, og det er altid sådan, at vi anvender den forståede mening i den konkrete situation, vi befinder os i.



Når jeg i det følgende i fremlæggelsen af undersøgelsen vælger først at beskrive informanternes sygdomssyn i generel forstand, så bliver det en meningshelhed, hvorudfra at deres konkrete handlinger, meningsdele, for at håndtere sygdommen, kan forstås. Sygdomssynet får "kød på" ved at meningsdelene beskrives. Og på den måde bevæger jeg mig gennem fremstillingen flere gange frem og tilbage mellem del og helhed.

Den hermeneutiske cirkel ansås videnskabssteoretisk længe som noget, man skulle forsøge at undgå, fordi vores konklusion fungerer som præmis og vores præmis fungerer som konklusion; vi forudsætter det, som vi egentlig skulle kunne bevise. Det er ikke smart, når man forestiller sig videnskabeligt at undersøge noget. Den videnskabssteoretiske skepsis har som forudsætning, at vi kan komme ud af den hermeneutiske situation. Martin Heidegger gjorde imidlertid overbevisende rede for, at den hermeneutiske situation ikke er et undtagelsestilfælde, men tværtimod vores oprindelige måde at være til på. Forståelse er ikke en teoretisk akt, men en værensmåde (Wentzer 1996:6). Vi har altid en forforståelse; den er mulighedsbetingelse for, at vi kan forstå et fænomen. Det drejer sig ikke om at komme ud af cirklen, men om at komme ind i den på den rette måde.

Som konsekvens af den hermeneutiske cirkel er en endegyldig sidste tolkning ikke mulig, hvilket også hænger sammen med både forskerens og informantens uendelige forforståelse. Tolkningen har således altid en principielt åben karakter.

Hans Georg Gadamer anses som repræsentant for den eksistentielle hermeneutik som understreger, at vi aldrig kan løsrive os fra den sociokulturelle sammenhæng, vi befinder os i (Gadamer 1989. Egidius 2001). Vore tolkninger af andre menneskers livssituation må altid foregå på baggrund af vores forståelse af vores egen situation. Indlevelsen i andres verden gør imidlertid, at vi kan berige vores tolkning af os selv, dog uden nogen sinde at kunne nå frem til en endegyldig eller sand forståelse. Ens tolkning er altså ikke den eneste gyldige eller sande tolkning. Man kan ikke bevise, at en tolkning er sand. Forskeren må være bevidst om tolkningens principielt fallible karakter (Wentzer 1996:9,10).

Det betyder, at når jeg laver en common sense analyse og efterfølgende psykologfaglig fortolkning af en informants udsagn, så er jeg mig også bevidst om denne tolknings principielt både åbne og fallible karakter. Derfor bliver det også vigtigt at fremlægge mine faglige forforståelser, fordi de udgør ét objekt på at forstå informanternes virkelighed.

Gennem vor socialisering i familie, skole og samfund, tilegner vi os en fælles tradition, som danner en uundværlig horisont som baggrund for vor forståelse. Og vi kan kun forstå det, som lader sig integrere i den horisont: Kun det, som vi

kan lave til en del af vores *livsverden* (begreb udviklet af Edmund Husserl, 1936), er forståeligt. Med livsverden menes hele komplekset af de normer, af de fælles erfaringer, af det adfærdsmønster, som et samfund har. Vores livsverden er selvsagt subjektiv. Sproget er vores kommunikationsmedium i vores livsverden.

FORSTÅELSE, FORDOMME, FORFORSTÅELSE

Forståelse er aldrig objektiv eller forudsætningsløs – der er altid én, der forstår - og når man skal arbejde med at forstå og fortolke noget, så er det vigtigt at gøre sig sit eget ståsted så klart som muligt. Gadamer skelner mellem forforståelse, fordomme og forståelse. Forståelsen kan kun nå sit fulde potentiale, hvis forforståelsen, der går forud, ikke er vilkårlig. Det, en anden fortæller mig, er hans egen og ikke min mening (Gadamer 1989:268).

Den største *fordom* er, at vi ingen fordomme har, eller at fordomme er noget, vi kan fralægge os. Fordomme udtrykker vores kulturelle og historiske ballast, som altid må medtænkes, når vi skal forstå noget nyt. Fordomme er nødvendige og må alligevel forkastes. De er nødvendige, fordi de kan være med til at lede forskerne på sporet af vigtige betydningsbærende tegn i forbindelse med deres forskning, men man må samtidig arbejde med at bevidstgøre sig dem, fordi de netop repræsenterer forskerens eller de udforskedes egen medbragte teoretiske forståelse.

Forståelse er først og fremmest indsigt i en opfattelse. At forstå er at forholde sig åben over for den anden person eller for teksten. På den måde bliver forståelse også en etisk proces. Åbenheden vil altid inkludere vores placering af den andens mening i relation til vores egen mening (ibid). Der er to poler, man skal forsøge at undgå. På den ene side: Forståelse er til tider indforståethed. På den anden side: Undertiden kan forskellen mellem fordomme og forforståelser være subtil.

Forforståelser har vi altid. Jfr. Jensens oversigt i afsnittet "Struktur i kvalitative studier" over forforståelsen som en del af ekspliciteringen og formidlingen. Af validitetsmæssige hensyn er det altid både nødvendigt og relevant at gøre forskerens forforståelse tydelig i formidlingen, for at andre skal få mulighed for at vurdere analysens ræsonnementer (Maunsbach & Lunde 1996:143). Wentzer præsenterer i oversigt (Wentzer 1996:8):

- Forståelse er altid allerede vejledt gennem forforståelse; vi forstår noget nyt og fremmed gennem en formidling med vores forforståelse.
- Denne forforståelse kan aldrig nogen sinde beskrives fuldstændigt. Jeg kan ikke gøre min baggrundsviden fuldstændig gennemsigtig.
- Derfor er forståelsen aldrig forudsætningsløs; det er en naiv ideologi, hvis man tror, man kan få en fordomsfri tilgang til objektet eller virkeligheden; men det er ligeså forkert at tro, at man kan gøre sig sine fordomme helt bevidste.
- Denne store forståelsesramme, den sidste helhed, er den livsverden, hvor både fortolkeren og fortolkningens objekt er en del i.
- Hvis dette objekt selv er et subjekt, så har vi en fordobling af denne struktur; hvis og kun hvis begge subjekter opbygger en fælles forståelsesramme, en fælles livsverden, er forståelse mulig.

I det følgende præsenteres de faglige forforståelser, jeg har evnet at gøre mig bevidst.

6. PSYKOLOGFAGLIGE FORFORSTÅELSER

SUNDHEDSPSYKOLOGISK INDFALDSVINKEL

Det betyder i denne sammenhæng fokus på:

- En helhedsforståelse af mennesket som værende et *bio-psyko-sociale* væsen. Forstået som at al sygdom har en multifaktoriel ætiologi, og at sundhedstilstanden afhænger af en gensidig regulering af mange interne biologiske og psykologiske processer i samspil med mellemmenneskelige, sociale og miljømæssige forhold (Mirdal 1990:11).
- Informantens *ressourcer*, snarere end manglerne. Kan defineres som de potentielle muligheder en person besidder mhp at løse sine problemer på en realistisk måde, i et samspil med sit miljø og inden for rammerne af sine traditioner og kultur. Det er ikke tilstrækkeligt at påvise evner, man må også have en mulighed for at bruge dem.
- Informanterne som *selvforvaltende individer*. Selvforvaltning skal forstås som en kompleks størrelse, fordi det såvel kan være aktiv handlen som at give slip på at handle. Selvforvaltning handler i høj grad om at stå ved egne værdier og handle adækvat i forhold til dem. (Dette ud fra en forforståelse, at sundhedsfremme i mine øjne er, at vi, de professionelles, betydeligste rolle er at forvalte det menneskesyn, at mennesket er et selvforvaltende individ, (jfr. også Jensen 1996:42-43).

De tre fokuseringer vil gentagne gange gennem fremstillingen blive diskuteret fagligt og i relation til undersøgelsen. I generelle termer kan det formuleres som at jeg anlægger et helhedssyn, hvor det ikke blot er tilstrækkeligt at beskæftige sig med fysiske sygdomme. Sundhed anses i lige så høj grad, eller højere grad, at hænge sammen med psykologiske aspekter som personlig styrke og psykologisk mestringssevne. Uffe Juul Jensen siger: *"Vi kan tælle sygdomstilfælde, og med sygdom som målestok udtale os om forbedret eller forringet sundhedstilstand. Men hvad nu hvis sundhed ikke på denne måde kan hænges op på sygdom? Hvis sundhed har noget at gøre med personlig styrke og individets kapacitet til at håndtere livets udfordringer?"* (Jensen 1996:42-43). Det er netop dette fokus – personlig styrke og kapacitet til at håndtere livets udfordringer, der er det objektive, hvorigennem jeg søger at undersøge sygdomshåndtering.

EKSISTENTIEL-HUMANISTISK INDFALDSVINKEL

Det betyder fokus på at forstå det *hele* liv: Meningen, livsmodet, døden og angsten; altså dybe psykologiske strukturer og følelser, snarere end fragmenter heraf. Deurzen-Smith udtrykker det som at eksistentiel fokus handler om *"the art of living. By helping people to explore the givens of their particular existence and exploit its inherent possibilities while accepting its limitations, their lives can gain a new dimension of meaning"* (Deurzen-Smith 1988:7). Jeg skal ikke som sådan hjælpe informanterne til et eksistentielt fokus, men i interviewet bringer jeg

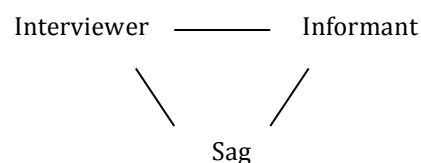
opmærksomheden hen på, i hvilket omfang eksistentielle temaer er del af informantens sygdomsforståelse og –håndtering. Jfr. ovenfor hvor hermeneutisk fortolkning også forbindes med humanistisk psykologi.

TROEN PÅ EN ÅNDELIG DIMENSION

Gennem interviewundersøgelsen blev jeg mig endnu en forforståelse bevidst, som jeg forlods ikke tænkte havde betydning for undersøgelsen. Når samtalen drejede sig om sygdomssyn og forestillinger om krop-psyke sammenhænge, bragte 7 af de 11 informanter umiddelbart den åndelige dimension ind. Det voldte mig som privatperson ikke problemer at indgå i dialog herom. I mit personlige liv er der på den ene side kristendommen som eksplicit kulturel opdragelsesmæssig basis, på den anden side har jeg i mange år anvendt meditation som et vigtigt redskab til at genetablere kropslig, psykisk og åndelig balance. Troen på en åndelig dimension er for mig således helt naturlig, især i mit personlige liv. Dette har jeg imidlertid i mange år betragtet som irrelevant i forhold til det at være en *forskende* psykolog. Men når de fleste af interviewene indeholder temaet, både som en væsentlig del af sygdomssynet og som havende en konkret og væsentlig betydning for håndteringen af sygdommen, så er det nødvendigt at etablere en analytisk begrebsramme at forstå informantens udsagn i forhold til. Det teologiske (kristne) objekt afholder jeg mig fra; det er ganske enkelt for stort og langt fra mit psykologfaglige perspektiv. Eksistenspsykologien er et andet objekt herpå, og det bliver det vigtigste faglige perspektiv i fremstillingen.

INTERVIEWER INFORMANT RELATIONEN

Beskrivelsen der bliver til på basis af interviewet foretages med henblik på en *meningsfortolkning*. Beskrivelsen er aldrig en beskrivelse i sig selv, men er baseret på det, der går for sig, mellem interviewer og informant, det der opstår *mellem* de to mennesker. Relationen får betydning. Interview, intersubjektiv viden mellem to objekter. Man forhandler sig frem til fælles viden (Kvale 1996).



Med interviews får man altså viden om betydningssystemer, men ikke indsigt i, hvad der rent faktisk foregår. Hvad vi kan fatte afhænger af det rum, informanterne vælger at dele. Samt interviewers villighed til at indtage det rum, man bliver tilbudt. At stille sig til rådighed er en gensidig proces. Kirsten Thorsen beskriver det således: "*Det er ikke en objektiv beretning om det, der "egentlig" skete engang i fortiden, heller ikke en historie, som vælter frem af fortællerens mund uafhængig af situationen, den fortælles i. Den er ikke tidløst hævet over fortællerens aktuelle situation eller over den konkrete samtalsituation, den udspilles i. Den er et øjebliksbillede...*" (Thorsen 1992:65).

Mellemmenneskelige forhold eller interpersonelle relationer defineres almindeligvis som to eller flere personer, der samhandler eller interagerer, dvs. gensidigt påvirker hinanden, således at det, den ene part gør, siger, tænker eller føler, influeres af og influerer på det, den anden gør, siger, tænker eller føler.

Stern viser, at intersubjektiv relateren, baseret på en gensidig regulering, er basal. Det betyder dog ikke total relativisme eller en kamæleonagtig psyke, fordi hver af parterne bringer *indre repræsentationer* med sig ind i mødet (Stern 1991 og uddybet i Stern 1997). Det er disse indre repræsentationer, der er strukturerne for dannelsen af vore forforståelser.

INTERVIEWER

Interviewer-informant-forholdet er særligt derved, at det ikke er et dagligdags venskabsforhold. Det er heller ikke et terapeutisk forhold, om end inspiration fra forskellige terapeutiske retninger, har dannet baggrund for min måde at være interviewer på set. I kort oversigt kan de mest almindelige terapeutiske retninger, som inspirerer mig som interviewer, skitseres således (min skitse på baggrund af kapitler af henholdsvis Diderichsen (psykoanalytisk terapi), Fog & Hem (oplevelsesorienteret psykoterapi) og Warhuus, Egelund & Trillingsgaard (systemorienteret terapi). I Hougaard, Diderichsen og Nielsen (ed) 1998):

Grundtesen i såvel den psykodynamiske terapi som den oplevelsesmæssigt / humanistiske terapi er respekten for det individuelle oplevelsesunivers. Det er hovedsagligt med inspiration fra den humanistiske / oplevelsesorienterede retning, at jeg har fundet mig selv som interviewer (jfr. også afsnittet om hermeneutik). Inspirationen fra systemorienteret terapi har været dels interviewteknisk i form af cirkulær spørgen, dels grundholdningen at i udgangspunktet er der ingen endegyldig sandhed, så ønsket har været at møde informanten så åbent og ikke-dømmende, som det overhovedet var mig muligt.

Hvad angår den oplevelsesorienterede / humanistiske tænkning, er Rogers artikel om "de nødvendige og tilstrækkelige betingelser for terapeutisk forandring" (Rogers 1957) et væsentligt grundlag for nyere psykoterapeutisk forskning, som fokuserer på den terapeutiske alliance. Rogers 6 betingelser er

- To personer er i psykologisk kontakt.
- Klienten er i en tilstand af inkongruens og dermed sårbar eller angst.
- Terapeuten er kongruent og integreret (autentisk) i forholdet.
- Terapeut oplever ubetinget accept, eller ikke dømmende anerkendelse af klient.
- Terapeuten oplever empatisk forståelse af klientens indre referenceramme.
- Kommunikation til klienten af terapeuts empatiske forståelse.

stadig fundamentale:

Psykoanalytisk/ - dynamisk

Respekt for det subjektive univers
At lytte til det ubevidste hinsides tid og rationel tankevirksomhed
Overføring/modoverføring

Oplevelsesorienteret/humanistisk

Respekt for det subjektive univers
Omsorg, tillid, forståelse, indføling
Relationen og relationsfortolkning
Eksistentielle temaer

Systemorienteret terapi

Systemer og indbyrdes virkningsmekanismer
Socialkonstruktionisme, dvs. ingen endegyldig sandhed
Cirkulær spørgen

Mht. interviewer-informant relationen, da er alle punkterne, undtagen punkt 2 direkte overførbare. Klientens tilstand kan man som interviewer i udgangspunktet ikke vide noget om. Informanten kan hende at være sårbar og angst, men personen kan også vise sig integreret. Hvad angår interviewers kommunikation af den empatiske forståelse, er det hensigten at kommunikere den non-verbalt i kontakten, og verbalt som et redskab til en dybere forståelse af informantens univers, men den er ikke så eksplicit som i et terapeutisk forhold.

Som interviewer bruger man sig selv som instrument. Man står i et subjekt-subjekt forhold til informanten. Det betyder, at man som mennesker er ligeværdige. Dermed ikke sagt ligestillede. Ligeværdigheden betyder, at man respekterer hinanden og sig selv, er åben for egne og andres erfaringer og meninger. Fog taler om hjertets dannelse - at man erkender, at humane, menneskelige objekter har subjektivitet. Det drejer sig som forsker om at forene modsætninger: Udvikle en fornuftig følsomhed og en følsom fornuft (Fog 1985). Kvale mener en god interviewer er: klar, stilfærdig, lydhør, følsom, tryk, memorerende, vidende, åben, styrende, tolkende (Kvale 1993). Et ideal vel ingen kan leve fuldt op til, men som er et relevant pejlepunkt.

Fog lægger præmisserne for at forstå samtalen hos især Løgstrup, som har det menneske- og livssyn, at samtalen må være grundet i tillid, udført med åbenhed og forventet som sandhed. (Fog 1994). Pointen er, at vi som mennesker er nødt til at forlade os på den andens gode vilje for at kunne leve i verden. Det på trods af vore individuelle erfaringer med løgn, svigt, magt. Fogs/Løgstrups grundsyn er klart idealet i det kvalitative forskningsinterview, men må også forventes ikke at være realisabelt i alle interviews/samtaler.

Følgende tekststykke af Løgstrup har affødt den tanke, at hvad enten jeg er forsker eller kliniker, er der en etisk fordring til, med min blotte holdning, at møde den anden med mest mulig nærvær og ikke-dømmende holdning. Det er i mine øjne hele grundtanken i fænomenologien og hermeneutikken, der er samlet i dette tekststykke:

"Vi er i hinandens hånd. Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af det liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller man vækker, en lede, man uddyber eller hæver. Med det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej. Men ved vor blotte holdning til hinanden er vi med til at give hinandens verden dens skikkelse. Hvilken vidde og farve den andens verden får for han selv, er jeg med til at bestemme med min holdning til ham. Jeg er med til at gøre den vid eller snæver, lys eller mørk, mangfoldig eller kedelig - og ikke mindst er jeg med til at gøre den truende eller tryk. Ikke ved teorier eller anskuelser, men ved min blotte holdning. Hvorfor der er en udtalt, så at sige anonym fordring til os om at tage vare på det liv, som tilliden lægger i vor hånd." (Løgstrup 1962).

Ovennævnte kan let komme til at fremstå som en ideel men nok ikke reel måde at møde hinanden på. Givet er det, at i ethvert mellemmenneskeligt møde vil der være holdninger, tilkendegivelser og adfærd, der berører os forskelligt. Der er flere problemer i mødet, det er nødvendigt at være bevidst om, bl.a. sandhedsværdien af det fortalte: Flere gange gennem interviewene oplevede jeg at være "triggeret" eller tænke "her skønmales vist" etc. Det er derfor vigtigt at få afklaret, hvad det egentlig er for en form for *virkelighed og sandhed*, der kommer ud af interviews.

Hvad betyder *virkelighed*? Bjerrum og Ramhøj (1996:205), med henvisning til Carr (1986) gør op med illusionen, at virkeligheden er udtryk for den fysiske verden. Det er ikke primært den fysiske virkelighed, men den menneskelige virkelighed inklusive menneskeliggørelsen af fysiske begivenheder, som portrætteres i sande fortællinger.

Nielsen og Lunde (1996:88) argumenterer med henvisning til Rüsen (1987) for, at den historiske fortælling i sin struktur er uløseligt forbundet til tidsbegrebet. Fortællingen forklarer livserfaringer og oplevelser ved at se meningsfulde mønstre i tidsforløb. Narrationen udtrykker dermed den proces, der over tid giver mening til erfaring som middel til at orientere sine erfaringer og oplevelser i tidsmæssigt perspektiv.

Heri ligger også en vigtig begrundelse for at foretage interviews med mennesker, som har levet en god rum tid med kræftsygdommen.

I narrativer ser man fortællingen som en tydeliggørelse af det oprindelige begivenhedsforløb. Det centrale er, at man via forskningen etablerer en logisk struktur. Forskningsprocessen består således i at reducere det ustrukturerede kaos ved at påpege strukturer, som viser det essentielle i fortællingen, giver fortællingen mening.

Narrationens anvendelsesmuligheder er, at man som forsker ser livshistorien som en forskningsmulighed, der fokuserer på det unikke individ, men samtidig inddrager og afdækker den samfundsmæssige og sociokulturelle virkelighed, som individet indgår i. Den har sin videnskabelige styrke i, at den ved at fokusere på den "lille historie" samtidig afdækker forhold af almen karakter. Dele af livshistorien rummer dermed nøglen til forståelse for, hvordan enkeltindviders liv interagerer med den samfundsmæssige og kulturelle kontekst (Bjerrum og Ramhøj 1996:211).

Fortællingen har indtil for få år siden ud fra en videnskabelig synsvinkel været nærmest fraværende. Det er bemærkelsesværdigt, at man på den ene side tillægger fortællingen praktisk betydning i form af cases, og på den anden side frakender den dens videnskabelige position. Hvis formålet med forskning er at få indsigt i, hvilke typer liv og livsforløb, der giver anledning til hvilke typer sygdomsakkumulation, eller hvordan sociokulturelle faktorer spiller ind på subjektive oplevelser og mestringer af sygdom, vil fortællingerne kunne bidrage med væsentlig information (op.cit:212).

Hvilken *sandhedsværdi* har informant-udsagn så? Inden for systemisk tænkning har social konstruktionisme i en del år været baggrund for studier af den menneskelige virkelighed og oplevelser af virkeligheden. I de mest radikale versioner heraf skal "virkelighed" i virkeligheden sættes i citationstegn, for den er helt og aldeles en social konstruktion. Den *ontologiske* version siger, at virkeligheden, altså verden bestående af ting i tid og rum, ting skabt af grundstoffer, elementarpartikler, fysiske kræfter etc. er en social konstruktion, skabt gennem en videnskabelig proces, som i detaljer kan beskrives som en sociologisk proces (Favrholdt 1997:3). En mere moderat version er den *erkendelsesteoretiske*: Videnskabelige teorier er skabt ud af kulturelle faktorer, sociale betingelser. De repræsenterer ikke virkeligheden, men snarere en given tids eller samfunds måde at beskrive virkeligheden på. En endnu mere moderat version er, at videnskabelige teoriers opkomst og gennembrud må forklares alene i sociologiske vendinger.

Den moderate version, den erkendelsesteoretiske socialkonstruktionisme tager omverdenens eksistens for givet, uafhængig af den menneskelige erkendelse. Favrholdt påpeger nok så væsentligt, at konsekvensen heraf er, at ikke blot fysiske genstande men også vore legemer eksisterer uafhængigt af den sansemæssige erfaring. Det betyder, at vi har en sansemæssig, kropslig tilgang til vore omgivelser, gennem vore handlinger og vor fysiske omgang med tingene. Gennem handlingsmæssige erfaringer lærer vi om alt det, der udgør fysikkens grundlag, f.eks. om kræfter og bevægelse, hvilket er universelt, fælles for alle folkeslag. Derimod er forholdene anderledes, når det gælder vore sansninger og perceptioner. F.eks. skifter farveprædikater fra kultur til kultur, og det påvirker, hvad vi perciperer (op.cit.:7).

På samme vis må der eksistere stor relativitet, hvad angår vor opfattelse af sundhed og sygdom, vor opfattelse af, hvordan vi håndterer en fysisk sygdom godt. Med den erkendelsesmæssige socialkonstruktivisme kan vi konstatere, at erkendelse er baseret på en vekselvirkning mellem mennesket som en medspiller og iagttager af virkeligheden på den ene side, og virkeligheden selv på den anden – dvs. virkeligheden som den er, når den ikke observeres.

Favrholdt siger, at det er en gammel sandhed, at hvad vi betragter som sygdom, kan opfattes som et sundhedstegn eller ligefrem en guddommelig tilstand i en anden kultur, f.eks. skizofreni (ibid).

En tænkning, der tager afstand fra socialkonstruktionismen, præsenteres af Jakob Wolf, der argumenterer ud fra Goethes farvelære: *"Hvad ser vi, når vi ser solnedgangen? Ser vi noget kvantitativt, en rund ildkugle på størrelse med en mønt, eller ser vi de himmelske hærskarer, der synger lovprisning..."* vi ("ser") altid mere end det fysiske fænomen; der er noget, der giver sig til kende, en symbolværdi i det konkrete... *Naturvidenskaben har imidlertid sået mistillid til vore sansninger, og de følelser, der ledsager dem. Ifølge videnskaben har verden "i sig selv" ikke farver. Det er os, der skaber farverne gennem vores sansning...Det er sentimentale rørelser i sindet, vi projicerer ud på naturen... Men hvorfor skulle mennesket, der selv er udviklet af naturen gøre sig illusioner om naturen? Verden er som den ser ud. Verden har farver, siger Goethe i sin farvelære; det er naturvidenskaben, der har et reduceret syn på verden. Det er ganske vist rigtigt, at fænomenet farve skal sanses af nogen, men vore sanser er jo ikke vort private og tilfældige "apparat" ... Goethe vil vende den videnskabelige tænkemåde om: det er ikke sådan, at kun fordi du sanser lyset, findes lyset; nej, du findes ikke, hvis lyset ikke ser dig. Initiativet kommer udefra, verden taler til os. Det er ikke os, der lægger noget ind i solnedgangen; det er solnedgangen, der lægger noget ind i os" (Wolf 1996:3).*

I forhold til ovenfor beskrevne teorier har jeg så at sige ikke "valgt side", når jeg interviewer og analyserer interviews. Det er foreløbig tilstrækkeligt for mig at kende til de forskellige måder at anskue sandhed og virkelighed på. Generelt har jeg forsøgt at gå meget åbent og ikke-dømmende ind i dialogen i interviewene, og det er jo del af den hermeneutiske og fænomenologiske tilgang, men også en grundforholdemåde i humanistisk og i psykodynamisk psykologi – og altså også del af den socialkonstruktionistiske tilgang. F.eks. havde en informant et radikalt anderledes syn på døden og et evt. liv efter dette, end jeg. I dialogen med hende gik jeg bevidst ikke ind og stillede spørgsmålstejn ved hendes grundsyn, men forsøgte i højere grad at undersøge, hvilken mening og funktion den synsmåde havde for hende.

Enkelte gange oplevede jeg nogle af informanterne som "for meget". Hvornår og hvad bestod det egentlig i? Informanterne kunne præsentere mig for en næsten hvilken som helst personlig sandhed – når blot denne virkede reflekteret

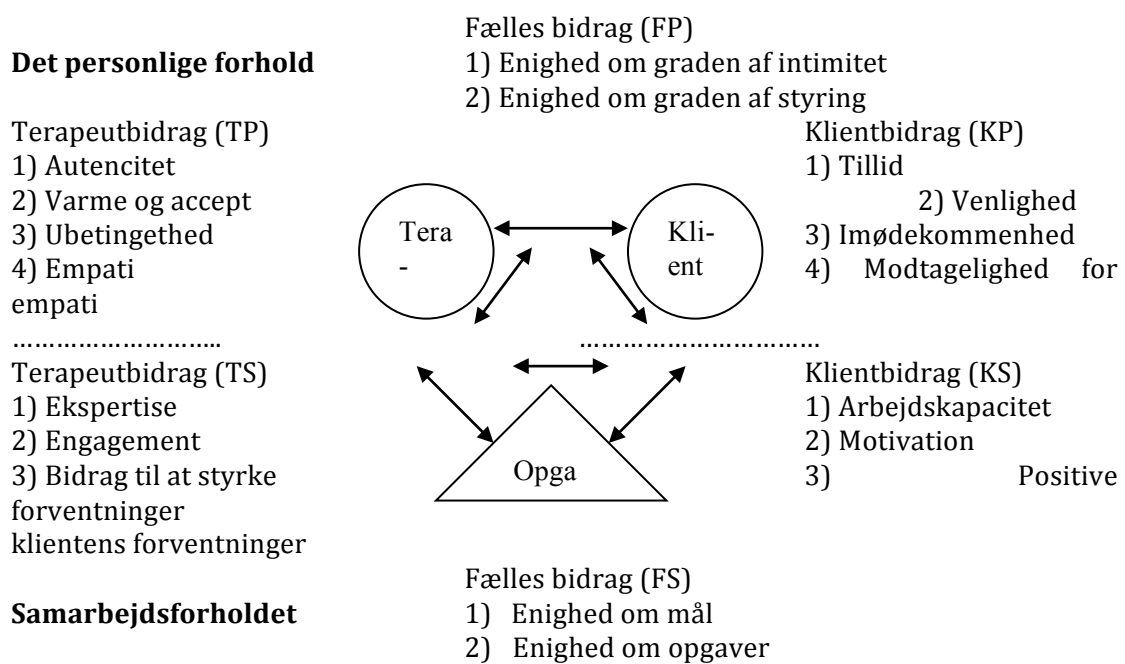
og autentisk. Min følelse af "for meget" gik på, at det var som om informanterne i dele af interviewet tog en rolle på sig som nærmest frelste eller meget entydige i præsentationen af ting, jeg med min faglige forforståelse anser som mere komplekse. Jeg blev altså især trigget, når de stod som repræsentanter for én form for tænkning uden villighed til at være reflekterende i forhold til den.

I starten af dette afsnit antog jeg, at vi præsenteres for *sande* fortællinger. Lidt senere reflekterede jeg over *sandhedsværdien*. Et næste trin er at reflektere, *hvilken form* for sandhed, vi møder. Hvordan fungerer *erindringen*? Fog siger, at vi som terapeuter og kvalitative forskere lever udmærket med et vist pynt og broderi. Hvorfor gør vi nu det? Fog hæfter sig ved, at erindringer har en "strukturelighed" eller "formlighed", med henvisning til Brewers (1996) studier af erindring – han siger, at data støtter en "moderat rekonstruktionsopfattelse" (Fog 1998:127). Hun uddyber ved at beskrive den selvbiografiske hukommelse som struktureret, og strukturen kan opfattes som hierarkisk med et historisk/periodisk lag, der rummer laget med de mere generaliserede begivenheder, som igen rummer laget med de specifikke begivenheder. Der er tale om henvisninger eller associationer de tre lag imellem (op.cit:132). Det vil altså sige, at fordi der er henvisninger eller associationer lagene imellem, så må vi forvente at blive præsenteret for noget, der i sin struktur er en moderat sandhed. Og med en bevidsthed om, at det er sådan det er, må vi stille os tilfredse. Er vi ikke det, må observationsstudier være det næste nødvendige skridt. Men heri er der selvfølgelig også nogle metodologiske problemer af en anden karakter.

RELATIONEN

Alliance-begrebet blev anvendt af Freud og er i den forstand ikke nyt, men hvor psykoanalysen understregede klientens kapacitet til at indgå i forholdet, og hvor Rogers fokuserede på terapeutens bidrag til forholdet, da fremhæver nyere teorier gensidigheden eller parternes fælles bidrag. (Jeg antager stadig, at mange begreber vedrørende det terapeutiske møde er direkte overførbare til interviewforholdet.) Hougaard (1996) på basis af Bordin (1979) betegner "arbejdsalliancen" som bestående af tre aspekter: 1) enighed om terapiens målsætning, 2) enighed om terapiens arbejdsopgaver, og 3) et emotionelt bånd mellem parterne (dette sidste eksisterer ikke nødvendigvis i interviews). Hougaard skitserer kompleksiteten i relationen:

Komponenter i den terapeutiske alliance



FP: Fælles bidrag til det personlige forhold TS: Terapeutbidrag til samarbejdsforholdet

TP: Terapeutbidrag til det personlige forhold KS: Klientbidrag til samarbejdsforholdet

KP: Klientbidrag til det personlige forhold FS: Fælles bidrag til samarbejdsforholdet

Modellen omtaler forholdets socio-emotionelle aspekt som det personlige forhold, og det opgaverelaterede aspekt som samarbejdsforholdet. Inden for hvert af disse hovedaspekter ved alliancen skelnes der mellem terapeutens bidrag, klientens bidrag og fælles bidrag, hvilket giver seks hovedkomponenter af alliancen, som igen inddeles i underkomponenter. Pilene indikerer, at der eksisterer interaktive relationer mellem komponenterne, således at der er tale om komplekse relationer mellem komponenterne (Hougaard 1996:140).

Det skal igen understreges, at et interviewer-informant-forhold ikke er et terapeutisk forhold, men Hougaards oversigt kan anvendes til at illustrere, at der er nogle bestemte faktorer, der har indflydelse på, om interviewet bliver vellykket. Basalt udtrykker oversigten også, at tillid må man gøre sig fortjent til, og det kan kun gøres ved at være troværdig og ved selv at udtrykke tillid.

Hvor er det, at interviewer-rollen væsentligst adskiller sig fra terapeut-rollen og den almindelige hverdags-samtale? For Fog er interviewer-rollen i høj grad en dobbeltrolle. Hun beskriver det, som at vi "instrumentaliserer" den naturlige samtale og gør den nytteorienteret efter vore egne behov i interviewet. Forskeren er uomgængeligt tilstede som person – splittet i sin rolle som henholdsvis distancerende strukturerende/fortolkende instans (forskersubjekt) og henholdsvis som indlevende instans, hvor samtalen "flyder" og forskeren lever i samtalen med den anden (deltagersubjekt): *"Men interviewet, samtalen, som redskab, bygger på den oprindelige form – det er ikke en egentlig, fortrolig samtale. Det er en udnyttelse af en oprindelig aktivitet i professionelt øjemed"* (Fog 1994:21).

Dialogen er at forstå som en samtale mellem parter, der i det kommunikative rum kan betragtes som ligeværdige, og hvor begge parter arbejder på at forholde sig til samtalens tredje led gennem en nysgerrig og åben forholden sig til sit eget og den andens perspektiv på sagen. Denne forholde måde kaldes for "disinteresset interesse" – man plejer ikke sin egen interesse i sagen, men lader sig lede af en interesse for den, og ud af den fælles interesse for den, opstår samtalens egentlige dagsorden (Rasmussen 1997:3). I en sådan dialog bliver perspektivbevidsthed og selvbevidsthed vigtige elementer, jfr. det tidligere beskrevne om forforståelses-bevidsthed.

Med det hermeneutiske livsverdensbegreb kan man sige, at interviewet primært udfolder den ene deltagers (informantens) livsverden og perspektiv, men samtidig skal relationsforholdet mellem samtalepartnerne holdes intakt og produktivt. At dette kan lykkes skyldes, at vi har bestemte forventninger til interviewet som "genre" og sproglig interaktionsform. Interviewet er en sproglig begivenhed, hvortil vi stiller bestemte forventninger, baseret på regler for socialt, psykologisk og sprogligt samvær (Rasmussen 1997).

Dog kan der være diskrepanser i informants og interviewers opfattelse af, hvad et interview er. Som forsker undersøgte jeg grundigt det kvalitative forskningsinterviews "natur", baseret på en fænomenologisk og hermeneutisk tankegang, inden gennemførelsen af interviewene. De mennesker, der interviewes, har formentlig mestendels en uklar fornemmelse af, hvad et forskningsinterview er, men til gengæld en stærk kulturelt indarbejdet forforståelse af tv-interviewet i dets mange forskellige udformninger. Begge deltageres – interviewer og informants - måde at håndtere interviewsituationens sproglige roller er formentlig afledt af denne forforståelse (Rasmussen 1997:4-5).

For at eksplicitere mine forestillinger om, hvad vi skulle tale om, var jeg i informationsbrevet omhyggelig med at skrive, hvilke hovedpunkter interviewguiden indeholdt, og derudover skrev jeg, at villighed til at tale åbent om sygdommen var forudsætning for at deltage i undersøgelsen (se bilag 1 og 2). Alle informanterne viste heldigvis den villighed.

INFORMANT

Hvad kunne informant tænkes at få ud af at deltage? Det var ikke et tema i spørgeguiden, hvilket selvfølgelig er ærgerligt. Polkinghorne (1988) taler om den gavnlige deltagelse. Han ser interview, specielt i form af narrativer, som en måde at strukturere sit liv på til en sammenhængende og forståelig helhed. Hutchinson, Wilson og Wilson (1994) har lavet en undersøgelse om, hvad informanter fik ud af at være med i en kvalitativ undersøgelse:

- Det kunne være en lettelse at tale om følsomme eller smertefulde oplevelser til en engageret lytter.
- Informanter, som havde mistet selvfølelse i sygdom og kriser, oplevede, at de fik større selvfølelse af at blive betragtet som en værdifuld person.
- Håbløst syge følte det godt, fordi de så en mening i, at interviewet efter publikation ville række ud over deres eget liv.
- For nogle flød interviewet som en konversation, hvor de lærte at forstå sig selv på nye måder.
- Det gav kraft at blive lyttet til - interviewet kunne virke lindrende på lidelse.

Et kvalitativt interview kan med andre ord blive en gavnlig samtale, som ligner et terapeutisk interview, skønt det ikke er det (Hall 1996:195).

7. ANALYSE AF DATA

ANALYSESTRUKTUR

Analyseprocessen består af: Data-reduktion, datafremlæggelse og konklusionsdraging. Datareduktion refererer til processen at udvælge, fokusere, simplificere, abstrahere og transformere data, mens forskeren uddrager mening og indsigt af informantens udsagn. Der findes således ikke en fastlagt fænomenologisk psykologisk analysemetode, kun skitser. I afsnit 5 nævnte Spinellis tre grundregler: Åbenhed, beskrivelse og lige vigtighed af emner. Men stadig mangler: Hvordan så konkret? Giorgi har opstillet fire trin, jeg har holdt mig til i analysen:

- Beskrivelsen læses for at opnå en generel fornemmelse for udtalelsen som helhed.
- Når helheden er forstået, læses teksten igennem igen med det formål at udskille betydningsenheder fra et psykologisk perspektiv med fokus på det undersøgte fænomen.
- Når betydningsenhederne er skildret, skal hver af den gennemgås, og den psykologiske indsigt, som de indeholder, skal udtrykkes mere direkte.
- De transformerede betydningsenheder skal syntetiseres til en sammenhængende udtalelse vedrørende oplevelsen. Dette betegnes som oplevelsens struktur (Giorgi 1985:10).

Kvale viser med et eksempel, hvordan meningskondensering og – kategorisering kan se ud, uden at opstille en konkret struktur herfor (Kvale 1996:193-199). Hans eksempel har inspireret mig i min analyse. Ja ikke blot det. Hans dybtgående eksempel har været centralt i min egen øveproces mht. specielt meningskondensering.

Kvale beskriver forskellige niveauer for analyse og fortolkning af et interview (Kvale 1996):

- Interviewpersonens selvforståelse.
- Common-sense fortolkning.
- Teoribaseret tilgang.

Jeg har foretaget en common sense analyse efter Giorgis trin / Kvales to første punkter af alle 11 interviews. Efterfølgende har jeg næranalysert betydningsenheder på tværs af interviewene, og på basis heraf lavet ens overskrifter i alle 11 interviews, se i særskilt bilagssamling bilag 3. Ud af de 11 har jeg udvalgt 4, der præsenteres som cases i kapitel 2. Hver case fremstår på den ene side som en egen fortælling, på den anden side har alle cases samme struktur i form af ens overskrifter. Ved præsentationen af de 4 cases forsøges at komme så tæt som muligt på interviewpersonernes selvforståelse, med fyldige citater fra interviewene. Casene bindes sammen af mine common sense fortolkninger. Tanken har været, at min struktur og omkransende kommentarer

danner grund, og informanternes "egne stemmer" i form af citater fra interviewene danner figur. At holde teori og undersøgelse adskilt i hvert fald til en start, kan være en god ide ud fra betragtningen, at med den (relativt) naive tilgang til analyse af interviewene, er det muligt i højere grad at kunne beskrive fænomeneres forekomst uden den store forudindtagethed.

I tilbageblikket må jeg konstatere, at der undertiden kun er nuanceforskelle mellem "mikrofonholderi" og en ægte interesse i at forstå den enkelte informants oplevelsesunivers. Hvordan balancen holdes er der ingen nemme opskrifter på. Jeg har fået udenforstående af vidt forskellig observans til at læse fremstillingen kritisk igennem herfor.

I kapitel 3 forlades den deciderede fænomenologiske metode. I stedet anvendes den hermeneutiske grundtanke med henblik på at *forstå* nogle stadig dybere strukturer af de forskellige *temaer*. Jeg har konsekvent bygget de efterfølgende kapitler op sådan, at relevante dele af interviewundersøgelsen, altså citater fra alle 11 informanter, fremdrages vedrørende de specifikke temaer. Dernæst analyseres og diskuteres relevante psykologiske teorier og undersøgelser, jfr. Kvaales tredje punkt. Sluttelig diskuteres de forskellige perspektiver i forhold til hinanden, især med henblik på, hvordan den fremdragne viden kan komplementere hinanden. Målet er således tredobbelt: 1) en dybere forståelse af den *enkelte* informant 2) og af den *type* informanter, der er repræsenteret i undersøgelsen, 3) og en dybere forståelse af det givne *tema* psykologfagligt set.

I kapitel 3-10, hvor 7 temaer, som er produkt af både common sense analysen, mine forforståelser og teoretiske inspirationer, danner strukturen, koncentrerer opmærksomheden om at sætte undersøgelsen i et fagligt teoretisk perspektiv. Det er ikke tænkt, at teorien skal "tage over." Det er i høj grad et spørgsmål om balance. En teoribunden analytisk tilgang til interviewundersøgelsen tjener både at uddybe teorierne, give dem "kød," og at give interviewene struktur og klarhed.

Den kvantitativt baserede forskning og teoridannelse er ikke umiddelbart omsættelig til det individuelle, fænomenologiske perspektiv. Alene af den grund er der således grænser for, i hvor høj grad teorien og interviewundersøgelsen kan bringes i tale med hinanden. Det essentielle er således at lade perspektivskiftene være en berigelse af hinanden, et supplement til hinanden, uden at de skal ses som hinandens modsætninger.

BESLÆGTET FORSKNINGS INDFLYDELSE

I skriveprocessen, omkring det tidspunkt, hvor jeg var ved at være færdig med at analysere og strukturere interviews i overskrifter, da udkom Jakobsen et al.'s "Kræft og eksistens" (1998). Strukturen for, hvordan man havde karakteriseret "de søgende kvinder", var stort set enslydende med den struktur, jeg anvender i min analyse af interviewene.

Mine overskrifter:

Sygdomsforløb
Sygdomssyn og -håndtering
Krop og psyke
At stræbe efter mening
Det åndelige

Jakobsen et al.'s overskrifter:

"Tanker om sygdommens årsager."
"Krop, psyke – og ånd."
"At stræbe efter mening" og
"Det meningsfulde i sygdommen."
Del af: "Krop psyke – og ånd."

Netværk og behandleres betydning.
Døden, livet og håbet.

"Netværk og behandleres betydning."
"At tænke over døden" og
"At finde energi og livsmod."

Først bekymrede det mig, at denne fremstilling i sin struktur, ville ligne Jacobsen et al's så meget, men senere så jeg det som en styrke, fordi det trods alt er to vidt forskellige fremstillinger. Med en eksistentielistisk forforståelse, som både Jacobsen et al og jeg har, kan det egentlig heller ikke undre, at vi vælger nogenlunde samme analytiske strukturer. Vi demonstrerer, at en grundlæggende lignende forforståelse giver nogenlunde ens strukturer for fremstilling, men vi udfylder den valgte ramme forskelligt. I 1998 kom i øvrigt også Jacobsens anden bog "Eksistensens psykologi" (1998), der er at betragte som det teoretiske fundament / omdrejningspunkt for "Kræft og eksistens". Også denne bog er grundlæggende for mig, og anvendes en del i specielt kapitel 8 og 10.

Fremstillingerne adskiller sig væsentligt på to punkter. For det første er jeg gået i dybden med det som hos Jacobsen er én ekstremgruppe. Undersøgelsen demonstrerer mindre bredde, men går til gengæld i dybden med kvinder og mænd som på overfladen har ens forforståelse, hvad angår sygdomssyn og ressource-tænkning, men som ved nærmere eftersyn viser sig at have stor spændvidde og forskellighed. Det har været mig magtpåliggende at udfolde dette paradoks, at alt afhængigt af, om vi iagttager figur eller grund, kan handlestrategier se megen ens ud - eller se vidt forskellige ud. For det andet fokuserer jeg med den sundhedspsykologiske baggrund mere på informanternes forståelse af deres bio-, psyko- sociale sammenhænge, deres sygdomsforståelse. For det tredje har Jacobsen et al en mere stringent teoretisk tilgang i form af den eksistentielle forforståelse.

HJÆLPEMIDLER I ANALYSEPROCESSEN

I praksis er analyseprocessen i høj grad, udover at være en rationel proces, også en intuitiv proces – særligt i denne type undersøgelse, hvor interviewguiden var så lidt styrende, at der også blev plads til, at informanterne kunne bevæge sig ud ad en tangent, og jeg til gengæld fik lejlighed til at blive overrasket og lære om nye sammenhænge. Derudover må jeg sande at være noget "gammeldags". Kurser i "KIT" og "Beta" som begge er analyseprogrammer, der kan hjælpe én til at strukturerer og analysere sine tekster, uden at man behøver at skrive teksterne ud, fordrer at man er stærk vedr. det auditive. Jeg prøvede begge programmer, men fik ikke det fornødne overblik over teksterne. Disse hjælpemidler ville formentlig have været til større hjælp, hvis jeg havde haft en mere struktureret interview-guide. Jeg valgte således at udskrive/få udskrevet alle interviews. Jeg udskrev selv halvdelen af dem, resten udskrev sekretær, som var nøje instrueret i principperne for udskrift, og som dels havde erfaring i interviewudskrift, dels havde hjulpet mig med udskrift af interviews i en tidligere undersøgelse. I forbindelse med den tidligere interview-undersøgelse, havde jeg erfaret, at den tid, jeg satte af til udskrift, var givet godt ud. Dels det at komme på afstand af en setting, jeg selv havde været del af - det gav overblik over den proces, der var gået for sig. Dels begyndte det analytiske arbejde allerede i forbindelse med udskrift af interviewene. Jeg tænker bedre ved både at

lytte og skrive, end ved kun at lytte, som ved brug af f.eks. KIT. Så når en struktur og et vigtigt emne viste sig i udskrivningsprocessen, gav jeg mig god tid til at skrive indfald ned, inden fortsættelse af udskrivningen.

Den væsentligste grund til at skrive alt ud var imidlertid, at først da jeg havde det hele på skrift - kunne læse interviewene igen og igen, lægge dem ved siden af hinanden, sætte røde, grønne og blå streger, sætte hæfteklammer, skrive kommentarer og overvejelser i margenen, klippe dokumenter sammen emnemæssigt, dykke om bag ordene og hvad der nu ellers går for sig i den på én og samme tid analytiske og intuitive proces - fik jeg følelsen af på ægte vis at komme bag om teksterne.

I denne forbindelse er det relevant at overveje validitetsspørgsmålet. Det udspiller sig omkring, hvad der sker i processen fra samtalsituation, over transkription til det "færdige" stykke udskrevne materiale. Kvale diskuterer validiteten i transkriptionen som en proces fra dynamisk bevægelse til statiskhed: *"The transcriptions are detemporalized; A living, ongoing conversation is frozen into a written text. The words of conversation, fleeting as the steps of an improvised dance, are fixated into static written words, open to repeated public inspections."* (Kvale 1996:167). Dette skift fra det levende, det dynamiske til statiskheden betyder naturligvis, at tekstuddraget ikke kan vise den fulde dialogiske interaktion med alt hvad der er sagt mellem linierne, med kroppen, med tavsheden, jfr. mere uddybende herom næste afsnit. Man kan som læser kun have en fornemmelse for, hvad der også blev sagt, ud over de fikserede ord. For at råde bod på den mangel må jeg som både deltager i processen og analytiker af teksten prøve på at beskrive, hvordan jeg har oplevet det dialogiske møde, altså omkransede valgte citatuddrag med min fortolkning af det hele møde. Som læser vil man herpå læse i forhold til egne forforståelser. Jeg kan i princippet aldrig vide, om læserens fortolkning ligner min - men dette rum for at læse og bruge det på sin individuelle måde er også ok, jfr. mit hermeneutiske udgangspunkt. Men som forsker må jeg være mig bevidst, at det der før var en dialog mellem to personer, fra nu af er en dialog mellem én person og nogle skrevne ord, der ikke forandrer sig (Fog 1994:130). Og at jeg kan "konstruere" og "offentliggøre" en person eller en sammenhæng på måder, som jeg finder rigtig, men som den person føler sig uenig og måske såret af (op.cit:131). Et andet etisk aspekt er, at når ordene bliver transformeret over i dette fremmede medium, som skrift er, så får ordene og indholdet måske overvægt i forhold til såkaldt pragmatiske aspekter, hvormed menes måder, det indholdsmæssige bliver udtrykt på (ibid).

Fikseringen ind i tekst er ikke kun en indskrænkning og en bevægelse væk fra det dialogiske møde. Det at få tid til som analytiker / læser at se noget på skrift, at have tid til at læse det igen, lade det synke ind - det giver en mulighed for at forstå noget dybere end i den hastigt fortløbende dialogiske proces. Der bliver rum for refleksionen, der bliver rum for på anden vis at gå i dialog med både sig selv og teksten. Jeg har i analyseprocessen oplevet, at nogle citat-uddrag kunne jeg så at sige aldrig blive træt af, fordi de indeholder mange lag, de bærer i sig en intensitet, en essens af noget vigtigt for både informant og for mig som læser. Jeg skal blot se tekstuddraget, så kan jeg straks genkalde mig, både selve interview-situationen og de mange gange, jeg siden har været i berøring med tekstuddraget. Og jeg har oplevet noget lignende specielt hvad angår de

kræftpatienter, der har læst case'ene. Hver vælger de sig nogle tekststykker, som de tager til sig og bruger i egen sygdomshåndtering.

KROPPENS BESKRIVELSE OG DEN TAVSE KUNDSKAB

Jeg ønsker at anskueliggøre informanternes eksplicite, bevidste, verbaliserede oplevelse af sygdomssyn og håndteringen af sygdommen. Men hvad med den tavse kundskab? Hvad kendetegner aktiviteter og ikke-verbaliserede overvejelser, der har ligget til grund for sygdomshåndteringen, både bevidste og ikke bevidste? Det spørgsmål besvarer undersøgelsen naturligvis ikke, men heraf affødes væsentlige erkendelsesteoretiske problemstillinger omkring kroppens implicite og tavse dimension – og indflydelse på interview-situationen.

For det første manifesterer kroppen som formidler mellem person og omverden, personens eksistentielle ambivalens mellem at *være* en krop og *have* en krop. Den ambivalens kan ikke overvindes og er dermed del af undersøgelsen. Det er med andre ord umuligt at nå ind til kroppen "i sig selv." I interviewene har jeg forsøgt at komme bagom genstandsgørelsen af kroppen, ud fra betragtningen, at man følges nu engang med sin krop, altid, man kan ikke bare tage den, som en anden ting, skifte den ud, smide den væk. Min måde at stille spørgsmålene på bærer præg af denne grundforestilling.

For det andet siger Fuglsang: "*I den moderne- eller radikale fænomenologi er kroppen central i forhold til vores oplevelse af virkeligheden. Ikke i legemlig forstand, "men kroppen forstået som erfaringens historicitet"*" (Fuglsang 1998). Det vil altså sige, at kroppen har sit eget sprog - en symbolverden, som kan være problematisk at transformere verbalt. Skulle denne symbolverden være begrebet bedre end ved et kvalitativt interview, kunne man have anvendt f.eks. hypnose, hvor det personen beskriver om kropslige og følelsesmæssige tilstande, er mere metaforrigt, end det er tilfældet i det bevidste, dialogiske møde.

Med hensyn til sprogliggørelsen af kroppen, tankerne, følelserne, handlingerne findes der groft sagt to slags sprog: 1) Et "magisk" sprog, meget metaforrigt. Primærprocesssproget. Sansernes sprog. Helhedens sprog. 2) Det logisk eftertænksomme sprog. Sekundærprocessernes sprog. Partikularitetens sprog. (Theilgaard 1997, med udgangspunkt i Freud). Bevægelsen fra primærproces til sekundærproces er som følger:

Drøm → dagdrøm → formålsrettet konkret tænkning → problemløsning

Primærprocesssproget forekommer ofte at være baseret på nærmest fysiognomisk tænkning, som når børn leger og beskriver noget, f.eks. menneskeliggør en bil eller et hus. Ikke sådan at forstå, at informanten ikke kan skelne mellem fantasi og virkelighed. Men det fysiognomiske sprog kan være det bedste til at gøre det begribeligt for mig som interviewer, hvad det er, informanten har oplevet.

I interviewene forsøgte jeg i høj grad at gøre plads til dette sprog, for det var der, informantens sygdomssyn og handlestrategier, gav mening, blev *forståelige*. Ikke dermed sagt, at vi ad den vej kan komme til at *forklare* alt. Det behøver vi logikkens sprog til. Balancegangen er at beskrive den oplevede virkelighed så detaljeret og nuanceret som muligt i et sprog, som snarere bør være konkret end

abstrakt, men som samtidig gerne må være poetisk og kunstnerisk, og hvor man belyser vha. metaforer (Hall 1996:184).

Men man skal holde sig for øje, at metaforer også bedrager. De postulerer en lighed ved at skjule en forskel. Risikoen er, at man bliver fanget og narret af sine egne billeder og glemmer, at det netop er billeder og ikke rationel virkelighed. Det man skal holde sig for øje er, at hver type tænkning og sprog har sine kvaliteter og mangler. Tidligere i dette afsnit beskrev jeg, hvordan interviewet opstår i sin egen ret mellem interviewer og informant, som et øjebliksbillede, men afslørende dybe psykologiske strukturer. Der er momenter i et interview, hvor autenciteten er så dyb, at det er som om flere typer sprog, der normalt er modsætninger, bliver ét. Merleau-Ponty siger, at den ekspressive tale har et ønske om at skabe noget endnu ikke eksisterende, men det sker under visse betingelser, idet det man søger alt for målbevidst, finder man ikke. Men dem, der først har givet deres spontane kilde frit løb, vil hverken mangle ideer eller værdier (Merleau-Ponty 1999). Interviewers forholdemåde er en disinteresseret interesse som tidligere beskrevet.

Hver gang mennesket er aktivt skabende, fanger det ny mening. I refleksionen træder man et par skridt tilbage for at kunne se transcenderne bryde frem. Merleau-Ponty opfatter sproget som en rigdom: *"Når jeg lytter eller læser, kommer ordene nemlig ikke altid til at røre ved allerede tilstedeværende betydninger i mig. De har en særlig magt til at trække mig ud af mine tanker, de slår sprækker i mit private univers, hvorigennem andre tanker bryder ind"* (Merleau-Ponty 1999:xx). På den måde opnås erkendelsesmæssige gevinster ved at transformere nonverbale kommunikationsformer til verbale udtryk. Ordene så at sige hentes i kroppen og ikke i hovedet. Dette ud fra en grundtanke, at kroppen altid ved mere end det bevidste subjekt. Og at det er vore kroppe, som er det betydningsredskab, der gør tale og gestus spontant meningsfulde (Merleau-Ponty 1994:xi og xiii).

I analysen af interviewene har jeg forsøgt at fastholde helheder via at fremdrage, når informanterne udtrykker kropslige oplevelser i billeder og metaforer. Der går altid informationer tabt i transformationsprocessen, men det er et eksistensvilkår i en undersøgelse, som fokuserer så meget på de sproglige budskaber, som denne undersøgelse gør, frem for f.eks. billedanalyse, hvor kroppen i langt højere grad kunne være underlagt analyse. At jeg ikke har anvendt video som redskab i interviewsituationen skyldes, at jeg først i analyse- og skriveprocessen har fået den bevidsthed om – og nysgerrighed - i forhold til, hvad man kunne have opnået hermed. Noget andet er, at etisk er det svært at fortolke på kroppen, fordi man forlader det, som informanten ved, at han står inde for.

Om end jeg i interviewsituationen sad tilbage med en klar fornemmelse af den enkeltes kropsbevidsthed, og af kropssproget fik en fornemmelse af autencitet eller mangel på samme, så afholder jeg mig, igen af forsigtighedshensyn, fra at analysere på kroppens tavse kundskab, medmindre informanten udtrykte sig verbalt og bevidst i overensstemmelse hermed.

STILHED

I enhver samtale er der *stilhed*, dels i mellemrummet mellem ordene, dels i mellemrummet mellem sætninger, dels er der kortere eller længere mellemrum, hvor de to samtalepartnere skiftes til at tale. Stilhed eksisterer i forskellige former. Den kan formidle usikkerhed, tilbageholdenhed og selvforsvar, eller den kan formidle tryghed og fællesskab fyldt med refleksioner og eftertanker over samtalen. Olsen, med henvisning til Van Manen (1990:114) omtaler det som ontologisk stilhed (Olsen 1996:132). Karakteren af stilheden er dynamisk og kan skifte mange gange under et interview. I det vellykkede interview er stilheden overvejende både meget beskrivende og behagelig. Men der er også momenter, hvor den anspændte stilhed er umådelig beskrivende for et emnes vigtighed. Typisk oplevede jeg stilheden forbundet med det at tale om døden som meget dynamisk og intens, ofte hurtigt skiftende i rytme.

I en analyse af analyseprocessen kan jeg se, at graden og typen af stilhed i nogen grad har haft indflydelse på, hvilke tekststykker, jeg oplevede som væsentlige. Se mere herom nedenfor hvor Sterns begreb "emergent øjeblik" er beskrevet. Endvidere konstaterede jeg, at jeg følte størst komfortabilitet i stilheden sammen med de mennesker, der havde visualiserings-, meditations- og/eller bedepædagogik. Det var, som om vi delte fælles forståelse og tryghed omkring det at dele tavshed. Vi tillod stilheden få sin egen fylde, eksistere i sin egen ret.

Der er et tydeligt paradoks forbundet med selve det at skrive om stilhed, fordi stilhed mest af alt er en oplevelsesmæssig kvalitet i sig selv, som mister sin fylde i samme øjeblik den forsøges begrebsliggjort.

INTUITIV ANALYSE OG EMERGENTE ØJBLIKKE

Hvad karakteriserer den proces at pille i et interview, vælge nogle få sætninger ud, og så sætte disse dele sammen til en ny helhed, som jo ikke længere er selve interviewet, men en helt ny konstruktion, skabt af mig, men som stadig gerne skulle være en struktureret repræsentation af informantens oplevelsesunivers, som det blev til i den kommunikative akt? Det er vanskeligt at sætte begreber på, hvad der karakteriserer processen.

Den optimale tekstbearbejdning er som at koge en god fond. Man starter ud med gode råvarer. Hver råvare giver sit bidrag til helheden, når den tilsættes i rette mængde. Så simrer blandingen en god rum tid, og den koger langsomt ind. Processen kræver tid, for at det færdige resultat bliver godt. Så sies ingredienserne fra, og tilbage er en essens, en væske, og den mængde, der bliver tilbage, er ikke stor i forhold til den mængde råstof, man startede ud med. Så legeres den med fløde og smør. Resultatet er en himmelsk sauce, som i sin koncentrerethed rammer alle de nuancer, som smagsløgene måtte tage næring af.

Den æstetiske følelse af at indtage en god fond med en fransk sølvsauceske, kan sammenlignes med følelsen, når jeg har følt at have fået ekstraheret det essentielle af et interview. Hvis dette arbejde så oven i købet gør interviewet læseværdigt, så er det endnu bedre. Læseren kender ikke præcis til råstofferne i interviewprocessen og analyse- og bearbejdningsprocessen. Men forvalter jeg ekstraheringen i overensstemmelse med de her beskrevne kvalitative metode-regler, der jo hviler på andres erfaringer, og med en musikalsk sans, så vil

læseren forhåbentlig sidde tilbage med følelsen af alt det, der ligger indfoldet i ekstraheringen, og samtidig have en følelse af at stå med noget helt, som om det hér præsenterede er et hologram af det, der ligger til grund for ekstraheringen.

Som interviewer opleves nogle gange en bedre kontakt, end andre gange. Når det går bedst, får informanterne udtrykt sig autentisk og hudløst ærligt, andre gange forbliver kommunikationen på et overfladisk niveau. De forskellige lag eller dybder af kontakten kan beskrives som: Kliché-lag, rolle-lag, fortroligt lag, autentisk lag. Jeg har både under og efter hvert interview haft en klar følelse af, hvor dybt interviewet gik, som også beskrevet tidligere. Ved nær-analyse af interviewene er det nogle gange mere fornemmelsesbaseret, end konkret sprogligt indikeret. I nogle interviews har indikationen på et overfladisk interview været, at jeg er kommet meget til orde med spørgsmål, der er givet relativt korte svar på. Selvom spørgsmålene har lagt op til mere autentiske svar, er kontakten forblevet kliche- eller rolle-præget. I de fortrolige og/eller autentisk prægede interviews er svarene generelt længere, og måden at udtrykke sig på har i flere tilfælde været præget af et metaforrigt sprog og et mere primærproces-tæknings baseret sprog. Informanten har tilladt sig at give sig hen til sine følelser, være ét med følelserne uden at have tabt overblikket, og havende udtryksevnen i behold. De har så at sige hentet ordene i kroppen, snarere end at lade dem komme ud af hovedet. Forskellig sprogbrug er imidlertid også forskellig fra person til person. Udvalgte citater i casene nedenfor er primært fortrolige eller autentiske, har jeg vurderet.

Stern karakteriserer den autentiske kommunikation med begrebet et "now moment" eller et "emergent moment", på dansk "et emergent øjeblik", som er karakteriseret ved at:

- Tiden opleves at stå stille.
- Rummet og tiden bliver mere kompakt.
- Spændingen stiger. Det er en beslutningsfase, hvor parterne begge beslutter sig for en autentisk gensidig respons, verbalt og nonverbalt.
- Nærværet bliver intenst. Der sker et autentisk møde, som huskes af parterne (Stern 1997:67-69, samt kap.5).

Et emergent øjeblik har en begyndelse og en ende. Når man analyserer den narrative struktur og indhold, så vil man have en følelse af stor bevægelse i kommunikationen, fremad mod et plot, et højdepunkt. Stern bruger det musiske udtryk, at teksten har en vitalitetskontur, og han mener at den afspejler, at noget skifter i både informant og interviewer, noget nyt, noget klarere tvinger sig ind i bevidstheden. Der sker fra én tilstand til en anden noget, der ændrer hele systemet. Den intersubjektive virkelighed ændrer sig. Ændringen er diskontinuert. Forstået på den måde, at i ethvert kompliceret system (som en dyb kommunikativ akt er), er der et uendeligt antal muligheder for næste skridt, og det er umuligt at forudsige, hvad der sker næst. Skiftet kan således ikke forudsiges, men opleves tydeligt, når man er i det.

8. KRITERIER FOR VIDENSKABELIGHED

Vedrørende spørgsmålet om *pålidelighed* - også kaldet reliabilitet - anvendes ikke de samme vurderingskriterier, som i kvantitativ forskning. I den kvalitative forskning erstattes begrebet fra kvantitativ forskning om objektivitet med begrebet om *refleksiv subjektivitet* (Borkan 1993). Forskeren må udnytte sine egne menneskelige erfaringer. Det er værdirigdommen, det dobbeltperspektiviske, altså at både forsker og udforskede har perspektiver, der er den egentlige forudsætning for opnåelse af gyldig viden (Hastrup 1992, Launsø & Rieper 1993, Marshall & Rossman 1989, Patton 1993). Der kan være risiko for, at forskerens egne selvcentrerede beskrivelser træder frem - at resultatet mere afspejler forskeren selv end de udforskede. Men hvis arbejdet er solidt udført, vil forskeren selv være en biting i forhold til de opnåede indsigter (Denzin & Lincoln 1994, Lunde & Ramhøj 1996). Fog taler om henholdsvis interviewerens og interviewpersonens *konsistens* eller gennemsigtighed, samt samtalens *stabilitet* (Fog 1994). At eksplicitere forforståelsen og at skille common sense analyse og faglig perspektivering ad, er en måde at forsøge at lave en pålidelig undersøgelse på.

I kvalitativ forskning er især *gyldighedsspørgsmålet* (validitet) centralt. Kvale (1989, 1996) opererer bl.a. med begreberne *kommunikativ validitet* og *pragmatisk validitet*. Den kommunikative validitet handler om kundskabens formidlingsstyrke. Den pragmatiske validitet handler om kundskabens anvendelsesstyrke. Begge dele anses relevant i denne undersøgelse. Fog taler om - inspireret af Jørgensen (1989) - a) identifikation af de for begreberne nødvendige *træk*, b) *korrespondens*, dvs. udbredelsen af de identificerede begreber, c) *koherens*, som drejer sig om den teoretiske sammenhæng mellem de fundne begreber (Fog 1994).

I undersøgelsen er identifikationen af begrebernes træk (a) forsøgt synliggjort ved at strukturere interviewene med ens overskrifter. Hermed tydeliggøres også udbredelsen af de identificerede begreber (b). I kapitel 3-10 perspektiveres træk og begreber i en psykologfaglig kontekst (c). På denne vis arbejdes der gennem hele fremstillingen med både den ydre validitet (især kap. 3-10) og den indre validitet (især kap. 2).

Holstein (1996) påpeger netop denne distinktion: *Ydre validitet*, dvs. samklang med andre oplysninger hentet udenfor undersøgelsen. *Indre validitet*, dvs. konsistens inden for rammerne af undersøgelsen.

I undersøgelsen arbejdes altså med den ydre validitet ved den psykologfaglige perspektivering, og med den indre validitet ved den tværgående analyse af interviewene, altså ved analyse af de identificerede begrebers forekomst og kontekst i interviewmaterialet.

Triangulering er både et metoderedskab (Denzin 1978) og et validitetsinstrument (Patton 1990). Triangulering belyser et forskningsprojekts indre og ydre validitet. Man sammenligner sine fund med ydre kriterier, men man bygger hele denne sammenligning, trianguleringen, ind i forskningsprojektet, hvorved der samtidig bliver en intern validitetskontrol (Holstein 1996).

Når der i denne fremstilling skiftes perspektiver - fra informant til informant, og fra undersøgelse til fagperspektiver, er det udtryk for triangulering.

En beskrivelse alene fører ikke nødvendigvis til videnskabelig erkendelse. Og interviewerens personlige indflydelse er betydende for samtalen. Et er interviewfasens ustabilitet og det enkelte interviews ikke-gentagelighed. Noget andet er, når materialet skal fortolkes, når man prøver at give det mening. Der findes ikke entydige metoder for fortolkning. Hermeneutiske overvejelser giver ikke konkret brugbare resultater eller lovmæssigheder. Deres funktion er at oprejse et spejl: Et spejl, for at kunne se sig selv og at erkende sig selv. Det latinske udtryk herfor er refleksion (op.cit:13).

Et nok så væsentligt spørgsmål er, hvor lang rækkevidde den viden, der udfoldes af interviewet, har. Stern har eksperimenteret med det mikroanalytiske interview. Han startede sin eksperimenteren med denne form for interview ved at interviewe folk om deres indtagelse af morgenmad. Han fandt, at i alle interviews er der momenter, hvor det var som om tiden står stille, nærværet er intenst. Han kalder det et now moment, på dansk et emergent øjeblik, jfr. den uddybende beskrivelse heraf ovenfor. Han interviewede efterfølgende informanterne i 1-2 timer om de 15 sekunder, uden at de fik lejlighed til at associere, de skulle udelukkende holde sig til de 15 sekunder. Hans grundlæggende tanke er, at ligegyldigt, hvor man springer ind i et menneskes liv, så afsløres en struktur, hvormed man lever sit liv og sine relationer. Graver man dybt nok, kan man finde hele verden i et sandkorn. Den konstruerede "store historie" er inkluderet i den lille historie, bliver til ved analysen af den konkrete "lille historie." De 15 sekunder er et hologram på de oplevelsesmæssige strukturer i ens liv. De afspejler de repræsentationer og skemaer, hvorpå vi lever og oplever vores liv (Stern 1997).

Dette er et radikalt syn på, hvor megen viden, der kan udfolde sig af en interview-situation. En mindre radikal synsmåde er, hvor man skelner mellem det levede liv, det oplevede liv, og det beskrevne liv. Turner siger: "*...there may be a correspondence between life as lived, life as experienced and life as told, but the anthropologist should never assume the correspondence or fail to make the distinction.*" (Turner i Miles & Huberman 1994:267). Dvs. man skal som forsker skelne mellem forskellige virkelighedsniveauer, og gøre sig selv og læseren opmærksom på de forskellige niveauer.

Da jeg talte om sandhedsværdien af det fortalte, argumenterede jeg for en strukturlighed mellem lagene, således at de ikke skal betragtes som totalt adskilte. I denne undersøgelse vælges dog "forsigtighedsprincippet", nemlig at forsøge at koncentrere sig om *beskrivelsen* af den *oplevede* virkelighed, uden at drage væsentlige konklusioner i retning af det levede liv, om end jeg er ganske enig med Stern, at hvis man evner at iagttage og analysere tilstrækkelig dybt, så folder verden sig ud i et sandkorn. Forsigtighedsprincippet er også konsekvens af ikke at have anvendt samme stramhed i interviewet, som Stern anvendte.

Endnu en grund til at være forsigtig er, at når man interviewer informanter, hvis sygdomsudbrud, sygdomsforløb, grad af reel sygelighed p.t. er vidt forskellige, så kan der eksistere problemer ved at sammenligne informanterne på tværs. Der studeres ikke faktisk adfærd, men en beskrivelse af sygdomssyn, sygdomsforløb og handlinger i forhold til sygdommen; interviewene er umådeligt forskellige i sig selv, fordi de er blevet til i en dialog ud fra en kun lidt styrende interviewguide. Derudover er der stor tidsspænd i relation til, hvornår informanterne har oplevet det sygdomsforløb, de beskriver; det ligger mellem ½ og 5 år tilbage, og nogle informanter var midt i at blive undersøgt for eventuelle

tilbagefald. Jeg har ikke særskilt analyseret, hvilken betydning det har for interviewene. Dog fornemmer jeg, at hvis man har lagt afstand til sygdomsudbruddet/-bruddene, enten tidsmæssigt og/eller især emotionelt, så er beskrivelserne blevet mere idylliserende, rationaliserende og overfladiske. Men afstanden har også en positiv funktion i form af overblik over sygdomsprocessen.

Med så stor forskellighed, hvilken gyldighed kan overhovedet tillægges en sammenligning interviewene imellem? Det er umådelig vigtigt ikke at udstrække det, informanterne oplever omkring egen sygdomsmestring til at være noget udover deres *oplevelser* af egen mestring. Vi kan intet validt sige om, hvordan de rent faktisk har handlet. Men vi kan sige noget om deres *oplevelse* af et sygdomsforløb og handleadfærd. Og det vi kan sige noget mere præcist om er, hvordan de oplever, at deres sygdomssyn og krop-psyke syn påvirker handleadfærd. Sygdomssyn betragtes her som en *basal struktur*, relativt *stabil* over livstid, og sygdomssynet determinerer både beskrivelsen af oplevelsen af egen adfærd, (og selve adfærden). Så i undersøgelsen er der en slags intern validitetstestning af informanterne, når der både spørges direkte til sygdomssyn, og til hvordan de oplever at have handlet i forhold til sygdommen. I analysen har jeg studeret, om der er overensstemmelse herimellem.

9. RAPPORTERING

Udover de rapporteringsprincipper der følger af min analytiske struktur, så er der et gennemgående tema, som underviserne på de ph.d. kurser, jeg var på i kvalitative forskningsmetoder, fremdrog: De alt for lange, alt for kedelige, for løst strukturerede kvalitative forskningsrapporter og bøger. Kvale skriver indgående herom. Han minder om, at man skal skrive til *læseren* (Kvale 1996:258). Hvem er min læser? Dette er først og fremmest en afhandling, så mine læsere må være fagpersoner med en akademisk uddannelse, og som har en interesse for og viden om kvalitativ forskning. I skriveprocessen har jeg valgt at skrive til én person, en arketype, som repræsentant for gruppen af fagpersoner. Men herudover har jeg også en ambition om at nå en anden målgruppe, nemlig "almindelige" mennesker, der interesserer sig for dette emne. De skal kunne læse i hvert fald om selve undersøgelsen. Og helst også de forskningsmæssige perspektiver. Også her visualiserede jeg mig én modtager, en af informanterne, jeg anså at være repræsentant for en sådan gruppe. Derfor har jeg bestræbt mig på sprogligt at være ligefrem og klar. Kvale (1996:263) foreslår en struktur for rapportering:

| | |
|----------------------|---|
| <i>Introduktion:</i> | Tematisering. |
| <i>Metode:</i> | Design, interview, transkribering og analysemetode. |
| <i>Resultater:</i> | Analyse og verifikation. |
| <i>Diskussion:</i> | Bl.a. faglig perspektivering |

Denne struktur holder jeg mig overordnet til. Den støtter også op omkring at skrive for de forskellige målgrupper. Jeg har sat mig et sidetalsmæssigt mål, der hedder, at afhandlingen skal være på ca. 200 sider. I min bevidsthed passende langt og kort på én og samme tid. Endelig har jeg gjort en del ud af at skrive i punktform og illustrere med figurer, fordi det skaber mere klarhed og overblik, end hvis man skriver tingene i én køre.

2

INTERVIEW UNDERSØGELSEN

1. Informanterne
2. Kræftforeningen Tidslerne
3. Fire cases
 - Case 1 (Merete: "den realistiske")
 - Case 2 (Ena: "den spirituelle")
 - Case 3 (Grete: "den troende")
 - Case 4 (Kurt: "missionæren")
4. Sammenfatning

1. INFORMANTERNE

Merete, kvinde 47 år brystkræft og spredning, opdaget i 91. case
Anne, kvinde 53 år brystkræft, opdaget i 95.
Bente, kvinde 74 år brystkræft, opdaget i 79, tilbagefald.
Dorte, kvinde 55 år brystkræft, opdaget i 95.
Ena, kvinde 44 år brystkræft, opdaget i 91. case
Fanny, kvinde 57 år lymfekræft, opdaget i 95.
Grete, kvinde 52 år brystkræft, opdaget i 91. case
Hanne, kvinde 62 år brystkræft, opdaget i 96.
Jane, kvinde 55 år livmoderhalskræft, opdaget i 91, i 92 brystkræft.
Kurt, mand 62 år tarmkræft, opdaget i 87, tilbagefald. case
Lars, mand 45 år forsk.f.f.kræft, opdaget i 72, 82, 94, 96, 97.
I alt 11 personer. Alder er anført på interviewtidspunktet, 1997.

Ved aflevering af den redigerede afhandling, januar 2003, er 8 af informanterne stadig i live. Lars døde i foråret 2001. Merete og Kurt døde begge efteråret 2002.

For en beskrivelse af informanternes sygdomsforløb, se særskilt bilagssamling. De fuldt udskrevne interviews kan ses i bilag 4. Et struktureret koncentrat kan ses i bilag 3.

Det er koncentrat for 4 af informanterne: Merete, Ena, Grete og Kurt, der er brugt i dette kapitel. Det er koncentratene for alle 11 informanter, der ligger til grund for de tværgående analyser i de resterende kapitler.

2. KRÆFTFORENINGEN "TIDSLERNE"

Interviewrækken startede med Merete Birkelund, som på daværende tidspunkt var formand for kræftforeningen Tidslerne. Jeg talte med hende i denne egenskab (derfor er hun ikke anonymiseret). Nedenfor præsenteres foreningen kort, idet alle informanter i udgangspunktet, ved at de er kontaktpersoner, står som repræsentanter for de grundholdninger, som dels Merete har præsenteret, dels jeg har udtaget af foreningens informationsmateriale.

Merete talte med nærvær og entusiasme åbent om foreningen og sig selv. Hun repræsenterede foreningens "brændstof" derved, at hun på den ene side talte generelt, fagligt baseret, og på den anden side derved at hendes viden og holdninger var baseret på hendes personlige sygehistorie. Hun havde på interviewtidspunktet levet med brystkræft og senere lungekræft i 7 år. Det personlige udgangspunkt, erfaringen med kræft og evt. alternativ behandling, er karakteristisk for alle kontaktpersonerne i Tidslerne.

Fra folderen om foreningen:

"Egen indsats:... At vise at vores egen indsats... kan have positiv virkning på kræftsygdomme."

"Nytænkning:,,, Vi mener, at kræftbehandling bør ændre fokus fra at koncentrere sig om at slå det syge ihjel, til at arbejde for at styrke det raske, styrke immunforsvaret, så mennesket kan holde sygdommen i skak eller i sjældne tilfælde helbrede sig selv."

"Patientens valg:... Vi ønsker at vise, at man som kræftpatient *har* et valg. Vi mener, at kun den enkelte patient kan træffe dette valg... Vi arbejder for at bedre informationen til patienterne."

Merete om foreningen: *"Vi er en forening for patienter, der søger nye veje... Vi er ikke en fanklub for alternative behandlere. Vi prøver at være kritisk til begge sider... Vi er dannet for at udfylde et hul."*

Foreningen arbejder for: *"at det etablerede begynder at beskæftige sig med nogle mere fornuftige behandlinger; nogle metoder der ikke er så fokuseret på den der "slå ihjel" filosofi. Mere går i retning af at styrke kroppens egne reparationsmekanismer."*

Foreningen arbejder for at få mennesker til at se, at det er deres egne psykiske og handle-mæssige ressourcer, der er basis for at håndtere sygdommen bedst muligt: *"Vi skal lære at være vores egen autoritet. I stedet for at have vores autoritetstro placeret på overlæger eller alternative behandlere."* Men Merete understreger også: *"Det er ikke vort mål at trække en bestemt filosofi ned over hovedet på folk."*

Foreningen er kritisk over for strålebehandling. Merete angriber det på to måder. Dels får folk ikke tilstrækkelige informationer om, hvad strålebehandling egentlig er, dels får de ikke tilstrækkelig information om især langtidsskader af strålebehandling. Foreningen arbejder for denne øgede information. I interviewet taler Merete om, hvordan de fleste læger overhovedet ikke stiller spørgsmålstegn ved strålebehandling, og om at de ikke gør tilstrækkeligt ud af at informere om bivirkninger og senstråleskader. Hun kritiserer, at de ikke ved nok om, hvordan det går de ubehandlede, og derfor ikke sammenligner med dem.

Kontaktpersoner: Foreningen har ca. 35 kontaktpersoner, der repræsenterer forskellige typer kræft og forskellige regioner i landet. Deres navn og

telefonnummer står på bagsiden af foreningens præsentationsfolder, og enhver kan kontakte dem via folderen. Derudover havde en del af kontaktpersonerne "Tid selvagt", dvs man tager foreningens telefon for alle indkommende opkald, 2 timer ad gangen, en bestemt dag og tidspunkt om ugen. Der var stor variation i forhold til, hvor mange timer hver person brugte på Tidslerne om ugen.

Medlemsblad: Foreningen udgiver kvartalsvis et medlemsblad "Tidslerne", som er bredt sammensat af patientberetninger, artikler om kræft, forskning om kræft, kloge ord m.m. Redaktionen er, ligesom alt andet arbejde i foreningen, bestående af frivillige. Jeg orienterede mig både forlods og i forbindelse med analyse og skriveproces i dette blad.

3. FIRE CASES

I det følgende præsenteres 4 cases - essensen af interviews med 4 forskellige informanter. Der er ganske vist lavet en sådan præsentation for alle 11 informanter, jfr. særskilt bilagssamling, bilag 3, men det bliver pladsmæssigt for omfattende at præsentere dem alle. Udvælgelsen var svær. Der er valgt de 4 cases, der på den ene side generelt fremhæver temaer og synsmåder, der også er almene i flere af de øvrige interviews, på den anden side repræsenterer en forskellighed i udtryksmåder og vægtning af temaerne, så det bliver 4 meget forskellige cases at læse, bl.a. baseret på rig og forskelligartet metaforbrug.

De er som tidligere nævnt struktureret ens i overskrifterne: Sygdomsforløb. Sygdomssyn- og håndtering. Krop og psyke. Det åndelige. At stræbe efter mening. Netværkets og behandleres betydning. Døden, livet og håbet.

Case 1 "Den realistiske" (Merete) er meget præcis og overblikdannede i sin sprogbrug, hvad angår alle emner, og det har derfor været naturligt at starte med hende. De tre øvrige cases er valgt for deres forskellige måder at anskue og praktisere en åndelig dimension på / ikke have en åndelig dimension på. Case 2 (Ena) "den spirituelle" kvinde taler primært om den åndelige dimension i new-age-agtige termer. Case 3 (Grete) "den troende" taler om den åndelige dimension primært i forhold til den kristne tro. Case 4 (Kurt) "missionæren" er en mand, der hverken bekender sig til en tro eller en bestemt spirituel retning, men som taler om menneskets natur-tilhørsforhold, taler om livsviljen som en vigtig kraft, og som finder stor livsmening i frivilligt arbejde for kræftpatienter.

De fire cases repræsenterer derudover en forskellighed i vægtningen af forskellige overskrifter. Case 1 taler meget om "døden, livet og håbet". Case 2 lægger hovedvægten på "sygdomssyn" og mere konkrete forestillinger omkring sammenhængen mellem krop, psyke og ånd. Case 3 er vægtigst omkring "det åndelige", samt "netværk og behandleres betydning". Case 4 er mest fyldig om, hvordan man aktivt kan handle i forhold til sygdommen, altså "sygdomshåndtering".

CASE 1: MERETE: "DEN REALISTISKE"^{4 5}

Sygdomsforløb

Merete, 48 år, fik brystkræft med spredning til lymfen i 1988. Hun fik fjernet en knude i brystet og én i armhulen, men sagde nej til efterbehandling med stråler og kemo. Fik i 1991 fjernet en ny knude i brystet og fik straks efter igen en knude i arret, som hun valgte at leve med, trods advarsler om, at hun ville dø uden behandling. Hun oplever, at kræften skifter mellem aktive og passive perioder. Senere fik hun en knude i lymfen, som hun valgte at leve med, og som efter et års tid forsvandt. Senere har hun haft spredning til lungerne, hvor hajbrusk en tid hjalp til at formindske svulsterne. Merete har hele tiden fagligt orienteret sig grundigt om kræft. Hun har i perioder ændret sin kost drastisk, fået alternativ behandling, bl.a. healing, og hun bruger bøn og meditation som væsentlige redskaber til i langt højere grad at blive sig selv og føle mening og fred på trods af sygdommen.

Sygdomssyn og -håndtering

Merete betegner kræft som en kronisk sygdom, man skal lære at leve med. Hun siger, at man både i etableret kræftforskning og i alternativ behandling misbruger begrebet helbredelse:

"Altså helbredelse er et meget misbrugt ord i forbindelse med kræft. I statistisk sammenhæng bliver det brugt som at være i live 5 år efter diagnosen. Det er jo virkelig bedrag. Man kan godt dø 5 år og 2 dage efter af kræft, og så stadig figurere (i statistikkerne) som helbredt. Det er i hvert fald fiktion. Hvis man skal operere med noget, der er en sand helbredelse, så må det jo være, at sygdommen dels forsvinder, dels at man dør af noget andet end kræft. Det kræver så en livstidsopfølgning, og det er ikke noget, man laver (i forskningen)... I det hele taget at bruge ordet helbredelse har været fyldt med meget bedrag. Det har det også været inden for det alternative. Sådan nogle som dem, der kører på "kræftens gåde er løst" og "man skal bare spise.. blive vegetar, så bliver man

⁴ Interview med Merete er udskrevet i sin helhed 18 sider langt. Koncentratet her i skriftet er på ca. 4 sider, hvilket er relativt kort i forhold til de tre øvrige cases, som er 7 sider (case 2), 10 sider (case 3) og 7 sider (case 4). Jeg har ikke specifikt tilstræbt, at casene skulle have ens længde; ej heller afspejler længden væsentligheden af casen. Alle 4 cases er vigtige. Jeg har primært foretaget en kvalitativ udvælgelse af indhold i forhold til de 7 temaer. I casene har jeg ligeledes prøvet at give rum for informanternes meget forskellige måder at udtrykke sig på, som også er medvirkende til den relativt store længdeforskel. Bemærk at når det fulde interview er 18 sider og koncentratet er 4 sider, så betyder det ikke, at der er brugt ca. 1/4 af interviewet. Dels er de udskrevne interviews udskrevet med en mindre skrift. Dels er ca. 1/3-1/4 af indholdet af de 4 kondenserede sider mine common sense analyser og kommentarer.

⁵ *Læseteknisk:* Hvor informanten taler, er der ikke påført, hvem der taler; det markeres med skråtstillet skrift. Hvor jeg stiller spørgsmål, er sætningen startet med et I: for interviewer, og derudover er skriften ligestillet. Mine spørgsmål er kun medtaget, hvor det opleves mere læsevenligt at have medtaget dem, eller hvor dialogen skal anvendes/kommenteres. Når der mellem to tekststykker er 3 punktum'er betyder det, at to separate tekststykker er sammenklippet. Sygdomsforløb er i detaljeringsgrad noget forskellige, hvilket dels skyldes anonymitetshensyn, dels at sygdomsforløb fra case til case er meget forskellige og tillagt forskellig betydning, og dermed i detaljeringsgrad i interviewet har været fremlagt meget forskelligt.

rask." Den udsprang af Julia Vøldan. Den var fornuftig i starten, men så kammede den helt over."

Merete beskriver kompleksiteten i forståelsen af sin egen kræftsygdom:

"Jeg har jo egentlig i de fleste af de 10 år, jeg har levet med kræft, opfattet mig selv som rask. Men jeg har jo hele tiden haft kræftsvulster. Og i lægelig forstand er jeg syg. Hvis jeg sammenligner mig med nogle af dem, der har fået hele den traditionelle behandling, så har de ingen kræftsvulster, men er tit meget mere hæmmede i dagligdagen end mig. Jeg kan f.eks. hænge vasketøj op og pudse vinduer. Det kan mange af de opererede ikke. Jeg har knuder i armhulen, knuder i brystet, men de generer mig bare ikke nær så meget, som behandlingen ville gøre. Men i traditionel forstand er jeg døds syg; mens de er helbredte."

Merete vil hellere tale om sygdommen som en *kronisk sygdom*, hvor man ikke som sådan taler om helbredelse, og det har også konsekvenser for, hvordan hun mener, man bør behandle sygdommen. Man bør snarere arbejde på at styrke immunsystemet end give en strålebehandling, hvis skadevirkninger måske er større end kræftknudens:

"Jeg vil slet ikke bruge ordet helbredt. Jeg prøver altid at undgå det. Det har ikke nogen relevans i forhold til den sygdom. Jeg ser det som en kronisk sygdom. Som noget der kan balancere, som noget der kan tippe op og ned. Man kan have lange gode perioder, og så kan det komme igen. Sådan kan det ligge og køre i lang tid. Man afdramatiserer sygdommen ved at sige, at det er en kronisk sygdom. Der er også nogle, der får sukkersyge, og de må tage forholdsregler hele tiden for at kunne leve med sygdommen. Der er nogle, der har ledegigt. De er også generet af deres sygdom og må leve med den. Hvorfor kan vi ikke få det syn på kræft også? Hvorfor skal kræft være noget, vi skal slå ihjel for enhver pris? Der er den kolossale angst omkring kræft, som gør, at folk går med til nogle behandlinger, der gør mere skade end gavn. Det er jo at skyde gråspurve med kanoner. Så bliver man altså lemlæstet bagefter."

Tanker om sygdommens årsager: Merete harcellerer mod nogle af de forenkede teorier, der konstant florerer, om kræfts årsager. Hun anvender en "pille-løg" metafor som billede på, hvordan erkendelsen af sygdommens kompleksitet, nødvendigvis må blive stadig dybere:

"Jeg tror, at kræft er en sygdom, der ikke har én årsag. Den har mange årsager... Jeg tror aldrig, man finder løsningen på kræft, for jeg tror netop, at det er at pille løg..."

"Der er nogle, der går ind i noget selvbebrejelse og skyldfølelse, netop ud fra nogle af de helt tåbelige teorier, der er fremme om,, at man skal tænke positivt (siges ironisk)... Jeg synes også let, det kan blive for firkantet. Når de taler om cancerpersonlighed, det bryder jeg mig ikke om... (Nogle af) de der teorier, de er stemplende og arrogante... Det kan godt være, det er en del af sandheden, men det er i hvert fald ikke hele sandheden... Det er virkelig at sætte folk ned i små kasser. Det kan man ikke. Mennesker er virkelig helt anderledes. Mangefacetteret, og den åndelige dimension er overhovedet ikke med... Nu har psykologerne en model for, hvordan kræftpatienter er. Det er noget, der tenderer mod at være nedladende."

At gøre noget selv: Merete fortæller, hvor svært det er at blive sin egen autoritet, men at vreden mod behandlere kan være en god drivkraft:

"Mange mennesker har virkelig brug for den der autoritet. Vores mål er, at vi selv skal være autoriteten. Og der tror jeg, at det er vældig sundt at blive gal på alle de der terapeuter."

Krop og psyke

Merete taler om sammenhængen mellem krop og psyke ud fra en lang erfaring med at følge sine svulsters vækst og skrumpning:

I: "... (knytter) man også en tæt sammenhæng mellem krop og psyke?"

"Det tror jeg, de fleste gør af dem jeg har kontakt med. At man er godt klar over, at når man er stresset, så bliver man lettere syg. Det har enhver opdaget. Bare med forkølelser... mange af dem, der har svulster og ikke får dem fjernet, at de kan (opleve at svulsten) både vokser og skrumper i takt med, hvilke belastninger, man kommer ud for."

Det åndelige

For Merete er den åndelige dimension både naturlig og en vigtig basis for at begribe sygdommens mening og håndtere den:

"Det er mit indtryk, at mange af dem, der klarer sig godt, netop gør det, fordi de har den kontakt med et åndeligt niveau. Bøn betyder meget for mig. Meditation."

I: "Det er ikke sådan, at åndeligheden så bliver autoriteten?"

"Jeg får hjælp, men det er mig, der gør arbejdet." Den tror jeg er meget vigtig, at vi skal ikke tro, at vi får det hele foræret."

Merete taler om, hvordan gamle "lig i lasten", gamle uhensigtsmæssige psykologiske strukturer, ligesom kan smelte væk, når der sker åndelige ændringer:

"Det der kan oplyse mørket, er lyset. Og ved at få mere lys ind i sig selv, kan det jo smelte væk, uden at man bliver ved med at forstørre og dissekere væk hele tiden.... I mit eget forløb har jeg nogle gange haft nogle gamle ting, jeg slæbte rundt med, og hvor der sker de her ting med sygdommen og kraftig åndelig ændring i mit liv, så er tingene simpelthen bare smeltet væk. Så har jeg kunnet slå hovedet tilbage og grine af det."

I: "Det er måske pointen, at det smelter af sig selv?"

"Ja, fordi der kommet noget, der er meget stærkere... Ud fra mit eget er det bøn, og den åndelige verden er en realitet... Lys, kærlighed, som kan opløse alt det der... Altså det jeg henter i det er en meget dyb indre ro. Og som gør, at jeg kan leve med min kræft. Og jeg kan grine af den. I sidste ende så er det en bagatel. I forhold til den ro og kærlighed, man kan møde, når man mediterer eller beder... På et dybt niveau, hvor det vigtige er, er der ro."

At stræbe efter mening

Merete påpeger, hvordan modløsheden nemt kan snige sig ind, hvis man kun forholder sig til sin fysiske krop, men at håbet netop hører til på det mentale bevidsthedsniveau, hvor en mening og en sammenhæng knyttes:

"Hvis man kun ser på sin fysiske krop, og ser hvordan den forfalder, ødelagt af sygdom eller kemo, så kan man da kun blive modløs, og det hele ser meningsløst ud. Altså meningen kan så komme, hvis man kan hoppe et niveau højere op. Der tror jeg netop det med at føle mening i det, er så vigtigt. Dem der sætter sig hjem og siger "hvorfor blev det lige mig" – det går altså ikke ret godt."

Døden, livet og håbet

Merete virker afklaret med, at hun kan dø af sygdommen, uden at hun af den grund har "tabt" til den:

"Jeg oplever ikke, at døden er en fiasko her i livet."

Selvom Merete taler om det at anerkende sygdommen som en kronisk sygdom, udelukker det ikke *håbet* om total helbredelse. Faktisk er dette håb livsnødvendigt. Hun beskriver knivs-æggen mellem håb og realisme, mellem at være utopisk og realist:

I: "Du tænker ikke på dig selv, som at en dag har du ikke kræft mere?" ...

"Jo, det er ikke på den måde, at jeg mener, at muligheden for at det kan gå væk ikke er der... Det er da også noget, der kan ske for nogen, og jeg har selvfølgelig altid et håb om, at det kan ske for mig. Det handler om at balancere mellem håbet og realismen. Man skal selvfølgelig ikke bilde sig selv ind, at det her er bare en bagatel, det kan jeg ikke dø af. Selvfølgelig kan man det. Men man skal selvfølgelig også bevare håbet. Så det er noget med at være realist og utopisk på én gang."

Merete vender gentagne gange tilbage til betydningen af håbet. Bl.a. kritiserer hun Kræftens Bekæmpelses "dødsterapi", som hun kalder det:

"Der er jo mange, der føler, at når de kommer derind (i Kræftens Bekæmpelses livsmodsgrupper), så har de så utrolig travlt med at lære dem at dø. Men det vi gerne vil lære, er at leve."

Merete kobler bevidsthed om sin egen død med håbet således:

"Den tro (at man kan blive helbredt) må man aldrig tage fra folk. Lige meget hvor urealistisk, det er. Fordi når man skal dø, så ved man det også godt selv indeni."

Jeg spørger, om det så ikke er en fortrængning, at man ikke beskæftiger sig med døden. Hertil svarer hun:

"Jamen alle der får kræft ved godt, at det her kan meget vel medføre, at det her dør jeg af. Og de allerfleste ser det i øjnene og træffer de forholdsregler, de skal gøre... Og når det så er overstået, så vil vi altså gerne til at nyde livet."

At få diagnosen kræft er angstprovokerende, men også en døråbner til hidtil ukendte ressourcer:

"Man bliver i aller højeste grad konfronteret med sin dødsangst, når man får kræft, men jeg tror, at de fleste... oplever nogle ressourcer, de ikke troede, at de havde."

Merete bruger en metafor for dødsangsten forbundet med det at have kræft, hvor hun siger, at det er som at pille løg. En metafor hun bruger flere gange (f.eks. da hun talte om kompleksiteten af årsager til kræft):

"At indstille sig på døden er selvfølgelig heller ikke noget, man bliver færdig med, før man skal dø. Jeg har selv flere gange været tæt på at dø, og hver gang har det været en ny angst, der kom op, når jeg troede, at jeg var færdig med det. Så ups, det er ligesom at pille løg..."

Sådan er det at have kræft. Man tror hele tiden, nu er det ovre, men der var lige noget, jeg havde glemt. Vi skal lige dybere.”

CASE 2: ENA: "DEN SPIRITUELLE" ⁶

Sygdomsforløb

Ena er en 42-årig kvinde, der fik konstateret brystkræft for godt 6 år siden. Hun fik opereret svulsten ud men sagde nej til kemo- og strålebehandling. Der voksede en ny svulst ud i arvævet ca. 1 år efter operationen. Den svulst fik hun også fjernet. Da der voksede en ny ud en 3. gang og en læge forsøgte at "true" hende til, at hun denne gang skulle kombinere operationen med strålebehandling, valgte hun helt at afstå fra behandling. Hun har nu levet 4 år med svulsten. Den var begyndt at vokse igen i månederne op til interviewet, og hun valgte at få den fjernet én gang mere. I den forbindelse blev hun undersøgt for evt. spredning, hvilket der ikke var.

Hun har løbende gjort mange ting selv for at holde sygdommen i ave. Hun er bevidst om sin kost, tager kosttilskud, har skippet et fuldtidsarbejde for at arbejde deltids, koncentrerer sig mere om de nære ting. Ikke mindst har Ena arbejdet meget med de psykologiske og åndelige aspekter af tilværelsen i årenes løb.

Sygdomssyn og - håndtering

For Ena skal sygdom forstås i et helhedsperspektiv, sådan at krop, psyke og ånd er tæt forbundne. Det betyder også, at sygdommen automatisk fortolkes og gives mening. Hun beskriver sammensmeltningen mellem krise og mulighed. For hende har sygdommen været en mulighed for udvikling i en positiv retning:

"Kineserne har sådan et dejligt tegn for sygdom, det er sådan en sammensmeltning af krise og mulighed. Det er deres tegn for sygdom. Sådan oplever jeg det egentlig også meget, at der har været en gave i det for mig. Og jeg ville gerne have været den foruden. Men jeg har perioder, hvor jeg siger, at jeg ville ikke have været den foruden, hvis jeg skulle være den, jeg var før. Jeg ville ikke bytte på nogen måde, fordi den der ægte glæde, den var ikke nærværende i min tilværelse. Jeg kendte den ikke. Simpelthen ikke. Jeg kom ikke så dybt, så jeg kunne føle en ægte glæde ved noget som helst. Jeg kommer dybere i nogle ting i dag."

Ena har i det daglige ikke opmærksomhed på sygdommen hele tiden, men i og med, at hun næsten hele tiden har en eller flere knuder i brystet, betragter hun sygdommen som del af sig, både fysisk, kognitivt, følelsesmæssigt og energimæssigt. Om end jeg her kalder kræften for "sygdom", så opfatter hun sig ikke som "syg". Hun beskriver sygdommen med en metafor som en *skygge*, som mangel på *lys*. Gaven ved sygdommen er, at den tvinger hende til at holde fast ved nogle kvaliteter, så hun ikke ødsler med sit liv, hvilket hun mener, hun i høj grad gjorde tidligere:

I: "Sygdommen - er den allestedsnærværende, eller glemmer du den ind imellem?"
"I perioder gør jeg. Den er ikke allestedsnærværende, men den er... jo en del af mig. Den er en del af min energi, den er en del af min fysik, den er en del af mit tankemønster, så den er en del af mig. Jeg oplever den meget som en skygge. Jeg oplever den som mangel på lys. Der er noget, der stadigvæk mangler at få lys. Og når jeg så pludselig er i nærværet, så er der lys. Og så er det, at jeg ved, at lige nu og her bliver jeg ikke sygere. Tværtimod. Men den er

⁶ Interviewet med Ena er udskrevet i sin fulde længde på 16 sider, og er kondenseret ned til 7 sider.

en del af mig, men jeg synes også, jeg har lært at acceptere den. I hvert fald et langt stykke hen ad vejen. Jeg har lært at leve med den i udstrakt grad, men det er klart, at i sådan en periode som nu, hvor jeg er lidt usikker på, hvor jeg er henne, da fylder den lidt mere, end den ellers gør. (Ena skal til undersøgelser for at få konstateret, om der er spredning af sygdommen – hvilket senere viste sig, at der ikke var.) Men normalt fylder den ikke mere, end at der er utrolig megen glæde i min hverdag. Jeg bobler og er i godt humør. Og jeg har overskud til andre. Mere fylder den ikke, men den er med. Og den er med sådan, at jeg godt ved, at....jeg kan ikke beskrive den som en begrænsning, for det er den ikke. For i virkeligheden er det noget med, at man er tvunget til at holde sig til nogle kvaliteter.”

I: "En retningsgiver?"

"Ja, for hvis jeg ikke gør det, så vokser det fra mig. Hvis du forstår, hvad jeg mener. Jeg kan mærke, at - der er nogen, der siger balancere på en knivsæg - men jeg synes, det er et forkert billede. Det er en balance, men det er for negativt et billede. Folk i al almindelighed, de går jo rundt og slasker med deres liv. Det mener jeg virkelig... Ødsler det til højre og venstre på fuldstændig ligegyldige ting. Og det har jeg da selv gjort til fulde. Det er jo så det, man bliver tvunget til lige pludselig at lade være med. Det kan til en vis grad opfattes som afkald, ting man er forhindret i. Det er det samme, når folk lige pludselig skal lave deres kost om, og man gør det af pligt, så oplever man, ikke fordi jeg er fanatisk med kosten, men så oplever man, at øv, så må jeg ikke det. I stedet for at opleve, at man faktisk får noget, der er sundt. At det man får er godt... Det er, fordi der er så meget uvæsentligt omkring os, så meget værdiløst, at vi bruger så stor en del af vores liv på at knokle af sted.”

Krop og psyke

Ena tog hånd om sin sygdom ved at fokusere på de psykiske aspekter omkring, hvorfor hun havde fået den, og hvordan hun bedst kunne tage ansvar for den herfra. Hun gik på et intensivt selvudviklingskursus i håb om at skrælle lag af sig selv og turde blive mere sig selv, og ikke mindst blive mindre intellektualiserende og mere "i kroppen". Væsentlige redskaber var energiøvelser og meditation:

"Jeg begyndte at gå på selvudviklingskurser og begyndte at interessere mig for meditation, som jeg kunne mærke gav mig virkelig meget. Det var en langvarig proces, men jeg kunne mærke, at jeg mere og mere nærmede mig der, hvor jeg turde være mig selv... Det var med til at åbne op for, hvad jeg egentlig selv mente om situationen. Det vidste jeg ikke før. Jeg var meget hoved og meget lidt krop. Der var så mange ting, jeg ikke turde høre på, og som jeg havde lukket af for...Det er med til, ad åre, at der ikke er mange ting i mig selv, som jeg ikke tør give mig i kast med. Ikke fordi jeg havde besluttet det, men fordi det kom. Det har givet mig en eller anden stor tryghed i, at alt er i orden... også meget det med at give plads til nogle ting. Det skaber forvandlingen. Uanset om det er et grimt monster, man har fået øje på. Acceptere det for det, det er. Det der grimme monster, der mener jeg også nogle dagligdags ting, for det er tit del af det. De der småmønstre og sjove ting, man kommer til at sidde fast i, og som man holder sig selv nede med."

Ena taler med største naturlighed om sundhed og sygdom, såvel ud fra kropslige begreber, som psykologiske og åndelige begreber. Det udgør ét for hende. I første del af citatet nedenfor fokuserer hun på betydningen af at være nærværende, og betydningen af at relatere, i psykologisk forstand. Forudsætning for at nå til en tilstand af større nærvær er at "rydde op" i psykologisk forstand. Jo større nærvær, jo tættere er man på det, hun i fysisk forstand kalder "køreplanen". Hun har det kropssyn, at kroppen fra starten er perfekt, men at denne perfektion rykkes ud af balance hos nogle mennesker, og at den ubalance kan udtrykke sig som kræft. Ena har et klart billede af, hvornår hun ikke bliver

mere syg, eller oven i købet bliver mere rask, nemlig når krop, psyke og ånd er i en balance, hvor hun fornemmer køreplanen.

"Det er jo klart, det at få ryddet op i sådan en "rygsæk" (er vigtigt). Når man har de der ting, som man ikke har konfronteret, så forhindrer det jo én i at gribe om det, og være i det, man er i. Det er det, som jeg synes, er så vigtigt. I det at have kræft, og i det at leve i det hele taget, er jo netop for den enkelte at komme frem til det at kunne være nærværende. Uanset hvem vi er, og hvad vi hedder, så er det der, vi er til og kan mærke os selv og kan mærke andre. Jeg tror på, at fra start af, da er vi udstyret med en eller anden køreplan, rent fysiologisk og cellemæssigt, som cellerne egentlig gerne vil rette sig efter. Så kan der komme forskellige forhindringer på vejen. Mudder på forruden og alt muligt, som gør, at nu kan cellen og energien bare ikke se køreplanen mere. Jeg tror på, at kroppen egentlig har et ønske om at opføre sig ordentligt. Og jeg synes ikke, den opfører sig helt ordentligt, når den får kræft. Ikke for at gøre det negativt, men den følger ikke den oprindelige køreplan. Og det tror jeg dybest set, den har et ønske om at gøre. Så det jeg egentlig kan gøre i forhold til det at have kræft, det er at forsøge at komme så tæt på den der køreplan som muligt. Vi ved, der er en køreplan foran os...Og jeg har det sådan, at meget tit, så har jeg den fornemmelse, at jeg er et sted. Når jeg er her lige nu, så bliver jeg i hvert fald ikke mere syg. Det er, når jeg er i meget nærvær.

Det åndelige

Koblingen fra krop og psyke til den åndelige dimension hænger tæt sammen med nærværet, som Ena omtaler ovenfor. Umiddelbart efter at have talt om nærværet, begynder hun at tale om spiritualitet og religiøsitet.

Der er jo også kommet en form for spiritualitet og religiøsitet ind i det, som har sit helt eget udtryk for mig. Det hører ikke til nogen steder, men det er mit. Og når jeg føler kontakt til det, så ved jeg, at så er køreplanen der. Og i det øjeblik, at den åbning er til stede - desværre er jeg kun et menneske - men hvis jeg nu kunne være i den der åbning konstant, så tror jeg, at jeg blev fuldstændig rask. Det er jeg faktisk overbevist om, at jeg ville. Men det er ikke sikkert, at det er sådan, det skal være."

Ena uddyber, at hun tror på, at der er et eller andet, der vil den harmoniske udvikling, som man kan give sig hen til:

"Der er en eller anden - sådan oplever jeg det - kærlig energi til stede, som man kan overgive sig til. Og der er nogle skabende kræfter, som egentlig bare er ude på, at det hele udvikler sig harmonisk."

Samtidig med, at hun har et håb om at blive rask og arbejder for at være nærværende og realistisk i forhold til sygdommen, så rummer hun den næsten komplementære følelse på én og samme tid. Hun har en tillid til, at der sker det, der skal ske. Det ses af den sidste sætning i forrige citat, hvor hun - ikke med resignation - men med tillid siger "men det er ikke sikkert, at det er sådan, det skal være."

Med hensyn til den åbenhed eller åbning, hun taler om, spørger jeg, om det er en åbning, hun selv har kontrol over at kunne frekventere og være i. Hun svarer, at hun ikke kan styre den; den er faktisk det modsatte af kontrol, men hun kan gå den i møde bl.a. vha. meditation, ved at give slip. Hun fremhæver, at den altid er en potentiel mulighed, den forsvinder ikke. Det særlige ved dén bevidsthedsheds-mæssige og kropslige tilstand er, at der er plads til alting;

hendes rummelighed både over for sig selv og andre, er total - intet behøves fortrængt. Hun eksemplificerer ved at beskrive, at smerte og glæde er to sider af samme sag, således at smerten i dén tilstand ubesværet lader sig konvertere til glæden. Tilstanden opstår jævnlige, både når hun er alene, og når hun er sammen med andre:

I: "Den kommer spontant, den åbenhed?"

"Nej, det gør den ikke mere.. Jeg kan meget ofte efterhånden - samle den op eller slappe af. Give en eller anden tilladelse til den."

I: "Den er der hele tiden, men du skal have vinduesviskerne på?"

"Ja, men den er der hele tiden. Spørgsmålet er, om jeg giver den tilladelse til at være i mig. Og den tilladelse bliver jeg mere og mere i stand til at give. Det er ikke noget, jeg tænker. Det er bare noget, jeg ved. Jeg kan mærke, at nu hoppede jeg ind i nogle gamle mønstre. Nu slap jeg lige forbindelsen. Kan du godt fornemme, hvad det er, jeg mener?" ("Ja.") "Og det bliver jeg egentlig bedre og bedre til. Og jeg er tit god til det i situationer, hvor jeg sidder og snakker med andre. Lige pludselig. Hov, her er egentlig plads til alting. Det er egentlig et meget pudsigt sted, for uanset om der er smerte, eller der er glæde, så har det sådan en eller anden kvalitet over sig og er i orden. Der sker også det, jeg kan huske engang, hvor jeg prøvede at gå ind i nogle ting, at jeg oplevede - det var nogle problemer, der følte som en hård æggeskal - der var meget smerte, men jo dybere jeg gik ind i den, når jeg kom ind i kernen af den, så forvandlede den sig til den mest flydende, vidunderlige glæde, der bare piblede ud. Det var egentlig det, der var inde i smerten. Det var glæden."

Det ser ud til, at jo dybere Ena når ned i en følelsesmæssig tilstand, jo mere bliver følelser, der overfladisk set er komplementære, ét.

At stræbe efter mening

Jeg ønsker afklaret, i hvor høj grad det dybtgående bevidsthedsmæssige arbejde er konsekvens af at have kræft. Ena siger, at dybden ikke var kommet foruden kræften. Et eksistentielt spørgsmål som det at værdsætte sig selv, finde sig værdig at være til, har trængt sig på i mange år, men at hun blev tvunget til at se det i øjnene vha. kræften. Dét at tillade sig selv rum at være til, er forudsætning for, at kræften ikke får overtaget. På den måde giver hun kræften mening ud fra en eksistentiel betragtning. Hun betragter det som en slags opvågning:

I: "Du har turdet gå dybt. (Ja). Du sagde, det var en proces, der var i gang. Tror du, det var sket uden kræften?"

"Der må jeg nok sige desværre nej. Måske, men jeg tror det egentlig ikke. Også fordi jeg har fået sådanne sygdomme i venstre side af kroppen, som ifølge nogle er modersiden, den kvindelige side. Først fik jeg fjernet den ene æggeleder, så halvdelen af skjoldbruskkirtlen og så brystet bagefter. Jeg tror, der skulle noget meget voldsomt til, før alvoren...eller før jeg vågnede tilstrækkeligt op. Også fordi jeg tror, at jeg dybest set aldrig har værdsat mig selv. Jeg tror nok, at hvis jeg var gået dybt nok på et tidspunkt, så havde jeg ikke syntes, at jeg var værdig til at være her. Jeg spillede en helt anden rolle, og det var helt klart,, bl.a. den manglende kærlighed, evnen til kærlighed fra min mors side, fordi hun var syg (der påvirkede mig). Hun gjorde, hvad hun kunne, men det var ikke nok. Det var ikke nok til, at jeg kunne finde min egen identitet."

Netværkets og behandleres betydning

Parforholdet: Ena har gennem hele sit sygdomsforløb først og fremmest haft et tæt forhold til sin mand. Han har støttet hende tæt i alt, hvad hun har besluttet at

gøre, og han står for hende som et bundt af glæde. Trods sygdommen har også det seksuelle udviklet sig stadig mere givende og varmt.

"Vi kommer dybere i nogle ting i dag. Nu bare vores seksualliv, vi har kendt hinanden i (mange) år, men det bliver dybere og dybere. Og smukkere og smukkere. Hvad kan man så næsten ønske sig mere... Han har en indsigt i nogen ting, som han bare har med sig fra barnsben. Han gider ikke dyrke det, men han har en meget dyb forståelse for nogle spirituelle sammenhænge... han kan meget nemt følge mig. Han er ikke særlig verbal, men han er meget åben."

Ena fremhæver betydningen af at have et lille barn, i forhold til hvem kærligheden konstant vokser. Endvidere har hun en gruppe af kvinder, hun jævnligt mødes med. Hun har gået på flere kurser om selvudvikling i hele forløbet. Endelig er hun meget engageret i Tidslerne, hvor hun møder flere åndsfæller. Men hun fremhæver også, at trods et solidt netværk, har hun tit følt sig anderledes ved de ting, hun har gjort; og i bund og grund er arbejdet med og mod en sådan sygdom, en vandring, man foretager alene, men hvor så oplevelsen af "lyset" eller "nærværet" alligevel gør, at man ikke føler sig alene i det.

Kommunikation med hospitalslæger: Ena har gennem hele sit sygdomsforløb fundet svar på de spørgsmål, hun måtte have i forhold til sygdommen, når hun har visualiseret og mediteret. Hun har sat sin lid til sin intuitions evne til at vælge rigtigt. Den metode benyttede hun også, da hun skulle vælge, om hun ville tage imod konventionel behandling af kræften eller ej.

"Jeg sad og lavede afspændingsøvelser.. Jeg så to veje, og den ene vej var strålebehandling og kemoterapi, og der blev fuldstændig kulravende sort. Den anden vej var de ting, som jeg selv var i gang med, og meditation. Det var mere min vej. Der blev helt lyst. Så jeg blev klar over, at jeg måtte sige nej (til kemo- og strålebehandling)."

At det ikke er en metode, man har særlig stor respekt for inden for etableret kræftbehandling, vidner lægens reaktion om. Han forsøgte at true hende til at modtage behandling ved at sige, at hun ville være fuld af knuder efter nogle måneder, hvis hun ikke lod sig behandle. Den trussel berørte hende dybt, og bevirkede at hun føler sig umyndiggjort, men den ændrede ikke på beslutningen om ikke at lade sig behandle konventionelt:

"Jeg fik egentlig en dårlig behandling i systemet. For lægen sagde til mig, at hvis jeg ikke gjorde det, så havde jeg knuder overalt om tre måneder... Men min fornuft sagde mig, at manden forsøgte at få mig ind i boksen. Han har sandsynligvis ment mig det vel, men på en formynderisk måde. Men jeg tror, der gik ½ år, inden jeg havde hans bemærkning helt ude af mit system. Jeg følte, jeg måtte grave den ud med en stor skovl. Der var jo åbenbart så stor en autoritetstro i mig, at sådan en bemærkning - den, synes jeg, gør skade."

I: "Og den sår vel også tvivl om din egen metode?"

"Ja, men den kunne ikke rokke ved min beslutning, men den kunne give mig en sværere tid. Jeg havde haft mere brug for en respekt og en støtten op omkring den beslutning, som jeg havde taget. Men beslutningen stod klar. Men det er jo altid en balancegang at leve med sådan en beslutning. Den står jo ikke mere klart, end at det kan være, at situationen ser anderledes ud på et andet tidspunkt. Der findes jo ingen endegyldige svar på tingene..."

I: "Hvor er det, det klemmer mest? (systemets modstand)"

"Jeg tror tit, at det er umyndiggørelsen... De er opmærksomme på, hvilken sygdom de sidder over for, men ikke hvilket menneske, det er."

Ena er med tiden blevet mere klar og åbent kommunikerende omkring sin måde at håndtere sin sygdom på, bl.a. også i forbindelse med at hun har været til undersøgelser på hospitalet. Hun siger, at det etablerede interesserer sig mere for hendes type patienter nu, men hun er ikke entydigt begejstret herfor. Hun påpeger en risiko ved at lave videnskabelige undersøgelser på hendes type patienter; hun frygter, at den traditionelle videnskabelige undersøgelses metoder ikke kan begribe essensen af, hvad det er, hun selv og andre får ud af at gribe sygdommen helhedsmæssigt an. Kvaliteten er for hende noget *oplevelsesmæssigt*, hvilket ikke kan måles og bevises kvantitativt:

"Der er selvfølgelig nogle (i systemet) i de her år, der gør det (respekterer andre måder at håndtere sygdommen på). Men det er så lidt kedeligt, at når der så endelig er nogen, der arbejder seriøst med det, så prøver de at gøre det så videnskabeligt, at alting går ud af det. For det er ikke noget, der skal bevises. Det er en kvalitet, og kvalitet skal ikke bevises. Det har den aldrig skullet. Den er bare. Den er noget erkendelsesmæssigt og noget oplevelsesmæssigt. Den skal ikke bevises i store undersøgelser."

Døden, livet og håbet

Ena fortæller, hvordan det at indse dødens mulighed trængte sig på. Hun blev nødt til at "se døden i øjnene", og iblandet med det kom mange andre traumer op, med følelser som sorg og vrede. Hun beskriver, at det var fantastisk voldsomt; så voldsomt at hvis udenforstående havde været vidne til det, var hun blevet indlagt på psykiatrisk hospital:

"Jeg gjorde det, at jeg satte musik på, og så dansede jeg mig ind i det... Det var også de kurser, jeg gik på, der gav mig trygheden til at gøre det selv. Hvis der var kommet nogen, så havde de sendt bud efter én. Havde der været tapet på væggene, så havde jeg flået det af. Det var hambert. Der var så meget raseri og vrede, men det kom ud, det skal jeg love dig for. Og det gode ved det var, at jeg var ikke bange for det. Uanset hvor dybt og hvor voldsomt det var... Jeg havde én oplevelse en dag, pludselig kom den sorg. Den følte som en kæmpesøjle, der rejste sig, og der var lyd på. Der var krop på, det følte bare som en stor søjle af sorg, som jeg stod og holdt om. Det var faktisk så utrolig smukt. Det var bare sådan en søjle af kraft, der kom nedefra. Den der kæmpesorg. Oven på den fik jeg faktisk gjort det med min mor (et traume over moderens død) færdigt."

Jeg spørger dybere ind i, om hun ikke har angst forbundet med tanken om døden. Hun svarer, at det er mest tanken om at dø tidligt fra sønnen, der bekymrer. Tidligere var det angsten for døden i sig selv, der herskede, men fordi hun på selvudviklingskurser har fået et billede af, hvad døden er, skræmmer den ikke længere:

I: "Du siger, at du har haft kigget på døden. Betyder det, at døden for dig selv ikke skræmmer dig?"

"Det er det andet (bekymringen for sønnen på 7 år), der fylder mest. Helt klart. Det er det. For i starten var det det andet. Også fordi jeg har et billede af, hvad døden er. En forestilling. Mere er det ikke. Det er noget med noget lys. Det er noget med at blive ét med noget lys. Det er noget med det at blive ét med det, der er essensen af det hele. At blive ét med det, jeg kan mærke, når jeg pludselig er der. I sammenhæng med det, jeg kalder Gud. Når jeg er der, så er jeg sikker på, at der er jeg også på et eller andet plan, når jeg er død..."

der er en eller anden kærlig energi, og den tror jeg, man på en eller anden måde bliver en del af. Og det giver mig en eller anden ro."

CASE 3: GRETE: "DEN TROENDE"⁷

Sygdomsforløb

I sommeren 1991, da Grete var 45 år gammel, opdagede hun et underligt fast område i det ene bryst. Hverken finnåls- eller grovnålsbiopsi viste tegn på sygdom. Der var dog fibroadenomatose, som man tit ser hos folk, der senere får brystkræft. 3 måneder senere fik hun en uforklarlig følelse af, at hun lukkede døden ind i kroppen, en mørk skygge. Hun insisterede over for en ikke velvillig egen læge, at hun ville undersøges yderligere. Mammografi viste intet. En læge sagde dog, at med dén struktur i brystet viste der sig ofte at være kræft bag, men man skulle ind og kigge. Man fjernede en knude, der viste sig kræftfyldt helt ud til kanten, og man anbefalede brystet fjernet. Grete kæmpede for en brystbevarende operation, hvilket hun fik, men der blev ved operationen igen konstateret kræft helt ud til kanten. Hun blev intimideret af en læge, som ikke brød sig om hendes beslutninger. Han nægtede, at hun kunne gå til kontrol, når hun ikke tog mod de behandlinger, hospitalet mente var optimale, nemlig strålebehandlinger. Derfor brød Grete helt kontakten med det etablerede system. Efter 1½ år hvor hun prøvede mange former for alternativ behandling, men hvor knuden voksede voldsomt (til ca. 6 x 8 cm.), gik hun atter til speciallægen, hun havde et godt forhold til, og de blev enige om, at nu skulle hun få gjort noget ved det: Hun fik fjernet brystet. Der var spredning til alle lymfeknuder, som var sprængt ind i fedtvævet og der var en streng ned til bundfasien, så ikke alt kunne fjernes. Gretes kræft var østrogenrelateret, så på eget initiativ fik hun fjernet livmoderen og timoxyfen-behandling (hormon) i stedet for kemoterapi. Hun kunne straks efter operationen mærke, at knuden begyndte at vokse væsentligt langsommere. Overgangsalderens symptomer imødegik hun med akupunktur. Det var på interview-tidspunktet 4 år siden.

På interview-tidspunktet var der atter vækst i knuden i brystet, kunne Grete mærke, uden at hun dog var pessimistisk, idet hun antog at kunne håndtere, hvad der måtte komme, både mentalt og handlemæssigt. Hun havde netop været til kontrol på hospital, og skulle have knuden fjernet og undersøges yderligere i måneden efter.

Sygdomssyn og - håndtering

Grete ser sådan på sin kræftsygdom, at hun genetisk har været disponeret for den, hvilket hun slutter ud fra, at moderen fik brystkræft på samme tidspunkt, som hun selv, altså som 45-årig. Uden at hun af den grund føler skyld, men snarere tager et ansvar på sig for, at den genetiske disponerethed overhovedet har udviklet sig til kræft, beskriver hun forskellige psykologiske og fysiske årsager til, at hun har fået kræften. Psykologisk beskriver hun:

"Kræft er for de stædige. Dem der bare ikke vil tage livet på sig eller tror, at de ikke er gode nok, eller ikke accepterer sig selv. Så meget skal der til for nogen. Sådan oplever jeg det."

I tiden op til sygdommens udbrud, havde Grete det meget dårligt. Parforholdet vaklede og hun følte stor skyld i forbindelse med forskellige hændelser i sit liv. Der foruden brændte huset totalt ned, og hun mistede en nær ven, som døde af kræft. Fysisk fremhæver hun:

⁷ Interviewet med Grete er i sin fulde udskrevne længde 19 sider og kondenseret ned til 10 sider.

"For mig kan det lige så godt være gener, som det kan være psyke... Men jeg har jo spist forkert, drukket, fået librium som barn, vinylstøv i luften, boet i byen, alle de frække ting."

Grete fastholder at kigge fremad:

"Det psykiske arbejde, det er der, jeg kan gøre noget, jeg kan ikke lave mine gener om... Midt i det der underlige liv, jeg førte (før kræftens udbrud), hvor jeg har opført mig utroligt selvdestruktivt, der har jeg alligevel haft en søgen efter at få det bedre, spise sundere og sådan noget. Og jeg har forsøgt at få et ordentligt forhold til min krop og seksualitet."

Krop og psyke

"Jeg har en uddannelse (som afspændingspædagog), hvor man går meget op i, at krop og psyke hænger sammen. Det har jeg jo set så mange eksempler på, at det er en selvfølgelighed for mig... Jeg begyndte jo selv med at gå til afspænding, og... der oplevede jeg hver eneste gang, der var noget, der åbnede sig, at jeg begyndte at drømme om noget og måtte tage problemer op... Jeg kunne næsten stille uret efter, at når jeg havde været til behandling, så gik der 12 timer, så begyndte jeg at få (fysiske) symptomer... Som en udrensning og senere som et forsvar. Og hvor jeg blev ved med at have de der symptomer, indtil jeg tog mig sammen og kiggede på... hvad det var, der forsøgte at komme op."

Men at der er krop-psyke sammenhænge betyder ikke nødvendigvis, at fordi man får det bedre psykisk, og man føler sig godt tilpas fysisk, så bliver en kræftknode pr. automatik mindre. Grete fortæller, at i de 1½ år, hvor hun var ude af hospitalsbehandling og kræftknuden voksede, der blev parforholdet løbende bedre, og hun følte sig fysisk godt tilpas:

"Jo mere der kom hul på det der (problemerne i parforholdet) og tilliden blev genoprettet og vi fandt alle de nye sider ved hinanden, der har jeg aldrig følt mig så stærk og så godt tilpas, så kvindelig i den periode, i de 1½ år, hvor jeg gik der og knuden voksede og jeg var skåret i, og brystet var sandelig ikke pænt. Men jeg havde det utrolig godt rent fysisk. For mig hører det sammen. Jeg har altid haft det sværere ved det åndelige..."

Det åndelige

Idet Grete starter på at tale om den åndelige dimension – og afventer min reaktion herpå – måske for at fornemme, hvor meget der er rum for at tale herom – vælger jeg at gensvare meget åbent:

I: "Du har talt om det psykiske arbejde, om det kropslige arbejde, men linken..."

"Jah, jeg tror ikke (tænkepause) – dér kommer det. Det der med kirken. Jeg bliver mere og mere overbevist om, at krop, psyke og ånd hører sammen."

Gretes forhold til det åndelige har med tiden fået sin basis i den danske folkekirke. Hun analyserer, hvordan den åndelige dimensions udvikling, muligvis skal kobles sammen med en større bevidsthed om – i psykologisk forstand - forholdet til sin far og til autoriteter i det hele taget.

"Det sted jeg var vokset op med indremission og sådan noget, det har jeg aldrig rigtig fået fod på. Og af en eller anden grund er jeg aldrig nogensinde kommet dertil, hvor noget med min far, er kommet op. Men det oplever jeg, at det gør nu. Det sidste halve år, da kommer der den ene erindring efter den anden op med min far. Jeg får ham ligesom givet nogle rimelige proportioner. Jeg oplever også, at mit forhold til autoriteter bliver anderledes. Jeg kan mærke det i forhold til min forstanderinde, der hvor jeg arbejder. Lægerne, da jeg var

inde igen. I forhold til H (hendes mand). I forhold til hvad jeg synes er vigtigt med egenomsorg. Og da kommer det med tro også ind. Det hænger sammen med min Gudsopfattelse. Jeg er begyndt at gå i kirke inden for de sidste måneder. Og jeg har meldt mig ind igen i folkekirken. Og er gået til de her præster. Vi har gode præster her... Jeg er gået til dem og sagt "hvad mener du om forbøn?", "hvad mener du om sygdom?" Jeg har fået nogle fantastisk gode diskussioner med dem, og nu oplever jeg det der med... synd. Jeg kan i hvert fald se, at jeg binder nogle energier i mit liv ved at hænge fast i nogle gamle mønstre, nogle gamle måder at være på... (Grete forklarer i dialogform, hvordan hun tænker) "Nu lægger jeg dem frem for dig (Gud), når jeg går til alters, og så vil jeg gerne have, at du tager det væk." Der oplever jeg helt fysisk, at det bliver taget væk. Det er ret fedt. (latter). Det hænger på en måde sammen med min far også. At jeg kan gå ind i de rammer folkekirken er. For med min forstand kan jeg sige, "hvad i alverden skal Vorherre i den danske folkekirke, hvad skal man med de rammer der?" Og da J (datter) blev født, syntes jeg det var et forfærdeligt stort ansvar, jeg var ikke medlem af folkekirken, jeg har ligesom båret hende frem for Vorherre og spurgt "vil du dele det her ansvar med mig?" Og jeg har ikke syntes, at jeg kunne bruge kirken til det. Men nu synes jeg ligesom, at jeg kan bruge de rammer og føle en frihed i det, uden at være bange for det, som fylder mig med skyld."

I: ... synden er ikke elimineret, men har fået sin rette plads?

"Ja, den er blevet overkommelig. Det står stadig åbent for mig, hvad synd er, men jeg kan i hvert fald se, at nogle af de mønstre jeg har, er åndssvage, og de tager for meget af min energi. Jeg vil hellere bruge den på at blive rask. Måske kunne det være en synd. Så vidt jeg ved, er der noget med, at Jesus siger "Jeg bærer dine byrder for dig". Og hvis han gør det, så er det da åndssvagt, at jeg holder fast i og insisterer på at bære dem selv, ikke? Det kan ikke være det, der er meningen. Det holder mig væk fra det der med at være til stede og leve fuldt og helt nu, det at jeg holder fast i de gamle mønstre."

Grete holder altså meget af at gå i kirke, bl.a. fordi hun føler at få syndsforladelse. Derudover finder hun det kirkelig rum unikt, men det med tro er både tabubelagt og svært at tale om:

"Første gang jeg oplevede, da jeg gik til alters, at der blev taget en byrde fra mig, da følte jeg, at jeg havde overgivet mig. Jeg oplevede, at når der blev bedt for vore synders forladelse, så angik det også mig... Et af de store tabuemner for øjeblikket, det er hverken seksualitet eller død, det er jo netop tro... Hvis du har det sådan, at du kan tale med folk om deres trosliv, så synes jeg, det vil være godt. For det synes jeg næsten ikke, der er nogen, der kan. Jeg oplever mange kræftpatienter, som når de får diagnosen begynder at måtte – det bliver en drift – forholde sig til det åndelige... Jo sygere folk bliver, jo tættere på terminalfase, jo mere har de behov for at finde tilbage til en eller anden form for barnetro, for det er dér, ånden hviler... Kristendommen er jo speciel på den måde, at den rummer det meningsløse. Der behøver ikke være nogen mening, men vi har hjælpen, der er nogen hos os. Gud er hos os i det, vi synes ser meningsløst ud... Det sted, hvor min ånd den falder til ro, det er i en helt almindelig folkekirke... Rammen er god, og der er en utrolig frihed inden i den... Der findes jo næsten ingen rum i verden, hvor folk kommer hen... for at være stille sammen og vende sig mod det åndelige."

Grete har gennem hele forløbet handlet både intuitivt og intellektuelt dynamisk. En af de gange, hvor hun har handlet på en intuition, var efter en drøm:

"Jeg havde en drøm, hvor jeg stod foran et bjerg. Et meget smukt bjerg, der var hvidt og sølv på toppen. Grønt og brunt forneden, og en masse kilder. Sølvfarvede kilder, som løb ned ad det der bjerg. Blev til floder og så var der en stemme der sagde til mig "jeg synes du skal bruge den indianske metode, den er 5 gange stærkere, hurtigere." Så vågnede jeg op,

og min første tanke var "5 gange hurtigere end hvad?" (latter). Og så gik der en 14 dages tid, og jeg spekulerede lidt på den der indianske metode, om, hvad det nu kunne være for en, om det var urter, jeg skulle spise, eller hvad det kunne være. Så mødte jeg XX, der arbejder med shamanisme."

At stræbe efter mening

I forbindelse med shamanic counsellings⁸, fik hun mange vigtige svar. Men hun har også haft det ambivalent med disse settings på grund af sin kristne tro:

"Jeg er vokset op med et indremissionsk miljø og har haft det svært med mange af de ting, der har været inden for det alternative, fordi jeg har haft noget med, om det nu var i modsætning til f.eks. kristendommen, selv om jeg har meldt mig ud af folkekirken og har forsøgt at lægge afstand til det. Men jeg har hele tiden kunnet mærke, at alt det der med meditation, akupunktur og shamanisme - jeg har været bekymret. Det var så morsomt, for...da kom jeg ned og kunne se alle de der dyr, de stod, ligesom de sagde "nu kommer hun, hvad siger hun?" (latter). Så stod der et kæmpestort kors, og så "hvad synes du så?" jeg følte sådan en ro ved det og tænkte "jamen hvis det kors kan være hernede ved alle de hedenske dyr, så kan det ikke være helt galt" (latter).

Hendes væsentligste oplevelse var, da hun stillede spørgsmålet "hvordan kan det være, at jeg ikke bliver rask?" – at da fik hun et modspørgsmål som svar "hvordan kan du tro, at du kan blive rask, hvis du ikke selv synes, at du har fortjent at leve?" Det markerede et vendepunkt psykologisk set, ligesom kræften først 3-4 år senere begyndte at sprede sig igen. Grete beskriver dette modspørgsmål som noget af det vigtigste, hun har oplevet i forhold til at forstå sin kræftsygdom og derfra bryde mønster og komme videre. Hun beskriver det således:

"Jeg kan huske, at jeg rejste ned og min oplevelse er, at jeg går igennem en tunnel og kommer ud på en slette, og der kom så en ørn, som hed Mohahiki, så fløj jeg med den hen til en slette, hvor der var en hel masse andre dyr. Der har altid været masser af liv, der hvor jeg har været. Jeg kan huske, at det var sådan en fin rejse. Og den dag, hvor jeg spurgte om, hvorfor jeg ikke blev rask, da foregik det ved, at jeg sad foran det der kors, så kom så det dyr, der mest havde med de psykosomatiske at gøre (en hjort, symboliserer hjertet), det kom hen og sagde: "Hvordan kan du tro, at du kan blive rask, hvis du ikke selv synes, at du har fortjent at leve?"

"Min reaktion den dag var, at selvfølgelig har jeg fortjent at leve. Og jeg gik så igen. Nogle dage (senere måtte jeg) konkludere "det er sørme rigtigt det der". Så måtte jeg tage op til X-behandler og spørge, hvordan arbejder jeg med det. Så tog jeg nogle flere rejser på det og fik smukke visualiseringsøvelser vist. "

På en anden rejse spurgte Grete efter *meningen* med sygdommen.

⁸ En shamanic counselling er en slags visualisering. Man opererer symbolsk med en over- og en underverden. I oververdenen har man sine lærere, der hjælper med de filosofiske spørgsmål. I underverdenen har man sine åndehjælpere, sine kraftdyr og dem, der kan gå ind og hjælpe én fysisk. G forklarer omstændighederne omkring rejserne, som at man er fuldt bevidst om, hvad der foregår i rummet og kan høre båndoptageren, men den er alligevel fantastisk virkelig, den ualmindelige virkelighed. Mens det foregår, fortæller man, hvad der sker. Det bliver optaget på bånd, som man hører bagefter og analyserer sammen med terapeuten.

"Det er for hårdt at rumme, at der ikke skulle være en mening, når nu det er så forfærdeligt og skræmmende. Jeg fik at vide, at jeg kunne se det som en gave, jeg kunne jo se, hvad det allerede havde betydet for H (hendes mand) og min udvikling. Alt det jeg oplevede nu, ville jeg kunne bruge senere i mit liv. Som trøst også. Så spurgte jeg på et tidspunkt, hvornår det ville holde op. Det var helt konkret. Jeg fik at vide, at det ville holde op, når jeg holdt op med at være bange for at dø. Dengang vidste jeg heller ikke, at jeg var bange for at dø."

Gretes planer om, hvordan hun ville håndtere kræften, er blevet til, dels ved de følelser og fornemmelser, hun har haft i forhold til kroppen, følelser i forhold til en bestemt behandling, og ikke mindst er de blevet til i en kontekst med behandlere, som hun følte tillid til.

Desuden må nævnes, at hun også har været meget påvirket af, at moderen, der fik brystkræft som 45-årig og døde som 62-årig, fik mange senvirkninger af strålerne, levede et liv som offer for kræften og især behandlingen. Det var vigtigt for Grete at bryde dette mønster og selv gøre noget. Lægerne påpegede over for Grete, at hun ikke kunne tillade sig at vælge alternativ behandling, når nu hun havde et lille barn, men for hende forholdt det sig omvendt; hun ville fremtræde som en kæmpende mor, og ikke som et offer:

"Det kan jo være, at J (datter) også har de der gener... Så var min holdning, hun skal ikke have en mor, der er offer for sin sygdom. Hun skal have en mor, der kæmper. Hvis jeg ikke lever, når hun er voksen, så skal hun i hvert fald have haft en mor, der har givet hende et andet billede med, end jeg fik fra min mor... Jeg kan ikke lave hendes gener om, men jeg kan give hende et andet billede af, hvad en kvinde er, end hvad jeg har fået med mig."

I selve dette at agere selvforvaltende, har en vigtig drivkraft været hensynet til og ønsket om at være et forbillede for datteren:

"Jeg er ikke sikker på, at jeg kunne have været så konsekvent, hvis det kun var for mig selv."

Netværkets og behandleres betydning

Kommunikationen med hospitalslæger: Idet Grete uddybende beskriver, hvor pinefuld hendes kontakt med det etablerede system var fra starten af sygdomsforløbet, har dette fået en særskilt overskrift.

Første gang, der er kurrer på tråden, er da man fra hospitalsside anbefalede brystet fjernet, og Grete ønskede brystbevarende operation, ligesom hun ville udskyde operation i 1½ måned til efter sit bryllup. Onkologerne mente, at hun var uansvarlig, men den privatpraktiserende læge-specialist, hun havde mest tillid til, sagde *"det er da meget vigtigere, at du er lykkelig, end du bliver opereret i marts."* Da hun så fik den brystbevarende operation, og der blev konstateret kræft ud til kanten igen, blev hun intimideret af en læge, som ikke brød sig om hendes beslutninger:

"Næste gang jeg var (til samtale) havde jeg taget H (ægtefælle) med. Vi (overlægen og Grete) sad et pænt stykke fra hinanden, han satte armene over kors, drejede stolen og kiggede på H, og så talte han faktisk til min mand. Han sagde, "jeg kan forstå, at I er nygifte og I har et lille barn på 5 år, du vil da gerne beholde din kone i mange år endnu, og nu skal vi have fundet ud af det her." Sådan blev han ved, indtil H lænede sig frem og kiggede på ham "hvis De ikke er klar over det, så vil jeg lige gøre dem opmærksom på, at jeg har meget mindre tiltro til læger og hvad de kan, end min kone har." (latter). Så vendte han (lægen) stolen og fokuserede på mig. Han kom med alle de der, "du skal jo ikke tro, at

du bliver læge af at have læst en artikel i Alt for Damerne." Og "hvis du tror på bønner, kan du så ikke bare få fjernet det bryst og så bede bagefter". Alle de der ting. Jeg var så fuldstændig målløs og kunne ikke stille noget op, fordi det foregik på et plan, hvor jeg slet ikke var med... Han syntes, at det bedste, jeg kunne gøre, det var at tage imod den behandling, han kunne give. Han var et godt menneske, han var velmenende, han ville bare så gerne overbevise mig. Det forstod jeg ikke helt den dag, men det er jeg overbevist om nu... Og jeg sagde til sidst "jamen jeg bliver nødt til at have mere tid, jeg kan ikke beslutte det sådan lige". Han sagde, "du skal have besluttet dig inden 4 dage"... Jeg spurgte "hvorfor?" "Fordi, ellers ved jeg, du siger nej". Der blottede han sig på en måde. Jeg tror, at det var det, der bagefter gjorde, at jeg kunne opfatte ham som et velmenende menneske, fordi jeg synes, at han havde tromlet mig. Så spurgte min mand "hvis nu det tager et stykke tid at beslutte sig, kan Grete så ikke få lov at komme til kontrol, det kan måske være meget rart?" Så sagde han "vi prioriterer det på den måde, at det er folk, som tager imod vores behandlingstilbud". "Vil det så sige, at Grete ikke kan komme til kontrol?" "Ja," sagde han så. Jeg var så frustreret. Jeg kunne ikke forstå, hvad der skete. Indtil jeg kom til at tænke på, at han sidder jo dér, han har satset hele sig liv på det der. Det er det rigtigste og bedste, han kan tilbyde. Og han må ikke engang sige andet... Så gik det op for mig, at jeg var (ubevidst) gået ind til.. samtalen med den (forventning), at nu skulle jeg have ham til at sige "det er da i orden, at jeg venter, at jeg bruger alternativ behandling, og jeg har god tid." Da det blev mig bevidst, kunne jeg godt se, at den samtale kan ikke lykkes... Så fik jeg det sådan, at hvis jeg ikke engang kan gå til kontrol, hvis det skal være så meget på deres betingelser, så kan de rende mig."

Hun fortæller om andre, gode relationer til det etablerede system. Den speciallæge, der har fulgt hende hele vejen gennem forløbet, hans råd har hun altid fulgt, fordi hun følte, at rådene blev til i en atmosfære, hvor han først hørte hendes tanker og sygdomsopfattelse. Rådene blev til i en atmosfære af gensidig tillid og respekt.

Grete fik 1½ år senere af en ny overlæge en undskyldning fra hospitalet. En sygeplejerske var med til samtalen med overlægen, og hendes funktion var efter at lægen var gået, at samle op sammen med Grete, hvilket var en rigtig god oplevelse for Grete, som konkluderer, at efter den gode behandling,

"da kunne han simpelthen have fået mig til hvad som helst."

Det kunne han dog ikke helt, fordi hun sagde faktisk ja til kemoterapi i forbindelse med dén samtale, men hun fik det i dagene derefter stadig dårligere med sin beslutning. Dels var hun frygtelig bange for kemoen, dels følte den ikke rigtig:

"Alt hvad jeg havde gjort med alternativ behandling, og som havde fået mig til at føle, at jeg var stærk, det forsvandt, når jeg tænkte på, at nu skulle jeg have kemoterapi."

Grete henvendte sig til Tidslerne for at få råd om, hvad hun ellers kunne gøre. Hun blev oplyst om en skotsk undersøgelse, der viste, at ved østrogenrelateret kræft kunne man få fjernet æggestokkene, og der var den samme livstidsforlængelse på ca. 10 år, som ved kemobehandling.

Efter mange tovtrækkerier hvor Grete fastholdt, at den form for behandling var bedst for hende, og hvor overlægen havde svært ved at tilbyde andet end standardbehandlingen – både praktisk og overbevisningsmæssigt - på hospitalet,

udviste han både samarbejdsvilje og respekt for Gretes ønske, og fandt plads til en operation, hvor æggestokkene blev fjernet.

Grete beskriver, hvordan kommunikationen med hospitalslægerne er blevet stadig bedre gennem årene, bl.a. i forbindelse med sin seneste undersøgelse:

"... de syntes bestemt stråler. Der oplevede jeg det der med, at jeg kunne argumentere med dem, stille og roligt. Og sige til dem, at jeg vil ikke have strålebehandling, jeg vil heller ikke have kemoterapi. Men jeg vil gerne opereres. Jeg vil gerne have den væk, fordi jeg synes ikke, det er sjovt at gå med et åbent kræftsår. Og han sagde "det er ikke for at slå dig oven i hovedet, men fra vores synspunkt er du ikke optimalt behandlet." Så sagde jeg, "nej, men det er jeg fra min." Så sagde jeg, "virkeligheden er jo den, at flere af de kvinder, der blev opereret på samme tid som jeg, og som havde bedre prognose end min, de er døde i dag, selvom de har fået jeres fine behandling. Og jeg lever faktisk i bedste velgående, selvom jeg har en lille knude." "Jamen det var også rigtigt, at der var så store individuelle forskelle." Det er første gang jeg har oplevet, uden at jeg har været nødt til at gå i forsvar, uden at blive bange, uden bagefter at spekulere meget på, uha, om det går. Jeg følte virkelig, at jeg var inde i en overskudssituation."

Vedrørende valg af behandling, da er det Gretes fornemmelse, at fravalg af det etablerede sundhedssystemes behandling ofte baseres på angst:

"Der er ingen, tror jeg, der vælger alternativ behandling, ud fra et positivt overskud. Indtil nu har det været min overbevisning, at folk, der valgte alternativ behandling valgte det, fordi de var mindre bange for det, der kunne ske dem, hvis de tog alternativ behandling, end hvis de sagde ja til det konventionelle."

Støttende behandlere: Grete har gennem hele forløbet støttet sig til en privatpraktiserende kræftspecialist (læge), som hun har kunnet kommunikere med, og som har vist rum for hendes behandlingsønsker og forestillinger om optimal behandling.

Derudover har hun under hele forløbet haft kontakt til en biopat, som har givet kostvejledning. Grete har fulgt de stramme kostplaner i perioder, men har følt at miste for megen livskvalitet ved at være på den asketiske kostplan hele tiden. Hun har gennem hele forløbet taget kosttilskud, fået misteltenindsprøjtninger og c-vitaminindsprøjtninger.

Endvidere har hun løbende haft kontakt til en clairvoyant healer, fra hvem hun har modtaget mange inspirationer til mentale øvelser, og desuden har hun fået bearbejdet mange ting i forbindelse med at have gået hos denne behandler. Hun giver et eksempel i forhold til sit parforhold: Behandleren gav en inspiration, hvor hun sagde, hvad hun troede, det handlede om. Grete beskriver forløbet derefter:

"Jeg gik hjem til H og sagde "X-behandler siger det og det". Og han sagde "sikke noget sludder". Så gik han ind til sig selv, og så gik der gerne et par dage, så kom han og sagde "jeg har tænkt over det X-behandler sagde, man kunne måske sige det på en anden måde." Det endte altid med nogle snakke, som gav nogle vinkler på tingene, vi ikke havde været omkring før. Jeg synes, jeg har en dygtig mand."

Grete har det forhold til sit netværk af behandlere – alternative som etablerede - at de har været katalysatorer for hende, arbejdet er hendes eget:

"Men de skal ikke sige, at de har helbredt mig (latter.) De har venligt stillet sig til rådighed, og jeg har kunnet bruge nogle i én periode og andre i en anden periode. Men der er ikke nogle af dem, der kan sige, at det var det, der gjorde det. Det er mig, der kan sige, at det og det gjorde det. Og det kan faktisk også skifte, som tiden går."

Parforholdet havde en voldsom krise midt i sygdomsforløbet. Hendes mand følte sig afmægtig. De havde talt meget om liv, død og kærlighed, men han havde det meget dårligt med ikke at kunne gøre noget. Så begyndte de på noget meget smukt: G lå meget og hvilede, og

"så kunne han sidde på sengen og holde på mig. Og det var utroligt. Det var en fantastisk oplevelse. Det var en stor ømhed. Og også et nærvær, som er sjældent i et parforhold, fordi det tit har noget med seksualitet at gøre. Angst for, lyst til og frustreret lyst. Det var meget rent, enkelt... Når det så var overstået, så snakkede vi lidt om, hvad vi hver især havde tænkt. Hvad vi havde oplevet. Der var jo alle mulige fysiske og psykiske oplevelser. Så det var jo flot."

Parret indgik på et tidspunkt en aftale med hinanden om, at de i ½ år skulle svare på alle hinandens spørgsmål, og der måtte ikke være noget, de sagde nej til at diskutere med hinanden. G siger, at det var frygteligt, fordi de ind imellem blev forfærdeligt pressede af hinandens spørgsmål, men samtidig åbnede det op for en stor ærlighed og rummelighed over for hinanden:

"Så mange ting blev enkle. Vi opdagede, at mange af de sider, der ikke havde været plads til, det var nogle af dem, vi syntes bedst om ved hinanden."

Grete har syn for, at på trods af store forskelle mellem dem, forskellige måder at bearbejde tanker og følelser for, så deler de et fælles forståelsesrum:

"Jeg tror, at mange af de ting, jeg oplever, når jeg mediterer, det er de samme ting, han oplever, når han maler. Jeg tror aldrig, at jeg har sagt noget, der virkede fremmed for ham."

Datteren var på tidspunktet for kræftdiagnosen 5 år, og Grete oplevede det som meget svært at vurdere, hvor meget hun skulle fortælle hende om sygdommen. Fra starten var hun noget forsigtig, men datteren belærte hende:

"Min datter syntes, det var fint (når faderen sad og holdt mor). "Far healer mor." Det endte så også med, at hun tog legekammerater med ind, når det foregik, for så kunne de lige se, hvad det var for noget. Vi havde jo snakket meget med hende, for hun er jo følsom, og hun kom meget tidligt i forløbet og sagde til mig "mor, du er bange for at dø." Jeg sagde ja, det er rigtig nok, men hvorfor tror du det? Det kunne hun se... Jeg var så naiv, at jeg dårligt troede, at hun vidste, hvad det var at dø. Så var det jo enkelt det der med, hvor meget vi skulle sige til hende. Hun skulle jo have besked. Det var tydeligt, at da hun fik det – der havde været problemer med, at hun havde ikke lyst til at gå i børnehaven, og det havde vi ikke oplevet tidligere. Da hun så vidste, hvad der foregik, havde hun det fint. Det lærte vi meget af. Næsten lige meget hvilken besked er bedre end ingen besked, for de kan sagtens forstå, hvad der sker."

Døden, livet og håbet

"Tid er meget dobbelt. Jeg har aldrig haft så travlt som nu. Jeg har aldrig nået så meget som nu. Jeg har heller aldrig været så meget til stede som nu. Så er det klart, så får man

tid... Det at man er meget mere til stede i alt, hvad man gør, gør, at man oplever det som at man har fantastisk meget tid. Det gør heller ikke så meget, at man ikke lever til man bliver 70, for man skal nok nå det, man skal nå. Og kvaliteten af den tid, man pludselig har, er helt anderledes. Hvor jeg har meget haft den fornemmelse af, at det kan godt være, at jeg havde levet i 45 år inden jeg fik kræft, men den tid jeg har haft siden da, den føles meget længere... Meget længere og meget mere intens. Selvfølgelig er det blevet hverdag, men alligevel, det er bare at række ud, så er den der – den der med, at det er lige meget med, at du ikke har fået købt mælk, for noget andet er vigtigere.”

I: "Den kan du hente frem.?"

"Når som helst!"

Grete har hele tiden haft den drivkraft, at hun gerne vil se datteren, som i dag er 12 år, vokse op. Men på den anden side er én del af "missionen" gennemført, idet hun som rollemodel fremstår som en kvinde, der har kæmpet for ikke at blive offer for kræften, og tanken om døden er ikke så forfærdende som tidligere, dels fordi hun oplever datteren som et velafbalanceret menneske, dels fordi hun har tillid til, at ægtefællen kan tage vare på datteren. Jeg stiller lidt klodset spørgsmålet:

I: "Hvordan har du det i dag med din datter – altså i forhold til det du nævnte først i interviewet? Du nævnte, at det var nok det, der var sværest, tanken om at du syntes, at du burde se hende vokse op?"

"Jo, men det er jeg da overbevist om, at jeg gør. "

I: "Ja, men det er vel dér, du virkelig kan få testet, om du stadig er bange for døden, er det ikke det?"

"Jo, jamen det synes jeg sådan set ikke, jeg er. Den er jo dobbelt. Jeg er sikker på, at det er vigtigt for mig, at jeg forventer at se mine børnebørn. For ellers føler jeg, at jeg laver en programmering, der er dum. Men samtidig har jeg det sådan, at jeg har hele tiden i dette forløb tænkt "det her er godt nok" og hun har det fint og er et glad barn. Hvis jeg dør, bliver hun selvfølgelig ulykkelig, og det kan godt være, det vil præge hende, men det er overvejende godt, vores liv... Jeg vil da være ked af det, når nu jeg kommer ind for at få den her fjernet, at det så viser sig, at det pludselig.. at jeg er død om et år. Men jeg vil ikke være bange for det. Og jeg er sikker på, at hun er sat i vandet, så hun skal nok klare sig. Det føler jeg. Det er jeg sikker på. Og jeg føler meget, at H er i virkeligheden meget skrøbeligere, men han er så ansvarsbevidst, så han vil tage det på sig og være far for hende. Men jeg vil da helst leve."

Grete påpeger *håbets* betydning, og hvor meget både det etablerede og det alternative kæmper om at tage håbet fra folk, når de enerådigt siger, at deres form for behandling er den eneste, der virker:

"Håbet er mit. Det skal de ikke tage fra mig... Jeg er blevet meget mere skeptisk over for alternativ behandling, end jeg har været. Men jeg har set fuldstændig fantastiske resultater, hvor folk har overlevet i lang tid og fået meget bedre livskvalitet ved at gå til nogle mennesker, hvor jeg ville sige, det der er det rene svindel, men det har været der, de har været åbne og fundet deres håb, og det har været det, der skulle til, for at de fik kræfterne. Så kan det være lige meget... Dybest set tror jeg, at man kunne helbredes ved bøn, men når nu jeg ikke kan bede på den måde endnu, så må jeg gøre noget andet indtil da."

CASE 4: KURT: "MISSIONÆREN"⁹

Sygdomsforløb

I februar 1987 lå Kurt i sengen i 14 dage i træk med feber. I august samme år fik han en blodstyrtning fra sit tarmsystem med sort blod. Der sad en tumor, som næsten havde lukket tyktarmen, gik ned omkring tyndtarmen og lå omkring hovedpulsåren. Man opererede godt halvdelen af tyktarmen væk, 1 meter af tyndtarmen, og satte ham i 12 kemobehandlinger, som han dog valgte at stoppe efter 7, fordi han følte sig for svag.

I november 1987 fik han tarmslyng og blev indlagt på et lille sygehus, hvor han lå i ca. 1 uge. Man turde ikke operere ham, fordi han ansås for svag og døende. Familien insisterede på overflytning til et større specialisthospital. Her blev han opereret 1½ time efter overflytningen. Man måtte operere 2 gange, fordi man havde glemt en tøjserviet. Kurts vægt var på dette tidspunkt 45 kg. mod normalt 72. I december 1987 blev han vurderet af overlæge højst at kunne overleve 3 måneder. Ikke han selv, men familien blev underrettet herom, og familien valgte at tie over for ham.

Kurt gik til alternativ behandler, som kom til at betyde meget for ham. Han fik ordineret naturmedicin, og blev anbefalet kostændring. K tog en beslutning om at være meget konsekvent kostmæssigt. Han ville ikke spise kød i 1 år. Hans kost består stadig i 1998 fortrinsvis af en enkel vegetarisk kost.

Kurt anvender visualisering. Dels til at bekæmpe sygdommen, dels til at bearbejde angsten for døden. Han anser det at træffe beslutninger for, hvordan man vil håndtere sin sygdom og leve sit liv i det hele taget som det vigtigste overhovedet i håndtering af sygdommen. Hvad man så vælger, kan være individuelt, men *troen* på det man gør, er altafgørende.

Kurt bruger en stor del af sit liv på frivilligt informationsarbejde i forhold til kræftpatienter. Han gør det på individuel basis uden at repræsentere en bestemt forening eller dogmatik, idet han ikke ønsker at stå som eksponent for måden at håndtere sygdom på, men vægter respekten for den enkeltes valg af behandling højt.

Sygdomssyn og -håndtering

Kurt har en enkel og klar måde at formulere, hvad kræft er.

"For mig at se er kræft meget enkelt. Jeg ved godt, at mange siger, at det er meget kompliceret. Men jeg synes, at det er mennesket, som får kræften... Jeg ser kræft som en lille bitte celle. En fejlcelle som suser rundt i systemet. Dem slår vi som regel ihjel, så længe de suser rundt i vores lymfe, vores blodbane. At den sætter sig fast, det er det, vi skal forhindre den i. At to bliver til fire og så fremdeles, for så går det hurtigt. Bliver man ved at give kræften optimale forhold, så vokser den lige så godt som gulerødderne i haven... Kan den ikke få energi nok der, hvor den er, så sætter den tråde ud i det omliggende væv. Og igennem dem får den så energi... Så er lægevidenskaben jo blevet så dygtige til at skære i mennesker... Sørger lægen ikke for at få de tråde med, så mangler de et eller andet moderorgan til at levere energi, og så dannes der en ny (svulst)."

Lige så enkelt hans forhold er til, hvad kræft er, lige så enkel er hans forestilling om, hvad der skal til for, at man kan bekæmpe kræften. Han lægger vægt på, at man skal ændre sig, både fysisk og psykisk, ændre sin tænkning og beslutte sig for at ændre levevis:

"Man skal ændre sig. Fordi jeg har jo den filosofi, at kræft har en årsag, og hvis man ikke ændrer sig, når man får stillet en kræftdiagnose, hvis ikke man ændrer sin levevis og sin

⁹ Det fuldt udskrevne interview med Kurt er på 20 sider, og kondenseret ned til 7 sider.

tænkemåde, så gør man i virkeligheden kræften en tjeneste. For man gør nøjagtig de samme ting, som da kræften havde det godt."

Men han er også klar over, hvor svært det kan være at ændre sig:

"Det kan være besværligt, hvis folk skal prøve at ændre sig. Det er ikke sådan noget, man bare lige gør. Det er en proces. Og hvis ikke man er villig til at ville igennem den proces, så er det nok bedre at lade være."

At gøre noget selv: Vendepunktet for Kurt var besøget hos en alternativ behandler, som først og fremmest påpegede behovet for, at K selv tog en beslutning om at ville ændre sin levevis og sine tanker om sig selv, at holde mere af sig selv. Han begyndte på mange nye ting, som har været fast del af hans liv lige siden:

Tænkningen: "Vore tanker spiller jo en kæmperolle i vores liv. Prøv at tænke på, at det meste af det, vi gør, det tænker vi jo først."

Visualisering: "For hun snakkede også om visualisering, den kone. Og jeg må nok indrømme, at så begyndte den indre "grinemaskine" at gøre et eller andet. For det er jo ikke noget, man har hørt om før. Det er logisk, at så er man skeptisk og tænker, at nu går det vist over i noget pjat. Men jeg forsøgte, da jeg kom hjem, og det lykkedes mig at gøre det. Bare jeg spiller noget musik, kan jeg lægge mig og visualisere i en halv time, og jeg har det smadder godt bagefter. Jeg brugte især en lille robåd, hvor jeg bankede nogle søm igennem den flade del af åren. Så sejlede jeg ellers rundt inde i mig selv og slog til de der kræftceller. Jeg vidste jo, hvor de var, og de blev simpelthen slået i stykker. Og så forlod de min krop. Det var jeg helt overbevist om."

Kurt lavede konsekvent om på sine kostvaner, og han tog selv ansvar for kostændringen ved for første gang i sit liv at begynde at lave mad:

Kosten: "Jeg sagde til min kone, at jeg nok skulle lave den mad, som jeg skulle spise, for det havde jeg en opskrift på. Og jeg havde god tid. Min kone grinede og sagde, at jeg skulle lade hende gøre det. Men jeg holdt fast. Jeg havde aldrig før i mit liv lavet mad... Men jeg har gjort det siden, og en måned efter, jeg var begyndt, startede min kone med at spise den samme mad som mig. Og det har vi gjort siden... Jeg var ikke god til det i starten, men det kan man blive... Vi har det sådan, at året har jo 365 dage. De 300 dage spiser vi noget, der er godt for os. Så har vi jo 65 dage tilbage."

Kurt har gennem hele sygdomsforløbet fået tilbudt smertestillende medicin, som han vægrede sig ved at indtage, fordi han følte at miste kontrollen, både med sig selv og med sygdommen:

Medicin: "Det kan godt være at min smertetærskel er højere. De ville jo alle sammen fylde smertestillende medicin i mig. Det måtte ikke gøre ondt. Jeg må indrømme, at jeg var bange for medicinen. For så var det ikke mig, der havde styr på det... Så jeg spise ikke nogen af de der piller."

At Kurt ikke selv tog imod smertestillende medicin, betyder ikke, at han konsekvent er imod medicinsk behandling. Han pointerer, at det er op til den enkelte og dennes tro at vælge:

Troen på det man gør: "Det er jo heller ikke, hvad man gør, der er så afgørende, oplever jeg. Det er troen på, at det man gør, det er det rigtige."

Men det er også vigtigt at fastslå, at når man vælger en hård behandling som f.eks. kemoterapi, så kan man selv gøre meget for at håndtere både behandlingen og bivirkningerne heraf bedre. Kurt fortæller, hvordan kemoen var et mareridt for ham, fordi han ikke anvendte mentale teknikker til at håndtere det med.

Mental forberedelse til det ubehagelige: "Så gør jeg meget ud af at fortælle dem (de kræftpatienter han taler med) det med at sætte sig op. Ligesom en sportsmand. Det mener jeg er meget vigtigt, for det fik jeg jo aldrig lært i mit eget forløb... Jeg tog det (kemo), men det var hårdt ved min psyke, for når lægen stod henne i døren med den bakke med 10-11 kanyler, så kunne jeg smage den kemo, jeg havde fået for 4 uger siden. Det er jo psyken, der spiller med der... Det var først når jeg så kanylerne, jeg kunne smage det... Havde jeg vidst det, som jeg ved i dag,, så havde jeg virkelig sat mig op til det og fortalt mig selv, at det var noget, jeg skulle være glad for, for det kunne hjælpe mig."

Kurt summerer, hvad han anser at være den optimale kræftbehandling, både på basis af sine egne erfaringer, og på basis af det frivillige arbejde, han laver i forhold til andre kræftpatienter. Også flere af de øvrige informanter har samme holdninger som Kurt. Flere taler om de fire første punkter, der er nævnt nedenfor, mens Kurt er den eneste, der foreslår den konkrete måde at måle immunsystems-ubalancer, som er nævnt i sidste punkt:

Eget ansvar og handlekompetence:

"Alle patienter, der får stillet diagnosen, de bør have chancen for at blive aktive i deres egen helbredelse. For det er i virkeligheden kun patienterne, som kan helbrede sig selv, og ikke andre."

Lægernes uddannelse bør give større psykologisk indsigt:

"Der mangler noget i lægernes uddannelse. Jeg vil gerne derhen til, hvor lægerne stiller større krav til deres patienter... De samtaler, som jeg har med kræftpatienterne, de kunne lige så godt foregå på hospitalet, når patienterne havde fået diagnosen. Så man går i gang med at gøre den patient aktiv i den proces, der nu skal foregå... Jeg kan ikke forstå, at læger i deres uddannelse ikke lærer meget mere om følelser og tanker. Når de har en obduktion, kan de jo skære alle de fysiske ting ud af kroppen. Men når jeg spørger lægerne, hvor stort et fad de vil have til kærligheden, til hadet og til jalousien, og alle de følelser, der er. Alt det kan man ikke skære ud... så hvorfor ikke bruge det. Vi har det alle sammen. Det skal vi lære at bruge noget mere."

Lægerne må ikke sige, at der ikke er noget at gøre, og der bør være en kompetent person, der kan tage over, når lægerne ikke kan gøre mere:

"(Lægerne) skal ikke sige, at der ikke er noget at gøre, for det er ikke noget, de kan afgøre... De har kirurgi, kemo og strålebehandling. Og så er det jo sådan, at kan patienterne ikke bruge nogen af de tre ting, så er der ikke noget at gøre - og det skal de holde op med (at sige)...Mekanikeren siger, når jeg kommer med min bil, at den er for ringe, så den vil han ikke gøre noget ved. Så kan jeg jo sige, at jeg vil finde en anden mekaniker. Der har vi problemet i vores system. Hvor skal vi gå hen?"

"Lægen skal sige, at der nedenunder sidder en person, som gerne vil snakke med patienten og familien. Ham kan de få med hjem og snakke om, hvad de fremover kan gøre, for at patienten kan få det bedre."

Støtte til kosttilskud:

"Min egen læge ringede til mig og sagde, at han vidste, at jeg havde besøgt sådan en kvaksal... nej han mente en behandler!... Så han sagde, at jeg havde sikkert fået skrevet et eller andet, som jeg skulle indtage. Men hvis jeg var interesseret, så ville han gerne skrive recept på det, så jeg kunne få tilskud fra kommunen... Mit medicinkort dækkede det hele. Det gjorde det i 3 år, og det var en sejr mere. Og hvis der er noget, man har brug for i situationen, så er det små sejre."

Blodprøve og syre/base test for at måle immunsystemets og fordøjelsens ubalancer:

"Når de (patienter) får taget en blodprøve, så skal de forlange en kvittering for den,, for laboratoriet skriver nemlig et stykke papir til lægen om, hvordan blodprøven er. Hvad der mangler, og hvad der er for meget af... Så kan patienten gå hjem og forbedre sit blod ved det, han indtager... Så er du allerede begyndt at gøre patienten aktiv i sin egen helbredelse."

Krop og psyke

Kurt filosoferer over, hvorfor han fik kræft, og hvordan krop og psyke hænger sammen i den proces. Han pointerer, at den psykiske dimension i det at få kræft stikker meget dybt:

"Det har utrolig meget med ens sind og tanker at gøre, det at få en kræft. Jeg tror, at det er halvdelen af sygdommen...Nu har jeg i 20 år haft ledende arbejde... og jeg har det svært med konflikter... Så i stedet for at vende dem udad, så vendte jeg dem indad og tog dem med hjem.... (Mange patienter) har alt for lidt selvværd... Den sygdom, man her får, den går meget dybt. Den går så ned i nogle lag, som jeg ikke ved, hvor ligger, men de må være et eller andet sted. Den går ned og rører ved noget, som ligger meget dybt i sindet. Det er det eneste, jeg kan tro."

Kurt har det helhedssyn, at tænkningen automatisk medfører ændret levevis. Men en ændret levevis ændrer også tænkningen, altså en cirkulær psykosomatisk og somatopsykisk forestilling:

"Det er jo sådan, at i samme øjeblik vi ændrer os, ændrer vores levevis, så ændrer vi vores tankegang."

I: Det er interessant, at du bruger det billede, at det er krop og psyke, der hænger sammen på den måde, at i tankerne kan du beslutte, at du vil spise noget andet mad, men selve det, at du har lavet om på din kost, det har også forandret dine tanker..."

"Jo, det er en ring."

På trods af et sygdomsforløb, hvor Kurt var meget tæt på at dø, og på trods af, at han for resten af livet skal leve med et meget sårbart tarmsystem, så oplever han gevinsterne ved at have kræft som langt overskyggende ulemperne:

"Det er jo som regel først, når folk kommer rigtig ned i skidtet, at det går op for dem, hvad det handler om..."

I: "Hvad er det for nogle gaver, du har fået, i psykologisk forstand, ved at have fået den sygdom?..."

"Der er ikke noget, der kan røre mig. Før i tiden kunne jeg da ikke stå op og holde en tale nogen steder, og jeg kunne da heller ikke holde et foredrag om noget som helst..."

I: "Du er ikke bange for konflikter, men du har også fået det selvværd, der skal til for at gå ud og møde verden?"

"Ja, det tror jeg. Og jeg tror på, at det hun (den alternative behandler) sagde til mig med at kigge mig selv i spejlet, at det skulle jeg gøre mange gange i resten af mit liv. Og fortælle mig selv, at jeg kunne lide mig selv..."

I: "Hvad er det for nogle værdier, du har fået efter kræften, som du ikke havde dengang?"
"De værdier er nok, at jeg er blevet mere udadvendt."

Det åndelige

Kurt starter på at tale om det åndelige, men skifter abrupt emne og smalltalker. Jeg oplevede det pludselige skift af emne, som udtryk for, at dette var svært at tale om. Derfor mindede jeg ham om, hvad han startede på omkring den åndelige dimension, på den ene side i en konfronterende stil, på den anden side ikke for ledende.

I: "Men ånden?"

..."Tænk hvis man kunne gemme alt det, de mennesker havde oplevet. Alt det de kunne. Hvor sidder det henne i hjernen?... Kunne vi gemme det og overføre det til nogle andre. Det vil jeg hellere beskæftige mig med. Jeg synes ikke det med ånd og sjæl er særlig vigtigt. Jeg synes, at nu har vi levet et liv. Færdig. Slut!"

I: "Flere af de andre, jeg har talt med, dér har det med en åndelig dimension været drivkraften for at træffe en beslutning med sig selv. Nu har jeg fået afdækket, at det er ikke din drivkraft... hvad er drivkraften så?"

"Det er livsviljen."

I: "Den drivkraft, har den været der hele dit liv, eller blev den udfoldet i det, at du var syg? Du siger, du har forandret dig."

"Ja, det har jeg. Det kan godt være, den har været der. Der har bare ikke været mulighed for at få den op til overfladen. Det synes jeg altså, at den kone, hun gjorde. At jeg kunne hive et eller andet frem."

Jeg spørger uddybende, om det udramatiske forhold til døden grunder sig i en skæbne- eller Gudstro, idet Kurt tidligere har fortalt, at han er opvokset i indremissionsk miljø:

I: Tror du det er noget, du selv har skabt med din tro? Eller tror du på noget mere overordnet skæbne eller en Gud?... (efter snak om noget andet svarer han)

"Du spurgte om min tro. Men jeg må indrømme, at jeg ikke tror, der findes en gud. Den gud, som vi alle sammen snakker om, og den djævel som også mange snakker om, den skal findes herinde (peger på sig selv, hjertet) og ikke andre steder. For hvis en god kristen person, inden han går i seng, beder en aftenbøn, så er det i virkeligheden ham selv, han beder om styrke... Jeg er af den overbevisning, at alle dyr og mennesker på jorden, de er tilfældigheder."

Kurt virker til et have et nærmest bittert forhold til det med troen eller ikke-troen på en gud. Han fortæller, hvordan Gud var allestedsnærværende på en ubehagelig måde i hans barndom. Han påpeger i den forbindelse det enkelte menneskes eget ansvar for at opføre sig anstændigt:

"Det var hele tiden Gud, der var i centrum. Det kan godt være, at det er derfor, jeg har fået et lidt skrabet forhold til det; man var tvunget ind i det... Hvis der er en Gud, så vil jeg sige, at så er han en dårlig håndværker... Han skabte os i sit eget billede, og ergo må Gud ligne os. Og så har han været dårlig. For hvis jeg kunne bestemme over denne lille jord, hvad den jo i virkeligheden er, så ville jeg gøre nogle af de uretfærdigheder, der finder sted, så ville

jeg gøre dem bedre... Det er menneskenes vilje, for det er os som personer, der kan gøre jorden til et godt sted at være. Og vi kan også gøre det modsatte."

At stræbe efter mening

Kurt er pensioneret. Han bruger megen af sin tid på frivilligt arbejde. Han forklarer, at det er de, der opgives i forbindelse med konventionel kræftbehandling, han især forsøger at støtte:

"De afviser jo en 8-9.000 mennesker hvert år i systemet som værende uhelbredelige... Jeg har tit i skoletiden taget de små i forsvar."

I: *"Det gør du vel egentlig også nu?"*

"Ja, de svage. En patient, der har fået den der besked, at der ikke er noget at gøre, er en svag person... Jeg kan fornemme, at når patienterne kommer ind i min stue, så ser de nedtrykte ud, men når vi har snakket en 2-3 timer, så går de jo glade herfra. Så er jeg jo glad, det er logisk. Jeg ved jo godt, at jeg ikke kan redde nogle andres liv, men hvis jeg bare kan give dem nogle små glæder undervejs, så er det ikke spildt, og derfor bliver jeg ved. For det giver altså også mig noget... Jeg prøver på alle måder at styrke viljen hos alle mulige mennesker. Viljen er jo ikke noget, vi har øvet os i. Det er noget, vi er født med. Vi skal bare have gjort den optimal, så vi kan bruge den... Min mission er, at det skal blive bedre for patientens skyld. Det er det, det hele går ud på for mig. Og der er jeg nødt til at klemme lægerne lidt."

Netværkets og behandleres betydning

Pårørende: Det lille hospital havde opgivet Kurt, da han fik tarmslyng, men familien sørgede for, at Kurt blev flyttet og opereret for tarmslyng. Han understreger, at familiens både aktive handling i dén situation, og deres generelle attitude og opbakning, har været altafgørende for hans egen handlekraft.

Kurt påpeger, hvordan han ofte oplever, at en pårørende bliver bremsende for, at den kræfttramte vælger selv at gøre noget aktivt.

"Selvfølgelig er der også nogen, jeg bare snakker med, og så er det ligesom om de ikke har mod til at springe ud i det... Det kan godt være, at personen selv vil, men så er der måske en mand eller kone i baggrunden, der siger, at de tror, at det er lidt for skrap."

Kurt besluttede, da han var blevet opgivet i det etablerede system, at gå til alternativ behandler, hvilket dengang var en meget ny tanke i familien. Da han fik en tid på afbud, beskriver han hvordan både datterens opbakning og behandlerens måde at støtte ham på, var afgørende for vendepunktet:

"Jeg blev jo fyr og flamme og ringede til min datter, som bakkede mig op, for hun var jo lige så interesseret i, at jeg fik det bedre. Jeg må sige, at det var et vendepunkt i mit liv. Hun (den alternative behandler) fortalte mig virkelig, hvad det handlede om... Jeg drejede 180 grader... Jeg havde besluttet mig på vej derned, at det hun fortalte mig, og det hun ville sætte mig til, det ville jeg gøre 100%. Noget af det første hun sagde var, at det vigtigste var at tage en beslutning om, hvad jeg ville."

Behandlingen bestod af samtalen som det vigtigste. Derudover brugte hun et elektrisk apparat, som svarer til en scanner, og som f.eks. afslørede betændelse i sammenvoksninger i tarmsystemet. Han fik på den baggrund naturprodukter, kosttilskud og kostvejledning.

Døden, livet og håbet

Kurt virker til at have et udramatisk og ikke angstfyldt forhold til døden. Han har hele tiden haft en vished om, at han ikke kommer til at dø af kræft, og han har talrige gange visualiseret sin egen død, og ved, hvornår det bliver. Angsten som var tidligere, har han set i øjnene med visualisering, siger han:

"Vi skal have styr på det med døden. De fleste mennesker bruger al deres energi på at bekæmpe angsten for at dø af sygdommen. Angsten for, hvordan det ender. Det skal vi væk fra... Der brugte jeg også visualiseringen for at få styr på det... Selvfølgelig havde jeg da dødsangst på et tidspunkt. Det har man, når det kommer så tæt på. Så er det logisk, at man tænker på, om det ender sådan. Jeg kunne danne nogle billeder omkring det her, det at dø... Jeg kunne godt fortælle, hvordan det vil foregå, når jeg dør. For det har jeg oplevet masser af gange, når jeg har ligget her og visualiseret. Så det er ikke noget problem... Nu dør jeg slet ikke af kræft (latter)... Jeg dør på en helt anden facon. Der har jeg så oplevet, at det er noget, der går hurtigt. Så det har jeg et smaddegodt forhold til. Det kommer, når den tid er. Så jeg siger altid, at hver dag jeg har, der er god, det er det, jeg stiler efter. Jeg vil gerne opleve en masse, og det kommer jeg også til."

Jeg spørger, på hvilket fundament hans ikke-angst er baseret. Han begrundet det med at menneskets værdi og betydning hverken er større eller mindre end alt andet i naturen, hvor fødsel og død blot er del af et naturligt kredsløb.

I: "Det jeg hører er, at du i bund og grund ikke er bange for døden?"

"Nej, for den er jo en del af det, der sker, når vi bliver undfanget og kommer ud af moders liv. Døden er jo ikke noget forfærdeligt. Det er en afslutning... Vi har vel samme værdi som et græsstrå. Nogle har kun et år at leve i, og nogle er flerårige. Vi går ind i kredsløbet, for vi kommer jo fra den jord, vi går på. Vi er en del af den jord. Der skal vi være på, og der kommer vi tilbage til. Men jeg kan godt følge folk, når de siger: Jamen ånden.."

4. SAMMENFATNING

Jakobsen et. al. har udtrykt nogle fællestræk for gruppen "de søgende kvinder" i deres undersøgelse.

- Mange føler et dilemma ved at tage mod medicinsk kræftbehandling (kemo og strålebehandling), når deres egen indsats går i retning af at drage omsorg for og styrke krop og sind. Mange omgår dilemmaet ved at tage imod lægernes kirurgiske kunnen og afviser øvrige medicinske behandlingstilbud.
- Modvilje og utryghed ved kontakten med lægerne forekommer ofte hos gruppen. Fundamentalt set pga. forskellige sygdomsforståelser, som udmønter sig i, at de ikke føler sig respekteret i de beslutninger, de selv tager vedrørende sygdom og behandling.
- De vender sig i stedet mod alternativ behandling.
- Fem af de syv informanter i Bo Jakobsens undersøgelse er medlem af Tidslernerne.
- De alternative behandlingsformer rummer et menneskesyn, der er i harmoni med de søgende kvinders menneskesyn, nemlig at *mennesket ikke alene er en krop og en psyke, men også et spirituelt væsen*. Troen på det guddommelige er fælles. Men indholdet i de religiøse forestillinger veksler: De fleste har dannet sig deres egen personlige tro med elementer fra især kristendommen og den buddhistiske lære.

- Med et spirituelt menneske- og verdensbillede fornemmer flere tillige en *sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold*. Derfor anvender de en bred vifte af handlestrategier i forhold til sygdommen, der indbefatter at arbejde på både kropsligt, psykologisk og spirituelt/åndeligt plan (Jakobsen et al 1998:125-129).

På de fleste af punkterne kan man udlede det samme af min undersøgelse: 1) Dilemmaet, 2) modviljen og utrygheden, 3) alternativ behandling som supplement (eller erstatning) for konventionel behandling, 4) og for nogles vedkommende troen på en spirituel dimension, 5) og heraf følgende dels sammenhæng ikke blot mellem krop og psyke, men også mellem sygdom og åndelige forhold.

En af forskellighederne er, at mine informanter ikke kun er kvinder; der er 2 mænd ud af de 11.

Desuden finder jeg Jacobsens overbegræb "søgende" uhensigtsmæssigt, nærmest misvisende. Ganske vist er informanterne meget åbne for input og behandlingsmuligheder mange steder fra, oven i købet baseret på forskellige menneskesyn, men de er snarere "vidende" i forhold til at vide, hvad de vil gøre.

Et punkt behøves fremhævet: De har alle stort behov for at handle selv. Og handle i overensstemmelse med et grundlæggende sygdomssyn og mere generelt menneskesyn; vel og mærke overbevisninger, som informanterne har arbejdet seriøst med at bevidstgøre sig. Jeg oplever, at de handler bevidst, handler autentisk, idet de også kontemplerer handle-muligheder dybt og på flere måder; både rationelt, følelsesmæssigt og intuitivt. Men der er sjældent optimale muligheder for valg af behandlingsstrategi i forhold til det sygdomssyn, de har. De bliver i stedet nødt til at "shoppe" sig igennem, for at få sammensat den, for dem, optimale behandling. På den baggrund ville jeg hellere kalde gruppen "*De bevidst og aktivt handlende*". I de følgende kapitler 3-10 uddybes hver af temaerne, dels ved en tværgående analyse af alle 11 informanter, dels ved den faglige perspektivering.

3

SYGDOMSSYN: DISEASE, ILLNESS, SICKNESS

1. Mål: Balance mellem dehumanisering og glorificering af egenoplevelsen
2. Undersøgelsens perspektiv: Illness
3. Fagligt perspektiv: *Forståelse* eller *forening* af sygdomssyn som mål?
4. Sammenfatning

1. MÅL: BALANCE MELLEM DEHUMANISERING OG GLORIFICERING AF EGENOPLEVELSEN

I vort samfund er der mange forskellige grupper eller personer, der hver har deres opfattelse af sygdom og sundhed, og følgelig ud fra disse præmisser kan yde det enkelte menneske forskellige former for hjælp. De terapeutiske muligheder eksisterer oftest side om side, selvom de er baseret på forskellige præmisser (Elsass 1992:75). Sygdomssyn betinger og er betinget af, hvad der er korrekt handleadfærd i forhold til at håndtere en sygdom.

Begrebet *illness* er betegnelse for den individuelle lægpersons oplevelse af en sygdom. Illness er den "levede oplevelse" af legemlige processer, og inkluderer en kategorisering og forklaring i dagligdags forstand af patofysiologiske processer (Elsass 1992:78). Illness indeholder patientens vurdering af, hvordan han bedst kan leve med og mestre det ubehag og de praktiske problemer, som sygdommen indebærer (op.cit:79).

Disease er den professionelle behandlers opfattelse af sygdom. Han er socialiseret til at opleve og tolke sygdom i en bestemt sammenhæng. Det kan f.eks. udtrykkes i biologiske termer i en biologisk model, hvor sygdommen beskrives som ændringer i den biologiske funktion (op.cit:80).

Illness tilskrives personen, *disease* er noget ved et organ. Når f.eks. lægen omskriver *illness* til *disease*, kan nogle af de væsentlige aspekter ved *illness*-oplevelsen gå tabt, bl.a. fordi nogle af patientens oplevelser ikke er væsentlige for den biomedicinske diagnose. Hvorimod for patienten kan disse problemer være altafgørende.

En tredje betegnelse *sickness* omfatter den brede, folkelige forståelse af en sygdom til forskel fra *illness*-oplevelsen, som er den enkeltes individuelle

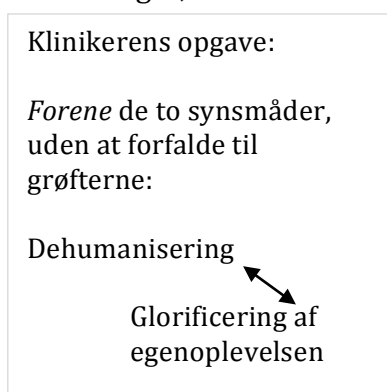
"Jeg tror, at der må bringes en forståelse tilveje, og at "folket" må tage imod "videnskaben" som ånd og lys, der kan indgå i, og udvide, dens eget verdensbillede og livssyn."
Karen Blixen (ukendt kilde)

"Langt ind i medicinens egne rækker har man rejst kravet: Tilbage til patienten, lidelsen, illness. Er det en etisk fordring om aldrig at glemme "Hin Enkelte" midt i den videnskabelige søgen?"

Uffe Juul Jensen (1996)

oplevelse (op.cit:82). Det er den folkelige oplevelse sat i relation til større sociale, økonomiske, politiske og institutionelle kræfter. I kapitel 6, punkt 2 "Den folkelige tænkning om årsager til cancer" uddybes dette perspektiv.

Elsass siger, at en af klinikerens store opgaver er at forene de to synsmåder,



disease og illness, således at han hverken forfalder til en disease-prioritering med f.eks. en teknificering af kropsoplevelser og en dermed følgende dehumanisering; på den anden side skal en prioritering af illness ikke føre til en glorificering af patientens egenoplevelse, således at han ikke får den tekniske, kompetente hjælp, som lægevidenskaben har udviklet (op.cit:80-81). Dette er en vigtig pointe. Balancegangen er imidlertid overordentlig svær, fordi som sundhedsmedarbejder kan man ikke danne sig et

korrekt billede af, hvad man skal tilbyde patienten, hvis ikke man har sat sig reelt ind i og forstår dennes sygdomssyn. Og om patienten "køber" en behandlingsstrategi står og falder med hans egenopfattelse. Elsass beskriver en "Health Belief Model", der tager udgangspunkt i en socialpsykologisk opfattelsesmåde, baseret på en statistisk sammenhæng mellem forskellige sociale og psykologiske variabler, hvor en persons subjektive opfattelse af sundhed og sygdom i højere grad er bestemmende for hans sygdomsadfærd end den ydre virkelighed. Modellen er sammensat af en række variabler, hvor de overordnede er personens *parathed til at handle* og den *forventede effekt*, forstået som personens tro på, at handlingen vil have en helbredende virkning. Handleparatheden er baseret på en generel oplevet *sygdomsængstelse* og på den opfattede trussel af den bestemte sygdom. En tredje faktor er den *gevinst* personen forventer at få ud af sin adfærd, bl.a. personens holdning til at foretage selvbehandling, anvende medicin og søge læge. De indre fænomenologiske faktorer bliver suppleret med en fjerde gruppe såkaldt "modifierende faktorer" bestående af demografiske variabler, bl.a. køn, alder og socialklasse¹⁰. Disse faktorer har vist sig ikke at have så stor betydning som viden om sygdom og tidligere erfaringer med en bestemt sygdom og behandling. Health Belief modellen siger altså noget om sandsynligheden for at en bestemt sygdomsadfærd opstår som funktion af oplevet trussel og forventet gevinst (Elsass 1992:70).

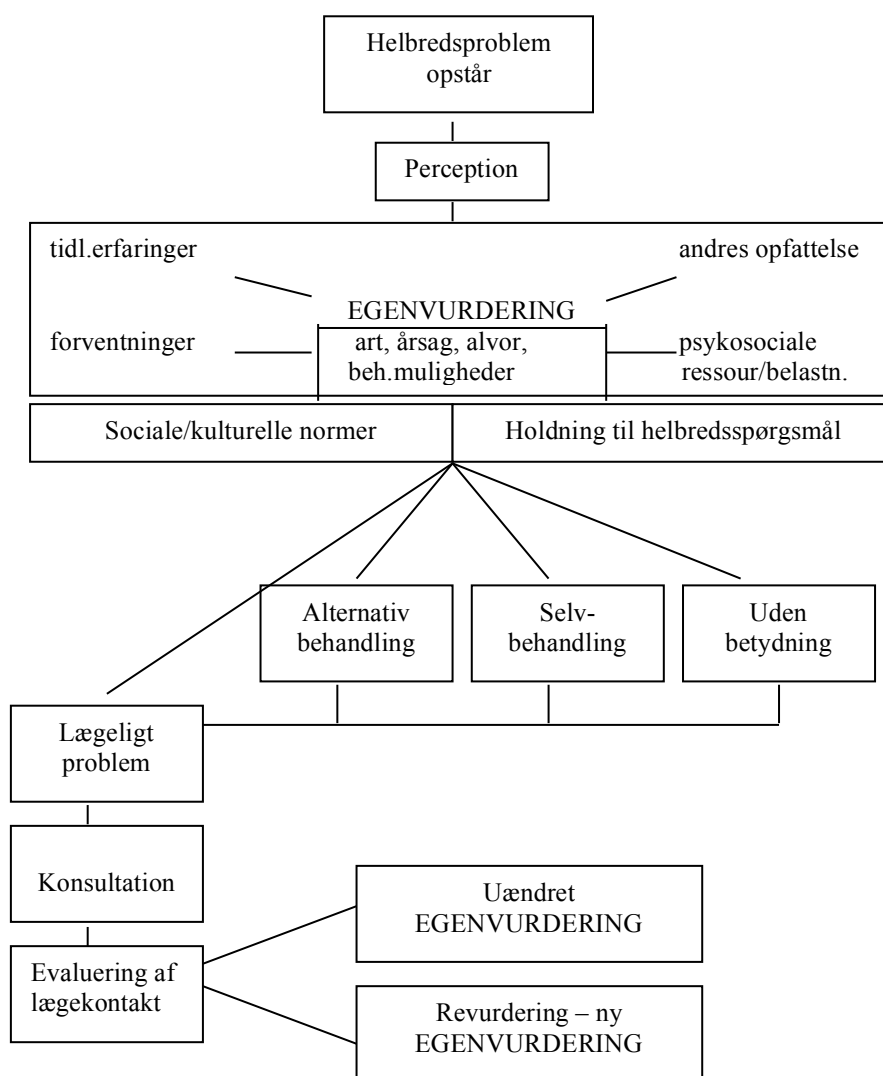
Modellen er mest beregnet til at sige noget overordnet og alment om sygdomsadfærd. For mig som forsker er det en vigtig baggrundsviden / et vigtigt styreredskab i forhold til at navigere i det komplekse landskab, det er at forstå den enkeltes sygdomssyn. Det væsentligste i denne sammenhæng er at vide, at det faktisk er dokumenteret, *at det er personens subjektive opfattelse af sundhed og sygdom, der styrer adfærden*. Det implicerer relevansen af at dykke ned i den enkeltes sygdomssyn for at forstå, hvordan handleadfærden er blevet til. Med det formål at blive bedre til reelt at forene de to synsmåder.

¹⁰ For oversigt herover, se Hansen 1992.

PATIENTENS EGENVURDERING

Lunde har udviklet en patient-perceptions-model, som hun kalder *helbredsmodellen*, baseret på kvalitative interviews af patienter fra almen praksis. Jeg betragter modellen som en konkretisering af Health Belief modellen. Egenvurderingen er det essentielle i helbredsmodellen, der beskriver patienters sygdomsforståelse og -begreber. Egenvurderingen omfatter patientens opfattelse af:

- problemets art og natur (diagnose)
- årsagen til dets opståen (ætiologi)
- hvor alvorligt det er (prognose)
- hvad der evt. kan gøres ved det (terapi) (Lunde 1990:81).



Modellen er lavet i relation til almen praksis, men refleksionerne henimod uændret eller revurderet egenvurdering kunne lige så vel baseres på øvrige behandlings-tiltag.

Patientens perceptioner er influeret af erfaringer, forventninger, psyko-sociale ressourcer og andre menneskers meninger. Perceptionerne er derudover baseret på et fundament af socio-kulturelle normer og personens attitude over for sundhedsspørgsmål. Efter konsultation af læge (eller anden behandler) sker en vigtig evalueringsfase. Nogle patienter skifter deres perceptioner efterfølgende, mens andre forbliver uforandrede. Og i begge tilfælde kan perceptionen være i overensstemmelse med / ikke være i overensstemmelse med lægens / behandle-rens syn.

Lunde siger, at alle behandlingsbeslutninger, uanset om de er trivielle eller signifikante, bør tages inden for patientens perceptions- / forståelsesramme – men det fordrer selvfølgelig, at lægen afdækker den – og det er altså her, det virkelig halter, viser hendes undersøgelse (Lunde 1990), jfr. mere herom næste kapitel. Det er med konkret inspiration fra Lundes undersøgelse, at inspirationen til at fordybe mig i patienters egenforståelse og vurdering oprindeligt er udsprunget¹¹. Modellen har endvidere inspireret til at have en *proces*-bevidsthed: at patientens egenvurdering kan være / blive revideret adskillige gange under forløbet, afhængig af de indre og ydre faktorer, som er nævnt i modellen, altså at egenvurderingen kan være fleksibel.

2. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV: ILLNESS

Merete siger, at man både i etableret kræftforskning og i alternativ behandling misbruger begrebet helbredelse:

Helbredelse er bedrag.

"Altså helbredelse er et meget misbrugt ord i forbindelse med kræft. I statistisk sammenhæng bliver det brugt som at være i live 5 år efter diagnosen. Det er jo virkelig bedrag. Man kan godt dø 5 år og 2 dage efter af kræft, og så stadig figurere (i statistikkerne) som helbredt. Det er i hvert fald fiktion. Hvis man skal operere med noget, der er en sand helbredelse, så må det jo være, at sygdommen dels forsvinder, dels at man dør af noget andet end kræft. Det kræver så en livstidsopfølgning, og det er ikke noget, man laver (i forskningen)... I det hele taget at bruge ordet helbredelse har været fyldt med meget bedrag. Det har det også været inden for det alternative. Sådanne nogle som dem, der kører på "kræftens gåde er løst" og "man skal bare spise.. blive vegetar, så bliver man rask." Den udsprang af Julia Vøldan. Den var fornuftig i starten, men så kammede den helt over."

Merete beskriver kompleksiteten i forståelsen af sin egen kræftsygdom, er sig bevidst, at hendes selvforståelse omkring syg/rask ikke er i overensstemmelse med den lægevidenskabelige forståelse af hendes tilstand:

At opleve sig rask – men lægelig set være syg.

"Jeg har jo egentlig i de fleste af de 10 år, jeg har levet med kræft, opfattet mig selv som rask. Men jeg har jo hele tiden haft kræftsvulster. Og i lægelig forstand er jeg syg. Hvis jeg

¹¹ Lunde var min bivejleder i den indledende fase af forskningsprojektet, og hendes model har været en konkret inspiration til analysestruktur for mig, da jeg lavede den første syntetisering af alle interviewene, lige så vel som den har inspireret mig i analysen nedenfor. Jeg har naturligvis ikke fulgt strukturen slavisk, idet min interviewform har været åben og ikke-struktureret og informationerne i interviewene således har styret, hvordan de er analyseret og dermed hvordan de præsenteres her.

sammenligner mig med nogle af dem, der har fået hele den traditionelle behandling, de har ingen kræftsvulster, men er tit meget mere hæmmede i dagligdagen end mig. Jeg kan f.eks. hænge vasketøj op og pudse vinduer. Det kan mange af de opererede ikke. Jeg har knuder i armhulen, knuder i brystet, men de generer mig bare ikke nær så meget, som behandlingen ville gøre. Men i traditionel forstand er jeg dødssyg; mens de er helbredte.”

Merete vil hellere tale om sygdommen som en *kronisk sygdom*, hvor man ikke som sådan taler om helbredelse, og det har også konsekvenser for, hvordan hun mener, man bør behandle den. Man bør snarere arbejde på at styrke immunsystemet, end give strålebehandling hvis skadevirkninger måske er større end kræftknudens:

Kræft: En kronisk sygdom, der kan balancere, eller være ude af balance.

”Jeg vil slet ikke bruge ordet helbredt. Jeg prøver altid at undgå det. Det har ikke nogen relevans i forhold til den sygdom. Jeg ser det som en kronisk sygdom. Som noget der kan balancere, som noget der kan tippe op og ned. Man kan have lange gode perioder, og så kan det komme igen. Sådan kan det ligge og køre i lang tid. Man afdramatiserer sygdommen ved at sige, at det er en kronisk sygdom. Der er også nogle, der får sukkersyge, og de må tage forholdsregler hele tiden for at kunne leve med sygdommen. Der er nogle, der har ledegigt. De er også generet af deres sygdom og må leve med den. Hvorfor kan vi ikke få det syn på kræft også? Hvorfor skal kræft være noget, vi skal slå ihjel for enhver pris? Der er den kolossale angst omkring kræft, som gør, at folk går med til nogle behandlinger, der gør mere skade end gavn. Det er jo at skyde gråspurve med kanoner. Så bliver man altså lemlæstet bagefter.”

Bente har aldrig betragtet sig selv som kræftpatient, og hun betragter ligesom Merete kræft som en kronisk sygdom, man kan leve med, uden at man af den grund behøver at føle sig syg.

Ej kræftpatient.

I: ”Så du har ikke gået og betragtet dig selv som cancerpatient?”
”Overhovedet aldrig. Det er nemlig det mærkelige. For da du skrev det der (i introduktionsbrev), så tænkte jeg: Jamen kæreste, det må du da være!
Men jeg føler ikke, jeg har været det.”

I: ”Har du haft flere knuder i tidens løb?”

”Ja, det har jeg. I brystet. I venstre bryst.”

I: ”Men stadigvæk synes du ikke, at du er en kræftpatient?”

”Nej, fordi jeg ved, at jeg kan få det væk.”

I: ”Der er nogle af Tidslernerne, der kalder det en kronisk sygdom.”

”Det vil jeg også sige, for det er jo sådan, at mennesker har kræftcellerne i sig altid, og det er jo sådan, at hvis man har været inde i en belastet periode, så måske dukker de frem.”

Dorte føler sig - som Merete og Bente - ikke som patient, men ved godt, at hun er syg:

”Hvis jeg virkelig skulle mærke efter, så ville jeg sige, at jeg ikke havde kræft. Jeg er ikke syg. Jeg fejler ingenting. Men når jeg mærker efter, at knuden den er der, så ved jeg jo godt, at det er jeg”.

Hun påpeger, at det er forfejlet at se på kræft som noget, der skal bekæmpes:

Kræft skal ikke bekæmpes.

”Der er jo ikke andre sygdomme, som man kalder onde sygdomme... Man går ind i sygdomsbekæmpelse, man har Kræftens Bekæmpelse, man bekæmper en kræft-knude. Så det er altid noget med noget slagsmål

udefra. Først bekæmper man den med knive, så med stråler og så med gift. Det er meget en slagsmåls-kultur og en ondartet og negativ kultur, som er omkring kræft.”

Ena fremhæver at forstå sygdommen i et helhedsperspektiv, sådan at krop, psyke, det åndelige og social kontekst er tæt forbundne. I det perspektiv fortolkes og gives sygdommen mening. Hun beskriver sammensmeltningen mellem krise og mulighed. For hende har sygdommen været en mulighed for udvikling i en positiv retning:

Kræft er en mulighed for udvikling.

”Kineserne har sådan et dejligt tegn for sygdom, det er sådan en sammensmeltning af krise og mulighed. Det er deres tegn for sygdom. Sådan oplever jeg det egentlig også meget, at der har været en gave i det for mig. Og jeg ville gerne have været den foruden. Men jeg har perioder, hvor jeg siger, at jeg ville ikke have været den foruden, hvis jeg skulle være den, jeg var før. Jeg ville ikke bytte på nogen måde, fordi den der ægte glæde, den var ikke nærværende i min tilværelse. Jeg kendte den ikke. Simplethen ikke. Jeg kom ikke så dybt, så jeg kunne føle en ægte glæde ved noget som helst. Jeg kommer dybere i nogle ting i dag.”

Ena har i det daglige ikke opmærksomhed på sygdommen hele tiden, men i og med, at hun næsten hele tiden har en eller flere knuder i brystet, betragter hun sygdommen som del af sig, både fysisk, kognitivt, følelsesmæssigt og energimæssigt. Om end jeg her kalder kræften for ”sygdom”, så opfatter hun sig ikke som ”syg”. Hun beskriver sygdommen med en metafor, som en skygge, som mangel på lys. Gaven ved sygdommen er, at den tvinger hende til at holde fast ved nogle kvaliteter, så hun ikke ødsler med sit liv, hvilket hun mener, hun gjorde tidligere:

Lys frem for skygge.

”Den (sygdommen) er ikke allestedsnærværende, men den er... jo en del af mig. Den er en del af min energi, den er en del af min fysik, den er en del af mit tankemønster, så den er en del af mig. Jeg oplever den meget som en skygge. Jeg oplever den som mangel på lys... Og når jeg så pludselig er i nærværet, så er der lys...Normalt fylder det ikke mere, end at der er utrolig megen glæde i min hverdag. Jeg bobler og er i godt humør. Og jeg har overskud til andre... jeg kan ikke beskrive det som en begrænsning, for det er det ikke. For i virkeligheden er det noget med, at man er tvunget til at holde sig til nogle kvaliteter.”

I: ”En retningsgiver?”

Og angiver retning for det gode liv, fysisk og psykisk.

”Ja, for hvis jeg ikke gør det, så vokser det fra mig. Hvis du forstår, hvad jeg mener. Jeg kan mærke, at - der er nogen, der siger balancere på et knivsæg - men jeg synes, det er et forkert billede. Det er en balance, men det er for negativt et billede. Folk i al almindelighed, de går jo rundt og slasker med deres liv. Det mener jeg virkelig... Ødsler det til højre og venstre på fuldstændig ligegyldige ting. Og det har jeg da selv gjort til fulde. Det er jo så det, man bliver tvunget til lige pludselig at lade være med. Det kan til en vis grad opfattes som afkald, ting man er forhindret i. Det er det samme, når folk lige pludselig skal lave deres kost om, og man gør det af pligt, så oplever man, ikke fordi jeg er fanatisk med kosten, men så oplever man, at øv, så må jeg ikke det. I stedet for at opleve, at man faktisk får noget, der er sundt. At det man får er godt.”

Kurt har grundlæggende samme helhedssyn som Ena. Han formulerer klart og enkelt, hvad kræft for ham at se er:

En fejlcelle får for gode vækstbetingelser, fysisk og psykisk.

"For mig at se er kræft meget enkelt. Jeg ved godt, at mange siger, at det er meget kompliceret. Men jeg synes, at det er mennesket, som får kræften... Jeg ser kræft som en lille bitte celle. En fejlcelle som suser rundt i systemet. Dem slår vi som regel ihjel, så længe de suser rundt i vores lymfe, vores blodbane. At den sætter sig fast, det er det, vi skal forhindre den i. At to bliver til fire og så fremdeles, for så går det hurtigt. Bliver man ved at give kræften optimale forhold, så vokser den lige så godt som gulerødderne i haven... Kan den ikke få energi nok der, hvor den er, så sætter den tråde ud i det omliggende væv. Og igennem det får den så energi.

Fannys lymfekræft har været særegen derved, at hun konstant er blevet mindet om knudernes tilstedeværelse i og på kroppen, i lysken. Ikke desto mindre er det ikke knuderne, hun betragter som det primære sygdomstegn, men derimod sin vægt:

Knuderne er ikke altid det primære sygdomstegn.

"Jeg kunne ikke stå op ad køkkenbordet, uden jeg ramte mod mine knuder. Det generede mig noget, og jeg kunne heller ikke rette mig helt op... Det har generet mig, at jeg har kunnet se knuderne. Det har været lidt væmmeligt. I lysken var det ligesom, der var flere ved siden af hinanden, der var hævet sammen. Men de stod ud som en halv bordtennisbold... Men jeg følte ikke, at det var knuderne, der fortalte mig, hvor syg, jeg var. Det var mere min vægt. At jeg ikke kunne tage på. Så jeg vejede mig ofte, og bare den faldt en lille smule, så syntes jeg, at jeg var nærmere ved at dø."

Knuderne har deres eget liv, afhængig af hendes konstitution. I den periode, hvor hun ikke fik sovet tilstrækkeligt pga. kløe ved allergi, da

Men de er reaktive over for konstitutionen.

"kunne jeg mærke, at mine knuder reagerede på, at jeg ikke fik sovet. Min almentilstand var dårlig."

Når hun pga. kløe kradsede hul i huden, fandt hun det naturligt, at knuderne voksede, men hun havde og har tillid til, at de kan blive mindre. Hun ser dem som "rensebrønde", og derfor som en del af sig selv. Det vil sige hun anlægger samme helhedsperspektiv som de øvrige informanter:

Knuderne er rensebrønde som er del af helheden.

"Det er jo små rensebrønde, og når jeg så kradsede hul, så kan der jo godt ske noget. Det gør ikke så meget. Hvis der er en knude i dag, er den nok væk i morgen... nu har jeg jo haft dem så længe. De er jo en del af mig."

Hanne, der har tarmkræft, siger på tilsvarende vis, at hun kan mærke, at sygdommen påvirkes af hendes psykiske tilstand. Hun mærker tydeligere sygdommen, når hun er stresset. Hun har netop fået trukket to tænder ud, og angsten i tiden forud herfor, påvirkede tumoren, kunne hun mærke. Jeg spørger, om hun tror tumoren forsvinder, og om det er et krav. Hun har et afslappet og negligerende forhold til den:

"Den ligger da meget godt, hvor den ligger. Så lad den blive liggende, hvis den har lyst. Den kan forsvinde, hvis den har lyst. Det er jeg egentlig ligeglad med."

3. FAGLIGT PERSPEKTIV: ER MÅLET *FORSTÅELSE AF ELLER FORENING AF SYGDOMSSYN?*

Skulle denne diskussion være ført optimalt, så skulle selvfølgelig også det lægevidenskabelige syn på kræft være blevet præsenteret. Det er ikke inden for hverken mine kompetencer eller rammerne for denne fremstilling at gøre. Man skal huske, at behandlere heller ikke er en homogen gruppe lige som patienter ikke er det; også professionelle har forskelligt perspektiv, der knytter sig til arbejdsopgaver, positioner og interesser. F.eks. vises det i Jensen et al's undersøgelse (1987) vedrørende kræftpatienters møde med forskellige behandlere, at hospitalslægers opfattelse og behandling tog udgangspunkt i et biomedicinsk sygdomsbegreb og et klinisk-orienteret perspektiv, hvorimod plejepersonalet og de praktiserende lægers sygdomsbegreb lå tættere på patienternes oplevelsesorienterede perspektiv. Deres opfattelse inddrog i højere grad miljømæssige og psykosociale forklaringsaspekter og sygdommens betydning for den enkelte. Behandlergruppen består således af forskellige subkulturer.

Der er lavet en undersøgelse specifikt om onkologers opfattelse af patienters brug af alternativ behandling. Damkiers undersøgelse viser, i hvor ringe grad lægerne i konventionel kræftbehandling interesserer sig for patienternes egenopfattelse og brug af anden behandling. Hendes kvalitative undersøgelse af lægerne (8 personer) viser at:

- De har kun et upræcist kendskab til hvilke former for alternativ behandling patienterne bruger.
- De har ikke kendskab til hvilke præparater patienterne indtager.
- Lægerne har snarere overvejelser og antagelser end erfaringer med patienterne vedrørende deres brug af alternativ behandling (dvs. de taler ikke med patienterne herom).
- De tror ikke på, at de alternative behandlingsformer har nogen indvirkning på kræftsygdommen.
- Men de mener at alternativ behandling kan have indflydelse på smerter eller bivirkninger fra den etablerede behandling.
- De er ikke afvisende over for, at alternativ behandling kan have en psykologisk virkning, således at tilstand og måske også sygdommen indirekte kan påvirkes i gunstig retning.
- Som den væsentligste årsag til at anvende alternativ behandling angiver lægerne samstemmigt, at patienterne har brug for at være aktive i behandling af deres sygdom. Flere af lægerne kommer ind på, at hospitalsverdenen ikke levner mange muligheder for, at man selv deltager aktivt i behandlingen. På trods af at lægerne anser dette som væsentligt (Damkier 2000:107).

Sættes dette i relation til patienterne i hendes undersøgelse, så var der – selvfølgelig – mangfoldige årsager til at bruge alternative behandlere. Damkier aner dog to grupperinger. Den gruppe for hvilken behandlingsmuligheder i det etablerede system er ved at være udtømte. Den anden gruppe af informanter beskriver et behov for at handle – som også lægerne anfører. Alternativ behandling kommer således til at symbolisere håb; et vigtigt redskab i kampen for at skabe orden i kaos. Håbet er med til at skabe mening og give energi.

Patienternes oplevelse er, at den alternative behandler interesserer sig for mere end sygdommen – nemlig det hele menneske. Hvor lægerne opleves som udelukkende interesseret i den alvorlige sygdom og dystre prognose, hvilket tolkes som mangel på interesse for selve personen (ibid).

Afhandlingen tydeliggør, at to forskellige sygdomsopfattelser (de konventionelles over for de alternatives og patienternes) og dermed også to forskellige menneskesyn står over for hinanden. Begge ønsker lindring og helbredelse. Men en væsentlig ting mangler, siger Damkier: Forbedring af kommunikationen (Damkier 2000). Efter min vurdering er forbedring af kommunikation ikke tilstrækkeligt, fordi det også handler om kolliderende sygdomssyn. Det svære men mest relevante spørgsmål bliver næst: Hvordan bliver patient-perspektivet for den type patienter, jeg har interviewet, inkluderet i, at de to verdener mødes? Er det tilstrækkeligt at forstå? Behøves de ikke til en vis grad forenet, de to sygdomssyn?

Elsass siger, at det ikke er en forudsætning for behandling, at parterne nærmer sig hinanden i synsmåder om sygdom, men at de gensidigt kender til hinandens måde at tænke på og respekterer den (Elsass 1992:93). Så vi starter her: At *forstå* sygdomssynet hos disse informanter. Det kan generelt opsummeret beskrives som:

Kræft er en kronisk sygdom, man som patient ønsker at leve bedst muligt med. Man er ikke syg, man er ikke patient; man er et helt menneske, der har en kronisk sygdom. Sygdommen skal ikke bekæmpes. Knuderne er en del af det hele menneske; de er renebrønde, som er del af helheden. De angiver en mulighed for udvikling. De angiver retningen for det gode liv, fysisk, psykisk (og for nogles vedkommende) åndeligt. De angiver metaforisk lysets vej, ide de er udtryk for skygge. Knuderne er ikke altid det primære sygdomstegn, men de er reaktive over for den generelle konstitution, fysisk og psykisk.

Til sammenligning med det sygdomssyn, der er summeret ovenfor, skitseres nedenfor "kræftsygdommens psykologi" (Metze 1985); en folkelig opfattelsesstruktur, der næppe har ændret sig væsentligt, siden Metze lavede oversigten. (Den er ikke at betragte som en lægevidenskabelig opfattelse). Den illustrerer også implicit, at den gruppe, jeg har undersøgt, ikke er repræsentative for den "almindelige" opfattelse som sådan. Kræftsygdommens psykologi:

- Sygdommen udvikles uden varsel
- Den er ikke kun lokaliseret til et organ, men spreder sig.
- Man kan ikke stoppe processen.
- Kan give uudholdelige smerter, der ikke kan dæmpes.
- Medfører en holdning af håbløshed, både hos lægfolk og behandlingsgruppe.
- Kan medføre en stigmatisering.
- Behandlingen påvirker i stor udstrækning identitet og selvfølelse.
- Ætiologien er ikke kendt.
- Der er ingen mulighed for at kontrollere eller påvirke forløbet.
- Det kan være svært ved at acceptere sygdommen som en del af sig selv.

En rød tråd gennem antagelserne er, at det ukontrollerbare og det uforudsigelige er en del af kræftsygdommes image; hvilket er i stor kontrast til informanternes sygdomsforståelse, hvor der i høj grad lægges op til at gøre noget selv, og ad den vej kontrollere sygdommen.

Hvordan kan man så som sundhedsmedarbejder reflektere informanternes sygdomssyn? Så vidt jeg kan se har det ingen mening blot at tilbyde konventionel kræftbehandling – fjerne kræftknuden, bekæmpe kræften med kniv, kemo og stråler - fordi den betragtes ikke som en sygdom, der for enhver pris skal fjernes. Man kan jo sige, at handling er entydig – enten operation eller ej, enten stråler eller ej. Æn af parterne må jo give sig, forståelse eller ej.

Informanterne taler samstemmende om, at kroppen skal bringes i en tilstand - styrkes immunologisk, psykologisk, åndeligt - så der opnås en balance, hvor kroppen selv bliver i stand til at holde sygdommen i skak, eller i bedste fald helbreder sig. *Det er til denne styrkelse, disse mennesker behøver hjælp.* Det bliver her tydeligt, at informanternes behov tager udgangspunkt i en helt anden sygdomsforståelse – hvis behov konventionel behandling ikke kan opfylde.

I Lundes undersøgelse af kommunikation mellem alment praktiserende læge og patienter vises, at kun omkring ¼ af de praktiserende læger interesserede sig for patientens egenoplevelse, og følgelig ikke tog denne med i betragtningen i forhold til behandlingsstrategi. Lunde slår til lyd for, at lægen *skal* tage udgangspunkt i patientens egenoplevelse. Men hun viser paradoksalt nok også, at mange patienter specielt ved den første kontakt vil være tilbageholdende med at videregive deres sygdomsopfattelse - af frygt for ikke at blive forstået (Lunde 1990). Så det er ikke umiddelbart nemt at komme til at tage patientens perspektiv med i betragtningen.

Flere undersøgelser viser, at sundhedsmedarbejderen ikke kan forvente at finde den samme formelle konsistens og rationalitet hos patienterne, som han har i sit professionelle sygdomssyn. Egenoplevelsen kan være usammenhængende og modsigelsesfyldt, den har ikke karakter af en teori og model, som man kan tage som en fast, given størrelse (Elsass 1992:91. Dehlholm-Lambertsen 1999:24).

Med baggrund i den her undersøgte målgruppe, tør jeg godt sige, at der både er sammenhæng og mening i sygdomssynet – om end måske ikke rationalitet ud fra et behandlersynspunkt. Min forforståelse er, at der *altid* er sammenhæng og mening; men det kræver nogle gange megen tid og tillid mellem parterne, for at denne mening udfoldes, fordi det tilsyneladende modsigelsesfyldte dækker over forskellige dybder af sandhed for den enkelte. Måske dette er en af de store hurdler i mødet: At når man som professionel ikke umiddelbart kan se sammenhæng og rationalitet i sygdomssynet, føles det legitimt at fravælge det. Og mange patienter forsøger ej heller at blive forstået. En anden mulighed kunne være, at man som sundhedsmedarbejder bevidst eller ubevidst afskriver patientperspektivet, fordi det ligger for langt fra ens professionelle syn. Og på den baggrund (be)handler ud fra det, man selv mener at vide. Mon ikke det kan gøre enhver behandler afmægtig at konstatere, at den behandling man står for, ikke er relevant og tilstrækkelig for modtageren?

Elsass henviser til en undersøgelse (Linn et al 1982), hvor patienter med alvorlige kræftsygdomme var tvivlende om årsagerne til deres situation og ofte tillagde den en personlig mening. Det var, som om deres livstruede situation gjorde det mere nødvendigt for dem at finde en personlig og individuel betydning af sygdommen, siger han (Elsass 1992:92). Den eksistentielle venden sig indad er vel naturlig, når man rammes af livstruende sygdom; men det kan også tænkes, at når man koncentrerer sig om den personlige betydning af og mening i sygdomsforløbet, så skyldes det bl.a. også, at man ved, at gensidig

forståelse er umulig, synsmåderne er så langt fra hinanden, at *reel* forståelse er umulig.

Elsass påpeger, at parterne ofte er i stand til at tale sammen, men når f.eks. konsultationer alligevel mislykkes, så skyldes det måske, at de opfattelsesmåder, der ligger bag *illness* og *disease* *kategorialt* set er i konflikt med hinanden. De repræsenterer hver deres rationalitet og videnskabelige grundlag, så det altså i dybere forstand er et eksempel på modsætningen mellem et humanistisk og et naturvidenskabeligt videnskabssyn (Elsass 1992:90).

Både de kommunikative aspekter og behandler-patient-relationsmæssige konsekvenser af de kategorialt forskellige sygdomssyn skal illustreres og diskuteres i næste kapitel.

Jeg er langt hen ad vejen enig med Elsass, at det er kendskabet, forståelsen og respekten for synsmåder, der må være det essentielle i mødet. Men er forståelsen et tilstrækkeligt mål? Lunde taler om en nødvendig paradigmeudvidelse i egne professionelle rækker, en videnskabeligt veldokumenteret paradigmeudvidelse, hvor humanistiske synsmåder eksisterer i sin egen ret i lægevidenskaben, uden at den ene synsmåde udelukker den anden (Lunde 1990). Nok så vigtigt må det være, at det også *afspejler sig i behandlingsmulighederne*, er min pointe.

Paradigmebegrebet omfatter i Lundes forstand ikke blot generelle metodologiske antagelser, men også ontologiske grundantagelser om, hvad sygdom er. Hermed menes, at al videnskabelig aktivitet inden for et paradigme indebærer en stillingtagen også til ontologiske spørgsmål som f.eks. "hvad vil det sige at være et menneske?" og til erkendelsesteoretiske spørgsmål som "hvor gyldig er vor viden, og hvad er dens oprindelse?" Den faktiske stillingtagen til sådanne spørgsmål vil være dirigerende for forskningens retning (Lunde 1992:14). Selvom man kun implicit tager stilling til de ontologiske spørgsmål, så vil de mange implicite paradigmatiske spørgsmål dirigere forskningens retning på lige fod med de velovervejede og klart beskrevne metode- og teorispørgsmål.

At forsøge at forstå *og* at tage hensyn til patientens sygdoms- og menneskeforståelse i denne mere grundlæggende forstand er måske den højere ambition, der udgør den egentlige brobygning mellem patienter og behandlere i fremtidens kræftbehandling? Man kan forsøge sig med forbedring af kommunikationen; det er i hvert fald umiddelbart det nemmeste sted at gøre noget. Men kommunikationsteknikker og forståelse alene gør det ikke. Lægernes videnskabelige grundsyn lægger ikke op til at tage mere end et pragmatisk hensyn til patienten, så den højeste indrømmelse, man som patient kan få er "patienten tror at dette hjælper" – men det har ingen praktisk betydning i mødet. Min pointe er, at den *subjektive tro på, at noget virker, er central* – det er netop hvad både placebo- og complianceforskning viser. Altså: Uanset hvad der i en kvantitativ undersøgelse viser sig at virke, er ikke kun vigtigt – fordi den subjektive fortolkning, tro og engagement har betydning for, både om og hvordan en behandling virker, når vi anskuer individer. Vi ved kun meget lidt om patienters selvhelbredende kræfter, og måske de i statistiske undersøgelser forveksles med en behandlingseffekt, fordi vi i dag kun ved meget lidt om det naturlige forløb og den individuelle variation af de fleste typer kræft, som jo behandles massivt, både konventionelt og alternativt.

Det næste spørgsmål er så, *hvor* rummelig og *hvor* meget hensyn skal man tage til patienters egen vurdering? I hvor høj grad bør også konventionel behandling

konkret indrette behandlingen herefter? Minimumskravet må være, at behandlingsformen er videnskabeligt dokumenteret. I mere almen forstand, vil rummelighed sige at forstå mening og betydning, eller vil det sige forening af synsmåder? – og kan en alt-rummelig indstilling så ikke blive til en ligegladhed over for, om noget er mere rigtigt end noget andet? Spørgsmålene kan selvfølgelig ikke besvares entydigt, men dynamikker herom vil blive illustreret i næste kapitel.

4. SAMMENFATNING

Ifølge socialpsykologiske studier er en persons egen opfattelse af sundhed og sygdom i højere grad styrende for hans sygdomsadfærd, end hvad behandlere mener er den rette adfærd. Det handler primært om personens *tro* på, at (be)handling vil have helbredende virkning. I mere konkret forstand er det sygdomsængstelsen (-truslen) på den ene side, på den anden side den forventede gevinst af adfærden, der styrer valgene.

Informanterne i denne undersøgelse har et sygdomssyn, hvor konventionel kræftbehandling ikke forekommer at matche / række. Kræft forstås som en kronisk sygdom, man ønsker at leve bedst muligt med. I eksistentiel forstand angiver sygdommen en mulighed for udvikling.

Praktisk set kan det at indarbejde patientens sygdomssyn være svært, fordi det ofte ikke er bevidst verbaliseret og præcist, og fordi patienter typisk afvejer deres åbenhed med en vurdering af den behandler, de sidder over for: Hans adfærd, herunder hans vurderede lytteevne, villighed og tilgængelige tid. Det ser heller ikke ud til, at behandlere er interesserede i at kende, forstå og aktivt inddrage patientens sygdomssyn; det strider tilsyneladende mod, hvad de har lært og erfaret i professionsdannelsen.

Forståelsen af informanternes sygdomssyn er vigtigt. Men fordi sygdomssynene er kategorialt i konflikt med hinanden, er forståelse ikke nok. Det er en balance mellem på den ene side at tillægge patientens perspektiv (illness) for stor vægt, på den anden side at forfalde til f.eks. en teknificering af kropsoplevelser (disease), hvilket kan virke dehumaniserende. En decideret paradigmeudvidelse ideelt set er nødvendig – altså en *forening* af synsmåderne – så behandlingsmulighederne kan afspejle et sygdomssyn, hvor der sigtes mod en styrkelse af det hele menneske, bio-psyke-socialt.

4 BEHANDLER-PATIENT RELATIONEN

1. Relationens mål: Optimale betingelser for behandling af sygdommen
2. Undersøgelsens perspektiv
3. Fagligt perspektiv:
Compliance
Læge-patient-relationen magt- og rollemæssigt set
4. Sammenfatning

1. RELATIONENS MÅL: OPTIMALE BETINGELSER FOR BEHANDLING AF SYGDOMMEN

Vort sundheds- og sygdomssyn, baseret på et grundlæggende menneskesyn, bliver den strukturelle ramme, hvorudfra vi – uanset om vi er sundhedsmedarbejder eller klient / patient – indtræder i *dialogen* om den rette væren og handlen i forhold til sygdommen. Hvad med *relationen* i mere generel forstand mellem sundhedsmedarbejder og patient / klient? – hvilken betydning har den for patientens håndtering af sygdommen?

I dette kapitel lægges fokus på informanternes opfattelse af, hvornår kommunikative møder er gode, hvornår dårlige, samt hvilken betydning de har haft for den konkrete håndtering af sygdommen.

I kapitel 1 beskrev jeg mine psykologiske forforståelser i form af en humanistisk og ikke-dømmende tilgang i interviewet-situationen som grundlæggende for overhovedet at få noget vigtigt at vide. Jeg beskrev fænomenologiske og hermeneutiske grundprincipper i processen at analysere at forstå, hvad informanterne taler om. Udover at denne forforståelse er en metodisk analyseramme, ligger den også til grund som en kritisk forforståelse, når jeg i det følgende analyserer, hvad informanterne beskriver om deres kommunikation og relation til behandleren. Man skal selvfølgelig erindre, at som interviewer har man den eksklusive rolle at være vidne, være lytter – uden at behøve at handle. En læge skal først og fremmest handle, helbrede, hvilket kan fjerne fokus fra, at han på en eller anden måde også står i relation til patienten.

Der bringes eksplicit et lægefagligt perspektiv ind, dels med *compliance*-begrebet, dels med *placebo*-begrebet; disse begreber analyseres kritisk netop med den humanistiske forforståelse. Jeg har anset det vigtigt at inddrage netop disse to begreber, fordi jeg mødte dem igen og igen som basis i en tværfaglig humanvidenskabelig analytisk referenceramme i specielt de ph.d. afhandlinger jeg læste, og de ph.d. kurser jeg var på i det år af forskningsprojektet, hvor jeg

havde min gang på Almen Medicin på Panum Institutet. (Det tredje begreb, jeg mødte ofte som tværfaglig humanvidenskabelig analyseramme, var coping-begrebet. Det behandles mere indgående i kapitel 7.)

Det særligt interessante, når flere professioner benytter sig af samme fagbegreb er, at vi ikke nødvendigvis forstår det samme derved, ej heller ønsker at anvende det på samme måde, selvom vi henholder os til samme definition. F.eks. hvad angår compliance som mål i en behandler-patient-relation, da ser jeg nogle magtmæssige problemer, der vil blive illustreret både med undersøgelsen og i den faglige perspektivering. Disse magtmæssige problematikker møder man ikke ofte i den lægevidenskabelige litteratur herom. Tværtimod handler litteraturen i højere grad om, hvordan man kan få graden af compliance højere.

Man må være opmærksom på det faktum, når man taler om behandler-patient-relationen, og specielt læge-patient-relationen i kræftbehandlingen, at det for mange patienters vedkommende er sådan, at de ikke føler sig særligt syge, når de kommer ind på hospitalet. Men efter behandling med specielt kemoterapi og til dels også stråler, har mange det forfærdeligt. Behandlingen kommer således for nogle til at fremstå som en slags straf eller afstraffelse; de kan ikke umiddelbart mærke på egen krop, om lægen gør noget godt for dem - om han helbreder, for det kan først konstateres langt senere. Kemoterapi eller strålebehandling bliver kun udholdeligt, hvis man er af den faste overbevisning, at det virker for én. Så kan man fornemme en funktion, en mening med lidelsen, hvorfra ressourcerne til at udholde behandling, skal komme. Implicit er der her en "baglæns" logik: Eftersom man får stråler, må man have gjort noget forkert. Der er ikke langt herfra og så til at føle skyld.

Med hensyn til behandling af f.eks. hjerteproblemer er læge-patient-relationen mere taknemmelig, idet behandlingsresultaterne er mere synlige for både læge og patient. Patienten er dårlig, når han kommer på hospitalet, men har det bedre, når han tager hjem, hvis behandlingen virker.

En anden faktor, som gør behandlingsrelationen svær er, at typisk er kræft en sygdom, der er længe under udvikling, uden at patienten aner uråd. Når man så får en kræftdiagnose, måske af alvorlig livstruende karakter, så kan man miste tillid til sin egen evne til at mærke sin krop; man kan føle sig forrådt af sin krop, føle kontroltab. Mestringen drejer sig om at genvinde kontrol, både over kroppen og psyken, men for den enkelte kan det ikke altid forbindes med det at gennemgå en behandling, man umiddelbart får det dårligere af, og kun måske får det bedre af på sigt. Der er således en række faktorer, der komplicerer mødet mellem patient og læge, både fra patientperspektiv og fra lægeperspektiv.

2. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

Informanterne Merete, Anne, Bente, Dorte, Ena, Grete, Jane, Kurt og Lars - altså 9 ud af 11 af informanterne - beskriver uheldige kommunikative episoder med onkologer. Jeg har valgt at eksemplificere med 3 af informanterne, som tilsammen er typiske for alle 9 informanternes oplevelser med uheldige eller deciderede fejlslagne kommunikative møder.

At kommunikationen for nogen kan betyde en del for det egentlige valg eller fravalg af konventionel hospitalsbehandling, kan interviewet med Grete tyde på.

Hun glider ud af behandlings- og kontrolsystemet pga. en helt fejlslagen kommunikation med en læge, der mener, at hun efter at have fået fjernet en knude i brystet, skal lade sig kemobehandle, mens hun selv ønsker - til en start - at anvende alternativ behandling. I en efterrefleksion kan hun se sagen fra lægens synsvinkel:

Den umulige samtale.

"Han sidder jo der, han har satset hele sit liv på det der. Det er det rigtigste og bedste, han kan tilbyde. Og han må ikke engang sige andet... Da det blev mig bevidst, kunne jeg godt se, at den samtale kan ikke lykkes."

Hun erkender, at når hun i synsmåde ligger så langt fra, hvad lægen anser for at være den bedste behandling for hende, så må hun helt kappe forbindelsen til systemet - men "systemet" afskriver også hende; hun er i samme samtale blevet nægtet at kunne gå til kontrol:

"Så fik jeg det sådan, at hvis jeg ikke engang kan gå til kontrol, hvis det skal være så meget på deres betingelser, så kan de rende mig."

"Systemet" viser på et senere tidspunkt vilje til også at kunne rumme "anderledes" patienter som Grete. 1½ år senere får hun en undskyldning af en ny overlæge, og hun kommunikerer åbent og i en atmosfære af gensidig respekt med ham. Dels bliver hun, som konsekvens af at blive mødt med respekt, mere behandlingsvillig "der kunne han simpelthen have fået mig til hvad som helst", dels evner hun at argumentere for sit sygdomssyn og syn på optimal behandling. "Systemet" strækker sig så langt at give hende en behandling, overlægen ikke anser optimal. Hun får nemlig fjernet sine æggestokke, mens overlægen vurderer, at strålebehandling og kemoterapi er mere optimalt.

Ena (case 2) er et godt eksempel på, hvordan et menneskes integritet kan krænkes. Hun vælger ikke at tage imod kemo, og trues med, at hun vil være fyldt med knuder over det hele, hvis hun fravælger behandling. Den krænkende kommunikation påvirker hende dybt:

Formynderi, umyndiggørelse og autoritetstro.

"Lægen sagde til mig, at hvis jeg ikke gjorde det, så havde jeg knuder overalt om tre måneder... Han har sandsynligvis ment mig det vel, men på en formynderisk måde. Men jeg tror, der gik ½ år, inden jeg havde hans bemærkning helt ude af mit system. Jeg følte, jeg måtte grave den ud med en stor skovl. Der var jo åbenbart så stor autoritetstro i mig, at sådan en bemærkning - den synes jeg gør skade."

Ena påpeger, at det problematiske er umyndiggørelsen:

"de er opmærksomme på, hvilken sygdom de sidder over for, men ikke hvilket menneske, det er."

Hun ønsker at blive behandlet - og få behandlingsstrategien planlagt i forhold til - at blive set som et helt menneske, med sine værdier og overbevisninger.

Dårlig kommunikation sætter sig dybe spor.

"... den (kommentaren) kunne ikke røkke ved min beslutning, men den kunne give mig en sværere tid. Jeg havde haft mere brug for respekt og støtten op omkring den beslutning, jeg havde taget."

Ena og Grete er eksempler på patienter, som har valgt at tage imod en del af den konventionelle behandling, men har frasagt sig en anden del heraf. De har haft uheldige kommunikative episoder, men med tiden er der blevet rettet op på dette, og med tiden er de blevet accepteret i "systemet" mht., hvordan de håndterer sygdommen.

Anne er et eksempel på en person, som helt frasiger sig konventionel behandling. Det undrer de fleste, hun omgås, at hun træffer et så radikalt valg, og det er også tilfældet med onkologerne. Det bliver vist i kapitel 9 "At stræbe efter mening", hvordan det valg fremtræder både logisk og meningsfyldt for hende selv. I det følgende vises hendes opfattelse af kommunikationen med onkologerne; en kommunikation, der løber helt af sporet. Men det forholder sig sådan, at "systemet" er i stand til at rumme en vis grad af "alternativitet" blandt patienterne, men at grænsen går ved en patient, som kun vil bruge systemets undersøgelsesmetoder og ikke dets behandlingsmuligheder? Ca. 2 måneder efter diagnosestillelsen sendte de bud fra hospitalet:

"For de ville meget gerne snakke med mig. Det kunne der selvfølgelig ikke ske noget ved, mente jeg. Men det skulle jeg aldrig have gjort. Jeg skulle så ind til en læge, og man skal sidde og vente og vente, men da jeg kom ind, mærkede han bare på knuden og sagde, at den bare skulle opereres bort. Det var bare et lille snit, og så skulle jeg have nogle stråler bagefter, og så ville jeg være som ny hurtigt igen. Jeg sagde så til ham, at det have jeg ikke lyst til. Jeg ville hellere noget alternativt. Det syntes han var ok. Men jeg mente i stedet for, og han mente sammen med... Så fik han fat på en ældre, mere erfaren læge, og han begyndte bare at tromle mig ned. Jeg var godt dum, hvis jeg troede på, at gulerødder og Julie Vøldans kure kunne hjælpe mig. Han læste også dameblade, og han syntes, at det var stokdumt. Han syntes, at jeg skulle tænke på min familie og mine børn. Jeg svarede ham, at det var også det, jeg gjorde. Det var så væmmeligt. At sidde over for to mænd, som ville presse mig til noget, jeg ikke havde lyst til... Jeg følte, at jeg skulle ud af det hospital. Jeg kunne simpelthen ikke klare det... Lugten og det hele. Jeg kunne slet ikke have det... Han snakkede faktisk til mig som et lille barn. Han havde aldrig hørt mage. Måske sagde han det ikke lige sådan, men hans kropssprog og det hele... Jeg synes, det var et enormt pres... (I hospitalsverdenen) kan man ikke tænke rationelt."

**Krænkelserne...
Presset...
Irrationaliteten...**

Det er tydeligt, hvordan forskellige sygdomssyn støder sammen i Annes møde med lægerne. Deres forestilling er, at hun handler irrationelt og uansvarligt – mens hendes forestilling er, at hun gør det optimale, både fysisk, psykisk og eksistentielt. Hendes tanke er, at man i hospitalsbehandling ikke handler rationelt. Hun handler meget aktivt, jfr. kapitel 7, hvilket for hende er den logiske og meningsfulde måde at mestre sygdommen på. Det skal som bekendt også ses i lyset af dels uheldige erfaringer med tidligere kirurgiske indgreb, dels erfaringer med mors og søster kræftsygdomme og død.

De uheldige kommunikative møder stopper ikke hermed. På et tidspunkt ca. ½ år senere er Anne til kontrol, hvor knuden viser sig at være væk. Lægen vil ikke acceptere det, fokuserer på fejldiagnose som forklaring på, at knuden er væk.

**Fejldiagnose eller
helbredelse med
andre metoder?**

"(Den scannende læge) blev bare ved og ved, og jeg lå der og lod som ingenting. Så begyndte hun på en forklaring om mælkekirtler, men jeg havde ikke lyst til at gå ind i en dialog... Da jeg så var ved at tage tøj

på, kom sygeplejersken og sagde, at det var vel nok dejligt og ønskede mig tillykke...”

En anden mulig forklaring end fejldiagnose kan være, at lægen ikke vil acceptere, at hendes egen indsats har gjort en forskel, og at lægen altså kan have taget fejl mht. knudens behandling. Sygeplejersken viser den medmenneskelighed og glæde over knudens forsvinden, som Anne har brug for. Sygeplejersken spørger til, lytter til og tror på, at alt det Anne har gjort for sig selv, har haft en effekt. Anne vælger på basis af disse erfaringer ikke at gå til kontrol længere.

”Jeg bliver selvfølgelig tilbudt kontrol, men jeg vil ikke, for hvis jeg finder noget, kan jeg selv klare det. Det lyder lidt hårdt, men hvorfor skal jeg? Når jeg alligevel ikke vil opereres.”

Fra egen almenpraktiserende læge har Anne hele tiden fået opbakning og god behandling. Lægen skrev tidligt i forløbet et brev til Anne, hvor hun stillede sig til disposition, hvis Anne havde brug for hende.

Opsummerende kan det konstateres, at:

De fleste af informanterne har oplevet enten uheldige og / eller deciderede fejlslagne kommunikative møder med læger i konventionel kræftbehandlings-regi. Den umulige samtale beror på, at to kategorialt forskellige syn på, hvordan sygdommen skal behandles møder hinanden. Informanterne oplever samtalerne som formynderiske og umyndiggørende. Om end de overvejende holder fast i egne forestillinger om den rigtige behandling, så påvirker dårlige kommunikative møder både dybt og længe. Det er en svær platform at handle ud fra. Hvad informanterne selv oplever som rationel og logisk sygdomshåndtering, betragtes i traditionel kræftbehandling undertiden som både uansvarligt og irrationelt. Og det kommunikerer. Hvor patienter oplever bedring af knuden ved egne initiativer mødes de oftest med skepsis. En mødes med reaktionen, at hun formentlig er fejldiagnosticeret.

3. FAGLIGT PERSPEKTIV

COMPLIANCE

Fokus i denne undersøgelse er patientperspektiv, men det kan være relevant at afdække et af de begreber, som fra professionelt perspektiv handler om bestræbelsen på at få patienten til at modtage den behandling, man som fagperson anser mest optimal. Begreberne tjener også at anskueliggøre, at lægerne jo ikke er onde, men handler ud fra et bestemt grundsyn, et bestemt videnskabssyn. Og at de mener at gøre det rigtige – og det bedste for patienten.

Inden for den psykoterapeutiske tradition tales om *den terapeutiske alliance*. Den terapeutiske relations kvalitet viser sig at være relateret til og prædiktiv for det terapeutiske resultat. Esben Hougaard taler om ”non-specifikke” faktorer i terapi, som ligeledes relaterer sig til kvaliteten af kontakten (Hougaard 1996; Fog 1998). Jo bedre kontakt og tillid, jo bedre behandlingsresultat.

Begrebet *compliance* er det begreb, der anvendes i lægevidenskaben for kvaliteten af kontakten. Compliance betyder eftergivelighed eller det ”at føje sig”. Reflekterer man over meningen med ordet, kan man se, at nogen (lægen) må have større indflydelse og kompetence end den, som føjer sig (patienten). I

medicinsk litteratur refereres ofte til Haynes et al's definition: "*The extent to which the patient's behaviour in terms of taking medications, following diets, or executing life style changes, coincides with the clinical prescription.*" (Gerber & Nehemkis 1986:12, i Maunsbach 1999:23).

I den kliniske hverdag anvendes ordet compliance ofte kategorisk: Følge behandling eller ej. Imidlertid er compliance ikke et enten-eller, men et kontinuum af aktiviteter, strækkende sig fra total ignorering til rigid efterlevelse af behandlerråd (Maunsbach 1999). Derfor er det ikke rimeligt at anvende ordet om en person, men snarere om en handling i lyset af rådgivning og et tidsperspektiv.

Ved en generel medline-søgning ses, at der gennem årene er blevet publiceret et stort antal artikler, både teoretiske og empiriske, som ser på omfanget af og årsager til noncompliance. 20-60% af alle patienter følger ikke den ordinerede, medicinske behandling (Gibaldi 1996). Graden af compliance er forskellig afhængig af, hvilken sygdom man har, og dermed hvilken medicin, man tager. Graden af noncompliance ligger mht. livsstilsråd endnu højere, over 90% (Maunsbach 1999 fra Cerkoney & Hart 1980). Årsagerne kan være mangfoldige: Behandlingens varighed og kompleksitet, patienters utilfredshed med behandlingen, manglende social støtte eller sociale barrierer for at gennemføre behandlingen, patientens oplevelse af sygdommens alvor og sårbarhed herfor - og opfattelse af behandlingens effektivitet og bivirkninger. Der peges ligeledes på betydningen af læge-patient-kommunikationen (Gibaldi 1996).

COMPLIANCE OG INTEGRITET

Ressourcemæssigt set kan det være betænkeligt, at megen medicin og medicinsk viden går til spilde, fordi behandlingsforslag ikke bliver fulgt. Derfor har man søgt at udvikle metoder til at øge compliance. Heroverfor, set fra patientperspektiv, er beskyttelsen af egen integritet. Sundström (1996) beskriver den kompleksitet ved hjælp af fire typer af menneskelig integritet: *Kropslig integritet*, som er intakt, når kroppen er "rask". *Psykisk integritet* indebærer, at personens følelser, tanker og reaktioner er sammenhængende, og at personen er orienteret i tid og sted. *Viljesintegriteten* er det samme som patientautonomi. Den er truet, hvor præferencer vedrørende behandling overhøres af behandleren, og hvor der ikke gives information, som patienten kan bruge til selv at tage stilling. *Viljesintegriteten* krænkes, hvor lægen ikke aktivt interesserer sig for patientens holdning til behandling, og inddrager den i beslutningsprocessen. Den fjerde integritet er den *eksistentielle integritet*, som er vort selvbillede og vores dybeste livsholdning. En bevaret eksistentiel integritet er karakteriseret ved, at livet giver mening, at man hører til, og at der er håb (Sundström 1996:91). Den eksistentielle integritet er typisk sammenflettet med de øvrige former for integritet.

Den type integritet, der i interviewundersøgelsen opleves krænket, er viljesintegriteten. Informanternes præferencer vedrørende behandling overhøres - og får en radikal betydning for fleres fravalg af behandling og/eller kontrol. Det er mit indtryk, at adskillige af undersøgelsens informanter stadig formår at fastholde en eksistentiel integritet. De føler dyb mening med den måde, de vælger at håndtere sygdommen, og forskellige kommunikative overgreb kan ikke ændre på deres beslutninger.

COMPLIANCE, ETIK OG MAGTEN OVER KROPPEN

Da compliance handler om medicinsk sygdomsbehandling versus menneskets ønsker i forbindelse med behandling, kan der opstå et etisk dilemma ved både at skulle respektere (fra lægens synspunkt: genoprette) den kropslige integritet og at skulle respektere viljesintegriteten. At genoprette den kropslige integritet indebærer langt hen ad vejen, at det er lægen, som er den aktive ved at udføre behandling, f.eks. operation, eller ordinere behandling, f.eks. medicin. Hans ekspertise giver ham myndighed og kontrol, og han handler i disse situationer paternalistisk. (Maunsbach 1999:26). Maunsbach argumenterer for en høj grad af paternalisme, hvilket forekommer noget unuanceret: *"Som behandlere kan vi respektere, hvis patienten har truffet beslutning om ikke at følge et givet behandlingsråd under forudsætning af 1) at vi ikke mener, at den kropslige integritet er voldsomt truet; 2) at vi mener, at patienten har haft muligheden for at foretage et kvalificeret valg vedrørende behandling. En basal kropslig integritet sikres dog først (det er vores opgave som læger), dernæst tilgodeses autonomien."*

Denne tænkning, at lægen har magten og bestemmelsen over patientens krop, og at patientens såvel eksistentielle integritet som kropslige integritet indrangeres som mindre vigtige, kommer tydeligt til udtryk i interviewene. Det er temmelig formynderiske og autoritære kommunikative situationer, Ena, Grete og Anne (og flere af de øvrige informanterne) har været i. Disse kvinder er viljestærke og forbliver tro mod egne overbevisninger og sygdomssyn – hvorfor den kropslige integritet faktisk ikke krænkes. Men mon ikke de fleste har det sådan, at de ikke tør lade være med at følge lægernes/eksperternes råd – selvom deres overbevisninger måtte stride herimod?

LÆGE-PATIENT-RELATIONEN MAGT- OG ROLLEMÆSSIGT SET

I forhold til den i kapitel 3 indledningsvis beskrivelse af dynamikken dehumanisering kontra glorificering af egenoplevelsen, er der i læge-patientrelationen en relevant overvejelse at gøre sig: Hvilken grad af hierarki / hvilken magtmæssig relation indgår parterne i?

Berg og Hjortdahl illustrerer læge-patient-relationen, afhængig af graden af hierarki (Berg og Hjortdahl 1994:52. I Maunsbach 1999:33).

Patient- og lægeroller:

En typologi baseret på, hvordan rollerne hierarkisk forholder sig til hverandre:

| Lægerollen | Patientrollen | Grad af hierarki |
|--|--|---|
| 1a Autokrat: Undersøge og behandle uden at aktivere | 1b Undersåt: Passivt underkaste sig undersøgelse og behandling | <p style="text-align: center;">Høj</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Lav</p> |
| 2a Pater: Spørge, men mest vejlede og formane patient | 2b Patient: Lydigt og tillidsfuldt samarbejde med læge | |
| 3a Forretningsperson: Tilbyde, udføre tjenester efter patientens godkendelse | 3b Kunde: Samarbejde men vurdere tjenesten kritisk | |
| 4a Aktiverer: Hjælpe patienten Til at hjælpe sig selv | 4b Deltager: Hjælpe sig selv gennem samarbejde med lægen | |

Adskillige forfattere påpeger betydningen af, at læge og patient indgår et mere jævnbyrdigt forhold til hinanden, således at information og indflydelse deles mellem dem (bl.a. Sundström 1996, Lunde 1990). Dvs. jfr. typologien at idealet er rollerne 3 og 4. Hver medbringer læge og patient ekspertise på sit område. Patientens ekspertise er baseret på viden om egne værdier, holdninger, ønsker, sociale og private forhold og egne ressourcer, jfr. Lundes egenvurderingsmodel.

Med begge modeller i baghovedet (Berg & Hjortdals & Lundes) kan compliance-begrebet udlægges som et *magtbegreb*. Donovan anvender begrebet mediko-centrisme som udtryk for, at når compliance er "godt" og noncompliance "skidt", så er den bagvedliggende tænkning, at læger ved, hvad der er bedst for deres patienter; læger kan videregive information om behandling neutralt, de er de bedste beslutningstagere mht. hvilken behandling patienten skal følge (Donovan 1995). Trostle (1988) kalder medicinen en stærkt socialt kontrollerende institution og fænomenet for samfundets medikalisering.

MANGFOLDIGE TYPER PATIENTER

Den rolle, man som patient eller læge indtager, baserer sig som før nævnt på det sygdomssyn, man har. Den selvforvaltende kræftpatient, som er målgruppen i denne undersøgelse, er tydeligvis ikke en "patient", det er en "kunde" i konsulentens butik, eller det er en "aktiv deltager" i sin egen helbredelsesproces, hvor behandleren er katalysator, der har som funktion at aktivere helbredelsesprocessen, jfr. rolleoversigten. Informanterne ønsker hjælp til selvhjælp, så de kan tage ansvaret for og magten over eget helbred. De ønsker at indgå i en læreproces frem for at underlægge sig en læges behandling. Krosoptagelsen er, at kroppen er i stand til at helbrede sig selv, f.eks. med diverse livsstilsændringer, baseret på personens helhedssituation. Evner sundhedsmedarbejderen ikke at tilpasse sin rolle, kan han ikke bruges. Det er min holdning, at det er vigtigt, at sundhedsmedarbejdere kan servicere de fleste former for patienter, og ikke kun de compliant.

Betragter vi gruppe 4 "deltagerne" som selvforvaltende, så er der også store individuelle forskelle blandt disse, hvilket fremgår af denne undersøgelse, og netop derfor kræves det af sundhedsmedarbejderen, at man på dynamisk vis er villig til dialogen og forståelsen af den andens verdensbillede.

Man skal også huske, at denne undersøgelses målgruppe er en ekstremgruppe. Jeg har tidligere været inde på Jacobsens et als rubricering af de kræftpatienter, de interviewede: De skitserede flere typer patienter, end jeg har gjort, og de viste forskelle i håndteringen afhængig af køn (Jacobsen et al 1998).

I en kvalitativ undersøgelse af hospitaliserede kræftpatienter, er disse rubriceret i forhold til compliance. Bibi Hølge-Hazelton (2000) undersøgelse havde som hovedspørgsmål: Hvordan oplever den hospitaliserede uhelbredeligt syge kræftpatient, sine muligheder for at handle på en måde, så han/hun får indflydelse på sin egen situation? Interessen for spørgsmålet kom sig af, at hendes praktiske erfaringer var, at det opleves som problematisk af patienterne.

Når nogle af de syge i hendes undersøgelse fravalgte eksperternes strategier, oplevede de det som vanskeligt. At fastholde egne beslutninger og handlinger, som ikke ligger i umiddelbar forlængelse af eksperternes, var meget krævende. Nogle oplevede at blive skældt ud eller truet med ukontrollable følger af sygdommen. Nogle følte sig gjort til grin, andre igen at blive afvist. Alle disse dimensioner er også illustreret i min undersøgelse. Hølge-Hazelton siger, at der tegner sig følgende billede på baggrund af analysen af sit materiale:

- Man kan som syg møde de professionelle som "lydig" eller *compliant*, dvs. accepterende det handlerum, der institutionelt er sat for syges handlemuligheder, også selvom det undertrykker den enkeltes ønsker og behov.
- Man kan som syg møde de professionelle som "ulydig" eller *non-compliant* patient, dvs. som protesterende og ikke-accepterende det institutionelle handlerum, hvis det virker begrænsende på den enkeltes ønske om handling, eller er i modstrid med den syges egne holdninger og syn på sygdom og behandling.
- Nogle syge handler på tværs af, eller på trods af, de betingelser, der er sat for deres ønsker om at få indflydelse på deres egen situation på hospitalet. Det er dem, der vælger dét, de har brug for, fra hospitalet og så selv skaffer sig resten andre steder, ofte inden for et alternativt regi. Disse syges handlinger bliver beskrevet som "*semicompliance*".

De semicompliance patienter fremstod som de syge, der havde de fleste handlemuligheder, idet de udadtil accepterede hospitalets strategier, men i realiteten udvalgte det de kunne bruge, for så at supplere med det de manglede udenfor. De fremstod i forhold til hospitalet som compliance, og fik formodentlig i forlængelse af dette, mere opbakning og positiv kontakt end de ulydige. Om end jeg undersøger en anden målgruppe, bekræftes det samme i min undersøgelse.

PATIENTENS TILPASNING AF ADFÆRD

Cromarty (1996) beskriver endnu en faktor i læge-patient-relationen. Patientens væsentligste formål er at forstå sygdommens årsager, dens alvor og behandlingsmuligheder – men det mål balanceres i konsultations-situationen i forhold til at opretholde en længerevarende relation til lægen. For patienterne er en konsultation kompleks. Her overvejer de situationen, specielt lægens adfærd – hans evner og villighed - og den tilgængelige tid, idet lægens tid ses som et knapt gode, som kort og værdifuld. Patienterne tilpasser deres adfærd i forhold

hertil. Følgelig ønsker de en eksplicit tilladelse til at stille flere spørgsmål og bruge mere tid, snarere end de antager, at lægen kan møde dem i deres behov for forståelse af sygdommen. Går lægen ikke forrest i den kommunikative akt, går patienter ofte ud af konsultationen med uforrettet sag eller kun delvist besvarede spørgsmål.

Om dette også gælder kræftpatienters møde med onkologer, har jeg ikke kunnet finde specifikke undersøgelser om – men det forekommer ikke usandsynligt. I hver fald illustrerer min undersøgelse tydeligt, at informanterne tilpasser både deres adfærd i situationen, og er selektive omkring, hvad de fortæller behandleren. Om end de ikke giver køb på deres sygdomssyn.

LIGEVÆRD MEN ASYMMETRI

Mht. ønsket om et mere jævnbyrdigt forhold mellem læge og patient, da er et relevant spørgsmål: Hvor jævnbyrdige *kan* personerne være? I forhold til typologien, ønsker vi så aldrig rollerne 1 (undersåt) og 2 (patient)? Og hvad nu hvis patienten agerer rolle 1 eller 2, hvad gør lægen så for at få dem til at agere 3 (kunde) eller 4 (deltager)? Hvordan med balancen mellem dehumanisering og glorificering af egenoplevelsen, når vi indtænker de mange forskellige patienter med forskellig grad af personlige ressourcer?

Lars Henrik Schmidt (2001) advarer mod for stor symmetri. Ideen om den kompetente patient og lægens respekt for patientens kompetence gør den lægefaglige situation prekær, og tendensen og den reelle fare er, at praktiserende læger slækker på deres professionelle myndighed til fordel for en mere etisk, men ukyndig, dvs. rent menneskelig og kammeratlig optræden. Læger må vaccineres mod dilettantokratiet, som er teknokratiets spejlbillede, siger han. Altafgørende er det, at læge-patient-forholdet er asymmetrisk (ligeværdigt uden at være lige), og netop ikke et pædagogisk forhold, hvor fuldbyrdelsen jo består i, at den pædagogiske intervention skal overflødiggøre sig selv. Læge-patientforholdet rummer pædagogiske dimensioner, men det er først og fremmest et behandlingsforhold, et terapeutisk forhold, hvor formålet er at gøre patienten mere selvhjulpent i forhold til et specifikt problem. Formålet er ikke at ændre lægen og hans autoritetsudøvelse, mener han (ibid).

Den nye tendens, som er særlig udtalt blandt progressive praktiserende læger er, at lægen skal være medmenneskelig og indlevende, der forlanges empati, omsorg og trøst af lægen, der bliver et medmenneske. Det syn er båret af respekt for patientens kompetence og autonomi. Men det kan risikere at betyde, at lægen ikke har en vilje til at påtage sig myndigheden over myndige personer, at han ikke tør være en autoritet. Med dette er man i færd med at ødelægge noget grundlæggende og værdifuldt ved en asymmetrisk vidensrelation mellem læge og patient, advarer han. Læge-patientforholdet er ikke først og fremmest et kommunikationsforhold – det er et asymmetrisk videns- og magtforhold – hvor man udveksler afmagt, påpeger han (ibid).

Måske Lunde er en af de progressive læger, han tænker på! I hvert fald argumenterer hun for tillid og nærvær som basale størrelser i læge-patientrelationen, med henblik på at afdække patientens egen vurdering, som altid må danne udgangspunkt for behandlingsstrategi. Lunde er som Fog i høj grad inspireret af Løgstrup og hans kommunikationsetiske aspekter. Lunde siger, at om vores kommunikation med andre lykkes, afhænger af, om der skabes genklang mellem de forskellige billeder af virkeligheden, som vi hver især har.

Denne genklang opstår ikke altid og uden videre i mødet mellem mennesker. Nogle forudsætninger må være til stede. Tillid og nærvær er to vigtige forudsætninger (Lunde, upubliceret notat).

Der kan måske gives hurtige og smarte bud på, hvordan læger bliver ”bedre til at tale med patienter”, siger Lunde, men risikoen heri er, at de underliggende opfattelser som betinger, hvad der siges ikke inddrages eller diskuteres. Kommunikation kan betragtes udelukkende som et spørgsmål om at læger taler og informerer så patienter kan forstå dem. Men er målet med kommunikationen at opnå en fælles forståelse af helbredsproblemet, da er de to parter mulige forskellige grundholdninger og forskellige måder at tænke på mere betydningsfulde. Vover man sig ind i en sand dialog, sætter man samtidig sine egne synspunkter og anskuelser på spil. Og netop det afgørende aspekt i kommunikation, at den også kan forandre os selv, forholder vi os sjældent til. Fagprofessionel og patient kan have forskellige måder at tænke og opfatte på. Derfor må parternes tænkemåder inddrages, lige så vel som de filosofiske grundproblemer og spørgsmål om livsforståelse og menneskelivets vilkår (ibid). Om end ikke andet, så fordi de *er* inde i billedet. Lægen har kun valget mellem at bede patienten artikulere dem eller lade dem være / forhindre dem, med det til følge, at de virker – med eller imod – i det skjulte (jfr. tallene for noncompliance).

Målet for sundhedsmedarbejderen må være en bevidsthed om de forskellige rollemuligheder, med henblik på fleksibelt at kunne skifte mellem dem, afhængig af patientens behov og det i situationen passende. Med Schmidts begreb diletantokratiet i baghovedet: At man aldrig må glemme asymmetrien i læge-patientforholdet, så mener jeg som Lunde, at man i enhver sundhedsmedarbejder-patient / klient relation bliver nødt til at afdække grundlæggende tænkemåder. Et basalt krav til sundhedsmedarbejderen er nærvær i det kommunikative møde. I det ægte nærvær kan vi endog komme frem med visse forestillinger om det usynlige i verden, om forestillinger om ret og rimeligt, vor samvittighed, vor religiøse eller antireligiøse tro. Nærværet hviler på et fundament af fælles menneskelige grundvilkår, og på respekt – også i uenighed.

4. SAMMENFATNING

Vender vi tilbage til målet med behandler-patient relationen: At relationen er af en kvalitet, så der skabes de optimale betingelser for behandling af sygdommen - så må det understreges, at kommunikationen i behandler-patient-relationen besværliggøres ved konventionel kræftbehandling af, at behandlingen nærmest kan fremstå som afstraffelse. Man får det i første omgang skidt, og ved først langt senere, om behandlingen har virket.

Ved psykologisk behandling ved man, at den terapeutiske alliance er essentiel for behandlingens effekt. Lægevidenskabeligt set tales om compliance, som henviser til patientens adfærd; i hvilken grad denne følger sig i forhold til den foreskrevne behandling. Der er især risiko for krænkelse af viljesintegriteten, hvis man behandlingsmæssigt ikke indarbejder patientens egen vurdering og sygdomssyn. De selvforvaltende kræftpatienter er i en vis grad semicompliance / noncompliance, men det er vigtigt at forstå, at hvad der fortolkes som non-compliance kan have sit udspring i patientens anderledes sygdomssyn.

Som patient og læge kan man indtage forskellige roller, som afspejler forskellige hierakiske forhold. Rollefordelingen er uproblematisk, hvis læge og patient er enige om rollefordelingen. Men problematisk hvis man grundlæggende påtager sig forskellige og uforenelige roller; lægerollen kan i den ene ende af spektret (rolle 1, autokrat) betragtes som krænkende patientens integritet, værende for paternalistisk, i den anden ende som for ligegyldig og ansvarsfraskrivende.

Det er vigtigt, at mødet baserer sig på ligeværd, men at asymmetrien opretholdes. Tillid og nærvær er vigtigt i mødet, men lægen skal stadig være og fremstå kompetent og med faglig autoritet. Det er essentielt at identificere og maksimere de psykologiske faktorer, der skaber bedst behandlingseffekt. Behandler bør være katalysator for at hjælpe patienten til at generindre velvære og sundhed.

Denne vanskelige relationelle balance er udover at være afhængig af lægens kommunikationsmæssige holdninger og kompetencer, også dynamisk afhængig af patientens ressourcer og ønsker i forhold til at være aktiv i egen behandlingsproces. Og forskellige sygdomssyn kan gøre mødet endnu sværere. Det er den udfordring patienter og behandlere skal forholde sig til.

5

KROP OG PSYKE

1. Undersøgelsens perspektiv
2. Fagligt perspektiv
Psykosomatikken
At have en krop, at være en krop
En visuel perspektivering
3. Sammenfatning

Et centralt tema i undersøgelsen er informanternes krop-psyke forestillinger, primært hvordan de ser på sammenhænge herimellem. Min forforståelse er, som redegjort for i kapitel 1, at et helhedssyn vil være udtryk for, at personen har flere redskaber til rådighed i forhold til at tage eget ansvar for håndtering af sygdommen.

Jeg lavede som sagt forundersøgelse til interviewundersøgelsen på en smerteklinik, hvor informanterne i ringe grad var tilbøjelige til at knytte sammenhænge mellem krop og psyke, og hvor en stor del af behandlingen, såvel fysioterapi som undervisning om smertehåndtering og psykoterapi bla. handlede om at generindre, genlære at mærke og tage højde for disse sammenhænge. Med mine informanter forventede jeg i langt højere grad at finde helhedstænkning som en naturlig del af håndteringen. Den forventning blev også indfriet, men der er mange dynamikker, mange forskellige måder, man kan gøre det på.

Først fremstilles undersøgelsen; de forskellige informanter viser forskellige dynamikker af temaet. Dernæst kommer en teoretisk perspektivering, som strukturerer og klargør feltet.

1. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

Merete (case 1) understreger, hvordan krop og psyke ud fra hendes erfaringsverden med det at leve adskillige år med kræftkuder, som hun har valgt ikke at få fjernet, er uløseligt forbundne:

I: "Er en konsekvens af den form for tænkning, at man også knytter en tæt sammenhæng mellem krop og psyke?"

Svulster vokser og skrumper i takt med belastninger.

"Det tror jeg, de fleste gør af dem, jeg har kontakt med. At man er godt klar over, at når man er stresset, så bliver man lettere syg. Det har enhver opdaget. Bare med forkølelser... mange af dem, der har svulster og ikke får dem fjernet, at de kan (opleve, at svulsten) både vokser og skrumper i takt med, hvilke belastninger, man kommer ud for."

Anne knytter ligeledes i hele sin sprogbrug tæt sammenhæng mellem krop og psyke. Bl.a. bruger hun nedenfor en metafor, som rummer det fysiske og det psykiske som værende ét. Hun henviser til en samtale med en kinesolog, hvor de talte om et psykisk traume, og ordene hun anvender for effekten af samtalen,

associerer til opløsning af en kræftknode. Bearbejdning af traumet handler for hende om tilgivelse:

Fysisk følelsesforløsning.

"Det er helt utroligt, hvad han kan se (kinesiologen). En dag jeg sad over for ham, sagde han pludselig, at jeg havde været syg, da jeg var 21 år. Det mente jeg ikke, men pludselig gik det op for mig, at det havde været noget psykisk. Så begyndte jeg at tudbrøle, for han havde lige ramt plet. Og den knude han ramte der, den opløstes jo så. Ved at vi fik snakket. Gestalterapi er også godt... det var sådan set om min far. Jeg skældte ham ud, og det er jo uvant, og jeg kunne ikke lide det, men jeg følte, at jeg skulle gøre det, hvis jeg skulle over det. Men det er egentlig sådan noget underligt noget, for man skal jo egentlig tilgive."

For hende er det psykiske især præsenteret ved viljen til at handle. Hun var en af de informanter, der rent praktisk gjorde mange tiltag, både fysisk (motion, kost, vitamintilskud, frisk luft) psykisk (gestaltterapi og kinesiologi) og åndeligt (troen på Gud, bønnen): *"Ens vilje, den er 50%,"* siger hun.

Dorte er mht. årsagerne til sygdommen af den overbevisning, at krop og psyke hænger uløseligt sammen. Det betyder så også, at hun vælger den form for behandling, der arbejder ud fra sådanne principper. Bl.a. hos heilpraktiker har hun fået homøopatisk medicin, der som ovenfor nævnt beskrives at virke både fysisk og psykisk. At hun anskuer psyke og krop som tæt forbundne ses af nedennævnte citat om en heilpraktikers behandling, hvor følelsesforløsning fremhæves som meget væsentlig, lige som det var tilfældet med Anne:

Fysisk følelsesforløsning.

"Han har arbejdet med at løsne nogle af de sorger og "klumper", som jeg har siddende i mig, og som han syntes var vigtige af få løsnet op. Som jeg også selv kunne mærke lettede meget, da der blev taget fat i nogle af de ting, som jeg ikke selv kunne se."

I: Når du siger "klumper" inden i dig. Tænker du både på dem som noget fysisk og/eller noget psykisk?

Jeg tænker mest på det som psykisk. Jeg ser meget sygdomme som et resultat af, at kroppen er svag. At den fysiske krop ind imellem bliver svag, så immunforsvaret ikke er stærkt nok."

Bentes sygdomssyn har udviklet sig meget over tiden. Indtil hun fik kræft, tog hun mange piller. Dels hormonpillerne (først østrogener, senere mandligt kønshormon), dels mange smertestillende piller, både pga. den medfødte sygdom, og fordi hun led af hovedpine, fordi hun spændte meget, når hun sov. Med inspiration fra Stig Bruset (1995) knytter hun sammenhæng mellem kræft og personlighed ved at sige, at *handlinger* bliver til *vaner*, som bliver til *karakter*, som bliver til *skæbne*:

**Handlinger,
vaner,
karakter,
skæbne.**

*"Vær opmærksom på dine ord, for de bliver til handlinger.
Vær opmærksom på dine handlinger, for de bliver til vaner.
Vær opmærksom på dine vaner, for de bliver din karakter.
Vær opmærksom på din karakter, for den bliver din skæbne"*

Bente knytter gentagne gange under interviewet sammenhæng mellem det fysiske, det psykiske og det spirituelle, bl.a. taler hun om kost og temperament.

Hendes fortolkninger baserer sig på kinesisk sygdomssyn (yin-yang), og det slår igennem, hvad angår hendes valg af behandling. Hun forklarer omkring homøopatiske midler, at de virker både fysisk og psykisk på en måde, så fortrængte følelser kommer til overfladen og bliver forløst:

"Hvis man mærker, at et homøopatisk middel meget hurtigt virker på den skavank, man tager det for, så... går der et stykke tid, hvor man føler, at nu hjælper det, og så pludselig, så går det den modsatte vej. Når det er begyndt med det fysiske, så går det ned i det psykiske. Og akkurat som det tager årsagen til, at man har nogle smerter eller en ubalance, så kommer det op (psykisk), og det kan meget tit være nogle ting, der er fortrængt. Det behøver jo ikke at være noget, som ligger oppe på overfladen. Det kan ligge helt tilbage til din barndom eller fødsel eller svangerskab."

Det homøopatiske middel skal imidlertid fortsat tages, indtil både det fysiske og psykiske er i balance, med det formål at

"blive fri for den karmapåvirkning, der ligger i ethvert menneskes bevidsthed..."

Med karmapåvirkning mener hun, som jeg forstår hende, årsags-virknings-sammenhænge, nogle gange komplekse, andre gange mere enkle – men der eksisterer ingen tilfældigheder, jfr. citatet fra Brusset.

Ena (case 2) taler med største naturlighed om sundhed og sygdom, såvel ud fra kropslige begreber, som psykologiske og åndelige begreber. Det udgør ét for hende. Hun fokuserer på betydningen af at være nærværende i relation til sig selv og andre. Forudsætning for at nå til en tilstand af større nærvær er at "rydde op" i psykologisk forstand. Jo større nærvær, jo tættere er man på det, hun i fysisk forstand kalder "køreplanen". Hun har det kropssyn, at kroppen fra starten er perfekt, men at denne perfektion rykkes ud af balance hos nogle mennesker, og at den ubalance kan udtrykke sig som kræft. Ena har et klart billede af, hvornår hun ikke bliver mere syg, eller oven i købet bliver mere rask, nemlig når krop, psyke og ånd er i en balance, hvor hun fornemmer køreplanen.

Hun har et enhedssyn, men er også bevidst om de forskellige dele af helheden:

Sygdom er del af energien, fysikken, tankemønstret – og er dermed del af "mig".

"Den (sygdommen) er en del af min energi, den er en del af min fysik, den er en del af mit tankemønster, så den er en del af mig."

"Mig" er helheden, hvor energien, det fysiske og tankemønstret (og de tilgrundlæggende/afløede) følelser, tilsammen det psykiske, er delene af dette mig.

Fanny fremhæver om den terapi, hun gik i, at finde en *mening* med sygdommen. Det fysiske og psykiske knyttes tæt sammen i den forbindelse. Her handler det indirekte om personlighedskarakteristika og sammenhæng med sygdommens udbrud. I modsætning til de øvrige informanter handler det om hendes adfærd over for andre, snarere end om personlighedskarakteristika og eksistentielle temaer. Skylden lurer i hendes tanker:

"Jeg havde stort set hele mit liv oppe at vende. Hvorfor jeg skulle have både en afskedigelse og en sygdom. Hvad jeg havde gjort. Så jeg havde mange tanker. Havde jeg overhovedet fortjent det her? Det har jeg måske nok.

I: "Fandt du nogle forklaringer på, hvorfor netop du skulle have kræft?"

"Jeg har da fundet ud af, at jeg måske har været for impulsiv i mit liv, for sårende og for barsk. Haft skrupler over at jeg måske nogle gange har været for kontant... (Jeg) syntes selvfølgelig ikke, at jeg havde fortjent det. Men ville gerne have fundet en eller anden årsag til, hvorfor jeg skulle have den sygdom."

Hun giver også en genetisk årsagsforklaring på sygdommen i form af, at både moderen og mosteren er døde af kræft i en relativt ung alder, men her knytter hun igen til det psykiske, at man påtager sig ensartede levemåder i familier:

Gener og psykologisk levemåde.

"Det har noget med gener at gøre. Den måde vi lever rent psykisk, der tror jeg også, at vi ligner vores familie. Og vi er en familie, der er ramt meget af kræft."

I hendes forestillingsverden er der sammenhæng mellem årsagerne til sygdommen, og hvad der så er "nøglen" til helbredelse, nemlig arbejde; det symboliserer magt og kontrol for hende – og altså også kontrol over sygdommen:

"Jeg siger til mig selv, at hvis jeg får noget arbejde, så forsvinder min sygdom... Jeg tror på det, jeg foretager mig... Jeg føler, det er et område, hvor jeg har virkelig magt."

Grete (case 3) har et selvfølgeligt syn på sammenhængen mellem krop og psyke, bl.a. bruger hun det i arbejdet som afspændingspædagog. Kropslige sygdomsreaktioner er udtryk for, er symptomer på, psykiske ubalancer. Deres funktion er en udrensning, en forløsning helhedsmæssigt set. Men de kropslige symptomer kan også agere forsvar. Hun giver et eksempel:

Kropslige symptomer som udtryk for følelsesforløsning.

"Der oplevede jeg hver eneste gang, der var noget, der åbnede sig, at jeg begyndte at drømme om noget og måtte tage problemer op, fordi nu havde jeg været i behandling og fik det op i bevidstheden, så fik jeg jo halsbetændelse eller underlivsbetændelse e.a. Jeg kunne næsten stille uret efter, at når jeg havde været til behandling, så gik der 12 timer, så begyndte jeg at få symptomer... Som en udrensning og senere som et forsvar."

Men at der er krop-psyke sammenhænge betyder ikke, at fordi man får det bedre psykisk, og man føler sig godt tilpas fysisk, så bliver en kræftknode pr. automatik mindre. Dertil er kræft en for kompleks sygdom, har hun erfaret. Grete fortæller, at i de 1½ år, hvor hun var ude af hospitalsbehandling og kræftknuden voksede, følte hun sig meget kvindelig, parforholdet blev løbende bedre, og hun følte sig fysisk godt tilpas – men knuden blev altså ikke mindre.

Hanne har med sine erfaringer med sygdommen et mere enkelt sammenhængssyn, ligesom Fanny. Hun mener at krop og psyke hænger sammen sådan, at et positivt sind påvirker kroppen positivt:

"Det positive i ens tilværelse, det skal man have trukket frem."

I: Når du trækker noget positivt frem, så bliver du også fysisk stærkere?"

"Ja, helt sikkert."

Vi taler senere om succeshistorier. Hanne fastslår:

"Jeg tror det har noget med ens indre at gøre. Hvor meget man selv vil. Prøve at få det vendt og drejet, så det bliver godt for én selv."

Idet Hanne taler om betydningen af positiv tænkning, spørger jeg om grænsen mellem skyld og ansvar. Hun svarer kategorisk:

Skyld og ansvar.

"Skyld kan jeg slet ikke føle... Men ansvar for at få det bedre. Det er 100% mig selv. Det er klart."

Hanne fastslår, at kræften på ingen måde har forhindret hende i et optimalt liv, snarere tværtimod.

Janes forestillinger om årsager til sygdommen begrundes hun med:

"Fordi jeg ved, at det psykologiske har en effekt på kræft. Hvis der sidder en lille grim sag i organismen, så tror jeg faktisk, at den bliver næret af min frustration... Æns immunforsvar kører ikke maksimalt."

Hun ligner i sine forestillinger Fanny og Hanne, dvs. repræsenterer et relativt enkelt syn på krop-psyke sammenhænge. Også hun bruger som baggrund for sine forestillinger om sammenhæng mellem krop og psyke Stig Brusets (1995). Hun siger:

Typer af psykiske problemer i relation til typer af kræft.

"Underlivskræft og brystkræft hænger sammen med det følelsesmæssige... Det venstre bryst er problemer med moderen, og det højre problemer i parforholdet. Og jeg kan ikke sige mig fri fra at have problemer i parforholdet."

Hun mener, at de to former for kræft intet havde med hinanden at gøre, men at de begge kom inden for et halvt år, fordi hun i perioden forud havde det meget skidt pga. arbejdet. Det er uafvendeligt, at man psykisk lærer noget af at have kræft:

"Man lærer meget af at have kræft, og hvis man ikke lærer noget af det, så tror jeg, man dør af det."

Kurt (case 4) filosoferer over, hvorfor han fik kræft, og hvordan krop og psyke hængte sammen i den proces. Han pointerer, at den psykiske dimension i det at få kræft, stikker meget dybt. Som leder i en virksomhed tog han mange udtalte konflikter med hjem, grundlæggende fordi han var konfliktsky og havde lavt selvværd:

Selvværd og kræft

"(Mange patienter) har alt for lidt selvværd... Den sygdom, man her får, den går meget dybt. Den går så ned i nogle lag, som jeg ikke ved, hvor ligger, men de må være et eller andet sted. Den går ned og rører ved noget, som ligger meget dybt i sindet. Det er det eneste, jeg kan tro."

Kurt har det helhedssyn, at tænkningen automatisk medfører ændret levevis. Men en ændret levevis ændrer også tænkningen, altså en cirkulær psykosomatisk og somatopsykisk forestilling (uden at han af den grund mener, at kræften automatisk bedres; dertil er den for "stærk" en sygdom, når den først er i udbrud).

På trods af et sygdomsforløb, hvor Kurt var meget tæt på at dø, og på trods af, at han for resten af livet skal leve med et meget sårbart tarmsystem, så oplever han gevinsterne ved at have kræft som langt overskyggende ulemperne. Primært er hans selvværd øget. Han gør meget ud af:

"... at kigge mig selv i spejlet... Og fortælle mig selv, at jeg kunne lide mig selv."

SAMMENFATNING AF UNDERSØGELSEN

Hvor alle informanter således taler om krop-psyke sammenhænge, er der forskelle mellem, i hvor høj grad de mener, der er en direkte / enkel sammenhæng, eller mere komplekse sammenhænge. Mit indtryk af interviewene er, at Anne, Fanny, Hanne og Jane står for det relativt enkle syn på sammenhængene – og Anne, Fanny og Hanne har erfaringsmæssigt fået bekræftet dette i deres eget sygdomsforløb. Merete, Bente, Dorte, Ena, Grete, Kurt og Lars repræsenterer et syn på krop-psyke sammenhængene som mere komplekse end som så, igen erfaringsmæssigt baseret.

Nogle elementer skal opsummeres:

- Sygdommen er del af energien, fysikken, tankemønstret – og er dermed del af "mig".
- Handlinger bliver til vaner, som bliver til karakter, som bliver til skæbne.
- Det enkle krop-psyke syn:
 - Følelsesforløsning forløser knuden.
 - Selvværd og kræft hænger tæt sammen.
 - Svulster vokser og skrumper i takt med belastninger, specielt stress.
- Det komplekse krop-psyke syn:
 - Kroplige symptomer kan være udtryk for følelsesforløsning, der styrker immunsystemet, men ikke nødvendigvis forløser kræftknuden.

Selve det at knytte sammenhæng mellem krop og psyke forudsætter en villighed og evne til at ville og turde mærke sin krop.

Kroppen som udtryk for:

- jeget
- følelserne
- det sted livet viser sig

Og kroppen som havende en:

- egen intelligens
- automatik
- relation til omgivelserne.

Og kroppen som det sted

- hvor sjælen bor (Grundén 1993).

Undersøgelsen giver eksempler på, hvad det vil sige at have en høj grad af kropsbevidsthed. Mange informanter har arbejdet med gestaltterapi, som har handlet om følelsesforløsning gennem kroppen. Mange har anvendt alternative behandlingsformer, hvor sygdomme i kroppen tolkes i relation til psykiske traumer og kriser. Målet med præsentationen har været at give en dynamisk og metaforrig fremstilling af feltet.

Det er ikke muligt at strukturere informanternes udsagn yderligere; hertil er deres udtryksmåder enten ikke tilstrækkeligt præcise fagligt set; eller det de siger skal ses som udtryk for, at de hver især har forskellige syn på graden af sammenhæng. Men det ses generelt af interviewene, at vi i praksis ofte er tjent med at anvende den model, at det drejer sig om et *kompliceret samspil*, hvor psyken indvirker på kroppen, og kroppen indvirker på psyken.

For at forstå den selvforvaltende patient fordres en forståelsesramme, som kan omfatte dynamiske relationer. Mennesket som en samtidighed af sind og krop, af tanke og handling, af kultur og natur. Kun ved at betragte kroppen som dynamisk, fleksibel og levende, kan vi forstå forbindelsen mellem livsstil og sygdom, samt anskue behandleren som katalysator for helbredelsesprocessen, der angår kroppens selvhelbredende kræfter.

Der er for nuværende behov for en teoretisk perspektivering, som kan skabe større *klarhed* omkring forskellige måder at anskue sammenhængene mellem krop og psyke på. For her ligger en af de dybe parametre i forhold til at forstå, såvel patienters som behandleres sygdomssyn og dermed forestillinger om god sygdomshåndtering. Nok så vigtigt tjener den teoretiske klargøring også til at skabe større forståelse for, hvorfor og hvordan informanterne kommer på kollisionskurs med især konventionel cancer-behandling.

Psykosomatikken, som generelt set er det emneområde, der beskæftiger sig med måden, hvorpå psykologiske faktorer indgår i de sundhedsbevarende- eller nedbrydende processer (Mirdal 1990:11) er det relevante redskab hertil.

2. FAGLIGT PERSPEKTIV

PSYKOSOMATIKKEN

"Så stor magt har sjælen over kroppen,
at hvor end sjælen forestiller og drømmer
sig hen, der bevæger den kroppen hen."
(Agrippa, ukendt sted)

BEGREBER OG DEFINITIONER

Æren for udmøntningen af udtrykket psykosomatisk tillægges oftest lægen Johan Chr. Heinroth i 1818, men Alice Theilgaard (1998) siger, at kunsten var tidligere på færde. Det var digteren Samuel Taylor Coleridge, der et århundrede før begrebet vandt indpas i den medicinske verden, introducerede betegnelsen¹². I 1950'erne drejede psykosomatikken sig om specifikke sygdomme som astma, eksem, leddegigt, mavesår, sår på tolvfingertarmen, forhøjet blodtryk og skjoldbrusk-kirtelforstyrrelser. I dag placerer man ikke længere årsagen til mavesår i fortrængte afhængighedskonflikter, eller mener, at astma skyldes indestængt gråd, som man ellers mente i 50'erne. I forskningen er man ikke i tvivl om, at al sygdom har en multifaktoriel ætiologi, og at sundhedstilstanden afhænger af en gensidig regulering af mange interne biologiske og psykologiske processer i samspil med mellem menneskelige, sociale og miljømæssige forhold (Mirdal 1990).

Klassifikationsmæssigt er der i *DSM IV*¹³ ikke længere noget, der hedder psykosomatik.

Det hedder: *Somatoform disorders*. Og herunder er der:

- Conversion disorder.
- Hypochondrias.
- Somatization disorder.
- Body dysmorphic disorder.
- Pain disorder.

Mirdal er kritisk over for diagnosticeringen, som hun mener lægger uforholdsmæssig stor vægt på kroppen. Det er en firkantet operationalisering, der fremtræder teoriløs (Mirdal 1998).

WHO's *ICD10* diagnosticeringssystem beskriver - som *DSM IV* - somatoforme tilstande:

- Udifferentieret somatoform tilstand
- Hypokonder tilstand
- Somatoform autonom dysfunktion
- Vedvarende somatoform smertetilstand
- Andre somatoforme tilstande.

De somatoforme tilstande struktureres i forhold til organsystem:

- Kardiovaskulære system
- Øvre gastrotestinale system

¹² For en nærmere beskrivelse af psykosomatikkens historie henvises til Theilgaard 1989, og for nærmere uddybning, Mirdal 1990 og 1994.

¹³ *DSM III* klassifikationen var anderledes. Her skelnede man mellem: Hud, muskler og led, luftveje, hjerte, mave-tarm, køns- og urinveje, det hormonelle system. Som det ses nedenfor har man i *ICD10* fastholdt en understruktur lignende *DSMIII*, hvor man inddeler i forhold til organsystem.

- Nedre gastrointestinale system
- Respiratoriske system
- Urogenitale system
- Andet organsystem

ICD10 har derudover under "andre nervøse tilstande" bl.a. neurasteni, hvor der beskrives omfattende fysiske og psykiske symptomer.

Det er altså ikke muligt at anvende diagnosticeringssystemerne som sådan til at karakterisere psykosomatikken; jeg må henholde mig til faglitteratur. Sørensen og Reisby siger, at psykosomatikken er teorifeltet, der beskæftiger sig med:

- Psykosociale stresstilstande.
- Psykologisk betingede tilstande.
- Somatopsykiske tilstande.
- Egentlige psykosomatiske tilstande (Sørensen og Reisby 1994).

Mirdal fremhæver som en kritik af både diagnosticeringssystemerne og Sørensen og Reisbys definition af det psykosomatiske felt, at det er, som om der opereres med et usynligt kontinuum, der strækker sig fra det "rent psykiske" til det "rent somatiske." F.eks. hysteri og hypokondri optager pladsen yderst til den ene side, mens f.eks. kromosomafvigelse, brækkede ben og lignende sættes yderst til den anden side. Alle andre sygdomme, incl. kræft placeres et eller andet sted til højre eller venstre for midten af det kontinuum.

Illustration:



Selve den grundlæggende model er problemet, og både ordet psyko-somatik og ordet somato-psykisk afspejler den dualisme, som sproget er gennemsyret af (Mirdal 1990). Verden begribes i modsætninger, men de fremstår ikke altid logiske, de repræsenterer undertiden ikke-kombinerbare kategorier. F.eks. varme og kulde eller lys og mørke kan godt betragtes som modsætninger, mens f.eks. modstillingen tid-rum er et eksempel på ikke-kombinerbare kategorier. Man kan ikke sige om en hændelse, der ikke lader sig tidsfæste, at den så må have eksisteret i rum, men ikke i tid, eller at den har været mere rumlig end tidlig. Det er absurd. Og vedrørende psyke og soma: Kan man sige, at et fænomen, f.eks. en smerte eller en kræftsygdom, kan være mere eller mindre psykisk, eller mere psykisk end fysisk? Umiddelbart er denne graduering fra psyke til soma lige så ulogisk som eksemplet med hændelsen, der skulle være mere rumlig end tidlig. Alligevel er det det, man gør, når man postulerer eksistensen af et kontinuum (Mirdal 1990:15-16).

Denne udtalte kontinuum-model har som konsekvens, at vi har en tendens til at stille spørgsmålene forkert. F.eks.: Hvis en patient, der har smerter, ikke har påviselige organiske forandringer, skyldes smerterne så noget psykisk? Spørgsmål må stilles anderledes. Vi må se fænomenerne som to sider af den samme sag. Beskrivelsessystemerne må ses som at de kan supplere hinanden. På den ene side den principielt "objektive" medicinske beskrivelse - som jo kun

afspejler de sygdomme, som vi med indeværende sygdomssyn og teknologi er i stand til at opdage. På den anden side er der tale om en subjektiv beskrivelse af en følelsesmæssig oplevelse. Smarter er jo følelser, der kun kan opleves af det pågældende menneske. Mennesket kan overordnet beskrives på tre planer: 1) Det fysisk-biologiske og somatiske plan. 2) Det adfærdsmæssige. 3) Det psykiske. Psykosomatiske fænomener involverer alle tre planer, og deres teoretiske og empiriske udforskning bør bære præg af de vanskeligheder, der kendetegner hvert plan for sig, såvel som deres indbyrdes samspil (Theilgaard 1989).

Mirdal lægger en systemisk betragtningsskema til grund, jfr. nedenfor, hvor altså den ovenfor beskrevne kontinuum opfattelse forsøges erstattet.

Hvad vil det sige at betragte sin sygdom i et helhedssyn? Krop-psyke dikotomien byder filosofisk set på begrebsmæssige vanskeligheder, som ovenfor beskrevet, hvorfor problemet ofte forbigås i moderne psykologi i stille erkendelse af dets uløselige natur. Men i denne fremstilling er det ikke muligt at komme udenom. Allerførst: *Hvad eksisterer?* Nogle – idealister - har hævdet det standpunkt, at kun sjælen eksisterer. Andre – materialister - hævder at kun det materielle eksisterer, og at mentale processer enten er rene ledsagefænomener til eller identiske med neurofysiologiske processer (Rosenberg 1996). Mere common sense indlysende er det, at begge dele, både krop og psyke¹⁴ eksisterer, og at de på en eller anden måde interagerer – som også beskrevet common sense-agtigt i undersøgelsen. Det er i hvert fald den antagelse, jeg gør i det følgende. Det jeg så er interesseret i at vide noget mere om er, om det betyder en total sammenhæng mellem krop og psyke, sådan at det psykologiske og det fysiologiske er to beskrivelser af ét og samme fænomen (*monisme-syn*)? Eller er springet fra krop til psyke og tilbage igen så diskontinuert, så uforudsigeligt - dvs krop og psyke er adskilte men i interaktion med hinanden – så der er tale om et *dualisme-syn*? Eller er det muligt at besvare spørgsmålet med et både/og? (*system-teorien* lægger op til det). Sjæl-legeme problemet er så kompliceret, at de færreste mennesker, hvad enten man er forsker, behandler eller klient/patient, finder et brugbart og endegyldigt svar én gang for alle. Uforenelige modeller bruges side om side, snart er vi monistiske, snart dualistiske, alt efter hvad der umiddelbart forekommer mest operationelt. Ikke mindst kan der vel være diskrepans mellem, hvad der er ens holdninger/idealiser, og hvordan man så handler i en konkret sygdomssituation. Men lad os alligevel ved hjælp af teorierne forsøge at skabe lidt mere klarhed.

DUALISTISKE BETRAGTNINGSMÅDER¹⁵

De tre førstnævnte teorier nedenfor bygger på den forudsætning, at psykiske processer afhænger af de fysiske grundvilkår: Uden hjerne ingen psyke.

¹⁴ - eller "sjæl", som det hyppigere betegnes i teologien og filosofien, men sjældent anvendes i psykologien. Psykologien anvender som betegnelse for psyken de mere præcise begreber: mentale processer, der underopdeles i emotionelle, kognitive, motivationelle m.fl. Et vigtigt overbegreb er personligheden. Herved forstås et individs karakteristiske følelsesliv, tænkning og adfærd set over livsforløbet. Vor personlige identitetsfølelse kan opfattes som den subjektive oplevelse og erkendelse heraf (Rosenberg 1996).

¹⁵ Den struktur jeg følger er baseret på Mirdal 1990.

Interaktionisme: En fornuftig tænkning á lá, at psyke og soma er under indbyrdes påvirkning: man blegner af angst, rødmer af skam, og omvendt fremkalder ændringer i kroppen psykiske reaktioner. Spørgsmålet forbliver ubesvaret, hvordan den gensidige påvirkning kommer i gang, og således vælger man typisk at fokusere på den ene eller den anden kategori.

Epifænomenalisme: Her begrænser man samspillet til en en-vejs påvirkning, idet kropslige processer menes at påvirke psykiske fænomener, men ikke omvendt. Følelser betragtes som epifænomener, dvs. fænomener, der ledsager og beror på neurofysiologiske processer.

Mange psykologer råber vagt i gevær over for at de teorier, der entydigt fokuserer på det biologiske og det neurofysiologiske som determinerende psyken. Kroppen bliver en maskine. Psyken en computer (Se bl.a. Alice Theilgaard 1989). At man kun begriber en lille del af virkeligheden med en sådan model, må stå klart. Alle genetiske modeller viser, at gener kun er et potentiale. Det kan bl.a. illustreres ved Mendels klassiske forsøg med ærteblomster. Han såede samme slags ærteblomstfrø i forskellig jord, hvilket gav forskellige farver blomster. Et potentiale kan kun give en statistisk sandsynlighed for, at noget sker.

Parallellisme: Postulerer eksistensen af en korrelation mellem psykiske og fysiske begivenheder på den måde at mentale (oplevelsesmæssige) og legemlige (neurofysiologiske) reaktioner på ydre begivenheder og stimuli foregår ad adskilte og selvstændige baner.

Den fjerde dualistiske retning, som tager et modsat udgangspunkt, end de tre ovenfor nævnte teorier, er *spiritualisme*: Det er en videreudvikling af tesen, at alle ting i virkeligheden er sjælelige eller åndelige. Det sjælelige kan fremkalde kropslige ændringer, uafhængigt af neurofysiologiske processer. Der findes noget, der udelukkende er sjæleligt, og kan forårsage ændringer i den materielle verden. Mirdal fremhæver, at der næppe er mange i de psykologiske og medicinske videnskaber, der i dag bekender sig til den teori, men at sådanne antagelser eksisterer i alternative behandlingsformer som f.eks. healing (Mirdal 1990:18-19).

Det er tydeligt, at specielt de af informanterne, der har det relativt enkle syn på krop-psyke sammenhænge implicit tager der udgangspunkt i spiritualismen. Det fremgår ikke, om de gør det på en dualistisk eller en monistisk måde, se beskrivelsen af spiritualisme i monistisk forstand nedenfor.

MONISTISKE BETRAGTNINGSMÅDER

Identitetshypotesen: Den monistiske betragtning formuleredes af Spinoza (1632-1677). Naturen ses som et stort og sammenhængende hele: "Tænkende substans og udstrakt substans er en og samme substans, opfattet snart under det ene, snart under det andet attribut" (Mirdal 1990:19).

Den opfattelse ligger til grund for den moderne neuropsykologi. Her betragtes det psykiske og det somatiske som to sider af samme sag, men begrænset til, se f.eks. Nielsen (1986:2) "det har *kun* mening at tale om identitet mellem det psykiske og det kropslige, når det kropslige indskrænkes til nervesystemet." Kropslige fænomener påvirker omvendt de følelsesmæssige oplevelser, og der er således tale om en vekselvirkning, men kun når man med psyke mener hjernen, og med soma mener resten af kroppen.

Dualismen afskaffes således, men Mirdal påpeger, at legeme-sjæl problemet ikke løses af det psykiskes reduktionen til det fysiske. For selv når man betragter hjernen som nødvendig for sjælelige processer, følger det ikke, at tanker, fantasier, følelser og livsvilje kan reduceres til nervesystemets strukturer og funktioner (Mirdal 1990:20).

Spiritualisme: Jeg vil tilføje spiritualismen, også blandt monistiske betragtningsmåder. F.eks. Zohar (1991) og Zohar & Marshall (2000). En retning, der henter sine begreber fra bl.a. kvantefysik¹⁶. Med notens forbehold lyder modellen ganske kort således: Krop, psyke og ånd betragtes som ét, hvor det åndelige er udgangspunktet. Monismen eksisterer på kvanteniveau; her kan masse skifte til at være energi, og tilbage igen. Man har ideen, at en koncentreret tanke repræsenterer partikelaspektet, og en diffus tanke repræsenterer bølgeaspektet. Krop/psyke bliver ud fra denne model en selvorganiserende enhed, nogle gange ikke-materiel, andre gange materiel. Afhængig af observationstidspunkt og observationsredskaber, kan et fænomen forstås forskelligt, uden at det ene behøver være mere sandt end det andet. På andre systemniveauer hersker andre naturlove, så det er en model, som i sin struktur også må karakteriseres som en systemteori, se nedenfor.

EN METATEORI: SYSTEMTEORI

Mirdal nævner en "tredje vej", systemteorien, ikke som en psykosomatisk teori, men som en metateori, der kan anvendes som referenceramme, som må udfyldes med viden, hvad enten denne er empirisk eller teoretisk. I en sådan ramme er det muligt at betragte psyke og soma som en sammenhængende helhed, og som samtidig er i stand til at rumme den nødvendige kompleksitet. Systemteorien betragter *"alt, fra et atom til organismen-i-miljøet, som et system, en organiseret helhed. Når organismer anskues som komplekse helheder, kan man ikke skille delene ad eller isolere enkelte elementer uden at forandre eller forstyrre helheden, fordi relationerne imellem de forskellige elementer er lige så vigtige som selve elementerne, der kendetegner helheden."* (Mirdal 1990:20-21.)

Ud fra denne ramme kan man besvare spørgsmålet om monisme eller dualisme med et: *Både og*. Afhængigt af, fra hvilket systemniveau, man besvarer spørgsmålet, fysisk, psykisk og bevidsthedsmæssigt.

Systemteorien blev skabt af Bertalanfy i 1930'erne, og videreudviklet af Bateson i 70'erne (Bateson 1979). Til forståelse af sammenhængene mellem sundhed og sygdom opererer man med begreber som feedback, selvregulering og dysregulering. Delene er ansvarlige for systemet og for helhedens fremtrædelsesmåde, men helheden har sine egne træk, som ikke nødvendigvis karakteriserer de enkelte dele. Systemet defineres af såvel sine enkeltelementer som af sine regler for elementernes relationer, men det kan ikke reduceres til summen af hverken enkeltelementerne eller reglerne (Mirdal 1990:20-22).

Hvert niveau af virkeligheden må beskrives på sin egen måde, på sine egne præmisser. Anvender man kun én ramme til at forstå et fænomen, betragter man kun mennesket éndimensionalt, bliver fænomenet beskrevet alt for forenklet. Skal man bagom og forstå et fænomen, så må man opgive de nemme forklaringer, og forsøge at begribe fænomenet så multidimensionelt som muligt.

¹⁶ Der henvises i denne tænkning til fysikere som Bohr, Bohm og Heisenberg. Som ikke-fysiker er det svært at gennemskue, om teorierne bruges konkret eller metaforisk – og om brugen af kvanteteorier på psykiske fænomener er metodisk korrekt.

Det er med andre ord nødvendigt med forskellige lyskegler ned på det, man vil iagttage. Det vil altid være en balance, fordi jo flere dimensioner, man forsøger at begribe, i jo ringere grad kan man konkludere noget som helst entydigt og klart.

Rosenberg (1996) specificerer systemteorien vha. begrebet *emergens*. Det handler om ikke at reducere ét niveau til et andet. Beskrivelsesmæssigt betegner det, at større systemer som biologiske organismer, økosystemer m.m. kan opfattes som lagdelte. Mennesket kan beskrives fra et genetisk (basal niveau), over et cellulært-mikroskopisk til et makroskopisk funktionsniveau, omfattende mentale processer og social interaktion. Hvert overliggende niveau er af højere kompleksitet end det underliggende. Processen i et underliggende niveau er nødvendige for næste niveau, men man kan ikke fuldstændig redegøre for processer på ét niveau ved at reducere det til et lavere. Et højere niveau emergerer derved fra et lavere.

Modellen repræsenterer en konstruktiv løsning på sjæl-legeme problemet, idet den respekterer betydningen af både mentale og biologiske processer. Begge har kausale egenskaber, dvs. at mentale processer ikke er passive ledsagefænomener til biologiske. De har egen funktionel eksistens, men der er ikke tale om, at de udgør noget ikke-fysisk. Mentale og biologiske processer refererer til samme processer i centralnervesystemet. Det er en materialistisk opfattelse; ethvert mentalt fænomen har et biologisk substrat, men ethvert biologisk fænomen har ikke nødvendigvis en mental parallellitet.

Modellen tilgodeser såvel centralnervesystemets kompleksitet som dets funktionelle specificitet. Det er en holistisk model i den forstand, at man ikke vil reducere alt til biologi, men derimod søge at forstå, hvorledes de forskellige niveauer fungerer parallelt (Rosenberg 1996).

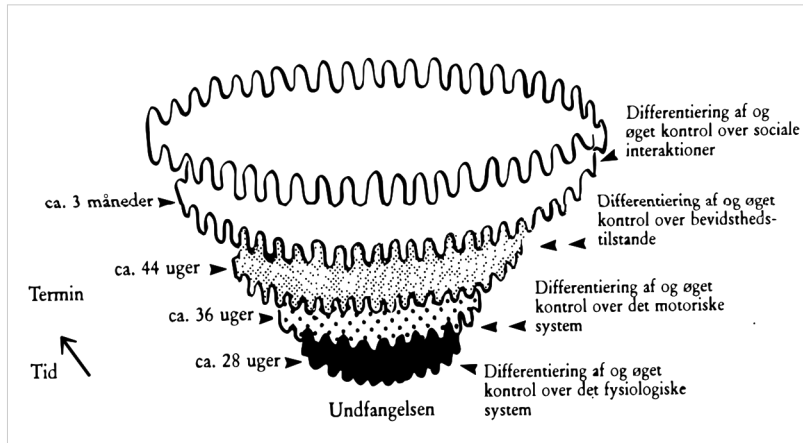
Det ser ud til, at de af informanterne i denne undersøgelse, der har en mere kompleks krop-psyke forståelse, ligger tættere op ad systemteorien, end de, der har enklere opfattelser; deres syn kan snarere betegnes som et monisme-syn.

En teoretisk relativ ny retning, udviklet siden begyndelsen af 80'erne, som Rosenberg nævner, kan sige noget om, hvorfor eventuelle helbredelsesprocesser i sagens natur er uforudsigelige. *Kognitiv science* ønsker at belyse nogle af de dynamiske processer, der kendetegner personligheden, og har fundet inspiration i teorier omkring neurale netværk, såkaldt non-lineære dynamiske og kaotiske processer. Et systems reaktion er ikke nødvendigvis direkte proportionalt til inputs størrelse. Der kan ske pludselige og radikale ændringer i et systems adfærd betinget af ganske små ændringer (Rosenberg 1996). En naturlig konsekvens af denne teori må være, at på individuelt plan kan det være svært at sige noget præcist om, hvad der faktisk er muligt, hvis man gør dette eller hint. Hvorfor det lønner sig at forholde sig ydmygt i forhold til at profetere forløbet af en kræftsygdom – uanset hvilken behandler, man måtte være.

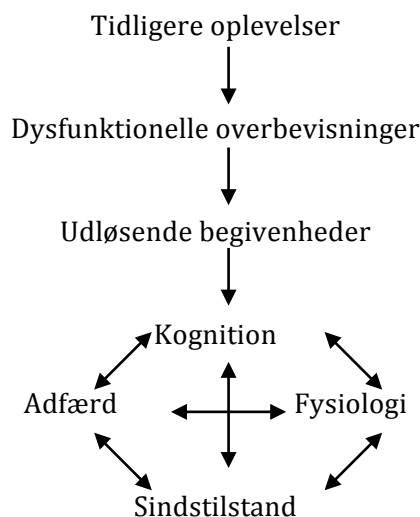
Emergens-tanken ligger også til grund for Mirdals system-forståelse. Hun tager udgangspunkt i en model om barnets psykobiologiske udvikling i de første levemåneder, hvormed hun ser krop-psyke sammenhænge som en psykosomatisk spiral, hvor de grundlæggende strukturer grundlægges meget tidligt i livet. Ved hvert udviklingstrin opnår barnet en bedre regulation af systemerne, men samtidig indebærer enhver udvikling en forstyrrelse af balancen og en reorganisering på et niveau, som tillader flere og flere handlemuligheder.

Mirdal giver et eksempel med en fødevareallergi med vejrtrækningsbesvær. Vejrtrækningsbesværet vil ofte være ledsaget af muskulære spændinger, ændringer i kropsholdning, uro og irritabilitet. Disorganiseringen i det fysiologiske niveau for-planter sig op efter til det motoriske, bevidstheds-mæssige og sociale niveau (Mirdal 1990: 27-28).

Med udgangspunkt i samme tænkning, anvendes i kognitiv adfærdsterapi føl-



gende almene struktur til at anskueliggøre den systemiske tænkning, dog uden at præcisere den hierakiske opbygning, men hvor alle dimensioner er taget med (se f.eks. Sharpe 2000):



AT HAVE EN KROP, AT VÆRE EN KROP

En anden lyskegle ind på krop-psyke-helheden, kan være en beskrivelse med udgangspunkt i en mere abstrakt tænkning, nemlig eksistenspsykologiens. Mennesket eksisterer *gennem* sin krop. Et menneske kan kun være til stede og interagere med verden gennem sin krop (Jacobsen 1998:62). Man kan *være* sin krop og *have* en krop. At være en krop vil sige, at man har en fornemmelse af at bo i kroppen, at opleve den som værende én selv. At have en krop vil sige at betragte den som et objekt. Bo Jacobsen påpeger som en af ulemperne ved det syn at have en krop, at vi ofte kæmper imod kroppen ved f.eks. at prøve at forme den til slankhed eller skønhed. Som en genstand, der skal formes, kontrolleres, kæmpes med, hvilket ofte medvirker til negative følelser for sin krop (Jacobsen 1998). Ofte er det dog sådan, at man svinger frem og tilbage mellem de to ovennævnte slags kropsoplevelser.

Hanne Busch Jessen giver eksempler på de forskellige perspektiver i en indlæggelsessituation: *"Patienten mærker symptomer, men kan ingenting dokumentere eller tolke efter lægevidenskabens hævdvundne principper- ser ikke sygdommen, men ser og lever med og i den ændrede krop efter operationen. Hvor lægen og sygeplejersken således er eksperter på den fysiske og sociale krop, er den indlagte person ekspert på sin levede krop – personen er sin krop."* (Busch 1994:65)

I eksistenspsykologien findes teoretikere med et udpræget monistisk krop-psyke syn. Bo Jacobsen fremhæver Medard Boss, som distancerer sig fra overhovedet at bruge selve begrebsdelingen krop og psyke. Det skal ses som en helhed. Kernen i enheden er eksistensen: Den opfattende og handlende bevidsthed. Ifølge Jacobsen ser Boss alle menneskelivets fænomener som kropslige udtryk for den eksistentielle udfoldelse. *"At leve er at åbne sig for verden gennem det kropslige udtryk og den kropslige udfoldelse, åbne sig for, hvad der viser sig og toner frem, samt forbinde sig med det, man møder"* (Jacobsen 1998:81). Kroppen afgrænses ikke ved huden. Mennesket er altid i forbindelse til noget uden for huden. Grænsen for kropsudfoldelsen går ved det objekt, som man er i forbindelse med. Spørgsmålet om, hvorvidt kroppen påvirker psyken eller omvendt psyken kroppen, har slet ikke længere sin relevans her.

Ifølge Jacobsen tilnærmes det eksistentielle syn på psyke-soma-påvirkningen hos terapeuter, der arbejder med kroppen som terapeutisk redskab. F.eks. hos Reich, Lowen og Boadella, samt hos Perls findes en række analogidannelser eller metaforer, der sidestiller kropslige og psykiske udtryk. F.eks. hvis en person oplever, at han er "slået helt skæv" og man samtidig kan se det i de kropslige mønstre, eller hvis én opleves som en "stivnakke" og faktisk også har kroniske muskelspændinger i nakken (Jacobsen 1998:80).

Informanternes beskrivelser af, når de har arbejdet med følelsesforløsning via kroppen på f.eks. selvudviklingskurser – med dans, meditation, healing, massage, gestaltterapi m.m. – sidestiller kropslige og psykiske udtryk. Det samme er tilfældet, når Anne beskriver kroppen som et hologram af sig selv, da hun erfarer, at knuden i brystet kan aflæses i øjet. Og på tilsvarende vis, da hun beskriver gestaltterapien og den knude, der opløses hermed. Analogt med Dorte, som hos heilpraktiker har løsnet "klumper" hun har siddende i sig.

Den passive patients kropssyn betragtes traditionelt således, at kroppen er et apparat, er mekaniseret, er en størrelse med sin egen orden. Kroppen er noget vi har, der er adskilt fra vores sande jeg – noget vi i en vis forstand er fremmede over for. Lægen tildeles kontrollen over den syge krop; det er hans rolle at finde fejl og reparere dem. Måske mange sundhedsmedarbejdere er mest vant til og trygge ved denne type patienter, der deler dette syn.

Det eksistentielle sygdomssyn er ligeledes monistisk på den måde, at sygdom betragtes som en ændret eksistenstilstand. Et fænomen den enkelte skal i indre dialog med. Dialog indebærer lytten. En lytten til angst, ubehag, lidelse. Følelser der ikke kan "fixes" væk, men som det er nødvendigt at være til stede i. Ser man på følelser som nogle, der skal fjernes med midler, hvor man undgår at mærke sig selv, bliver både krop og psyke til størrelser, der skal kontrolleres, formes, styres – hvilket jo ikke er muligt at gøre fuldt ud. F.eks. kan bodybuildere forme og styre, men kun til en eller anden grænse. Anorektikere ligeså – men kun indtil

de dør af det. Således også som kræftpatient kan man gøre meget med henblik på at få indflydelse på sygdomsforløbet - men nogle gange er kræftsygdommen så omfattende i kroppen, at man kommer til kort.

Så indtil en vis grænse, så er konsekvensen af en sådan sygdomsopfattelse, at et behandlingsforløb må indeholde en proces, hvor patienten skal i indre dialog for at forstå, såvel som at kunne være aktivt medvirkende til en positiv ændring af tilstanden. Men ikke kun det. Som Turner beskriver det, må jeg tilslutte mig en erkendelsesmæssig pragmatisme; kroppen kan kun begribes som et både-og. Kroppen er både personlig og upersonlig, både objektiv og subjektiv, både social og naturlig. Mennesket har en krop - og mennesket er krop (Turner 1992:20-22. Refereret i Timm 2000). Både-og er omdrejningspunktet: både dilemmaet og udfordringen (Timm 2000). Almenpsykologisk konstaterer Willert, med afsæt i Boje Katzenelsons naturevangelistiske tænkning det samme: *"Dualismen er en tankens uting", og dermed en tankefejl, ingen tvivl om det. Samtidig må dualismen forstås som andet og mere end blot et skørt filosof-påfund hentet ud af det rene ingenting. Den idalistiske tankefigur repræsenterer i sit udspring en genuin intellektuel bestræbelse på at komme overens med de reelt eksisterende dobbeltheder"* (Willert 2000:205).

Den dobbelthed kan rummes i lægperspektiver på sundhed og sygdom. Informanterne her tager udgangspunkt i dét både at *have* og at *være* en krop. Sygdommen er jo del af energien, af fysikken, af tankemønstret - og dermed er den del af det at være den, man er. Integreret del af helheden. Men informanterne *har* også en krop, og en sygdom i kroppen, de forsøger at handle i forhold til. De fleste handler endda meget, fysisk, psykisk og spirituelt. Så sygdommen er trods alt ikke mere del af dem, end at de også mener, at den kan blive ikke-del af dem. Men indtil det eventuelle tidspunkt betragter de den som en kronisk sygdom, de så at sige er ét med. I og for sig selvmodsigende, og alligevel ikke.

Hvordan kan vi begribe informanternes krop-psyke forestillinger i forhold til den systemiske ramme? Hvordan balancere et eller andet sted mellem endimensionalitet og mangedimensionalitet? Den teoretiske litteratur giver os belæg for at konstatere, at der er en tæt sammenhæng mellem krop og psyke, og den giver os klarhed over hvordan. Informanterne giver os oplevelsesmæssige beskrivelser af hvordan krop og psyke hænger sammen i den levede virkelighed. Analysen tjener at beskrive mangfoldigheden af måder, hvorpå man kan betragte sig i et helhedsperspektiv. Det faglige perspektiv tjener en klargørende strukturering, idet der foretages den analytiske skelnen mellem at betragte krop og psyke monistisk / dualistisk / systemisk.

Kan man overhovedet behandle krop-psyke spørgsmålet fyldestgørende rationelt set? Næppe. Jfr. hermeneutisk tænkning, at når man beskæftiger sig med et emne, er det vigtigt at holde sig klart, hvilken form for sandhed man, så at sige, hengiver sig til, for den bestemmer også, hvilken slags virkelighed man efterfølgende vil finde. Man må gøre sig klart, hvorledes de dybe sandheder er tilbøjelige til at opføre sig. Således er det uhensigtsmæssigt, hvis man fristes til at ville have entydige modsigelsesfrie resultater på den ene side, hvor "virkeligheden" (informanternes egne forestillinger *eller* teorigrundlaget) på den anden side fremstår som uforenelig hermed.

3. SAMMENFATNING

Informanterne knytter i høj grad krop-psyke sammen, enten som værende ét eller som at der er en kompleks og tæt sammenhæng herimellem. Flere veksler fleksibelt mellem et enhedssyn og et dualismesyn. Kroppen ses som udtryk for jeg'et, for følelserne, som det sted livet viser sig, som det sted sjælen bor.

Psykosomatikken er det emneområde, der beskæftiger sig med måden, hvorpå psykologiske faktorer indgår i de sundhedsbevarende- eller nedbrydende processer. Groft set kan man skelne mellem dualistiske og monistiske betragtningsmåder. Dualistisk vil sige, at psykiske processer afhænger af de fysiske grundvilkår. Groft sagt: Uden hjerne ingen psyke. En modsat form for dualisme er spiritualisme: Der findes noget, der udelukkende er sjæleligt, og det kan forårsage ændringer i den materielle verden. Monistisk vil sige, at det fysiske og psykiske betragtes som to sider af samme sag. En tredje mulighed er systemteori, som en metateori, hvor det er muligt at betragte psyke og soma som en sammenhængende helhed, som samtidig er i stand til at rumme den nødvendige kompleksitet. Systemteori betragter alt, fra et atom til organismen i miljøet, som et system, en organiseret helhed. Når organismer anskues som komplekse helheder, kan man ikke skille tingene ad eller isolere enkelte elementer uden at forandre eller forstyrre helheden, fordi relationerne mellem de forskellige elementer er lige så vigtige som selve elementerne, der kendetegner helheden. Modellen repræsenterer en konstruktiv løsning på sjælelegeme problemet, idet den respekterer betydningen af både mentale og biologiske processer. De har en egen funktionel eksistens, og er alligevel komplekst sammenhørende.

Eksistenspsykologisk skelnes mellem at være en krop, eller have en krop. At være en krop vil sige at man har en fornemmelse af at bo i kroppen, at opleve den som værende én selv. At have en krop vil sige at betragte den som et objekt. I en god sygdomshåndtering veksler man fleksibelt mellem at se kroppen som personlig og upersonlig, se den som både objektiv og subjektiv, som både social og naturlig, afhængig af den situation, man står i.

6

PSYKOLOGISKE ÅRSAGER TIL CANCER

1. Undersøgelsens perspektiv
2. Den folkelige tænkning om årsager til cancer (sickness)
3. Fagligt perspektiv
 - Stress
 - Ringe social kontakt
 - Depression
 - Følelsesmæssig hæmning
 - Personlighedspsykologiske egenskaber
 - Immunsystemets betydning
 - Ligheder og forskelle mellem folkelig tænkning og forskning
4. Sammenfatning

Siden midten af 60'erne er der forsket intensivt i psykiske faktorerers betydning for sygdom. Det er ubestrideligt, at der er en tæt bio-psyko-social forbindelse ved langt de fleste sygdomme. Menig mand er på forskellige måder, indirekte og direkte påvirket af denne forskning. Og forskningen påvirkes formentlig også af det folkelige syn på sammenhængene, specielt i forhold til, hvilke sammenhænge, man finder relevante at undersøge. I analysen af interviewene har jeg adskilt *årsager* til cancer, og *behandling* af cancer. Alle informanter har nogle forestillinger om, hvad der har forårsaget canceren. Nogle af dem bruger disse forestillinger direkte i forhold til håndteringen af sygdommen, mens andre skiller tingene ad.

1. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

Merete harcellerer mod nogle af de forenkede teorier, der florerer om kræfts årsager. Hun anvender en "pille løg" metafor som billede på, hvordan erkendelsen af sygdommens kompleksitet nødvendigvis må blive stadig dybere (for uddybende beskrivelse, se kapitel 2, case 1):

"Jeg tror, at kræft er en sygdom, der ikke har én årsag. Den har mange årsager... Jeg tror aldrig, man finder løsningen på kræft, for jeg tror netop, at det er at pille løg..."
"Der er nogle, der går ind i noget selvbebrejdelse og skyldfølelse, netop ud fra nogle af de helt tåbelige teorier, der er fremme om,, at man skal tænke positivt (siges ironisk).... Jeg synes også let, det kan blive for firkantet. Når de taler om cancerpersonlighed, det bryder jeg mig ikke om...Nu har psykologerne en model for, hvordan kræftpatienter er. Det er noget, der tenderer mod at være nedladende."

Anne var et par år før sygdommens fremkomst tvunget til at skifte arbejdsplads pga. mobning og alt for meget arbejde. Den belastning mener hun har været medvirkende årsag til sygdommen:

Mobning og den heraf affødte psykiske nedtur.

"Man har nogle formodninger om, hvorfor man selv har fået kræft. Det var noget med mit arbejde. Ikke kun stress, men en slags mobning. Så jeg blev nødt til at sige op, selv om jeg havde en god arbejdsplads... Det med at tage arbejdet med hjem og ikke kunne sove. Jeg kunne aldrig blive færdig på arbejdet. Det lå bare i dynger. Jeg var halvdags, men det blev ligesom ikke accepteret... Selv om jeg gik klokken fire i stedet for klokken et, så syntes jeg stadig, at jeg svigtede. Det var noget forfærdeligt noget, og jeg var åbenbart ikke stærk nok dengang til at konfrontere dem med mine problemer."

I: "Du havde måske for stor ansvarsfølelse?"

"Ja, det har jeg altid haft. Det ligger nok til min alder. Den generation."

Anne mener, at den skuffelse, som var forbundet med at være mobningsoffer, er årsag til, at sygdommen satte sig i hjerte-området. Hun påpeger ensomheden ved at blive mobbet:

"Jeg følte ikke, jeg havde nogen at snakke med, jeg troede, jeg var den eneste i verden, der havde sådan nogle problemer... Jeg har nok ikke følt, at min mand eller andre kunne hjælpe mig. Jeg har selvfølgelig snakket med min mand om det, men jeg har nok ikke vidst, hvor meget det betød. Han sagde så også bare, at jeg skulle sige det til dem, men det var jo ikke løsningen... (I dag) tror jeg ikke, jeg ville lade det udvikle sig så meget."

Bente fik oprindeligt i forhold til en medfødt sygdom medicinsk behandling mod smerter. Desuden fik hun hormonbehandling, og endelig levede hun traditionelt dansk kostmæssigt. Hun siger, at hun havde det hverken godt fysisk eller psykisk, hvilket hun mener var medvirkende årsag til, at hun fik kræft. Hun baserer sit syn på en kinesisk sygdomsteori (yin-yang-balance):

Hormonbehandling, kost, levevis, personlighed, psykisk tilstand.

"Jeg havde det ikke særlig godt, hverken fysisk eller psykisk, for det var jo hele mit hormonsystem. Jeg ville gerne have hormonbehandling og fik det i mange år, og jeg tror, at det måske kan have været medvirkende til, at jeg fik brystkræft. Men selvfølgelig også min levevis som sådan."

I hele sin måde at anskue sig selv og sine sygdomme knytter Bente hele tiden en sammenhæng mellem det fysiske, det psykiske og det spirituelle. Her nedenfor først noget om kost og temperament. Hun knytter årsagen til sit svage tarmsystem helt tilbage til spædbarnalderen:

"Jeg fik flaske, og det menes at have været medvirkende til, at det tarmsystem er gået helt grassat. Og så har jeg været en hidsigprop. Jeg har haft et forfærdelig dumt temperament. Jeg var så hidsig, at jeg lå og bed i dynen, hvis jeg ikke fik min vilje."

I: "Når du nævner det i forbindelse med mit spørgsmål omkring tarme, er det så, fordi du knytter en sammenhæng?"

"Ja, det gør jeg i allerhøjeste grad. For jeg ved jo, at hvis man er arrig og aggressiv, så er det noget, der angriber éns lever og galdeområde. Det er sådan set hele éns udskilningsapparat, som på den måde bliver påvirket. Allerede som barn havde jeg utrolig meget halsbetændelse. Det viser mig også, at mit immunsystem ikke har været særlig godt."

Så er vi inde på milt/maveområdet. Jeg arbejder meget efter den kinesiske sygdomsteori og bruger faktisk de principper hele vejen... yin og yang."

Dorte mener at årsagen til, at hun fik kræft, er, at hun blev skilt i 1992, og det var meget hårdt at komme i gennem. Hun tror på, at krop og psyke hænger uløseligt sammen:

"Jeg tror meget på, at krop og psyke hænger meget sammen, og om det så har været den oprindelige faktor, eller den har været den udløsende kraft til, at jeg har fået kræft, det ved jeg ikke."

Mht. hvad kræft mere generelt opstår af, siger hun:

Skilsmisse, psykisk nedtur, immunsystemsvækkelse.

"Kræftceller er faktisk noget, som opstår hos os alle sammen hele tiden, hvor kroppen normalt er i stand til at fjerne dem og tilintetgøre dem. Men når ens immunforsvar er helt i bund, og man ikke gør noget for at holde det, så får de pludselig frit spil."

Jeg tror også på, at man får sygdom i kroppen på det sted, man er svag."

Hun har selv fået kræft i brystet, hendes svageste zone, fordi:

"Og det bliver så i hjerteregionen, at jeg er svagest. Det er der, hvor jeg føler, jeg var blevet svigtet, der hvor jeg syntes, jeg var alene. En masse ting, der handler om hjertefølelser."

Ena baserer som Bente sin tænkning på kinesisk sygdomssyn. Som Dorte tillægger hun det mening og betydning, hvor hun har fået kræften. Lavt selvværd er den grundlæggende psykologiske årsag. Sygdommen bliver redskab til psykisk og spirituel opvågning, tagen livet på sig (for en uddybende beskrivelse, se kapitel 2, case 2).

Selvværd, retten til livet.

"Også fordi jeg har fået sådanne sygdomme i venstre side af kroppen, som ifølge nogle er modersiden, den kvindelige side. Først fik jeg fjernet den ene æggeleder, så halvdelen af skjoldbruskkirtlen og så brystet bagefter. Jeg tror, der skulle noget meget voldsomt til, før alvoren...eller før jeg vågnede tilstrækkeligt op. Også fordi jeg tror, at jeg dybest set aldrig har værdsat mig selv. Jeg tror nok, at hvis jeg var gået dybt nok på et tidspunkt, så havde jeg ikke syntes, at jeg var værdig til at være her. Jeg spillede en helt anden rolle, og det var helt klart,, bl.a. den manglende kærlighed, evnen til kærlighed fra min mors side, fordi hun var syg. Hun gjorde, hvad hun kunne, men det var ikke nok. Det var ikke nok til, at jeg kunne finde min egen identitet"

Ena nævner, at fysisk set hænger sygdommens opståen formentlig også sammen med, at hun i en årrække fik hormonbehandlinger pga. barnløshed.

Fanny søger forklaringer på sygdommen på forskellig måde. Som det fremgik af hendes udtalelser citeret i kapitel 5, da har hun flere forklaringsdimensioner: Hun er selvbekræftende omkring sin adfærd som et konfronterende og direkte menneske, hun taler om sin psykiske struktur som et slægtstema og endelig mener hun at være genetisk disponeret for at få kræft. Fanny giver således en bio-psyko-social årsagsforklaring. Hun lægger imidlertid meget vægt på arbejdet, og et evt. kommende arbejde bliver således "nøglen" til helbredelse. Det bliver

det billedlige udtryk for der hvor hun har kontrol og magt, jfr. udtalelser citeret i kapitel 5.

Grete ser sådan på sin kræftsygdom, at hun genetisk har været disponeret for den, hvilket hun slutter ud fra, at moderen fik brystkræft på samme tidspunkt, som hun selv, altså som 45-årig. Uden at hun af den grund føler skyld, men snarere tager et ansvar på sig for, at den genetiske disposition overhovedet har udviklet sig til kræft, beskriver hun forskellige psykologiske og fysiske årsager til, at hun har fået kræften. Psykologisk beskriver hun (se uddybende kapitel 2, case 3):

Genetisk disponerethed, selvværd, retten til livet, psykosociale- og livsstils belastninger.

"Kræft er for de stædige. Dem der bare ikke vil tage livet på sig eller tror, at de ikke er gode nok, eller ikke accepterer sig selv. Så meget skal der til for nogen. Sådan oplever jeg det."

I tiden op til sygdommens udbrud, havde Grete det meget dårligt. Parforholdet vaklede og hun følte stor skyld i forbindelse med forskellige hændelser i sit liv. Der foruden brændte huset totalt ned, og hun mistede en nær ven, som døde af kræft. Fysisk fremhæver hun:

"For mig kan det lige så godt være gener, som det kan være psyke... Men jeg har jo spist forkert, drukket, fået librium som barn, vinylstøv i luften, boet i byen, alle de frække ting."

Hanne mener at have haft tumoren i adskillige år, men troede tidligere det var tyktarmskatar. Hun påpeger en mangel på kropsbevidsthed og en ligegyldighed over for kroppen tidligere:

Livsstil, psykosociale belastninger.

"Jeg var egentlig ligeglad med, om jeg gik på toilettet én eller to gange om ugen. Det betød ikke så meget... Det er jo klart, at det hober sig op i kroppen, så det gør jo, at det giver smerter."

Blot en detalje, som at hun har lært at drikke tilstrækkeligt vand til ikke at have træg mave, samt være opmærksom på at komme regelmæssigt på toilettet, har givet større velvære. Desuden har omlægning af kosten gjort en stor forskel.

Et travlt liv med mand, børn, arbejde og stort hjem gjorde, at hun tidligere ikke fokuserede på sig selv, men har lært det nu. Hanne påpeger flere dimensioner i det, at hun blev syg. Hendes mand var et sortseende menneske. Jeg kommenterer det med

I: "Du har haft en stor opgave så?" – og hun svarer

"Ja, men det er vel også derfor, jeg er blevet syg, ikke. Det tror jeg selv."

Derudover påpeger hun, at som 59-årig blev hun sygemeldt, fordi hun var psykisk nedbrudt pga. et meget stressende arbejde og en ubehagelig chef. Hun blev fyret og kom på efterløn. Kort tid efter fik hun cancer-diagnosen.

Jane bestred i 5 år et job, som tog meget hårdt på hende, fordi hun blev placeret midt i en dyb personkonflikt.

Psykosociale belastninger.

"Egentlig tror jeg, at min sygdom stammer fra et nervesammenbrud, som jeg havde i relation til et job, som jeg havde... Jeg gik ganske enkelt i sort. Jeg var ligeglad med alting, med mig selv, med min familie."

Derudover har hun levet i et meget dårligt parforhold tidligere, og nu lever hun i et parforhold, hvor det seksuelle i mange år ikke har fungeret. Som Dorte og Ena tillægger hun det også betydning i forhold til, hvor hun har fået kræften.

Kurt har en enkel og klar måde at formulere, hvad kræft er, hvor også er impliceret årsagerne til kræften, se beskrivelsen i kapitel 3, samt kap. 2, case 4.

Lars nævner, at i årene op til den 3.kræftdiagnose var han gennem en skilsmisse, og han blev fyret fra sit traditionelle fag. Senere kom økonomiske problemer pga. anpartsinvesteringer, og efter knoglekræften, som invaliderede ham i en grad, så han i dag er invalidepensionist, havde han ingen chancer for at tilbagebetale gælden. Han er p.t. i gang med at få lavet gældssanering. Han summerer tiden op til kræftens komme således:

"Så du kan se, jeg har haft mange ting. Så der er måske en grund til, at jeg er blevet syg."

Lars beskæftiger sig ikke yderligere med årsagerne til kræften, men vil hellere tale om, hvordan han gør noget selv for at håndtere sygdommen. Det er i det hele taget karakteristisk for de fleste af informanterne, at de ville hellere tale om, hvad de gjorde selv, end om årsagerne til kræften.

Denne sammenfatning præsenterer hver informant for sig, fordi forklaringsstrukturene er så individuelle, hver har sin egen indre logik. Sammenfatningen er ifølge sagens natur kondenseret og forenklet, hvilket tjener overblik og klarhed.

| | |
|----------------|---|
| <i>Merete:</i> | At finde årsagerne til kræft er som at pille et løg: Dybere og mere komplekse sandheder afslører sig, når man er parat til det. Forskellige forklaringer på forskellige niveauer, hvert niveau har sin sandhed. |
| <i>Anne:</i> | Genetisk disponerethed samt kompleksiteten af følelser / den psykiske belastning omkring af være mobningsoffer på arbejdspladsen. |
| <i>Bente:</i> | Kinesisk sygdomsforståelse: Hormonbehandling, kost, psykisk ubalance kombineret med temperament og personlighedsstruktur førte til sygdommen, der ses som naturens ubalance. |
| <i>Dorte:</i> | Skilsmisse medførte en psykisk nedtur, som svækkede immunsystemet. |
| <i>Ena:</i> | Kinesisk sygdomsforståelse: Lav selvværd, manglende følelse af ret til livet, i kombination med hormonbehandling. |
| <i>Fanny:</i> | Genetisk disponerethed, personlighed og psykologisk nedtur. |
| <i>Grete:</i> | Genetisk disponerethed, uhensigtsmæssig livsstil, manglende følelse af ret til livet, psykosocial nedtur. |
| <i>Hanne:</i> | Fysisk dårlig livsstil, psykisk nedtur pga. drænende ægteskab og stressende arbejde. |
| <i>Jane:</i> | Psykisk sammenbrud pga. arbejde og dårligt parforhold. |
| <i>Kurt:</i> | En fejlcelle satte sig fast og fik gode vækstbetingelser, fysisk pga. dårlig livsstil (kost) og psykisk pga. manglende selvværd. |
| <i>Lars:</i> | Skilsmisse, fyring, økonomiske problemer, psykologisk manglende selvværd. |

2. DEN "FOLKELIGE" TÆNKNING OM ÅRSAGERNE TIL CANCER (SICKNESS)

Størstedelen af informanterne havde læst Bernie S. Siegels "Kærlighed, medicin, mirakler" (1990), en af verdens nok mest læste bøger om psyke og cancer. De fleste informanter var under indflydelse af tænkningen i denne bog – men jeg mener også, at de fleste udviste et langt mere nuanceret syn på årsagerne til kræft, end bogen beskriver. Derfor finder jeg det relevant at starte med, dels at illustrere noget af bogens tænkning, dels fremdrage en kritik af, hvordan den kan fremstå for reduktionistisk.

Sapolsky (1998) laver en efter min mening repræsentativ og rammende kritik af Siegels sellert. Han siger, at Siegels overordnede budskab er, at folk får kræft, fordi de er for lidt spirituelle. Og det er at give folk skyld på en forkert måde. Siegel påstår, at hvis patienten har tilstrækkelig med mod, kærlighed og åndelighed, så helbredes han.

Siegels bog er fuld af eksempler på folk, der får kræft, fordi de er for lidt spirituelle (sidetal stammer fra den engelske udgave, oversættelserne er foretaget af mig): En kvinde beskrives at undertrykke sine følelser om brysterne, og derfor: *"Selvfølgelig fik Jan brystkræft"* (side 85). *"Hun undertrykte sine følelser og fik leukæmi"* (side 164). *"Cancer ser generelt ud til at komme efter tab"* (side 123). *"Det fundamentale problem hos de fleste kræftpatienter er manglende evne til at elske sig selv"* (side 4). Og vedrørende cancer og børn, kommer den ultimative dom over forældrene: *"Jeg ville ikke være overrasket, hvis børns cancer var forbundet med en meddelelse om en forældre-konflikt eller en oplevelse i fostertilstanden om ikke at være ønsket"* (side 75). Med andre ord: Det er forældrenes skyld, at barnet får kræft. Siegels sygdomssyn relaterer sig til det hele menneske: *"Der er ingen ukurerbar sygdom, kun ukurerbare mennesker"* (side 99). *"Jeg foreslår patienten tænker på sygdom, ikke som Guds vilje, men som vores afvigelse af Guds vilje. For mig er det manglen på spiritua-litet, som giver problemer"* (side 179). (Citater samlet i Sapolsky 1998: 150-154).

Disse citater er langt fra enestående for bogen, idet strategien hele vejen igennem er en simpel måde at anskue sammenhængen mellem psykiske mangler og såvel opståen af kræft, som manglende evne til at helbrede sig selv vha. positiv tænkning. Det bagvedliggende budskab, der kan opfattes er, at "det er din skyld, at du dør af cancer, når du ikke tænker tilstrækkeligt positivt". Og ve den, der tør tænke negative tanker!

Den bagvedliggende forsimplede model er, at immunsystemet svækkes ved stress og psykisk dysfunktion - hvilket psykoneuroimmunologisk (PNI) forskning også viser, jfr. Zachariae (1996). Men man laver et direkte spring fra immunsystem-svækkelse til cancerdisponerethed, hvilket man ikke umiddelbart kan gøre, jfr. den faglige perspektivering nedenfor.

Der er ingen tvivl om, at Siegel forsøger at beskrive betydningen af, at folk selv tager *ansvar* for sygdommen, men når man beskriver tingene så deterministisk, som han gør, så kan hans bog blive "farlig".

Forskellen mellem at føle skyld og føle ansvar er ganske subtil. Det er nok ikke Siegels mening at give læseren skyld over at have fået kræft. Skyld og ansvar udspringer af samme grundfølelse. Den største forskel er, at skyldfølelsen i sit praktiske udtryk er handlingslammet, ansvarsfølelse medfører handlekraft.

Følelsen af ansvar peger fremad i tiden, mens skyld peger bagud. I en proces at tage ansvar for at handle i forhold til sin sygdom, slipper man næppe for også at føle skyld, f.eks. over at dø alt for tidligt fra børn eller mand.

En anden forskel mellem skyld og ansvar er, om man betragter sig selv i et helhedsperspektiv eller partikulært. Helhedsperspektivet giver den handlemulighed, at hvad man gør af gode ting for sig selv, hvad enten det er mht. det fysiske, mht. det psykiske eller mht. det sociale, det påvirker sygdommen. Det er vel denne form for ansvar, Siegel argumenterer for; blot gør han det alt for deterministisk. Sapolsky giver et godt eksempel på, når krop-psyke tænkningen bliver *for* deterministisk: Man ved fra psykoneuroimmunologiske målinger, at social støtte under sygdom, uanset om man har smerter generelt, kræft e.a., at immunsystemet styrkes. Men ingen forskning siger, at man så kun skal intervenere psykosocialt i stedet for anden kræftbehandling. Dvs. forskningen indikerer at sådanne faktorer kan *influere* cancer, men det betyder ikke nødvendigvis, at de kan *kontrollere* cancer. Sapolsky siger, lidt ironisk (Sapolsky 1998:154): *"...it turned out that merely by holding hands and singing folk songs we couldn't end all war, and hunger does not disappear just by visualizing a world without it. Everything bad in human health now is not caused by stress, nor is it in our power to cure ourselves of all our worst medical nightmares merely by reducing stress and thinking healthy thoughts full of courage and spirit and love. Would that it were so. And shame on those who would sell this view"*.

En nuancering af Siegels tænkning har Ulrik Dige (2000) lavet, med udgangspunkt i hans undersøgelse af 62 atypiske overlevende. Han giver tre forklaringer på årsager til kræft, hvor konventionel forskning vel kun er enig i forklaring 1. Enkelte fagpersoner kan måske "sluge" punkt 2. Punkt 3 giver forklaringer i termer hinsides det bio-medicinske menneskesyn:

- En isoleret genfejl, som vi er helt magtesløse over for, fordi organismen ikke har det relevante reparationsværktøj. Her virker den etablerede behandlingsstrategi bedst.
- Et overbelastet reparationssystem, der udsættes for flere giftstoffer (carcinogener), end systemet kan klare. Her bør man snarere satse på afgiftning og udrensning end yderligere belastning med kemo og stråler.
- Energiblokeringer, hvor det gælder om at genskabe energibalancen. Denne teori appellerer til individuelle indsatser af fysisk, psykisk eller spirituel karakter.

Dige argumenterer for, at det etablerede diagnosesystem ikke kan afsløre hvilke(n) af de omtalte svagheder, der er afgørende. Derfor handler det om at understøtte patienten i at skabe sit eget handlerum, og hvor vi som fagpersoner ikke kan stille os til dommere over for, hvad der føles rigtigt for den enkelte.

3. FAGLIGT PERSPEKTIV

Der eksisterer et spring fra, hvad kræftpatienter selv oplever som værende de vigtigste årsager til, at de har fået kræft, og så hvad forskningen siger. Ovenfor er beskrevet, hvordan informanterne i min undersøgelse, oplever årsagsforholdene. Hvad de angiver som årsager ligner, hvad man har fundet i en canadisk spørgeskemaundersøgelse, hvor man bad kvinder angive, hvilke forhold de selv

mente, havde været årsag til deres brystkræft. Ca. 40% angav, at stress havde været den vigtigste årsag til, at de havde udviklet brystkræft. 26,7% angav arvelige forhold, og 25,5% miljømæssige forhold. De blev også spurgt om, hvilke forhold de mente kunne forhindre brystkræften i at komme igen. På dette spørgsmål svarede 60%, at en "positive attitude" ville have en positiv betydning.

Psykologiske faktorer som stress og positiv tænkning står altså øverst på listen over forhold, kvinderne opfattede havde betydning for deres sygdom, såvel dens opståen som behandlingen af den.

Måske det er sådan, at når man spørger informanterne, så generaliserer de ud fra deres eget tilfælde, vel vidende at det gælder ikke alle. De taler om deres individuelle sygdom med begreber hentet fra den folkelige litteratur (enkelte havde også læst faglitteratur). Og det ramler sammen med lægevidenskabens forskningsresultater og brug afsamme. I samtalemæssig forstand samtaler de to parter måske om forskellige ting, og helt galt bliver det, når den lægevidenskabelige risikotænkning kommer på tværs af det individuelle perspektiv.

Spiegels undersøgelser (1989 og 2000), som påviser effekten af psykologisk behandling på kræftprognosen har uden tvivl bidraget til at fremme ovennævnte opfattelser, jfr. mere herom næste kapitel.

Bobby Zachariae har (i Medicinsk Årbog 2002) samlet en oversigt over nyeste forskning, hvor han giver et bud på, i hvor høj grad der foreligger videnskabelig evidens for den opfattelse, at psykiske forhold har betydning for kræft risiko og for prognosen ved opstået kræftsygdom. Han strukturerer, som også Thomas Nielsen har gjort i sin omfattende bog (1994¹⁷), i betydningen af *stress, ringe social kontakt, depression, følelsesmæssig hæmning og personlighedstræk* for kræft risiko og kræftprognose¹⁸.

¹⁷ Nielsen har inddraget alle forskningsrapporter, som er offentliggjorte i anerkendte internationale tidsskrifter siden 1960, og som omhandler psykologiske faktorer eventuelle betydning for kræft, uanset teori, metode og resultater.

Nielsen skelner mellem følgende teorier, der generelt tager udgangspunkt i i udforskningen af sammenhænge mellem psyke og cancer (teorierne vil ikke blive uddybet og diskuteret):

1. *Psykoimmunologisk cancerteori*: Stressreaktioner påvirker immunsystemet, således at dets mulighed for at nedkæmpe kræftcellerne svækkes med øget cancervækst til følge.
 - 1a. *Immunapparatet* spiller ikke så stor en rolle for direkte bekæmpelse af cancer cellerne i sig selv, men det kan spille en betydningsfuld rolle for udviklingen af visse cancertyper.
2. Forskellige *hormoner* kan have en direkte indflydelse på cancer celler, dels ved at påvirke kromosomerne i cellekernerne, dels ved at påvirke cancer cellerne til øget eller reduceret vækst.
3. Det *autonome nervesystem* kan forbinde psykiske tilstande med cancerudvikling, dels via binyremarkhormonerne adrenalin og noradrenalin, dels via påvirkningen af det fysiske miljø, der omgiver cancer cellerne.

¹⁸ Jeg har ikke selv lavet et struktureret artikelstudie vedrørende dette tema. Jeg har henholdt mig til 3 grundkilder: Thomas Niensens meta-analyse (1994), Zachariaes doktorafhandling (1996) og Zachariaes oversigtsartikel (2002). (Jeg har naturligvis selv foretaget Medline artikelsøgning, PsycINFO, herunder PsycARTICLES og Psychology and Behavioral Sciences Collection, men har som sagt ikke lavet en systematisk metaanalyse.)

STRESS

Generelt er forskere enige om, at om end dyreforsøg viser sammenhænge mellem stress og cancer, skal man være varsom med at drage konklusioner vedrørende humane kræftformer, dels fordi det menneskelige immunsystem er mindre følsomt over for visse stresshormoner, dels fordi immunresponsen er svagere ved spontan kræftudvikling, end når tumorer transplanteres, som man gør i dyreforsøg.

I Niensens systematiske undersøgelse, skelner han mellem retrospektive, pseudoprospektive og prospektive undersøgelser. Han strukturerer i¹⁹:

- Stress (generelt) og cancer
- Tab og cancer
- Stress i barndommen og cancer

Han konkluderer, at der ikke er entydige forskningsresultater vedrørende de 3 kategorier, om end der er overvægt i forskningsresultater, der *antyder en sammenhæng*. Flere af undersøgelseerne kritiserer han dog for metodologiske upræcisheder (Nielsen 1994: 155-156+161-164).

Også Zachariae påpeger de metodologiske problemer, og disse, sammenholdt med forskningen siden 1994, får ham til at lave en mere kategorisk afvisning af sammenhænge mellem stress og cancer. Han påpeger, at de første undersøgelser på mennesker var baseret på case-kontrolstudier, og ganske vist fandt man, at kræftpatienter rapporterede flere negative livsbegivenheder end raske. Men idet bl.a. at stemningslejet kan påvirke genkaldelse af negative livsbegivenheder, ligesom der findes teorier om, at selve kræftsygdommen endokrinologisk kan influere på stemningslejet, så skal man ifølge Zachariae være forsigtig med at drage konklusioner i retning af sammenhæng mellem negative livsbegivenheder og kræft. Endvidere viser nyere danske registerundersøgelser, at henholdsvis det at miste en ægtefælle, og det at ens barn får en kræftdiagnose, ikke ser ud til at påvirke kvinders risiko for at udvikle kræft. På samme vis, så påvirker negative livsbegivenheder op til diagnosen ikke kvinders eventuelle tendens til at søge læge ifm mistanke om kræft. Kræftprognose, f.eks. ved brystkræft ser heller ikke ud til at være influeret af negative livsbegivenheder.

Så Zachariaes samlede konklusion er, at der på foreliggende grundlag *ikke er belæg for at konkludere, at negative livsbegivenheder påvirker kræft risiko* (og heller ikke prognose). Men han påpeger også, at der er metodologiske problemer, f.eks. at negative livsbegivenheder modificeres af mange forhold, bl.a. personlighedstræk, sociale relationer og positive livsbegivenheder, hvorfor negative livsbegivenheder kun får negative helbredsmæssige konsekvenser for nogle mennesker (Zachariae 2002:94).

RINGE SOCIAL KONTAKT

¹⁹Stress-teori som teoretisk referenceramme for forskning i psykosomatisk sygdom implicerer en sammenkædning af tre temaer: 1. Analyse af ydre psykosociale belastninger. 2. Analyse af individets copingmuligheder over for disse belastninger. 3. Analyse af de psykofysiologiske konsekvenser af denne miljø-person interaktion.

Både Nielsen og Zachariae siger, at der er bred støtte til en indskrænket stress-cancer hypotese, der handler om *social isolation som medvirkende faktor i cancerudviklingen* (Nielsen 1994: 164, Zachariae 2002: 95-96).

Genrelt siger Zachariae, at et velfunderet socialt netværk, først og fremmest ægteskabelig status ser ud til at være forbundet med høj levealder. Undersøgelserne siger dog intet om virkningsmekanismen, der kan tænkes at ligge bag sammenhængene, uanset om vi taler om høj levealder eller udviklingen af kræft.

Zachariae påpeger også betydningen af et socialt netværk og prognose. Resultaterne peger på, at det er oplevet følelsesmæssig støtte fra omgivelserne og høj grad af involvering i forskellige udadvendte sociale aktiviteter, der er forbundet med forbedret prognose. Han betragter dog resultaterne som præliminære, dels fordi flere af resultaterne er baseret på et relativt begrænset patientmateriale, dels fordi der er variation mht. hvordan de forskellige aspekter ved sociale relationer er operationaliseret. Det kunne ligeledes tænkes, at social konformitet kunne være en væsentlig cofounder ved måling af social støtte. Den positive effekt kunne også tænkes at virke gennem påvirkning af compliance og sundhedsadfærd i øvrigt. Eller det var muligt, at oplevelsen af følelsesmæssig støtte indvirker på biologiske processer af betydning for sygdomsforløbet, f.eks. endokrine og immunologiske parametre. (Zachariae 2002: 96).

DEPRESSION

Nielsen påpeger en begrebs-afgrænsnings-problematik: Hvordan er sondringen mellem stress og depression? Stress opfattes her som udsættelse for en miljøvariabel med herpå følgende organisk reaktion. Depression opfattes som en personvariabel, som ikke kan defineres ud fra sine fremkaldende årsager. Men ofte er der forbindelse mellem de to ting, i hvert fald set ud fra en psykodynamisk synsvinkel. Dog ikke fra en kognitiv synsvinkel, hvor depression anses at udspringe af aktivering af latente kognitive skemaer.

En anden problematik er, "Hvad kommer først - hønen eller ægget?" som ikke umiddelbart er klar i forskningen. Nielsen klargør forbindelseslinierne ved at strukturere forskningsresultaterne herefter:

1. Psykosomatiske forbindelser
2. Adfærdsmæssige forbindelser
3. Somato-psykiske forbindelser
 - Fysiologiske
 - Psykologiske

Ad. 1 og 2: Psykosomatiske og adfærdsmæssige forbindelser:

Nielsen konkluderer, at der er en overvægt af forskningsresultater, som antager en sammenhæng mellem depression og cancer, men forskningen er på ingen måde entydig, hvilket ses af det store antal negative og uklare forskningsresultater.

Zachariae er endnu mere entydig i sin afvisning af nogen sammenhæng mellem depressions betydning for kræftudvikling (og kræftprognose) (Zachariae 2002:95).

Ad 3: Somato-psykiske forbindelser:

Nielsen siger, at depression kan være *virkning* af canceren på seks måder:

Indre psykologisk virkning som følge af (her kan depressionen godt eksistere, før man får viden om, at man har cancer):

- metastaser
- immunologiske reaktioner
- hormonelle faktorer

Ydre psykosocial virkning af (her opstår depression som konsekvens af, at man ved, at man har sygdommen):

- selve sygdomsbevidstheden
- sociale konsekvenser af sygdommen
- lægelig behandling af sygdommen

I forskellige studier er nået nogenlunde samme tal: Ca. 25% af patienterne får som følge af cancerdiagnosen svær depression. De fleste depressioner bedres dog væsentligt i løbet af blot 6 uger, og forsvinder ofte helt i løbet af et par år (Nielsen 1994:183).

FØLELSMÆSSIG HÆMNING

Kort opsummeret, så er forskningen om psyke og cancer mest overbevisende, hvad angår sammenhængen mellem *følelsesmæssig hæmning* og cancer, mener Nielsen. Følelsesmæssig hæmning betragtes som overbegræb for: Følelsesundertrykkelse (bevidst intention om kontrol), følelsesfortrængning (ubevidst hæmning) og følelsesblokering (ikke bevidst ønske om tilbageholdelse af følelser, men personen *kan* ikke afreagere sin følelse (op.cit 271-272)).

Der er stor overvægt af positive resultater (31 undersøgelser) – altså forskningsresultater, som mener der er en sammenhæng mellem følelsesmæssig hæmning og kræft - og kun ganske få negative (1 undersøgelse) / uklare forskningsresultater (2 undersøgelser) (op.cit:268).

Teorien hviler på en sammenhæng mellem forsvarsmekanismer og sygdom, fordi den driftsmæssige energi ikke kan afreageres gennem det psykiske system (dvs. via bevidste følelser eller ydre adfærd), og derfor må afreageres via indre processer, som altså formodes at føre til sygdom. Nielsen beskriver, at følelsesfortrængning handler om alle udtryk for følelser i bred forstand, mens alexitymi handler om, i snæver forstand, verbale udtryk for følelser. I sin fremlæggelse af resultater anvender han dem synonymt.

En nuancering kunne dog være Mirdals skelnen (som hun henter fra Bjørn Killingmo): At man kan betragte mestring af sygdom i et fortrængningsperspektiv, baserende sig på en konfliktmodel, eller man kan betragte det i forhold til en mangelmodel (hun anvender det engelske udtryk: en deficitmodel, hvor følelsesfortrængning forklares i termer af manglende psykisk udvikling) (Mirdal 1998). Skitse:

Konflikt-teori (neurotisk): *Mangel-teori (grænsepsykotisk):*
⇒ Fortrængning ⇒ Manglende psykisk udvikling

Konflikt-teori: En sammenhæng mellem fortrængeradfærd og generel sygdomsrisiko har i de seneste 40 år været kendt i den psykosomatiske forskning, og allerede Freud beskæftigede sig med fortrængning af følelser (dog ikke i forbindelse med fysisk sygdom). Teoretisk kan man argumentere for, at fortrængte følelser og tanker kan udløse fysiske symptomer og sygdom. Følelser kan betragtes som et personligt barometer, der indeholder vigtige informationer om forbindelsen mellem krop, psyke og verden omkring én. Følelser og psykologiske og kropslige signaler, der gør det muligt for os at vurdere, om vi skal fortsætte eller ophøre med en given adfærd. Ved at være os vore følelser bevidst, kan vi gøre noget ved de ydre omstændigheder eller de indre tanker, som fremkalder de negative følelser.

Selvom de teoretiske argumenter således i over 100 år har eksisteret, har den sundhedsvidenskabelige forskning af fortrængning været sparsom. I sagens natur er det vanskeligt at forske i fortrængning, for hvordan kan man på pålidelig vis udpege personer med fortrængeradfærd? Et eksempel er den amerikanske psykolog Daniel A. Weinberger et al. (1979), som har udviklet en enkel kvantitativ metode til at udpege personer med særlig høj grad af fortrængeradfærd. Han kalder disse mennesker for "konforme" næsten "overnormale" mennesker. Han kombinerer to spørgeskemaer: Det ene skema måler en persons generelle tilbøjelighed til at opleve angst og nervøsitet. Det andet måler personens ønske om at fremstå som en "konform" person, for hvem det er vigtigt at opnå accept fra omgivelserne. Personer der scorer lavt på både angst og konformitetsskalaen beskriver Weinberger som "sande lav-angste". Men scorer man højt på målet for konformitet, er man en "fortrængertype". Den sande lav-angste rapporterer få symptomer på angst, fordi han er god til at håndtere og bearbejde følelsesmæssig stress. Fortrængertypen rapporterer derimod få angstsymptomer i pressede situationer, fordi han ikke tør eller formår at blive bevidst om de negative følelser.

Andre undersøgelser har vist, hvordan gruppen af personer med fortrængeradfærd er karakteriseret ved et højere indhold af stresshormoner i blodet, højere blodtryk og svækket immunforsvar (Zachariae 1996). Resultaterne kan tolkes sådan, at personer med fortrængeradfærd håndterer følelsesmæssig stress på en uhensigtsmæssig måde og dermed kommer til at fastholde deres krop i et forhøjet alarmberedskab med forhøjet blodtryk og flere stresshormoner i blodet.

Mangel-teori. Alexitymi-begrebet blev udviklet af psykoanalytikeren Sifneos i slutningen af 60'erne. Alexitymi betyder "ingen ord for følelser", og Sifneos fandt en bestemt kommunikationsform karakteristisk for sine såkaldt psykosomatiske patienter; alexitymibegrebet omfatter følgende personlighedstræk:

- Manglende evne til at beskrive følelser med ord.
- Manglende evne til at lokalisere følelser i kroppen og skelne imellem psykiske og fysiske aspekter af følelser.
- Manglende evne til at skelne almindelige følelser fra hinanden.
- Lejlighedsvis ukontrollerede og voldsomme følelsesudbrud.
- Manglende fantasi og overdreven optagethed af detaljer i ydre hændelser.
- Muskulær og mimisk rigiditet.

- Farve- og livsløshed. (Nemiah, Freyberg & Sifneos 1976).

Sifneos et al understreger, at ikke alle psykosomatiske patienter udviser alexitymi, og omvendt ikke alle alexityme bliver psykosomatisk syge – men det kan nemt komme til at fremstå sådan, hvis teorien bruges for forsimplet.

Ud fra denne model er alexitymi betragtet som uudviklede muligheder, sprogligt handicap og mangel på symboliseringsevne. Radikalt betragtet påstås, at man ikke har udviklet den del af hjernen, som har med psykologisk repræsentation at gøre.

Alexitymi kan imidlertid også betragtes mindre radikalt som et midlertidig regressivt fænomen. F.eks. McDougall (1982, refereret i Mirdal 1990) der siger, at alle kan komme ud for situationer, der i den grad overskrider bæreevnen, at følelserne ikke kan rummes og derfor kobles fra bevidstheden, ikke som en fortrængning, men som en tilintetgørelse, der efterlader personen mundlam.

Nielsen har som sagt ikke skelnet mellem følelsesfortrængning og alexitymi, og jeg har ikke ved læsning af bogen kunnet se, om de refererede undersøgelser laver en sådan skelnen, hvorfor der heller ikke kan fremdrages særskilte resultater herom. At jeg gør noget ud af denne skelnen skyldes, at det kunne være en interessant analytisk parameter, både i forbindelse med at analysere opståen af kræft, og i forbindelse med at reflektere, hvordan man yder psykosocial støtte til håndtering af kræft. Fordi de to forskellige måder at være følelsesmæssigt hæmmet på, baserer sig på henholdsvis en jeg stærk personlighedsstruktur (den neurotiske struktur), og en relativt jeg svag personlighedsstruktur (grænsepsykotisk struktur). Måske denne måde at rubricere følelsesmæssig hæmning kunne give os en mere detaljeret forståelse af sårbarhedsfaktorer i forbindelse med at udvikle kræft?

Hvor altså Nielsen slår til lyd for en sådan sammenhæng, så er Zachariae også her mere kritisk i sin analyse af forskningsresultaterne. Han påpeger, at i de fleste undersøgelser skelnes der ikke mellem bevidst følelsesmæssig kontrol (suppression) og ubevidst følelsesmæssig fortrængning (repression). Han påpeger, at en hindring for at sammenligne resultaterne ligger i variationen både internt og studierne imellem mht. måletidspunkt. Sammenfattet mener han således, at der behøves yderligere studier, hvor der tages højde for de metodiske svagheder, han påpeger ved de hidtil publicerede studier (Zachariae 2002:97).

PERSONLIGHEDSPSYKOLOGISKE EGENSKABER

Hvad angår personlighedspsykologiske egenskaber og cancer afstår Thomas Nielsen fra at skematisere pga. kun få undersøgelsers forskellige fund. Der er begrebsmæssig usikkerhed omkring personlighedsbegrebet. Det drejer sig ikke om en veldefineret egenskab, men om mønstre af egenskaber. På baggrund af primært to undersøgelser, konkluderer han forsigtigt, at: Resultaterne kan ikke skematiseres, fordi det drejer sig om forskellige personlighedstyper, der er undersøgt, ligesom forskningen endnu er i sin vorden. Men man har indtil nu fundet *indikationer* for en sammenhæng. For det første: *Grossarth-Maticeks type-teori*: 4 typer: (Grossarth-Maticek et al 1988; Grossarth-Maticek & Eysenck 1990; Nielsen 1994:276-289)

1. Den cancertruede personlighedstype.
2. Den hjerte-kar-sygdomstruede personlighedstype.
3. En blanding af 1 og 2.
4. Den sunde personlighedstype.

Træk, der karakteriserer den cancertruede person:

1. Håbløshed og hjælpeløshed.
2. Rationel/antiemotional indstilling til livet.
3. Føjelighed og trang til harmoniske interpersonelle relationer.
4. Fravær af ophidselse og vrede.

Zachariae påpeger dog, at den videnskabelige lødighed af disse undersøgelser senere er blevet anfægtet, og derfor må betragtes med skepsis (Zachariae 2002:98). Derfor må Nielsens konklusioner betragtes som forældede, idet Maticeks forskning er draget i tvivl, efter at han brugte den som baggrund for sine analyser.

Nielsen nævner for det andet: *Temoshoks type-C-personlighed: (cancerrisiko): "En personlighed, der er samarbejdsvillig, føjelig, hensynsfuld, ikke selvhævdende, og stort set aldrig vred på andre, men tålmodig og ivrig efter at rette sig efter ydre autoriteter"* (Temoshok 1987:548; Nielsen 1994:291). I modsætning hertil er type-A-personligheden, der er i risiko for at få hjerte-kar-sygdomme, vredladen, selvhævdende, utålmodig og lidet hensynsfuldt over for andre.

Temoshok har lavet en integreret model, hvor også andre dimensioner kobles med personlighedstypen C, nemlig følelsesfortrængning og håbløshed (Nielsen 1994:295). Nielsen konkluderer bl.a. på baggrund af denne syntese, og mener at der forskningsmæssigt er en *klar antagelse om, at disse faktorer har betydning som mulige faktorer i cancerudvikling* (Nielsen 194: 313). Holder vi os til Zachariae, så er denne konklusion lovlig optimistisk, idet han mener, at der behøves *yderligere forskning, før vi med sikkerhed kan konstatere sådanne sammenhænge*, jfr at han er mere kritisk mht. metodologiske problemer ved undersøgelserne.

IMMUNSYSTEMETS BETYDNING

Hvis de fundne effekter af psykosociale faktorerers indflydelse på udvikling (og behandling) af kræft skal være troværdige, må man nødvendigvis kunne pege på direkte eller indirekte biologiske mekanismer, hvorigennem sådanne effekter kan tænkes at være medieret (Zachariae 2002:99).

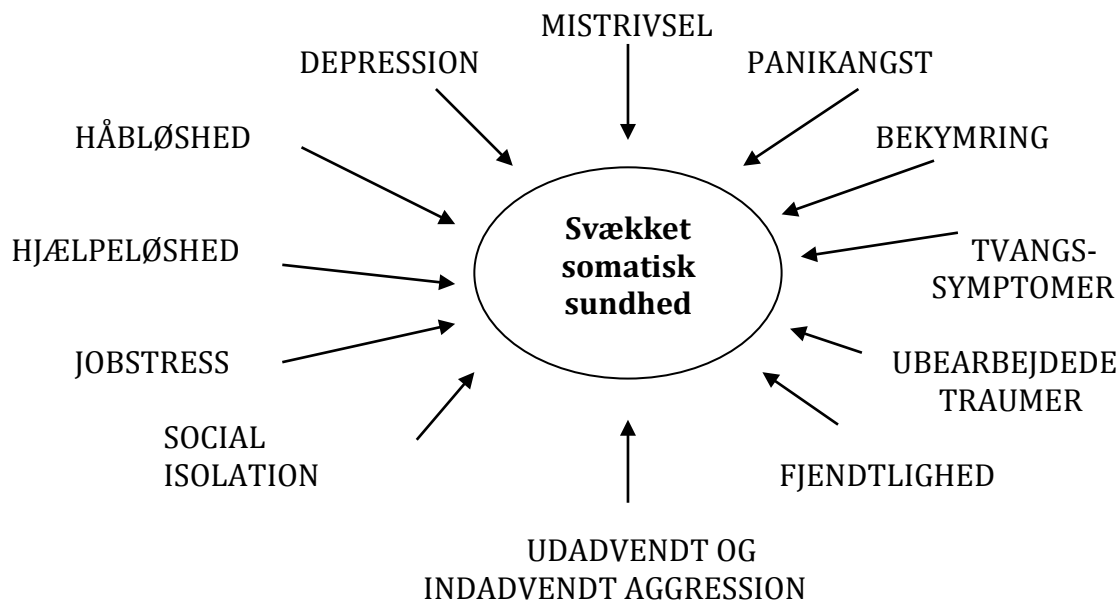
I min undersøgelse er det de fleste af informanternes overbevisning, at immunsystemet er af stor betydning, både ift kræftens opståen, jfr dette kapitel, og i forhold til helbredelse af kræften, jfr næste kapitel. De er generelt blevet mødt med udbredt skepsis blandt onkologer og øvrige læger for denne overbevisning, jfr kapitel 3.

Litteraturen er omfangsrig hvad angår negative fund af sådanne sammenhænge (ibid), men der er sket en række fremskridt de senere år, påpeger Zachariae. I hans doktorafhandling fra 1996, som er en specifik undersøgelse af sammenhængen mellem psyke og immunsystem, baseret på både egen forskning og et artiklestudie, konkluderer han følgende:

- Nervesystemet er i stand til at påvirke immunsystemet. Immunsystemet er formentlig i stand til at påvirke centralnervesystemet (CNS).
- CNS og immunsystemet kan hver for sig frigive stoffer, der er mere eller mindre biokemiske identiske, og de har receptorer for disse stoffer.
- CNS, det endokrine system og immunsystemet synes således at være i stand til at udøve en vis indflydelse på hinandens funktion.
- Derfor er det rimeligt at antage, at såvel tilstrækkeligt intense stimuli fra omgivelserne som kognitive og emotionelle reaktioner vil kunne afstedkomme ændringer i immunsystemet.
- F.eks. hvad angår stress: Længerevarende, ikke kontrollerbar stress, der er forbundet med følelser af hjælpeløshed og håbløshed, hæmmer immunfunktionen. F.eks. tab af ægtefælle eller skilsmisse. Individuelle forskelle i stress-håndtering (coping) og følelsesmæssige reaktioner synes at spille en vigtig rolle.
- I hvilket omfang eventuelle negative helbredsmæssige konsekvenser af psykosociale belastninger hænger sammen med disse belastningers effekt på immunsystemet, er fortsat uklart (Zachariae 1996:204-207).

Selvom området rummer store metodiske vanskeligheder pga. høj grad af kompleksitet, så er der siden 1996 sket nogle fremskridt. Bl.a. fremhæver Zachariae i sin artikel fra 2002 *immunovervågningshypotesen*, hvor det antages, at udvikling og spredning af kræft undertrykkes og kontrolleres af immunsystemet, således at immunsystemet formodentlig spiller en rolle ved visse kræftformer. Om end der ikke eksisterer nogle umiddelbart forudsigelige sammenhænge mellem immunsystemsvækkelse og udbrud af kræft. Dvs. springet fra immunsystemsvækkelse og til, hvornår man så udvikler kræft, er diskontinuert, formentlig fordi udviklingen af cancer er multifaktoriel. Der eksisterer en mængde risikofaktorer i forhold til de mere end 100 forskellige kræftformer, der findes. Man må vægte de forskellige risikofaktorer som f.eks. angst, stress, følelsesmæssig hæmning, infektioner, kost og miljø, alt efter kræftform og det enkelte menneske (Zachariae 1998).

En generel oversigt over psykologiske faktorer, der influerer på vores modtagelighed for sygdom, kunne se således ud (Fink 1993, Beckmann 1998). (Det skal understreges, at det er subjektive psykiske korrelater, ikke kausale faktorer, der illustreres):



Så selvom der for nuværende findes data, der peger på, at immunsystemet kan influere på visse kræfttyper, og at immunsystemet er påvirkeligt af en række psykosociale faktorer (i Zachariaes artikel er der en beskrivelse af de tydelige sammenhænge mellem sociale relationer og immunfunktion, mellem følelsesmæssig repression og immunfunktion, samt effekter af psykologisk intervention på immunsystemet), så er det ikke dermed givet, at eventuelle psykosociale effekter på kræftforløb er medieret af deres indvirkning på immunsystemet. Kun få studier af sammenhænge mellem psykosociale faktorer og forløbet af kræftsygdomme har inddraget immunologiske parametre i undersøgelserne indtil nu. Zachariae påpeger, at den psykosociale kræftforskning endnu har lang vej at gå (Zachariae 2002:103).

LIGHEDER OG FORSKELLE MELLEM FOLKELIG TÆNKNING OG FORSKNING

Det, der således karakteriserer forskningen, er for mig at se, at forskerne på den ene side er blevet bevidste om en større kompleksitet af årsags-virknings sammenhænge end tidligere, hvor de var mere skrāsikre i deres bud på forskellige cancer-disponerede personlighedstyper, samt cancerdisponerethed i forhold til psykosociale faktorer. På baggrund af kompleksiteten er de generelt blevet meget forsigtige med at konkludere noget som helst. På den anden side kommer der hele tiden nye forskningsresultater, hvor i hvert fald den psyke-neuro-immunologiske forskning giver os redskaber til at forklare nogle krop-psyke sammenhænge via immunsystemet som medierende mekanisme. Således at forstå, at der de senere år er kommet stærkere og stærkere indikationer for, at der eksisterer sammenhænge mellem psykosociale faktorer og kræftisiko / effekter af psykosocial intervention. Jeg betragter det som at der på en og samme tid er vokset en større ydmyghed frem i forhold til at forklare krop-psyke sammenhænge, og en større fokus og sikkerhed for, at der eksisterer sådanne sammenhænge. Det vi kun ved lidt om er, hvordan sammenhængene fungerer, og dermed også kun lidt om, hvad man konkret skal gøre.

Det er i mine øjne frugtbart. De meget forenkledede forklaringer omkring årsag-virkning, og hvad man bare lige skal gøre for at fjerne kræften, er ikke særlige givtige for den, der har fået kræft. Især ikke hvis man finder ud af, at det ikke virker. Så kan afmægtigheden og skyldfølelsen være ekstra stor. Men omvendt er der ikke særlig konkrete pejlepunkter i den eksisterende forskning. Hvorfor en bog som Siegels sikkert kan skabe væsentlig større tryghed for den enkelte, der ønsker at handle selv, men ikke rigtig ved hvordan – om end den næppe rammer plet mht hvad der er bedst at gøre.

Det er tydeligt i undersøgelsen, at den enkelte skaber sig en forklaring og en mening omkring, hvorfor man har fået kræft. Forståeligt nok. Og det er også logisk og forståeligt, at den enkeltes forestillinger om *årsager* til kræften giver *handlemuligheder* i forhold til at håndtere kræften. F.eks. hvis en kræftpatient har den overbevisning, at et personlighedstræk har været en væsentlig årsag til kræften, og næst er overbevist om, at hvis han arbejder med at forandre dette personlighedstræk, så vil det også have en positiv effekt på sygdommen. Han laver måske en fejlslutning i forhold til hvad videnskaben ved lige nu, men det har mening og sammenhæng i hans indre forestillingsverden.

RISIKO- ELLER CHANCEKOMMUNIKATION?

Hvori består udfordringen, hvis man som patient faktisk gerne vil vide, hvad forskningen siger, og så bruge denne viden? Udover at forskningen ikke kan sige særlig meget præcist, så er der et andet generelt problem, nemlig den tendens, at sundhedsmedarbejdere i højere grad kommunikerer ud fra risikotænkning, end ud fra det, jeg kalder chance- eller muligheds-tænkning. Risikotænkningen afspejler sig i forskningen. Hollnagel (1997) udtrykker det som at vi har en risikoepidemi i medicinske tidsskrifter: 80.000 artikler om risiko på 5 år i medline, kunne man i 1999 konstatere ved en generel søgning.

Medicinske fakta er refleksive konstruktioner, der skabes for at organisere lægens indtryk af symptomer, for at få udført arbejdet bedst muligt. Det er tankemæssige konstruktioner, som indeholder elementer af sandhed; ikke hele sandheder, men også blinde vinkler og hypoteser og af og til fejltagelser. Teorien bestemmer perspektivet.

Epidemiologien er det værktøj, der anvendes til at tælle sygdomme i en befolkningsgruppe. En risikofaktor er et karakteristikum ved personen, som er statistisk associeret med øget sandsynlighed for opståen af sygdom. En risikofaktor angiver imidlertid ikke noget om kausalitet, om årsagsforhold, og risiko er ikke det samme som at det bliver sådan.

Det vanskelige problem omkring brugen af epidemiologiske undersøgelser er, hvordan springet fra statistiske sammenhænge til handlinger over for befolkningen bør være? F.eks. eksisterer der 300 risikofaktorer alene for hjertekar-sygdomme (Hollnagel 1997). Hvem har overblik over dem og kan afveje dem overfor hinanden? Hvor stor relativ risiko skal der handles ved? Hvor hyppig skal sygdommen være (absolut risiko)? Hvordan er forholdet mellem gruppe og individ? Generelt er epidemiologiens svagheder at:

- Helheden mistes ved at tælle småenheder.
- Vi tæller "sorte kasser". Hvad indeholder kasserne? – forstået som at man ikke kender fordelingen af risikofaktorer i befolkningen.
- Klassifikationer indeholder kun patientbelastninger. Ikke patientressourcer.

- Gruppebaseret kundskab – vi ved ikke hvem der får sygdommen, og hvem der ikke gør det.
- Det er risikomarkører – årsagsforhold er sjældent bevist.
- Risikofaktorer bygger på den sygdomsmodel, der populært kaldes apparatfejlsmodellen.

Noget man heller ikke har overblik og viden om er, i hvor høj grad negative resultater, som altså ikke kan finde årsags-virkningssammenhænge publiceres eller i hvor høj grad de forbliver upublicerede.

Kommunikationsmæssigt gør det en stor forskel, om man som sundhedsmedarbejder kommunikerer i termerne: "Chance for ikke at få sygdommen" - eller "risiko for at få sygdommen?" Måske man undertiden glemmer, at kommunikationen jo kun handler om at udskyde døden, ikke at undgå døden! Forskellen i kommunikationsform kan illustreres med følgende eksempel om rygningssammenhæng med hjertekarsygdomme:

Chance for ikke at få sygdommen:

100 rygere i 10 år: 91 vil ikke få hjertekarsygdomme.

100 ex-rygere i 10 år: 94 vil ikke få hjertekarsygdomme.

Relativ chance for ikke at få sygdommen, hvis man er holdt op med at ryge er : $91/94 = 97\%$

Der er 3% mindre chance for ikke at få sygdommen i rygergruppen.

Risiko for at få sygdommen:

Relativ risiko for at få sygdommen: $9/6 = 1,5$ dvs. 50% større risiko i rygergruppen end i ex-rygergruppen (Hollnagel 1997).

Hvis vi kommunikerede i absolutte tal, vil det se endnu mindre dramatisk ud at være ryger/vælge at forblive at være ryger.

Problemet i traditionel medicin er, at lægerne er oplært til at reducere sygdom til biologi og patologi. Der er ikke faglige antenner for at opfatte sygdom som en eksistentiel oplevelse. Nessa udtrykker det som at vi er et samfund, som har en overdreven tro på "sandheden", "objektiviteten", "statistikken", "eksperten", og han efterlyser et medicinsk sprog for sygdom som et eksistentielt fænomen, for sygdom som tab og krise, for sorg, død, angst, ensomhed, som personlig skæbne (Nessa 1995). Hollnagel (1995a & 1995b) udtrykker det som at vi skal skifte opmærksomhed fra objektive risikofaktorer til patienters egen-vurderede sundhedsressourcer. Hvilket er det forsøg, der gøres her.

Risikotænkningen har også afspejlet sig i de massive bestræbelser, der de senere år er gjort for at screene for bl.a. brystkræft. Det er imidlertid for nyligt dokumenteret, at screening for brystkræft ikke redder kvindeliv. Gøtsche og Olsen (2001) har analyseret 200 artikler med i alt ½ million kvinder. Undersøgelsen viser, at raske kvinder der deltager i regelmæssig røntgenundersøgelse af brystet, tværtimod risikerer at blive opereret og få brystet fjernet uden grund. Kvinder der bliver screenet regelmæssigt har 20% større risiko for at miste et bryst. Det skyldes, at når man opdager en knude, er man i reglen nødt til at fjerne den. Det betyder, at man kommer til at fjerne knuder, der aldrig ville have udviklet sig til kræft.

Schmidt skal have det sidste ord i dette afsnit, idet han sammenfatter det præcist, hvorfor risikokommunikation ikke fungerer:

"Det store problem er, at agenterne i sundhedspædagogikken tror, at folk er uoplyste, at grunden til risikoadfærd er en mangel på indsigt. Men vi løber ikke nødvendigvis risici, når vi tager chancer. Her bevidnes et eksistentielt livsperspektiv til forskel fra et fagligt dødsperspektiv... Og der er som bekendt en forskel på absolut og relativ risiko, så ofte er det såmænd den patient, der tager en chance, der har mere ret, end den sundhedsmedarbejder, der oplyser om en risiko. F.eks. at tage sol. Jeg giver mig trygt denne fare i vold for at se bedre ud her og nu. Heller ikke dette bør fortolkes som dårskab, men snarere som satsning. Denne lille satsning skal ses i lyset af livets store satsning, som er den blotte tilstedeværelse, og den hermed forbundne ubetvivlelige viden om, at det får ende, altså at ens lod bliver trukket på et tidspunkt. Sundhedspædagogikkens problem er, at den i selve sin velmenende vilje til at betragte patienten som myndig overser, at patienten allerede er myndig" (Schmidt 2001).

4. SAMMENFATNING

Informanterne har alle holdninger til og fornemmelser for årsagerne til deres kræftsygdom. De fleste anlægger et systemisk sygdomssyn, således at de har forskellige forklaringer på forskellige virkelighedsniveauer; hvert niveau har sin sandhed. Fysisk set har flere informanter en genetisk disponeret for brystkræft, de fleste angiver som medvirkende fysiske årsager: Stress medfølgende svækket immunsystem, uhensigtsmæssig livsstil kost- og motionsmæssigt set. Flere angiver psykisk ubalance, enten privatlivsmæssigt i form af parforholdsproblemer, skilsmisse, nærtståendes død og/eller arbejdsmæssigt – nogle informanter oplevede deciderede sammenbrud i forbindelse med deres arbejde kort for diagnosetidspunkt. Psykisk set angiver flere manglende selvværd og manglende følelse af ret til livet som væsentligt dybere træk.

Fagligt set er der foretaget forskning om sammenhæng mellem årsager til cancer og følgende psykologiske/psykosociale parametre:

Stress: Mine kilder er uenige vedrørende, om negative livsbegivenheder påvirker kræftisiko. Nielsen ser antydningen af en sammenhæng, Zachariae konkluderer, at stress ikke øger risikoen for at få kræft.

Ringe social kontakt: Social isolation anses at være medvirkende faktor i cancerudviklingen.

Depression: Begge kilder konkluderer, at der ikke ses en nævneværdig sammenhæng mellem depression og kræftisiko.

Undertrykkelse af følelser: Mine kilder er uenige: Blandt de her nævnte 4 psykologiske kategorier er der den største sammenhæng mellem følelsesfortrængning og cancer, mener Nielsen. Dels argumenteret ud fra en konflik-teori, baseret på fortrængning, dels argumenteret ud fra mangel-teori, altså en manglende psykisk udvikling i forhold til at kunne udtrykke følelser. Zachariae påpeger pga. metodologiske svagheder i de fleste af undersøgelserne, at der behøves yderligere studier.

Komplicerede personlighedspsykologiske egenskaber: Under den præmis, at Niensens analyse er forældet, og vi holder os til Zachariaes analyse, så kræves også her yderligere forskning, før vi med sikkerhed kan konstatere sammenhænge mellem kræft og f.eks. Temoshoks personlighedstype C+følelsesfortrængning.

Der er således en vis faglig uenighed om psykologiske faktoreres betydning for fremkomsten af kræft. Der er påpeget metodologiske problemer i mange undersøgelser. Man må således betragte forskningen som stadig værende i sin vorden. Og et mere alment problem omkring at analysere risikofaktorer er, at det er udtryk for en problematisk risikotænkning, hvor springet fra statistisk sandsynlighed til individuel kontekst er meget stort. Måske den enkelte er bedre tjent med et eksistentielt livsperspektiv / livet som chance, frem for et fagligt dødsperspektiv / livet som risiko.

7 PSYKOLOGISK HÅNDBTERING AF CANCER

1. Coping som proces
2. Undersøgelsens perspektiv
 - Fysiske initiativer
 - Psykologiske initiativer
 - Sammenfatning
3. Fagligt perspektiv: Coping
 - De væsentligste bekymringer / den mest relevante hjælp
 - Følelse af sammenhæng
 - Engagement
4. Sammenfatning: Den gode copingproces

Guldkalven

Ord er symboler
som jeg vælger at tro på
indtil de bliver afløst af gerninger
der enten gør dem overflødige
ved at puste liv i dem
eller modbeviser dem
hvorved de yderligere udhules
og falder sammen
som tomme hinder om ingenting
af allerede udførte handlinger

Men når du vælger
at lade dine gerninger
optræde først
er ordene
når de efter lang tids venten
endelig viser sig
vedkommende og beroligende sommerfugle
der til overflod slår sig ned
i en smukt blomstrende have

(Ukendt kilde)

Hvad virker? Hvad skal man gøre for at leve godt med kræft? Hvad skal man gøre for at blive helbredt? Der er ingen nemme løsninger. Og springet fra at gøre noget – og så til at være helbredt for kræft, er oftest så uforudsigeligt, så diskontinuert ud fra det individuelle perspektiv, at denne fremstilling ikke på nogen måde vil forsøge at sælge nogle nemme løsninger. Flere af informanterne har beskrevet, hvordan de bedst forsøger at leve med kræft som en kronisk sygdom; følgelig bliver helbredelse som et egentligt mål en biting. De beskriver, at kræftknuden er en "naturlig" del af deres fysiologi, et redskab til at blive på en sti af dyb livsmening og – fylde. Ingen idylliserer det, det er hårdt arbejde, der vækkes en

dyb dødsangst og livsangsten bliver tydelig. Denne meningstilskrivelse, både hvad angår selve det at handle og i mere abstrakt forstand, tjener tydeligvis den psykologiske funktion at leve og måske leve ned højere livskvalitet end før. Ud fra disse præmisser skal fremstillingen læses.

Der er nogle gennemgående træk med hensyn til, hvordan informanterne håndterer sygdommen. Den grundlæggende filosofi hos de fleste er at støtte kroppen i at reetablere en balance, både fysisk, psykisk og åndeligt. Gør man noget for sig selv på ét af planerne, gør man det i forventning om, at det er

positivt i forhold til at håndtere sygdommen, evt. blive mere rask. Et andet gennemgående træk er konkret at styrke immunsystemet; vha. en sådan styrkelse mener de fleste, at de kan påvirke kræften i positiv retning, og de opnår derudover en indirekte kontrol med sygdommen.

Der nævnes i interviewene mange andre ting at gøre selv, end der nævnes i det følgende, f.eks. akupunktur, massage, zoneterapi, healing og andre former for alternative immunstyrkende behandlinger. Hovedvægten er naturligt nok, med min professionelle vinkel, den psykologiske bearbejdning, men de fysiske initiativer er nævnt for at komplettere billedet overordnet set mht., hvordan de håndterer sygdommen. Det må understreges, at fremstillingen ikke er tænkt som et katalog for konventionel og alternativ behandling, endnu mindre er den tænkt som et "du skal bare" katalog, så forsvinder kræften. Målet er overordnet at vise det fælles for informanterne: at det at handle selv, at tro på det man gør – altså den bevidsthedsmæssige attitude – forekommer vigtigere end præcist, hvad man gør. Jeg ønsker derudover i fremstillingen at understrege, at der ikke fordres en bestemt prototype for personlighed, der kan dette. Der er mange lag i at håndtere sygdommen. Nogle gange er det tid at handle, andre gange er det tid at give slip, give sig hen. De fleste af informanterne behersker det brede register fleksibelt: At kunne hver ting til sin tid. Alle gør ikke alting, men oversigten / strukturen, jeg har lavet, er dækkende for, hvad de fleste gør. Det faglige perspektiv i dette kapitel er om coping i mere generel forstand. I næste kapitel foretages en faglig perspektivering ud fra fokus'et: Mentale teknikker og terapi. Jeg har fundet det hensigtsmæssigt for overblikkets skyld at skille den faglige perspektivering i to kapitler, mens undersøgelsen stod sig bedst ved at blive præsenteret samlet i dette kapitel.

En "fælde", metodisk set, vedrørende at undersøge det at "gøre noget" er, at jeg jo ikke har siddet ved siden af og set, hvad hver især gør. Det er informanternes *oplevelser* af, hvad de har gjort, der beskrives. Min væsentligste "validitetstest" er jfr. "guldkalven" ovenfor samt kapitel 1 om emergente øjeblikke, at jeg kan fornemme dybde og autencitet i, hvad de fortæller, ordene er "*vedkommende og beroligende sommerfugle, der til overflod slår sig ned i en smukt blomstrende have af allerede udførte handlinger.*" Men der er helt sikkert her i teksten et overblik, der ikke eksisterede hos informanterne, da de stod midt i handlingerne, og ikke vidste, om det de havde valgt at gøre, virkede. Det overblik, der eksisterer her, kan føre til, at beskrivelserne kan have karakter af skønmaleri. Oveni dette er der den struktur og klarhed, der er resultat af min analyse, som er en *summering* af informanternes handlemåder, men som jo ikke er en afspejling af den enkelte informants adfærd.

Metodisk set er der ikke foretaget en kvantitativ opgørelse og analyse af fremstillingerne mht., hvem der gør hvad²⁰.

²⁰ Den kvantitative analyse er udeladt, dels fordi fokus i interviewene er lagt forskellige steder, dels fordi i flere interviews, hvor informanten har foretaget f.eks. kostændringer, som jeg kender til (f.eks. fra publikation i Tidselbladet), har vi helt udeladt at tale om det i interviewet, fordi jeg bekendtgjorde, at det havde jeg læst og kendte til. Den kommende fremstilling er en repræsentativ præsentation på den måde at jeg fremhæver almene ting, når ca. halvdelen (eller flere) af informanterne har talt herom.

1. COPING SOM PROCES

Jeg vil starte dette kapitel med en faglig refleksion omkring det at håndtere en stressfyldt livssituation, idet den efterfølgende fremlæggelse af undersøgelsen bedst forstås med dette perspektiv ekspliciteret. I del 3 vil jeg komme tilbage til coping-begrebet og lege med at beskrive "den gode copingproces" – som selvfølgelig skal opfattes som et diskussionsoplæg og ikke en skabelon for korrekt adfærd, netop fordi coping efter min overbevisning bedst anskues i et proces-perspektiv og kontekstafhængig.

Coping-begrebet er omfattende brugt i psykologisk litteratur, når man vil forstå menneskers handlinger i specielt stressende situationer. Jeg betragter det som et vigtigt begreb, blot det ikke bruges for rigtigt. Lazarus har været en af de psykologer, som har anvendt begrebet på en så tilpas på en og samme tid dynamisk og detaljeret måde, at der er en del analytiske gevinster ved at inddrage begrebet, når vi skal forstå den psykologiske funktion af forskellige måder at håndtere kræft på. Men inden jeg kommer hertil, så en lille omvej omkring selve begrebsbrugen om coping, og hvor forskelligt det kan forstås.

Copingforskningen / -litteraturen deler sig overordnet set i to retninger:

1. Coping som *træk eller stil*.
2. Coping som *proces*.

Ad 1. Coping som træk eller stil.

Her kan man underinddele i tre retninger af forskning:

1. En a-teoretisk praksis-analyse af sædvanlige coping mønstre. Dvs. ved at iagttage en person i forskellige situationer og over tid, udledes nogle sædvanlige og stabile coping-mønstre.
2. Man udleder personlighedskarakteristika eller træk via personlighedstests. Disse træk menes at influere på, at personen skaber sig stabile coping mønstre.
3. I teorien "conditional trait approach" (bl.a. Wright & Mischel 1987) ses coping ikke udelukkende som en fast og firkantet størrelse, totalt afhængig af personlighedstræk, som det er tilfældet med de to først nævnte retninger, men som værende under indflydelse af omgivelsesmæssige betingelser. Med denne dynamiskhed in mente, holder man alligevel fast i, at visse personlige dispositioner eller træk influerer på copingstilen; de anses at være: 1) mål og målhierarki, 2) overbevisninger om selv og verden og 3) personlige ressourcer, som inkluderer intelligens, uddannelse, penge, sociale evner, en støttende familie og venner, fysisk attraktivitet, sundhed, energi og en positiv tænkemåde, f.eks. optimisme.

Især de to førstnævnte retninger mener jeg, der er grund til at være kritisk over for pga. de meget firkantede måder at forstå menneskers tanker og handlinger på. Den tredje måde lægger op til at forstå coping på en lidt mere fleksibel måde, men holder stadig fast i træk og personlighed som grundlæggende.

Det er vel på baggrund af sådanne måder at anskue coping på, at især Bo Jacobsen har vist sig meget kritisk, og Gretty Mirdal til en vis grad udtrykker samme skepsis. Jacobsen insisterer på ikke at bruge coping-begrebet, fordi 1) beskrivelsen af copingmekanismerne er et begrebsligt morads, jfr. de mange begrebsdefinitioner. Begrebet er så omfattende, at anvendelsen grænser til det meningsløse (som også beskrevet af Mirdal 1990:86-89 og Elsass 1992:138-142. 2) Det er et problem at undersøge og beskrive, hvordan folk spontant bærer sig

ad, og dernæst forvandle disse fund til gode råd. 3) Coping-tænkningen bygger på en problematisk forudsætning. Forskerne trækker de såkaldte mekanismer ud af de naturlige menneskelige sammenhænge, de fungerer i. Når strategierne dernæst oplistes, kommer de til at fremstå som teknikker, der kan anvendes af alle og enhver. Menneskelivet gøres derved til noget teknisk. Men sygdom og smerte er menneskelige realiteter med deres eget liv og deres egne lovmæssigheder, siger Jacobsen (Jacobsen 1998:67). Jeg synes også netop min undersøgelse vise, at god sygdomshåndtering er dynamisk, fleksibel og situationsafhængig.

Oversættelsesmæssigt foreslår Jacobsen ordet "mestre", eller på bedre dansk "håndtere" i en mere overordnet betydning. Mirdal understreger dog, at dette ikke er fagligt dækkende, men at der samtidig er en uheldig brug af at "cope" i vort dagligdags sprog (Mirdal 1990:86).

At der i forhold til håndtering af kræft kan være god grund til at være kritisk, kan eksemplificeres med følgende opstilling af god og dårlig coping af kræft (Spiegel 2000).

God coping

Anerkend krise
Se problemer på et kontinuum
Bær og del negative følelser
Søg social støtte
Identificer specifikke problemer
Udvikl aktiv respons til problemer
Søg og overvej behandlingsalternativer

Dårlig coping

Benægt/undgå krise
Alt eller ingen tænkning
Undertryk negative emotioner
Forbliv isoleret
Hold problemer generelle
Forbliv passiv
Undgå overvejelser om beh.alternativer

Oplistingen kan anvendt for stift komme til at fremstå som en slags checkliste for korrekt adfærd. Coping reduceres her til at handle om en kontrast mellem to ekstremt forskellige coping stilarter. Det betyder så også, at man i en sådan oversigt ignorerer den store middelgruppe af mennesker, der anvender forskellige og nuancerede strategier, og ikke mindst ses bort fra det kontekstafhængige. Hvad der er god coping i én kontekst kan være uhensigtsmæssigt i en anden kontekst.

Det har givetvis ikke været Spiegels hensigt at fremstå med en facitliste for korrekt adfærd. Udover at han i høj grad anvender eksistentialistisk orienteret gruppeterapi, hvor han anerkender mangfoldige veje til at leve med sygdommen, så anvender han selvhypnose og visualisering som væsentlige redskaber i behandlingen af kræftpatienter; teknikker, som medfører tanker, følelser, handlinger, som slet ikke kan rummes i en god/dårlig coping-liste. Han siger også, at selvom kæmpende patienter lever længere end deprimerede, så er det langt fra så simpelt som et spørgsmål om attitude.

Lazarus siger, at hvis man endelig vil analysere træk eller stil, så må analysestrukturen være så multivariabel og dynamisk som muligt (Lazarus 1999:108-110). De coping-forståelser, som i højere grad tager højde for nuancen og er dynamiske, kan kaldes teorier, der anskuer coping som proces.

Ad. 2: Coping som proces.

Her har Lazarus og Folkman som indledningsvist nævnt været nogle af de vigtigste til at konceptualisere og anvende coping-begrebet. De siger overordnet at coping er:

"Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (Lazarus & Folkman 1984:141 og fastholdt i Lazarus 1999:110).

En god forståelse af coping skal være fleksibel og dynamisk som ovenstående definition er. Mennesker "coper" altid i forhold til noget specifikt. Derfor må vi være i stand til at kunne beskrive i detaljer: 1) Copingens tanker og handlinger, altså *hvad* mennesker coper og *hvordan* de coper. Copingen er altid kontekstuel. 2) Copingens funktion i forhold til mål og mening. Præcis disse dimensioner var den overordnede struktur i min interview-guide.

Ud af ovenstående kan det også udledes, at der ikke eksisterer nogen universelt effektiv eller ineffektiv copingstrategi. Lazarus giver et eksempel omkring benægten, der tidligere var at betragte som en dårlig coping strategi, men som kan være givtig under visse betingelser. Generelt, når intet kan gøres for at ændre sygdommen, eller forhindre yderligere skade, så kan benægten være det bedste. Men når benægten (eller blot illusion som kan anses at være en sundere form for benægten) forhindrer en passende tilpasningsadfærd, så er det skadeligt. Et eksempel: Efter en succesfuld cancer-operation, kan der komme en periode med håb og tro på, at man er kureret. Er det reelt, eller skal det betragtes som undgåelse eller distancering i forhold til realiteterne. Alt patienten reelt kan gøre på dette tidspunkt er at vente. Angst vil ikke tjene noget positivt formål på dette tidspunkt. Men hvis der på et tidspunkt viser sig spredning af canceren, så er patienten tvunget til at cope på nye måder for at kunne håndtere det nye sæt af livstruende betingelser (Lazarus 1999:111-112).

Det var netop typisk i min undersøgelse, at informanterne skiftede fleksibelt mellem at håndtere sygdommen aktivt med diverse fysiske, psykiske og sociale initiativer, og så ind imellem stort set ignorere sygdommens eksistens, for at koncentrere sig om et normalt liv, hvor sygdommen kun dannede baggrund for at huske at leve i nu'et. Her forekommer benægten altså at være et godt valg.

Mht at copingens tanker og handlinger bør beskrives i detaljer, da arbejder Lazarus ud fra følgende 8 faktorer:

1. Konfronterende coping.
2. Distancering.
3. Selv-kontrol.
4. Søge social støtte.
5. Acceptere ansvar.
6. Flugt-undgåelse.
7. Planlagt problemløsning.
8. Positiv revurdering.

De 8 faktorer er del af en omfattende skala og et detaljeret copingudforskningsdesign, udviklet af Folkman & Lazarus (1988), og som man kan anvende til en analyse. Jeg har i min undersøgelse ikke været så tæt på informanternes processuelle forløb, at det ville have været relevant at udfylde et sådan skema på baggrund af det, som Lazarus kalder den primære vurdering. Den primære vurdering indebærer, at individet forholdet sig til, om hændelsen har relevans for ham; om den har en positiv betydning, eller om den indebærer en stressoplevelse. Den sekundære vurdering, som jeg har beskæftiget mig med i interviewene, betyder, at individet overvejer, hvordan situationen kan

overvindes, samt dets egne muligheder for at udfolde og gennemføre dette. Hvad kan gøres? Kan jeg? Individet afklarer belastningens betydning, både for velbefindende og på et meningsplan. Og copes ideelt fleksibelt i forhold hertil.

Man møder i litteraturen ofte, at coping og emotion behandles som to forskellige ting, coping sigende at følge af en stressfyldt situation og vækkelse af en følelse. Men som Lazarus påpeger, så er det bedre at behandle coping som en integreret del af den konceptuelle helhed. Den overordnede følelsesmæssige vurdering kan ses som en summering af: motivation (individets mål), vurdering, stress, emotion og coping. Denne konstruktion er forenet, og skal kun skilles ad til analyseformål. Men det er til gengæld relevant at foretage denne analyse-mæssige adskillelse for at kunne forstå den dynamiske interaktion mellem de forskellige faktorer (Lazarus 1999:112-114).

Lazarus' coping-begreb har været en abstrakt baggrundsvariabel og ikke et konkret redskab i min interview-undersøgelse. Men nok så vigtigt, så har Lazarus' tænkning været en vigtig faglig forforståelse, jeg har lagt til grund for at ønske at forstå individet i sin kontekst på en konkret måde.

En faldgrube og svaghed, der jo imidlertid er ved den kvalitative tilgang, samt i procesforståelsen af coping er, at man risikerer at miste overblik. Komplexiteten er en naturlig del af det at være et velfungerende menneske. Lazarus har undersøgt, hvor mange af de 8 copingmåder, der ovenfor er oplistet, et menneske sædvanligvis bruger til at håndtere en konkret stressfyldt situation. Gennemsnitligt bruger man 7-8 af de 8 nævnte strategier. Dvs. selve kompetencen at kunne benytte sig af forskellige håndteringsmuligheder, afhængig af situationen, er et sundt tegn. Jeg har i præsentationen af informanterne forsøgt at balancere mellem kompleksitet og forenkling ved at strukturere handlemåder.

2. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

FYSISKE INITIATIVER

KOSTÆNDRING

Anne, Dorte og Kurt nævner bl.a.:

- Masser af grøntsager og frugt.
- Ingen mælkeprodukter.
- Ingen te og kaffe.
- Ingen alkohol.
- Ingen sukker og hvidt mel.
- Kun lidt kød og helst lys kød og fisk.

Kurt (case 4) er en af de informanter, der gik til kostændringerne med størst entusiasme, idet han for første gang i sit liv begyndte selv at lave mad. Hans hustru ændrede hurtigt også sine kostvaner. Kurt har en god fidus til, hvordan man udholder disciplinen omkring maden, hvis der er ting, man savner. Disse savn skal der nemlig også være plads til at få opfyldt, sådan at det ikke bliver ren og skær forsøgelse.

Vi har det sådan, at året har jo 365 dage. De 300 dage spiser vi noget, der er godt for os. Så har vi jo 65 dage tilbage... hvor vi spiser, hvad vi har lyst til."

VITAMIN- OG MINERALTILSKUD

Anne anvender en kompetent indehaver af en helsekostbutik og en kinesiolog til at hjælpe med at finde ud af, hvad hun konkret skal bruge. Hun drikker bl.a. Ipe-Roxe the og spiser hvidløg. Fanny og Bente får bl.a. misteltenindsprøjtninger. Fanny får indsprøjtninger af A, B6 og B12 vitamin. De fleste af informanterne indtager store mængder C-vitamin. Så hvor skal man starte med at reetablere sin balance? Dorte siger:

"Man skal skabe en positiv spiral. Så når folk spørger mig, hvor de skal starte, og hvad de skal gøre, så vil mit svar være, at de skal starte med kosten og vitaminer og mineraler."

HOMØOPATISK MEDICIN

Anvendes af bl.a. Anne, Bente, Dorte, Fanny og Hanne. For de flestes vedkommende ordineret af kinesiolog. Fanny påpeger generelt om det hun kalder "en tur gennem den alternative jungle", at hun mødte flere, hun ville betragte som "kvaksalvere". Det er svært at finde frem til de behandlere, der er rigtige for én. Hun valgte selv en læge, der arbejder med akupunktur, injektion af vitaminer m.m. Hanne påpeger den samme magtesløshed som Fanny. Hun fik dog hjælp af en voksen søn til at finde de rigtige behandlere for sig. Hun valgte ligesom Fanny en læge, der arbejder alternativt.

KONVENTIONEL MEDICIN OG BEHANDLING

Èn informant, Kurt (case 4), taler om smertestillende medicin, som han vægrede sig ved at tage, fordi han følte at miste kontrollen, både med sig selv og med sygdommen. Flere andre har samme grundindstilling til smertestillende medicin. Bente fremtræder atypisk for gruppen ved at udtrykke stærk modstand mod konventionel medicin i det hele taget. Hun mener, at alle sygdomme kan kureres med naturens kræfter:

"Giften i alle de syntetiske stoffer, som lægerne udskriver i kæmpestore doser til alle, påvirker os... En hovedpinepille findes i din organisme, altså giftresterne, i op til tre uger. En operationsbedøvelse kan du ikke få ud af din krop før næsten 3 år efter... Det der helbreder vores krop, det kommer fra vores immunsystem... Og det er det, jeg prøver at give videre til andre, hvis de spørger mig."

Bente er ligeledes den, der mest konsekvent afviser konventionel kræftbehandling:

I: "Tror du nogensinde på kemo eller stråler?"

"Nej.. jo måske i meget svære tilfælde... De er mere dødelige end helbredende, fordi de ødelægger dit immunsystem så kraftigt."

Bente har aldrig været i tvivl om sit fravalg af konventionel kræftbehandling. På spørgsmålet "Tvivlede du aldrig?" er svaret:

"Nej, jeg vidste, at det var det rigtige, jeg gjorde... Alle opståede sygdomme kan kureres med naturens kræfter."

Alle andre informanter har et "blødere" syn på konventionel kræftbehandling. Flere af dem har taget imod operative indgreb. Få har taget imod kemoterapi og/eller strålebehandling. Men alle informanter udtrykker respekt for folks egne valg.

2 informanter tager smertestillende medicin, og en enkelt (Jane) tager også medicin mod depression.

MOTION

Anne løber, cykler, svømmer flere gange om ugen ud fra filosofien: *"Kræft kan ikke lide ilt."* Fanny sørger dagligt for megen frisk luft og motion: Gør gymnastik, cykler og går ture. Med samme argumentation som Anne. De fleste af informanterne bruger naturen væsentlig mere end tidligere. Til såvel let motion, som til at være nærværende i; flere påpeger, at væren i naturen medfører, at de føler sig ét med altet, i kontakt med helbredende kræfter.

STOP RYGNING

Flere af informanterne kvittede rygning i forbindelse med, at de fik diagnosen. Ingen informanter røg ved interviewenes gennemførelse.

PSYKOLOGISKE INITIATIVER

MEDITATION OG VISUALISERING

Mht. det mentale aspekt da begynder Anne at visualisere to gange om dagen, da hun får diagnosen. Hun visualiserer, dels på en styrkelse af immunforsvaret, dels på at knuden opløses og forsvinder. Jane nævner generelt, at hun anvender visualisering til at slappe af med. Ofte i forbindelse med at lytte til musik. Dorte praktiserer visualisering på selve knuden på to måder. Den første måde er:

At afskære knuden fra energi. *"Jeg prøver at være i knuden. Og når jeg så har fået en fornemmelse af, at jeg har været tæt i knuden, så opløser den sig... Det at jeg er inde i den, gør, at den lige så stille forsvinder." Den anden måde er: "...så lægger jeg en skal uden om den. Så kapsler jeg den inde. Jeg tænker den som en knude, der ikke får nogen energi, ikke noget at leve af, som er der, men som lige så stille dør indadtil, fordi der ikke er nogen energi til den."*

Hun bruger visualiseringen intuitivt, så det gøres på mangfoldige måder. Hun nævner, at hun laver fantasirejser til smukke steder, dvs. kroppen og sygdommen bliver oplevelsesmæssigt til baggrund, mens det behagelige og fredfyldte sted danner forgrund. Hun nævner en fjerde mulighed, nemlig at styrke sin krop energimæssigt:

At give kroppen energi. *"Jeg har også brugt energi på at se min krop, gå ind i chakrafarverne og give meget grønt lys til hjertechakraet. Så prøver jeg også ind imellem, når jeg skal sove eller ligger stille at give mig selv hvidt lys over hele kroppen."*

Overordnet bruger hun ikke energi på at synes, at knuden er noget ondt, der skal væk.

For Kurt (case 4) var det at starte med at visualisere temmelig grænseoverskridende og meget nyt. Han havde imidlertid tillid til den alternative behandler, som opfordrede han til at bruge det, og det viste sig et meget værdifuldt redskab for ham.

At slå kræftceller i stykker.

Men jeg forsøgte da jeg kom hjem, og det lykkedes mig at gøre det. Bare jeg spiller noget musik kan jeg lægge mig og visualisere i en halv time, og jeg har det smadder godt bagefter.

Jeg brugte især en lille robåd, hvor jeg bankede nogle søm igennem den flade del af åren. Så sejlede jeg ellers rundt inde i mig selv og slog til de der kræftceller. Jeg vidste jo, hvor de var, og de blev simpelthen slået i stykker. Og så forlod de min krop. Det var jeg helt overbevist om."

Informanterne bruger altså visualisering til flere formål: 1) som en afspændingsteknik, der er energistyrkende 2) smertelindrende (fremgår ikke af ovennævnte citater, men er nævnt i andre interviews), 3) immunsystemstyrkende, 4) som en selvhelbredelsesteknik og 5) som en visuelt og intuitivt baseret metode til at træffe valg for behandlingsstrategi, jfr. citater nedenfor. Alle informanter tænkte også rationelt over tingene, indsamlede viden, læste, diskuterede, men generelt var den emotionsfokuserede, intuitive refleksionsmetode den intellektuelle overlegen. Nedenfor i afsnittet "at tage ansvar" beskrives Annes og Fannys refleksioner. Her skal beskrives Dorte og Enas måder. Først Dorte:

En intuitiv og visuelt baseret måde at træffe valg på: At visualisere to veje

"Nu sætter jeg mig ned og... prøver på at se billedet for mig. Jeg ser, at jeg kommer op til lægen. Så siger han, hvad jeg skal gøre. Så kommer jeg op på sygehuset, og de fjerner mit bryst eller noget af det. Så skal jeg til genoptræning og have en

sygeperiode. Så skal jeg måske i gang med stråler eller kemo. Jeg prøvede at se det billede for mig, at det var det, der skulle ske... Så kunne jeg mærke, hvordan min krop fysisk reagerede. Jeg havde et sygdomsbillede foran mig, og det var ikke til at holde ud. Jeg blev bange. Men så prøvede jeg at tage et billede af, at jeg gik op til lægen og sagde, at jeg ikke ville opereres. Så ville jeg læse noget om kræft, og så måtte der være nogen, der kunne hjælpe mig. Så kunne jeg begynde at gå til alternativ behandling. Så måtte jeg gå i gang med at ændre noget i mit liv. Arbejde for at styrke min krop. Når jeg tænkte sådan, så jeg et billede af, at jeg var rask, at jeg havde det godt og fik mere energi. At jeg kunne blive ved med at arbejde. Det hele var mere positivt...(det) ville være åndssvagt at lave et negativt billede af min fremtid, når jeg havde mulighed for at vælge det positive billede. Så derfor gik jeg op til lægen - jeg besluttede mig først endeligt, da jeg gik op ad trappen til ham - og sagde til ham, at jeg ikke ville opereres... Der har i virkeligheden aldrig været rigtig tvivl. Der har været tvivl intellektuelt, men hver gang jeg gik ind og mærkede efter, så var jeg ikke spor i tvivl og har faktisk aldrig været det."

Ena (case 2) har ligeledes gennem hele sit sygdomsforløb fundet svar på de spørgsmål, hun måtte have i forhold til sygdommen, når hun har visualiseret og mediteret. Hun har sat sin lid til sin intuitions evne til at vælge rigtigt. Den metode benyttede hun også, da hun skulle vælge, om hun ville tage imod konventionel behandling af kræften eller ej.

"Jeg sad og lavede afspændingsøvelser... Jeg så to veje, og den ene vej var strålebehandling og kemoterapi, og der blev fuldstændig kulravende sort. Den anden vej var de ting, som jeg selv var i gang med, og meditation. Det var mere min vej. Der blev helt lyst. Så jeg blev klar over, at jeg måtte sige nej (til kemo- og strålebehandling)."

KROPSBEVIDSTHED

Det er gennemgående, at informanterne, i forbindelse med psykologisk fordybelse (visualisering, meditation, bøn og psykologisk refleksion) også fik en øget kropsbevidsthed.

Anne taler om, at hun på sin kropslugt og et sekret, der undertiden kommer ud af brystvorterne ved, hvornår hun skal fokusere på sund levevis for at etablere kropslig og psykisk balance. Hun påpeger, at det er godt, at kroppen viser sådanne tegn. Hun skifter, i forbindelse med at hun får foretaget en irisdiagnose, kropssyn. Kostterapeuten viser hende knudens fremtrædelse i øjet. Hun kan iagttage, at den har samme facon, som knuden hun så, da hun blev scannet i brystet; hvilket hun tager som udtryk for, at kroppen fremtræder som et hologram af sig selv.

Bente erkender, at hun tidligere var meget dårlig til at lytte til sin krops signaler, bl.a. i forbindelse med megen arbejde, som hun ganske vist brændte for:

"Jeg har aldrig været fysisk særlig stærk, men jeg har heller ikke været flink til at lytte til min krops signaler, når jeg kørte over de der grænser hele tiden. Jeg har desværre været lidt for perfektionistisk, også med mit arbejde. Jeg var meget glad for mit arbejde, så jeg brugte mig selv utrolig stærkt. Det sætter jo også spor."

Men under sygdomsprocessen lærte hun ved hjælp af meditation og visualisering at lytte intenst til sin krop, så hun ved, hvornår kræften er inaktiv og hvornår aktiv.

Ovenfor og nedenfor er beskrevet, hvordan Anne, Dorte, Ena, Fanny og Grete anvender visualisering og meditation til at kende kroppens tilstand og til at træffe beslutninger. Dette forudsætter en god evne til at lytte til kroppen, forstå kroppens sprog. Kurt beskriver samme dybtgående kropsbevidsthed, bl.a. i forbindelse med sit forhold til døden og viden om, hvornår den kommer, se afsnittet om "Døden, livet og håbet".

AT FORBEREDE SIG TIL DET UBEHAGELIGE

Når man vælger en hård behandling som f.eks. kemoterapi, så kan man selv gøre meget for at håndtere både behandlingen og bivirkningerne heraf bedre. Kurt (case 4) fortæller, hvordan kemoen var et mareridt for ham, fordi han ikke anvendte mentale teknikker til at håndtere det. Derfor, med denne erfaring, gør han i det frivillige arbejde meget ud af hjælpe kræftpatienter til at forberede sig til det ubehagelige:

At sætte sig op

"Så gør jeg meget ud af at fortælle dem (de kræftpatienter han taler med) det med at sætte sig op. Ligesom en sportsmand. Det mener jeg er meget vigtigt, for det fik jeg jo aldrig lært i mit eget forløb... Jeg tog det (kemo), men det var hårdt ved min psyke, for når lægen stod henne i døren med den bakke med 10-11 kanyler, så kunne jeg smage den kemo, jeg havde fået for 4 uger siden. Det er jo psyken, der spiller med der... Det var først når jeg så kanylerne, jeg kunne smage det... Havde jeg vidst det, som jeg

ved i dag,, så havde jeg virkelig sat mig op til det og fortalt mig selv, at det var noget, jeg skulle være glad for, for det kunne hjælpe mig."

AT GIVE SIG SELV GODE OPLEVELSER

Der nævnes nedenfor 2 informanternes beskrivelser som repræsentant for, hvad flere informanter taler om. Dorte havde kort forinden hun fik kræftdiagnosen planlagt en længere rejse, og hun valgte at gennemføre den, på trods af lægens bekymring over, at hun ikke straks lod sig behandle. Hun mener, at gode oplevelser i sig selv er helbredende:

Komme ud, komme afsted *"Bare det at komme af sted og være ude at rejse. Det er jo meget helbredende i sig selv at komme ud at se noget. Så gik jeg direkte fra lægen og ud at købe mig en walkman og derefter i en helsekostforretning for at købe nogle visualiseringsbånd... Dem samlede jeg i en pose og gik på apoteket og købte et stort glas c-vitaminer. Så var jeg rustet. Jeg følte, at det var de vigtigste ting. Det at komme ud at opleve noget og være fri fra arbejde. At komme ud i naturen og at være meget ude."*

Jane beskriver sin adfærd efter en Tidselvagt - om betydningen af dels at tillade sig selv at være i sine følelser, dels at give slip på oplevelserne og følelserne:

Leve følelserne ud *"Når jeg har haft Tidselvagt, så gør jeg tit det, at jeg sætter musik på, som passer til min sindsstemning, og så smider jeg mig ned på sofaen, og så ligger jeg og tænker, samtidig med at jeg lytter til musikken, der fører mig hen i forskellige sindsstemninger. Nogle gange græder jeg, andre gange synes jeg, at jeg har gjort et godt stykke arbejde, og jeg ligger og fryder mig."*

AT VÆRE ALMENNYTTIG

Anne fastholdt sit 25 timers job, som udgør stor livsmening for hende. Som kontaktperson for Tidslerne, modtager de fleste af informanterne mange opkald fra folk, der er opgivet i det etablerede behandlingssystem. Hanne beskriver, at hun ser det som sin vigtigste opgave

"at vi prøver at indgyde dem noget selvtillid igen, for det er ligesom, de har mistet den totalt." Og Bente siger: "Jeg fortæller dem, at de kan gøre utrolig meget selv."

Kontaktpersonerne forsøger generelt at undgå at give direkte råd, men i stedet spore sig ind på, hvad folk selv har tænkt på at gøre. Hvad der er det rigtige, er meget individuelt. Hanne siger:

"Vi må være støttende, hjælpende og vejledende, men ikke påtrængende på nogle måder".

Det er vigtigt for Jane at være i gang, føle sig nyttig. P.t. er hun og manden aflastningsfamilie i weekenderne for belastede børn. Tidligere har hun søgt flere jobs. Bl.a. flere gange hos Kræftens Bekæmpelse. Hun har senere fået at vide, at de aldrig ansætter nogen, der havde haft kræft, fordi det er for omkostningsbelastende at ansætte mennesker, der måske ikke lever så længe!

AT VÆRE FORBILLEDE

Der er en hårfin grænse mellem at give sine egne handlestrategier fra sig, altså at agere forbillede, og så udvise ydmyghed over for, hvad der er personens eget behov, påpegede stort set alle kontaktpersoner. Mange mennesker, der ringer, er

desperate og ønsker en redningsplanke, metoden, mirakelkuren anvist. Bente siger det således:

**At være forbillede <->
Have respekt for andres valg.**

"De spørger tit, om jeg kan anbefale, men det kan jeg ikke. Jeg kan give nogle muligheder, og så må folk selv vælge. Men jeg pointerer hele tiden, at det er så vigtigt, hvad de selv gør, for i det øjeblik de selv er med i deres helbredelsesproces, så sker der et eller andet... Man skal altid respektere folks egen mening."

Hanne prøver bevidst på at være et positivt forbillede, hvis hun fornemmer, at det kan være givtigt. Specielt mennesker opgivet i det etablerede system, og som følgelig er meget nedtrykte, kan have gavn heraf.

"Det kan live helt enormt op. At man ligesom kan gøre noget selv. Så kan man nemmere snakke med dem bagefter og komme videre." Fanny: "Jeg tror, at det er sundt for de fleste at høre om andres problemer og sygdom, så kan de bedre acceptere deres egen... Det er en dejlig form for medicin at tale med en medpatient."

Hvad angår at være identifikationsobjekt, da kan det også være, at folk får lejlighed til at se Fanny:

"Nogle vil gerne se mig, nogen spørger, hvad jeg har gjort. Så sørger de for at få indskudt en dag, for at få set, hvordan jeg ser ud. Og så synes de som regel, når jeg sådan har taget det pæne tøj på og læbestift, så siger de: "Nåh, kan man se så pæn og nydelig ud, når man har kræft. Så er det ikke så slemt alligevel."

Både Fanny og Jane finder det frivillige arbejde som kontaktperson for Tidslerne hårdt, fordi de møder mange ulykkelige skæbner, men det er også givende, og allermest påpeger Jane, at hun stolt af at gøre det, fordi

"jeg selv manglede sådan én, da jeg var syg. Én man kunne ringe til og sige "nu er det noget bras" eller "hjælp..."

Grete (case 3) påpeger i det at være handlende i forhold til sygdommen, at en vigtig drivkraft har været hensynet til og ønsket om at være forbillede for datteren:

"Jeg er ikke sikker på, at jeg kunne have været så konsekvent, hvis det kun var for mig selv."

AT TAGE ANSVAR

Merete (case 1) nævner i mere almen forstand, at det er vigtigt at blive sin egen autoritet. Hun har i sin sygdomsmestring og som formand for Tidslerne demonstreret eget ansvar for sygdommen adskillige gange. Hun nævner, at vrede også kan være en drivkraft:

At blive sin egen autoritet.

"Mange mennesker har virkelig brug for den der autoritet. Vores mål er, at vi selv skal være autoriteten. Og der tror jeg, at det er vældig sundt at blive gal på alle de der terapeuter."

På tilsvarende vis kobler Bente erfaringen og vreden som drivkræfter, (udover den styrke og de positive tanker og følelsen af mening, der opnås via meditation):

"Efterhånden (som at) man kan blive vred eller irriteret, måske man på en eller anden måde kommer til at udvise en eller anden form for autoritet... Når man har en erfaring, på en eller anden måde kommer det til at gå igennem det, man siger og det, man gør."

Anne beskriver præcist det første chok, som er en naturlig konsekvens af diagnosen; men også hvordan en drivkraft indeni vokser sig stor og fordriver chokkets lammende effekt:

"Jeg kunne ligesom slet ikke forstå, hvordan verden bare kunne fortsætte. Jeg kunne ikke forstå, at busserne kørte. Det var sådan en underlig fornemmelse, for min verden var åbenbart gået i stå... Men da jeg cyklede hjem (fra arbejde senere på dagen), fik jeg den tanke, at de ikke skulle få has på mig, og at det ville jeg selv bestemme."

Jeg spørger, om hun mener sygdommen eller lægerne. I første omgang mener hun lægerne, idet hun i forbindelse med både sin mors og søsters sygdom og død, har meget dårlige erfaringer med hospitalsbehandling. For hende var det mest meningsfyldt og rationelt at gøre noget andet end både moderen og søsteren. For hende betød at tage ansvar at handle selv i forhold til sygdommen, uden at lade sig hospitalsbehandle:

At bryde slægtsmønster. *"Året før, da var min mor død, vi ved ikke af hvad. Hun lå på hospitalet mange gange, og hun blev undersøgt for alting. Men hver gang hun kom derop, fik hun det bare dårligere og dårligere. Hun fik piller og piller, og de interesserede sig slet ikke for, hvad hun spiste. Tre år tidligere var min søster død af underlivskræft. Det var det samme, for hver gang hun kom på hospitalet, fik hun det dårligere og dårligere. Vi så, hvordan hun sygnede hen og nærmest rådnede op. Så det skulle i hvert fald ikke være lægerne, der bestemte over mig."*

Hun påpeger, at trods telefonrådgivning fra Tidslerne kort efter diagnosestillelsen, og trods families og venners støtte, så står man i bund og grund alene med sygdommen, hvad angår at træffe valg for at handle. Hun fulgte sin intuition, sin lyst:

"Men man skal selv vide, hvad man skal gøre... der var ingen, der fortalte mig det. Jeg gjorde de ting, fordi jeg følte, at det var rigtigt og havde lyst til det."

Fanny har ligeledes en privatlivserfaring med moderens og fasterens død af kræft, hvor det er vigtigt for hende at gøre noget andet, at handle aktivt frem for at resignere. Hun fravalgte kemoterapi med argumenterne:

"Jeg følte pr. intuition, at det skulle jeg ikke... Min mor døde af brystkræft, hvor hun fik gentagne forskellige behandlinger. Både strålebehandling og kemoterapi, og hun døde alligevel. Så har jeg en faster... som døde (af leukæmi) lige inden jeg blev syg... det var egentlig det, der gjorde, jeg sagde nej. Og så havde jeg læst gennem Tidslerne, at der er en del bivirkninger."

Både Annes og Fannys adfærd kan umiddelbart se ud som uansvarlig adfærd, som resignation. Men når deres adfærd sættes i den personlige kontekst, bliver den både forståelig, meningsfuld og ansvarlig.

For Bentes vedkommende gik der mange år, inden hun begyndte at tage ansvar for eget helbred. Julia Vøldan var katalysator i den proces; hun sagde det enkelt:

"Hun spurgte mig, hvorfor jeg løb til lægerne, for jeg var jo den, der bedst selv vidste, hvordan jeg havde det."

At tage ansvar for sygdommen udviklede sig over tid på et eksistentielt plan:

Livsfilosofi og krop. I: "Så du har været omkring 40-50 år, før du begyndte at tage ansvar for din egen krop?"

"Ja, jeg har hele tiden arbejdet på at udvikle og lære mig selv at kende, eller i det hele taget finde ud af tilværelsen som sådan."

I: "Det lyder mere, som om den søgen, du startede med, den var sådan mere i eksistentiel eller filosofisk forstand?"

"Ja, det var det. Så afgjort... Det er jo... livsfilosofien, jeg har forsøgt at finde ind i."

Dorte påpeger nødvendigheden af at gribe om årsagerne til kræften og arbejde med samme faktorer i behandlingsmæssig henseende. Hun påpeger, 1) at hendes sygdom var psykologisk betinget, 2) satte sig i kroppens svageste zone, og 3) at hendes immunsystem var svækket, hvorfor hun arbejder på disse 3 planer:

At bearbejde indefra og ud. *"Hvis man får en sygdom, som handler om noget bestemt, så bliver man også nødt til at gå ind og arbejde med det samme. Så kan man ikke bare lade som ingenting og sige, at nu må man fjerne den knude eller bekæmpe den med noget udefra, når det, det handler om, kommer indefra."*

Kræften forsvinder ikke nødvendigvis ved at arbejde med de ting, der har forårsaget den. Dertil er sygdommen for voldsom og for kompleks; men at handle i forhold til årsagsforholdene er den eneste mulighed:

"Kræft er heller ikke noget, der, hvis man går ind og arbejder med sig selv, forsvinder. Det tror jeg heller ikke på. Der er kræften for voldsom, og mange mennesker opdager den først så sent, at det er psykisk og fysisk umuligt at gå ind og gøre så meget."

Dorte tager ansvar for sygdommen ved, at hun sonder mellem skyld og ansvar; mellem det samfundsmæssige ansvar og det individuelle ansvar:

Ansvar og skyld. *"Mit liv kan jeg ikke lægge fra mig, det er mit ansvar. Jeg kan ikke sige, at det er samfundets skyld, at det er arbejdets skyld. Jeg kan heller ikke sige, at det er, fordi jeg er blevet opdraget sådan... Jeg synes, at når man er voksen, så er det liv, man har, ens eget ansvar. For mig er det vigtigt at sige ansvar, og ikke skyld, for jeg vil ikke sige, at det er min skyld. Men det er mit ansvar."*

Dorte har p.t. følelsen af, at hun styrer knuden, og hun har ansvar for den:

"Nu har jeg det sådan, at den knude, den bestemmer jeg over. Så kan det godt være, at jeg ikke altid er god nok til at bestemme over den, men det er mit ansvar, hvordan den udvikler sig."

At tage ansvar betyder for mange af informanterne - med deres krop-psyke syn: krop og psyke som ét - at uanset på hvilket plan de handler, så behandler de

kræften, direkte eller indirekte. De fleste udtrykker, at alt hvad vi forandrer i os selv, fysisk og psykisk, også ændrer kræftens forløb:

AT KIGGE FREMAD

Fanny kigger fremad og fremhæver ønsket om at få et arbejde igen:

"Det er utrolig vigtigt for mig at komme videre. Jeg synes, at det vigtigste for mig er at få et arbejde, men jeg ved godt at - 57 år! - jeg er ikke en af de mest attraktive... Men jeg føler, at der er meget arbejde i mig stadigvæk."

Grete fastholder ligeledes at kigge fremad:

"Det psykiske arbejde, det er der, jeg kan gøre noget, jeg kan ikke lave mine gener om... Midt i det der underlige liv, jeg førte (før kræftens udbrud), hvor jeg har opført mig utroligt selvdestruktivt, der har jeg alligevel haft en søgen efter at få det bedre, spise sundere og sådan noget. Og jeg har forsøgt at få et ordentligt forhold til min krop og seksualitet."

AT TRO PÅ DET, MAN GØR

Det er blevet nævnt flere gange, af de fleste af informanterne, men det skal have sin egen overskrift. Kurt siger det præcist (og er repræsentativ for de fleste af informanterne):

"Det er jo heller ikke, hvad man gør, der er så afgørende, oplever jeg. Det er troen på, at det man gør, er det rigtige."

TERAPI OG KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Fanny går til psykolog. Hun siger om det at tale om sin sygdom, at det i sig selv virker helbredende, og at det også er del af det at tage ansvar for sygdommen:

"Jeg har talt min sygdom ud, så jeg er blevet mere rask ved at tale om det. Jeg tror også, at det er et led i helbredelsen, at man tør tage fat i sin sygdom og tager ansvar for den."

Dorte arbejder psykologisk med sit selvværd:

"Turde stå ved sig selv, at jeg kan nogle ting og så være glad for at kunne dem i stedet for hele tiden at tænke og synes, at det kan jeg ikke, og det tør jeg ikke, og de andre kan meget bedre... Det har været en lang proces og en omvæltningssåde at tænke på mig selv (på den måde.)"

Dorte er irriteret på de, der kommunikerer de "færdige budskaber":

De færdige budskaber og det at være positiv.

"Jeg synes nogle gange, det er overromantisk, når man hører: Så fik jeg en alvorlig sygdom, så ændrede livet sig, og jeg kunne se, hvad der var rigtigt og virkeligt i livet. På den ene side, så ved jeg, det er rigtigt, at det er jo sådan, det faktisk også bliver... Og ja, det er det, jeg lever efter. Men det er fandeme ikke let at være positiv, når man har fået at vide, at man har fået en dødelig sygdom.... Der skal energi til at være positiv... Det er ikke til at holde ud med de der folk, der kommer med de der færdige budskaber."

Hanne har fået hjælp til psykologisk bearbejdning hos alternativt arbejdende læge. Hans hjælp har primært været fokuseret på at hjælpe Hanne med at se

mere positivt på sit liv. Hun går derudover i NLP-terapi, hvor fokus ligeledes er "reframing", dvs. hun arbejder med at refortolke umiddelbart negative oplevelser til noget mere positivt. Terapeut hjælper ligeledes med konkrete handleanvisninger. Terapeuten insisterer på ikke at betragte Hanne som syg, hun skal identificere sig med det raske i sig. Hanne beskriver det som et stort skift, at hun fokuserer på glæden:

"Den store søn siger f.eks., at han har fået en helt ny mor... Jeg er meget mere glad. Jeg har ikke haft så meget med, om jeg var glad eller ikke glad. Jeg levede bare tilværelsen. Det gør jeg ikke længere... Jeg gør de ting, der gør mig glad."

Hanne går ikke længere så ofte til de forskellige former for behandling, for:
"Jeg har ikke det store behov mere. Jeg har ligesom fundet mine egne ben at stå på."

Hanne gik en overgang til traditionel psykolog-behandling, men stoppede hurtigt, fordi det ikke omhandlede de ting, der var umiddelbart påtrængende:

"Hun kørte mere på mit ægteskab og mine børn. Nogle helt ligegyldige ting for mig på det tidspunkt."

Hun prøvede endvidere at gå i gruppe hos Kræftens Bekæmpelse (KB), men det oplevede hun også negativt:

"Det var dybt deprimerende at høre på. Der var slet ikke nogle positive ting i det. Alt var så negativt og depressivt. Og hver gang jeg så kom, så syntes jeg kun, det spruttede ud af min mund med positive ting, så de kunne ligesom ikke snuppe mig, og jeg kunne ikke snuppe dem... Jeg prøvede virkelig længe at komme der, men jeg kunne ikke bruge det til noget... Det var alle (behandlere og patienter), der var så negative... Det var ikke en god måde at gøre det på."

Jane har også dårlige erfaringer med behandling i KB. Først kom hun i individuel terapi, hvor kemien overhovedet ikke passede. Så kom hun i en gruppe, hvor hun holdt ud 7 gange. Hun kalder det *"den værste gang sandkasse, jeg nogen sinde har været med til."* Men det værste var omgangsformen; hun følte at blive talt ned til af terapeuterne. Det positive var visualisering, som Jane har benyttet en del siden også.

Vendepunktet for Kurt var besøget hos en alternativ behandler, som først og fremmest påpegede behovet for, at han selv tog en beslutning om at ville ændre sin levevis og sine tanker om sig selv, at holde mere af sig selv. Han begyndte på mange nye ting, som har været fast del af hans liv lige siden. Han siger om beslutningen, om tankerne:

Tanker og handlinger.

"Vore tanker spiller jo en kæmperolle i vores liv. Prøv at tænke på, at det meste af det, vi gør, det tænker vi jo først."

SELVUDVIKLINGSKURSER

Ena (se case 2 for uddybning) tog hånd om sin sygdom ved at fokusere på de psykiske aspekter omkring, hvorfor hun havde fået den, og hvordan hun bedst kunne tage ansvar for den herfra. Det handlede meget om at styrke selvværdet. Hun gik på et intensivt selvudviklingskursus i håb om at turde blive mere sig

selv, blive mindre intellektualiserende og mere "i kroppen". Væsentlige redskaber var energiøvelser og meditation:

**At blive sig selv...
"Monstre" er også del af én.**

"Jeg begyndte at gå på selvudviklingskurser og begyndte at interessere mig for meditation, som jeg kunne mærke gav mig virkelig meget. Det var en langvarig proces, men jeg kunne mærke, at jeg mere og mere nærmede mig der, hvor jeg turde være mig selv... Det er med til, ad åre, at der ikke er mange ting i mig selv, som jeg ikke tør give mig i kast med... Det har givet mig en eller anden stor tryghed i, at alt er i orden... Det skaber forvandlingen. Uanset om det er et grimt monster, man har fået øje på. Acceptere det for det, det er."

Med hensyn til den åbenhed eller åbning, hun taler om, spørger jeg, om det er en åbning, hun selv har kontrol over at kunne frekventere og være i. Hun svarer, at hun ikke kan styre den; den er faktisk det modsatte af kontrol, men hun kan gå den i møde bl.a. vha. meditation, ved at give slip. Hun fremhæver, at den altid er en potentiel mulighed, den forsvinder ikke. Det særlige ved dén bevidsthedsmæssige og kropslige tilstand er, at der er plads til alting; hendes rummelighed både over for sig selv og andre, er total - intet behøves fortrængt. Hun eksemplificerer ved at beskrive, at smerte og glæde er to sider af samme sag, således at smerten i dén tilstand ubesværet lader sig konvertere til glæden. Tilstanden opstår jævnlige, både når hun er alene, og når hun er sammen med andre:

Plads til alting

"Her er egentlig plads til alting. Det er egentlig et meget pudsigt sted, for uanset om der er smerte, eller der er glæde, så har det sådan en eller anden kvalitet over sig og er i orden... - det var nogle problemer, der føltes som en hård æggeskal - der var meget smerte, men jo dybere jeg gik ind i den, når jeg kom ind i kernen af den, så forvandlede den sig til den mest flydende, vidunderlige glæde, der bare piblede ud. Det var egentlig det, der var inde i smerten. Det var glæden."

Kurt (se case 4 for uddybende beskrivelse) beskriver også de personlighedsmæssige og psykologiske gevinster som konsekvens af at have fået sygdommen. På trods af et sygdomsforløb, hvor han var meget tæt på at dø, og på trods af, at han for resten af livet skal leve med et meget sårbart tarmsystem, så oplever han gevinsterne ved at have kræft som langt overskyggende ulemperne. Hans selvværd er blevet større, han lader sig ikke kue, han tør stå frem, som han er:

"Jeg tror på, at det hun (den alternative behandler) sagde til mig med at kigge mig selv i spejlet, at det skulle jeg gøre mange gange i resten af mit liv. Og fortælle mig selv, at jeg kunne lide mig selv..."

For Lars' vedkommende har jeg valgt at lave en samlet beskrivelse af hans psyko-spirituelle bearbejdning, idet det udgør en helhed for ham. Han begyndte langsomt, efter at han havde haft kræft 2.gang, at interessere sig for selvudvikling og alternativ behandling (ca. 5 år før interviewets afholdelse). Tidligere var det helt lukket land for ham. Det var ikke en påvirkning udefra, det kom af sig selv, indefra. Lars fremhæver som det mest specielle ved det første selvudviklingskursus, han var på (i 1996) - et intensivt 3 måneders kursus - at man arbejdede med at vise omsorg og tillid:

Hengivelse til andre.

"Man skulle være omsorgsfuld over for andre, fremmede personer, som man ikke kendte... Og det at komme i gang og se på sig selv på en anden måde. Man var ikke vant til, at man som voksen kunne blive trøstet som et barn. Der var en tryghed i det... Det at hengive sig til et andet menneske; stole på et andet menneske."

Han arbejdede på forskellige psykologiske planer på kurset. Han arbejdede med sin livshistorie, med sine værdier, og hvordan han kunne opnå mål for, hvordan han gerne ville leve. Han fik en del redskaber med hjem, bl.a. forskellige NLP-teknikker (Neuro-Lingvistisk-Programmering). Personlighedsmæssigt var det en stor oplevelse for ham at arbejde med at lære at sige fra, mærke hvad han ville og ikke ville. Det var en opdagelsesrejse ud i ressourcer, han ikke kendte hos sig selv. Han opdagede, at han altid havde været mere fokuseret på at tilfredsstille andre end sig selv:

"Der lærte vi at gå ind og føle, hvad der var rigtigt og hvad der var forkert... Det var fantastisk, på hvilken måde man kom til at se ind i sig selv... Det jeg havde glemt, det var egentlig at tage vare på mig selv og ikke de arbejdsgivere, jeg havde."

Han lærte praktiske teknikker som visualisering og meditation. Han gik efter kurset hos forskellige alternative behandlere i tilknytning dertil; fik bl.a. zoneterapi og følelsesforløsende massage. Derudover gik han til akupunktør. Psykisk beskriver han perioden som at

"det panser, jeg havde opbygget, var ved at revne."

Den 3. kræftdiagnose kom midt i kursusforløbet. Han startede en kemokur, men meldte hurtigt fra, bl.a. baseret på, hvad han lærte på kurset omkring at føle, hvad der var rigtigt for ham. Han kalder det selv for at

"jeg havde taget den største beslutning i mit liv."

Der var mange på kurset, der ikke forstod, at han turde gøre det, men de valgte at støtte ham i hans valg. De støttede, at han selv tog ansvar over for det, han følte.

Han gik senere på andre selvudviklingskurser. Personlighedsmæssigt konfronterede han sit manglende selvværd, som endte i en positiv reformulering af det, der på et af kurserne kaldtes hans *essens*, som skal forstås som "den han virkelig er."

Essensen.

"Jeg har altid haft det sådan, at det jeg gjorde ikke var godt nok. Jeg var meget selvkritisk og følte, at det kunne gøres bedre... En slags mindreværds kompleks... (Så) min essens blev, at jeg var en levende, fri og værdifuld mand... Jeg er fri til at gøre alverdens ting for mig selv."

Som konsekvens af dette arbejde skulle Lars også arbejde med målsætninger om, hvad han konkret ville i sit liv. Midt i sit sygdomsforløb lavede han målsætningen, at

"jeg om 2 år, hvis min sundhed tillader det, vil foretage en rejse med åndeligt, spirituelt indhold. Og her i november tager jeg så til X-land. Og jeg skal nok holde, hvad jeg lovede: At skrive til de andre, hvis vores fuldbyrdelse gik i opfyldelse."

Lars var tydeligvis meget berørt af, om dette mål (som skulle aktualiseres ½ år efter interviewets afholdelse) kom til at gå i opfyldelse. Rejsen blev gennemført efter planen! Det udgjorde en milepæl for ham i sygdomsmestringen, at dette mål blev nået.

Lars fik som nævnt beskeden, at hospitalet ikke kunne gøre mere, da lungekræften havde spredt sig til knoglerne (1½ år før interviewets afholdelse). Han var på det tidspunkt fysisk meget dårlig - han havde bl.a. tabt 50% af sin kropsvægt, og var ude af stand til at bevæge sig ved egen hjælp. Psykisk havde han imidlertid ikke opgivet håbet. Lars tog, støttet af sin mor, som plejede ham, kontakt til en lægestyret privatklinik, hvor han ordineredes hajbrusk, homøopatisk medicin og vitamin- og mineraltilskud. Allerede efter 3 uger blev han væsentlig mere mobil, og en del af smerterne forsvandt.

Ca. ½ år før interviewet fandt sted fortalte en clairvoyant ham:

"Du har nu nået bjergets tinde, og er på vej på den anden side."

I samme forbindelse oplevede han i en gruppe:

"Jeg kunne gå dybere, for der var blevet blødt nogle lag op. Det kæmpepanser fra 1996 var ved at være brudt. Der var nogle følelser og noget angst, der skulle arbejdes med."

Næsten til det sidste var Lars aktiv i lokalforeningen af Tidslerne. Hans tilstand forværredes pludseligt, og han døde i foråret 2001.

EN ØNSKESEDDEL

Kurt fremhæver konkrete ting, han kunne ønske sig anderledes i kræftbehandlingen. Andre informanter nævner lignende ting, men knap så systematisk som han. Derfor citeres Kurt, jfr. for uddybning af ønskeseddelen case 4:

- Eget ansvar og handlekompetence
- Lægernes uddannelse bør give større psykologisk indsigt
- Lægerne må ikke sige, at der ikke er mere at gøre.
- Der bør være en kompetent person til at tage over, når lægerne ikke kan gøre mere
- Støtte til kosttilskud
- Blodprøve og syre/base test for at måle immunsystemets og fordøjelsens ubalancer

SAMMENFATNING

Strukturen i ovenstående analyse har været med udgangspunkt i bio-, psyko-, sociale perspektiver. Først er der kort gjort rede for, hvad informanterne gør for sig selv kropsligt: Kostændringer, vitamin- og mineraltilskud, homøopatisk medicin, konventionel medicin og behandling, motion, rygestop. Alt sammen ting, som hver for sig eller sammen kan påvirke et kræftsygdomsforløb, har de fleste af informanterne erfaret. Disse faktorer gæses ikke yderligere i dybden med i den faglige perspektivering nedenfor, fordi det er uden for rammerne af en psykologisk afhandling.

Psyko-socialt set har flertallet af informanter handlet i forhold til sygdommen med følgende initiativer, som i det følgende vil blive perspektiveret fagligt ift skitseret struktur:

- Tage ansvar
 - Kigge fremad
 - Tro på det man gør
- } Behandles i dette kapitel under overskriften "Coping"
- Meditation
 - Visualisering
 - Forberede sig til det ubehagelige
 - Terapi
 - Selvudviklingskurser
- } Behandles i kapitel 8: Mentale teknikker og terapi
- Give sig selv gode oplevelser
 - Være almennyttig
 - Være forbillede
- } Behandles i kapitel 10: At stræbe efter mening

3. FAGLIGT PERSPEKTIV: COPING²¹

Idet et af de væsentligste mål i undersøgelsen er *forståelse* af den enkelte informants - og gruppens - oplevelsesunivers(er), vil den faglige perspektivering nedenfor i høj grad bære præg af at diskutere og fagligt strukturere og udbyde informanternes handlestrategier, ud fra refleksionen om, hvilken psykologisk funktion og hvilke psykologiske mekanismer, handlemåderne er udtryk for.

At tage ansvar / tro på det man gør / kigge fremad var 3 overskrifter, jeg valgte i den analytiske struktur af interviewene. Fagligt set samles det under coping-begrebet.

DE VÆSENTLIGSTE BEKYMRINGER/DEN MEST RELEVANTE HJÆLP

Lazarus (1999) fastholder den efterhånden over 20 år gamle distinktion mellem problem- og emotionsfokuseret coping, men i henhold til hele hans grundlæggende syn på coping som proces, påpeger han, at denne distinktion ikke må bruges for rigtigt, fordi håndtering af en stressfyldt situation både har mange *problemfokuserede* og mange *emotionsfokuserede* elementer i sig. Lazarus "samler" de to coping-måder med begrebet revurdering. Når vi revuderer en situation, så ændrer vi vores følelser ved at konstruere en ny relationel mening af den stressfyldte situation. Det kan f.eks. være angst-reducerende i den situation, hvor man får en diagnose på en livstruende sygdom. Og denne

²¹ I dette afsnit har jeg udeladt en sickness-betragtning. Men der findes en del patienthistorier i bogform. Her skal anføres nogle få af de bøger, som jeg har læst og er blevet klogere af (anført alfabetisk): Birkelund, Dige & Lydeking-Olsen (1993). Birkelund (2002). Dige (2000). Hans Ole Nielsen (1999).

revurdering påvirker den problemfokuserede coping osv (Lazarus 1999:114). Altså en cirkulær proces.

I relation til disse forskellige måder at mestre sygdommen på, er der en interessant nyere undersøgelse om, hvordan man bedst yder psykologisk hjælp til kvinder, der som følge af diagnosen får egentlige psykiske lidelser præget af angst og depression. De fleste reagerer naturligt nok på diagnosen med en alvorlig krisereaktion. Om end pinefuld, så går krisen i de fleste tilfælde over i løbet af nogle måneder. Der er tilsyneladende teoretisk uenighed om omfanget af behandlings-krævende depression som følge af cancer-diagnosen. I sidste kapitel henvises til Niensens meta-analyse, at ca. 25% får en svær depression, men de fleste kommer igennem depressionen i løbet af det første år. Helgeson et al (2000) har ca. samme tal, men mener, at denne fjerdedel af alle diagnosticerede bliver slået så meget ud af diagnosen og den fysiske behandling, at der opstår egentlige psykiske lidelser præget af angst og depression langt ud over det års tid, som Nielsen nævner.

Uanset hvor stort tallet måtte være, så er man de senere år blevet mere opmærksom på de længerevarende psykiske eftervirkninger, og har i de fleste lande givet psykisk hjælp af forskellig karakter. Den psykiske hjælp har især antaget to former. Den ene sigter på at give kvinderne oplysning og viden om deres situation for at sætte dem bedre i stand til at vælge de mest hensigtsmæssige løsninger på deres livs problemer. Den anden form for hjælp har mere karakter af følelsesmæssig hjælp, hvor man søger at hjælpe kvinderne til at udtrykke deres følelser, som regel i form af gruppeterapi.

Hvad er så den bedste form for psykologisk hjælp? Den *oplysningsorienterede* (som lægger op til problemfokuseret coping) eller den *følelsesorienterede* (som lægger op til emotionsfokuseret coping) form for hjælp? Ifølge denne undersøgelse viser det, at begge dele virker, men afhængigt af kvindens psyke og situation, inden hun kommer til den hjælp, man tilbyder hende. I undersøgelsen fordelte man 230 kvinder med brystkræft til enten oplysningsorienteret eller følelsesorienteret "gruppearbejde" i 10 uger. Resultaterne viste, at der var ganske god gennemsnitlig fremgang i begge grupper. De kvinder, som forud for hjælpen i forvejen havde god støtte og følelsesmæssig hjælp fra ægtefælle eller nære bekendte, fik det udpræget bedst efter det oplysningsorienterede hjælpeprogram, mens de i nogle tilfælde direkte fik det værre af det følelsesorienterede program. Omvendt havde de kvinder, der forud for hjælpeprogrammet følte sig ensomme og savnede nære kontakter med andre mennesker, det bedste udbytte af det følelsesorienterede program.

Konklusionen er, at man bør tage hensyn til kvindens livssituation, inden man tilbyder psykologisk hjælp af denne ene eller anden art (Helgeson et al 2000). Generelt ses det således af nyere coping-teori og undersøgelser i relation til dette begreb, at man bevæger sig væk fra de firkantede forestillinger om rigtigt og forkert, men i stedet ser på det enkelte menneske i dets individuelle kontekst.

På baggrund af, at tidligere undersøgelser har bygget på den antagelse, at hovedproblemet for den brystkræfttramte i et tidligt stadium er sygdommens og behandlingens virkning på *kropsbilledet*, har en gruppe amerikanske forskere stillet sig spørgsmålet: Er kropsbilledet overhovedet den vigtigste bekymring for brystkræftpatienter? (På baggrund af disse forhåndsantagelser lagde man tidligere terapeutisk set mest vægten på at bearbejde tabet af brystet, samt og

især oplevelsen af den kropslige forandring, og hvordan den forandring medvirkede til tab af selvtillid i forhold til de nærmeste.)

I undersøgelsen fulgte man 223 kvinder med brystkræft i et tidligt stadium i et år. Man fandt, at det var helt andre temaer, der dominerede. Kvinderne var først og fremmest optaget af, om kræften ville komme igen på et senere tidspunkt, hvor meget smerte kræften og behandlingen ville indebære, om den ville medføre døden, samt hvilke skader behandlingen ville give. Bekymringen om et ændret kropsbillede var til stede, men i moderat grad; bekymringer om at blive kasseret af partneren på grund af sygdommen var minimale. Yngre kvinder havde dog flere seksuelle og partnerrelaterede bekymringer end ældre kvinder.

At kende en målgruppes væsentligste bekymringer er altså vigtigt, fordi vi her får et billede af, hvad der er på spil: Det drejede sig her snarere om liv og død, smerter og kropsskader fra behandling. Det konkluderes i undersøgelsen, at der findes en fælles kerne i de psykologiske oplevelser hos de brystkræftframte i en tidlig fase af sygdommen, hvorfor konsekvensen for behandlingen af de fleste patienter må være, at de *eksistentielle temaer, den mulige død*, må konfronteres direkte og være det primære fokus. Iøvrigt påpegede man, at mht. den psykosociale tilpasning, så afhænger den bl.a. af operationsmåde: Fjernes hele brystet, eller kun knuder og lymfekirtler? - ved den førstnævnte operation ses dårligere psykoseksuel tilpasning, men de to grupper klarer sig lige godt med hensyn til angst, depression og humørmæssige svingninger (Spencer et al. 1999).

EN GENEREL COPINGTEORI: FØLELSE AF SAMMENHÆNG

Antonovsky (1980, dansk udgave 1991) fokuserer særligt på menneskets egne ressourcer til at holde sig rask, og hvordan disse kan styrkes – salutogenese, frem for hvordan sygdom opstår – patogenese. Antonovsky mener, at mennesker, som i høj grad kan komme hele og styrkede ud af en belastende livssituation, er kendetegnet ved at have en stor følelse af sammenhæng i tilværelsen: *Sense of coherence* – SOC. Følelsen har tre forskellige komponenter:

1. *Begribelighed* betyder, at individet oplever ydre og indre stimuli som fornuftsmæssigt forståelige, strukturerede og tydelige, i stedet for uforklarlige og kaotiske. Det indebærer også, at individet oplever sig i stand til at forstå fremtidens ønskede eller uønskede hændelser.

2. *Håndterbarhed* betyder, at individet oplever at have en række ressourcer til sin rådighed, hvormed en vis belastning kan imødegås. Ressourcer kan være oplevelsen af selv at have kontrol, eller at få social støtte.

3. *Meningsfuldhed* betyder, at individet har et eller flere områder af tilværelsen, som det er meget engageret i, og som det er værd at investere følelser og arbejde i. Antonovsky kalder meningsfuldhed for en "motivationskomponent". Krav og problemer ses som udfordringer snarere end som falliterklæringer (op.cit:38-41).

Om end følelse af sammenhæng kan opdeles i disse komponenter teoretisk set, kan de ikke opdeles og måles som sådan. Men et individ kan beskrives med vægten lagt på de forskellige komponenter. Antonovsky skriver, at motivationskomponenten må betragtes som den vigtigste af de tre; på linie med eksistens-psykologisk tænkning (se kapitel 9 "At stræbe efter mening").

Det at kunne variere og være fleksibel mht. hvilke af livets forhold, der har mest betydning, kan være en vigtig egenskab for at oppebære en varig følelse af sammenhæng i livet. Flexibilitet i modsætning til rigiditet (op.cit:48-50).

Informanterne i min undersøgelse fik udleveret et spørgeskema, som skulle afdække deres følelse af sammenhæng, med udgangspunkt i Antonovskys termer herom, jfr. særskilt bilagssamling 2. 8 af 11 informanter besvarede skemaet. Alle 8 informanter besvarede skemaet næsten ens. Alle oplevede deres livskvalitet som enten "god" eller "vældig god." Alle besvarede spørgsmål 3: "plejer du at finde løsninger på problemer, som umiddelbart synes håbløse?" med "ja, som regel." Alle besvarede spørgsmål 4: "Er du i det store hele tilfreds med dit daglige liv?" med "ja, som regel." Alle besvarede spørgsmål 5: "Hvor tit oplever du noget i din dagligdag, som du synes er meningsløst eller uforståeligt?" med "ikke så ofte." Det vil sige alle udtrykker høj livskvalitet og følelse af sammenhæng.

ENGAGEMENT

Spiegels forskning (1989) har vist, at psykologisk behandling kan forlænge levetiden for kræftpatienter; kvinder der modtog gruppeterapi overlevede i gennemsnit dobbelt så længe som kontrolgruppe (24 måneder versus 12 måneder). Der har siden været foretaget lignende undersøgelser, som ikke fandt nogen særlig gavnlig effekt. Forskelligheden i resultater kan tænkes at skyldes, jfr. effektundersøgelser af terapi, at de virksomme elementer i en terapi er de *non-specifikke faktorer* (Hougaard, 1994). Altså ikke en teknik, der møder et menneske, men et medmenneske, der møder et andet menneske. Fog og Hem siger det præcist: "*Der er aldrig tale om en "terapeutisk teknik", der møder et "psykologisk problem/symptom", men altid om et (professionelt) menneske, som møder et andet menneske i nød*" (Fog & Hem 1998:86). Det siger sig selv, at det er svært, måske umuligt at uddrage præcist de faktorer, der gør, at én terapi virker livstidsforlængende / livskvalitetsforbedrende, og en anden ikke gør. Formentlig ligger det væsentligste altså i *kontakten* mellem informant og terapeut, hvilket altid vil være en unik konstellation og en helhed af faktorer. Derfor kommer man nemt til kort, når man vil reproducere terapi-undersøgelser; der er grænser for, i hvor høj grad man kan putte virkeligheden ind i et metodisk korset. Men forsøget gøres alligevel.

I en canadisk undersøgelse har man påvist, at graden af *engagement* i et psykologisk behandlingsprogram beregnet på at styrke modstandskraften mod kræft, kan spille en rolle for patienternes overlevelse. Engagement må betegnes som en af "de non-specifikke faktorer", som Hougaard (1994) taler om. Man undersøgte 22 kvinder med brystkræft, som gik i ugentlig gruppeterapi og havde hjemmearbejde (kognitiv adfærdsterapeutiske opgaver) til terapien i 1 år. Både kvinderne selv og terapeuterne gjorde notater om kvindernes engagement i undervisningen og terapien. De blev inddelt i 3 grupper efter graden af engagement i behandlingen: En gruppe med lavt engagement, en med middel engagement og en med højt engagement, med 7 eller 8 patienter i hver gruppe. Man testede for forskelle i grupperne både psykologisk og i den medicinske sygdomstilstand, som vurderedes som nogenlunde ens i de tre grupper. 6 år efter eksperimentets afslutning, gjorde man resultaterne op.

Som i Spiegels undersøgelse havde kvinderne i gennemsnit overlevet lidt over 24 måneder (i kontrolgruppe 12 måneder), altså det dobbelte af den forventede overlevelsestid, men der var stor forskel på de tre grupper. I gruppen med lavt engagement var den gennemsnitlige overlevelsestid på 15 måneder, altså kun 3 måneder længere end kontrolgruppen. Ingen af de 7 kvinder var i live syv år senere. I gruppen med middelstort engagement var den gennemsnitlige overlevelsestid 21 måneder, altså noget længere, og der var én af de oprindelige syv patienter, der stadig var i live syv år senere. I gruppen med højt engagement i behandlingen var den gennemsnitlige overlevelsestid 34 måneder, og af de oprindelige 8 var stadig 3 i live efter 7 år. Forskellene er signifikante (Cunningham et al 2000).

Denne undersøgelse finder jeg særlig interessant i lyset af min undersøgelse. De fleste informanter har jo påpeget egenværdien ved det at tro på det man gør, mere end hvad man gør – hvilket i bund og grund er engagement. Endvidere har jeg med struktureringen af, hvad de gør, prøvet at vise, hvilken selvtilfredsstillelse det er *selve* dette at gøre noget selv. Det giver en følelse af både mental og kropslig kontakt med og kontrol med sygdommen. Kontrollen er ikke kun mental: med ovennævnte undersøgelse kan det tyde på, at der også er fysiske effekter af tro og engagement – endda af så stærk karakter, at en kræftsygdom undertiden kan holdes i ave.

LIVSMOD, LIVSKRAFT, LIVSANGST

I eksistentiel forstand er det ikke overraskende, at engagement i den psykoterapeutiske behandling har indflydelse på i hvert fald livskvalitet og livsmod. Det nye er, at det måske har markant indflydelse på overlevelsestiden. Kræftens Bekæmpelse har i mange år i deres terapigrupper arbejdet med begrebet "Livsmod", har kaldt grupperne for "Livsmodsgupper". På basis af erfaringerne hermed har man udarbejdet et undervisningsmateriale (hæfte og video) om samtale med kræftpatienter, til undervisning af læger, sygeplejersker og andre faggrupper knyttet til behandling af kræftpatienter, for at fremme dialogen og den gensidige forståelse (Kræftens Bekæmpelse 1999).

Bo Jacobsen siger, at livsmod er *"en grundlæggende spontan livsfølelse kombineret med et gennem konfrontation med eksistensangsten udviklet og bevidst valgt mod til at leve. Livsmod er en grundlæggende stemning eller stemthed hos en person, der fortæller om personens grundlæggende humør, lyst til at leve, samt mod på livets udfordringer og vanskeligheder"* (Jacobsen 1998:191-195). Han sætter begrebet i relation til livsangst og livskraft. Livskraft er organismens eller det psykosomatiske systems evne til at overleve. Det er identisk med livsenergi eller vitalitet. Mens livsmod er en grundstemning, der kan opleves indefra, er livskraft en egenskab, der kan iagttages udefra. Alle kan lide af livsangst eller eksistensangst. Med henvisning til Rollo May, Medard Boss og Otto Rank siger Jacobsen: *"Angsten konfronterer mennesket med den intethed, der sætter fri til selve livet. Angst er i denne forstand ikke modsætningen til kærlighed, snarere vejen til den"* (Jacobsen 1998:191). Så en del af det at tage ansvar er at turde, at magte at være i tilsyneladende modsatrettede følelser som angst og livsmod, åbne sig for angsten, som baner vej for modet på livet.

4. SAMMENFATNING: DEN GODE COPINGPROCES

Opsummerende omkring det at tage ansvar / tro på det man gør / kigge fremad, så er disse temaer i bred forstand dækket ved begrebet coping. Jeg har vist et bredt spektrum af faglige perspektiver herpå, snarere end at fordybe mig i ét perspektiv. Formålet har været at vise, at engagement og tro på det man gør, samt en følelse af sammenhæng, herunder at sygdommen opleves som begribelig, håndterbar og meningsfuld i overordnet forstand er de kilder, hvorfra energien og lysten til hensigtsmæssig mestring af sygdommen udspringer. Det følelsesmæssige arbejde kræver mod, for det handler ikke blot om at finde de positive følelser, der ligger til grund for livsmod og livskraft, men også turde være i og konfrontere den dybe angst, vrede og afmægtighed.

Med hensyn til "måden hvorpå" findes der ingen nemme løsninger, ingen "ti trin-skabeloner", vejen kan være snørklet og er under alle omstændigheder individuel. "Måde hvorpå" kan under alle omstændigheder ikke beskrives på baggrund af den type undersøgelse, som jeg har foretaget. Her må foretages undersøgelser af et repræsentativt udvalg af patienter, hvor undersøgelsesfokus skulle være både en afprøvning af selve behandlingen, og en analyse af behandlerne og disse faktorer sammenstillet med patienternes oplevelser af deres sygdom. "Måden hvorpå" vil, når det kommer til den enkelte, altid være unik. Men vi kan alle tage næring af forbilleder, når vi skal finde vores egen sti.

Jeg vil nu tage Lazarus' 8 punkter, der blive nævnt indledningsvis, op igen, fordi mht. at forstå den psykologiske funktion af handlemåderne, da mangler jeg klarhed. Punkterne bruges til at klargøre "*den gode copingproces*". Det er givtigt for mig, fordi mængden af individuelle input til, hvad og hvordan informanterne konkret håndterer sygdommen jo godt kan fremstå temmelig overvældende. Desuden: Selve det at beskrive, hvad informanterne gør, fortæller ikke automatisk, hvilken psykisk funktion, det tjener dem at handle, som de gør. Det mål at forsøge at forstå den psykiske funktion af de forskellige handlemåder, synes jeg at komme et skridt nærmere ved at lave denne beskrivelse af coping-processen (uden at den skal idealiseres til at være den bedste; det er jo netop, hvad jeg søger at undgå med Lazarus's copingdefinition, fordi dens styrke er et proces- og et kontekstfokus):

1. Konfronterende coping.

De fleste af informanterne har

- undersøgt faktuel, hvilken sygdom de har,
- hvordan man i konventionel forstand optimalt ønsker at behandle sygdommen
- efterfølgende reflekteret om det passer til deres sygdomssyn at gøre det anbefalede
- og derefter besluttet handlestrategi for håndtering, som er fleksibel, fordi tilstanden løbende ændrer sig.
- har reflekteret de væsentligste bekymringer, og har evnet at foretage den for dem mest relevante selvhjælp / bede om hjælp

2. Distancering.

De fleste af informanterne har

- i perioder negligeret sygdommen ved at betragte den som en kronisk sygdom, som indimellem "hviler" – og dermed bliver sygdommen baggrund, dagliglivet forgrund
- efter de "har set døden i øjnene" negligeret dens snarlige mulighed, for at koncentrere sig om at leve nærværende i nu'et, jfr kap 11.

3. Selv-kontrol.

De fleste af informanterne har opnået selvkontrol ved:

- at gøre noget fysisk i forhold til sygdommen, primært at forbedre immunsystemet
- at gøre noget psykisk i forhold til sygdommen, det være sig selvudviklingskurser, terapeutisk støtte og/eller anvendelse af mentale teknikker som meditation og visualisering, jfr. kap. 8.
- at tage en åndelig dimension ind, hvor de finder fred, accept, kærlighed og nærvær, jfr kap 9.

4. Søge social støtte.

De fleste af informanterne har opnået social støtte ved:

- familie / pårørende, hvor der typisk er sket en fordybelse af relationerne
- venner
- at være medlem af Tidslerne
- alternative behandlere

5. Acceptere ansvar.

De fleste af informanterne har:

- en klar forståelse af årsagerne til sygdommen
- og har forsøgt at håndtere sygdommen ved at ændre adfærd og holdninger i forhold til oplevede årsager
- men de har også arbejdet med at udlede en mening, hvis ikke sygdommen reagerer på deres bestræbelser på at mindske dens udbredelse
- forsøgt at minimere skyldfølelse og maksimere ressourcerne der skal til for selv at tage ansvar
- ved at gøre sygdommen begribelig, håndterbar og meningsfuld, således af de adækvat er i stand til at handle, når relevant, og give slip, når relevant
- engagere sig i håndtering af sygdommen
- oparbejde livsmod

6. Flugt-undgåelse.

De fleste af informanterne har:

- trukket sig socialt i perioder for at koncentrere sig om et indre nærvær
- men de har også perioder, hvor de benægter sygdommens eksistens og "lader som om" at de er raske, og på den baggrund brugt ressourcer på at hjælpe andre kræftpatienter (jfr kapitel 10)
- i perioder nægtet at erkende, at kræft kan man dø af
- flugt/undgåelse kan altså være mange forskellige ting, hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig, afhængig af hvor i processen personen er

7. Planlagt problemløsning.

De fleste af informanterne har:

- anvendt både rationelt / logiske metoder og intuitive metoder / mentale teknikker til at træffe beslutninger for håndtering af sygdommen
- og har haft et fleksibelt forhold til at ændre strategi, afhængig af tilstand
- har demonstreret en stærk vilje i forhold til at holde deres egen plan - lige fra konkrete kostplaner til mere generelt at arbejde med at genfinde livsglæden.

8. Positiv revurdering.

De fleste af informanterne har:

- fundet muligheder og udviklingspotentiale i sygdommen, både individuelt og relationsmæssigt set
- fundet mening med sygdommen på både fysisk, psykologisk og åndeligt plan, selv når sygdommen ikke bedres
- evnet at skabe en uegennyttig og/eller almennyttig mening og handlen ud af sygdommen, jfr. kapitel 10.

8 MENTALE TEKNIKKER & TERAPI

1. Mentale teknikker
 - Meditation
 - Visualisering
 - At forberede sig til det ubehagelige
2. Terapi
3. Overordnede refleksioner
 - Hvilke dokumentationer kan man bruge for at gøre det rigtige?
 - Sundhed som meningsfuld referenceramme – det kan blive for meget!
4. Sammenfatning

1. MENTALE TEKNIKKER

MEDITATION

Det har relevans at skelne mellem meditation og visualisering, selvom informanterne ofte taler om de to mentale teknikker i flæng. Det er imidlertid fagligt set to forskellige teknikker, og med forskellige mål.

Informanterne taler om meditation ud fra to forskellige perspektiver: Dels som en *højere bevidsthedstilstand*, hvor de i højere grad er identificeret med en del af sig – et overordnet systemniveau - der ikke er identificeret med den syge krop. Dels som en *dybt afslappet tilstand både kropsligt og psykisk*, der umiddelbart opleves som værende stress-reducerende, og mere middelbart opleves sygdommens progression undertiden standset / tilstanden bedret. Jeg vil i det følgende udelukkende beskæftige mig med en faglig perspektivering omhandlende *meditation som middel til stressreduktion*. Målet er i mere overordnet forstand at få begreber på, hvad der i videnskabelig forstand sker fysisk og psykisk, når man mediterer. Interviewundersøgelsen giver et bud på, hvordan den enkelte anvender meditation til håndtering af kræftsygdommen. Den faglige perspektivering giver en forklaring på virkningsmekanismerne, og dermed også noget om de krop-psyke balancefunktioner, meditation tjener. Ad den vej kan vi komme til at fortå stressreduktionsmekanismerne fra forskellige vinkler og dermed lidt dybere.

Forskning om effekter af meditation, omhandler både fysiologiske, psykologiske og sociale effekter. Det er bredt dokumenteret, at meditation har

forskellige gavnlige effekter i mange sammenhænge, bedst undersøgt over for forskellige former for stresstilstande. Der er imidlertid usikkerhed vedrørende effektens størrelse, ligesom de konkrete virkningsmekanismer er uafklarede, selvom der foreligger et rigt udbud af forestillinger herom²².

Forskningen kan summarisk deles op i undersøgelser af TM og så andre meditationsformer.

Mht. udforskning af TM, da kan det kort opsummeres, at fysiologisk er der f.eks. følgende effekter: Reduceret stress i form af reduceret cortisol-koncentration, mindsket muskelspænding, normalisering af blodtryk og bedre EEG balance (Harte et al 1995). Kroppen bliver afspændt, bl.a. indikeret ved nedsat respirations-frekvens, puls samt signifikante forhøjelser af basal hudmodstand. På samme tid er kroppen snarere årvågen end døsende, hvilket indikeres ved en forøget mængde alpha-bølger i EEG'et. Dette fører til at benævne en fjerde bevidsthedstilstand "restfull alertness" - afslappet årvågenhed. Den er fysiologisk anderledes end sædvanlig vågen tilstand, drømmesøvn og dyb søvn (Wallace 1970).

Studierne indikerer, at effekterne af meditation holder sig, også efter meditationen. Respirationsfrekvens, puls og hudmodstand forbliver på et lavere niveau et stykke tid efter, hvor længe er individuelt. Det autonome nervesystem bliver mere stabilt, integreret og fleksibelt, indikeret ved dets forøgede evne til at genfinde balance efter en stresspåvirkning.

Studier foretaget af amerikanske forsikringselskaber har vist markante tendenser, hvad angår brug af sundhedsydelse: Ca. 50% lavere brug af både læge og hospitalsindlæggelser. 87% færre hospitaliserede vedrørende hjertesygdomme og 55% færre havde cancer. Mediterende over 40 år havde omkring 70% færre medicinske problemer end andre i deres aldersgruppe (Herron & Hillis 2000).

Følgelig har meditation også psykologiske effekter. Reduktion af angst, depression og vrede er nogle af de væsentlige psykologiske mål, der er dokumenteret. Oplevelsen af ro og velvære bliver med tiden en stabil indre referenceramme, endda i dynamisk aktivitet (Eppley et al (1989).

Det understreges altid i de studier, der foretages af TM, at fundene ikke kan generaliseres i forhold til andre meditationsteknikker.

Der er nyligt i ViFAB (Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling) regi lavet en medicinsk teknologivurdering af TM, baseret på 335 Medline og 65 PsychInfo titler. Konklusionen er, at TM må betegnes som en veldokumenteret afspændingsmetode med langtidsvirkninger i form af 1) afstresning (reduceret serum kortisol / angstløsning), 2) uafhængighed af stimulanser (herunder tobak og alkohol) og 3) kardiologisk sundhedsfremme (lavere blodtryk). Vedrørende rygeafvænnelse, så vurderes TM endvidere at give den største "value for money"

²² F.eks. er der, blot med udgangspunkt i Maharishis Transcendental Meditation™, foretaget mere end 500 studier. Når jeg nævner det skyldes det, at det er med udgangspunkt herfra, at den største mængde videnskabelige forskning, der er publiceret i internationalt anerkendte tidsskrifter, er foretaget. Studierne er foretaget på 210 forskellige universiteter og forskningsinstitutioner i 27 lande, og studierne er publiceret i mere end 100 videnskabelige tidsskrifter. Det vil føre for vidt at gå i dybden hermed, ligesom det ikke har været muligt inden for rammerne af dette projekt. For en udvælgelse af relevante artikler, har jeg bl.a. støttet mig til Klaus B. Bærentsens arbejde, idet han har samlet et udvalg af litteratur om effekter af meditation, jfr.oversigt bilag 2.

af alternative forebyggelsesstrategier som rygestopmetode, specielt for yngre mennesker (Larsen 2002).

Der er nyligt foretaget et review over den meditationsform, som kaldes Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) (jeg kender ingen god dansk oversættelse). Det er et klinisk program, hvor der gives systematisk træning i meditationsformen mhp stress reduktion. Der er kun relativt få videnskabelige studier, meditationsformens udbredelse taget i betragtning, og flere af studierne har haft metodologiske problemer. Dog er der en vis evidens i forhold til, at der er stressreduktionseffekter af meditationsformen. Bishop, der har foretaget reviewet anbefaler yderligere og præciserende forskning (Bishop 2002).

I Danmark har der hidtil været en meget beskednen forskning i effekter af meditation. Erik Hoffmann har foretaget EEG-målinger på mediterende. Hans studier viser, at den meditative tilstand bygger bro mellem det bevidste og det ubevidste. Den er en døsig/drømmende tilstand overvåget af en klar, bevidst opmærksomhed; afspejlet ved at EEG-mønstret er en blanding af store mængder alfa- og theta rytmer. Theta signalerer underbevidst aktivitet (tidligere ubevidste følelser, billeder og erindringer), mens alfa reflekterer den bevidste, afspændte opmærksomhed. Hoffmann har sammenlignet den meditative tilstand med fortrængning, normal tilstand og hypnose. Det markant anderledes ved den meditative tilstand er den høje alfarytme, som reflekterer en stærkt koncentreret bevidst opmærksomhed. Som i TM's studier har han påvist, at alfa- og theta tilstanden også er forøget efter meditationen, altså at effekten holder sig. Således at man er både mere afspændt og i bedre kontakt med sine følelser og underbevidsthed (Hoffmann 1998).

Det andet danske studie - som er i gang lige nu - foretages af den danske hjerneforsker dr.med. Hans Stødkilde-Jørgensen, Aarhus Universitet, der foretager testninger af zen-mediterende vha. hjernescanninger, med scanner efter fMRI-princippet (neuro-funktionel magnetisk resonans). Der arbejdes ud fra en teori om, at meditation kan øge endorfinproduktionen i hjernen. Det foregår på ægte pavlovsk manér: at hjernen bliver indstillet til at producere endorfiner under særlige omstændigheder. Det kan være en bestemt siddestilling. Eller endnu mere oplagt forventer man at konstatere, at alle med tilstrækkelig meditations-erfaring kan øge deres endorfin-produktion blot ved at nedsætte tempoet i deres åndedræt. Tilsvarende effekter på endorfinproduktionen er kendt fra løb; men hvor den fysiske aktivitet øger det fysiske velvære, menes meditation at være mere effektiv, når det handler om at påvirke den psykiske tilstand positivt. Forsøgsresultaterne er endnu ikke publiceret. Hvis det er positivt, vil det have vide implikationer: bl.a. kan det også anvendes til smertelindring (Bærentsen et al 2001. Lindberg 2000).

Sidst skal nævnes, at vifab (videnscenter for alternativ behandling) er i gang med en medicinsk teknologivurdering af TM, hvor der endnu ikke foreligger færdige resultater, jfr. www.vifab.dk.

At der således videnskabeligt er dokumenteret fysiologiske effekter af anvendelse af en mental teknik, finder jeg interessant, både som en yderligere faglig perspektivering af, at der eksisterer komplekse krop-psyke sammenhænge (uden at det forklares hvorfor), og som en perspektivering af interviewundersøgelsen. Men lige som med de øvrige ting, som informanterne har gjort for at håndtere sygdommen, så kan man ikke anvende perspektiveringen til at slutte, at god sygdomshåndtering pr. automatik er lig

med at anvende meditation. Hver finder sine veje og metoder; dette er én metode, som er anvendt omfattende i undersøgelsen. Og man skal samtidig erindre, at ordet meditation dækker over en mængde forskellige teknikker, hvor man p.t. ikke i videnskabelig forstand ved, om den ene teknik er mere virksom end den anden i forhold til forskellige ønskede effekter.

VISUALISERING (mentale forestillingsbilleder)

Tilsvarende faglige perspektivering, som er gjort mht. meditation, skal nu gøres vedrørende visualisering: Altså en beskrivelse af visualisering, idet det er flere forskellige ting, samt en beskrivelse af, på hvilken måde det videnskabeligt set er dokumenteret, at det virker.

Visualisering er en samling af teknikker, der tager udgangspunkt i et fænomen, vi alle kender til: Vi er i stand til at danne indre billeder som en slags indre filmforeviser (Zachariae 1992:21). Det er ikke alene visuelle billeder. Vi danner i princippet forestillingsbilleder, svarende til hver af vore sanser. Derfor er det mere præcist at anvende begrebet *mentale forestillingsbilleder* (og ikke anvende et begreb, der kun henviser til vor visuelle sans). Vi kan som sagt danne visuelle forestillingsbilleder, hvor vi ser med vores indre øje. Det kan være lydbilleder, som vi kan "høre" med vores indre øre, vi kan genkalde og forestille os lugt og smag, vi kan skabe kinæstetiske forestillinger; f.eks. genkalde os komplekse somatiske fænomener som følelser af træthed, velbehag osv. (op.cit:22).

I undersøgelsen blev mentale forestillingsbilleder brugt til flere formål: 1) som en *afspændingsteknik, der er energistyrkende* 2) *smertelindrende*, 3) *immunsystem-styrkende*, 4) som en *selvhelbredelsesteknik* og 5) som en *visuelt og intuitivt baseret metode til at træffe valg* for behandlingsstrategi. Det skal nu uddybes, hvordan det fagligt set kan forstås.

Ad.1. Afspændingsteknik. Visualisering bruges bl.a. med det formål at skabe kropslig og mental ro og øget velvære, eller for at få en bedre fornemmelse af kroppen eller måske for at skabe bedre søvnbetingelser. Man kan skelne mellem afspænding og visualisering. Afspænding kaldes også deaktivering, og de oplevelsesmæssige aspekter herved er indiskutable: Langt de fleste oplever større ro, velbehag, bedre søvn m.v. Visualiseringer vil være mere effektive med en vis grad af afspænding. Mange ligefrem forudsætter det. Med træning kan de fleste lære at spænde af meget hurtigt, idet afspændingsresponsen bliver mere eller mindre automatiseret (Zachariae 1992:155). Afspænding har været anvendt i mange år som del af psykologisk kræftbehandling, bl.a. på Smerteklinikken i Herlev. På Smertecentret i Aalborg, hvor man har anvendt visualisering i de sidste 10 år, er man p.t. i gang med en undersøgelse af effekten af afspændings- og visualiserings-øvelser hos kroniske smertepatienters, såvel selvoplevede som fagligt vurderede effekter. Undersøgelsesresultater forventes år 2003.

Ad. 2. Smertelindrende. Der foreligger en omfattende forskning om såkaldt hypnotisk analgesi, dvs. manglende smerteoplevelse. Det forklares med hypnosens evne til at ændre figur-grund-forholdet. Vores perception er selektiv og begrænset, den er en aktiv bearbejdende proces, som bl.a. styres af behov og motivation. I en visualisering (som bevidsthedsmæssigt kan være en

trancetilstand) er det muligt at ændre oplevelsen af smerte ved at ændre figurgrund-konfigurationen, og få smerten til at træde i baggrunden til fordel for en selektiv opmærksomhed rettet mod andre sansninger og forestillinger. F.eks. mod en forestilling om et behageligt stykke natur (op.cit:50-51).

Ad. 3. Immunsystemstyrkende. I Zachariaes doktorafhandling konkluderes det, at "flere forskellige psykologiske interventionsteknikker kan have en effekt på visse immunologiske og inflammatoriske parametre." (Zachariae 1996:210). Heriblandt er hypnose og visualisering blandt de metoder, der er afprøvet.

Ad. 4. Selvhelbredelsesteknik. Informanterne beskriver forskellige slåkræftceller-ihel teknikker. Umiddelbart understøttes sådanne teknikker ikke forskningsmæssigt set. Zachariae er generelt forsigtig, hvad angår at konkludere nogle sammenhænge mellem visualisering og kræftsygdommes remission. Han siger "at det ikke er muligt på baggrund af de foreliggende resultater at konkludere, hvorvidt psykologiske behandlingsteknikker kan have en gavnlig indvirkning ved immunrelaterede lidelser. Det er dog vigtigt at understrege, at muligheden ikke kan udelukkes" (Zachariae 1996:211).

Ad 5. Intuitiv baseret metode til at træffe valg for behandlingsstrategi. Det, som flere af informanterne bruger visualisering til, når de skal træffe et valg, er at opstille mentale scenarier, f.eks. scenariet: behandling kontra ikke-behandling. Så bringer de sig i en afspændt tilstand, hvor de ligger og bruger alle sanser – ser, mærker, føler, hører, lugter, hvad der føles mest rigtigt. Det er en metode, de betragter som værende intellektet overlegen. Med intellektet har de tænkt, struktureret, undersøgt fakta og forskningsmæssige resultater, vejet, målt og afvejet. Der vil altid være noget, der modsiger det ene valg kontra det andet: der er en indbygget dualisme i intellektets rationalisering. Men når valget træffes "i kroppen" er der enhed, ingen slinger i valsen. Valg bliver for flere af informanterne uafvendelige, når de har visualiseret og oplevet henholdsvis lys og mørke og de følelser, der er forbundet med de forskellige valg, jfr. i forrige kapitel Dorte og Ena i afsnittet "Meditation og visualisering" og Anne og Fanny i afsnittet "At tage ansvar".

Det kan være relevant at reflektere over, om helbredelse er succeskriteriet for informanterne. På den ene side er det jo målet, på den anden side har flere af informanterne det sygdomssyn, at kræft er en kronisk sygdom, hvorfor det også kan opleves som succes at holde sygdommen i ave. Flere informanter fastholder *processen* at visualisere som det vigtigste: På den ene side det behagelige ved at give sig hen, blive afspændt. På den anden side fornemmelsen af kontrol, i hvert fald mentalt og måske også kropsligt, over sygdommen.

AT FORBEREDE SIG TIL DET UBEHAGELIGE

En enkelt informant, Kurt, påpeger nødvendigheden af at *forberede sig til ubehagelige behandlinger*. Det gjorde han ikke selv, da han fik kemoterapi, i forhold til hvilken han følte sig både hjælpeløs og uden kontrol. Han beskriver i interviewet levende, hvor forfærdelige bivirkningerne af behandlingen var. Blot at genkalde sig smagen kan hensætte ham i en tilstand af ubehag. Med de personlige erfaringer og erfaringerne med det frivillige arbejde han gør i forhold til kræftpatienter, da anser han det vigtigt at forberede sig til det ubehagelige.

Bl.a. anbefaler han at bruge visualisering til at reformulere den følelsesmæssige fortolkning af bivirkningerne til ikke at være et negativt biprodukt, men udtryk for, at behandlingen indvirker på kroppen; som et udtryk for behandlingens effektivitet. En anden del af forberedelsen kan også være at styrke sit immunforsvar med vitamin- og mineraltilskud samt alternativ behandling.

Kurt sammenligner med sportsfolks forberedelse til en præstation, og meget apropos taler Elsass om et begreb, der anvendes blandt sportsfolk og skuespillere (netop disse to grupper, fordi der er lavet forskning på dem): "Ideal performing state" eller "maksimal tilstedeværelse" som udtryk for den tilstand, hvor de opnår den bedste præstation. For Kurt handler det om at skifte position fra sygdom til sundhed.

Det kan undre, at man ikke mere struktureret anvender mentale forestillingsbilleder i behandlingsøjemed. Zachariae kalder det ligefrem uetisk ikke at bruge sådan behandling; psykologisk behandling bør i videst muligt omfang foregå som et *supplement* til, og ikke kun som et alternativ til, medicinsk behandling, siger han (Zachariae 1992:141). Der eksisterer så vidt vides ikke kontrollerede undersøgelser om, hvorvidt psykologisk intervention og omformulering af bivirkninger virker fremmende på kemoterapibehandling. Zachariae konkretiserer i "Visualisering og helbredelse" en arbejdsmodel, der kan anvendes i arbejdet med bivirkninger og samarbejde om behandling (Zachariae 1992, kap. 14). På dansk grund er der p.t. et projekt kaldet "Krop og Kræft"²³. Formålet er via en kropslig orienteret indsats at styrke den kræftsyge under kemoterapi samt tilbyde nye sociale samværsformer. Midlet er at afprøve en bredspektret kropslig orienteret intervention – en såkaldt kropspakke bestående af: 1) Moderat fysisk træning. 2) Kropsbevidsthedstræning. 3) Massage. 4) Afspænding og visualisering. Man undersøger den kræftsyges fysiske, sociale og psykologiske udbytte. Der foreligger endnu ikke nogle resultater af undersøgelsen.

En anden dimension af dette med at forberede sig til det ubehagelige, er dødsangsten, jfr. herom kapitel 10.

2. TERAPI

Der skelnes i det følgende mellem terapi og selvudviklingskurser, fordi undersøgelsen tilsiger en skelnen. F.eks. har ingen af informanterne fulgt længere gruppeforløb hos Kræftens Bekæmpelse, som vel kan kaldes både gruppeterapeutiske forløb og selvudviklingskurser. Mange af informanterne har bevidst valgt Kræftens Bekæmpelse fra, og har været på selvudviklingskurser af mere alternativ karakter. Jeg går ikke konkret ind i en stillingtagen omkring kvaliteterne ved det ene i forhold til det andet; det er ikke muligt, idet jeg ikke som sådan har undersøgt nogle af tingene. Jeg forholder mig mere alment til, hvad forskningen siger om terapi i forhold til kræftpatienter. Hvordan kan man terapeutisk set bedst arbejde med den psykologiske håndtering af sygdommen? Med alment menes der også, at jeg ikke går i dybden med de mange forskellige

²³ Projektet er ledet af Lis Adamsen, mag.scient.soc, ph.d, leder af UCSF (Universitetshospitalernes center for sygeplejeforskning).

terapeutiske retninger, som har hver deres bud på god behandling, jfr. bl.a. oversigten i metodekapitlet, hvor der vises forskellige terapeutiske hovedretningers relationsfortolkning og lyttemåde. Jeg har fundet det relevant at beskrive spørgsmålet med udgangspunkt i én af de væsentligste pionerer inden for kræft og terapiforskning, nemlig den amerikanske psykiater David Spiegel, som særligt har fordybet sig i gruppeterapi for brystkræftpatienter.

Som tidligere nævnt publicerede Spiegel i 1989 en undersøgelse om positive effekter af gruppeterapi med brystkræftpatienter. Ikke blot var det livskvalitetshøjnende, men det afspejlede sig også i en markant livstidsforlængelse. Hans forskning strækker sig over 20 år, og han har formået både at lave randomiserede undersøgelser og kvalitative vurderinger af arbejdet. Ovenfor nævntes, at en vigtig faktor er klientens eget engagement i behandlingen. Så selve det at arbejde med at højne klientens engagement er et vigtigt mål. I mere generel forstand er Spiegels basale behandlingsstrategier med henblik på at hjælpe patienterne til at håndtere kræften fysisk, psykisk og socialt:

- Holde fokus på kræften.
- Hjælpe gruppemedlemmer til at udforske deres personlige oplevelse af at have kræft.
- Arbejde i nu'et.
- Opmuntre aktiv coping.
- Skabe rum for støtte mellem gruppedeltagerne.
- Bruge afspænding og visualisering til at håndtere smerte og arbejde med temaer, der opstår pga. canceren (Spiegel & Classen 2000:92).

Derudover er der nogle eksistentielle temaer som:

- At håndtere døden, herunder at se døden i øjnene.
- At håndtere isolation, mening og frihed (Spiegel og Classen 2000:Kap. 7 og 8).

Min struktur for den følgende gennemgang baserer sig, dels på håndbogens struktur, dels på en 2-dages workshop med Spiegel i København 1999.

Skabe relationer med henblik på følelsesmæssig støtte.

Udtrykke følelser.

Udover selve den livskvalitetshøjnelse, der er forbundet med at opnå følelsesmæssig støtte, samt den mindskelse af ensomhed og følelse af afsondrethed, der er forbundet med at udtrykke følelser, så er der også fysiologisk set gode argumenter for at gøre det. David Spiegel m.fl. har i en ny undersøgelse vist, at cortisol-produktionen hos kræftpatienter direkte nedsættes, når patienterne får en god social støtte fra deres medmennesker.

Patienterne i undersøgelsen var 103 kvinder med brystkræft, som nylig var begyndt gruppeterapi. De udfyldte fra starten et spørgeskema om, hvor megen menneskelig støtte de modtog i dagliglivet, og hvem og hvor mange de modtog støtten fra. Via spytpøver blev der foretaget cortisolmålinger. De kvinder, der oplyste, at de fik god og varm støtte fra en eller flere nærtstående personer i dagliglivet, havde et klart lavere – eller et mindre forhøjet – cortisolniveau sammenlignet med de kvinder, der ikke syntes, at de til daglig fik særlig god støtte fra deres medmennesker. Det var især dybden og fortroligheden i den menneskelige kontakt, snarere end mængden af kontakter, der var afgørende (Turner-Cobb et al 2001).

Hvad kan forklaringen være? Ifølge Nielsen kan det skyldes, for det første, at de mennesker, der savner menneskelig kontakt føler sig mere ensomme i dagliglivet og derefter bliver mere stressede og producerer flere stresshormoner²⁴. For det andet kan det være, at den menneskelige støtte indebærer en hjælp til at løse alle de praktiske problemer, en kræftpatient kan blive nødt til at løse. For det tredje kan det tænkes, at den dybe og varme menneskelige kontakt virker ved at give patienten mulighed for at udtrykke og gennemleve de pinefulde følelser, så de ikke bliver fortrængte. Der er jo undersøgelser, jfr. ovenfor, der tyder på, at det for nogle kræftpatienter har stor både psykologisk og helbredsmæssig betydning at få lov til at udtrykke sine følelser.

En anden nyere undersøgelse bekræfter styrken af at opleve større mening. Cruess et al (2001) undersøgte 34 kvinder mht. effekten af adfærdsterapeutiske teknikker, ved bla. at arbejde med det, de kalder aktiv coping ad modum Spiegel, hvilken effekt det havde på bl.a. stresshormoner i kroppen, samt deres oplevelse af behandlingen. Behandlede patienter blev i bedre humør, de opnåede en ganske stor negang i cortisolmængden i blodet sammenlignet med kontrolgruppe, og oplevelsesmæssigt set, så viste den gavnlige virkning sig især ved, at patienterne opnåede en øget oplevelse af "mening med sygdommen".

²⁴ Moderne stressforskning kan deles i en *psykologisk* del, der især beskæftiger sig med de belastninger i tilværelsen – f.eks. krav, konflikter, tab og frustrationer – der kan skabe en vedvarende pinefuld stresstilstand, og en *fysiologisk* del, der især beskæftiger sig med, hvorledes den omtalte stresstilstand via fysiologiske ændringer i kroppen kan komme til at skade forskellige kropslige funktioner.

Langvarig produktion af cortisol ser ud til at svække immunsystemet, jfr. også de ovenfor i Meditation-afsnittet refererede resultater, og dermed give større risiko for infektionssygdomme. Populært sagt, så medfører høj cortisolproduktion, at normale celler sulter, og cancerceller beskyttes. Blandt de psykiske belastninger, der kan skabe øget produktion af cortisol er blandt andet det at blive diagnosticeret og behandlet som kræftpatient; hvilket er særlig uheldigt for kræftpatienter, fordi cortisol-stigningen kan føre til svækkelse af immunsystemet (Nielsen 2001).

Begrebet stress rummer hos de fleste forfattere en implicit sammenhæng mellem det psykiske og det somatiske. Man kan skelne mellem psykosocial stress (eller belastning) og den herved fremkaldte psykofysiologiske stress-reaktion.

Den psykologiske stress-tilstand kan forenklet beskrives som varierende fra aktiveret tilstand præget af nervøsitet, vrede eller ophidselse til en passiv tilstand præget af nedtrykthed, tristhed eller depression. Tilsvarende på det fysiologiske område: Skelne mellem en aktiveret tilstand, hvor de fysiologiske ændringer faciliterer muskulær og neural aktivitet (især via den sympatiske gren af det autonome nervesystem) og en passiv tilstand, hvor de fysiologiske proceeser snarere hæmmer adfærdsmæssig, neural og endog immunologisk aktivitet. Det ytrer sig ved en øget produktion af hypofysehormonet ACTH og binyrebarkhormonet cortisol. Det er således muligt at tale om aktive og passive stress-reaktioner og stadig opretholde den implicitte forening af psykologisk og fysiologisk sammenhæng. (Se for uddybning bl.a. Nielsen 1986).

Stressforskningen har udkrystalliseret den empiriske lovmæssighed, at passiv stress især opstår, afløser aktiv stress, når individet er ude af stand til at cope med belastningerne (cope vil her sige den adfærdsmæssige og kognitive aktivitet, hvorved belastnings-situationene forsøges bekæmpet eller undgået.) De fysiologiske forandringer kan have forskellige skadelige virkninger på kroppen og derved fremkalde eller forværre sygdomme af næsten enhver art (Nielsen 1989).

F.eks. at sygdommen gav dem en bedre forståelse af deres tilværelse eller en bedre relation til andre mennesker, fuldstændig i tråd med Antonovskys "sense of coherence". De, der opnåede den mest positive oplevelse af mening med sygdommen, havde også opnået det største fald af cortisolmængden i blodet (Crues et al 2001).

Om cortisolsænkningen også bevirker, at patienter bliver bedre til at modstå sygdommen og derfor lever længere, kan man ikke vide ud fra dette studie. Men Spiegels undersøgelser giver indikationer i den retning.

Dødsangst.

En af udfordringerne i en gruppe er at mestre at se tilbagefald og død. Spiegel siger, at det er muligt at forvalte flere tilsyneladende modsatrettede følelser på samme tid. Kvinder, der har lært hinanden at kende, har naturligvis stor medfølelse med hinanden, når det går værre, og de bliver angste for, om det samme skal ske for dem, men samtidig spejler de sig i den andens lidelse i form af at tænke, at "det kunne være værre, så jeg skal nok klare det, som jeg har det lige nu."

Forbedring af relationer.

Spiegel siger, at vi som mennesker kan se alt i øjnene, og vi har fri vilje, indtil vi skal dø. Derfor tror han ikke på det, han kalder "falsk håb", hvor man undgår at tale om det, der skal siges og gøres vedrørende kærlighed og tilgivelse af kære. Så en del af processen at arbejde med sin dødsangst er at arbejde med at forbedre sine relationer. Få sagt det nødvendige, få levet intenst med sine kære. Hvilket også er nogle af de væsentlige temaer i Kræftens Bekæmpelses Livsmodsgrupper, hvor fagpersonerne i vid udstrækning er inspireret af Spiegel.

Han fremhæver nødvendigheden af det han kalder "*detoxificering af døden*". Praktisk set i grupperne opløser man i delprocesser: F.eks. angsten for smerterne hen imod døden, selve dødsprocessen, adskillelsen fra de kære. Man skal komme bagom forestillingen, at hvis man dør, så har man været en dårlig patient, været en fiasko.

Livsmening.

Mht. nydiagnosticerede, da er erfaringen, at angste og deprimerede har mere ud af grupperne end "normalt" fungerende, jfr. de tidligere beskrevne resultater omkring "de væsentligste bekymringer / den mest relevante hjælp".

Et andet tema i grupperne er at tage sig *tid*. På den ene side se tidens begrænsning i øjnene. På den anden side udvikle livsprocesser, folde livsmeningen ud, så tiden får sin egen større fylde.

Spiegel siger, at temaet omkring *skyld* er essentielt: Det er en hyppig forestilling blandt klienterne, at ens negative tanker har givet kræften. Han siger, at det ofte grunder sig i, at man stræber efter kontrol, snarere end erkender sig kontrolløs. En del af terapien bliver derfor at skelne mellem og arbejde med de elementer, man kan kontrollere, og give slip der hvor man ikke kan kontrollere. Han kalder "tænk positivt"-filosofien for "*the prison of positive thinking*". Et sådant krav tvinger patienter til at holde problemer for sig selv og skaber ensomhed.

Spiegel taler om "*Orpheus-øvelser*", hvis mål det er at hjælpe klienterne til ikke at overidentificere sig med en rolle, men at nå ned til en dyb følelse af retten til at eksistere. Grunden til at nævne denne specifikke øvelse er, at 2 af informanterne taler om, at et af de grundlæggende temaer for dem i sygdomsforløbet har været, dybt i sig, at konfrontere retten til at leve. Ena (case 2) siger: "*Jeg tror nok, at hvis*

jeg var gået dybt nok på et tidspunkt, så havde jeg ikke syntes, at jeg var værdig til at være her. Jeg spillede en helt anden rolle.” Og Gretes (case 3) oplevelse under en shamanic counselling: *”Hvordan kan du tro, at du kan blive rask, hvis du ikke selv synes, at du har fortjent at leve?”* Øvelsen går i korthed ud på:

Skriv dine 5 vigtigste roller op.
Rangér dem.
Fjern den mindst vigtige.
Derefter: Hvem er jeg?
Fortsæt med at fjerne dem.
Derefter spørg dig selv: *Hvis jeg ikke er, hvad jeg troede, jeg var, hvad kan jeg så være?*

En del af øvelsen er også at tage døden alvorligt – og derigennem opleve en ny form for frihed, siger Spiegel (workshop 1999). Herom har Grete en sigende oplevelse i en visualisering: *”Så spurgte jeg... hvornår det ville holde op. Det var helt konkret. Jeg fik at vide, at det ville holde op, når jeg holdt op med at være bange for at dø. Dengang vidste jeg heller ikke, at jeg var bange for at dø.”*

Kommunikation med behandlere.

Spiegls grupper er ikke et sted, hvor man taler om kvaliteten af behandlingen, sammenligner læger og alternativ behandling, om end det uvægerligt vil være sådan, at patienterne sammenligner sig og deres forløb. Man arbejder i stedet på at få den mest udbytterige relation i forhold til den valgte behandling.

Håndtering af symptomer.

Håndtering af symptomer er vigtigt for det første med henblik på at håndtere og mindske smerte, for det andet fordi der er tydelige sammenhænge mellem smerte og angst og depression.

Smertemestring.

Derfor laver man i grupperne regelmæssigt afspændingsøvelser, og deltagerne øver sig i selv-hypnose, så de kan anvende det på egen hånd regelmæssigt. Spiegel ser hypnose som et godt redskab, fordi der er mulighed for en såkaldt Sokratiske dialog med personen, som er i en relativ ukritisk bevidsthedstilstand.

Spiegel er grundlæggende eksistentiel i sin tilgang, som elev af Irvin Yalom, men han anvender også andre terapeutiske teknikker. Bl.a. kognitiv adfærdsterapeutiske teknikker i forbindelse med bl.a. at katalysere aktiv coping.

På dansk grund har man forsøgt at lave et forskningsprojekt tilsvarende Spiegels oprindelige forsøg. Det er foreløbig ikke lykkedes, idet der var for få deltagere.

Zachariae m.fl. gik i begyndelsen af 1999 i gang med et 5-årigt forskningsprojekt, hvor de vil undersøge, hvilke former for psykologisk behandling, der kan hjælpe danske kræftpatienter.

SELVUDVIKLINGSKURSER

Jeg anser som nævnt indledningsvis naturligvis også gruppeterapier som ovenfor beskrevet som selvudviklingskurser. Men de kurser, som informanterne henviser til, er typisk af en anden karakter end traditionelt dansk psykologisk arbejde. Der nævnes bl.a. i undersøgelsen som del af længere selvudviklingskurser, hvor terapi er del af det samlede kursus, også andre

elementer som: Meditation, healing, massage, drømmeanalyse, NLP, transpersonlig psykologi, shamanic counsellings. Sådanne kurser er ofte ledet af andre faggrupper end cand.psych'er og psykiatere. Jeg har ikke undersøgt det konkrete indhold af nogle af de af informanterne nævnte kurser, hvorfor de ikke kan eller skal kommenteres her. Generelt er jeg ud fra egne erfaringer positivt stemt over for denne type kurser, forudsat at de ledes af kompetente og professionelle behandlere, som der naturligvis findes mange af, selvom de af titel ikke er cand.psych.'er og psykiatere. Det er et uafvendeligt faktum, at for flere af informanterne opleves kurserne at have sat transformative processer i gang, uden hvilke de ikke mener at have overlevet kræftsygdommen. Det karakteristiske for de fleste af de kurser, som informanterne nævner er, at også en åndelig dimension er del af det menneskesyn, der ligger til grund for behandling.

3. OVERORDNEDE REFLEKSIONER

HVILKE DOKUMENTATIONER KAN MAN BRUGE SOM PEJLEPUNKTER FOR AT GØRE DET RIGTIGE?

Spørgsmålet om den rette behandling af forskellige kræftformer på forskellige stadier af sygdommen er selvfølgelig meget vigtigt, både fra behandlersynsvinkel og fra patientsynsvinkel.

Afhandlingens fokus er jo ikke, hvilke fysiske og psykiske (terapeutiske) tilgange, der er anbefalelsesværdige. Den faglige perspektivering drejer sig om at reflektere funktionen af håndteringsstrategierne. Et spørgsmål, som selvfølgelig optager patienterne meget er, hvad det vil sige at gøre det rigtige for sig, og hvordan man så gør det. Alle patienter vil jo gerne gøre det, der er bedst for dem. Og alle behandlere vil gerne give den mest virksomme behandling. Alle ønsker pejlepunkter at gå efter, frem for at fægte i blinde. Jeg vil som sagt ikke beskæftige mig med konkrete anbefalinger, men i stedet problematisere, hvilken kompleks situation de informanter, jeg har interviewet, står i, når valget ikke ligger lige for.

Ubehandlede patienter som pejlepunkt: I lyset af at relativt mange af informanterne i undersøgelsen har fravalgt konventionel behandling helt eller delvist, er det interessant at vide, om der findes nogen viden om, hvordan det statistisk set går de mennesker, der vælger fra. Sådanne undersøgelser findes ikke på dansk grund. Derimod er der kommet en ny undersøgelse, der giver et bud på, hvor mange der fravælger behandling. Lise H. Christensen, Michael Andersson og Hans Henrik Storm (2001) har lavet en undersøgelse heraf, baseret på cancerregisteret. Det anføres, at kun 17 i en 17 års periode har fravalgt lægevidenskabelig behandling. Forfatterne konkluderer selv, at *"overlevelsesanalyse af ubehandlet brystkræft baseret på Cancerregisteret sat i relation til behandlet brystkræft ikke er meningsfuld. En sand vurdering af overlevelse efter ubehandlet versus behandlet brystkræft kan kun fås ved en randomiseret undersøgelse, hvis gennemførelse må betegnes som uetisk."*

Ét problem, som nuværende formanden for Tidslerne, Elli Hjernø, gør opmærksom på er, hvordan en sådan konklusion kan blive fordrejet i medierne. I Politikken siger overlæge Hans Henrik Storm, at *"Det afliver den myte, at man overlever brystkræft lige så godt uden behandling"* (Politikken 18.5.2001).

Merete Birkelund påpeger, at det videnskabelige blik ofte har en tendens til at blive så snævert, at man undersøger det, der lettest kan undersøges, men undgår det som er mest interessant og relevant. Virkeligheden er ofte for kompleks til at kunne opfanges af de meget forsimplede metoder. Det kan være forståeligt og undskyldeligt. Det bliver først et virkeligt problem, når lægevidenskaben udnævner det virkelighedsfragment, som ses inden for skyklapperne, til at være hele virkeligheden, siger hun (Birkelund 1997, 2001). Birkelund fremhæver mere præcist vedrørende ovennævnte undersøgelse:

- Man benytter sig af to registre, der slet ikke er designet til at opfange de ubehandlede forløb²⁵.
- Man udelukker den største gruppe af ubehandlede kvinder fra undersøgelsen, fordi de ikke har en vævsprøve. Det er ældre kvinder, der først går til læge på et tidspunkt, hvor sygdommen er så fremskreden, at der kan stilles en klinisk diagnose.
- Man udelukker den gruppe, der kun er kendt fra dødsattester.
- I undersøgelsen lægger man et stort arbejde i at udelukke kvinder, som på diagnosetidspunktet er registreret i Cancerregisteret som ubehandlede, men som senere er blevet behandlet. Man gør imidlertid intet for at opsøge det modsatte, altså kvinder som på diagnosetidspunktet har fået et mislykket indgreb og siden har valgt at leve med svulsterne ubehandlet (Birkelund 2001).

Det kunne se ud til, at undersøgelsen konsekvent indskrænker antallet af ubehandlede og ikke udvider det. Merete Birkelund har i 90'erne (f.eks. Birkelund 1997) gentagne gange påpeget de manglende kontrolundersøgelser af ubehandlede kræftpatienter.

Det må således konkluderes, at der ikke er egentlige faglige pejlepunkter, hvis man gerne vil vide noget om, hvordan det går de ubehandlede kræftpatienter.

²⁵ F.eks. har flere medlemmer af Tidslerne, da de første gang fik konstateret brystkræft fået knuden skåret væk, og står således registreret som behandlede, men de har siden fået nye knuder, de har valgt ikke at få behandlet. Disse knuder er ikke registreret. En anden kategori er mennesker, der fra starten har valgt al lægelig behandling fra. Selvom de har fået taget biopsier, mammografier og scanninger og opfølgende kliniske undersøgelser, så er flere ikke blevet registreret hos cancerregisteret. Erfaringen er altså, at de der ikke er lægeligt behandlet sjældent er registreret, og de der er skåret i en enkelt gang står under betegnelsen behandlede. En tredje gruppe er de kræftpatienter, der er blevet opgivet af det offentlige system, men på trods stadig lever i kraft af alternative initiativer (Hjernø 2/01:3).

I Tidslerne nr. 3/01 beskrives, at 8 Tidsel-medlemmer, som lever med ubehandlet kræft, har taget kontakt til cancerregisteret for at få tjekket, hvordan de er registreret. 3 er ikke registreret i registeret. 2 er registreret med den knude og den behandling, de tidligere har fået, men de har begge fået nye knuder som er ubehandlede. De nye knuder er ikke registreret. Samtidig er den ene fejlregistreret som strålebehandlet selvom hun ikke er det. 3 er registreret med den kræft, de nu lever med, men de er ikke registreret som ubehandlede, men som "ikke færdig diagnosticeret". Kun 2 af de 8 er registreret på en måde, så de måske kunne optræde korrekt i en ny undersøgelse.

Og at disse patienter, når de vælger konventionel behandling fra, om jeg så må sige er på herrens mark. Det kræver således en meget stærk overbevisning, hvis man vælger konventionel behandling fra.

Behandlede patienter som pejlepunkt: Hvad angår viden om behandlede kræftpatienter i konventionelt behandlingsregi, står det væsentlig bedre til. Det er et krav, at medicin skal være virksom for at blive anvendt i behandlingsregi, og ingen medicin bliver anvendt før dens effekter og bivirkninger er dokumenteret i dobbeltblindforsøg. Den omfattende lægevidenskabelige kræftforskning leverer selvsagt relevante pejlepunkter. Èt problem i denne forbindelse er dog, at man formentlig ikke altid informerer tilstrækkeligt vedrørende såvel kortsigtede som og især langsigtede bivirkninger af behandlingen. Det er i hvert fald, hvad der er blevet nævnt af de fleste af informanterne.

Et andet problem er, at man aldrig kan udsige noget konkret for den enkelte om eventuelle bivirkninger, højst fremvise en statistisk sandsynlighed herfor. Flere af informanterne beretter om erfaringer med "lemlæstede" familiemedlemmer og bekendte som argument for ikke at begynde eller gennemføre hele den konventionelle behandling.

Alternativ behandling som pejlepunkt: Hvad angår alternativ behandling er pejlepunkterne særdeles svævende. Dokumentation af alternativ behandling er i Danmark stadig i sin vorden. Og hvis behandlingen i højere grad er personafhængig – som man kan forestille sig, at f.eks. healing er - end det er spørgsmål om en konkret virksom metode, så bliver det endnu sværere. I år 2000 åbnede Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB), der med tiden gerne skal bidrage til, at det bliver nemmere at pejle sig gennem det alternative landskab. Centrets formål er at fremme forskning og kvalitetsudvikling af alternativ medicin samt skaffe viden om effekten af forskellige former for alternativ behandling. En anden opgave er at få en dialog i gang mellem personalet i sundhedsvæsenet og alternative behandlere, hvilket denne fremstilling viser, at informanterne oplever som tiltrængt. P.t. er bl.a. følgende projekter i gang: a) Flere der skal måle effekten af akupunktur. b) Et projekt, som foretager en 5 års observationsundersøgelse af ukonventionelt behandlede kræftpatienter (se hjemmesiden www.vifab.dk).

Pejlepunkter fra denne undersøgelse (på basis af psykologisk forskning): Psykologisk forskning byder på både kvantitative og kvalitative forskningsresultater. Der er blevet fremstillet flere undersøgelser, der kan give os pejlepunkter i retning af god psykologisk sygdomshåndtering. Disse, i kombination med min undersøgelse, vil blive opsummeret i sidste kapitel. Den type undersøgelse, jeg har bedrevet, ser jeg isoleret set ikke i sig selv som et konkret pejlepunkt - det har slet ikke været min agt. Det er tværtimod en fremstilling, der i høj grad lægger det ud til den enkelte at reflektere sit eget sygdomssyn, sine egne værdier, føle, tænke, reflektere – bruge netværk og behandlere som sparringspartnere. Tage ansvar for og handle selv. Men omvendt kræver det også rigtig meget at handle selv, når man er syg.

SUNDHED SOM MENINGSFULD REFERENCERAMME – DET KAN BLIVE FOR MEGET!

Det kan være relevant for nuværende at reflektere mine forforståelser, meningen med projektet, og især nogle af de ulemper, der kan være forbundet med at have de mål, som jeg implicit har, når jeg fremhæver den selvforvaltende patient som "den gode patient" ud fra det sundhedspsykologiske og eksistentielle perspektiv, der er lagt til grund. Et problem ved overhovedet at lave en undersøgelse af denne art er, om det bagvedliggende motiv ved at ville forstå sammenhængene mellem krop og psyke (og ånd), er, at jeg som sundhedsmedarbejder er på jagt efter årsager og dermed handlemuligheder? – ja, det er jeg jo, og hvilke risici kan så være forbundet hermed?

Lene Otto siger, at medicinsk tankegang (og jeg kan tilføje sundhedspsykologisk tankegang) implicerer, at for at finde en løsning, må der opdages en årsag, og hvor der er en årsag må der evt. også findes en løsning. Der er tale om en kausalitetstænkning, der gør de sundhedsprofessionelles opgave ubegrænset, fordi den skal forebygge de risici, vi er truet af, og de er i princippet uendelige (Otto 1994:80). Videre siger Otto: *"Når det manipulerbare ikke længere kan isoleres til et kompleks af enkeltstående faktorer, fordi livet i sin helhed af betingelser spiller den afgørende rolle, må hele tankegangen skifte karakter. En mulighed er at betragte individets hele, men specifikke liv som behandlingens genstand. Det eneste subjekt, der kan klare denne opgave fyldestgørende er det enkelte menneske selv... Ved at gøre individet ansvarlig, gøres patientens selvansvar så at sige til et instrument i den medicinske praksis"* (Otto 1994:83). Patienten gøres ansvarlig for at handle, men inden for en medicinsk eller psykologisk forståelsesramme. Eksperternes nye rolle bliver at udvikle og formidle viden og erfaringer om, hvordan man lever sundt i betydningen fremmer sundheden og forebygger sygdomme. Men stadig i forståelsen: En fysisk krop, hvis helhed af enheder, man kan forholde sig mere eller mindre bevidst til.

På samme vis siger Timm, at der ikke nødvendigvis sker et brud med den bio-medicinske forståelsesramme som dominerende, når forskellige faggrupper beskæftiger sig med sundhedsfremme. Medikaliseringen af hverdagslivet fortsætter, nu blandt andet med sundhed som generel referenceramme for flere og flere dele af hverdagslivet og med fokus på flere og flere løsrevne risici i hverdagslivet (rygning, fed kost m.m.) – og som jo også menes at have indflydelse på kræft. I den samfundsmæssige strategi og sundhedsfaglige diskurs ses sundhed både som et abstrakt fænomen, der omfatter menneskers hele tilværelse – og et konkret fænomen, reduceret til en årsagslogisk konsekvens af "adfærd" på udvalgte områder (Timm 2000).

Otto (1994) har analyseret dobbeltheden. Medicinens rolle ændres i og med sygdomsbilledet i det senmoderne samfund; akutte sygdomme er afløst af kroniske sygdomme - herunder også kræft, hvis vi holder os til informanternes sygdomssyn - i en befolkning, der lever længere. Medicinens rolle ændres fra at være primært behandlende til at skulle være medvirkende til livskvalitet, til det gode liv.

Udgangspunktet for den viden, der formidles om sundhed og sygdom er overvejende epidemiologiske undersøgelser. Sundhed og sygdom på befolkningsniveau og relateret til dødelighed. Viden om generelle og statistiske sammenhænge mellem udvalgte livsstilsfaktorer, som for eksempel rygning og

udviklingen af bestemte sygdomme, f.eks. cancer, formidles til den enkelte som risiko, der kan forebygges med hensigtsmæssig adfærd. Udgangspunktet er, at den enkelte har en krop, en biologisk krop, der er udsat for en uendelig række risici, som kan forebygges ved hensigtsmæssig rationel adfærd (ibid). Jeg bidrager til dette ved at oplyse, hvad informanterne gør for at håndtere sygdommen godt.

Jeg føler mig ramt på mine (bevidste/ubevidste) motiver for at beskæftige mig med spørgsmålet om god sygdomshåndtering. Jeg viser jo, at når der eksempelvis eksisterer en tæt krop-psyke sammenhæng, og den enkelte er bevidst herom, så er der også større mulighed for den enkelte for at handle selv. At være *selvansvarlig* bliver det nye ideal. Men er informanternes selvansvar instrumentet i den ideale behandlingspraksis, som den passer til mig som sundhedspsykolog? Er det måske ikke til gavn for patienterne, fordi opgaven kan risikere at blive så forbandet uoverskuelig, når sundhed handler om det hele liv? Hvor mange patienter ønsker egentlig at være "sin egen lykkes smed" i sygdomshåndteringen? Når kræfterne ikke rækker, så ønsker vi fleste vel behandleren for at blive hjulpet, som symbol på den store frelser? Det kan blive både risikabelt og dogmatisk, hvis ansvaret for egen sundhed ud fra helhedstænkningen, bliver vort nye ideal. Vi lever i en kultur, hvor langt fra alle er parate til at tage det ansvar, specielt ikke når vi er syge.

Otto viser, at i forhold til enkeltpersoner er sundhed et vidt begreb (Otto, 1994:94). Det spænder over alt lige fra en mekanisk opfattelse, hvor sundhed er et spørgsmål om at passe maskinen ordentlig til sundhed som et spørgsmål om personlig udvikling. Hun skelner mellem tre idealtypiske betydninger af sundhedsbegrebet:

- Sundhed som et middel (modstandskraft i forhold til sygdom og død)
- Sundhed som et mål i sig selv (det gode liv)
- Sundhed som hverken mål eller middel (et ligegyldigt fænomen) (Otto 1994:94).

Crawford (1984) beskæftiger sig med sundhed som *meningsskabende* omdrejningspunkt for handling. Sundhed som udtryk for både *selvkontrol og befrielse* (release). Sundheden som selvkontrol forstås som evnen til og muligheden for at kunne planlægge og styre sit liv indenfor givne rammer. At være sund er udtryk for, at "du har styr på dit liv" i betydningen kontrol. Sundhed som befrielse er ensbetydende med evnen til og muligheden for at slappe af fra selvkontrollen og de krav, der betinger den kontrol. Sundheden giver mulighed for at skabe et frirum med frihed til at udnytte det moderne hverdagslivs muligheder for forbrug (af fritid, kultur, sport). Sundhed som meningsfuld referenceramme for handlen og væren i hverdagslivet (Timm 2000).

Sundhed er til en vis grad en social konstruktion. Både den sundhed, vi hver især oplever eller stræber efter og den sundhed, nogen taler så meget om. Når sundhed reduceres hovedsagelig til at dreje sig om udvalgte livsstilsvaner som alkoholforbrug eller fedtindtag, så overses og negligeres de muligheder og begrænsninger, vi hver især har og oplever som "levede kroppe", siger Timm (2000). Ved at reducere sundhed til livsstilsadfærd overses den subjektive og kulturelle betydning af at drikke, spise, elske og bevæge sig – og det vil sige *meningen* med at gøre det. Med den levede krop som udgangspunkt har sundhed

at gøre med det gode liv. Og det gode liv hverken kan eller skal presses ind i en medicinsk forståelses- og handlingsramme. En ramme, der ikke kan rumme det sunde ved det usunde, og det usunde ved det sunde, og som ikke kan rumme hverdagslivets mangfoldige subjektive og kulturelle tolkninger af, hvad der er sundt og usundt, godt og dårligt, meningsfuldt og meningsløst (ibid).

På samme vis Lars Henrik Schmidt, som siger, at sundhed bliver et livsindhold, som jagtes af den enkelte, i og med at den enkeltes omsorg for sig selv bliver målet for den samfundsmæssige forsorg. Man dyrker sundheden, og det gør man ved at dyrke sit legeme. Kroppen bliver så vor tids tempel. Vores optagethed af det sunde bliver altså vor tids religion. Sundhed i WHO-termer defineres som: "en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og social velbefindende" - og ikke blot en tilstand uden sygdom, invaliditet og svækkelse. Problemet ved den definition er, at det snarere er en definition på lykke end på sundhed. Det er ikke en medicinsk definition, men en ideologisk - her forstået som en sekulariseret religion, der støtter sig til den medicinske videnskabs argumentationsform, siger Schmidt (Schmidt 2001).

Timm relaterer sygdomssynet med vort forhold til døden, som hun siger er blevet privatiseret. Privatiseringen af livet går hånd i hånd med privatiseringen af døden, og begge dele afspejles af den dominerende sygdomsforståelse. I en forkortet udgave betyder det, at mennesker ikke dør, fordi vi er dødelige (fordi døden er en del af livet), men fordi vi bliver syge, kommer ud for ulykker eller bliver slået ihjel. Og sygdom, ulykker, mord og krige kan jo forebygges/forhindres? Med udgangspunkt i den kollektive fornægtelse af døden og den umulige individuelle kamp mod dødeligheden kan netop bekæmpelsen af dødsårsager blive omdrejningspunktet for handling. Og da er det forebyggelsen af ens egen død, der ligger lige for - hvilket er et projekt, der definatorisk er dømt til at mislykkes. For nogen bliver forbruget af sund livsstil det, der udgør det meningsfulde omdrejningspunkt for handlen og væren (Timm 2000), jfr. også Otto (1994). Og så er det altså blevet for meget; så er det kammet over!

4. SAMMENFATNING

Informanternes tiltag er sammenfattet i forrige kapitel. Her skal kun den faglige perspektivering sammenfattes.

Meditation er bl.a. et middel til stressreduktion; de dokumenterede positive effekter er både af fysiologisk og psykologisk karakter, hvorfor den psykologiske funktion af dette at meditere synes åbenbar. Det samme er tilfældet med *visualisering*, men man kan fokusere forskelligt mht., hvad det er, man primært vil opnå med visualisering, idet det kan betragtes som, dels en afspændingsteknik, dels en teknik til energistyrkelse, dels en smertelindringsteknik, dels en teknik til styrkelse af immunsystemet, dels en selvhelbredelsesteknik og endelig en intuitivt baseret metode til at træffe valg.

Terapi i forbindelse med psykologisk håndtering af kræft handler typisk om: At skabe relationer med henblik på at opnå følelsesmæssig støtte. At udtrykke følelser. At forbedre relationer til nærtstående. At mærke og håndtere dødsangst. At reflektere sin livsmening. At reflektere hvordan at kommunikere bedst muligt med behandlere. At håndtere symptomer, herunder smertemestring, jfr. også de ovennævnte mentale teknikker.

Overordnet har jeg sluttelig diskuteret kompleksiteten i forbindelse med at vælge pejlepunkter for at handle rigtigt, og i forlængelse heraf påpeget de risici, der er forbundet med at dyrke selvforvaltning og sundhed som den meningsfulde konceptuelle referenceramme, det virker som om der er blevet idealet i sundhedspsykologien.

9

DET ÅNDELIGE

1. Undersøgelsens perspektiv
 - Hvilke redskaber
 - Hvordan udtrykker det åndelige sig? (alment)
 - Hvad slippes / opnås? (specifikt)
2. Fagligt perspektiv
 - Religion som forsvarsmekanisme
 - Meningsløshed som befrielse: Den kristne kærlighedstanke i psykologisk perspektiv
 - Meningsfuldhed gennem det åndelige
 - Højdepunktsoplevelser og væren
3. Sammenfatning

DET ÅNDELIGE FÅR SIT RUM

Det blev tydeligt gennem under-søgelsesforløbet, at det ikke ville være muligt at forstå informanterne, og at se dem som hele mennesker, hvis ikke det åndelige fik sit rum i interviewene. Over halvdelen talte uopfordret og intenst herom. Derfor får det selvsagt også sit rum i afhandlingen. Det åndelige

..”hvor tabubelagt den åndelige del af vores eksistens er. Når kroppen går i opløsning, har vi lægerne, de alternative behandlere og alle dem med husrådene. Når de psykiske kriser kradser, er der psykologerne, familien og andre netværk, men når vi nævner, at det åndelige er vigtigt for os, kigger de alle sammen væk, pinligt berørte som afslørede vi en karakterbrist, der udelukker os fra normalt samvær med andre, fornuftige mennesker... Jeg ved, at spørgsmål om troen er noget, der optager mange kræftpatienter, ja, selv mennesker, der erklærer sig som ateister beder, når de bliver syge og er bange for at dø.”

(Helen Riis, Tidslerne, nr. 3, september 1999)

var ikke del af spørgeguiden, og jeg havde ikke forberedt mig tilstrækkeligt til at give rum for at lade alle informanter tale dybtgående herom. Ganske enkelt fordi jeg ikke havde tænkt på det som vigtigt i en videnskabelig undersøgelse som denne, selvom jeg godt vidste, at det betød en del for mange i målgruppen. Pga. min uforberedthed er interviewene noget ujævne, hvad angår, hvordan vi har samtalt om det åndelige. De, jeg talte med fra begyndelsen, har jeg ikke givet samme rum som de, der er blevet interviewet senere. Når der nu eksisterer denne ujævnhed, hvorfor så ikke bare fravælge emnet? Først og fremmest ville det have været urimeligt over for de 7(8) ud af 11 af informanterne, hvor det åndelige i en eller anden form er fundamental i deres sygdomssyn. For det andet vil det metodisk være ukorrekt at overse temaet. Jeg valgte netop en åben interviewguide med plads til det uforudsigelige og eventuelle nye temaer, bragt på bane af informanterne selv.

Bo Jakobsen et. al. har som tidligere nævnt beskrevet nogle fællestræk for gruppen ”de søgende kvinder” i deres undersøgelse. De temaer, der angår den åndelige dimension er:

- De alternative behandlingsformer rummer et menneskesyn, der er i harmoni med de søgende kvinders menneskesyn, nemlig at *mennesket ikke alene er en krop og en psyke, men også et spirituelt væsen*. Troen på det guddommelige er fælles. Men indholdet i de religiøse forestillinger veksler: De fleste har dannet sig deres egen personlige tro med elementer fra især kristendommen og den buddhistiske lære.
- Med et spirituelt menneske- og verdensbillede fornemmer flere tillige en *sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold*. Derfor anvender de en bred vifte af handlestrategier i forhold til sygdommen, der indbefatter at arbejde på både kropsligt, psykologisk og spirituelt/åndeligt plan (Jakobsen et al 1998:127-129).

Bortset fra at informanterne i min undersøgelse består af både kvinder og mænd (9 og 2), så er Jakobsen et al.'s karakteristika også ganske dækkende for informanterne i denne undersøgelse. Det skråsatte: At *"mennesket er ikke alene en krop og en psyke, men også et spirituelt væsen"* og *"der er en sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold,"* er de centrale aspekter, der vil blive belyst her. På baggrund af analyse af interviewene er strukturen for fremstillingen følgende²⁶:

- Hvilke redskaber?
- Hvordan udtrykker det åndelige sig? (alment)
- Hvad slippes/opnås? (specifikt)

1. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

7 informanter taler decideret om en åndelig dimension som værende vigtig i deres sygdomsforståelse og håndtering af sygdommen. Det er Merete, Anne, Bente, Ena, Fanny, Grete og Lars. Kurt er medtaget i opsummeringerne i analysen.

Oversigt over de resterende informanter: Kurt er medtaget i opsummeringerne, fordi jeg fortolker hans udsagn i retning af en åndelig dimension, hvor han kalder det "livsviljen". Man kan selvfølgelig diskutere, om det er korrekt at medtage ham i dette afsnit. Grunden til at jeg gør det er, at han taler en del om sit forhold til døden i nærmest naturreligiøse termer. Han giver udtryk for, dels at han ikke er bange for døden, dels at han ved hvordan og hvornår han skal dø. Han taler om den klarhed og viden, der opstår og kommer i visualisering. I samtalen fortolkede jeg disse ting i retning af en form for tro eller kontakt til det åndelige. Idet de øvrige informanter, der talte om en åndelige dimension, gjorde det, enten i form af Guds vilje, en højere spirituel mening eller tro på et liv efter dette, spurgte jeg, om hans tro og handlestrategier baserede sig herpå. Det er nærmest modsat begrundet, sagde han, nemlig som at menneskets værdi og betydning hverken er større eller mindre end alt andet i naturen, hvor fødsel og død blot er

²⁶ Specielt i dette afsnit er der mange relevante citater, der allerede er blevet præsenteret i kapitel 2 i casene. Derfor vil jeg henvise en del dertil, men der også vil forekomme nogle citater, der er kendte. Men fordi der her foretages en tværgående analyse for de 7 informanter, som taler om det åndelige, håber jeg, at læseren ikke finder gentagelserne for kedelige.

del af et naturligt kredsløb. Kurt taler således ikke om en åndelig dimension, men kalder det, som han mener holder sammen på det hele, for *livsviljen*. Idet han således, meget bevidst, ikke taler om en åndelig dimension, medtages ikke dialogpassager fra interviewet med ham, men fordi jeg betragter livsviljen som i høj grad svarende til det, de andre informanter kalder det åndelige, vælger jeg altså, at han nævnes i opsummeringerne.

Fanny var én af mine første informanter. På det tidspunkt var jeg ikke bevidst om, at den åndelige dimension havde så stor betydning gennemgående for informanterne, og følgelig fik jeg ikke spurgt grundigt ind til hendes forhold hertil. Hun talte spontant herom, og er ligeledes medtaget i oversigterne, men der er kun ganske få citater fra hende.

Dorte blev interviewet i begyndelsen af undersøgelsen, hvor jeg endnu ikke havde fokus på det åndelige. Hun kom ikke selv ind på, om og evt. hvordan det havde nogen indflydelse på hendes håndtering af sygdommen, og jeg stillede ingen spørgsmål herom.

Hanne talte ikke om en åndelig dimension, og jeg spurgte ikke aktivt dertil.

Jane talte ikke direkte om en åndelig dimension, og jeg spurgte ikke hertil. Hun beskrev imidlertid, hvordan det blev livsnødvendigt for hende efter sygdommens udbrud at flytte på landet, hvor hun tilbringer flere timer dagligt i naturen sammen med sine hunde. Hun formulerede det, som at hun finder fred, når hun er i naturen. Desuden hører hun meget klassisk musik, som har samme fredfyldte effekt på hende.

HVILKE REDSKABER?

| | |
|----------------|--|
| <i>Merete:</i> | Visualisering, bøn og meditation |
| <i>Anne:</i> | Visualisering, bøn og væren i naturen |
| <i>Bente:</i> | Meditation, visualisering, væren i naturen |
| <i>Ena:</i> | Meditation, visualisering, energiarbejde |
| <i>Fanny:</i> | Visualisering, bøn |
| <i>Grete:</i> | Visualisering, bøn, meditation |
| <i>Kurt:</i> | Ikke en åndelig dimension, men livsviljen: Visualisering |
| <i>Lars:</i> | Visualisering, meditation, energiarbejde |

Sammenfattende ses det ud til, at *visualisering* er det vigtigste redskab til oplevelsen af det åndelige – alle 8 anvender redskabet. 5 nævner *meditation*. 4 nævner *bøn*. Derudover nævnes *energiarbejde* af forskellige typer: healing, zoneterapi, kinesiologi etc.

HVORDAN UDTRYKKER DET ÅNDELIGE SIG?

| | |
|----------------|---|
| <i>Merete:</i> | Med en give slip proces sker der en åbning mod noget større end krop og psyke – mod lys, ro, kærlighed. |
| <i>Anne:</i> | Enhedsfølelse med naturen, sansemæssig åbenhed, tillid. |
| <i>Bente:</i> | Med en give slip proces sker der en åbning mod noget større end krop og psyke – mod sjælen, hvor selvhelbredelse finder sted. Faciliteres af væren i naturen. |
| <i>Ena:</i> | En åbning til kræfter, der får kroppen til at holde "køreplanen", mod lys. Forløsning og konvertering af psykiske traumer. |
| <i>Fanny:</i> | (Interviewet fik ikke undersøgt dette) |
| <i>Grete:</i> | Det åndelige er bindeleddet mellem krop og psyke. Her findes fuldkommenhed og svar på de spørgsmål, der stilles. |
| <i>Kurt:</i> | Adgang til et rum for selvhelbredelse, viden om døden. |
| <i>Lars:</i> | Med åbning af chakra'erne nås dybere bagom et panser. |

Informanternes sprogbrug herom er meget forskellig. Der anes dog ligheder i tænke- og adfærdsmåde mellem især Merete, Bente, Ena og Grete. Det virker, som om deres erfaringer med det åndelige er meget konkrete, meget stærke. Som interviewer sad jeg tilbage med en klar fornemmelse af at have fået beskrevet "nogets" eksistens, noget større, et fredfyldt sted, inden i én selv, at være. Det havde snarere udtryk som en fælles resonnansbund, hvor de trak mig med, og hvor det bliver ligegyldigt, om man kalder det essens, Gud, højere selv, kærlighed, natur eller noget helt andet. Den enkelte informant udstrålede det. Og i øvrigt var det ikke kun de informanter, der talte om det som en åndelig dimension, der udstrålede det. Det gav interviewene en egen fylde og autencitet – som har holdt sig gennem analyseprocessen - hvilket jeg forsøgte at udtrykke med digtet "Guldkalven". Nedenfor vises essensen af undersøgelsen i en oversigt, og derefter præsenteres nogle få citatuddrag.

"NOGET STØRRE"

Merete, Bente, Ena og Grete taler alle om dette "noget større". Nedenfor citeres Merete (case 1), hvor hun taler om en bevidsthedstilstand, hvor hun ikke er identificeret med hverken sin krop eller sin personlighed, men med noget langt større, som hun kalder kærlighed, med den åndelige verden som en realitet. Sygdommen bliver underordnet.

Bøn og meditation giver ro, lys og kærlighed.

"Der kommer noget, der er meget stærkere... Ud fra mit eget er det bøn, og den åndelige verden er en realitet... Lys, kærlighed, som kan opløse alt det der... Altså det, jeg henter i det, er en meget dyb indre ro. Og som gør, at jeg kan leve med min kræft.

Og jeg kan grine af den. I sidste ende så er det en bagatel. I forhold til den ro og kærlighed, man kan møde, når man mediterer eller beder... På et dybt niveau, hvor det vigtige er, er der ro."

I en livshistorisk kontekst, så beskriver Merete i sin bog længslen efter det hellige nu, og hvordan nærkontakten med døden har været åbningen til længere perioder i kontakten med nuet:

"Jeg husker tydeligt øjeblikke fra min tidlige barndom, hvor evigheden slog ned i tiden, nuet åbnede sig, og jeg blev gennemstrømmet af en velsignelse. Nuet blev helligt. Men øjeblikkene forsvandt, efterhånden som jeg blev fornuftig og voksen og begrænset til personlighedens endelighed, som ikke er i stand til at fatte uendeligheden. Længslen efter disse øjeblikke forsvandt dog ikke. Disse glimt betød, at jeg altid har vidst, hvad det var jeg ledte efter, når jeg var adskilt fra det – og det var jeg i en del år, som bestemt ikke var de lykkeligste i mit liv. Igennem mangfoldige års daglige meditation og bøn, som efterhånden smeltede sammen, blev der langsomt igen åbnet for den røde port, og jeg fik mere og mere kontakt med den guddommelige fred og velsignelse, der befinder sig bag porten. Men det var først min nærkontakt med døden, der gav mig mulighed for en længerevarende kontakt med virkeligheden på den anden side af den røde port. Den virkelighed som er sjælens fred. Porten kan stadig klappe i for mig, og i perioder står den kun på klem, men nu vej jeg, hvordan jeg skal få den åbnet igen. På den anden side af den røde port har vore firkantede begreber om intethed og uendelighed ikke noget mening. Her kan man være uden at forstå. Tidens tyranni ophører og nuet smelter sammen med evigheden. De glimt, man kan opleve her, er af så kraftig styrke, at livet aldrig mere bliver det samme" (Birkelund 2002:47).

Det åndelige har også en form for religiøs betydning for Ena (case 2). Når hun er i kontakt hermed, som værende i en åbning, fungerer "køreplanen", og hun er overbevist om, at helbredelse er en mulighed:

Åbningen hvor helbredelse er mulig.

"Der er jo også kommet en form for spiritualitet og religiøsitet ind i det, som har sit helt eget udtryk for mig. Det hører ikke til nogen steder, men det er mit. Og når jeg føler kontakt til det, så ved jeg, at så er køreplanen der. Og i det øjeblik, at den åbning er til stede - desværre er jeg kun et menneske - men hvis jeg nu kunne være i den der åbning konstant, så tror jeg, at jeg blev fuldstændig rask. Det er jeg faktisk overbevist om, at jeg ville. Men det er ikke sikkert, at det er sådan, det skal være."

Ena beskriver, hvordan hun en overgang dansede sig ind i kraftfulde følelser af bl.a. sorg og vrede, som blev forløst og opløstes til noget smukt. Det virker som om, at når hun når tilstrækkeligt langt ind bag følelserne, så opleves sædvanligvis komplementære følelser som ét:

En stor søjle af sorg bliver smuk.

"Der var så meget raseri og vrede, men det kom ud, det skal jeg love dig for. Og det gode ved det var, at jeg var ikke bange for det. Uanset hvor dybt og hvor voldsomt det var... Jeg havde én oplevelse en dag, pludselig kom den sorg. Den følte som en kæmpesøjle, der rejste sig, og der var lyd på. Der var krop på, det følte bare som en stor søjle af sorg, som jeg stod og holdt om. Det var faktisk så utrolig smukt. Det var bare sådan en søjle af kraft, der kom nedefra. Den der kæmpesorg. Oven på den fik jeg faktisk gjort det med min mor færdigt."

ENHED MELLE KROP, PSYKE OG ÅND

Grete (case 3) taler om, at forbindelsesleddet mellem krop og psyke er den åndelige dimension:

I: "Du har talt om det psykiske arbejde, om det kropslige arbejde, men linken.."
"Jah, jeg tror ikke (tænkepause) – dér kommer det. Det der med kirken. Jeg bliver mere og mere overbevist om, at krop, psyke og ånd hører sammen."

Bente har samme enhedssyn. Hvor hun beskriver noget omkring sin sygdomshåndtering, spørger jeg konkret til, hvordan det psykiske og fysiske hænger sammen for hende. Hun introducerer straks sjælen som betegnelse for det spirituelle eller åndelige niveau; det er på dette niveau al helbredelse starter. Her finder man ind til dén, man virkelig er. Det ligner meget det, som Ena kalder "køreplanen":

I: "... du har måttet meget ind i det psykiske/fysiske. Hvordan hænger det sammen?"

Sjælen viser hvem man virkelig er: et spirituelt væsen.

"Hele vejen igennem. Og der er det så, at sjælen så kommer ind. Som så overordnet giver dig det, du i virkeligheden er. Du er ikke personlig, jo det er du også... Men du er samtidig et spirituelt væsen, som har nogle gode egenskaber, som du på en eller anden måde kan trække med ind nu og bruge."

I: "Jeg hører dig så sige, at der hvor de selvhelbredende kræfter... ligger er i det spirituelle?"

"Ja, faktisk i sjælen. Men de kommer ikke af sig selv, hvis man ikke kontakter dem. De skal afdækkes på en eller anden måde. Men bare det at visualisere eller meditere. Det er næsten lige meget, hvordan man mediterer, er min erfaring, bare det at sidde og kigge på et lys"

eller lægge sig og høre på noget god musik, det sætter jo de kræfter, der er, i aktivitet med det samme."

Jeg forsøger at få afdækket, hvordan sammenhængen mellem det sjælelige og personligheden er ved nogle direkte spørgsmål:

I: "Din erfaring er, at de (sjælelige kræfter) ligger lige under overfladen og venter på at blive brugt?"

"Ja, det gør de."

I: "Mener du alle mennesker har adgang til de der psykisk selvhelbredende kræfter?"

"Ja, det tror jeg så afgjort."

I: "Hvad er det sjælen kan?"

"Den overskygger din personlighed."

I: "Hvad er det, den kan, som din personlighed ikke kan?"

Sjælen giver kontakt til universets kræfter.

"Ja hvad kan den? Den kan jo give dig selve den kontakt til universets kræfter... Jo mere man kan svinge med i naturens kræfter, jo mere beriget bliver man."

Anne har samme enhedstanke, om end det fremtræder tabubelagt for hende. Langt henne i interviewet nævner hun nærmest hviskende sin Guds-tro, hvorfor jeg stiller det ledende spørgsmål, som hun dog har lagt op til:

"Ja, så er der én, jeg har glemt. Jeg har selvfølgelig også bedt til Gud..."

I: "Det lyder som om du har syn for både det åndelige, kroppen og dine tanker og følelser. At det hele hænger sammen?"

"Ja, det gør det da. Man kan jo ikke kun anvende en af tingene. Jeg har nok ikke fortalt nogen, at jeg har bedt til Gud, for det er jo ikke noget, man snakker om."

Ena (case 2) taler om sundhed og sygdom, såvel ud fra kropslige begreber, som psykologiske og åndelige begreber. Det udgør ét sammenhængende system for hende. Dvs. arbejde på ét plan, beriger et andet plan. I modsætning til Anne, hvor det åndelige er meget privat og udadtil tabubelagt, kobler Ena det spirituelle fokus til kvaliteten af nærværet i relationerne. Nærvær såvel i forhold til sig selv som til andre. Nærvær kommer ved at "rydde op", både kropsligt og psykisk. Jo større nærvær, jo tættere er hun på "køreplanen". Kroppen er fra starten perfekt, men denne perfektion rykkes ud af balance hos nogle og kan udtrykke sig som kræft. Ena ved, hvornår hun ikke bliver mere syg, eller oven i købet bliver mere rask, nemlig når krop, psyke og ånd er i balance.

PERSONLIG OG ÅNDELIG UDVIKLING

Gretes (case 3) forhold til det åndelige har med tiden fået sin basis i den danske folkekirke; hun er den eneste af informanterne, der har denne tilknytning. De øvrige informanter taler i højere grad om en personligt fortolket Guds-opfattelse. Grete analyserer psykologisk set, hvordan det åndeliges udvikling skal kobles sammen med en større bevidsthed om forholdet til sin far og til autoriteter i det hele taget. Hun beskriver, hvordan det at arbejde med at gennemgå en psykologisk udvikling får indflydelse på andre dimensioner i sit liv.

Autoriteter...

"Og af en eller anden grund er jeg aldrig nogensinde kommet dertil, hvor noget med min far er kommet op. Men det oplever jeg, at det gør nu. Det sidste halve år, da kommer der den ene erindring efter den anden op med

min far. Jeg får ham ligesom givet nogle rimelige proportioner. Jeg oplever også, at mit forhold til autoriteter bliver anderledes. Jeg kan mærke det i forhold til min forstanderinde, der hvor jeg arbejder. Lægerne, da jeg var inde igen. I forhold til H (hendes mand). I forhold til hvad jeg synes er vigtigt med egenomsorg. Og da kommer det med tro også ind. Det hænger sammen med min Gudsopfattelse. Jeg er begyndt at gå i kirke inden for de sidste måneder. Og jeg har meldt mig ind igen i Folkekirken. Og er gået til de her præster. Vi har gode præster her... Jeg er gået til dem og sagt "hvad mener du om forbøn", "hvad mener du om sygdom?" Jeg har fået nogle fantastisk gode diskussioner med dem."

NATUREN

Anne og Bente knytter i særlig grad det åndelige til naturen. Anne føler sig i særlig god kontakt med Gud, når hun er alene i naturen.

Sansemæssig åbenhed i Guds grønne natur. Enhed.

"Ja, og nu var det heldigvis sommer, og vejret var bare så pragtfuldt. Det gjorde noget ved mig, at man lever der i Guds grønne natur og kan se det hele. Mine sanser var åbne, så det føltes meget naturligt at sende en bøn op. Det har jeg haft det godt med... Jeg har gået meget ovre (ved sommerhuset). Alene. Og det har jeg haft det fint med. En god tur langs stranden. Det har gjort et eller andet... Man kommer sådan ned i småtingene. Bare det at gå og finde nogle dejlige sten. Der er også mange små ting i skoven, svampe og sjove blade... Jeg svømmede i havet om sommeren, og jeg svømmede langt. Det hele gik op i en enhed... Det var dejligt. Man lagde mærke til solens stråler ned i vandet, fuglene og fiskene... Det berigede mig".

Bente tillægger mere specifikt naturens helbredende kræfter stor betydning; hun kombinerer dette syn med det kinesiske yin-yang natur- og sygdomssyn:

Indre stilhed åbner for naturens helbredende kræfter.

"Så snart man er ude i naturen, så falder der en vis stilhed over én... Og så trækker man på de kræfter, der er i naturen, og al natur, eller bare det at man er ude, det er yang. Og al sygdomsubalance, det er yin."

ANSVAR

Hos flere informanter undersøgte jeg, i hvilken grad det at tro på en åndelig dimension er udtryk for en ansvarsfralæggelse på lige fod med at forvente, at en behandler helbreder én. Meretes udsagn dækker, hvad det typiske svar var:

I: "Det er ikke sådan, at åndeligheden så bliver autoriteten?"

""Jeg får hjælp, men det er mig, der gør arbejdet." Den tror jeg er meget vigtig, at vi skal ikke tro, at vi får det hele foræret."

HVAD SLIPPES/OPNÅS?

"Det at lære at leve er at lære at give slip"
Sogyal Rinpoche

GIVE SLIP PROCESSEN

I forskellige terapeutiske traditioner arbejder man med følelsesforløsning som en vigtig dimension. Psyke-cancer forskningen indikerer, at der eksisterer en sammenhæng mellem følelsesfortrængning og cancer, samt mellem følelsesfortrængning og immunsystemsvækkelse. Dvs alene ved at anskue krop-psyke dimensionen har det sin betydning og mening at arbejde med at forløse

følelser. Nogle informanter anskuer give slip processen i en åndelig kontekst, hvor det handler om mere end at forløse følelser. De oplever at komme bagom krop, bagom personlighed, bagom de værdier og dimensioner, vi sædvanligvis

Merete: Angsten som døråbner til dybere bevidsthedslag. Gamle personlighedsstrukturer og roller slippes. Fred. Ro. Kærlighed. Mening. Identifikation med noget større end kroppen.

Anne: Gamle personlighedsstrukturer og roller slippes. Fred. Tillid. Mening.

Bente: Sjælelig kontakt. Selvhelbredelse. Fred. Fysisk og psykisk komme til kræfter og i balance. Mening

Ena: Balance mellem krop, psyke og ånd, dermed kontakt med "køreplanen". Gamle mønstre slippes. Nærvær. Dybere relationer. Glæde. Plads til alt, i sig selv og andre

Fanny: (Interviewet fik ikke undersøgt dette)

Grete: Syndsforladelse. Plads til alt, i sig selv og andre. Det meningsløse rummes. Ånden falder til ro. Mening og forståelse. Nærvær. Dybere relationer. Glæde. Fred. Mindre dødsangst

Kurt: Selvværd. Klarhed. Viden. Mindre dødsangst

Lars: Kontakt til essensen, bagom personligheden. Selvværd: Livsmening. Mindre dødsangst.

forbinder os med, ind til noget større, et højere selv. Her først en opsummering, og bagefter nogle af informanternes individuelle udtryk herfor.

Merete taler om, hvordan gamle "lig i lasten", gamle uhensigtsmæssige strukturer, kan smelte væk, slipper, når der sker åndelige ændringer. Hun anvender en lys-mørke metafor:

"Det, der kan oplyse mørket, er lyset. Og ved at få mere lys ind i sig selv, kan det jo smelte væk, uden at man bliver ved med at forstørre og dissekere væk hele tiden.

Hun beskriver sin åndelige udvikling som en give-slip-proces, mere end som en arbejdsom psykologisk eller intellektuel proces. Hun taler om, at gamle ting smelter væk.

I EN BEVIDSTHEDSTILSTAND, HVOR KROPPEN BLIVER UNDERORDNET, OPNÅS HÅB, MENING OG NÆRVÆR

Merete påpeger, hvordan modløsheden nemt kan få overtaget, hvis man kun forholder sig til sin fysiske krop, men at håbet netop hører til på det bevidsthedsniveau, hvor en mening og en sammenhæng knyttes.

"Hvis man kun ser på sin fysiske krop, og ser hvordan den forfalder, ødelagt af sygdom eller kemo, så kan man da kun blive modløs, og det hele ser meningsløst ud. Altså meningen kan så komme, hvis man kan hoppe et niveau højere op. Der tror jeg netop, det med at føle mening i det er så vigtigt. Dem der sætter sig hjem og siger "hvorfor blev det lige mig" – det går altså ikke ret godt."

Mening og sammenhæng giver håb.

Der, hvor jeg i interviewet stærkest følte, at Merete var i stand til at tage ansvar for og være nærværende i sin krop, samtidig med at hun identificerede sig med dette "noget større" hinsides kroppen, var hvor hun beskrev en svulsts udviklingsproces, fra at den voksede, til den voksede gennem huden og ødelagde brystet, og til at brystet gendannede sig selv. Merete beskrev episoden indlevende og nærværende, imponeret af kroppens evne til at gendanne sig selv. Men uden at være totalt identificeret med sin krop; hun talte fra dette "et niveau

højere”, hvor hun kunne se meningen. Havde hun udelukkende været identificeret med kroppen, havde hun ikke kunnet håndtere denne proces med den samtidige relative uberørthed og nærvær, som hun demonstrerede i interviewet:

”Celler kan også huske. F.eks. oplevede jeg, den der kæmpe svulst jeg havde i brystet, nærmest som en tennisbold, den voksede gennem huden, gav meget stærke blødninger. Da den svandt, så begyndte det hele at læges op. Så begyndte der at blive dannet en ny brystvorte. Det var jeg så imponeret over. Hvordan kan de celler huske, at der skal der sidde en brystvorte?... Der var jeg dybt duperet over, hvad min krop var i stand til at huske.”

Kroppens gendannelsesproces.

Udover håb, så opnår de fleste af informanterne *tillid, klarhed og enhedsfølelse*, når de er identificeret med dette ”noget større”. Jfr. også de tidligere beskrivelser af deres oplevelser i visualiseringer og meditationer. Anne siger:

”Jeg kunne simpelthen ikke forbinde mig selv med, at jeg var så syg, at jeg skulle dø. Det kunne jeg ikke med min bedste vilje.”

Hun opnår enhed med naturen, tillid til at hun bliver rask, tillid til at hun ikke skal dø af sygdommen. I bønnen og i kontakt med naturen er sygdommen ganske enkelt ikke væsentlig. Tvivlen eksisterer i rationalitetens verden, på intellektets niveau – som ikke syntes særlig styrende for Anne i den tid og det forløb, hvor hun tog hånd om sygdommen.

Som nævnt var Anne temmelig forlegen ved at tale om sin Guds-tro, og hvad bønnen gjorde ved hende og for hende. Ordene var således langt fra lige så talende, som den intensitet og autencitet, hvormed hun beskrev troen, tilliden, nærværet i naturen²⁷.

Bente har aldrig været i tvivl om sit fravalg af konventionel kræftbehandling. Uden at hun direkte nævner det, er det mit indtryk, at dette ikke at tvivle kommer af at være i kontakt med det sjælelige. Så noget af det hun opnår med en åndelig dimension er altså sikkerhed. Mere konkret nævner hun, at meditation har en regulerende og styrkende virkning på hende. Fysisk giver det hende kræfter. Psykisk føler hun sig lettere, og hun evner at omforme sin tankevirkosomhed.

²⁷ Et lidt trist kuriosum om Anne er, at i perioden hvor hun handlede intenst for at knuden skulle blive mindre, var hun så meget i dét, at hun ikke tog notits af omgivelsernes vurdering af hendes adfærd; hun vidste med sig selv, at hun gjorde det rigtige. Senere da det var konstateret, at knuden ikke længere kunne ses ved scanning, blev hun udsat for omgivelsernes misbilligelse, bl.a. lægernes, som mente at have fejlagnosticeret hende. Derudover var der familiemedlemmer, som ikke forstod hendes måde at håndtere sygdommen på. (Hun fortalte ikke nogen af dem om sine åndelige oplevelser, hertil følte hun sig for sårbar). På dét tidspunkt, hvor hun altså igen var indtrådt i sin gamle sociale kontekst, men selv var forandret, tog hun sig deres vurderinger meget nært og gik faktisk en tid psykisk ned på det, hun oplevede som andres fordømmelse.

"Det er sådan set det, der regulerer mig hele vejen igennem...Jeg kan mærke, hvordan jeg bliver beriget hele tiden. Hver gang jeg bliver træt, så går jeg ind og lægger mig, og så sætter jeg et bånd på, og så er jeg klar igen... Så jeg hele tiden kommer til at føle mig lettere... Det er det, der giver mig kræfter... Jeg finder ind til det, jeg kalder min sjæl. Mit højere jeg... Og har i den grad i min hverdag utrolig megen hjælp med at omforme hele min tankevirksomhed..."

Den åbenhed eller åbning, som Ena talte om i et tidligere citat; jeg spørger på et tidspunkt, om det er en åbning, hun selv har kontrol over at kunne frekventere og være i. Hun kan ikke totalt styre den, men hun kan gå den i møde bl.a. vha. meditation, dvs. som en give slip proces. Hun fremhæver, at den altid er en potentiel mulighed, den forsvinder ikke. Det særlige ved dén bevidsthedsmæssige og kropslige tilstand er, at for det første er der plads til alting; hendes rummelighed, både over for sig selv og andre, er total - intet er forkert. For det andet eksisterer ikke dualisme følelsesmæssigt set. Hun eksemplificerer ved at beskrive, at smerte og glæde er to sider af samme sag, således at smerten i dén tilstand ubesværet lader sig konvertere til glæden; glæden er indfoldet i smerten som en mulighed, hun kan give plads til.

Lars oplevede på selvudviklingskurserne livsmening og gejst i forhold til at tro på sin egen evne til at blive helbredt. Det psykologisk/spirituelle arbejde er mere en give-slip-på gamle overbevisninger og følelser, en slippet "panseret" - hen imod en forståelse af de dybere liggende ressourcer, bagom personligheden, i sig.

Det er Meretes indtryk, at mange der klarer sig godt, netop gør det, fordi de har kontakt med et åndeligt niveau.

SYNDSFORLADELSEN

Grete er som sagt den eneste af informanterne, der finder en konkret basis for det åndelige i den danske folkekirke. Hun beskæftiger sig på interviewtidspunktet indgående med begrebet *synd*, som hun har rådspurgt præsterne i sin kirke om.

"... og nu oplever jeg det der med... synd. (G forklarer i dialogform, hvordan hun tænker) "Nu lægger jeg dem frem for dig (Gud), når jeg går til alters, og så vil jeg gerne have, at du tager det væk." Der oplever jeg helt fysisk, at det bliver taget væk. Det er ret fedt. (latter).

I: ... synden er ikke elimineret, men har fået sin rette plads?

"Ja, den er blevet overkommelig. Det står stadig åbent for mig, hvad synd er, men jeg kan i hvert fald se, at nogle af de mønstre jeg har, er åndssvage, og de tager for meget af min energi. Jeg vil hellere bruge den på at blive rask. Måske kunne det være en synd. Så vidt jeg ved, er der noget med, at Jesus siger "Jeg bærer dine byrder for dig". Og hvis han gør det, så er det da åndssvagt, at jeg holder fast i og insisterer på at bære dem selv, ikke? Det kan ikke være det, der er meningen. Det holder mig væk fra det der med at være til stede og leve fuldt og helt nu, det at jeg holder fast i de gamle mønstre.

Grete oplever, at det med tro er både tabubelagt og svært at tale om, men hun finder det nødvendigt, at fagpersoner som f.eks. psykologer har den rummelighed, der er nødvendig for at tale med patienterne herom. Begrundelsen er, at spørgsmålet om det åndelige bliver vigtigere, jo mere syg man er.

Ånden hviler i en form for barnetro.

"Et af de store tabuemner for øjeblikket, det er hverken seksualitet eller død, det er jo netop tro... Hvis du har det sådan, at du kan tale med folk om deres trosliv, så synes jeg, det vil være godt. For det synes jeg næsten ikke, der er nogen, der kan. Jeg oplever mange kræftpatienter, som når de får diagnosen begynder at måtte – det bliver en drift – forholde sig til det åndelige... Jo sygere folk bliver, jo tættere på terminalfase, jo mere har de behov for at finde tilbage til en eller anden form for barnetro, for det er dér ånden hviler."

ÅNDELIG SHOPPING

Stort set alle informanter tager lidt hist og lidt her i deres åndelige søgen. Fanny siger med et selvironisk glimt i øjet:

"Jamen jeg har min Gud, som jeg er kommet tættere på, men jeg har også gået til astrolog... Så jeg er åben over for visualisering, kristendom, stjernerne og lidt af hvert."

Og Grete beskriver humoristisk, hvordan hun er kommet tilrette med at være et kristent menneske samtidig med at hun anvender shamanisme:

Der er plads til kristendommen i underverdenen – og plads til underverdenen i kristendommen.

"Jeg er vokset op med et indremissionsk miljø og har haft det svært med mange af de ting, der har været inden for det alternative, fordi jeg har haft noget med, om det nu var i modsætning til f.eks. kristendommen, selvom jeg har meldt mig ud af folkekirken og har forsøgt at lægge afstand til det. Men jeg har hele tiden kunnet mærke, at alt det der med meditation, akupunktur og shamanisme - jeg har været bekymret. Det var så morsomt, for...da kom jeg ned og kunne se alle de der dyr, de stod, ligesom de sagde "nu kommer hun, hvad siger hun?" (latter). Så stod der et kæmpestort kors, og så "hvad synes du så?" Jeg følte sådan en ro ved det og tænkte "jamen hvis det kors kan være hernede ved alle de hedenske dyr, så kan det ikke være helt galt."

MENING & MENINGSLØSHED

En vigtig pointe for Grete er, at Kristendommen rummer det *meningsløse*, som sygdom kan opleves som, samtidig med at hjælpen er der.

Kristendommen er jo speciel på den måde, at den rummer det meningsløse. Der behøver ikke være nogen mening, men vi har hjælpen, der er nogen hos os. Gud er hos os i det, vi synes ser meningsløst ud... Det sted hvor min ånd den falder til ro, det er i en helt almindelig folkekirke... Rammen er god, og der er en utrolig frihed inden i den... Der findes jo næsten ingen rum i verden, hvor folk kommer hen... for at være stille sammen og vende sig mod det åndelige."

Frihed til meningsløshed.

2. FAGLIGT PERSPEKTIV

Jeg vil endnu engang vende tilbage til balancen mellem på den ene side risikoen for glorificering af egenoplevelsen og på den anden side dehumanisering, idet det er den balance, jeg også stræber efter i dette kapitals faglige perspektivering (samme balance, som nævnes i kapitel 3).

De fleste af informanterne er selv hinsides trangen til at få legitimeret og "godkendt" deres oplevelser hos andre. Deres oplevelse af det åndelige reduceres ikke af, at nogen uden for dem selv forsøger at forklare eller forstå deres oplevelser - og det vil stort set altid blive oplevet som værende gjort på en

reduktionistisk måde, er den tilbagemelding, jeg har fået fra informanterne. Og de holder heller ikke op med at søge mod det åndelige, fordi andre måtte synes, at de gør noget forkert. De ved med sig selv, at de gør det, der er rigtigt for dem.

Balancen mellem dehumanisering og glorificering er særlig relevant her, fordi netop den teoretiske reduktionisme ligger lige for, når man studerer psykologiens forholdemåde til det åndelige. F.eks. findes der mange teorier, startende med Freud, jfr. nedenfor, der reducerer det at tro på noget højere eller hinsides sig selv, til at handle om f.eks. infantile forsvarsmekanismer. Jfr. også senere beskrivelser af Yaloms forsvarsmekanismer knyttet til dødsangsten.

Men man kommer ikke udenom, at de eksisterer, og at de i hvert fald repræsenterer ét perspektiv på det at prøve at forstå, hvilken psykologisk funktion det åndelige tjener for mennesket. Og det må være målet i en psykologfaglig afhandling: I videst muligt omfang perspektivere, hvilken *psykologisk funktion* det åndelige tjener mennesket. Og derfor skal disse teorier berøres, om end de generelt for mig repræsenterer en både reduktionistisk og arrogant uvillighed til at forstå åndelige oplevelser i deres egen begrebskontekst – og man altså nemt risikerer at havne i dehumaniseringsgrøften.

I bestræbelsen på at lave en psykologfaglig perspektivering, der balancerer mellem glorificering og dehumanisering har jeg valgt at beskrive Freuds syn på det åndelige, og som dialogisk modsætning hertil en humanistisk / eksistenspsykologisk indfaldsvinkel på, hvilke psykologiske funktioner det åndelige tjener for mennesket, når man ser det åndelige gennem mere rummelige briller.

RELIGION SOM FORSVARSMEKANISME

I "En illusions fremtid" fra 1927, der nærmest har karakter af et kampskrift mod religionerne, siger han at "ikke religionen men fornuften kan befri menneskeheden." Han ser religion som regression og projektion. Mennesket er truet af naturen på 3 måder, dels af sin egen sexual- og aggressionsdrift, dels af livets uomgængelige vilkår så som sygdom og død, dels af naturkræfter. Den truende skæbne fylder mennesket med skræk og hjælpeløshed. Og her begår mennesket fejlen at *regrediere*. Religionen åbner mulighed for, at også en voksen kan tage tilflugt til barnerollen, når man lægger sit liv i Guds hånd. *Projektionen* består i, at hvor man som barn finder tryghed hos forældrene, genkaldes det nu som et idealbillede og overføres til det Guddommelige plan. Sådan opnår man livet igennem at kunne nyde følelsen af at være genstand for almægtig kærlighed og beskyttelse. Freud siger videre, at ofte forøger modgang religiøsiteten snarere end det modsatte. Jo mere man belastes, jo mere tilbøjelig er man til at regrediere (Freud 1927).

Han siger, at religionen må sammenlignes med en barndomsneurose, og han antager, at menneskeheden vil overvinde denne neurotiske fase, ligesom så mange børn vokser fra deres tilsvarende neurose. "I det lange løb kan intet modstå fornuften og erfaringen, og religionens konflikt med begge er alt for åbenlys." (Freud 1927:)

Hvor Freuds skrifter således ses som et opgør med og foragt over for religioner og religiøse oplevelser, da kan det være relevant at se, om der er andre psykologiske perspektiver, som har et mere forstående forhold til det åndelige / det religiøse.

MENINGSLØSHED SOM BEFRIELSE: DEN KRISTNE KÆRLIGHEDS-TANKE I PSYKOLOGISK PERSPEKTIV

Henrik Poulsen, inspireret af Anders Nygren (1956) skriver om kærlighedstanken inden for forskellige religioner. I jødedommen er Guds kærlighed betinget af, at man opfører sig retfærdigt og ikke synder. I den klassiske græske eros-lære handler det mere om vores kærlighed til Guderne, vores stræben efter det guddommelige. Mens den kristne agape-tanke baserer sig på Guds ubetingede kærlighed. I punktform skitserer Poulsen agapes karakteristika: 1) Spontan. 2) Værdiindifferent. 3) Fællesskabsstiftende. 4) Værdiskabende (Poulsen 1993).

Specielt dette at Kristendommen er værdiindifferent kan man forestille sig tiltrækker mennesker i krise, fordi Guds kærlighed er i princippet for alle, uanset om og hvordan de har gjort sig fortjent til den. Vi kan intet gøre for at vinde Guds kærlighed; Gud giver, og Gud tager. Af den logik følger også, at en kræftsygdom ikke er Guds straf – fordi Gud jo er værdiindifferent. Og således kan der også blive rum for det *meningsløse*, som Grete taler om, inden for Kristendommen.

Det kan opleves som værende i kontrast til den moderne lægevidenskab og psykologi, som i stadig højere grad bliver i stand til og ønsker sig i stand til at forklare, hvorfor folk får forskellige sygdomme. Når netop der er rum for en sygdoms meningsløshed, behøves den ikke forklaret.

En ting, som kristendommen også kan byde på, netop fordi den er værdiindifferent, er *syndsforladelsen*. Jeg skrev tidligere omkring den subtile forskel mellem skyld og ansvar. Når skylden over, at vore synder – rygning, usund kost, for lidt motion, en "forkert" personlighed - har ført til en livstruende sygdom som kræft, som påfører ens kære så megen sorg og lidelse, da kan det lindre, at Guds kærlighed er værdiindifferent, og at den er spontan.

Grete, som blankt erkender, at hun i sit livsforløb har gjort "alle de grimme ting", påpeger, hvordan hun tager sine synder med til alters, og hvordan hun beder Gud hjælpe med at bære dem, beder om tilgivelse, og straks føler hun sig lettet. Formentlig er det det eneste sted, dette kan opnås. Hos psykologen kan det lade sig gøre at lægge et puslespil, for at skabe mening, placere sygdommen i en sammenhæng, men i kirken er der rum for kaos, det meningsløse - og at man måske selv er skyld i sygdommen. På trods af dette kan Gud bære vore synder sammen med os.

De kristne tekster, specielt lignelserne kan give billeder, ord og begreber, dér hvor vi er afmægtige. De kan agere indre styrebilleder. De kan mindske angsten. Guds-kærligheden kan man som nævnt ikke gøre sig fortjent til, hvilket kan være hårdt at bære som menneske, fordi man så ikke har herredømme, ikke kan handle, men paradoksalt nok er det også det befriende ved den lutheranske kristendomsforståelse, fordi det eneste vi så kan gøre, er at give os hen. Give os hen til at modtage Guds kærlighed. Bøn er en måde, hvorpå man kan give sig hen, give slip, for at lade Guds kærlighed strømme gennem sig.

At give sig hen til meningsløsheden, nærmest som en befrielse, er altså én mulighed. Men man kan også gøre det modsatte: Søge meningsfylden. Og man kan gøre begge dele, endda i én og samme person, viser flere af informanterne os.

MENINGSFULDHED GENNEM DET ÅNDELIGE

Hvad siger eksistenstænkere om det åndelige? Spiller det en rolle, om et menneske tror på det hinsides? Gør det en forskel for dette liv? Ifølge Jakobsen (med henvisning til MacQuarries studier 1972:214ff) deler eksistenstænkere sig i to grupper (Jakobsen 1998:112-113). Nogle ser mennesket som rent selvafrænset og selvbestemmende. Andre ser mennesket som indfældet i en større struktur: Der ligger noget udenfor, en nåde, en frelsende, helende eller forsonende kraft. De to opfattelser er enige hvad angår, at mennesket er karakteriseret ved en *viljes- og beslutningskraft*.

Det udenforliggende kan have meget forskelligt konkret indhold. Mange slags religiøsitet eller spiritualitet er mulig inden for den eksistentielle form. Paul Tillich er en af de eksistenstænkere, der behandler flere måder at være religiøs på. Verden må ses som en kamp mellem væren og ikke-væren. Men livet er det mest grundlæggende. Det ikke-værende (intetheden) er konstant til stede og bliver konstant overvundet af livet, det hellige liv. Når en person udviser mod til at være, livsmod, bekræfter han sig selv som levende. Ved mod forstås psykens kraft til at overvinde angst. Modet er led i livets magt over døden. Nogle mennesker får modets kraft ved at tro; på noget deroppe, derude, en tro af mystisk, personlig eller absolut karakter (Tillich 1980:181).

Tillich indfører begrebet absolut tro. Hermed tænkes på et religiøst engagement uden et specifikt indhold. Indholdet kaldes *Guden over Gud*. Den absolutte tro overskrider både ideen om en bestemt konkret gud og den mystiske gudsopfattelse (op.cit:186). Guden over Gud er kilden til vores livsmod, er til stede i ethvert møde mellem det menneskelige og det guddommelige (Jakobsen 1998:113).

Hvor Tillich taler om Guden over Gud i abstrakt forstand, er Victor Frankl en konsekvent fortaler for *meningsfuldhed* i en mere konkret forstand. Det er hans iagttagelse, at de mennesker, der har fundet en mening med sit liv, har langt bedre ressourcer, end de der har opgivet viljen til mening, jfr. også sidste kapitel om betydningen af engagement, og jfr. kapitel 6 om betydningen af et psykosocialt netværk for helbred. Frankl er, baseret på egne erfaringer med ophold i en koncentrationslejr under 2.verdenskrig, overbevist om, at det er muligt for alle mennesker at finde en mening, uanset situationen. Livet har nemlig altid karakter af *opgave* og tilværelsen samtidig karakter af *ansvar*. Derfor er det egentlig ikke mennesket, der skal stille spørgsmålet om livets mening, men snarere omvendt: Det er mennesket der får spørgsmålet stillet af livet. Det er mennesket, der skal svare – ved handling i den konkrete situation.

Det gælder om, at det svar, som mennesket finder, er i overensstemmelse med dets åndelige dyb, betoner Frankl. Det åndelige dyb kan ikke iagttages direkte, men det kan bevidne sig i samvittighedens intuition (Frankl 1993).

Han taler endvidere om *supramening*. Hvor mennesket ikke kan se noget rationelt svar på spørgsmålet om mening, når det f.eks. hjælpeløst må gennemgå håbløs lidelse, kan begrebet supramening (=overmening) dukke op. Derved fastholdes en tillid til en sidste mening, som ikke er tilgængelig for intellektet, men netop kun for troen. Den mulighed holdes åben, at der findes en uendelig mening, der ikke kan fattes af et endeligt væsen (ibid).

PRIVAT ELLER DEL AF BEHANDLING?

At en åndelig dimension er en vigtig del af sygdomskonteksten i den enkeltes forståelsesunivers - er det en privat sag? Skal behandlere tage sig af det? Og evt. hvem skal tage sig af det åndelige? Præsten, den alternative behandler, psykologen – eller måske ligefrem lægen, hvis nu det kan bevises at åndelighed medfører fysisk sundhed?

Èt er, at nogle mennesker tror på åndelige fænomener, men der er et meget langt spring hen til, at man antager den reelle eksistens af sådanne fænomener som et fælles og forpligtende handlegrundlag i en videnskabeligt funderet behandlingskultur. Og således er der også et langt spring fra, at man bør *respektere* folks tro / deres religion, i forbindelse med kommunikation med dem om deres sygdom, til at gøre det åndelige til et *fælles og forpligtende handlegrundlag* for en videnskabeligt baseret profession, hvad enten behandlerne er læger eller psykologer eller andre.

En anden kompleksitet vedrørende det åndelige i kommunikativ henseende er, at på den ene side må vi have en fælles betydning omkring, hvad religiøsitet og tro er for noget, for ellers kan enhver efter behag lægge alting i begrebet, og så bryder meningsfuld kommunikation sammen. På den anden side frygter jeg, at hvis man gør et forsøg på at definere religion eller tro skarpt, så begribes ikke essensen af, hvad det er for den enkelte. I min undersøgelse er det netop afdækket, hvor individuelt dette at tro defineres. Nogle vil absolut ikke kaldes religiøse, andre vil gerne. For andre igen er det en stærk tro på, at hvis man gør "sådan og sådan", f.eks. spiser hajbrusk i kombination med at visualisere eller besøge en shamanistisk underverden, så får man det bedre. Hvornår bliver det til religion?

Det væsentlige psykologfagligt set er, at en behandler stiller sig til rådighed for at forstå og respektere de psykiske funktioner, det åndelige tjener den enkelte med henblik på at støtte vedkommende i at håndtere sin sygdom bedst muligt i overensstemmelse med dennes forforståelse.

Så hvis vi atter vender tilbage til spørgsmålet i kapitel 3, om behandler og patient skal forstå hinandens sygdomssyn, eller de skal forenes, så mener jeg det er tilstrækkeligt at have som ambition at forstå hinanden, når vi taler om den åndelige dimension, med de ovenfor nævnte argumenter som begrundelse. Kommunikationsmæssigt må det være målet/ambitionen at bryde tabuet om tro, for på denne måde at tage hensyn til patientens helhedsopfattelse af sygdommen –hvis patienten vel og mærke at brug for, at det er en relevant del af deres forhold.

HØJDEPUNKTSOPLEVELSER OG VÆREN

Maslows klassiske vækstteori er endnu et relevant perspektiv mht at forstå den psykologiske funktion af det åndelige. Maslow siger, at mennesket stræber spontant efter et rigere liv. Målet for et menneskets udvikling er selvaktualisering = virkeliggørelse, fuldbyrdelse af de personlige muligheder. Maslow inddeler i mangelbehov og vækstbehov. Mangelbehov skal opfyldes "udefra", og kan selvsagt bringes til at fylde ganske lidt i det enkelte menneskes liv. Mens vækstbehovet er umætteligt. Vækstbehovet opretholder en spændings-tilstand, der gør sig mere gældende, jo sundere individet er.

Det er individuelt, hvad der opleves som den vigtigste opgave; man må lytte til sine egne fornemmelser, sin lyst. Forsømmer man mulighederne, får man straffen i form af sorg, skyldfølelser og selvforagt. Er man usikker på sin intuition, er forbilleder vigtige. Der er megen visdom at hente ved at udforske særligt modne og sunde mennesker. Det har Maslow gjort ved at studere såkaldt selvaktualiserede mennesker.

Maslow siger, at meget selvaktualiserede mennesket har mange såkaldte højdepunktsoplevelser. Højdepunktets indhold kan være alt lige fra oplevelser af naturen, af kunst, af personlig kreativitet, af seksuel forening, af at sætte et barn i verden eller af religiøs og mystisk indsigt. Øjeblikket har så stor værdi og fylde, at det gør hele livet værd at leve. Det lykkelige nu skal ikke begrundes ud fra noget formål, men er bærende i sig selv. Man er selvforglemmende og overskrider altså sin egen jeg-bevidstheds grænser. Man føler sig måske udenfor sig selv og uden for tid og rum.

Erkendelsen bliver mere åben og accepterende. Derved adskiller den sig fra den dagligdags erkendelse, som er behovsbestemt og derfor opdelende og kritisk. I højdepunktsoplevelsen kan man opfatte, elske og være ét med væren som helhed. Maslow kalder det B-erkendelse (being = væren) i modsætning til D-erkendelse (deficiency= mangeltilstand, defekt).

Den følelsesmæssige reaktion beskrives ved ord som undren, ærefrygt, ærbødighed, ydmyghed og hengivelse. Måske frygt. Oplevelserne udløser ofte en religiøs reaktion som lovprisning og tilbedelse.

Maslow mener, at religionsstiftere som Buddha og Jesus kunne sætte noget nyt i verden i kraft af deres højdepunktsoplevelser. Religionsstiftere er ikke bundne til deres historiske tid, fordi der er noget universelt og tidløst ved deres højdepunktsoplevelser. Når deres budskaber alligevel er stivnet til et "støvet" troslæresystem skyldes det, at budskaberne er formidlet af tilhængere, der måtte nøjes med andenhåndserfaringer. Maslow er således betaget af religiøsitetens kilde, men er kritisk over for de religiøse institutioner (Maslow 1976:168ff).

Hvis vi vil anskue min undersøgelse i forhold til Maslows begreber, så kan man sige, at den værenstilstand, som mange informanter beskriver som konsekvens af bl.a. meditation og bøn, i sig selv er værdi og mening. De oplevede højdepunkter er så radikalt anderledes end normal rationel tænkning og fornuft, fordi de ér og ikke bedømmes i forhold til fortid, fremtid og sygdom; de opleves som mere virkelige, end når man er i en tilstand af D-erkendelse. De er ikke præget af mangel eller trang til at lave noget om i nu'et.

Så selve den psykologiske funktion af det åndelige / det religiøse tilhørsforhold er en direkte adgang til et fredfyldt værensrum, en væren i nu'et som er mere virkeligt end mangel-virkeligheden, hvor kræften er lig med smerte, angst og fremtidsangst og fortidsskyld.

LIVSKRAFTENS KILDE

Denne religiøsitetens kilde, som Maslow taler om, den kan betragtes som en livskraftens kilde – og dermed også kilden til viljen. At samle sin aktivitet i en koncentreret viljeshandling er i Kierkegaardsk forstand at blive sig selv og ikke længere leve adspredt i social konformitet. For Kierkegaard er viljeshandlingen troens spring. At ville Kristus er at ville sig selv (Kierkegaard: "Indøvelse i kristendom", fra samlede værker. Bind 16:115. I Jacobsen 1998:112).

At være menneske betyder for Kierkegaard at være en *enhed af krop og sjæl*, noget allerede skabelsesberetningen antyder: "Da formede Gud Herren mennesket af jord og blæste livsånde i hans næsebor, så mennesket blev et levende væsen." (1. Mos. 2,6-7). Det er en gammel tanke, at mennesket består af noget fysisk, foranderligt og forgængeligt og noget ikke-fysisk (immaterielt) og evigt. Kroppen og sjælen. *Enheden* mellem krop og sjæl kalder Kierkegaard ånd (Kierkegaard 1844:218).

Kierkegaards brug af ordet er ikke entydig, men ifølge Thielst er det centralt, at ånd betegner den dynamiske kraft, der sætter mennesket i stand til at 1) mærke sig selv, 2) forholde sig til sig selv og 3) blive sig selv. Som sådan er ånd en kombination af 1) følelse, 2) viden og 3) vilje. De to dagligdags begreber, der kommer tættest på at fange denne helhed er *bevidsthed* og *lidenskab*: Bevidsthed for at understrege dette at mærke, være årvågen og forholde sig til sig selv, som er betingelse for at blive virkelig. Lidenskab for at betone den engagerede, kraftfulde bevægelse, der faktisk gør én virkelig og tager selvet hjem som stik til selvet. Ånd betegner således en engageret forholden sig til sig selv (Thielst 1994:184).

Det er måske derfor, at en kræftsygdom kan give en art livsmening, den bliver en rettesnor, mere end noget har været før. Knivsæggen, den rette vej, som "tvinger" én til at have livskvalitet i nuet. Tiden - hver dag - bliver *noget*, bliver på en og samme tid en begrænsning og en mulighed, frem for det *intet*, der måske har været før. Flere af informanterne taler om, hvordan sygdommen har skærpet deres nærvær, nu'ets betydning, relationernes kvalitet, og konkret har sygdommen gjort det nemmere at være konsekvent på alle planer, lige fra at praktisere en sund levevis til at leve kærlighedsfyldte og væsentlige relationer.

3. SAMMENFATNING

Hvordan komme tilrette med sygdommen? For flertallet af informanterne er en åndelig dimension essentiel. De ser sig ikke alene som en krop og psyke, men også som et spirituelt væsen. De ser en sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold. De redskaber de anvender til at erfare det åndelige med, er visualisering, meditation, bøn og væren i naturen.

Det åndelige opleves som "noget større". En åbning mod lys, ro, sikkerhed, viden og kærlighed. Det er et rum for selvhelbredelse, både kropsligt og psykisk. Enhedsfølelse med sig selv, med andre mennesker, med naturen. Det åndelige erfares ved en give slip proces, i en værenstilstand, og beskrives ofte i termer af højdepunktsoplevelser. Der opnås psykisk forløsning, gamle og dysfunktionelle roller slippes, der opnås nærvær, højere selvværd, livsmening, mindre dødsangst, kontakt med sin essens.

Når man anskuer den kristne kærlighedstanke i et psykologisk perspektiv, ses det, at her er der rum for at være fri og hjulpet i det meningsløse, en sygdom kan opleves som. I kirken er syndsforladelse en ægte mulighed; fordi kristendommen er spontan, værdiindifferent, fællesskabsskabende og skaber værdi.

Eksistenspsykologisk kan mennesket ses som indfældet i en større struktur. Dødens mulighed muliggør at finde helhed i livet. Nogle mennesker får livsmod ved at tro; på noget deroppe, derude, en tro af mystisk, personlig eller absolut karakter. Mening som opgave og ansvar – ved handling i den konkrete situation

er eksistenspsykologisk set central. Og hvis ikke man evner at se denne mening, så kan en supramening dukke op; en form for mening, der ikke er tilgængelig for intellektet men netop kun i troen på noget større.

Det åndelige som referenceramme for sundhed – hvad skal det have af konsekvenser for behandler-patient relationen. Tabuet bør brydes, men det er tilstrækkeligt at forsøge at forstå hinanden, frem for at have en ambition om forenede sygdomssyn.

10 AT STRÆBE EFTER MENING

1. Eksistenspsykologisk perspektiv
2. Undersøgelsens perspektiv
 - En almenpsykologisk struktur
 - Mening i forhold til egennyttens
 - Mening i forhold til uegennyttens
 - Mening i forhold til fællesnyttens
 - Mening i forhold til almennyttens
 - Mening i forhold til helhedssynet
3. Sammenfatning

1. EKSISTENSPSYKOLOGISK PERSPEKTIV

I eksistenspsykologien er livsmening et centralt tema²⁸. Viktor Frankl er for mig at se en af de centrale teoretikere, der har beskæftiget sig med det at skabe mening i livet, jfr sidste kapitel. Normalt får livet mening ved for det første familieliv og karriere. For det andet ved at man åbner sig for omverdenen og oplever naturen, kunsten, kærligheden m.m. For det tredje, når man rammes af modgang, er det

"Jeg iagttog dem længe og forestillede mig, hvor mange spor de med tiden kunne sætte, hvor mange beviser om liv – og med beviserne også meningen. Det var i øvrigt et punkt, hvor Conny senere modsagde mig, nemlig at vi er nødt til at give vores liv en "mening", for ham havde det at leve overordnet betydning, og ethvert forsøg på at give tingene mening opfattede han som idiotisk hovmod".

Sigfred Lenz (1981) 182

almenmen-neskeligt at finde mening i lidelsen (Frankl 1993). Frankl siger, at mht. til vore livsmål, da vil bevægelsen, når vi møder lidelse typisk gå fra fokus på at have og eje, til at være og leve. Det er et tydeligt træk i min undersøgelse også. Værenstilstanden - i relationer, i naturen, med sig selv – fylder væsentlig mere hos alle informanter, end tidligere i deres liv.

Kan man komme tilrette med lidelsen? Frankl, som selv levede flere år i en koncentrationslejr, og dagligt kontemplerede en livsmening hermed, er ubønhørlig. Han siger, at mennesket er selv-determinerende. Hvad det bliver – inden for anlægs og omgivelseres grænser – har det gjort sig selv til. Man fuldbyrder sig ved at virkeliggøre værdier.

²⁸ Målet med dette afsnit er samle trådene i det overordnede tema "At stræbe efter mening". Der går ikke teoretisk i dybden med det eksistenspsykologiske perspektiv. En dybtgående beskrivelse af dét perspektiv læses bedst i Jacobsen et al's "Kræft og eksistens" og Jacobsens "Eksistensens psykologi".

Tidligere nævntes Antonovskys teori om menneskets stræben efter mening og sammenhæng. Han viser, at de mennesker, som det bedst lykkes at finde mening og livssammenhæng er dem, der får det bedste helbred (Antonovsky 1980).

Jacobsen beskriver det poetisk: *"Tilværelsen er som dans på en line spændt ud mellem en pol af meningsfylde og en pol af meningsløshed...Livets mening samordner livsaktiviteterne, giver dem form og struktur, giver tilværelsen kontinuitet og sammenhæng... Meningen udspringer af vores livskilder, det dybe i os, det hellige i os, som har en biologisk oprindelse, men transformeres gennem det psykiske og videre ud i verden"* (Jacobsen 1998:27-28).

En eksistenspsykologisk tilgang giver basis for at stille de rigtige spørgsmål. Det er en filosofi / terapiform, der forstyrrer mennesker mere end beroliger, fordi der igen og igen vendes tilbage til fundamentet. Der er ingen nemme eller magiske svar på de stillede spørgsmål, men at reflektere dem åbner nye horisonter. Emmy van Deurzen-Smith siger, at vi må lære at være angste på en passende måde. Tillade paradokserne, leve dem (Deurzen-Smith 1988,1997). Målet med en eksistentiel tilgang er at få en klarere fornemmelse for, hvem man er, og hvilket liv man er i gang med at leve. Hermed får man mere klarhed og styrke. Får bevidsthed om de uafvendelige menneskelige dilemmaer, man står midt i. Smith giver eksempler på spørgsmål: Hvad er meningen med mit liv? Hvad er min rolle i dette? Hvilket liv vil jeg leve? (Deurzen-Smith 1997). Man lever og ér i det, der ikke giver mening – en tid – hvoraf der opstår en ny mening. Det har ikke relevans som sådan at tale om ens personlighed og karakter. Man taler om livet, som det mærkes lige nu. Tager udgangspunkt i nutiden og bruger fortiden til at perspektivere, hvis det er relevant.

2. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

EN ALMENPSYKOLOGISK STRUKTUR

At skabe mening i det kaos, det er at have en livstruende sygdom, handler både om at skabe en indre forståelsesramme i forhold til sygdommens årsager, og i forhold til at håndtere sygdommen. Hos nogle af informanterne skilles disse ting ad, hos andre dannes baggrunden for handlestrategier ud fra, hvad de mener er årsagerne til sygdommen. Hvad angår meningen med sygdommen i årsagskontekst, se kapitel 6. Hos alle ser jeg en tydelig mening med deres valg i et handleperspektiv, både hvad de vælger at gøre – og hvad de vælger ikke at gøre.

Jeg har valgt at strukturere undersøgelsens perspektiv i forhold til Niels Engelstedts begreber om, hvad et menneske er i almenpsykologisk forstand. Modellen bruges i en meningskontekst, hvilket tjener det mål at skabe dybere forståelse for informanternes drivkraft for at skabe mening på den måde, som de gør det. Engelstedts model er i oversigtsform:

Egennyttig virksomhed: Dette grundsyn findes i mange teoretiske varianter, f.eks.:
Hedonisme: Lykke betragtes som livets motiv og mål. Egennytten er en grundlæggende kraft i samfundet.
Epikuræismen: Tag det roligt, nyd tilværelsen, vær god ved dig selv.
Stoicismen: Den eneste lykke er den lidenskabsløse tilstand.
Utilitarismen: Nytteprincippet, forening af tiltrækning og frastødning.
Liberalismen: Survival of the fittest = den selviske stræben efter den individuelle lykke er selve naturens orden.
Freud: Om drifternes væsen = homeostase, spændingsreduktion som belønningsprincip. Mennesket ses som en maskine styret af lyst og ulyst. Selvopretholdelsens psykologi. Selviskhed er menneskets fundamentale natur (Engelsted 1989: 211-222).
Engelsted spørger så: Er det sådan, at menneskets virksomhed basalt set altid siger mod en eller anden fordel eller nytte for den virksomme selv? Nej, mennesket er også uegennyttigt.

Fællesnyttig virksomhed: Den fællesnyttige virksomhed er den egennyttige virksomhed i den sociale form. Involverer altid mindst ét andet individ. Relationen er symmetrisk (gensidighedens princip – noget for noget).
Samfundsmæssiggørelse: Alene i kraft af samfundet vinder det menneskelige individ de menneskelige udfoldelsesmuligheder og bliver en individualitet. Samfundet er derfor ingen trussel mod individualiteten, det er selve den grund, hvorpå individualiteten optræder som figur (Engelsted 1989: 222,223,231,266.)

Uegennyttig virksomhed: Dvs. en virksomhed, hvor resultatet ikke er til nytte for den virksomme selv. Kun én ting er ægte uegennyttigt:
Yngelplejevirkosomhed; intet kompenserer for det betydelige energiudlæg, der er forbundet med yngelpleje; principielt er det i modsætning til individets selvopretholdelse. Yngelvirksomhed er sin egen grund. Det er et mål, ikke et formål. At formidle livet videre er organismens natur eller væsen. Det er noget vitalt. Det er livsudfoldelse og ikke selvopretholdelse, det er selvoverskridende. Det involverer altid mindst ét andet individ, nemlig barnet. Relationen er asymmetrisk (Engelsted 1989:224-232).

Almennyttig virksomhed: Lønarbejde er ikke nogen social relation eller byttehandel. En ting er arbejdet. Noget andet er lønnen. Lønarbejde kan deles op i 1) ydelsen, 2) nydelsen og 3) deres sammenknytning. Arbejde sigter ikke mod den arbejdendes eget behov, og er derfor uegennyttigt, men fordi det tjener til at opretholde det samfundsmæssige system, så er det at arbejde alligevel til fordel for den arbejdende selv. Arbejde adskiller sig herved fra yngelvirksomhed ved at være en uegennyttig virksomhed, der er til nytte for én (Engelsted 1989: 263-266).

I oversigt kan modellen præciseres i forhold til individ- eller samfundsniveau, ego- eller altruismefokus. (Min model på basis af Engelsted 1989:266):

| | Individ | Samfund |
|-----------|------------|---|
| Egoisme | Egennytte | Fællesnytte (egennytte der er til fordel for en anden) |
| Altruisme | Uegennytte | Almennytte (uegennytte der er til fordel for en selv) |

Strukturen omhandler menneskets vitale mål (virkemål): Enten at sikre eget liv eller at sikre det almene liv i form af afkommet. Jeg vælger netop denne model, fordi hver form for nytte har sin egen værdi. Et *helt* menneske er et menneske, der tør leve alle 4 former for nytte: Egennytte, fællesnytte, uegennytte, almennytte. At bruge modellen i en meningskontekst, tjener det mål at skabe større forståelse for informanternes drivkraft for at skabe mening, på den måde, de gør det.

MENING I FORHOLD TIL EGENNYTTEN

Anne oplever flere fejlslagne kommunikative møder med læger, som ikke forstår hendes bevæggrunde for fravalg af hospitalsbehandling, og tilvalg af egenbehandling. Hvordan valgene er foretaget ud fra det at skabe mening, beskrives nedenfor. Kort efter diagnose og efter det første chok har fortaget sig, oplever Anne en indre kampgejst:

"Men da jeg cyklede hjem (fra arbejde senere på dagen), fik jeg den tanke, at de ikke skulle få has på mig, og at det ville jeg selv bestemme."

Jeg spørger, om hun mener sygdommen eller lægerne. I første omgang mener hun lægerne, idet hun i forbindelse med både sin mors og søsters sygdom og død, har dårlige erfaringer med hospitalsbehandling:

"Året før, da var min mor død, vi ved ikke af hvad. Hun lå på hospitalet mange gange, og hun blev undersøgt for alting. Men hver gang hun kom derop, fik hun det bare dårligere og dårligere. Hun fik piller og piller, og de interesserede sig slet ikke for, hvad hun spiste. Tre år tidligere var min søster død af underlivskræft. Det var det samme, for hver gang hun kom på hospitalet, fik hun det dårligere og dårligere. Vi så, hvordan hun sygnede hen og nærmest rådnede op. Så det skulle i hvert fald ikke være lægerne, der bestemte over mig."

For Anne var det generelt mest meningsfulde og rationelle at gøre noget andet end både moderen og søsteren. Konkret var det at fravælge hospitalsbehandling og vælge at styrke sin krop fysisk og psykisk. At vælge at gøre noget andet end moder og søster kommer således også til at handle om at bryde en "slægtstradition", og på den måde rækker det på samme tid udover Anne personligt set, bliver på en og samme tid egennyttig og uegennyttig, ved at blive et eksempel for sine børn.

Udover de dårlige erfaringer med nærtståendes død, har Anne flere egne dårlige erfaringer med behandling. Dels har hun fået bortopereret "hele underlivet", hvilket oplevedes som et massivt overgreb, hun ikke fik mulighed for at sige til eller fra i forhold til, dels har hun nyligt fået en knæoperation. I denne kontekst bliver det radikale fravalg af hospitalsbehandling forståeligt, det giver mening, at hun handler, som hun gør:

"...jeg kunne for det første ikke klare at blive skåret i, for det var ikke så lang tid siden – det var sidste år - at jeg havde fået fjernet mit underliv (livmoder og æggestokke)."

I: "Også med en knude?"

"Nej, men det troede de så. Det vidste jeg ikke, de troede, men det fik jeg så at vide. Jeg var bare sikker på, at det ikke var kræft. Og det var det så heller ikke... Jeg ved ikke hvorfor, men jeg var sikker inden i mig selv, at det ikke var kræft... Men da jeg vågnede op, sagde de, at de havde fjernet hele mit underliv..."

Jeg havde også lige smadret mit knæ, hvor jeg så var blevet opereret. Så at blive skåret i mit bryst, det kunne jeg ikke... Så kom jeg altså ud af det der hospitalshalløjsa, og det var bare godt, for jeg havde det godt med min beslutning. At jeg kunne klare mig selv... Jeg havde sådan et mod på at vise, at det ikke kunne passe. At man ikke kunne et eller andet selv... så jeg tog altså alle de der kosttilskud og medicinen... og en måned senere kunne jeg mærke, at knuden var ved at forsvinde."

Anne læste mange bøger om kræft; årsager, mening med sygdommen og selvhelbredelse. Hendes konklusion er meget enkel. Det er egen *vilje* og *lyst*, kommende indefra, der skaber mening. Og ny livsmening: Anne er både blevet mere selvstændig og tager mere hensyn til sig selv, drager mere omsorg for sig selv end tidligere:

"Det er egentlig så såre enkelt, altså livet, man skal egentlig bare gøre, hvad der er godt for én selv... Man skal ikke gå på kompromis... Jeg tog ansvaret for det, jeg gjorde... Det skal komme af egen vilje og lyst,, det skal komme indefra... Generelt havde jeg tænkt for lidt på mig selv, jeg har i stedet forsøgt at opfylde andres behov... Jeg er egentlig blevet ret selvstændig. Jeg er ikke kuet mere... Ikke som i gamle dage. Jeg har mine egne penge, vilje og lyst, men derfor kan man jo godt tage hensyn."

Og gad vidst om det at turde være egennyttig ikke også højner kvaliteten af Annes relationer? I hvert fald siger hun, at kræften aldrig har forhindret hende i noget som helst. Snarere tværtimod. Den har givet hende nogle oplevelser, som hun ellers ikke ville have fået. Positive erfaringer både med sig selv og i relation til andre.

For Fanny gav den alvorlige sygdomsperiode en mental opvågnen, som gav næring på alle nytte-planer:

"Alt bliver oplevet meget mere intenst... Hvis man overlever sin kræftsygdom og husker, hvad det gjorde ved én i den periode, man var syg, så tror jeg, at man får et helt andet liv. Et meget rigere liv. Man oplever naturen, man oplever samværet med andre mennesker, man bliver mere tolerant, man tager sig ikke så meget af småproblemer."

Dorte bruger konkret det at have fået sygdommen til at skabe sig et sundere liv på flere planer. Bl.a. prøver hun på at skabe større ro og mindre stress i sit arbejde, derved at hun kort efter sygdommens udbrud fik et job med langt større

fleksibilitet og mindre arbejdspress. Indadtil arbejder hun hele tiden med sin livsmening:

"Jeg skal være mere nærværende og finde ud af, hvad der er vigtigt for mig her i livet."

Hanne blev, specielt efter mandens død, bedre til at gøre ting, hun havde lyst til for sig selv, gøre dem i nu'et og ikke udskyde tingene:

"Jeg havde jo mere frihed til at gøre, sådan som jeg følte, det passede ind i mit humør... Jeg er nok lidt mere impulsiv med tingene, som jeg gør...Jeg springer bare ud i det, for som jeg siger, så er det jo ikke sikkert, de kommer tilbage til mig."

Når man er sig bevidst, at livet har begrænset tid, leves det mere intenst:

"Når man har en sygdom, hvor man ved, at man ikke har så lang tid tilbage, så vil det altid hænge bag én, at man skal leve her og nu. Og man skal leve meget intenst her og nu... Jeg siger sommetider, at jeg ville ikke have været foruden min sygdom, for jeg tror egentlig, jeg vågnede op på det tidspunkt."

Da Jane fik diagnosen, var det det værste, det mest angstfyldte, hun nogensinde havde været igennem. Meningsløsheden og spørgsmålet "hvorfor mig?" fyldte meget, samtidig med at hun på ét plan følte sig sikker på, hvorfor hun havde fået sygdommen. Som en paradoksal modpol til smerten, vreden og angsten oplevede Jane et sjældent nærvær og rummelighed:

"Det efterår tror jeg er det smukkeste, jeg har oplevet hele mit liv... Vi (manden og hun) spadserede, snakkede, spiste og hyggede, og som sagt kom hinanden utrolig tæt. Og alting var så smukt... Sådan var det med julen, foråret. Man bliver så utroligt seende og lyttende. Man hører ting og sager. Man bliver så observerende... Jeg holdt op med at være fordømmende over for andre mennesker."

Sygdommen har mere permanent hjulpet hende til ikke at blive irriteret over småting. Hun har fokus på relationerne som det vigtigste, altså det almennyttige og det fællesnyttige fokus.

"Jeg påfører ikke mig selv en masse negative ting, som er unødvendige... Fordi det er betydningsløst. Det, der betyder noget, er andre mennesker. Og så forsøger jeg også på at synes godt om mig selv."

For Lars er der en høj grad af livsmening forbundet med selvudviklingskurserne. Det at komme til at forstå sin psykes afkroge, forstå relationerne til andre mennesker, skabe relationer til andre på selvudviklingskurserne (fællesnyttedimensionen), giver Lars livsmening og gejst i forhold til at tro på sin egen evne til at blive helbredt. Det psykologiske arbejde er mere en give-slip-på gamle overbevisninger og følelser, en slippet "panseret" - hen imod en forståelse af hidtil ukendte ressourcer, essensen, i sig. Et på overfladen egennyttigt arbejde, som gavner fællesnyttigt også. Lars arbejder på interviewtidspunktet stadig med at finde en passende livsmening, udover selve det at være levende, som jo naturligvis fyldte meget, da han var dødssyg.

To informanter taler om kræftsygdommen ud fra nærmest et genfødselstema, der handler om en grundlæggende tro på retten til livet, nemlig Ena (case 2) og Grete (case 3).

Ena siger, at dybden i hendes bevidsthedsmæssige arbejde ikke var kommet foruden kræften. Et eksistentielt spørgsmål som det at værdsætte sig selv, finde sig værdig at være til, har trængt sig på i mange år, men hun blev tvunget til at se det i øjnene vha. kræften. Dét at tillade sig selv rum til "kun" at *være til*, er forudsætning for, at kræften ikke får overtaget. På den måde giver hun kræften mening ud fra en eksistentiel betragtning. Hun betragter det som en slags opvågning. Igen er det et psykologisk arbejde med henblik på at nære egennyttens, men de positive konsekvenser af at arbejde med sit eget værd, spreder sig til hendes relationer i øvrigt.

"Jeg tror, der skulle noget meget voldsomt til... før jeg vågnede tilstrækkeligt op. Også fordi jeg tror, at jeg dybest set aldrig har værdsat mig selv. Jeg tror nok, at hvis jeg var gået dybt nok på et tidspunkt, så havde jeg ikke syntes, at jeg var værdig til at være her."

Gretes væsentligste oplevelse med shamannic counsellings var, da hun stillede spørgsmålet *"hvordan kan det være, at jeg ikke bliver rask?"* – at da fik hun et modspørgsmål som svar *"hvordan kan du tro, at du kan blive rask, hvis du ikke selv synes, at du har fortjent at leve?"* Det markerede et vendepunkt psykologisk set. Fysisk stoppede spredningen af kræften i 3-4 år, hvorefter den kun langsomt begyndte at sprede sig igen. Grete beskriver dette modspørgsmål som noget af det vigtigste, hun har oplevet i forhold til at forstå og give sin kræftsygdom mening - og derfra bryde mønster og komme videre.

Mht. Kurts (case 4) selvforståelse, drivkraften for at handle i forhold til sygdommen, og derigennem give den mening, da adskiller han sig fra flere af de andre informanter. Hvor nogle handler i forhold til en åndelig dimension, nogle i et reinkarnationsperspektiv, andre igen i forhold til at være et godt forbillede i forhold til sit barn, de fleste i forhold til et grundlæggende helhedssyn på sig selv, så anser Kurt det enkelte menneskes betydning for meget lille. Det han så i stedet taler om er livsviljen, nærmest som en driftsmæssig størrelse, der hjælper én til at blive mere sig selv. Livsviljen har altid været i ham, men den blev først fuldt udfoldet, da han var i kontakt med den alternative behandler, der hjalp ham med at lære at holde ubetinget af sig selv. Og ved at turde være sig selv, finder han kræfterne til at lave et stort stykke frivilligt arbejde for opgivende kræftpatienter.

Der ses det tydelige mønster, at alle informanter begynder at tillægge sig selv større værdi, de tør være noget mere for sig selv, tør koncentrere sig om sig selv og det at have det godt, fysisk, psykisk og åndeligt. De giver det at gøre noget godt for sig større fylde, de giver det mening; det er mening, for alternativet er døden.

MENING I FORHOLD TIL UEGENNYTTEN

Bente indplacerer meningen med, at hun har haft alle sygdommene, i en reinkarnations-fortolkning, hvor hendes mål er at kunne blive mere uegennyttig:

"Der er en mening med det her. Der er en mening med, at jeg får ryddet op i hele det her liv. Så jeg i det næste liv kan bruge det til det, jeg kalder tjenestearbejde, hvor man går ind for at gøre et virkelig godt stykke arbejde for menneskeheden som sådan."

Hvad enten man er enig med hende eller ej i eksistensen af reinkarnation, så er der en stor drivkraft og målrettethed i at "rydde op", som hun kalder det. Bente har i sit arbejde med børn i mange år været givende: det er en grundlæggende værdi for hende at være meget givende. Det evner hun ikke i så høj grad længere pga. helbredet, men ønsket i forhold til at gøre sig parat til det er så stærk, at hun aldrig er i tvivl om, hvordan at håndtere sygdommene. Hun ligger ingen til last, hun tager kurser i de ting, hun mener kan hjælpe i forhold til håndteringen af sygdommene og forbedre hendes livskvalitet, og hun laver frivilligt arbejde i Tidslerne i det omfang, kræfterne rækker.

Gretes planer om, hvordan hun ville håndtere kræften, er blevet til, dels ved de følelser og fornemmelser, hun har haft i forhold til kroppen, følelser i forhold til en bestemt behandling, og ikke mindst er de blevet til i en kontekst med behandlere, som hun følte tillid til. Derudover er hun påvirket af, at moderen, der fik brystkræft som 45-årig og døde som 62-årig, fik mange senvirkninger af strålerne, levede et liv som offer for kræften og især behandlingen. Præcis som det er tilfældet med Anne, hvis mor og søster er døde af kræft. Det er vigtigt for Grete at bryde dette slægtsmønster og selv gøre noget. Lægerne påpegede over for Grete, at hun kan ikke tillade sig at vælge alternativ behandling, når nu hun har et lille barn, men for hende forholder det sig omvendt; hun vil fremtræde som en kæmpende mor, og ikke som et offer:

"Det kan jo være, at (min datter) også har de der gener... Så var min holdning, hun skal ikke have en mor, der er offer for sin sygdom. Hun skal have en mor, der kæmper. Hvis jeg ikke lever, når hun er voksen, så skal hun i hvert fald have haft en mor, der har givet hende et andet billede med, end jeg fik fra min mor... Jeg kan ikke lave hendes gener om, men jeg kan give hende et andet billede af, hvad en kvinde er, end hvad jeg har fået med mig...Jeg er ikke sikker på, at jeg kunne have været så konsekvent, hvis det kun var for mig selv."

I det at agere selvforvaltende, har en vigtig drivkraft altså været hensynet til og ønsket om at være et forbillede for datteren.

MENING I FORHOLD TIL FÆLLESNYTTEN

Grete spurgte på en fantasirejse efter *meningen* med sygdommen. Her ses, hvordan egennytte og fællesnytte dimensionerne falder sammen. Gretes beskrivelse er særlig derved, at der også knyttes an til hendes forhold til døden:

"Det er for hårdt at rumme, at der ikke skulle være en mening, når nu det er så forfærdeligt og skræmmende. Jeg fik at vide, at jeg kunne se det som en gave, jeg kunne jo se, hvad det allerede havde betydet for H (hendes mand) og min udvikling. Alt det jeg oplevede nu, ville jeg kunne bruge senere i mit liv. Som trøst også. Så spurgte jeg på et tidspunkt, hvornår det ville holde op. Det var helt konkret. Jeg fik at vide, at det ville holde op, når jeg holdt op med at være bange for at dø. Dengang vidste jeg heller ikke, at jeg var bange for at dø."

Flere andre informanter beskriver, hvordan relationer i det hele taget, er blevet bedre, mere intense og kærlige.

MENING I FORHOLD TIL ALMENNYTTEN

Dér hvor Engelsteds teori er mest relevant, er i forhold til at forstå informanternes trang til at være almennyttige. De er alle kontaktpersoner for Tidslerne, bruger meget tid som ulønnede medarbejdere. Man kunne selvfølgelig godt reflektere over egennyttedimensionen i det, men jeg oplevede stor "renhertethed", stor lyst til det at være noget for andre i samme situation, som man selv havde været eller var i, uden at det handler om, hvad de hver især selv får ud af det. Alle informanter fortæller om deres frivillige arbejde, men kun 2 informanter er her valgt ud, fordi de nogenlunde dækker, hvad alle har sagt. Dorte har lyst til at formidle sit syn på kræft og hvad hun mener er god sygdomsmestring:

"Men jeg synes, jeg har en mission. Jeg har nogle holdninger til kræft, bare overhovedet at sige nogle af de her ting højt tror jeg, at andre mennesker kan have glæde af, hvis de får kræft."

Som kontaktperson for Tidslerne prøver hun først og fremmest på at være lyttende, baseret på grundantagelsen, at sygdommen er den enkeltes ansvar.

"For mig handler al god rådgivning eller vejledning om at være i stand til at lytte på en ordentlig måde... Min vigtigste mission er at finde ud af, hvad der er rigtigt for dem." (De der ringer til hende.)

Kurt forklarer, at det er dem, der opgives i forbindelse med konventionel kræftbehandling, han især forsøger at støtte, fordi det er dem, der står absolut svagest:

"De afviser jo en 8-9000 mennesker hvert år i systemet som værende uhelbredelige... Jeg har tit i skoletiden taget de små i forsvar."

I: "Det gør du vel egentlig også nu?"

"Ja, de svage. En patient, der har fået den der besked, at der ikke er noget at gøre, er en svag person... Jeg kan fornemme, at når patienterne kommer ind i min stue, så ser de nedtrykte ud, men når vi har snakket en 2-3 timer, så går de jo glade herfra. Så er jeg jo glad, det er logisk. Jeg ved jo godt, at jeg ikke kan redde nogle andres liv, men hvis jeg bare kan give dem nogle små glæder undervejs, så er det ikke spildt, og derfor bliver jeg ved. For det giver altså også mig noget... Jeg prøver på alle måder at styrke viljen hos alle mulige mennesker. Viljen er jo ikke noget, vi har øvet os i. Det er noget, vi er født med. Vi skal bare have gjort den optimal, så vi kan bruge den... Min mission er, at det skal blive bedre for patientens skyld. Det er det, det hele går ud på for mig. Og der er jeg nødt til at klemme lægerne lidt."

Nyttemodellen for menneskelig virksomhed sætter alle former for virksomhed i et perspektiv, hvor der er god mening og fylde i at handle, som informanterne gør. Der er mangfoldige måder og veje, men altid er der logik og mening i det. Modellen forlades i det følgende, hvor et andet perspektiv bringes på bane, nemlig:

MENING I FORHOLD TIL HELHEDSSYNET

At fastholde et helhedssyn, med udgangspunkt i et spirituelt perspektiv, giver de fleste af informanterne en platform for at føle fred med sygdommen, giver livsmening og mening med sygdommen. F.eks. nævnte Merete, hvordan modløsheden nemt kan snige sig ind, hvis man kun forholder sig til sin fysiske krop. Håbet hører til på det mentale bevidsthedsniveau, hvor en mening og en sammenhæng knyttes, og kroppen bliver underordnet.

Mht. at handle i forhold til sygdommen, er Bente med årene blevet temmelig "alternativ", afstår helt fra konventionel kræftbehandling. Hun påpeger, at det vækker manges undren. Men det giver mening, når man forstår hendes sygdomssyn. I sin måde at anskue sig selv og sine sygdomme, knytter hun hele tiden en sammenhæng mellem det fysiske, det psykiske og det spirituelle. Der er ingen tvivl for Bente, hvor at starte med at handle på egen hånd. I og med at det sjælelige/det spirituelle er det grundlæggende i hendes menneskesyn, så er det på dette niveau, at al helbredelse starter. Bente og Anne er de eneste informanter, der helt afviser konventionel kræftbehandling. De øvrige blander forskellige typer konventionel og alternativ behandling. På hver deres måde jonglerer de at blande de forskellige menneske- og sygdomssyn. At navigere i dette kaos kræver mange refleksioner.

Det at skabe mening i et sygdomsforløb er en form for en *ukuelighedsfaktor*. Uanset i hvilken kontekst klienter og patienter finder deres mening, mener jeg, det er vor forpligtelse som sundhedsmedarbejdere at forsøge at forstå deres sygdomssyn og bevæggrunde for at håndtere en sygdom, som de gør. Rodfæstethed i en dimension af åndelige værdier skaber mulighed for en aktiv "handlen" på et indre plan, når handling på et ydre, fysisk plan er umuliggjort, som det kan være tilfældet, når kroppen er i en kræftsygdoms vold. Herved undgås risikoen for at udvikle en lammende offergørelse.

3. SAMMENFATNING

"Mod smerten over den tabte tid findes kun ét middel: At tillægge den mening."

Sigfred Lenz (1981). 183

At skabe livsmening og mening i og med forståelsen af en alvorlig sygdom er almenmenneskeligt. Det samordner livsaktiviteterne, giver kontinuitet og sammenhæng. Rammes man af modgang vil fokus ofte gå fra at have og eje til at være og leve.

Informanternes meningsskabelse forstås her i et almenpsykologisk perspektiv ud fra dimensionerne egennytte, uegennytte, fællesnytte og almennytte.

Når alternativet til egennytten er døden, når selve det at overleve bliver målet, evner flere informanter at skabe et eget værens- og omsorgsrum, de ikke undede sig tidligere. Selvværdet højnes, frihedsfølelsen udfolder sig, lyst og vilje bliver drivkræfter for handlen.

I uegennyttig forstand bliver det vigtigt at bryde et slægtsmønster af offergørelse i det at leve med kræft. Flere informanter ønsker at blive et forbillede for deres børn – af hensyn til børnenes eventuelle fremtidige håndtering af kræft.

I fællesnyttig forstand giver sygdommen mening i forhold til en fordybelse af relationerne.

I almennyttig forstand giver det livsmening, det bliver en mission at lave frivilligt arbejde i forhold til andre kræftpatienter.

Det er i et helhedsperspektiv, dvs. at forstå sig i en bio-psyko-social og eventuelt spirituel kontekst, der skabes mening og forståelse af sygdommen. Det bliver platformen, hvorudfra ukueligheden udspringer. Rodfæstethed i en klar livsmening og en mening med sygdommen skaber mulighed for handlen på såvel indre som ydre plan, hvad enten dette er en psykologisk given slip, eller det er aktiv ydre handlen. Herved undgås en lammende offergørelse.

11 DØDEN, LIVET & HÅBET

1. Undersøgelsens perspektiv
 - At se døden i øjnene
 - Håbet
 - Kvaliteten af de nære relationer højnes
 - Kræftens bekæmpelses livsmodsgupper
2. Fagligt perspektiv
 - Kræftens Bekæmpelses Livsmodsgupper
 - Døden, livet og håbet – i eksistentiel belysning
 - Kvaliteten af de nære relationer højnes
3. Sammenfatning

Hvordan egentlig arbejde med døden som en mulighed? Stort set alle informanter har været igennem "at se døden i øjnene", hver har fundet sin vej igennem processen, hurtigt eller langsomt, direkte eller via diverse snørklede omveje, for så efterfølgende at koncentrere sig om at leve. De fleste i undersøgelsen beskriver det som en egen vandring, hvor de selv er drivkraften og højst kan bruge diverse pårørende og behandlere som midlertidige katalysatorer for processen. F.eks. Dorte siger "når man får en sygdom, kan man snakke med andre. Og man kan få støtte af andre. Det mener jeg er uvurderligt og utrolig vigtigt. Men fødsel og død, det er stadigvæk noget, man gør alene...man skal have den viden og sikkerhed inden i sig selv." Flere fortæller, hvordan de i meditationer og visualiseringer har set og mærket døden som en mulighed, arbejdet med dødsangsten – og hvordan liv og død bliver to sider af samme sag ved den dybe kontemplation.

"Døden er det naturligste af alt, og døden er en skandale, vi ikke kan fatte. Begge dele er sandt på én gang. Det er rigtigt, at døden og dermed kampen for selvopretholdelse, er den betingelse livet leves på, men døden er ikke en del af livet. Hele vores liv tænker og taler vi, handler og planlægger vi, som om vi aldrig skulle dø."
(Jakob Wolf 1996)

1. UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV

Nedenfor fremdrages de informanter, der har talt om, hvordan de har arbejdet og arbejder med dødens mulighed. På forskellig vis kobler de dødens mulighed med håbet, livet, nærværet. Dog skal indledningsvis nævnes Lars, der som den eneste af informanterne taler om *ikke* at ville tage døden ind:

"Der er en ting, som jeg faktisk ikke har taget ind. Det er døden. Jeg sagde til mig selv, da jeg fik at vide, at der var kræft igen i 1996 og 1997, at jeg ikke ville herfra. Jeg ville ikke

dø... når jeg mediterede og visualiserede, så jeg ligesom en kortage, hvor døden stod ved siden af. Og jeg vinkede bare farvel til den."

Ikke dermed sagt at døden er fornægtet. Lars rydder op i sit liv; han beskriver det selv som at han gør det for at give plads til det nye, men jeg fornemmer også i samtalen, at det nye kunne tænkes at blive døden - at han gør det af hensyn til de efterladte, hvis han skulle dø af sygdommen:

"...jeg blev bevidst om, at jeg ikke skulle på arbejdsmarkedet igen. Og hvor jeg begyndte at rydde op i de ting, som ikke længere behøvede at fylde... Jeg rydder op i skuffer og skabe for at give plads til det nye."

AT SE DØDEN I ØJNENE

De øvrige informanter, der taler om døden, konfronterer sig mere direkte med dødens mulighed. Kurt (case 4) beskriver, hvordan han har konfronteret dødsangsten i visualiseringer. Han har ligeledes visualiseret og kender til sin egen død, både døds måde og tidspunkt. Han anlægger et "helikopter" perspektiv på fødsel og død, her forstået som et stort overblik, hvor han ikke som sådan er identificeret med sin angst – og for den sags skyld ej heller kroppen. Han ser døden som en del af naturens kredsløb:

"...den (døden) er jo en del af det, der sker, når vi bliver undfanget og kommer ud af moders liv. Døden er jo ikke noget forfærdeligt. Det er en afslutning... Vi går ind i kredsløbet, for vi kommer jo fra den jord, vi går på. Vi er en del af den jord. Der skal vi være på, og der kommer vi tilbage til."

Merete (case 1) er en af de informanter, der i vid udstrækning taler om dødens mulighed. Hun virker afklaret med, at hun kan dø af sygdommen, uden at hun af den grund har "tabt" til den:

"Jeg oplever ikke, at døden er en fiasko her i livet."

At få diagnosen kræft er angstprovokerende, men også en døråbner til hidtil ukendte ressourcer. Merete bruger en metafor for dødsangsten forbundet med det at have kræft, hvor hun siger, at det er som at pille løg; der kommer en ny og dybere angst hver gang, hun tror at være færdig med at bearbejde sit forhold til den. At indstille sig på døden bliver man ikke færdig med, før man skal dø, siger hun.

Både Fanny og Bente beskriver en vis afklarelse, hvis døden skulle komme tidligt. Fanny siger:

"Jeg føler faktisk, at skulle jeg dø nu, ville det ikke være så hårdt."

Bente er sig bevidst, at hun ikke vil være afhængig af andre:

"Får jeg cancer igen, så vil jeg jo nok igen prøve at bibringe mig selv så godt et liv som muligt så længe som overhovedet muligt. Men hvis jeg kan se, at jeg taber, så ønsker jeg at

dø. Det gør jeg så afgjort. Jeg vil ikke kontakte lægerne. Jeg vil ikke i behandling eller i behandlingssystemet. Jeg har set, hvor barsk, det er... Næsten alle mine venner og bekendte er døde af cancer, og de fleste af dem har været i systemet."

Ena (case 2) fortæller, hvordan det at indse dødens mulighed trængte sig på. Hun blev nødt til at "se døden i øjnene", og iblandet med det kom andre traumer op, med følelser som sorg og vrede. Uanset hvor voldsomt det var, var hun ikke bange for det. Hun beskriver, hvordan hun arbejdede med det:

"Pludselig kom den sorg. Den føltes som en kæmpesøjle, der rejste sig, og der var lyd på. Der var krop på, det føltes bare som en stor søjle af sorg, som jeg stod og holdt om. Det var faktisk så utrolig smukt. Det var bare sådan en søjle af kraft, der kom nedefra. Den der kæmpesorg."

Ena skelner mellem dødsangsten i sig selv, og sorgen over, hvis hun skulle dø fra et mindre barn. Det er det sidste, der stadig fylder i hende, mens hun har arbejdet intensivt med døden og dødsangsten igennem visualisering og meditationer. Hun har et billede af, hvad døden er:

"Det er noget med noget lys. Det er noget med at blive ét med noget lys. Det er noget med det at blive ét med det, der er essensen af det hele. At blive ét med det, jeg kan mærke, når jeg pludselig er dér. I sammenhæng med det, jeg kalder Gud. Når jeg er der, så er jeg sikker på, at der er jeg også på et eller andet plan, når jeg er død... der er en eller anden kærlig energi, og den tror jeg, man på en eller anden måde bliver en del af. Og det giver mig en eller anden ro."

Dorte begyndte nogle måneder efter diagnosen at beskæftige sig med dødens mulighed. Til en begyndelse ved at læse en del om sygdommen og døden, en rationel og selvdistancerende måde. Senere gik hun tættere på sin egen død; via visualiseringer fik hun intuitive billeder om sig selv. Med inspiration fra Davidsen-Nielsens "Blandt løver" og det heri citerede om Karen Blixens holdning, at man bliver nødt til at leve *blandt løver* i stedet for at flygte fra dem, siger Dorte:

"Den bog sagde mig meget i forhold til det at tvinge mig til at tænke, at kræft var en sygdom, man kunne dø af. Og så samtidig sige, at det er en sygdom, du ikke behøver at dø af."

Efter en tid følte Dorte sig overbevist om, at hun ikke skal dø af sygdommen:

"Jeg fik hele tiden billeder af, at det var ikke noget, jeg skulle dø af."

HÅBET

Selvom Merete taler om det at anerkende sygdommen som en kronisk sygdom, udelukker det ikke håbet om total helbredelse. Faktisk er dette håb livsnødvendigt. Hun beskriver knivsæggen mellem håb og realisme, mellem at være utopisk og realist. Grete taler om håbet på lignende måde som Merete, og siger bl.a.:

"Håbet er mit. Det skal de ikke tage fra mig."

Merete laver koblinger mellem dødsangsten og livsviljen, mellem dødsbevidsthed og håb, og følgelig hvordan dødsangsten kan være døråbner for hidtil ukendte ressourcer. Jeg spørger, om det så ikke er en fortrængning, at man ikke beskæftiger sig med døden. Hun beskriver sin erfaring, at de fleste i periode går tæt på dødens mulighed og praktisk set træffer de forholdsregler, der skal gøres

"og når det så er overstået, så vil vi altså gerne til at nyde livet."

Grete siger, at det ikke kun er i forbindelse med konventionel behandling, at folk fratages håbet. Også alternative behandlere tager håbet fra folk, når de enerådigt siger, at deres form for behandling er den eneste, der virker. Dette skisma påpeger hun samtidig med, at hun ser mange pudsige former for behandling lykkes. Hun tror det lykkes fordi:

"Det har været dér, de har været åbne og fundet deres håb, og det har været det, der skulle til, for at de fik kræfterne."

Både Meretes og Gretes fokus er troen og bønner. Grete siger endda:

"Dybest set tror jeg, at man kunne helbredes ved bøn, men når nu jeg ikke kan bede på den måde endnu, så må jeg gøre noget andet indtil da."

Merete, oplevede to gange at være meget tæt på at dø, i 1999 og 2000 – et par år efter interviewenes gennemførelse. Da hun havde gennemlæst første version af afhandlingen, fortalte hun mig, at hun havde fået et væsentligt anderledes forhold til håbet. Under overskriften "Håbets forførelse" siger hun:

"Håb betragtes i almindelighed som noget særdeles positivt, og det mest negative, man kan gøre, er "at tage håbet fra folk". I den forståelse er håb noget, man skal have fra andre: en behandling, der kan redde os fra kræften. Konsekvensen er, at patienterne forventer behandlinger bare for at få et håb, selvom enhver logisk tankegang måske siger, at behandlingen ikke vil have en positiv effekt.

Efter min erfaring må håb, hvis det skal have nogen som helst mening, være noget, der har bund i os selv. Noget som ingen kan tage fra os, men som vi selv kan give slip på ved rette lejlighed...

Håbet slap jeg først, da jeg i 1999 måtte kaste håndklædet i ringen og erkende, at jeg ikke mere var i stand til at klare mig selv. Det at slippe håbet er det mest grænseoverskridende, der er sket i mit liv. Det er betydeligt sværere at slippe håbet end at slippe angsten, selvom begge er udtryk for en fiktion. Jeg ser ikke mere håb som noget positivt, men som en lige så stor forførelse som angsten. Hvert eneste øjeblik vi håber på noget bedre end dette, forhindrer vi os selv i at leve fuldt ud i den eneste virkelighed vi har: Det hellige nu...

Samtidig med, at jeg slap håbet, skete der det for mig og alle andre helt og aldeles uventede: Jeg begyndte at få det bedre! Min sygdom vendte, da jeg havde sagt ja til at dø. Det er ikke det samme som at give op, fordi min vilje til at leve var der stadig... Men jeg slap håbet, som er det sidste slør, den sidste illusion vi må give afkald på, før vi træder ind i virkeligheden – ind i det hellige nu" (Birkelund: 2002: 37-38).

Det er min oplevelse, at hun har fået et nærmest transcendent forhold til både håb og angst – begge følelser er blevet transcenderet til *nærvær*. Således at begge dele ganske enkelt ikke længere eksisterede i hendes liv på samme måde som hos "os andre". Merete døde i september 2002, få dage efter at hendes bog udkom.

KVALITETEN AF DE NÆRE RELATIONER HØJNES

Det er markant i undersøgelsen, at flere informanter taler om, hvordan sygdommen har ført til, at kvaliteten af deres relationer er blevet bedre. Kærligheden leves i langt højere grad ud. Det giver styrke til at handle, og det mindsker angsten. I det følgende vises forskellige nuancer omkring fordybelsen; og ofte den samtidige glæde og smerte herved.

"Modsætningen til døden er kærligheden, for kærligheden tilkender noget uendelig værdi. Og den er derfor det absolutte oprør mod døden, der frakender alt værdi ved at gøre det til intet. Den modsætning melder sig af sig selv ved en begravelse. For hvad er sorgen andet end et udtryk for kærligheden? Man sørger over et menneske, der gjorde en forskel i ens liv. Og selvom sorgen kan være svær, ville man jo ikke ønske, at det menneske ikke havde været i ens liv. På den måde peger kærligheden ud over døden."

(Jakob Wolf 1996)

Dorte siger om den kæreste, hun fik omkring tidspunktet for diagnosen, at han har været en stor støtte. Hans holdning var:

"Jeg er her, og jeg lytter. Men jeg er ikke bange for, at du skal dø, for det ved jeg, at du ikke gør." Den fælles holdning til, at det er ikke noget problem, for vi får mange år sammen, den er en stor styrke."

Hun nævner til gengæld, hvordan det er svært i forhold til de voksne børn, ikke så meget på egne vegne, men fordi de skal beskyttes fra at blive kede af det:

"Jeg har det stadig sådan, at døden, og det at kræft er en dødelig sygdom, det er sværest at snakke om med mine to voksne børn... For der føler jeg, at det er mig, der er mor... I virkeligheden har jeg lyst til at snakke om det, og jeg har snakket med dem om det, og de er meget afklarede om det... Men det, der går tættest på og er det sværeste, det er, at jeg kan ikke bære, hvis de skulle blive kede af det. Ens børn er dem, man vil beskytte."

Ena (case 2) har gennem hele sit sygdomsforløb først og fremmest haft et tæt forhold til sin mand. Han har støttet hende tæt i alt, hvad hun har besluttet at gøre, og han står for hende som et bundt af glæde. Trods sygdommen har også det seksuelle udviklet sig stadig mere givende og varmt. Han har en intuitiv forståelse for spirituelle sammenhænge, som han snarere lever end taler om.

Gretes (case 3) parforholdet havde en voldsom krise midt i sygdomsforløbet. Hendes mand følte sig afmægtig. De havde talt meget om liv, død og kærlighed, men han havde det dårligt med ikke at kunne *gøre* noget. Så begyndte de at dele nærvær: Grete lå meget og hvilede, og imens holdt han hende – blot holdt hænderne på hende, i tavshed - hvilket oplevedes rent, enkelt og kærlighedsfyldt.

Verbalt udviklede parret på den baggrund stor rummelighed og ærlighed over for hinanden.

"Så mange ting blev enkle. Vi opdagede, at mange af de sider, der ikke havde været plads til, det var nogle af dem, vi syntes bedst om ved hinanden."

Grete har syn for, at på trods af store forskelle mellem dem, forskellige måder at bearbejde tanker og følelser på, så deler de et fælles forståelsesrum, baseret på kærligheden, som altså i sygdomsforløbet har fået stor fylde.

Hanne påpeger betydningen af den voksne søns ihærdige hjælp og indsats for at få hende til selv at tage ansvar for sygdommen.

"Jeg var egentlig indstillet på, at det var færdigt det her liv. Så har jeg en søn, og det var egentlig ham, der syntes, at det her var for dårligt. For han skulle ikke af med sin mor nu, og så begyndte han at opsøge alternative behandlere."

I dag har sønnen trukket sig lidt og koncentrerer sig om sit eget liv, men hvis han kan fornemme, at Hanne i en periode har det dårligt, er han atter aktivt støttende, hvilket er meget betydningsfuldt for hende. Den yngste søn er også aktivt støttende og holder et vågent øje med Hanne. Datteren hjalp i hendes svageste periode en hel del i hjemmet med det praktiske. Svigerbørnene træder ligeledes til med omsorg og støtte. Børnenes måde at agere på er et stort skift i forhold til tidligere i Hannes liv, hvor hun oplevede at være den mest givende. Det giver hende styrke til at handle.

Jane taler flere gange om problemer i parforholdet, specielt forbundet med det seksuelle. Men ikke desto mindre var perioden, hvor hun fik sin første kræftdiagnose, præget af stor intensitet og samhørighed med manden.

"Dengang jeg fik underlivskræften; jeg vil næsten ikke have undværet den. Fordi jeg har aldrig haft det så vidunderligt med et andet menneske, som jeg havde med ham. En utrolig samhørighed. Et utroligt nærvær."

Kurt (case 4) understreger, at da han blev betragtet som døende og på familiens initiativ blev overflyttet til større sygehus, fordi de ikke ville opgive, var det deres initiativ, der gav ham styrke til at kæmpe. Gennem hele forløbet har de bakket ham op, og det har øget hans egen handlekraft. Støtten gælder alt lige fra hans brug af alternativ behandling, til visualisering, til kostændring.

Lars' mor har været en uvurderlig støtte for ham. Dels har hun støttet ham økonomisk vedr. kurser og alternativ behandling, som jo alt sammen er gået for sig i perioden, hvor hans økonomi ramlede. Dels har hun været en praktisk og emotionel støtte hele vejen igennem:

"Det var en selvfølge, at jeg kunne være her hjemme, og at hun kunne passe mig... Hun har altid været der."

Så de fleste informanter har et velfungerende netværk, der både praktisk og omsorgsmæssigt kan træde til, når det er nødvendigt. Men som også forstår at

respektere den syges integritet, og følgelig trækker sig, når det er det rigtigste at gøre, således at informanterne ikke fastholdes i sygerollen.

KRÆFTENS BEKÆMPELSES LIVSMODSGRUPPER

Kræftens Bekæmpelses (KB) livsmodsgrupper kritiseres af flere informanter for at være dødsterapier; de forsøger at lære folk at dø frem for at leve, siger de. F.eks. Merete:

"Der er jo mange, der føler, at når de kommer derind (I KB's livsmodsgrupper), så har de utrolig travlt med at lære dem at dø. Men det vi gerne vil lære, er at leve."

Hanne gik adskillige gange i livsmodsgruppe, men syntes det var deprimerende:

"Det var dybt deprimerende at høre på. Der var slet ikke nogle positive ting i det. Alt var så negativt og depressivt. Og hver gang jeg så kom, så syntes jeg kun, det spruttede ud af min mund med positive ting, så de kunne ligesom ikke snuppe mig, og jeg kunne ikke snuppe dem... Jeg prøvede virkelig længe at komme der, men jeg kunne ikke bruge det til noget... Det var alle (behandlere og patienter), der var så negative... Det var ikke en god måde at gøre det på."

Jane kalder KB's livsmodsgrupper

"den værste gang sandkasse, jeg nogensinde har været med til."

Hun påpeger især omgangsformen; at hun følte at blive talt ned til af terapeuterne, som insisterede på at arbejde med døden på en bestemt måde.

2. FAGLIGT PERSPEKTIV

I denne faglige perspektivering forfølges to hovedpunkter: Der startes først med en faglig perspektivering af det, jeg sluttede med i præsentationen af undersøgelsen, nemlig en faglig refleksion om Kræftens Bekæmpelses Livsmodsgrupper. De udgør en central erfaring i informanternes psykologiske sygdomshåndtering, og de udgør en central del af det udbud, der eksisterer omkring psykologisk støtte til kræftpatienter i Danmark.

Dernæst perspektiveres det at se døden i øjnene og håbet eksistenspsykologisk.

Emnet omkring at kvaliteten af de nære relationer højnes vil jeg lade stå fagligt ukommenteret, idet jeg tidligere (i kapitel 6) har beskrevet betydningen af social kontakt for såvel større sygdomsrisiko og betydning for sygdomsprognose. Det er således en central dimension, men som jeg i denne fremstilling har valgt ikke at sætte fokus på.

KRÆFTENS BEKÆMPELSES LIVSMODSGRUPPER

David Spiegel taler om vigtigheden af at se døden i øjnene, om at detoxificere den. Han beskriver det som essentielt i de gruppeterapier, han kører. Om end jeg er enig heri, så er det vigtigt som behandler at have respekt for den enkeltes måde at gøre det på. At se døden i øjnene på sin egen måde er ikke det samme som at lade velmenende terapeuter igangsætte og styre processen. Det er tydeligvis heller ikke KB's intention med grupperne (Jfr. "Livsmod. Et undervisningsmateriale om samtale med kræftpatienter"²⁹, 1999, samt tv-udsendelser herom.) Hvorfor opleves det så undertiden sådan? Det kan formentlig skyldes flere faktorer.

For det første beskrives ovenfor en mangfoldighed af individuelle og relativt indadvendte måder, informanterne har arbejdet med døden på. Ligeledes meget forskellige tempi, afhængig af parathed til at se dødens mulighed i øjnene. Terapeutisk set kræver det overordentlig stor finfølelse at vide, hvornår at blande sig. Blandt sig i en indre proces, som ikke umiddelbart kan ses i det ydre, kan af nogle betragtes som et overgreb. Intellektualiseringens distance kan være nødvendig en tid, før man kan arbejde følelsesmæssigt med sin egen død. Praktiske gøremål omkring planlægning af begravelse, arv etc. kan være udtryk for, at man har erkendt dødens snarlige mulighed, men det kan også være udtryk for distancering, at man koncentrerer sig om praktiske aspekter og holder følelsesmæssige aspekter på afstand.

For det andet kan det måske opleves blottende at arbejde med døden og sin dødsangst i en gruppe, hvor konfrontationen med dødens mulighed kan være iscenesat af terapeut. Den form for konfrontation opleves decideret forkert af flere af informanterne. Udover blottelsen kan det have været det forkerte tidspunkt i forhold til, hvor de selv var i processen. Eller måske er det at se andre i gruppen dø af sygdommen for hårdt og angstprovokerende? En mulighed kan også være, at vi fagligt set har en for stereotyp forestilling om dødsangst og den proces, der bør ligge til grund for arbejdet hermed. Jacobsen (1998) opdeler - her opsummeret - den teoretiske sorg- og kriseforståelse i:

- Den *katarsis-orienterede* sorg- og kriseopfattelse, ad modum Leick og Davidsen-Nielsen (Leick og Davidsen-Nielsen 1987 og 2001). Filosofien er, at den ramte person aktivt må bringes til at erkende sit tab og udtrykke sorgens følelser, gennem en dyb og lægende gråd. Der lægges vægt på konfrontation og aktiv behandlerindgriben.
- Den *psykodynamisk* orienterede kriseopfattelse, ad modum Johan Cullberg og Jarl Jørstad (Cullberg 1999). Den er baseret på psykoanalysen og lægger vægt på at studere samspillet mellem den akutte krisesituation og personens tidlige barndomserfaringer. Grundtanken er, at hvis vi som voksne udsættes for en krisesituation, vil vores krisereaktion være vidtgående bestemt af vores barndomserfaringer.

²⁹ På første side står, for at understrege at samtalerne handler om livsmod "Ved at forholde sig empatisk sammen med den alvorligt syge kræftpatient giver behandleren svar på patientens tanker og følelser. Han bekræfter ved sin tilstedeværelse, at patienten er til, at han er et levende menneske, der, som alle andre levende mennesker, udvikler sig gennem meningsfyldt samvær. Man hjælper ham med at leve det liv, der ligger foran ham. Kort eller langt. Man giver ham livsmod."

- Den *PTSD*-orienterede kriseopfattelse, ad modum Ask Elklit og Lars Weisæth (Elklit m.fl.1995). Det er en effektiv, kognitivt inspireret krisehjælp over for forskellige hændelser.
- Den *eksistentielle* kriseopfattelse, hvor kriser betragtes som hørende med til det at leve. Et menneske, som ikke kender til kriser, kommer til at mangle en dimension i livet. Uanset hvor hårdt et menneske rammes, indebærer situationen altid både smerte og muligheder (Jacobsen 1998:32-34).

Megen sorg- og krisebehandling i Danmark er baseret på specielt Leicks og Davidsen-Nielsens sorg- og kriseforståelse, og man kunne forestille sig, både fra en eksistentiel betragtning og med udsagnene fra denne undersøgelse in mente, at mennesket benytter forskellige veje til at komme til rette med deres tab, hvorfor behandlingsfilosofien med "konfrontation og aktiv behandlerindgriben" kan opleves som et overgreb.

Jacobsen kritiserer også den psykodynamiske kriseopfattelse, idet han mener, at fortiden ikke determinerer nutiden. Snarere er det omvendt – at vi forstår og reflekterer vores livshistorie igennem nutidigt perspektiv - hvorfor det relevante som udgangspunkt er at arbejde med nutiden (ibid).

Flere informanter henviser til mislykkede psykologiske behandlingsforløb, netop fordi de oplever, at terapeuten har taget udgangspunkt i fortiden, hvilket de umiddelbart opfatter misvisende og mindre vigtigt i forhold til at stå over for her og nu situationen med en livstruende sygdom som det vigtigste.

Mht. PTSD kriseopfattelsen er Jacobsen også kritisk. Han mener, at der er risiko for, at der sker en sygeliggørelse og psykiatisering af normallivet, og at fagfolk kan underminere folks tro på egne ressourcer (ibid).

Flere informanter beskriver, at omverdenen ville have betragtet dem som "indlæggelsesmodne", hvis man havde set deres sorgprocesser. Der eksisterer med andre ord en angst for at blive psykiatiseret, som gør det mere trygt at gennemleve et sorg-kriseforløb på egen hånd eller med alternative behandlere, som ikke diagnosticerer.

Det er min oplevelse, at måden hvorpå informanterne i denne undersøgelse arbejder med at se dødens mulighed i øjnene, bedst rummes inden for den eksistentielle tænkemåde, der følgelig uddybes nedenfor, om end der naturligvis også inden for denne retning er forskellige synsmåder.

DØDEN, LIVET OG HÅBET - I EKSISTENTIEL BELYSNING

Ifølge Jacobsen skelner *Karl Jaspers* mellem tre slags tanker om døden: 1. Viden om død i almindelighed, 2. Erfaringen af nærtståendes død samt 3. Tanker om og foregribelse af egen død (Jaspers 1994:119 ff. I Jacobsen 1998:100)³⁰. Når man står ansigt til ansigt med sin egen død, er tiden inde til, at man efterprøver sit liv. Hvad der står tilbage som væsentligt er noget, man har foretaget sig eksistentielt og egentligt. Hvad der står tilbage som faldefærdigt, har blot været noget ydre. På den måde "*bliver døden til eksistensens spejl*", til selve livets spejl (op.cit:223).

³⁰ Bo Jacobsen fremhæver Karl Jaspers, Irvin Yalom, Gion Condrau og Rollo May som væsentlige eksistentielle tænkere, der har bidraget med forskellige indfaldsvinkler til emnet. Jeg fandt hver af disses bidrag relevante i forhold til at perspektivere undersøgelsen. Om end jeg følger Jacobsens struktur, henvises til grundkilderne, som ligger til grund for fremstillingen her.

Jaspers anvender ordene tilværelse og eksistens om henholdsvis det udvendige og det egentlige. Kernen i teorien er en skelnen mellem tilværelse som noget ydre, der kommer og går og foreligger i en objektiv, materiel forstand, og selve livet eller eksistensen, der opleves og udfoldes indefra af det frie menneske. Denne fremhævelse af det egentlige, altså det eksistentielt betydningsfulde, sammenlignet med det udvendige og tilfældige, kan tilsyneladende ikke, ifølge Jaspers, foretages endegyldigt før i dødsstunden, hvor den så for sidste gang giver liv og næring til den døende (ibid).

Jaspers skelnen mellem ydre/uvæsentligt og indre/væsentligt kan genkendes i interviewundersøgelsen. Det kan imidlertid undre, at Jaspers betegner denne proces, hvor døden bliver eksistensens spejl, som *sidste* del af dødsprocessen. I denne undersøgelse taler adskillige af informanterne, som jo ikke står lige foran døden om den proces, at tage dødens mulighed på sig og efterprøve eksistensen indefra. De fleste gør det intuitivt ved hjælp af visualisering, bøn og/eller meditation. F.eks. Merete taler om denne proces som værende lang, gående stadig dybere, ligesom at "skrælle løg", den sker ad flere omgange, når man er kræftpatient, og gør hver gang livet mere nærværende, giver det mening og fylde. Grete arbejder gennem shamanistiske drømmerejser med retten til at leve, at tage livet på sig, parallelt med at dødsangsten mindskes.

Hvorfor er det svært at se døden i øjnene? Og findes der nogen mulighed for at komme på bedre talefod med døden? Ovenfor er det illustreret, hvordan informanterne besvarer de to spørgsmål. Jakobsen fremhæver tre teorier om spørgsmålet:

Irvin Yalom tager udgangspunkt i Freuds traditionelle struktur for det psykiske, nemlig at der eksisterer en grundstruktur, der former det psykiske liv bag vor bevidsthed (det ubevidste), samt ved at tænke i forsvarsmekanismer. Man må skelne mellem *dødsangst* som en generaliseret skræk for tilintetgørelse eller ikke-væren, mens *dødsfrygt* er en skræk for konkrete dødsbegivenheder. Der kan skelnes mellem to slags dødsangst, nemlig det principielt at vide, at alle en dag skal dø, og det konkret at vide, at nu skal jeg snart dø.

To *forsvarsmekanismer* er knyttet til dødsangsten (Yalom 1980:117): Den første kalder Yalom "specialness" eller *troen på egen usårlighed*. Dybt nede tror alle, at dødeligheden gælder de andre, ikke én selv, hvorfor en sygdomsdiagnose ofte i første omgang vil føre til benægten eller vantro. Dette kan føre til heroisk trang til at udrette bedrifter, hvor personen hele tiden kæmper med tiden for at udrette mere. Den anden forsvarsmekanisme kalder Yalom *troen på den store frelser*. Mange tror dybest inde, at der findes en omnipotent skikkelse, der går i forbøn for dem; en kraft eller et væsen, der evigt våger over dem, elsker og beskytter dem (Yalom 1980: kap. 2-5.)

Yalom mener, at mennesket rummer begge de nævnte mekanismer, og de fleste benytter skiftevis mekanismerne for at værne sig mod dødsangsten. Dødsangsten er så grundlæggende og stærk, at alle må værne sig mod den. Måske kan man blive bedre til at se døden i øjnene, men fuldt og åbent kan det aldrig finde sted.

Det er min opfattelse, at Yalom ser dødens rolle i menneskelivet temmelig negativt. De fleste af informanterne i undersøgelsen ville formentlig betakke sig for at blive forstået i forhold til denne teoretiske ramme. F.eks. ville det med denne referenceramme være nærliggende at betragte troen på en åndelig dimension som en forsvarsmekanisme (troen på den store frelser). Måske det

undertiden er en forsvarsmekanisme, men det forekommer reduktionistisk pr. automatik at betegne det som sådan.

En mindre negativ udlægning af dødens rolle i menneskelivet står *Gion Condrau* for. Personligt finder jeg hans tænkemåde bedst anvendelig at perspektivere undersøgelsen i forhold til, sammenlignet med Yaloms tænkemåde. Condrau siger, der er en sammenhæng mellem dødsangst på den ene side, og dødsfascination eller dødslængsel på den anden (Condrau 1991:79 ff). Angst og længsel ses i det moderne menneskes levevis. På den ene side ønsker de fleste at undgå døden vha. moderne hygiejne, organtransplantationer, livsforlængelse m.v. På den anden side præges kulturen af livsødelæggende kræfter som usund levevis, alkohol, ubønhørlig arbejds- og præstationsmentalitet og rusgifte. At undgå og at opsøge døden følges ad. Man bør ikke se negativt og fordømmende på dette, hellere legitimere dødslængslen og se den som et positivt udtryk, mener Condrau (ibid).

Dødsangsten har mange *facetter* i undersøgelsen. Hos Jane f.eks. er det angsten for smerterne i dødsprocessen. Hos Ena ses døden som lys og fred, men her er det adskillelsen fra barnet, der giver angst. Men det kunne også være angst omkring selve dødsprocessen. Eller alenegangen forbundet med dødsprocessen. Eller det kunne være angsten for, hvad der sker efter døden.

Condrau anfører to centrale *kilder* til forskellige facetter af dødsangst: Den første er, at personens liv ikke er rigtig levet og udfyldt. Condrau siger (Jacobsens oversættelse): "*Angst for livet og angst for døden findes hos den person, som endnu ikke har tilegnet sig sine livsmuligheder og derfor ikke har virkeliggjort sin tilværelse. Angst ses overalt, hvor livsopfyldelse ikke realiseres*" (Jacobsen 1998: 104. Condrau 1991:84).

I undersøgelsen bekræfter to informanter, hvordan angsten mindskes ved det at forsøge at bryde social arv, med baggrund i at have en genetisk arvelig disponerethed form for brystkræft. At handle aktivt i forhold til sygdommen (som her sættes lig med *ikke* at modtage konventionel kemo- og/eller strålebehandling) opfattes af den enkelte som at virkeliggøre sin tilværelse på et dybt plan: Gretes mor døde af østrogenrelateret kræft uden at have handlet aktivt. Moderen modtog konventionel behandling og visnede bort – hun havde 10 år med store bivirkninger efter den konventionelle behandling, og hun havde følgelig store smerter og dårlig livskvalitet. Grete ønsker at være et aktivt handlende forbillede for sin datter, og føler at denne opgave er fuldført, at datteren "er sat i søen", så hun nu har et forbillede at handle efter, både generelt og når og hvis hun skulle få den brystkræft, som Grete formoder hun er arveligt disponeret for.

Annes mor og moster er døde af kræft, ligeledes visnede de og led af voldsomme smerter efter konventionel behandling. Anne ser det som en væsentlig livsopgave at handle selv, og altså handle modsat dem: Ikke modtage konventionel behandling, som hun anser at være mere skadelig end selve kræften.

Men der eksisterer også det modsatte af *handlen* i undersøgelsen: *At give slip*. Det er specielt Merete, der fremhæver dette som næste skridt, både hvad angår angst og håb; at give slip på illusionerne åbner for ægte nærvær. Jeg har ikke kunnet finde eksistenspsykologiske kilder, der beskæftiger sig med denne dimension, hvorimod det er en central pointe i religiøs (kristen) forholdemåde.

Condreaus syn på angstens *natur* er interessant derved, at den på ingen måde skal betragtes som sygelig. Den findes alle vegne. Det er en afgørende fejl at ville udrydde eller fjerne den. Målet er snarere at sætte mennesket i stand til at bære og tåle den angst, som tilværelsen i sig selv afføder, f.eks. ved psykoterapi.

Som den anden kilde til dødsangst anfører Condreau det moderne menneskes utrygge livssituation. Omfattende angst vidner om manglende tilstedeværelse af kærlighed, for "*angst og kærlighed udelukker gensidigt hinanden*" (Condreau 1991:89).

Den fjerde eksistentielle teoretiker, som Jakobsen fremdrager, er *Rollo May* (1983). På basis af hans tænkning siger Jakobsen, at angsten optræder, når der er konflikt mellem væren og ikke-væren. Angsten er, som hos Kierkegaard, nært forbundet med frihed. *Vigilius Haufniensis* siger: "*I denne Tilstand (uskylden/barndommen) er der Fred og Hvile; men der er på samme Tid noget Andet, hvilket ikke er Ufred og Strid, thi der er jo Intet at stride med. Hvad er det da? Intet. Men hvilken Virkning har Intet? Det føder Angest. Dette er Uskyldighedens dybe Hemmelighed, at den på samme Tid er Angest... Angest er Frihedens Virkelighed som Mulighed for Muligheden*" (Kierkegaard 1844:136).

Angsten indfinder sig, når en ny mulighed dukker op og konfronterer individet med en ny vej til at udfolde eller fuldbyrde sit liv. Og ligesom Kierkegaard beskriver det, er det det store Intet, der rejser angsten. Det er ikke en bestemt ting, der gør mennesker bange, det er det store Intet. Det er selve menneskets væren-i-verden. Angst er positivt, for det er en meddelelse om, at der er et potentiale til stede, en ny mulighed for livsudfoldelse, som trues af ikke-væren.

Som konsekvens af sådanne mulighedspotentialer, opstår et andet grundlæggende fænomen: *Skyld*. Da mennesker altid vil rumme ikke-fuldbyrdede muligheder i sig, bliver skyld på samme måde som angst noget, der hører tilværelsen til, et grundtræk ved menneskelivet, der tjener at vise positive muligheder og være vejviser (Jakobsen 1998:106).

Frihed og angst synes at være to sider af samme sag, når mulighedens øjeblik melder sig: dér står man ene og alene, ikke fordi man er forladt af andre mennesker, men fordi man i mulighedens øjeblik er helt overladt til sig selv – og ikke kan være andet, selv om man måske gerne ville (op.cit:188).

Måske det er ud fra en sådan erkendelse, at flere af kræftpatienterne siger, at behandlere kun er *katalysatorer*. Man står alene med fødsel og død. Og man står alene med de fundamentale valg, hvordan at håndtere en livstruende sygdom. Informanterne erkender og påtager sig den eksistentielt set totale frihed til at vælge, hvordan at håndtere sygdommen, hvordan at handle, de tager angsten på sig som en naturlig følgesvend. En erkendt handleangst, baseret på friheden som et grundvilkår. Intet menneske foruden dem selv kan gøre dem raske – hvis det overhovedet er muligt - eller sikre en høj livskvalitet, midt i kaos og dødsangst. Arbejdet er deres eget. Enhver forestilling om at blive reddet af andre er en illusion. Det er selvfølgelig godt at have støtte fra andre, men det ændrer ikke på, at vandringer er ens egen, uanset om den ender med helbredelse eller med døden.

Flere informanter taler om *håbet* som en vigtig drivkraft. Peter Kemp, der mistede sin unge hustru pga. brystkræft, påpeger omkring håbets betydning, i relation til at fortælle den såkaldte sandhed et interessant paradoks: "*Lad os f.eks. tage en kræftpatient, der godt ved, at han eller hun har kræft og derfor ikke har udsigt til noget langt liv. Hvis lægen direkte eller på en slet skjult måde*

informerer patienten om, at han eller hun er håbløst syg og kun har få dage tilbage at leve i, kan denne information meget vel blive selvopfyldende, fordi den fratager den syge livsmodet, lysten til at kæmpe og holde fast ved livet. Sandheden bliver da kun sandhed, fordi den siges, men hvis den ikke var blevet sagt, ville den netop ikke være blevet sandhed, Dvs. den såkaldte sandhed er i virkeligheden kun sand, når man tvinger den til at blive det” (Kemp 1998:27). Hvorfor selvfølgelig håbet aldrig skal fratages nogen. Men man skal jo huske, jfr. Meretes pointe, at håb indeholder både en relationel dimension – altså at omgivelser og behandlere kan udtrykke sig herom, og det påvirker os selvfølgelig - og en indre dimension ”noget som ingen kan tage fra os, men som vi selv kan give slip på ved rette lejlighed”.

At angsten ikke får lov at skræmme, men hilses som en god og barsk ven, der giver næring til håbet, og som hjælper at genfinde mere autentiske lag af sig – det ses der mange eksempler på i undersøgelsen. Meretes skrælle-løg metafor er udtryk for dette. Flere af informanterne taler om, hvordan det bliver nemt at vælge konventionel behandling fra, når de intuitivt finder deres svar, i visualiseringer, meditationer og bøn. Den rationelle refleksion føles for flere mere overfladisk, og den form for refleksion ender altid op med argumenter både for og imod en bestemt form for handleadfærd. Men jo dybere ”nede” (eller højere oppe fra!) svaret kommer, jo klarere og mere entydigt er det. Informanterne vælger at være tro mod sig selv, *blive* sig Selv. Selve valget (og undertiden fravalget af f.eks. dele eller hele den konventionelle behandling) styrker processen at blive og være sig selv. F.eks. Merete identificerer sig med noget større end blot den syge krop. Anne der i samme øjeblik hun formår at vælge konventionel behandling fra *ved*, at hun ikke skal dø af sygdommen. Bente der i meditation og kontakt med naturen finder ind til sin sjæl, som er større end krop og personlighed. Dorte der gennem visualiseringer træffer sine valg om behandlingsstrategi. Ena der ligeledes ser forskellige stier, og vælger den med lys på, som fører til, at hun bedre kan følge ”køreplanen.” Grete der træffer de intuitive valg gennem visualiseringer og bøn, og som både mindsker dødsangsten og kræftens udvikling. Lars der ved at smide sit panser kommer tættere på den, han virkelig er, og dermed ikke tvivler på, at de valg, han træffer, er de optimale for ham.

For alle eksemplernes vedkommende er det en rejse mod større troskab over for noget dybere eller højere i sig. Angsten for handling, angsten for behandling og dødsangsten bliver således både eksistensvilkår og afsæt og retning for handling. Og for enkeltes vedkommende afsæt for at give slip ind i totalt nærvær, væren frem for handlen.

3. SAMMENFATNING

Opsummerende kan det siges, at i Yaloms verden er det svært at se døden i øjnene, fordi døden i sig selv er og altid vil være skræmmende og afskyvækkende. Forsvarsmekanismer som troen på egen usårlighed og troen på den store frelser kan tjene den enkelte ikke at erkende dette. I Condreaus verden er forholdet til døden mere positivt. Et menneske kan byde døden velkommen, vænne sig til den, endog tillade sig at længes efter den. Ifølge Rollo May dør

mennesket, som det har levet. Jo mere man har udlevet sine muligheder, og jo mere man har åbnet sig for angsten og skylden, desto lettere er det at dø.

I forhold til de informanter, jeg har talt med, er det de to sidstnævnte teorier, jeg oplever bekræftet, snarere end Yaloms. Det skyldes nok også målgruppens karakter. Disse mænd og kvinder er jo netop udvalgt i forhold til at være ressourcestærke og selvansvarlige, og dette forhold må naturligt nok også gælde erkendelsen af dødens mulighed og håndteringen heraf i retning af at leve livet mere intenst.

12 GOD

SYGDOMSHÅNDBTERING

"Værdien af vore erfaringer kan man ikke videregive efter for godt befindende. Vi må være indforstået med – vi lidenskabelige skyggemanere – at andre drager det i tvivl, som betyder så meget for os; måske er alt dømt til forgængelighed, og vores forsøg på at gøre noget uforgængeligt, der i vores øjne er forbilledligt, er kun et udtryk for håbløst oprør mod noget, som vi i al hemmelighed erkenderer forgæves."

Sigfred Lenz (1981).

I denne opsummerende konklusion tager jeg som implicit præmis, at informanternes måde at håndtere sin sygdom på er god sygdomshåndtering. Det havde selvfølgelig været mere overbevisende, hvis alle informanter – og ikke kun de 6 nævnt i Diges bog - var at karakterisere som "exceptionelle overleverere". At jeg alligevel anlægger denne implicite præmis skyldes, at den "blandes op" med, dels at mine konklusioner hviler på *summeringen* af informanter inden for denne type af kræftpatienter, dels at opsummeringen også inddrager den psykologfaglige perspektivering, jeg løbende har gjort, i sine skøn om, hvad der så er god sygdomshåndtering.

Dette projekt blev til i en nysgerrig efter at vide mere om "den gode sygdomshåndtering". Man kan anlægge forskellige perspektiver på dette spørgsmål: Lægens, patientens, psykologens e.a. Jeg har valgt de to perspektiver: Patientens og sundhedspsykologen.

Patient-perspektivet: Der er anvendt et kvalitativt interviewstudie af 11 informanter fra kræftforeningen Tidslerne, som alle er karakteriseret ved at have særlige ressourcer tilovers. Indgangsvinklen var, at det var kontaktpersoner, der i et tidsmæssigt rimeligt stort omfang (10-20 timer om ugen) udfører frivilligt arbejde i Tidslerne. De fleste har modtaget både alternativ og konventionel kræftbehandling, som konsekvens af et veldefineret sygdomssyn, de har forsøgt at være tro mod i tilrettelæggelsen af at håndtere deres kræftsygdom. Alle informanter viste interesse for at fortælle om et sygdomsforløb, hvor de oplevede sig selv som værende selvforvaltende og ressourcestærke. 6 af informanterne må betegnes som atypiske overleverere, dvs. de har overlevet en dødelig cancer væsentlig længere end den lægelige prognose tilsagde.

Det har sin relevans at ville vide mere om patienternes tanker, følelser og konkrete handlinger vedrørende sygdomshåndteringen, fordi det er primært personens subjektive opfattelse af sundhed og sygdom, der styrer adfærden. Så altså: Uanset om det er eksplicit eller ej, så bliver patientens egenopfattelse

styrende for, hvordan en sygdom behandles. Lægens input er kun del af den samlede behandling. Det er nemlig også et faktum, at patienter generelt set ikke er særlig lydige (compliance). Og endelig er det et faktum, at patienter typisk afvejer deres åbenhed med en vurdering af den læge, de sidder over for, bl.a. hans tilgængelig tid og hans åbenhed. Det ser heller ikke ud til, at mange læger er interesserede i at kende og forstå patientens sygdomssyn. Selvom egenvurderingen altså er den vigtigste faktor for, hvad patienten så faktisk gør i forhold til at håndtere sin sygdom. Hvis behandling skal blive mere effektiv, hvis man *reelt* ønsker højere grad af behandlingseffekt, så må et behandlingsforløb altså i højere grad ses som et individualiseret forløb, tilpasset den enkelte patients kontekst og forforståelser om, hvad der er vigtigt i sygdomshåndteringen. Og hvor den professionelle syn på, hvad der skal gøres, kun er ét element heraf. Relationens mål ikke er, at patienten skal adlyde en ekspert, men at der skabes optimale betingelser for behandling af sygdommen i sin helhed. Dette næsten uanset hvilken sygdom, vi taler om (i forhold til, hvor fysisk eller psykosomatisk, den må betragtes at være). Succeskriteriet må være, at man som minimum forstår hinandens begrebsuniverser om rigtig og forkert, og ideelt bør de to sygdomssyn blive forenede, sådan at patientens sygdomsforståelse reelt indarbejdes i behandlingsforløbet, idet det er en vigtig forudsætning for, at patienten reelt tager ansvar for håndtering af sin sygdom.

På hvilket sygdomssyn baserer "den gode håndtering" sig?

Det kan i forhold til denne undersøgelses informanter opsummeres, at de ser kræften som en kronisk sygdom, man som patient ønsker at leve bedst muligt med. Man er ikke syg, man er ikke patient; man er et helt menneske, der har en kronisk sygdom. Sygdommen skal ikke bekæmpes. Knuderne er en del af det hele menneske. De angiver en mulighed for udvikling, en retning for det gode liv, fysisk, psykisk (og for nogles vedkommende) åndeligt. De angiver metaforisk lysets vej, ide de er udtryk for skygge. Knuderne er ikke altid det primære sygdomstegn, men de er reaktive over for den generelle konstitution, fysisk og psyko-socialt. Dvs. der er mulighed for at tage ansvar for og en form for kontrol over sygdommen ad forskellige indfaldsvinkler, biologisk, psykologisk og socialt.

Denne sygdomsforståelse er i modsætning til det typiske forestillingsbillede om, hvad kræft er, hvor mange mener, at sygdommen udvikles uden varsel, den er ikke kun lokaliseret til et organ, men spreder sig, og man kan ikke stoppe processen. Sygdommen kan give uudholdelige smerter, der ikke kan dæmpes. Holdningen er derfor typisk håbløshed, og behandlingen påvirker i stor udstrækning identitet og selvfølelse. Ætiologien er typisk ikke kendt, og der er ingen mulighed for at kontrollere eller påvirke forløbet. Derfor kan være svært ved at acceptere sygdommen som en del af sig selv.

Det er blevet tydeliggjort at spørgsmålet om "god" sygdomsmestring altid vil være subjektiv, tagende udgangspunkt i ens grundlæggende forestillinger om, hvad sygdom overhovedet er. Når man har et sådan sygdomssyn, som mine informanter har, så har det altså nogle bestemte konsekvenser i forhold til, hvordan man mener, at sygdommen bedst håndteres. I afhandlingen har jeg hele vejen igennem forholdt mig til spørgsmålet om "god" i relation til informanternes

sygdomssyn. Konkretiseringen heraf vil ske ved at vende tilbage til de i indledningen stillede underspørgsmål:

Hvilket syn på krop-psyke sammenhænge er der hos informanten?

Informanterne mener alle overordnet set, at sygdommen er del af energien, fysikken, tankemønstret – og dermed del af det hele menneske. Derudover deler de sig groft set i to grupper, baseret på de erfaringer, de hver især har med at håndtere sygdommen. Den ene gruppe er de med det relativt enkle krop-psyke syn: Følelsesforløsning forløser knuden, selvværd og kræft hænger tæt sammen og svulster vokser og skrumper i takt med belastninger, specielt stress. Den anden gruppe, som har et mere komplekst syn herpå mener, at kropslige symptomer kan være udtryk for følelsesforløsning, der styrker immunsystemet, men ikke nødvendigvis forløser kræftknuden. Men alle ser altså kræften som værende tæt forbundet med såvel krop som psyke, men samtidig mener de, at kroppen ved den rette styrkelse kan holde kræften i skak eller sågar fjerne den.

Fagligt set er psykosomatikken det emneområde, der beskæftiger sig med måden, hvorpå psykologiske faktorer indgår i de sundhedsbevarende- eller nedbrydende processer. Groft set kan man skelne mellem dualistiske og monistiske betragtningsmåder. Dualistisk vil sige, at psykiske processer afhænger af de fysiske grundvilkår. Groft sagt: Uden hjerne ingen psyke. En modsat form for dualisme er spiritualisme: Der findes noget, der udelukkende er sjæleligt, og det kan forårsage ændringer i den materielle verden. Monistisk vil sige, at det fysiske og psykiske betragtes som to sider af samme sag. En tredje mulighed er systemteori, som en metateori, hvor det er muligt at betragte psyke og soma som en sammenhængende helhed, som samtidig er i stand til at rumme den nødvendige kompleksitet. Systemteori betragter alt, fra et atom til organismen i miljøet, som et system, en organiseret helhed. Når organismer anskues som komplekse helheder, kan man ikke skille tingene ad eller isolere enkelte elementer uden at forandre eller forstyrre helheden, fordi relationerne mellem de forskellige elementer er lige så vigtige som selve elementerne, der kendetegner helheden. Modellen repræsenterer en konstruktiv løsning på sjællelige problemer, idet den respekterer betydningen af både mentale og biologiske processer. De har en egen funktionel eksistens, og er alligevel komplekst sammenhørende.

Eksistenspsykologisk skelnes mellem at være en krop, eller have en krop. At være en krop vil sige at man har en fornemmelse af at bo i kroppen, at opleve den som værende én selv. At have en krop vil sige at betragte den som et objekt. I en god sygdomshåndtering veksler man fleksibelt mellem at se kroppen som personlig og upersonlig, se den som både objektiv og subjektiv, som både social og naturlig, afhængig af den situation, man står i.

Mht det næste spørgsmål: Hvilket syn er der på årsagerne til cancer?

– da er der også nogen forskellighed blandt informanterne, hvad angår graden af enkelhed / kompleksitet i synet herpå. Som udtryk for det komplekse syn herpå, da kan "pille løg" metaforen anvendes: Dybere og mere komplekse sandheder afslører sig, når man er parat til det. Forskellige forklaringer på forskellige niveauer, hvert niveau har sin sandhed. Opsummerende har informanterne følgende forklaringer på årsagerne til kræften: Nogle informanter har en

genetisk disponerethed for brystkræft. De fleste angiver som medvirkende fysiske årsager: Stress medfølgende svækket immunsystem, uhensigtsmæssig livsstil kost- og motionsmæssigt set. Flere angiver psykisk ubalance, enten privatlivsmæssigt i form af parforholdsproblemer, skilsmisse, nærtståendes død og/eller arbejdsmæssigt – nogle informanter oplevede deciderede sammenbrud i forbindelse med deres arbejde kort for diagnosetidspunkt. Psykisk set angiver flere manglende selvværd og manglende følelse af ret til livet som dybere træk, de erkendte efter sygdommens udbrud.

Fagligt set er der foretaget forskning om sammenhæng mellem årsager til cancer og følgende psykologiske/psykosociale parametre:

Stress: Mine kilder er uenige vedrørende, om negative livsbegivenheder påvirker kræfttrisiko. Nielsen ser antydningen af en sammenhæng, Zachariae konkluderer, at stress ikke øger risikoen for at få kræft.

Ringe social kontakt: Social isolation anses at være medvirkende faktor i cancerudviklingen.

Depression: Der ses ikke en nævneværdig sammenhæng mellem depression og kræfttrisiko.

Undertrykkelse af følelser: Mine kilder er uenige: Blandt de her nævnte psykologiske kategorier er der den største sammenhæng mellem følelsesfortrængning og cancer, mener Nielsen. Dels argumenteret ud fra en konflik-teori, baseret på fortrængning, dels argumenteret ud fra mangel-teori, altså en manglende psykisk udvikling i forhold til at kunne udtrykke følelser. Zachariae påpeger pga metodologiske svagheder i de fleste af undersøgelserne, at der behøves yderligere studier, og vi således ikke for nuværende konkludere nogen sammenhæng mellem undertrykkelse af følelser og kræfttrisiko.

Komplicerede personlighedspsykologiske egenskaber: Under den præmis, at Niensens analyse er forældet, og vi holder os til Zachariaes analyse, så kræves også her yderligere forskning, før vi med sikkerhed kan konstatere sammenhænge mellem kræft og f.eks. Temoshoks personlighedstype C+følelsesfortrængning.

Der er således en vis faglig uenighed om psykologiske faktorerers betydning for fremkomsten af kræft. Der er påpeget metodologiske problemer i mange undersøgelser. Man må således betragte forskningen som stadig værende i sin vorden. Og et mere alment problem omkring at analysere risikofaktorer er, at det er udtryk for en problematisk risikotænkning, hvor springet fra statistisk sandsynlighed til individuel kontekst er meget stort. Måske den enkelte er bedre tjent med et eksistentielt livsperspektiv / livet som chance, frem for et fagligt dødsperspektiv / livet som risiko. I hvert fald er det tydeligt, at informanterne i undersøgelsen primært bruger de bio-psyko-sociale årsagsforklaring som springbræt til og retning for handling, som springbræt til at tage ansvar, frem for at føle skyld.

Hvilket syn er der på god psykologisk behandling af cancer?

Informanterne er karakteriseret ved at have gjort et væld af ting. Fysisk ændrer de fleste deres livsstil: Ændrer kosten, begynder at tage vitamin- og mineraltilskud, dyrker motion, holder op med at ryge, i psykologisk forstand tager de i højere grad ansvar for deres liv, kigger fremad, fokuserer på at tro på det, de gør. De anvender mentale teknikker som meditation og visualisering til

en både fysisk styrkelse, til at skabe en større psykologisk balance og som midler til en åndelig kontakt. De går i terapi og på selvudviklingskurser, og de konfronterer dødens mulighed.

Fagligt set har jeg vist et bredt spektrum af faglige perspektiver herpå, snarere end at fordybe mig i ét perspektiv. Formålet har været at vise, at engagement og tro på det man gør, samt en følelse af sammenhæng, herunder at sygdommen opleves som begribelig, håndterbar og meningsfuld i overordnet forstand er de kilder, hvorfra energien og lysten til hensigtsmæssig mestring af sygdommen udspringer. Det følelsesmæssige arbejde kræver mod, for det handler ikke blot om at finde de positive følelser, der ligger til grund for livsmod og livskraft, men også turde være i og konfrontere den dybe angst, vrede og afmægtighed.

Af mere konkrete psykologiske måder at håndtere kræften på, da har jeg nævnt *meditation* som bl.a. et middel til stressreduktion; de dokumenterede positive effekter er både af fysiologisk og psykologisk karakter, hvorfor den psykologiske funktion af dette at meditere synes åbenbar. Det samme er tilfældet med *visualisering*, men man kan fokusere forskelligt mht., hvad det er, man primært vil opnå med visualisering, idet det kan betragtes som, dels en afspændingsteknik, dels en teknik til energistyrkelse, dels en smertelindringsteknik, dels en teknik til styrkelse af immunsystemet, dels en selvhelbredelsesteknik og endelig en intuitivt baseret metode til at træffe valg.

Terapi i forbindelse med psykologisk håndtering af kræft handler typisk om: At skabe relationer med henblik på at opnå følelsesmæssig støtte. At udtrykke følelser. At forbedre relationer til nærtstående. At mærke og håndtere dødsangst. At reflektere sin livsmening. At reflektere hvordan at kommunikere bedst muligt med behandlere. At håndtere symptomer, herunder smertemestring, jfr. også de ovennævnte mentale teknikker.

Overordnet så er det meget komplekst at vælge pejlepunkter for at handle rigtigt. Og der er risici forbundet med at dyrke selvforvaltning og sundhed som den meningsfulde konceptuelle referenceramme, det virker som om der er blevet idealet i sundhedspsykologien.

Det er værd at erindre, at med hensyn til "måden hvorpå" findes der ingen nemme løsninger, ingen "ti trin-skabeloner", vejen kan være snørklet og er under alle omstændigheder individuel og vil altid være unik. Men vi kan alle tage næring af forbilleder, når vi skal finde vores egen sti.

Lazarus' struktur anvendes til at klargøre "*den gode copingproces*" i relation til min undersøgelse. Det er givtigt, fordi mængden af individuelle input til, hvad og hvordan informanterne konkret håndterer sygdommen jo godt kan fremstå temmelig overvældende. Desuden er selve det at beskrive, hvad informanterne gør, ikke automatisk udtryk for, hvilken psykisk funktion, det tjener dem at handle, som de gør. Det mål at forsøge at forstå den psykiske funktion af de forskellige handlemåder, synes jeg at komme et skridt nærmere ved at lave denne beskrivelse af coping-processen. (Uden at den skal idealiseres til at være den bedste; det er jo netop, hvad jeg søger at undgå med Lazarus's copingdefinition, fordi dens styrke er et proces- og et kontekstfokus. Dvs. oversigten skal ses som værende eksemplificerende i forhold til nogle af de input, som jeg har fået af undersøgelsen). Oversigten foregriber nogle af de næste spørgsmål, men som uddybes under de respektive spørgsmål:

Den gode copingproces

Konfronterende coping

- undersøge faktisk, hvilken sygdom man har
- undersøge hvordan man i konventionel forstand optimalt ønsker at behandle sygdommen
- efterfølgende reflektere om det passer til ens sygdomssyn at gøre det anbefalede
- derefter beslutte handlestrategi for håndtering, som er fleksibel, fordi tilstanden løbende ændrer sig
- reflektere de væsentligste bekymringer, og foretage den mest relevante selvhjælp / bede om hjælp

Distancering

- i perioder negligere sygdommen ved at betragte den som en kronisk sygdom, som indimellem "hviler" – og dermed bliver sygdommen baggrund, dagliglivet forgrund
- men også turde "se døden i øjnene" men så negligere dens snarlige mulighed, for at koncentrere sig om at leve nærværende i nu'et

Selv-kontrol

- at gøre noget fysisk i forhold til sygdommen, primært at forbedre immunsystemet
- at gøre noget psykisk i forhold til sygdommen, det være sig selvudviklingskurser, terapeutisk støtte og anvendelse af mentale teknikker som meditation og visualisering
- at tage en åndelig dimension ind, hvor det er muligt at finde fred, accept, kærlighed og nærvær

Søge social støtte

- tage imod støtte og omsorg fra familie / pårørende / venner, hvor der typisk sker en fordybelse af relationerne
- at være medlem af Tidslerne eller andre patientfællesskaber
- søge alternativ behandling, som støtter både fysisk og psykosocialt

Acceptere ansvar

- skabe sig en forståelse af årsagerne til sygdommen
- håndtere sygdommen ved at arbejde med at ændre adfærd og holdninger i forhold til oplevede årsager
- forsøge at minimere skyldfølelse og maksimere ressourcerne der skal til for selv at tage ansvar
- gøre sygdommen begribelig, håndterbar og meningsfuld, således af man adækvat er i stand til at handle, når relevant, og give slip, når relevant
- engagere sig i håndtering af sygdommen
- oparbejde livsmod

Flugt-undgåelse

- trække sig socialt i perioder for at koncentrere sig om et indre nærvær
- men også i perioder benægte sygdommens eksistens og "lade som om" man er rask, for at vende opmærksomheden udad
- i perioder nægte at erkende, at kræft kan man dø af, for at koncentrere sig om nu'et

- flugt/undgåelse kan altså være mange forskellige ting, hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig, afhængig af hvor i processen personen er

Planlagt problemløsning

- anvende både rationelt / logiske metoder (problemfokuseret mestring) og intuitive metoder / mentale teknikker (emotionsfokuseret mestring) til at træffe beslutninger og håndtere sygdommen
- holde sig til sin plan - lige fra konkrete kostplaner til mere generelt at arbejde med at genfinde livsglæden
- men også have et fleksibelt forhold til at ændre strategi, afhængig af tilstand

Positiv revurdering

- finde muligheder og udviklingspotentiale i sygdommen, både individuelt og relationsmæssigt set
- finde mening med sygdommen på både fysisk, psykologisk og åndeligt plan, selv når sygdommen ikke bedres
- skabe en uegennyttig og/eller almennyttig mening og handlen ud af sygdommen

Hvordan er det åndelige del af sygdomshåndteringen?

For flertallet af informanterne er en åndelig dimension essentiel. De ser sig ikke alene som en krop og psyke, men også som et spirituelt væsen. De ser en sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold. De redskaber de anvender til at erfare det åndelige med, er visualisering, meditation, bøn og væren i naturen.

Det åndelige opleves som "noget større". En åbning mod lys, ro, sikkerhed, viden og kærlighed. Det er et rum for selvhelbredelse, både kropsligt og psykisk. Enhedsfølelse med sig selv, med andre mennesker, med naturen. Det åndelige erfares ved en give slip proces, i en værenstilstand, og beskrives ofte i termer af højdepunktsoplevelser. Der opnås psykisk forløsning, gamle og dysfunktionelle roller slippes, der opnås nærvær, højere selvværd, livsmening, mindre dødsangst, kontakt med sin essens.

Fagligt: Når man anskuer den kristne kærlighedstanke i et psykologisk perspektiv, ses det, at her er der rum for at være fri og hjulpet i det meningsløse, en sygdom kan opleves som. I kirken er syndsforladelse en ægte mulighed; fordi kristendommen er spontan, værdiindifferent, fællesskabsskabende og skaber værdi.

Eksistenspsykologisk kan mennesket ses som indfældet i en større struktur. Dødens mulighed muliggør at finde helhed i livet. Nogle mennesker får livsmod ved at tro; på noget deroppe, derude, en tro af mystisk, personlig eller absolut karakter. Mening som opgave og ansvar – ved handling i den konkrete situation er eksistenspsykologisk set central. Og hvis ikke man evner at se denne mening, så kan en supramening dukke op; en form for mening, der ikke er tilgængelig for intellektet men netop kun i troen på noget større.

Det åndelige som referenceramme for sundhed – hvad skal det have af konsekvenser for behandler-patient relationen? Tabuet bør brydes, men det er tilstrækkeligt at forsøge at forstå hinanden, frem for at have en ambition om forenede syn på det åndelige som del af sygdomshåndteringen.

Hvad betyder meningsdimensionen i sygdomshåndteringen?

At skabe livsmening og mening i og med forståelsen af en alvorlig sygdom er almenmenneskeligt. Det samordner livsaktiviteterne, giver kontinuitet og sammenhæng. Rammes man af modgang vil fokus ofte gå fra at have og eje til at være og leve.

Informanternes meningsskabelse forstås her i et almenpsykologisk perspektiv ud fra dimensionerne egennytte, uegennytte, fællesnytte og almennytte.

Når alternativet til egennytten er døden, når selve det at overleve bliver målet, evner flere informanter at skabe et eget værens- og omsorgsrum, de ikke undede sig tidligere. Selvværdet højnes, frihedsfølelsen udfolder sig, lyst og vilje bliver drivkræfter for handlen.

I uegennyttig forstand bliver det vigtigt at bryde et slægtsmønster af offergørelse i det at leve med kræft. Flere informanter ønsker at blive et forbillede for deres børn – af hensyn til børnenes eventuelle fremtidige håndtering af kræft.

I fællesnyttig forstand giver sygdommen mening i forhold til en fordybelse af relationerne.

I almennyttig forstand giver det livsmening, det bliver en mission at lave frivilligt arbejde i forhold til andre kræftpatienter.

Det er i et helhedsperspektiv, dvs. at forstå sig i en bio-psyko-social og eventuelt spirituel kontekst, der skabes mening og forståelse af sygdommen. Det bliver platformen, hvorudfra ukueligheden udspringer. Rodfæstethed i en klar livsmening og en mening med sygdommen skaber mulighed for handlen på såvel indre som ydre plan, hvad enten dette er en psykologisk given slip, eller det er aktiv ydre handlen. Herved undgås en lammende offergørelse.

Hvordan håndteres dødens mulighed?

Når dødens mulighed lærer os at leve: Der er en skærende kontrast mellem vore højt udviklede metoder til at forlænge livet, og vores evne til at leve med dødens uundgåelighed. Hvert år får næsten 30.000 stillet diagnosen kræft, og ca. 7000 (Danmarks Statistik) får den besked, at systemet ikke kan gøre mere for at redde dem fra denne livstruende sygdom. De fleste får formentlig behov for at få lettet byrden af skyldfølelse, nederlag og svigt. Men stik imod normalen er der enkelte, der reagerer næsten modsat i en erkendelse af, at kun ved at påtage sig det primære ansvar for deres sygdom, kan de finde mening i deres liv og styrke til at leve med værdighed i den, måske korte tid, de har tilbage. For disse mennesker er tiden ikke en fjende, der skal besejres, men tværtimod er nuet en port til det intense livsnærvær; fortid, nutid og fremtid er blevet ét med livet og døden som uadskillelige dele af samme virkelighed. Sygdommen er ikke bare en objektiv ting, der skal behandles for at vi kan komme videre, men den er en proces, som tvinger den enkelte til at komme dybere ind til essensen i hans liv. De fleste af informanterne har gennem livsnærværet været i stand til at hente kraft til at leve med en alvorlig sygdom, og har på deres helt individuelle måde kunnet give døden en meningsfyldt plads i deres liv. For dem kan ansvar betyde alt lige fra at melde fra enhver form for behandling, til selv at tilrettelægge en behandlingsstrategi, så den passer til deres overbevisninger og følelser om behandling, både med hensyn til etableret og til alternativ behandling.

For flere af informanterne har der været tale om en radikal omvæltning af deres liv og hele personlighed. Alt er som vendt på hovedet, og mange

fundamentale spørgsmål bliver gransket på ny. Informanterne forveksles ofte med helsefanatikere eller som lettere psykotiske, men de ræsonnerer og handler ikke ud af blind stædighed eller vrangforestillinger om deres tilstand, men ud fra et instinkt, der er vågnet som følge af, at deres situation er blevet ekstrem og grotesk. Når presset bliver stort og eksistentielt, får nogle af disse mennesker fat i en stor indre styrke og kraft, der får dem til at leve mere helt, intenst og tillidsfuldt; der skabes en ny bevidsthed. Samtidig med at have en sygdom, som er ved at tage livet af dem, skal de f.eks. tage stilling til en behandling, der i mange tilfælde opleves som ligeså livstruende. Måske har de i forvejen svært ved at tale med deres nærmeste om den situation, de befinder sig i, og har derfor meget svært ved at få bearbejdet følelser og tanker omkring de valg, de skal tage. Det bliver heller ikke lettere, når de skal konfrontere den ofte skjulte foragt eller arrogance, som vores behandlingssystem uundgåeligt kommer til at afsløre, når man afviser dets rationelle, videnskabelige tilnærmelse til livet – kemoterapi, strålebehandling etc.

Vort behandlingssystem er nået meget langt både medicinsk og teknisk og har trods alt også udviklet en god portion medmenneskelighed. Men når døden kommer tilstrækkeligt tæt på, bliver de enorme mængder af information, de mange behandlingstilbud og den til tider desperate trøst kun en kamuflage for vores egen afmagt og angst for at erkende fortvivlelsen og konfrontere det ukendte. Det er på mange måder nemmere at udvise omsorg og medlidenhed og tilbyde alle mulige former for behandling for en åbenlys sygdom, end det er at forstå og respektere en person, der med hele sin sjæl har valgt at leve i nærhed med døden.

Det har været min hensigt at få et indblik i den mentalitet, der kan ligge til grund for det mod og personlige ansvar, jeg oplevede hos flere af informanterne. Hvad der drev dem. Hvad deres motiver for valg eller fravalg af behandling var. Hvad de prioriterede anderledes. Og helt centralt for de flestes vedkommende kom også betydningen af menneskelig kontakt, de helt nære relationer og sjælelig intimitet.

Det har ikke været hensigten at romantisere omkring døden eller gå nærmere ind i debatten om alternativ behandling i forhold til konventionel behandling. Omdrejningspunktet har været, hvad der sker i menneskers liv, når de i deres proces med en alvorlig sygdom tager ansvar og vælger at leve, og samtidig også at dø, ud fra deres egen indre virkelighed. Det er hverken offerhistorier eller helteberetninger; ej heller mirakelhistorier. Men i en vis forstand kan disse personer lære os andre "dødelige" noget centralt om livet, måske som en slags ufrivillige pionerer for en intensitet og et livsnærvær, som vores moderne samfund så åbenlyst mangler.

Historierne har jeg også fundet relevante i en tid, hvor en voksende del af befolkningen søger viden på internet, etablerer sig i patientforeninger og har egne holdninger til optimal behandling; i det hele taget er mere kritiske brugere. De vil forvente en langt mere individuel behandling i forbindelse med deres sygdom, både på det rent fysiske plan, og i form af psykologisk forståelse, åbenhed og menneskelig indføling.

Informanterne udgør i dag nok en relativt lille del af befolkningen, men deres eksempel giver os et vigtigt praj om, hvorledes en voksende del af fremtidens patienter kan blive. De kan give os input i forhold til, hvordan behandlingssystemet kan udvikle sig, så det også er i stand til at honorere disse

menneskers forventninger om bedst muligt behandling af deres sygdom og af dem som mennesker. De giver os et indblik i en livsholdning, hvor vi er vores situation som dødelige mere bevidst og lærer at se på døden som en naturlig, integreret del af vores liv som helhed. De har lært mig, at døden ikke er en fiasko her i livet.

Det er mit håb, at afhandlingen kan skabe inspiration og refleksion hos sundheds-medarbejdere og sygdomsramte mennesker. Specielt at det må blive en udfordring og et mål for sundhedsmedarbejdere at blive bedre til at rumme og behandle undersøgelsens målgruppe, dvs. de besværlige patienter, som man ikke i dag har tilstrækkelige behandlingstilbud til.

RESUMÉ

På basis af kvalitative interviews af kræftpatienter fra den alternative kræftforening Tidslerne, der oplever at leve selvansvarligt med deres kræftsygdom, har jeg undersøgt - i almen forstand: *Hvad vil det sige at håndtere sygdom godt?* - dels ud fra informanternes egen forståelse, dels perspektiveret psykologfagligt. To mere konkrete spørgsmål blev undersøgt: *På hvilket sygdomssyn baserer den gode sygdomshåndtering sig?* Og: *Hvilken betydning har relationen mellem patient og sundhedsmedarbejder for sygdomshåndteringen?*

KAPITEL 1 "METODE" beskriver de kvalitative forskningsmetoder, undersøgelsen baserer sig på, nemlig hermeneutik og fænomenologi. Med fænomenologisk forskningsmetode beskrives fænomenet i første omgang så tæt på informantens oplevelsesunivers som muligt. Med hermeneutikken er målet at *forstå* en oplevet virkelighed, uden at den bliver reduceret til de forklaringer og teorier, der eksisterer i forvejen.

KAPITEL 2 "INTERVIEW UNDERSØGELSEN" er udarbejdet efter fænomenologiske analytiske principper. Det er en præsentation af fire cases ud af de elleve. Gennemgående karakteristika for informanterne er et stort behov for at handle selv; handle i overensstemmelse med et grundlæggende sygdomssyn og mere generelt menneskesyn: At der ses en sammenhæng mellem sygdom og psykiske forhold, og for nogles vedkommende også åndelige forhold. Herudfra anvender de en bred vifte af handlestrategier i forhold til at håndtere sygdommen. Det indbefatter at arbejde på både kropsligt, psykologisk og spirituelt plan.

Mange føler et dilemma ved at tage imod medicinsk kræftbehandling (kemo og stråler), når deres egen indsats går i retning af at drage omsorg for og styrke krop og sind. Følgelig oplever flere modvilje og utryghed i kontakt med konventionelt behandlende læger. Informanterne sammensætter typisk deres egen behandling, så den er i overensstemmelse med deres sygdoms- og menneskesyn. Det sker ved at "shoppe" sig igennem forskellige muligheder, fordi der sjældent er mulighed for at blive mødt i ét behandlingsregi som det hele menneske, med det sygdoms- og menneskesyn, de har.

Fra kapitel 3 og fremefter anvendes en fremstillingsstruktur, hvor der analyseres på tværs af alle 11 interviews. Kapitel 2 drejer sig om den *enkelte informant*. Fra kapitel 3 og fremefter er målet med analysen på tværs af de 11 informanter at kunne sige noget om *målgruppen* som helhed betragtet. Den faglige perspektivering tjener til at kunne sige noget mere *alment* om god sygdomshåndtering.

KAPITEL 3 "SYGDOMSSYN: DISEASE, ILLNESS, SICKNESS"

Undersøgelsen: Informanternes sygdomssyn er generelt, at man er et helt menneske med den kroniske sygdom kræft. Sygdommen skal ikke nødvendigvis bekæmpes; den angiver en udviklingsvej, en mulighed for at vælge det sunde liv, fysisk, psykisk og åndeligt.

Fagligt: Overordnet set, så må illness, den individuelle lægpersons oplevelse af sygdommen forenes med sundhedsmedarbejderens sygdomsforståelse (disease), når der skal tilrettelægges et behandlingsforløb for det hele menneske. Det er en balance mellem, på den ene side at glorificere patientens egenoplevelse og på den anden side at forfalde til f.eks. en teknificering af kropsoplevelsen, der kan virke dehumaniserende. At indarbejde personens egenforståelse er uafvendeligt nødvendigt i betragtning af, at socialpsykologiske studier viser, at en persons subjektive opfattelse af sundhed og sygdom i højere grad er styrende for hans sygdomsadfærd, end den ydre virkelighed.

Det handler primært om personens tro på, at (be)handling vil have en helbredende virkning. I mere konkret forstand er det sygdomsængstelsen (-truslen) på den ene side, på den anden side den forventede gevinst, der styrer adfærden.

KAPITEL 4 "BEHANDLER-PATIENT RELATIONEN"

Undersøgelsen: Der vises eksempler på, hvor kommunikationen bryder sammen, dels pga. forskellige sygdomssyn, dels pga. forskellige forståelser af, hvem der har ansvaret for sygdommen.

Fagligt: *Kommunikationen* i behandler-patient-relationen besværliggøres ved konventionel kræftbehandling af, at behandlingen nærmest kan fremstå som afstraffelse. Man får det i første omgang skidt, og ved først langt senere, om behandlingen har virket.

Den *terapeutiske alliance* er essentiel for behandlingens effekt i psykoterapi. Lægevidenskabeligt set tales om *compliance*, som henviser til patientens adfærd; i hvilken grad denne følger sig i forhold til den foreskrevne behandling. Der er risiko for krænkelse af kropslig integritet, viljesintegritet og / eller eksistentiel integritet, hvis man behandlingsmæssigt ikke indarbejder patientens egen vurdering og sygdomssyn. Hvad der fortolkes som non-compliance kan have sit udspring i patientens anderledes sygdomssyn.

At indarbejde patienters sygdomssyn kan være svært, fordi det ofte ikke er bevidst verbaliseret og præcist, og fordi de typisk afvejer deres åbenhed med en vurdering af den læge, de sidder over for. Det ser heller ikke ud til, at mange læger er interesserede i at kende og forstå patientens sygdomssyn.

Som patient og læge kan man indtage forskellige *roller*, som afspejler forskellige hierakiske forhold. Det er vigtigt, at mødet baserer sig på *ligeværd*, men at en vis *asymmetri* opretholdes. *Tillid og nærvær* er vigtigt i mødet, men lægen skal stadig fremstå *kompetent og med faglig autoritet*.

De selvforvaltende kræftpatienter er i en vis grad semicompliante / non-compliante. De anlægger et *eksistentielt livsperspektiv* - livet som chance og mulighed - snarere end et fagligt dødsperspektiv - livet som risiko. Behandlerens opgave er i en sådan kontekst at identificere og maksimere de psykologiske faktorer, der skaber bedst behandlingseffekt. Behandleren bør være katalysator for personen med henblik på at generindre velvære og sundhed.

KAPITEL 5 "KROP OG PSYKE"

Undersøgelsen: Informanterne knytter i høj grad krop-psyke sammen, enten som værende ét eller som at der er en kompleks og tæt sammenhæng herimellem. Kroppen ses som udtryk for jeg'et, for følelserne, som det sted livet viser sig, som det sted sjælen bor.

Fagligt: Psykosomatikken beskæftiger sig med måden, hvorpå psykologiske faktorer indgår i de sundhedsbevarende- eller nedbrydende processer. Groft set kan man skelne mellem dualistiske og monistiske betragtningsmåder. En tredje mulighed er systemteori, som en metateori, hvor det er muligt at betragte psyke og soma som en sammenhængende helhed, som samtidig er i stand til at rumme den nødvendige kompleksitet. Systemteori betragter alt, fra et atom til organismen i miljøet, som et system, en organiseret helhed. Når organismer anskues som komplekse helheder, kan man ikke skille tingene ad eller isolere enkelte elementer uden at forandre eller forstyrre helheden, fordi relationerne mellem de forskellige elementer er lige så vigtige som selve elementerne, der kendetegner helheden. Modellen repræsenterer en konstruktiv løsning på sjæl-legeme problemet, idet den respekterer betydningen af både mentale og biologiske processer, på hver deres præmisser.

Eksistenspsykologisk skelner man mellem at *være* sin krop og *have* en krop. At være en krop vil sige at man har en fornemmelse af at bo i kroppen, at opleve den som værende

én selv. At have en krop vil sige at betragte den som et objekt. I den gode sygdomshåndtering veksles fleksibelt mellem at se kroppen som personlig og upersonlig, som både objektiv og subjektiv, og som både social og naturlig.

KAPITEL 6 "PSYKOLOGISKE ÅRSAGER TIL CANCER"

Undersøgelsen: Informanterne har alle forestillinger om årsagerne til deres kræftsygdom. De fleste anlægger et systemisk sygdomssyn, således at de har forskellige forklaringer på forskellige virkelighedsniveauer; hvert niveau har sin logik. Fysisk har flere informanter en genetisk disponeret for kræft. Nogle angiver som medvirkende fysiske årsager: Stress medfølgende svækket immunsystem, uhensigtsmæssig livsstil mht. kost og motion. Psykologisk angiver flere psykisk ubalance, enten privatlivsmæssigt - parforholdsproblemer, skilsmisse, nærtståendes død - og/eller arbejdsmæssigt - fire informanter oplevede sammenbrud i forbindelse med deres arbejde kort før diagnosetidspunkt. Flere angiver manglende selvværd og manglende følelse af ret til livet som væsentlige dybere psykologiske træk.

Fagligt set er der overordnet lavet forskning om sammenhæng mellem årsager til cancer og følgende psykologiske/psykosociale parametre:

Stress: Mine kilder er uenige vedrørende, om negative livsbegivenheder påvirker kræftisiko. Nielsen ser antydningen af en sammenhæng, Zachariae konkluderer, at stress ikke øger risikoen for at få kræft.

Ringe social kontakt: Social isolation anses at være medvirkende faktor i cancerudviklingen.

Depression: Der ses ikke en nævneværdig sammenhæng mellem depression og kræftisiko.

Undertrykkelse af følelser: Mine kilder er uenige: Nielsen mener, at der er en væsentlig sammenhæng mellem følelsesfortrængning og cancer. Zachariae påpeger pga metodologiske svagheder i de fleste af undersøgelserne, at der behøves yderligere studier, og han vil ikke for nuværende konkludere nogen sammenhæng mellem undertrykkelse af følelser og kræftisiko.

Komplicerede personlighedspsykologiske egenskaber: Der kræves også her yderligere forskning, før vi med sikkerhed kan konstatere sammenhænge mellem kræft og personlighed.

Der er således en vis faglig uenighed om psykologiske faktorerers betydning for fremkomsten af kræft. Der er påpeget metodologiske problemer i mange undersøgelser. Man må betragte forskningen som stadig værende i sin vorden.

Et mere alment problem omkring at analysere risikofaktorer er, at det er udtryk for en problematisk risikotænkning, hvor springet fra statistisk sandsynlighed til individuel kontekst er meget stort. Måske den enkelte er bedre tjent med et eksistentielt livsperspektiv / livet som chance, frem for et fagligt dødsperspektiv / livet som risiko. I hvert fald er det tydeligt, at informanterne i undersøgelsen primært bruger de bio-psyko-sociale årsagsforklaringer som springbræt til og retning for handling, som springbræt til at tage ansvar, frem for at føle skyld.

KAPITEL 7 "PSYKOLOGISK BEHANDLING AF CANCER"

Undersøgelsen: Informanterne foretager sig *fysisk* set en hel del, primært en generel livsstilsændring. De fleste arbejder med deres *psykologiske udvikling*, bl.a. vha. meditation og visualisering, og ved opøvelse af kropsbevidsthed. De giver sig selv gode oplevelser - og arbejder med at føle sig fortjent til dem. De er almennyttige og er forbilleder, både i forhold til de nære relationer og i det frivillige arbejde i Tidslerne. De tager ansvar for at håndtere sygdommen på alle planer, tror på det, de gør og kigger fremad. Konteksten at gøre disse ting i har for de fleste af informanterne været selvudviklingskurser, terapi og alternativ behandling. Og for de flestes vedkommende er det foregået med tæt opbakning og *støtte fra de nære relationer*.

Fagligt perspektiveres temaet ved hjælp af en begrebsliggørelse af *coping som proces*, herunder en skelnen mellem problemfokuseret og emotionsfokuseret coping. En følelse af sammenhæng, herunder at sygdommen opleves som begribelig, som håndterbar og som meningsfuld er væsentlige komponenter i håndteringen. Det vises, at engagement, altså at tro på det, man gør, er en væsentlig dimension i håndteringen. Engagement hænger i eksistentiel forstand sammen med livsmod og livskraft på den ene side, på den anden side at turde konfrontere livsangst og dødsangst – som del af det at forberede sig til det ubehagelige. Konkret er informanternes tiltag analyseret i forhold til elementerne: Konfronterende coping, distancering, selv-kontrol, social støtte, acceptere ansvar, flugt-undgåelse, planlagt problemløsning, positiv revurdering.

KAPITEL 8 "MENTALE TEKNIKKER OG TERAPI"

Meditation er et relevant middel til stressreduktion. Et lille udsnit af den videnskabelige dokumentation af fysiologiske og psykologiske effekter er opsummeret.

Afsnittet om *visualisering* beskriver dokumentation af effekter af visualisering som en afspændingsteknik, en smertelindringsteknik, en teknik til styrkelse af immunsystemet, en selvhelbredelsesteknik og en intuitivt baseret metode til at træffe valg.

Den faglige perspektivering af *terapi og selvudviklingskurser* er struktureret i temaerne, der erfaringsmæssigt set er relevante i den psykologiske gruppebehandling: Skabe relationer med henblik på følelsesmæssig støtte. Udtrykke følelser. Forbedre relationer. Bearbejde dødsangst. Reflektere livsmening. Forbedre kommunikation med behandlere. Håndtere symptomer. Smertemestring.

KAPITEL 9 "DET ÅNDELIGE"

Undersøgelsen: For flertallet af informanterne er en åndelig dimension essentiel. De ser sig ikke alene som en krop og psyke, men også som et spirituelt væsen. De ser en sammenhæng mellem sygdom og åndelige forhold. De redskaber, der anvendes til at erfare det åndelige med, er visualisering, meditation, bøn og væren i naturen. Det åndelige opleves som "noget større". En åbning mod lys, ro, sikkerhed, viden og kærlighed. Det er et rum for selvhelbredelse, både kropsligt og psykisk. Enhedsfølelse med sig selv, med andre mennesker, med naturen. Det åndelige erfares gennem en give slip proces. Der opnås psykisk forløsning, gamle og dysfunktionelle roller slippes, der opnås nærvær, højere selvværd, livsmening, mindre dødsangst, kontakt med sin essens.

Fagligt: Eksistenspsykologisk kan mennesket ses som indfældet i en større struktur. At være sig døden bevidst muliggør at finde helhed i livet. Nogle får livsmod ved at tro; på noget deroppe, derude, en tro af mystisk, personlig eller absolut karakter.

KAPITEL 10 "AT STRÆBE EFTER MENING"

Undersøgelse og fagligt perspektiv er integreret gennem hele afsnittet. At skabe livsmening og mening i og med forståelsen af en alvorlig sygdom er almenmenneskeligt. Det samordner livsaktiviteterne, giver kontinuitet og sammenhæng.

Informanternes meningsskabelse forstås i et almenpsykologisk perspektiv ud fra dimensionerne egennytte, uegennytte, fællesnytte og almennytte. Når alternativet til *egennytten* er døden, når selve det at overleve bliver målet, evner flere informanter at skabe et eget værens- og omsorgsrum, de ikke undede sig tidligere. Selvværdet højnes, frihedsfølelsen udfolder sig, lyst og vilje bliver drivkræfter for handlen. I *uegennyttig* forstand bliver det vigtigt at bryde et slægtsmønster af offergørelse i det at leve med kræft. Flere informanter ønsker at blive forbillede for deres børn – af hensyn til børnenes eventuelle fremtidige håndtering af sygdom. I *fællesnyttig* forstand giver sygdommen mening i forhold til en fordybelse af relationerne. I *almennyttig* forstand giver det livsmening, og det bliver en mission at lave frivilligt arbejde i forhold til andre kræftpatienter.

Det er i et *helhedsperspektiv*, dvs. at forstå sig i en *bio-psyko-social og eventuelt spirituel kontekst*, der skabes forståelse af og mening med sygdommen. Meningen bliver

platformen, hvorudfra ukueligheden udspringer. Rodfæstethed i livsmeningen skaber mulighed for handlen på såvel indre som ydre plan, hvad enten det er en psykologisk given slip, eller det er aktiv ydre handlen. Herved undgås en lammende offergørelse.

KAPITEL 11 "DØDEN, LIVET OG HÅBET"

Det kan være svært at se døden i øjnene, fordi døden i sig selv er og altid vil være skræmmende og afskyvækkende. *Forsvarsmekanismer* kan tjene den enkelte til ikke at erkende dette. Men man kan også anskue forholdet til døden mere positivt. Et menneske kan byde døden velkommen, vænne sig til den, endog tillade sig at længes efter den. Mennesket dør, som det har levet, siger eksistenspsykologien. Jo mere man har udlevet sine muligheder, og jo mere man har åbnet sig for angsten og skylden, desto lettere er det at dø.

KAPITEL 12 "GOD SYGDOMSHÅNDBTERING" opsummerer og konkluderer ud fra de 11 foregående kapitler.

LITTERATUR

- Agar, M.H. (1996). *The professional stranger: an informal introduction to ethnography*. (2.ed) Academic Press.
- Almaas, A.H. (1997). *Essens. Vej til indre virkeliggørelse*. København: Borgen.
- Andersen, L.O., Claësson, M.H., Hróbjartsson, A., Sørensen, A.N. (1997). *Placebo. Histori, biologi og effekt*. København: Akademisk Forlag.
- Antonovsky, A. (1980). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Banquet, J.P. (1973). Spectral Analysis of the EEG in Meditation. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*. 35, 143-151.
- Bateson, G. (1979). *Steps to an ecology of mind*. Chicago: University of Chicago Press. (Ed. 2000).
- Beckman, J. (1998). *Den psykologiske sundhedsprofil*. Plancher fra foredrag i Dansk Psykologisk Selskab, februar.
- Benson, H. & Friedman, R. (1996). Harnessing the power of the placebo effect an renaming it "remembered wellness. *Annu Rev Med*. 47, 193-199.
- Birkelund, M., Dige, U. & Lydeking-Olsen, H.I. (1993). *Ulydige kræftpatienter. Om kræftbehandling, nytænkning og livsvilje*. Aarhus: Hovedland.
- Birkelund, M. (1997). De ubehandlede – en føljeton om et sort hul i kræftforskningen. *Tidslerne* 3, 14-15.
- Birkelund, M. (2001). Registervirkelighed. *Tidslerne* 2, 16-19.
- Bjerrum M. & Ramhøj, P. (1996) Livshistorier og narrativer som kildemateriale. I: Lunde, I.M. og Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 201-221.
- Bruset, S. (1995). *Kreft og jakten på mirakler*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Busch, H.J. (1994) Medbestemmelse og selvbestemmelse for kræftpatienter på en kirurgisk afdeling. I: *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, 1, 58-84.
- Bærentsen (2001), K.B., Hartvig, N.V., Stødkilde-Jørgensen, H. & Mammen, J. (2001). Onset of meditation explored with Fmri. Abstract submitted to *Human Brain Mapping 2001*. June 10-14, 2001.
- For en kort beskrivelse af forskningsprojektet: Lindberg, K. (2000). *Berlingske*, 1.4. i tillægget Univers.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological Research as the Phenomenologist views it. I Valle, R. S. og King, M.(ed). *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. New York, Oxford University Press.
- Condrau, G. (1991). *Der Mensch und sein Tod: certa moriendi conditio*. Zürich: Kreuz Verlag.
- Cox, M. & Theilgaard, A. (1997). *Mutative metaphors in psychotherapy*. London and Bristol, Pennsylvania: Jessica Kingsley Publishers.
- Cromarty, I (1996) What do patients think about during their consultations? *British Journal of General Practice*. September 1996, 525-528.

- Cruess, D.G., Antoni, M.H., McGregor, B.A., Kilbourn, K.M., Boyers, A.E., Alferi, S.M., Carver, C.S. & Kumar, M. (2000). Cognitive-Behavioral Stress Management Reduces Serum Cortisol by Enhancing Benefit Finding Among Women Being Treated for Early Stage Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 62, 304-308.
 Artiklen er også præsenteret i: *Forskningsnyt fra Psykologien. Psykolognyt*, 2001, 11, 27.
- Cullberg, J. (1999) (5.ed). *Dynamisk psykiatri*. København: 1999.
- Cunningham, A.J., Philips, C., Lockwood, G.A., Hedley, D.W. & Edmonds, C.V.I. (2000). Association of involvement in psychological self-regulation with longer survival in patients with metastatic cancer: An exploratory study. *Advances in Mind-Body Medicine*, 16, 276-294.
 Se også præsentation af artiklen i:
Forskningsnyt fra Psykologien, 2001, 10(1), 6-9.
- Damkier, A. (2000). *Kræftpatienters brug af alternativ behandling*. Ph.d.afhandling. Odense: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet.
- Dammeyer, J. (1994). *Buddhistisk tomhed/fylde og Kristen tomhed/fylde*. Speciale. Aarhus: Dialogcentret.
- Dehlholm-Lambertsen, B. (1999). *Oppe på bjerget – ude på landet*. Ph.d.afhandling. Aarhus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.
- Denzin, N. K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. (2nd) New York: McGraw-Hill.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. (eds) (1994). *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications. (2.ed: 2000).
- Deurzen-Smith, E. van (1997). *Everyday mysteries: existential dimensions of psychotherapy*. New York, London: Routledge.
- Deurzen-Smith, E. van (1988). *Existential Counselling in Practice*. London: SAGE Publications. (2.ed 2002).
- Dige, U. (2000). *Kræftmirakler – i lægens og patientens perspektiv*. Aarhus: Hovedland.
- Donovan, J.L. (1995). Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. *Int J Technol Assess Health Care*. 11, 443-455
- Eisner, E. (1999) er citeret i *Nyhedsbrev fra Center for Kvalitativ Metodeudvikling*. Aarhus Universitet. 26.5., side 6. Fra konferencen "Advances in Qualitative Methods".
- Elklit, A, Andersen, L.B. & Arctander, T. (1995). Scandinavian Star. Anden del. *Psykologisk Skriftserie Århus*, 20, nr. 2.
- Elsass, P. (1992) *Sundhedspsykologi. Et nyt fag mellem humaniora og naturvidenskab*. København: Gyldendal.
- Engelsted, N. (1989). *Personlighedens almene grundlag. En teoretisk ekskursion i psykologiens historie*. Bind 2. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Eriksen, T.R. (1996). *Livet med kræft i et støtte og omsorgsperspektiv*. København: Munksgaard.
- Favrholt, D. (1997) Social Konstruktivisme - en filosofisk blindgyde. *Refleks*. Filosofisk Institut, Odense Universitet, nr. 26, juni, 3-17.

- Fink, P. (1997). *Kronisk somatisering*. Aarhus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.
- Fink, P. (1993). Somatiske symptomer og klager hos somatiserende patienter. *Ugeskrift for Læger*. 155, 27, 2133-2138.
- Fog, J. (1994) *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fog, J. (1985). Om den følsomme fornuft og den fornuftige følsomhed. *Psyke & Logos*, 6,1. København: Akademisk Forlag.
- Fog, J. (1998). *Saglig medmenneskelighed. Grundforhold i psykoterapien*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Fog, J. & Hem, L. (1998) Oplevelsesorienteret psykoterapi. I: Hougaard, E., Diderichsen, B. & Nielsen, T. (ed) (1998). *Psykoterapiens hovedtraditioner*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Frankl, V.E. (1993). *Psykologi og eksistens*. København: Gyldendal.
- Fuglsang, M. (1998). Længslen efter det sande. *Berlingske, univers*, 10.11.98, 11.
- Fuglsang, M. (1998). *At være på grænsen – en moderne fænomenologisk bevægelse*. Ph.d.afhandling. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Gadamer, H.G. (1989). *Truth and method*. (2.ed). London: Stagebooks, Sheed & Ward.
- Gibaldi, M. (1996). Failure to comply: A therapeutic dilemma and the bane of clinical trials. *J Clin Pharmacol*. 36, 674-682.
- Giorgi, A. (ed). (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Grof, S. (2001). *Fremtidens psykologi. Den moderne bevidsthedsforsknings perspektiver*. København: Borgen.
- Grossarth-Maticsek, R., Eysenck, H.J., Vetter, H. (1988). Personality type, smoking habit and their interaction as predictors of cancer and coronary heart disease. *Personality and Individual Difference*, 9, 479-495.
- Grossarth-Maticsek, R., Eysenck, H.J. (1990). Personality, stress and disease: description and validation of a new inventory. *Psychological Reports*. 66, 355-373.
- Grundén, I. (1993), Kropp och lärande: En studie om danslärares uppfattning om kroppen. Göteborg: Göteborgs universitet, Inst. för pedagogik.
- Gøtsche, P.C. & Olsen, O. (2001). Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet*. 358, 1340-1342.
- Hall, E. (1996). Relationen mellem interviewer og informant i det kvalitative forskningsinterview. I: Lunde og Ramhøj. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 182-200.
- Hansen, B.W. (1992). *Forælderreporteret sygelighed og sygdomsadfærd*. Århus Universitet: Institut for Almen Medicin.
- Harte, J.L., Eifert, G.H., Smith, R. (1995). The effect of running and meditation on beta-endorphin, corticotroin-releasing hormone and cortisol in plasma, and on mood. *Biological Psychology*. 40, 251-265.

- Hastrup, K. & Elsass P. (ed) (1986). *Sygdomsbilleder. Medicinsk antropologi og psykologi*. København: Gyldendal.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., Schulz, R. & Yasko, J. (2000). Group Support Interventions for Women With Breast Cancer: Who Benefits From What? *Health Psychology*, 19 (2), 107-114.
Se også præsentation af artiklen i: Forskningsnyt fra Psykologien, *Psykolognyt*, nr. 23, 2000.
- Herzog, H, Lele, V.R., Kuwert, T., Langen, K.-J., Kops, E.R., Feinendegen, L.E. (1990-91). Changed pattern of regional glucose metabolism during yoga meditative relaxation. *Neuropsychobiology*. 23, 182-187.
- Hoffmann, E. (1998). Kortlægning af hjernens aktivitet efter Kriya Yoga. *BINDU*, efterår 1998.
- Hollnagel H, Malterud K. (1995a). Sundhedsbrøken der blev væk. Vejen fra ide til projekt om selvvaluerede helbredsressourcer. *Månedsskr for Prakt Lægegern*, 1995; 73:693-701.
- Hollnagel H, Malterud K. (1995b). Shifting attention from objective risk factors to patients' self-assessed health resources. A clinical model for general practice. *Family Practice*, 12:423-429.
- Hollnagel, H. (1997). Ph.d.kursus, 2.-4.september 1997: *Kønnet som parameter i den medicinske forskning*. OH-oversigt vedr. emnet: Det medicinske risikobegreb, køn og helbred.
- Holstein, B. (1996). Triangulering – metoderedskab og validitetsinstrument. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag, 329-338.
- Hougaard, E. (1996). *Psykoterapi. Teori og forskning*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Hougaard, E., Diderichsen, B. & Nielsen, T. (ed) (1998). *Psykoterapiens hovedtraditioner*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Hougaard, E., Nielsen, T. & Zachariae, B. (2000): Placebovirkningen i medicinsk behandling af depression. *Ugeskrift for Læger* 162:2314-2317.
Se også præsentation af artiklen i: Forskningsnyt fra Psykologien i *Psykolognyt* nr 15, 2001.
- Hróbjartsson, A. (2000). *Are placebo interventions associated with clinically important effects? : A methodological analysis of the estimation of placebo effects and a systematic review of randomised trials with placebo and no treatment* : Ph.D. afhandling. København: Københavns Universitet.
- Hutchinson, S.A., Wilson, M.E., & Wilson, H.S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Image*, (26) 2, 161-164.
- Hølge-Hazelton, B. (1998). *Handlingsmuligheder på hospitalet i den uhelbredeligt syges perspektiv*. Speciale. Aarhus: Danmarks Sygeplejehøjskole ved aarhus Universitet.
Se også præsentation af hendes speciale i:
Tidslerner 3/01:14-16 "Når handlinger får konsekvenser"
Sygeplejersken 27/2000:22-29 "Handlingens konsekvenser".
- Infante, J.R., Peran, F., Martinez, M., Roldan, A., Poyatos, R., Ruiz, C., Samaniego, F., Garrido, F. (1998). ACTH and Beta-endorphin in Transcendental Meditation. *Physiology and Behavior*. 64(3), 311-315.
- Jacobsen, B. (1998). *Eksistensens psykologi. En introduktion*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, B., Jørgensen, S.D. Jørgensen, S.E. (1998). *Kræft og eksistens – om at leve med kræft*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Jaspers, K. (1994). *Philosophie II: Existenzerhellung*. München: Piper.

- Jensen, S.S., Nielsen, H., Samuelson, H., Steffen, V. (1987). *Hvad er meningen med kræft? En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere*. København: Kræftens Bekæmpelses Forlag.
- Jensen, T. K. (1993). *Politik i praxis: aspekter af danske folketingsmedlemmers politiske kultur og livsverden*. København: Samfundslitteratur.
- Jensen, U. J. (1996) Videnskabsteoretiske perspektiver. I: Lunde, I.M. og Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 41-74.
- Jevning, R., Anand, R., Biedebach, M., Fernando, G. (1996). Effects on regional cerebral blood flow of Transcendental Meditation. *Physiology and Behavior*. 59(3), 399-402.
- Jørgensen, C. R. (2001). Psykoterapiforskning som brobygger mellem teori/forskning og praksis. *Psykolognyt*, nr. 10. 2001. 4-16.
- Katzenelson, B. (1989). *Psykens verden, i verden: Et naturevangelium*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Khan, A., Warner H.A. & Brown W.A. (2000): Sympton reduction and suicide risk in patients treated with placebo in antidepressant clinical trials. *Archives of General Psychiatry*, 57, 311-317. Se også i Forskningsnyt fra Psykologien. *Psykolognyt*.
- Kierkegaard, S. (1844). *Begrebet Angest*. København: Gyldendal.
I: Samlede værker (1962. 5.udgave). Bind 6: 101-241. København: Gyldendal.
- Koenig, H. (1999). *The healing power of faith: Science explores medicine's last great frontier*. Simon & Schuster.
- Kræftens Bekæmpelse (1999). *Livsmød. Et undervisningsmateriale om samtale med kræftpatienter*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Kvale, S. (1993). En pædagogisk rehabilitering af mesterlæren. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 41,1,9-18.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Kvale, S. (1989). To validate is to question. I: Kvale, S. (ed). *Issues of validity in qualitative research*. Lund: Studentlitteratur: 73-92.
- Køppe, A. & Bisted, B. (1999). Psykologisk behandling af psykosomatiske kroniske smertetilstande. *Månedsskr. Prakt Lægegern*. August, 1115-1126.
- Lajoie, D.H. & Shapiro, S.I. (1992) Definitions of transpersonal psychology: The first twenty-three years. *Journal of Transpersonal Psychology*; 1992 vol 24(1) 79-98.
- Launsø, L. & Rieper, O. (1993). *Forskning om og med mennesker: Forskningsstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. København: Nyt Nordisk Forlag. (4.ed 2000)
- Lazar, S.W., Bush, G., Gollub, R.L., Fricchione, G.L., Khalsa, G., Benson, H. (2000). Functional brain mapping of the relaxation response and meditation. *Neuroreport*. 11, 1581-1585.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). The concept of coping. In Lazarus, R.S. & Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer. 117-140.
- Leick, N., Davidsen-Nielsen, M. (1987). *Den nødvendige smerte. Om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. København: Hans Reitzels Forlag. (3.ed 2001).

- Lenz, S. (1981). *Forhistorien*. København: Gyldendal.
- Lomholt, M. & Kemp, P. (1998). *Et liv der ikke dør*. København: Spektrum.
- Lou, H.C., Kjaer, T.W., Friberg, L., Wildschiodtz, G., Holm, S., Nowak, M. (1999). A ¹⁵O-H₂O PET study of meditation and the resting state of normal consciousness. *Human Brain Mapping*. 7, 98-105.
- Luecken, L.J. (1998) Childhood Attachment and Loss Experiences Affect Adult Cardiovascular and Cortisol Function. *Psychosomatic Medicine*, 60, 765-772.
- Lunde, I.M. (1991). Medicinsk-humanistisk forskning, genstandsfelt og metoder. *Ugeskr Læger* 154/1. 3-7.
- Lunde, I.M. (1990). *Patienters egenvurdering – et medicinsk perspektivskift*. Disputats. København: FADL's Forlag.
- Lunde, I.M. (1996). Planche fra ph.d.kursus i kvalitative forskningsmetoder, Århus Universitet.
- Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (1996). Perspektiver i humanistisk sundhedsvidenskabelig forskning. I: Lunde, I.M. og Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 339-342.
- Løgstrup, K.E. (1962). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- MacLean, C.R.K., Walton, K.G., Wenneberg, S.R., Levitsky, D.K., Mandarino, J.P., Waziri, R., Hillis, S.L., Schneider, R.H. (1997). Effects of the Transcendental Meditation program on adaptive mechanisms: Changes in hormone levels and responses to stress after 4 months of practice. *Psychoneuroendocrinology*. 22(4), 277-295.
- MacQuarrie, J. (1972). *Existentialism*. London: Philadelphia.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (1989). *Designing qualitative research*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Abraham Maslow: På vej mod en eksistenspsykologi. Nyt Nordisk Forlag – Arnold Busch 1976.
- Maunsbach, M. (1999). *"En ting er teori - noget andet er praksis -": aspekter af compliance og noncompliance blandt type-2 diabetikere*. Ph.d. afhandling. København: Månedsskrift for Praktisk Lægegerning
- Maunsbach, M. & Lunde, I.M. (1996) Udvælgelse i kvalitativ forskning. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag.
- May, R. (1983). Anxiety and guilt as ontological. I: *The Discovery of Being. Writings in Existential Psychology*. New York: Norton.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fænomenologi*. København: Det lille forlag.
- Merleau-Ponty, M. (1999) *Om sprogets fænomenologi*. København: Gyldendal.
- Metze, E. (1985): Psykoterapeutisk behandling af cancerpatienter. *Nordisk Psykologi*, 37 (1), 40-50.
- Mirdal, G.M. (1990). *Psykosomatik*. København: Munksgaard.
- Mirdal, G.M. (1998). *Psykosomatik*. Planche fra kursus i Dansk Psykologforening.
- Mirdal, G.M. (1994). *Åndenød*. Disputats. København: Munksgaard.

- Nemiah, J.C., Freyberg, H., & Sifneos, P.E. (1976). Alexithymia: A view of the psychosomatic process. I: Hill, O. (ed). *Modern trends in psychosomatic medicine*. London: Butterworths.
- Nessa, J. (1995) Helsepersonellmøte Geiranger 9. mai. Søkelys på samfunnet. Fører samfunnsutviklingen til nye sykdommer som helsevesenet må forholde seg til? Gammel vin på nye flasker? *Utposten* 1995; 24 (7), 332-336.
- Newberg, A., Baime, M, d'Aquili, E., Duncan, D., Alavi, A. (1995). HMPAOSPECT imaging during intense tibetan buddhist meditatton. *Biological Psychiatry*. 37, 619.
- Nielsen, H.O. (1999) *Tredje halvleg. Om en mands møde med kræften og sig selv*. Forlaget Niensens.
- Nielsen, K.D.B.& Lunde, I.M. (1996). Teoriers betydning i forskningsprocessen. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag. 75-99.
- Nielsen, T. (1989). Passiv stress: Depression og sygdom. *Psyke og Logos*, 10, 349-368.
- Nielsen, T. (1994). *Psyke og cancer*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Nielsen, T. (1986). Sjælen og legemet. En realvidenskabelig belysning. *Psyke og Logos*, 7, 318-339.
- Olsen, R.H. (1996) Å forsøke i andres erfaringer- en situasjons- og relasjonsavhengig forskning. I Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag, 129-141.
- Otto, L. (1994) Et robust helbred eller lykkeligt liv. I: Jensen, U.J. & Andersen, P.F. (red) *Sundhedsbegreber. Filosofi og praksis*. Århus: Philosophia og forfatterne.
- Patton, M.Q. (1993). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Polkinghorne, D.E. (1983). *Methodology for the human sciences*. Albany: SUNY Press.
- Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York Press.
- Poulsen, H. (1993). *Guds kærlighed og menneskenes*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Puchalski, C.M. & Larson, D.B. (1998). Developing Curricula in Spirituality and Medicine. *Academic Medicine*, 73:970-974.
- Rapgay, L., Rinpoche, V.L., Jessum, R. (2000). Exploring the nature and the functions of the mind. *Progress in Brain Research*. 122: 507-515
- Rasmussen, T.A. (1997). *Iagttagelse, tale og tolkning*. Internt notat til foredrag. 14.11.
- Rogers, C.R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21, 95-103.
- Rosenberg, R. (1996). Personlighedens biologi. *Medicinsk Årbog*. København: Munksgaard.
- Sapolsky, R.M. (1998). *Why zebras don't get ulcers : An updated guide to stress, stress-related diseases, and coping*. W. H. Freeman
- Sathya Sai Baba (1998). *Meditation*. København: Dansk Sathya Sai Baba Forlag.

- Schmidt, L.H. (2001). Sundhedspædagogikken og jagten på et livsindhold. *Månedsskr Prakt Lægergern*, 9, 1127-1136.
- Schultz, E. (1988). *Personlighedspsykologi på erkendelsesteoretisk grundlag eller mysteriet om personen der forsvandt*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Sharpe, M. (2000). *Chronic fatigue syndrome: (CFS/ME)*. Oxford: Oxford University Press.
- Sheper-Hughes, N & Lock, M.M. The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology". *Medical Anthropology Quarterly* (NS), 1:6-41.
- Siegel, B.S. (1990). *Kærlighed, medicin, mirakler*. København: Munksgaard.
- Sloan, R, Bagiella, E. & Powell, T. (1999). Religion, spirituality and medicine. *Lancet*, 353, no. 9153,
- Spencer, S.M., Lehman, J.M., Wynings, C., Arena, P., Carver, C.S., Antoni, M.H., Derhagopian, R.P., Ironson, G., & Love, N. (1999). Concerns About Breast Cancer and Relations to Psychosocial Well-Being in a Multiethnic Sample of Early-Stage Patients. *Health Psychology*, 18(2), 159-168.
 Artiklen er præsenteret i:
 Forskningsnyt fra psykologien. *Psykolognyt*, 1999, nr. 20.
- Spiegel, D., Kraemer, H.C., Bloom, J.R., Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2(8668), 888-891.
- Spiegel, D. & Classen, C. (2000). *Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care*. New York: Basic Books.
- Spinelli, E. (1989). *The Interpreted World. An Introduction to Phenomenological Psychology*. London: Sage Publications.
- Stern, D. (1991) *Barnets interpersonelle univers. Det 0-2 årige barn i psykoanalytisk og udviklingspsykologisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Stern, D. (1997). *Moderskabskonstellationen. Et helhedssyn på psykoterapi med forældre og små børn*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Sundström, P. (1996). *Sjukvårdens etiska grunder*. Daidalos.
- Sørensen & Reisby (1994). i Hemmingsen, R. et al. *Klinisk Psykiatri*. København: Munksgaard.
- Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surveys*, 6, 545-567.
- Theilgaard, A. (1989). Psykosomatiske lidelser. *Psyke og Logos*, 10:369-377.
- Theilgaard, A. (1998). Foredrag i Sundhedspsykologisk Selskab, februar.
- Thielst, P. (1994). *Livet forstås baglæns – men må leves forlæns. Historien om Søren Kierkegaard*. København: Gyldendal.
- Thorsen, K. (1992). *Livslp og alderdom: Kvinneliv og mannliv: gamle fortæller sin livshistorie*. Oslo: Norsk gerontologisk institut.
- Tillich, P. (1980). *The Courage to Be*. New York: Yale University Press.
- Timm, H.U. (1997). At have en krop og være en krop. Om sundhedsfremme og forebyggelse. *GRUS* nr. 52, 25-36.

- Travis, F., Wallace, R.K. (1999). Autonomic and EEG patterns during eyes-closed rest and Transcendental Meditation practice: The basis for a neural model of TM practice. *Consciousness and cognition*. 8, 302-318.
- Trostle, J.A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Soc Sci Med* 27, 1299-1308.
- Turner, (1994). Design of the study. I: Miles, M.B. & Huberman, M.A. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. London: Sage. 40.
- Turner, B.S. (1992). *Kroppen i samfundet. Teorier om krop og kultur*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Turner-Cobb, J.M., Sephton, S.E., Koopman, C., Blake-Mortimer, J., & Spiegel, D. (2000) Social Support and Salivary Cortisol in Women with Metastatic Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 62, 337-345.
 Artiklen er også præsenteret i: Forskningsnyt fra Psykologien. *Psykolognyt*, 2001, 11, 26.
- Vedfelt, O. (1996). *Bevidsthed. Bevidsthedens niveauer*. København: Gyldendal.
- Vedfelt, O. (2000). *Ubevidst intelligens. Du ved mere end du tror*. København: Gyldendal.
- Vedelsby, J. (1999). Lægerne og de alternative. *Samvirke*, maj, 41-43.
- Wackerhausen, S. (1990). Sundhedsfag i krise. I Jensen, T.K m.fl. (red) *Grundlægsproblemer i sygeplejen*.
- Wallace, R.K. (1970). Physiological effects of Transcendental Meditation. *Science*. 167, 1751-1754.
- Wallace, R.K., Benson, H. (1972). The physiology of meditation. *Scientific American*. 226, 84-90+118.
- Washburn, M. (1994). *Transpersonal Psychology in Psychoanalytic Perspective*. State University of New York.
- Weinberger, D. A. (1990). Construct validity of the repressive coping style. I: Singer, J.L. (ed). *Repression and dissociation: implications for personality theory, psychopathology and health*. Chicago: Chicago University Press.
- Wentzer, T.S. (1996) *Fra livsverden til tekst – fra tekst til forståelse*. Internt notat til foredrag. Efterfølgende artikel: Hohwy, J. & Wentzer, T.S. (1998). Some remarks on the question of truth in hermeneutics. I: *Skriftserie fra Institut fra Filosofi*. Nr. 15. Aarhus: Institut for Filosofi, Aarhus Universitet.
- Willert, S. (2000). Dualismer er en tankens uting, men dobbeltheder består. I: Høgh-Olesen, H. (red) *Ånd og natur. Ti almenpsykologiske essays ad modum Katzenelson*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Wolf, J. (1996). Bedste ven med himlen. *Berlingske* 9.11., Eksistens, 3.
- Yalom, I. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Zachariae, B. (1998). Foredrag i Sundhedspsykologisk Selskab.
- Zachariae, B. (1998). *Det vellykkede eksperiment*. København: Munksgaard.
- Zachariae, B. (1996). *Mind and immunity*. København: Munksgaard, Rosinante.

Zachariae, B. (1992). *Visualisering og helbredelse – Forskning, teori, øvelser*. København: Munksgaard.

Zohar, D. (1991). *Den kvantemekaniske bevidsthed: Et revolutionerende syn på den menneskelige natur og bevidsthed med udgangspunkt i den nye fysik*. København.: Gyldendal.

Zohar, D. & Marshall, I. (2000). *Spirituel intelligens: Den ultimative intelligens*. København: Aschehoug.

BILLEDE

Forside: Shutterstock.

BILAG 1

METODELITTERATUR

- Agar, M.H. (1996). *The professional stranger: an informal introduction to ethnography*. (2.ed) Academic Press.
- Bjerrum M. & Ramhøj, P. (1996) Livshistorier og narrativer som kildemateriale. I: Lunde, I.M. og Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 201-221.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological Research as the Phenomenologist views it. I Valle, R. S. og King, M.(ed). *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. New York, Oxford University Press.
- Cox, M. & Theilgaard, A. (1997). *Mutative metaphors in psychotherapy*. London and Bristol, Pennsylvania: Jessica Kingsley Publishers.
- Denzin, N. K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. (2nd) New York: McGraw-Hill.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. (eds) (1994). *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications. (2.ed: 2000).
- Eisner, E. (1999) er citeret i *Nyhedsbrev fra Center for Kvalitativ Metodeudvikling*. Aarhus Universitet. 26.5., side 6. Fra konferencen "Advances in Qualitative Methods".
- Elsass, P. (1992) *Sundhedspsykologi. Et nyt fag mellem humaniora og naturvidenskab*. København: Gyldendal.
- Favrholt, D. (1997) Social Konstruktivisme - en filosofisk blindgyde. *Refleks*. Filosofisk Institut, Odense Universitet, nr. 26, juni, 3-17.
- Fink, P. (1997). *Kronisk somatisering*. Aarhus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.
- Fog, J. (1985). Om den følsomme fornuft og den fornuftige følsomhed. *Psyke & Logos*, 6,1. København: Akademisk Forlag.
- Fog, J. (1994) *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fog, J. (1998). *Saglig medmenneskelighed. Grundforhold i psykoterapien*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Fuglsang, M. (1998). *At være på grænsen – en moderne fænomenologisk bevægelse*. Ph.d.afhandling. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Gadamer, H.G. (1989). *Truth and method*. (2.ed). London: Stagebooks, Sheed & Ward.
- Giorgi, A. (ed). (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

- Hall, E. (1996). Relationen mellem interviewer og informant i det kvalitative forskningsinterview. I: Lunde og Ramhøj. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 182-200.
- Hastrup, K. & Elsass P. (ed) (1986). *Sygdomsbilleder. Medicinsk antropologi og psykologi*. København: Gyldendal.
- Holstein, B. (1996). Triangulering – metoderedskab og validitetsinstrument. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 329-338.
- Hougaard, E. (1996). *Psykoterapi. Teori og forskning*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Hougaard, E., Diderichsen, B. & Nielsen, T. (ed) (1998). *Psykoterapiens hovedtraditioner*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Hutchinson, S.A., Wilson, M.E., & Wilson, H.S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Image*, (26) 2, 161-164.
- Jensen, T. K. (1993). *Politik i praxis: aspekter af danske folketingsmedlemmers politiske kultur og livsverden*. København: Samfundslitteratur.
- Jørgensen, C. R. (2001). Psykoterafiorskning som brobygger mellem teori/forskning og praksis. *Psykolognyt*, nr. 10. 2001. 4-16.
- Kvale, S. (1989). To validate is to question. I: Kvale, S. (ed). *Issues of validity in qualitative research*. Lund: Studentlitteratur: 73-92.
- Kvale, S. (1993). En pædagogisk rehabilitering af mesterlæren. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 41,1,9-18.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Køppe, A. & Bisted, B. (1999). Psykologisk behandling af psykosomatiske kroniske smertetilstande. *Månedsskr. Prakt Lægegern.* August, 1115-1126.
- Launsø, L. & Rieper, O. (1993). *Forskning om og med mennesker: Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. København: Nyt Nordisk Forlag. (4.ed 2000)
- Lunde, I.M. (1991). Medicinsk-humanistisk forskning, genstandsfelt og metoder. *Ugeskr Læger* 154/1. 3-7.
- Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (1996). Perspektiver i humanistisk sundhedsvidenskabelig forskning. I: Lunde, I.M. og Ramhøj, P. *Humanistisk sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag. 339-342.
- Løgstrup, K.E. (1962). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (1989). *Designing qualitative research*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Maunsbach, M. & Lunde, I.M. (1996) Udvalgelse i kvalitativ forskning. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fænomenologi*. København: Det lille forlag.
- Merleau-Ponty, M. (1999) *Om sprogets fænomenologi*. København: Gyldendal.
- Mirdal, G.M. (1990). *Psykosomatik. Sårbarhed, stress, sygdom*. København: Munksgaard.

- Nielsen, K.D.B. & Lunde, I.M. (1996). Teoriers betydning i forskningsprocessen. I: Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag. 75-99.
- Olsen, R.H. (1996) Å forske i andres erfaringer- en situasjons- og relasjonsafhængig forskning. I Lunde, I.M. & Ramhøj, P. (ed). *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk forlag, 129-141.
- Patton, M.Q. (1993). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Polkinghorne, D.E. (1983). *Methodology for the human sciences*. Albany: SUNY Press.
- Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York Press.
- Rogers, C.R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21, 95-103.
- Schultz, E. (1988). *Personlighedspsykologi på erkendelsesteoretisk grundlag eller mysteriet om personen der forsvandt*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Spinelli, E. (1989). *The Interpreted World. An Introduction to Phenomenological Psychology*. London: Sage Publications.
- Stern, D. (1991). *Barnets interpersonelle univers. Det 0-2 årige barn i psykoanalytisk og udviklingspsykologisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Stern, D. (1997). *Moderskabskonstellationen. Et helhedssyn på psykoterapi med forældre og små børn*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Thorsen, K. (1992). *Livslp og alderdom: Kvinneliv og mannliv: gamle forteller sin livshistorie*. Oslo: Norsk gerontologisk institut.
- Wackerhausen, S. (1990). Sundhedsfag i krise. I Jensen, T.K m.fl. (red) *Grundlagsproblemer i sygeplejen*.
- Wentzer, T.S. (1996) *Fra livsverden til tekst – fra tekst til forståelse*. Internt notat til foredrag. Efterfølgende artikel: Hohwy, J. & Wentzer, T.S. (1998). Some remarks on the question of truth in hermeneutics. I: *Skriftserie fra Institut fra Filosofi*. Nr. 15. Aarhus: Institut for Filosofi, Aarhus Universitet.
- Zachariae, B. (1998). *Det vellykkede eksperiment*. København: Munksgaard.

BILAG 2

INFORMATIONSBREV

Den xx 1998

Kære Kontaktperson i Tidslerne

Jeg henvender mig til dig gennem "Tidslerne" i min egenskab af at være psykolog og ph.d.studerende på forskningsprojektet:

"Den psykologiske, sociale og kulturelle forståelse af angst, depression og smerte i befolkning og sundhedsvæsen". Projektet er tilknyttet Den Medicinske Forskningsenhed, Ringkøbing Amtskommune. Projektet er et tre årigt tværvideenskabeligt forskningsprojekt, baseret på bevilling fra Forskningsrådene: Tværvideenskabeligt Sundhedsprogram. Projektet løber fra 1.9.96-1.9.99. Det har som formål: Dels at få en aktuel og bedre psykologisk, social og kulturel forståelse for angstens, depressionens og smertens udtryk og mestring. Dels at implementere denne forståelse til sundhedsfremmende holdninger i befolkning, sygehusvæsen og den primære sundhedssektor. I projektet arbejder læge, sygeplejerske, antropolog og psykolog sammen.

Jeg har indtil nu beskæftiget mig med bl.a. kroniske smertepatienter, tilknyttet en smerteklinik med fokus på deres mestring af situationen; dvs. mennesker i traditionelle hospitalsmiljøer.

Næste trin er at beskæftige sig med "den selvforvaltende patient" - dvs. mennesker som tager eget ansvar for deres sygdom på forskellig vis. Det kan være alt lige fra at melde sig fra al form for behandling, til at tilrettelægge behandling, så den passer til ens overbevisninger og forestillinger om krop-psyke sammenhænge - med det bedste fra det etablerede og det alternative. Der er med andre ord ikke snævre kriterier for deltagelse i undersøgelsen. Snarere: Jo større forskellighed, jo bedre. Formålet er både at afdække det unikke og det fælles i det at gøre noget selv i forhold til sygdommen.

Forskningsmetoden er kvalitativ. Dvs. der er ingen kontrolgruppe. Jeg forestiller mig primært personlige interviews, enten hjemme hos dig eller hos mig. Interviewene optages på bånd, men du anonymiseres naturligvis. Der ønskes af dig, at du åbenhjertigt ønsker at fortælle om din håndtering af sygdommen. Det er hensigten at tale dybtgående med ca. 10 personer. Merete Birklund giver interview i sin egenskab af at være formand for foreningen.

Fokus i det personlige interview er ikke det at være kræftpatient, men mestringsstrategier i forbindelse med at have en livstruende sygdom. Nogle af mine arbejdsspørgsmål er f.eks.:

Hvad gør du for dig selv, for at holde sygdommen i ave/blive helbredt?
Hvordan viser du omsorg for dig selv?
Hvordan er dit syn på krop-psyke sammenhænge?
Hvordan henter du støtte fra dit netværk?
Hvilket forhold har du til din sygdom? – er den allestedsnærværende eller glemmer du den ind imellem? Hvad kan evt. få dig til at glemme den?
Er du i tvivl omkring, om du gør det rigtige?

Med håbet om, at du kan have interesse i at deltage, ser jeg frem til, at du svarer på denne henvendelse, enten pr. telefon eller skriftligt. Har du spørgsmål, er du naturligvis velkommen at ringe. Undersøgelsen forventes at starte i marts måned 1998.

Med venlig hilsen

Mette Kold Jensen

P.S. For god ordens skyld skal nævnes, at denne forespørgsel efter aftale med Merete Birklund og Birgitte Vest sendes ud til alle kontaktpersoner (35-40 personer). Idet undersøgelsen er dybtgående interviews har jeg kun mulighed for at tale med ca. 10 personer. Hvis mange melder sig til undersøgelsen, kan det ske, at selv om du har været så velvillig at melde dig til undersøgelsen, at vi ikke kommer til at tale sammen. Du får selvfølgelig hurtigst muligt besked.”

BILAG 3

SPØRGEGUIDE

- Hvad gør du for dig selv, for at holde sygdommen i ave/blive helbredt?
- Hvordan viser du omsorg for dig selv?
- Hvordan er dit syn på krop-psyke sammenhænge?
- Hvordan henter du støtte fra dit netværk?
- Hvilket forhold har du til din sygdom? – er den allestedsnærværende eller glemmer du den indimellem? Hvad kan evt. få dig til at glemme den?
- Er du i tvivl omkring, om du gør det rigtige?
- Selvansvar og autonomi... Hvordan manifesterer det sig i praksis?
- Tid: *Citat fra Tidselbladet (side 13): "Det er underligt, at man ofte skal ud i en direkte livstruende situation for at erkende, at tiden ikke er en fjende, der skal eller kan besejres, men tværtimod, gennem nuet, er en port til det intense livsnærvær, hvor fortid, nutid og fremtid er et, hvor livet og døden er uadskillelige dele af samme cyklus. Netop i livsnærværet kan vi hente kraft til at leve med en alvorlig sygdom, og måske endog kraft til at blive raske igen."*
Er det din opfattelse, at mange evner dette nærvær, når de får kræft, eller er det de få?
- Når jeg siger "tid", hvad tænker du så?
- Mener du, at krop og psyke hænger sammen i forhold til din sygdom? Evt.: Hvordan?
- Kan du fortælle om distinktionen stress og sorg – som det udfolder sig for dig personligt?
- Folks egen indsats og helbredelse – fortæl om, hvad du gør for dig selv?
- Er dit liv ændret efter sygdommen? Hvordan?
- På en skala fra 1 til 10, hvor meget forhindrer kræften dig i et optimalt liv, hvor 10 er livet uden kræft?
- I forskningen i økonomiske beregninger af behandlinger, har man introduceret et lidt provokerende begreb, nemlig QALY = kvaliteten af livsår – dvs. man tager højde for kvaliteten af livet og måler ikke kun hvor meget/lang tid, man kan leve med sygdommen. Når du tænker på dit liv, behandlingen og om du skal dø af kræften, tænker du så i "længst mulig levetid" eller "højst mulig kvalitet" uafhængig af den reelle levetid?