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 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


Aalborg, 27. februar 2003
INDHOLD

Indledning

Kapitel 1. Metode
1. Kvalitative forskningsmetoder .......... 10
2. Struktur i kvalitative intervewundersøgelser .......... 11
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 indfaldelse
   Hjælpemidler i analysen
   Kroppen og den tvæse kundskab
   Stilhed
   Intuitiv analyse og emergente øjeblekke
8. Kriterier for videnskabelighed .......... 36
9. Rapportering .......... 39

Kapitel 2. Interviewundersøgelser
1. Informanterne .......... 40
2. Kræftforeningen Tidslerne .......... 41
3. Fire cases .......... 42
   Case 1 (Merete: "den realistiske")
   Case 2 (Ema: "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
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
   Højdepunktsolevelser 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 egennytten
   Mening i forhold til uegennytten
   Mening i forhold til fællesnytten
   Mening i forhold til almennytten
   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 hjønese
   Kræftens bekæmpelses livsmodsgrupper
2. Fagligt perspektiv ........ 209
   Kræftens bekæmpelses livsmodsgrupper
   Døden, livet og håbet – i eksistentiel belysning
3. Sammenfatning .......... 215


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 b.l.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 indås jeg, at den viden om sygdomsmestring, jeg kunne indsamle ved disse interviews, ikke var fagligt relevant. En basal sundhedspsykologisk forforståelse er nemlig, at et aspekt af god sygdomsmestring netop er at kunne ansku 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 rekrutere gennem en patientforening, vurderede jeg. At rekrutere patienter fra behandlingsystemet virkede uoverskueligt og for tilfældigt. Der er ca. 200 patientforeninger i vort lille land! Jeg læste præsentationsfolder 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 b.l.a. Mirdal, 1990.
2 Den tidsmæssige struktur for projektet ser således ud:

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

“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-soziale 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. Sygdomssyn: 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 5. Krop og psyke sammenhænge beskriver informanternes syn på denne sammenhæng, hvorefter psykosomatikkens forskellige hovedbetragsningsmåder 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 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.


*Konklusion* opsummerer hele fremstillingen.
1. **Kvalitative forskningsmetoder**

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**


metodesæt, som er dets eget. Kvalitative forskere bruger semiotik, narrativer, diskursanalyse m.m. Der anvendes teknikker og metoder fra etnografi, fænomenologi, hermeneutik, feminism, 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 omonst. 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 beskedens omfang også skønlitteratur. Netop dette er essentiel 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.


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 reflekativ tilnærmelse til både den søgte viden og den interpersonal 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 interviewmateriale, 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).

---

<table>
<thead>
<tr>
<th>Forforståelse</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Erfaringer som menneske</td>
</tr>
<tr>
<td>Erfaringer som privatperson</td>
</tr>
<tr>
<td>Videnskabsteoretisk forforståelse</td>
</tr>
<tr>
<td>- genstandsfelt</td>
</tr>
<tr>
<td>- formål</td>
</tr>
<tr>
<td>- metodiske retningslinier</td>
</tr>
<tr>
<td>Teori</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Generalisering/produkt</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Validitet</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Analyseteknikker</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Møde med empirien</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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 Kvaless 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 analysemetoder 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.

---

¹ Den tidsmæssige struktur for projektet ser således ud:

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

---

²
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 uadskillett fra det samlede livsforløb. At begribe det kvalitative kræver metoder, der kan indfange det subjektive. Her anvendes som nævnt det kvalitative forskningsinterview.


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).


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


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.

<table>
<thead>
<tr>
<th>ansigt-ansigt</th>
<th>profession/system</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>kontakten relevant</td>
<td>fag-person</td>
</tr>
<tr>
<td>vant, min ud-</td>
<td>stiller min faglige</td>
</tr>
<tr>
<td>dannelse lige-</td>
<td>viden til skue, hvis</td>
</tr>
<tr>
<td>gyldig</td>
<td>den er efterspurgt</td>
</tr>
<tr>
<td>livsverden</td>
<td>&lt;--- &gt;</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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 samtalens forløb. Man skal ikke ledes af præcisper, 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
- maksimal variation
- det typiske
- det homogene
- det ekstreme og det kritiske
- det kriteriebestemte
- nøgleinformanter
- stratificeret udvælgelse
- teoristyret udvælgelse
- det tilfældige
- ekstreme
- kriteriebestemte
- valgt ud fra bestemte teoretiske
  forforståelser (teoristyret udvælgelse)

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

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

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.


**Hvor mange** informanter skal udvælges? Det vil bero på en balance mellem undersøgelsens dybe (mange og komplekse udsagn fra få) og brede (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 sig.3. To blev for syge til at delte, 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 først efter at komme under et paradigmatisk 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


FÆNOMENOLOGI


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
begrensninger, 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 interesser fænomenologisk psykologi (Spinelli 1989:30).

Spinelli har skitseret 3 grundrgrler 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 foreudsatte 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.


Det er et uomgængeligt krav til forskeren at blive ved oplevelser, 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**

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 cirklen bevæger man sig fra en meningsshelhed 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 meningsshelhed, 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.


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


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 forståelser, fordi de udgør ét objektiv 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
can 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**


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.


**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 fordormsri 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:

- Informantens ressourcer, snarere end manglerne. Kan defineres som de potentielle muligheder en person besidder mph 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).


EKSENTIEL-HUMANISTISK INDFALDSVINKEl

Det betyder fokus på at forstå det hele liv: Meningen, livsmødet, døden og angsten; altså dybe psykologiske strukturer og føelser, snarere end fragmenter heraf. Deurzen-Smith udtrykker det som at eksistentiel fokus handler om “the art of living. By helping people to explore the givenes 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**


**INTERVIEWER INFORMANT RELATIONEN**


Mellemmenneskelige forhold eller interpersonelle relationer defineres almindeligtvis 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.

**INTERVIEWER**

Interviewer-informant-forholdet er særdeles 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 hovedsigligt 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 forandringsfremme" (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 sårbart eller angst.
- Terapeut 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:


Følgende tekststykke af Løgstrup har affødt den tank, 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 närvar og ikke-dømmende holdning. Det er i mine øjne hele grundtanken i fænomenologien og hermeneutikken, der er samlet i dette tekststykke:


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 foraltale: Flere gange gennem interviewene oplevede jeg at være "trigget" 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.


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.


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 tidstypiske position. Hvis formålet med forskning er at få indsigt i, hvilke typer liv og livsfart, der giver anledning til kvindes sygdomsakumulation, 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 **erkendelseseintetiske**: 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 vender.


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

En tænkning, der tager afstand fra socialkonstruktionismen, præsenteres af Jakob Wolf, der argumenterer ur fra Goethes farvelære: "Hvad ser vi, når vi ser solnedgangen? Ser vi noget kvantitativt, en rund lidkugle 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 sidend, 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 "apparatur"... 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 ansku 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 spørgsmålstegn 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.


**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 interview-forholdet.) Hougaard (1996) på basis af Bordin (1979) betegner ”arbejdsalliancen” som bestående af tre aspekter: 1) enighed om terapiens målsætning, 2) enighed om terapiens arbejdsgiver, og 3) et emotionelt bånd mellem parterne (dette sidste eksisterer ikke nødvendigvis i interviews). Hougaard skitserer kompleksiteten i relationen:
Komponenter i den terapeutiske alliance

### Det personlige forhold

<table>
<thead>
<tr>
<th>Terapeutbidrag (TP)</th>
<th>Klientbidrag (KP)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1) Autencitet</td>
<td>1) Tillid</td>
</tr>
<tr>
<td>2) Varme og accept</td>
<td>2) Venlighed</td>
</tr>
<tr>
<td>3) Ubetingethed</td>
<td>3) Imødekommenhed</td>
</tr>
<tr>
<td>4) Empati</td>
<td>4) Modtagelighed</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### Samarbejdsforholdet

<table>
<thead>
<tr>
<th>Terapeutbidrag (TS)</th>
<th>Klientbidrag (KS)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1) Ekspertise</td>
<td>1) Arbejdskapacitet</td>
</tr>
<tr>
<td>2) Engagement</td>
<td>2) Motivation</td>
</tr>
<tr>
<td>3) Bidrag til at styrke forventninger klientens forventninger</td>
<td>3) Positive</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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.


Med det hermeneutiske livsverdensbegreb kan man sige, at interviewet primært udfolder den ene deltagers (informantens) livsverden og perspektiv, men samtidig skal relationsforholdet mellem samtaleparterne 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).


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**


- Det kunne være en letelse 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 læste 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**


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

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

Jeg har foretaget en common sense analyse efter Giorgis trin / Kvaless to første punkter af alle 11 interviews. Efterfølgende har jeg næranalyseret 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 selvfølgelse, med fyldige citater fra interviewene. Casene bindes sammen af mine common sense fortolkninger. Tanken har været, at min struktur og omkransende kommentarer
BESLÆGTET FORSKNINGS INDFLYDELSE


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

Jacobsen 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. "Netværk og behandleres betydning."
Døden, livet og håb.
"At tænke over døden" og "At finde energi og livsmod."


Fremstillingerne adskiller sig væsentligt på to punkter. For det første er jeg gået i dybden med det som hos Jacobsen er én ekstremsguppe. Undersøgelsen demonstrerer mindre brede, 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 Iagttaget figur eller grund, kan handlearter strategier 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-, psycho-sociale sammenhænge, deres sygdomsforståelse. For det tredje har Jacobsen et al en mere stringent teoretisk tilgang i form af den eksistentielle forforståelse.

HJÆLPEMIDLERI ANALYSEPROCSEN

I praksis er analyseprocesen i høj grad, udover at være en rational 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 struktu-rere 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 fornøde overblik over teksterne. Disse hjælpe midler 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 samtalssituation, 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 bør 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 omkranse 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**


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.


\[
\text{Drøm} \rightarrow \text{dagdrøm} \rightarrow \text{formålsrettet konkret tænkning} \rightarrow \text{problemløsning}
\]

Primærprocessproget forekommer ofte at være baseret på nærmest fysiognomisk tænkning, som når børn leger og beskriver noget, f.eks. menneskeligser 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


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 fortolkne 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 kroppssproget 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**


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 ØJEBLIKKE**

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 vanskelt at sætte begreber på, hvad der karakteriserer processen.


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 metoderregler, 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 ekstraaheringen, 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 ekstraaheringen.


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.
- Nærvaræt bliver intens. 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 vitalitetskortur, 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 diskontinueret. 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


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).


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.


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

Et nok så væsentligt spørgsmål er, hvor lang rækkevidde den viden, der udfoldes af interviewet, har. Stern har eksperimentert 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 "forsigtighedsprincipippet", 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 analyserer tilstrækkelig dybt, så folder verden sig ud i et sandkorn. Forsigtighedsprincipippet 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

Med så stor forskellighed, hvilken gyldighed kan overhovedet tillægges en sammenligning interviewene imellem? Det er umådelig vigtigt ikke at udstrekke det, informanterne oplever omkring egen sygdomsmestring til at være noget uoverensstemmelse af egen oplevelse. Vi kan intet validt sige om, hvordan de rent faktisk har handlet. Men vi kan sige noget om deres oplevelse af et sygdomsforløb og handlefærd. Og det vi kan sige noget mere præcist om er, hvordan de oplever, at deres sygdomssyn og krop-pyske syn påvirker handlefærd. Sygdomssyn betragtes her som en basal struktur, relativt stabilt over livstid, og sygdomssynet determinerer både beskrivelsen af oplevelsen af egen adfærd, (og selve adfærd). 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


| Introduktion: | Tematisering. |
| Metode:       | Design, interview, transkribering og analysemetode. |
| Resultater:   | Analyse og verifikation. |
| Diskussion:   | 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 kore.
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 lymphekræft, 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 forskf.f.kræft, opdaget i 72, 82, 94, 96, 97.


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 koncentrater for 4 af informanterne: Merete, Ena, Grete og Kurt, der er brugt i dette kapitel. Det er koncentraterne 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 uddraget 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 karakteriskt for alle kontaktpersonerne i Tidslerne.

Fra folderen om foreningen:

*Konen indsats:*... At vise at vores egen indsats... kan have positiv virkning på kræftsygdomme.*

*Nyttænkning:* 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 handlemæssige 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 spørgsmålstegeg 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 "Tidselvagt", 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 svært. 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.


Case 1 "Den realistiske" (Merete) er meget præcis og overbliksdannende 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-tilhørssforhold, 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 reststillinger 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

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 gårer 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; ejheller 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. ¼ 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 Læseteknik: Hvor informanten taler, er der ikke påført, hvem der taler; det markeres med skrættstillet skrift. Hvor jeg stille spørgsmål, er sætningen startet med et I: for interviewere, og derudover er skriften liggestillet. Mine spørgsmål er kun mentaget, hvor det opleves mere læsevenligt at have medtaget dem, eller hvor dialogen skal anvendes/kommenteres. Når der mellem to teksttykker er 3 punktum’er betyder det, at to separate teksttykker 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.
Men at vreden mod behandlere kan være en god drivkraft:

“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 sувulers 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 sувuster og ikke får dem fjernet, at de kan (opleve at sувulsen) 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 forrærer.”

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 kærlighed. Og jeg kan grine af den. I sidste ende så er det en bagatell. 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 modløshedens 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 fiasco 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 knivsæggen 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 "dødsterapier", 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 konfrontreret 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”

Sygdomsforløb

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 have 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 metaphor 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 glemer 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 jag mener. Jeg kan
mærke, at - der er nogen, der siger balanceré 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 almendighed,
de går jo rundt og slasker med deres liv. Det mener jeg virkelig... Ødsler det til højre og
venstre på fuldstændig ligeuglydige 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 sig 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, at 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 grimmre monster, der mener jeg også nogle
dagligdags ting, for det er tit del af det. De der småmønstre og sjove ting, man kommer til
tat 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 relaterer, 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
can 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, psyk 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 kan konfronteret, så forhindrer det jo én i at gribes 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 åbnings er til stede - desværre er jeg kun et menneske - men hvis jeg nu kunne være i den der åbnings 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 nærværerende 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 åbnings, 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 potenti mulighed, den forsvinder ikke. Det særlige ved den bevidstshedsheds-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 den tilstand ubesværet lader sig konvertere til glæden. Tilstanden opstår jævnligt, både når hun er alene, og når hun er sammen med andre:

I: "Den kommer spontant, den åbenhed?"
I: "Den er der hele tiden, men du skal have vinduesvikerne på?"

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. Då det 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 eksistentiell betragtning. Hun betragter det som en slags opvågnen.

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

**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 seksualiv, vi har kendt hinanden i (mange) år, men det bliver dybere og dybere. Og smukere 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 Tidsløverne, hvor hun møder flere andsfaseller. 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 afsvændingsøvelser... Jeg så to veje, og den ene vej var strålebehandling og kemotherapi, og der blev fuldstændig kulraverende 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 træde 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 manen 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: "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 begribes 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 serios med det, så prøver de at gøre det så videnskabeligt, at altting 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 skulle. 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 psykiatriske hospital:


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?"

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”**

**Sygdomsforløb**

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 udbredt, 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 kæftens udbred), 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 forøgte 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, så bliver en kæftknude pr. automatik mindre. Grete fortæller, at i de 1½ år, hvor hun var ude af hospitalsbehandling og kæftknuden 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 genvære meget åbent:

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


Gretes forhold til det åndelige har med tiden fået sin basis i den danske folkekirk. 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.

inde igen. I forhold til H (hendes mand). I forhold til hvad jeg synes er vigtigt med egenomсорgh. 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 folkekirk, 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 folkekirk, jeg har ligesom båret hende frem for Vorherre og spurgte "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 føje 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 falt jeg, at jeg havde overvåget mig. Jeg oplevede, at når der blev bedt for vore synder forladelse, så angik det også mig... Et af de store tabuemmer 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 dør, ånden hviler... Kristendommen er jo speciel på den måde, at den rummer det meningsløse. Der behøver ikke være nogen mening, men vi har hjælp, 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 folkekirk... 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. Én 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 folkekirkken 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 kærpestort 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?” – da fik hun et modspørgsmål som svar “hvordan kan du tro, at du kan blive rask, hvis du ikke selv synes, at du har forjent at leve?” Det markerede et vendepunkt psykologisk set, ligesom kræften først 3-4 år senere begyndte at spredes sig igen. Grete beskriver dette modspørgsmål som noget af det vigtigste, hun har oplevet i forhold til at forstå sin kæftsygdom 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 søn, 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 forjent at leve?” ”

”Min reaktion den dag var, at selvfølgelig har jeg forjent at leve. Og jeg gik så igen. Nogle dage (senere måtte jeg) konkludere ”det er særme 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 visualiseringsvælser vist.”

På en anden rejse spurgte Grete efter meningen med sygdommen.

---

"Det er for hårdt at rumme, at der ikke skulle være en mening, når nu det er så forfærdeligt og skæmmende. 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 kræftens, 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 behandlerne, 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 fremlæde 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 selvforsvartende, 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 kurjer 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 væsentligt 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 nytgifte 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 måløs 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 behandlingsstilbud”. ”Vil det så sige, at Grete ikke kan komme til kontrol?” ”Ja,” sagde han så. Jeg var så frusteret. 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 samtalene med den (forventning), at nu skulle jeg have ham til at sige ”det er da i orden, at jeg venter, at jeg bruger alternativ handling, 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 hospitalen. 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 den samtale, men hun fik det i dagene derefter stadig dårligere med sin beslutning. Dels var hun frygtelig bange for kemoen, dels føltes 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 æggstokkene, og der var den samme livstidsforlængelse på ca. 10 år, som ved kemobehandling.

Efter mange tovrækkerier 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 hospitalen,
udviste han både samarbejdsvilje og respekt for Grete ønske, og fandt plads til en operation, hvor ægestokkene 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 sundhedssystems 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 en 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 ”slikke 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."


"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 frusteret 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 børnehave, 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... 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 kræmper for ikke at blive offer for kræften, og tanken om døden er ikke så forfærdende som tidligere, dels fordi hun oplever datteren som et velbalanceret 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: "MISSIONÆRENE" 9

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


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 kæftpatienter. 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 fejlicelle 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 fremeides, 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 lægevidenskabens jo blevet så dygtige til at skære i mennesker... Sørg for lægen ikke for, at fælde tråde med, så mangler de et eller andet moderorgan til at leve 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 de 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.”


Kurt lavede konsekvent om på sine kostvaner, og han tog selv ansvør 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 tilbuddt smertestillende medicin, som han vægrede sig ved at indtage, fordi han følte at miste kontrollen, både med sig selv og med sygdommen:


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 psyche, 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 diagnosten. 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 start 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 ubalance

"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."

"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..."

"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..."

"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 udadvent.”

**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?”


I: “Flere af de andre, jeg har talt med, dør 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.”


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 indremissionsmiljø:

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
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 kendt. For at få noget, vi kan bruge... 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 denne 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 kræftframte 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 skrapt."

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 foraltte 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 dramatisk og ikke angstfylt 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 visualisering 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 smaddergodt forhold til. Det kommer, når den tid er. Så jeg siger altid, at hver dag jeg har, er der 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 kredsloeb.

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

4. SAMMENFATNING

Jakobsen et. al. har udtrukket nogle fællesstræk 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 lærernes 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 Tidslerne.
- 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 gudommelige er fælles. Men indholdet i de religiøse forestillinger vekslar: De fleste har dannet sig deres egen personlige tro med elementer fra især kristendommen og den buddhistiske lære.

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 nogle 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 overbegreb ”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 serioøst 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 handlinge”. I de følgende kapitel 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

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.


Disease er den professionelle behanders 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).


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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Forende to synsmåder, uden at forkalde til grøfterne:</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Dehumanisering</td>
</tr>
<tr>
<td>Glorificering af egenoplevelsen</td>
</tr>
</tbody>
</table>


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, der 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 adfærd. Det implicerer relevansen af at dyrke ned i den enkeltes sygdomssyn for at forstå, hvordan handlefærden er blevet til. Med det formål at blive bedre til reelt at forense de to synsmåder.

10 For oversigt herover, se Hansen 1992.
PATIENTENS EGENVURDERING

Lunde har udviklet en patient-perceptions-model, som hun kaller 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 alvorpåligt 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.

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 udsprunget. Modellen har endvidere inspireret til at have en procesbevidsthed: at patientens egnvurdering 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. **UNDERSØGELSSENS PERSPEKTIV: ILLNESS**

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


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

"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 kæftsvulster. Og i lægelig forstand er jeg syg. Hvis jeg

---

11 Lunde var min bivejleder i den indledende fast 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 pudsne 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 dødsygt; 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:


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 Tidslerne, 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:

"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:


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 mangle på lys. Gaven ved sygdommen er, at den tvinger hende til at holde fast ved nogle kvaliteter, så hun ikke ødser med sit liv, hvilket hun mener, hun gjorde tidligere:

“Den (sygdommen) er ikke allestedsnærvarende, 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 uønsket fejl, og jeg bober 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 retningss gave?”


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

"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 konstituion. I den periode, hvor hun ikke fik sovet tilstrækkeligt pga. kløe ved allergi, da

"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:

"Det er jo små rensebrønde, og når jeg så kradser 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 angstien 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 afslappende og neglige forhold til den:

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


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 leverer 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 udømte. 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 tilstrækkelig, 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 gensidig 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 nogle vedkommende) åndeligt. De angiver metaforisk lysets vej, i det 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 "kræftsygdommenes psykologi" (Metze 1985); en folkkelig opfattelsestruktur, 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. Kræftsygdommenes psykologi:

- Sygdommen udvikles uden varsel
- Den er ikke kun lokaleret 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.

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.


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. Men forståelse 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 huldre i mødet: At når man som professionel ikke umiddelbart kan se sammenhæng og rationalitet i sygdomssynet, følges det legitiømt at fravelge 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?

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 videnskabsyn (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). Noi så vigtigt må det være, at det også *afspejler sig i behandlingsmulighederne*, er min pointe.


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 behandle i fremtidens kæftbehandling? 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.


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

4. SAMMENFATNING

Ifølge socialpsykologiske studier er en persons egen opfattelse af sundhed og sygdom i højere grad styrende for hans sygdomsafhæng, end hvad behandler 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 adfærdens, der styrer valgene.

Informanterne i denne undersøgelse har et sygdomssyn, hvor konventionel kæftmåling 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 behandlerne er interesserede i at kende, forstå og aktivt inddrage patientens sygdomssyn; det strider tilsyneladende mod, hvad de har lært og erfaret i professionsdannelsen.

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


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 interviwerer 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 Instituttet. (Det tredje begreb, jeg mødte ofte som tværfaglig humanvidenskabelig analyseramme, var coping-begrebet. Det behandles mere indgående i kapitel 7.)


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. UNDERSØGELSSENS 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 informanters oplevelser med uheldige eller deciderede fejlsagnes 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 kemohandle, mens hun selv ønsker - til en start - at anvende alternativ behandling. I en efterreflektion kan hun se sagen fra lægens synsvinkel:

"Han siddet 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:

"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 fikte, jeg mætte grave den ud med en stor skovl. Der var jo åbenbart så stor autoritetsfobi 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.

"... den (kommentaren) kunne ikke rokke 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 underer 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 meningsfuldt for hende selv. I det følgende vises hendes opfattelse af kommunikationen med onkologerne; en kommunikation, der løber helt af sporet. Mon 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 hospitalaet:

“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 gulferødder og Julie Vøldans kure kunne hjælpe mig. Han læste også damebladene, 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 børn. Han havde aldrig hørt mage. Måske sagde han det ikke lige sådan, men hans krænksprog og det hele... Jeg synes, det var et enormt pres... (I hospitalsverdenen) kan man ikke tænke rationelt.”


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.

”(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:


### 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.


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).
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).


**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: 


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 kropsig 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 indledningsvise 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?


Patient- og lægeroller:
En typologi baseret på, hvordan rollerne hierarkisk forholder sig til hverandre:
<table>
<thead>
<tr>
<th>Lægerollen</th>
<th>Patientrollen</th>
<th>Grad af hierarki</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1a</td>
<td>1b</td>
<td>Høj</td>
</tr>
<tr>
<td>Autokrat: Undersøge og behandle uden at aktivere</td>
<td>Undersåt: Passivt underkaste sig undersøgelse og behandling</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2a</td>
<td>2b</td>
<td>Lav</td>
</tr>
<tr>
<td>Pater: Spørge, men mest vejledte og formane Patient</td>
<td>Patient: Lydigt og tillidsfuldt samarbejde med læge</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3a</td>
<td>3b</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Forretningsperson: Tilbyde, Kunde: Samarbejde men udføre tjenester efter patien-vurderede tjenesten kritisk tens godkendelse</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4a</td>
<td>4b</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aktiverer: Hjælpe patienten Til at hjælpe sig selv</td>
<td>Deltager: Hjælpe sig selv gen nem samarbejde med lægen</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


**MANGFOLDIGE TYPER PATIENTER**

Betræger vi gruppe 4 "deltagerne” som selvforvartende, 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).


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 sydommen. Nogle følte sig gjort til grin, andre igen at blive afvist. Alle disse dimensioner er også illustreret i min undersøgelse. Hølge-Hazleton 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 det, 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 "semicompliant".

De semicomplianter 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 complianter, 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**
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?


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 egenvurdering, 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 give 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 indrages eller diskuteres. Kommunikation kan betrages 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 parters 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 indrages, 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 for noncompliance.


4. SAMMENFATNING


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 fører sig i forhold til den foreskrevne behandling. Der er især risiko for krænkelse af viljesintegriteten, hvis man behandlingsmæssigt ikke indarbejder patientens egenvurdering og sygdomssyn. De selvforvaltende kræftpatienter er i en vis grad semicomplianter / noncomplianter, 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 uførenelige roller; lægerollen kan i den ene ende af spektrum (rolle 1, autokrat) betragtes som krænkende patientens integritet, værende for paternalistisk, i den anden ende som for ligegeyldig 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 gør mødet endnu sværere. Det er den udfordring patienter og behandlerne skal forhold sig til.
Et centralt tema i undersøgelsen er informanternes krop-psyke forestillinger, primært hvordan de ser på sammenhængene 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 bl.a. 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 kræftknuder, 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?”

”**Det tror jeg, de fleste gør af dem, jeg har kontakt med. At man er godt klar over, at når man er presset, så bliver man lettere syg. Det har enhver opdaget. Bare med forkølser... mange af dem, der har svelst... og ikke får dem fjernet, at de kan opleve, at svelsten) 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 kinesiolog, hvor de talte om et psykisk traume, og ordene hun anvender for effekten af samtalen,
assigerer til opløsning af en kræftknude. Bearbejdning af traumet handler for hende om tilgivelse:

"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 met. Og den knude han ramte der, den løstes jo så. Ved at vi fik snakket. Gestalterapi er også godt... det var sådan set om min far. Jeg skælde ham ud, og det er jo uvant, og jeg kunne ikke lide det, men jeg sætte, 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 heilpraktikere 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 nedenstående citat om en heilpraktikers behandling, hvor følelsesforløsning fremhæves som meget væsentlig, lige som det var tilfældet med Anne:

"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 størkt nok."


"Vær opmærksom på dine ord, for de bliver til handler.
Vær opmærksom på dine handler, 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 den 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 Bruset.

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/afledede) 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 personligheds karakteristika og sammenhæng med sygdommens udbrud. I modsætning til de øvrige informanter handler det om hendes adfærd over for andre, snarere end om personligheds karakteristika og eksistentielle temaer. Skylden lurer i hendes tanker:
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 årsagsforskoring 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.”


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 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 begrunder hun med:

“Forbi 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... Ens immunforsvar kører ikke maksimalt.”


“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 uudtalte konflikter med hjem, grundlæggende fordi han var konfliktsky og havde lavt selvværd:

“(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 psykosomatiske 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 UN德SØGELSEN**

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 enke 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 enke krop-psyke syn:
  - Følelsesforløsning forløser knuden.
  - Selvværd og kræft hænger tæt sammen.
  - Svlster vokser og skrumper i takt med belastninger, specielt stress.
- Det komplekse krop-psyke syn:
  - Kropslige 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 metaførrig 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.


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

BEGREBER OG DEFINITIONER

Klassifikationsmæssigt er der i DSM IV 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:
- Uddifferentieret 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


• Nedre gastrointestinal 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 teorifelt, 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. kromosomafvigelser, 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:**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Psykisk</th>
<th>Psykosomatisk</th>
<th>Somatopsykisk</th>
<th>Somatisk</th>
</tr>
</thead>
</table>


Denne uudtalte 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

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

_Dualistiske betragtningsmåder_15

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

---


15 Den struktur jeg følger er baseret på Mirdal 1990.
**Interaktionisme:** En fornuftig tænkning å 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 gensiside påvirkning kommer i gang, og således vælger man typisk at fokusere på den ene eller den anden kategori.

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


**Parallelisme:** 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 som 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).

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).


**EN METATEORI: SYSTEMTEORI**


 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.


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 éndimensional, bliver fænomenet beskrevet alt for forenklet. Skal man bagem og forstå et fænomen, så må man opgive de nemme forklaringer, og forsøge at begræbe 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 fænomen er metodisk korrekt.
Det er med andre ord nødvendigt med forskellige lyskegler ned på det, man vil iagttagte. 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.


Modellen tilgodeser såvel centralnervesystemets kompleksitet som dets funktionelle speciflicitet. 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 endere 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 kendegener 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 udvildingstrin 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.

Med udgangspunkt i samme tænkning, anvendes i kognitiv adfærdsterapi følgende almene struktur til at anskueliggøre den systemtiske tænkning, dog uden at præcisere den hierarkiske opbygning, men hvor alle dimensioner er taget med (se f.eks. Sharpe 2000):

![Diagram]

**AT HAVE EN KROP, AT VÆRE EN KROP**


Informanternes beskrivelser af, når de har arbejdet med føllesesforløsning via kroppen på f.eks. selvudviklingskurser – med dans, meditation, healing, massage, gestalterapi m.m. – sidestiller kropslige og psykiske udtryk. Det samme er tilfældet, når Anne beskriver kroppen som et hologram af sig selv, da hun erfæreren, at knuden i brystet kan aflæses i øjet. Og på tilsvarende vis, da hun beskriver gestalterapien og den knudeforløsning hermed. Analogt med Dorte, som hos helpraktiker 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.


108
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.


Kan man overhovedet behandle krop-psyke spørgsmålet fyldestgørende rationelt set? Næppe. Jfr. hermeneutisk tænkning, at når man besætter 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 modsigelserfrie 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 vekslér 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.


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 en selv. At have en krop vil sige at betragte den som et objekt. I en god sygdomshåndtering vekslér 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


1. **UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV**

Merete harcellerer mod nogle af de forenklede 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 medvirkningsære til sygdommen:

"Man har nogle foromdninger 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 svigte. 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."


"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 medvirkningsære til, at jeg fik brystkræft. Men selvfølgelig også min levevis som sådan."

I hele sin måde at ansku 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 tarmstil forhåndssamtelse helt tilbage til spædbarnealderen:

"Jeg fik flaske, og det menses at have været medvirkningsære til, at det tarmstil er gået helt grasset. Og så har jeg været en hidsigprop. Jeg har haft et forfærdeligt dømt 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 udskillningsapparat, som på den måde bliver påvirket. Allerede som barn havde jeg utrolig meget halsetændelse. Det viser mig også, at mit immunsystem ikke har været særlig godt."

112
Så er vi inde på mitt/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:

"Kørfcelleer 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 svagtest. Det er der, hvor jeg føler, jeg var blevet svigtet, der hvor jeg syntes, jeg var alene. En masse ting, der handler om hjertesøflelser."

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 opvågnen, tagen livet på sig (for en uddybende beskrivelse, se kapitel 2, case 2).

Ena nævner, at fysisk set hænger sygdommens opståen formentlig også sammen med, at hun i en årrække fik hormonbehandlinger pga. barnløshed.

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):

"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 vakte 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:

"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 smerte."

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.


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."


Jane bestred i 5 år et job, som tog meget hårdt på hende, fordi hun blev placeret midt i en dyb personkonflikt.
"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 invalideret, havde han ingen chancer for at tilbagebetale gælden. Han er p.t. i gang med at få lavet gældsanering. 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 forenket, hvilket tjener overblik og klarhed.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Informant</th>
<th>Forklaring</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Merete</td>
<td>At finde årsagerne til kræft er som at pille et løg: Dybere og mere komplekske sandheder afslører sig, når man er parat til det. Forskellige forklaringer på forskellige niveauer, hvert niveau har sin sandhed.</td>
</tr>
<tr>
<td>Anne</td>
<td>Genetisk disponerethed samt kompleksiteten af følelser / den psykiske belastning omkring af være mobningsoffer på arbejdspladsen.</td>
</tr>
<tr>
<td>Bente</td>
<td>Kinesisk sygdomsforståelse: Hormonbehandling, kost, psykisk ubalance kombineret med temperament og personlighedsstruktur førte til sygdommen, der ses som naturens ubalance.</td>
</tr>
<tr>
<td>Dorte</td>
<td>Skilsmisse medførte en psykisk nedtur, som svækkede immunsystemet.</td>
</tr>
<tr>
<td>Ena</td>
<td>Kinesisk sygdomsforståelse: Lav selvværd, manglende følelse af ret til livet, i kombination med hormonbehandling.</td>
</tr>
<tr>
<td>Fanny</td>
<td>Genetisk disponerethed, personlighed og psykologisk nedtur.</td>
</tr>
<tr>
<td>Grete</td>
<td>Genetisk disponerethed, uhensigtsmæssig livsstil, manglende følelse af ret til livet, psykosocial nedtur.</td>
</tr>
<tr>
<td>Hanne</td>
<td>Fysisk dårlig livsstil, psykisk nedtur pga. drænende ægteskab og stressende arbejde.</td>
</tr>
<tr>
<td>Jane</td>
<td>Psykisk sammenbrud pga. arbejde og dårligt parforhold.</td>
</tr>
<tr>
<td>Kurt</td>
<td>En fejlecelf satte sig fast og fik gode vækststingelser, fysisk pga. dårlig livsstil (kost) og psykisk pga. manglende selvværd.</td>
</tr>
<tr>
<td>Lars</td>
<td>Skilsmisse, fyring, økonomiske problemer, psykologisk manglende selvværd.</td>
</tr>
</tbody>
</table>
2. **DEN ”FOLKELIGE” TÆNKNING OM ÅRSAGERNE TIL CANCER (SICKNESS)**


Sapolsky (1998) laver en efter min mening repræsentativ og rammende kritik af Siegels selvberetning. 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 helbreses han.


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 helbres 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!


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, feks. 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 smerner 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 overlever. 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 brystkæft. Ca. 40% angav, at stress havde været den vigtigste årsag til, at de havde udviklet brystkæft. 26,7% angav arvelige forhold, og 25,5% miljømæssige forhold. De blev også spurt om, hvilke forhold de mente kunne forhindre brystkæft in 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 ramlar sammen med lægevidenskabens forskningsresultater og brug af samarbejde. 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 vidskabelig evidens for den opfattelse, at psykiske forhold har betydning for kæftrisiko og for prognosen ved opstået kæftsygdom. Han strukturerer, som også Thomas Nielsen har gjort i sin omfattende bog (1994)17, i betydningen af stress, ringe social kontakt, depression, følelsesmæssig hæmning og personlighedstræk for kæftrisiko og kræftprognose18.

---

17 Nielsen har inddraget alle forskningsrapporter, som er offentliggjorte i anerkendte internationale tidsskrifter siden 1960, og som omhandler psykologiske faktorers eventuelle betydning for kæft, 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 kæftcellerne svækkes med øget cancervækst til følge.
   1a. Immunapparatet spiller ikke så stor en rolle for direkte bekæmpelse af cancercellerne i sig selv, men det kan spille en betydningsfuld rolle for udviklingen af visse cancertyper.

2. Forskellige hormoner kan have en direkte indflydelse på cancerceller, dels ved at påvirke kromosomerne i cellekernerne, dels ved at påvirke cancercellerne 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 cancercellerne.

**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 planteres, som man gør i dyreforsøg.

I Nielsens systematiske undersøgelse, skelner han mellem retrospektive, pseudoprospektive og prospektive undersøgelser. Han strukturerer i):

- 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 undersøgelserne 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 Zachariaeas samlede konklusion er, at der på foreliggende grundlag ikke er belæg for at konkludere, at negative livsbegivenheder påvirker kræftrisiko (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.

Genreelt siger Zachariae, at et velfunderet socialt netværk, først og fremmest ægteskabelig status ser ud til at være forbundet med høj leveralder. Undersøgelserne siger dog intet om virkningsmekanismen, der kan tænkes at ligge bag sammenhængene, uanset om vi taler om høj levealder eller udviklingen af kræft.


**DEPRESSION**


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:**
Nilssen 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


**Følelsesmæssig hæmning**
Kort opsummeret, så er forskningen om psyke og cancer mest overbevisende, hvad angår sammenhængen mellem **følelsesmæssig hæmning** og cancer, mener Niess. Følelsesmæssig hæmning betragtes som overbegreb for: Følelses-undertrykkelse (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 forkningsresultater, som mener der er en sammenhæng mellem følelsesmæssig hæmning og kræft - og kun ganske få negative (1 undersøgelse) / uklare forkningsresultater (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. Niess 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 konflikteori, 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:

<table>
<thead>
<tr>
<th>Konflikteori (neurotisk):</th>
<th>Mangel-teori (grænsepsykotisk):</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Fortrængning</td>
<td>Manglende psykisk udvikling</td>
</tr>
</tbody>
</table>

121
**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 følerer (dog ikke i forbindelse med fysisk sygdom). Teoretisk kan man argumentere for, at fortrængte følerer og tanker kan udløse fysiske symptomer og sygdom. Følerer kan betragtes som et personligt barometer, der indeholder vigtige informationer om forbindelsen mellem krop, psyke og verden omkring én. Følerer 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 følerer bevidst, kan vi gøre noget ved de ydre omstændigheder eller de indre tanker, som fremkalder de negative følerer.

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 forsk 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 tilhøjelighed 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 konformitetskalaen 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 følerer.

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 psykologikeren Sifneos i slutningen af 60’erne. Alexitymi betyder ”ingen ord for følerer”, og Sifneos fandt en bestemt kommunikationsform karakteristisk for sine såkaldt psykosomatiske patienter; alexitymibegrebet omfatter følgende personlighedstræk:

- Manglende evne til at beskrive følerer med ord.
- Manglende evne til at lokaliserere følerer i kroppen og skelne imellem psykiske og fysiske aspekter af følerer.
- Manglende evne til at skelne almindelige følerer fra hinanden.
- Lejlighedsvis ukontrollerede og voldsomme følelsesudbrud.
- Manglende fantasi og overdreven optagethed af detaljer i ydre hændelser.
- Muskulær og mimisk rigiditet.
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.


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 hæmmedet 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 hændelse 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 påpæger, at i de fleste undersøgelser skelnes der ikke mellem bevidst følelsesmæssig kontrol (suppression) og ubevidst følelsesmæssig fortrængning (repression). Han påpæger, at en hindring for at sammenlignes 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 påpæger ved de hidtil publicerede studier (Zachariae 2002:97).

**PERSONLIGHEDSPSYKOLOGISKE EGENSKABER**

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/antiemotionel indstilling til livet.
3. Føjelighed og trang til harmoniske interpersonelle relationer.
4. Fravær af ophidselse og vrede.

Zachariae påpeger dog, at den videnskabelige lødhed af disse undersøgelser senere er blevet anfægtet, og derfor må betræftes med skepsis (Zachariae 2002:98). Derfor må Nielsens konklusioner betræftes som forældede, idet Maticeks forskning er draget i tvivl, efter at han brugte den som baggrund for sine analyser.


**IMMUNSYSTEMETS BETYDNING**


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 lærer 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 artikelstudie, 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 stimulier fra omgivelserne som kognitive og emotionelle reaktioner vil kunne afstedkomme ændringer i immunsystemet.
• 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).


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 påvirket af et række psykosociale faktorer (i Zachariaes artikel er der en beskrivelse af de tydelige sammenhænge mellem sociale relationer og immunfunktion, mellem føllesmæssig depression og immunfunktion, samt effekter af psykologisk intervention på immunsystemet), så er det ikke dermed givet, at eventuelle psykosociale effekter på kæftforløb 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 er tydeligt i undersøgelsen, at den enkelte skaber sig en forklaring og en mening omkring, hvorfor man har fået kræft. Forståelig nok. Og det er også logisk og forståeligt, at den enkeltes forstilling 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?**


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 befolkningssskruppe. 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 småheder.
- 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 risikomærker – årsagsforhold er sjældent bevist.

Risikofaktorer bygger på den sygdomsmodel, der populært kaldes apparatefejlsmodellen.

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 rygnings sammenhæng 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.


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 sundhedsødnadgikken 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 lys af livets store satsning, som er den blot tilstedevarelse, og den hermed forbundne ubetvivvelige viden om, at det får ende, altid at ens lod bliver trukket på et tidspunkt. Sundhedsødnadgikkenes problem er, at den i selve sin velmenende vilje til at betragte patienten som myndig, at patienten allerede er myndig" (Schmidt 2001).

4. SAMMENFATNING


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 kræftrisiko. Nielsen ser anførtningen af en sammenhæng, Zachariaes 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 næneværdig sammenhæng mellem depression og kræftrisiko.

- **Undertrykkelse af følelser:** Mine kilder er uenige: Blandt de her nævnte 4 psykologiske kategorier er der den største sammenhæng mellem følensesfortrængning og cancer, mener Nielsen. Dels argumenteret ud fra en konflikteori, baseret på fortrængning, dels argumenteret ud fra mangel-teori, altså en manglende psykisk udvikling i forhold til at kunne udtrykke følelser. Zachariaes påpeger pga metodologiske svagheder i de fleste af undersøgelserne, at der behøves yderligere studier.

- **Komplikerede personlighedspsykologiske egenskaber:** Under den præmis, at Nielsens 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+føllesfortrængning.
Der er således en vis faglig uenighed om psykologiske faktorers 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.
Psykologisk håndtering 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


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 kæftlen 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 kæftlen. 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 fordrer 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 informant's 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 Tidsebladet), har vi helt udeladt at tale om det i interviewet, fordi jeg bekendtgorde, 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 eksplisiteret. 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 handleringer 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 detaljørt 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.

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 handleringer 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.


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 oplistning af god og dårlig coping af kræft (Spiegel 2000).

<table>
<thead>
<tr>
<th>God coping</th>
<th>Dårlig coping</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Anerkend krise</td>
<td>Benægt/undgå krise</td>
</tr>
<tr>
<td>Se problemer på et kontinuum</td>
<td>Alt eller ingen tænkning</td>
</tr>
<tr>
<td>Bær og del negative følelser</td>
<td>Undertryk negative emotioner</td>
</tr>
<tr>
<td>Søg social støtte</td>
<td>Forbliv isoleret</td>
</tr>
<tr>
<td>Identifier specifikke problemer</td>
<td>Hold problemer generelle</td>
</tr>
<tr>
<td>Udvikl aktiv respons til problemer</td>
<td>Forbliv passiv</td>
</tr>
<tr>
<td>Søg og overvej behandlingsalternativer</td>
<td>Undgå overvejelser om beh.alternativer</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Oplistningen 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 facilitiste 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 facilitiste 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.

Lazarus siger, at hvis man endelig vil analysere træk eller stil, så må analysestrukturen være så multivariatel 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 specifik 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).


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.
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 udfyde 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

\[ 135 \]

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 analysemæssige 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. Kompleksiteten 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 strukturerere handlemåder.

2. **UNDERSØGELSENS PERSPEKTIV**

**FYSISKE INITIATIVER**

**KOSTÆNDRING**

Anne, Dorte og Kurt nævner bl.a.:

- Masser af grøntsager og frukt.
- 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 godfidus 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 forsagelse.
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**

"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 ordrer af kinesiolog. Fanny påpeger generelt om det hun kaller "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**
Én 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 organisation, altå 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."


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 lidt 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 græneseoverskridende 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.

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 smaddergodt bagefter. Jeg brugte især en lille robåd, hvor jeg bankede nogle øm igenem 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 afspendingsteknik, der er energistyrende 2) smertelindrende (fremgår ikke af ovennævnte citater, men er nævnt i andre interviews), 3) immunsystem-styrkende, 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:

"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 genoptørsning 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 sygdomsobjekt 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 krop, 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 åndsvagt 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 spur 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).”

**KROPSEVIDSTHED**

Det er gennemgående, at informanterne, i forbindelse med psykologisk fordybelse (visualisering, meditation, bøn og psykologisk refleksion) også fik en øget kropsbevidsthed.


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 intensivt 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 tekniker 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 OPELWELSER
Der nævnes nedenfor 2 informanters 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 afsted 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 et etablerede behandlingssystem. Hanne beskriver, at hun ser det som sin vigtigste opgave

”at vi prøver at indgyde dem noget selvtillict igen, for det er ligesom, de har mistet den totalt.” Og Bente siger: "Jeg fortæller dem, at de kan give 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 udvide 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:

“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:

“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 drivkæfter, (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 udvide 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 lærerne. 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:

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 afjort… 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 sondrer 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 forandler 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."

**THERAPI OG KRAFTENS 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 selvværld:

"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 omvæltning måde at tænke på mig selv (på den måde.)"

Dorte er irriteret på de, der kommunikerer de "færdige budskaber":

"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 healing, 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 påpgede 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:

"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
Éna (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:

"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 nærmende 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. Vanset om det er et grønt 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 særlege ved den bevidsthedshedsmæssige 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 den tilstand ubesværet lader sig konvertere til glæden. Tilstanden opstår jævnligt, både når hun er alene, og når hun er sammen med andre:

"Her er egentlig plads til alting. Det er egentlig et meget puslert 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 fulgte 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 forvandledde den sig til den mest flydende, vidunderlige glæde, der bare piblede ud. Det var egentlig det, der varinde 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 selvværde 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 psycho-spirituelle bearbejdning, idet det udgør en helhed for ham. Han begyndte langsomt, efter at han havde haft kræftet 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, udefra. 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:
”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 trøghed 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.”

”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 mindrekrævende 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 \( \frac{1}{2} \) 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 hospitaliet ikke kunne gøre mere, da lungekræften havde spredt sig til knoglerne (\( \frac{1}{2} \) 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. \( \frac{1}{2} \) 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."


**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 gæs 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"

- Mandat
- Visualisering
- Forberede sig til det ubehagelige
- Terapi
- Selvudviklingskurser

Behandles i kapitel 8: Mentale teknikker og terapi

- Give sig selv gode oplevelser
- Være almentyttig
- Være forbillede

Behandles i kapitel 10: At stræbe efter mening

3. FAGLIGT PERSPEKTIV: COPING

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 uddybe 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


---


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 gruppetherapi.


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 brystkræfttrætte 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 brystkæftpatienter? (På baggrund af disse forhåndsanterager lagde man tidligere terapeutisk set mest vægten på at bearbejde tabet af brystet, samt og
eksistens

motivationskomponenten må betragtes som den vigtigste af de tre; på linie 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").

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 kendtegnet 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 fallitertegn (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 vægen 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. Fleksibilitet i modsætning til rigiditet (op.cit:48-50).


**Engagement**


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).


**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 gensisde forståelse (Kræftens Bækæmpelse 1999).


154
1. **Konfronterende coping.**
   De fleste af informanterne har
   - undersøgt faktuetligt, hvilken sygdom de har,
   - hvordan man i konventiønæl 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.

**AMMENFATNING**
De fleste af informanterne har

**Konfronterende coping.**

**Distancering.**

**EN GODE COPINGPROCES**

Det vigtige for mig, fordi mængden af individuelle input til, hvad og hvordan informanterne konkret håndtere 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 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):
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 værre sig selvudviklingskursus, 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 fordypelse af relationerne
- venner
- at være medlem af Tidsslerne
- 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 at de adækvat er i stand til at handle, når relevant, og give slip, når relevant
- engagerere 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 etindre 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
- øvet at skabe en uegennytth 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 visualiering, selvom informanterne ofte taler om de to mentale teknikker i flæng. Det er imidlertid fagligt set to forskellige teknikker, og med forskellige mål.


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 summear be deles i undersøgelser af TM og så andre meditationsformer.


Studier foretaget af amerikanske forsikringsselskaber har vist markante tendenser, hvad angår brug af sundhedsydelser: 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 tobok og alkohol) og 3) kardiovasculär sundhedsfremme (lavere blodtryk). Vedrørende rygeafvænning, så vurderes TM endvidere at give den største "value for money"
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).


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 perspektivering 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 tekniker, 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 forestillingsbillede)

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.


I undersøgelsen blev mentale forestillingsbillede brugt til flere formål: 1) som en afspændingsteknik, der er energystyrkende 2) smertelindrende, 3) immunsystem-styrkende, 4) som en selvhelbredelsesteknik og 5) som en visuel og intuitivt baseret metode til at træffe valg for behandlingsstrategi. Det skal nu uddybes, hvordan det fagligt set kan forstås.


**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 doktorafbhandling 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.


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 sygdommssyn, 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 gjør 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 "mаксimal tilstedeværelse" som udtryk for den tilstand, hvor de opnår den bedste præstation. For Kurt handler det om at skifte position fra sygdom til sundhed.


En anden dimension af dette med at forberede sig til det ubehagelige, er dødsangsten, jfr. herom kapitel 10.

2. TERAPI


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.

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.

Udover selve den livskvalitetshøjnelse, der er forbundet med at opnå følelsesmæssig støtte, samt den mindskelse af ensomhed og følelse af afsondret hed, der er forbundet med at udtrykke føler, 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.

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 gavnlig virkning sig især ved, at patinterne opnåede et øget oplevelse af "mening med sygdommen".


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-situationen forøges bekjempet eller undgået). De fysiologiske forandringer kan have forskellige skadelige virkninger på kroppen og derved fremkalde eller forværrer 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 coherense". De, der opnåede den mest positive oplevelse af mening med sygdommen, havde også opnået det største fald af kortisolmængden i blodet (Cruess et al. 2001).

Om kortisolsænkningen også bevirkter, 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.

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."


Han fremhæver nødvendigheden af det han kalder "detoxificering af døden". Praktisk set i grupperne opløser man i delprocesser: F.eks. angsten for smertene 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.

Mht. nydiagnosticerede, da er erfaringen, at angste og deprimerede har mere ud af grupperne end "normalt" fungerende, jfr. de tidligere beskrivne 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:

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."

Spiegls grupper er ikke et sted, hvor man taler om kvaliteten af behandlingen, sammenligner lærer 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.

Spiegel er grundlæggende eksistentielt i sin tilgang, som elev af Irvin Yalom, men han anvender også andre terapeutiske teknikker. Bl.a. kognitiv adfærdssterapeutiske 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 behandlerensynsvinkel 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.


167
Ét problem, som nuværende formanden for Tidslerne, Elli Hjernø, gør opmærksom på er, hvordan en sådan konklusion kan blive fordejret i medierne. I Politikken siger overlæge Hans Henrik Storm, at “Det afliver den myte, at man overlever bryskræft lige så godt uden behandling” (Politikken 18.5.2001).


- Man benytter sig af to registre, der slet ikke er designet til at opfange de ubehandlede forløb,25.
- Man udelukker den største gruppe af ubehandlede kvinder fra undersøgelsen, fordi de ikke har en vævssprøve. 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 diagnostidspunktet 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 diagnostidspunktet har fået et mislykket indgreb og siden har valgt at leve med svulsterne ubehandlede (Birkelund 2001).


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 bryskræft 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, mammografi og scannings 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 Tidse-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 for dens effekter og bivirkninger er dokumenteret i dobbeltblindforsøg. Den omfattende lægevidenskabelige kræftforskning leverer selvsagt relevante pejlepunkter. Et 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 fremvises 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 person-afhængig – 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 forAlternativ Behandling (ViFAB), der med tiden gerne skal bidrage til, at det bliver nemmere at peje 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 behandle, hvilket denne fremstilling viser, at informanterne oplever som tiltrængt. P.t. er bla. 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).

**Pejlepunker fra denne undersøgelse (på basis af psykologisk forskning):**

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 selvforsamlede 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?


Otto (1994) har analyseret dobbeltheden. Medicinsens 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. Medicinsens 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 opliste, 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 kykkels med" 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 dogmatiske, hvis ansvaret for egen sundhed ud fra helhedstenkningen, bliver vort nye ideal. Vi lever i en kultur, hvor langtfra 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 (modstands Kraft i forhold til sygdom og død)
- Sundhed som et mål i sig selv (det gode liv)


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 hvertagslivets mangefaldige subjektive og kulturelle tolkninger af, hvad der er sundt og usundt, godt og dårligt, meningsfuldt og meningsløst (ibid).


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 trafere valg.

_Terapi_ i forbindelse med psykologisk håndtering af kræft handler typisk om: At skabe relationer med henblik på at opnå følelsesmæssig støtte. At udtrykke følser. 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


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:

| 2. Fagligt perspektiv | “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 kræftpatients, ja, selv mennesker, der erklærer sig som ateister beder, når de bliver syge og er bange for at dø.”

(Helen Riis, Tidsskrine, nr. 3, september 1999) |

| 3. Sammenfatning | ..
• 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.

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 følgende:

• Hvilke redskaber?
• Hvordan udtrykker det åndelige sig? (alment)
• Hvad slippes/opnås? (specifikt)

1. UNDERSØGELSSENS 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 utryk 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. Ildet de øvrige informanter, der talte om en åndelig 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 henvisse 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 spurt 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?**

| Merete: | Visualisering, bøn og meditation |
| Anne: | Visualisering, bøn og være i naturen |
| Bente: | Meditation, visualisering, være i naturen |
| Ena: | Meditation, visualisering, energiarbejde |
| Fanny: | Visualisering, bøn |
| Grete: | Visualisering, bøn, meditation |
| Kurt: | Ikke en åndelig dimension, men livsviljen: Visualisering |
| Lars: | Visualisering, meditation, energiarbejde |

Sammenfattende ses det ud til, at *visualisering* er det vigtigste redskabel for 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?**

| Merete: | Med en give slip proces sker der en åbning mod noget større end krop og psyke – mod lys, ro, kærlighed. |
| Anne: | Enhedsfølelse med naturen, sansemæssig åbenhed, tillid. |
| Ena: | En åbning til kræfter, der får kroppen til at holde "køreplanen", mod lys. Forløsning og konvertering af psykiske traumer. |
| Fanny: | (Interviewet fik ikke undersøgt dette) |
| Grete: | Det åndelige er bindede det mellem krop og psyke. Her findes fuldkommenhed og svar på de spørgsmål, der stilles. |
| Kurt: | Adgang til et rum for selvhelbredelse, viden om døden. |
| Lars: | Med åbning af chakr’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 resonansbund, hvor de trak mig med, og hvor det bliver ligeegyldigt, 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 autenticitet – som har holdt sig gennem analyseprocessen - hvilket jeg forøgte 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.

"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 kæft. 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:

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:

"Der er jo også kommet en form for spiritualitet og religiositet 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 følerne, så opleves sædvanligvis komplementære følelser som ét:

"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 fæltes som en kæmpesøjle, der rejste sig, og der var lyd på. Der var krop på, det fæltes bare som en stor søje af sorg, som jeg stod og holdt om. Det var faktisk så utrolig smukt. Det var bare sådan en søje af kraft, der kom nedefra. Den der kæmpesorg. Oven på den fik jeg faktisk gjort det med min mor færdigt."

**Enhed mellem 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."
"Ja, 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?"

"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 afjort.”
I: ”Hvad er det sjælen kan?”
”Den overskygger din personlighed.”
I: ”Hvad er det, den kan, som din personlighed ikke kan?”

”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 fretmærder 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.”


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 åndeligt 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.

” 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 erindringer 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.

"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 over (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 småtænging. 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:

"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 sygdomssubalance, det er yin."

**ANSVAR**

Hos flere informanter undersøgte jeg, i hvilken grad det at tro på en åndelige 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 forærtet."

**HVAD SLIPPE/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 følelsesforfrængning og cancer, samt mellem følelsesforfrængning og immunsystemsvækst. Dvs alene ved at anskue kroppsyke dimensionen har det sin betydning og mening at arbejde med at forløse
Men uden at være totalt identificeret med sin krop; hun talte fra dette "et niveau indlevende og nærværende, imponeret af kroppens evne til at gendanne sig selv. Merete beskrev episoden 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

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.


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 ubørthed og nærvær, som hun demonstrerede i interviewet:

“Celler kan også huske. F.eks. oplevede jeg, den der kempe 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.”

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. Tivlen 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 naturen.


27 Et lidt trist kuriosum om Anne er, at i perioden hvor hun handlede intens for at knuden skulle blive mindre, var hun så meget i dø, 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 fejldiagnosticeret 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 det tidspunkt, hvor hun altså igen var indtrådt i sin gamle sociale kontekst, men selv var forandret, tog hun sig deres vurderinger meget nær 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 den bevidsthedshensættende 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 eksempeliserer ved at beskrive, at smerte og glæde er to sider af samme sag, således at smerten i den 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 slippens “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.

**Syndesforladelsen**
Grete er som sagt den eneste af informanterne, der finder en konkret basis for det åndelige i den danske folkekirke. Hun beskæftiger sig på interviewdømt punktet indgående med begrebet *synd*, som hun har rådspurt 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.
“Et af de store tabuenner for øjeblikket, det er hverken sexualitet 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 dør ånden hviler.”

ÅNDEN HVILER I EN FORM FOR BARNETRO.

“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:

**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 kapitels 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 psykologi gens forholdsmåde 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 forsvaretsfremhald. Jfr. også senere beskrivelser af Yaloms forsvaretsfremhald knyttet til dødsangsten.

Men man kommer ikke udenom, at de eksisterer, og at de i hvert fald repræsenterer et perspektiv på det at prøve at forstå, hvilken psykologisk funktion det åndelige tjener for mennesket. Og det må være målet i en psykologifaglig 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 psykologifaglig perspektivering, der balancerer mellem glorificering og dehumanisering har jeg valgt at beskrive Freuds syn på det åndelige, og som dialogisk modsætning hertil en humanistisk / eksistens-psykologisk indfaldsvinkel på, hvilke psykologiske funktioner det åndelige tjener for mennesket, når man ser det åndelige gennem mere r immersive briller.

**Religion som forsvaretsfremhald**


Han siger, at religionen må sammenlignes med en barndomsneurose, og han antager, at menneskeheden vil overvinde denne neurotiske fase, ligesom så mange børn voxer 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.
HENINGSLØSHED SOM BEFRIELSE: DEN KRISTNE KÆRLIGHEDSTANKE I PSYKOLOGISK PERSPEKTIV


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 syndsforsødet. Jeg skriver tidligere omkring den subtile forskel mellem skyld og ansvar. Når skylden over, at vore synder – rynning, 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, der hvor vi er afmægtige. De kan agere indre styrebilleder. De kan mindske angst. Guds-kærligheden kan man som nævnt ikke gøre sig fortjent til, hvilket kan være hårdt at bære som menneske, fordi man så ikke har herredomme, ikke kan handle, men paradoksalt nok er det også det befrielede 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, hvor på man kan give sig hen, give slip, for at lade Guds kærlighed strømme gennem sig.

At give sig hen til meningsløshed, 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 ÄNDelige**


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 egentligt 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 iagttagtes 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. hjælpeøst må gennemgå håblos lidelse, kan begrebet supramening (=overmening) dukke op. Derved fastholder 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?

Et 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 religiositet 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 begrıbes 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.

**Højdepunktsovelser og væren**

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 forbillede vigtige. Der er megen visdom at hente ved at udforske særligt modne og sure mennesker. Det har Maslow gjort ved at studere såkaldt selvaktualiserede mennesker.


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 højdepunker er så radikalt anderledes end normal rationel tænkning og fornuft, fordi de er 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


Kierkegaards brug af ordet er ikke entydig, men ifølge Thielst er det centrat, 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 nærvarer, nu’ets betydning, relationernes kvalitet, og konkret har sygdommen gjort det nemmere at være konsekvent på alle planer, lige fra at praktisere en sund levenvis til at leve kærlighedsfylde og væsentlige relationer.

3. SAMMENFATNING


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, fællesskabsstadig og skaber værdi.

Eksistenspsykolog 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 concrete 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

I eksistenspsykologien er livsmening et centralt tema. 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 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.


28 Målet med dette afsnit er samle trådene i det overordnede tema "At stræbe efter mening". Der gås ikke teoretisk i dybden med det eksistenspsykologiske perspektiv. En dybgtående beskrivelse af dets perspektiv læses bedst i Jacobsen et al’s "Kræft og eksistens" og Jacobsens "Eksistensens psykologi".
Tidligere nævntes Antonovskys teori om menneskets stræbende 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: "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).


2. UNDERSØGELSSENS PERSPEKTIV

EN ALMENPSYKOLOGISK STRUKTUR

At skabe mening i det kaos, det er at have en livstruende sygdom, handler både om at skabe en indre forståelseramme i forhold til sygdommens årsager, og i forhold til at håndtere sygdommen. Hos nogle af informanterne skiller 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 Englesteds 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. Englesteds 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 belønning mellem det belønt og belønningsprincip. 


**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).

Uegennyttig virksomhed: Dvs. en virksomhed, hvor resultatet ikke er til nytte for den virksomme selv. Kun én ting er ægte egennyttigt: 

Almennytig virksomhed: Lønarbejde er ikke nogen social relation eller byttehandel. Én 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 samfunds niveau, ego- eller altruismefokus. (Min model på basis af Engelsted 1989:266):

<table>
<thead>
<tr>
<th>Egoisme</th>
<th>Individ</th>
<th>Samfund</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Egoisme</td>
<td>Egennytte</td>
<td>Fællesnytte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(egennytte der er til fordel for en anden)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Altruisme</td>
<td>Uegennytte</td>
<td>Almennytte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>(uegennytte der er til fordel for en selv)</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Strukturen omhandler menneskets vitale mål (virkemål): Enten at sikre eget liv eller at sikre det almene liv i form af afkommot. 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 meningskontext, tjener det mål at skabe større forståelse for informanternes drivkraft for at skabe mening, på den måde, de gør det.

**MENING I FORHOLD TIL EGENNYTTE**

Anne oplever flere fejlsagte 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:


For Anne var det generelt mest meningsfulde og rationele at gøre noget andet end både moderen og søsteren. Konkret var det at fravelge 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).”

P: “Også med en knude?”

N: “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 kæft. Og det var det så heller ikke… Jeg ved ikke hvorfor, men jeg var sikker inden i mig selv, at det ikke var kæft… Men da jeg vågnete 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 hospitalshalløja, 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 kæft; 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 sårø 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 egennytig 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 ovågnen, som gav næring på alle nytte-planer:

“Alt bliver oplevet meget mere intens… Hvis man overlever sin kæftssygdom 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 arbejdspres. Indadtil arbejder hun hele tiden med sin livsmenning:

"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 forud'en 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?” fylde 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 smukkest, 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 fordæmmende 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 livsmenning forbundet med selvudviklingskurserne. Det at komme til at forstå sin psykese afkroge, forstå relationerne til andre mennesker, skabe relationer til andre på selvudviklingskurserne (fællesnyttedimensionen), giver Lars livsmenning 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 slippen "panseret" - hen imod en forståelse af htidtil ukendte ressourcer, essensen, i sig. Et på overfladen egennyttigt arbejde, som gavner fællesnyttigt også. Lars arbejder på interviewpunktet stadig med at finde en passende livsmening, udover selve det at være levende, som jo naturligvis fylde meget, da han var dødssyg.
To informanter taler om kræftsygdommen ud fra nærmest et genfødselsstema, 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. Då det tillade sig selv rum til ”kun” at være til, er forudsætning for, at kræften ikke får overtagten. 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 egennytten, men de positive konsekvenser af at arbejde med sit eget værd, spredte sig til hendes relationer i øvrigt.

"Jeg tror, der skulle noget meget voldsomt til... for 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 modsprogsom 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 langsamt begyndte at spredte sig igen. Grete beskriver dette modsprogsom som noget af det vigtigste, hun har oplevet i forhold til at forstå og give sin kræftsygdom mening - og derfra fyldte mærker 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 opgivede kræftpatients.

Der ses det tydelige mærker, 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 UEGENNYTTPEN**

Bente indplacerer meningen med, at hun har haft alle sygdommene, i en reinkarnations-fortolkning, hvor hendes mål er at kunne blive mere ugenyttig:
“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 can 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.”
MENING I FORHOLD TIL ALMENNYTTEN

Dér hvor Engelsteds teori er mest relevant, er i forhold til at forstå informanterernes 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 "renhjertethed", 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 forsvaret.”

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 forneemme, 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 hane, nemlig:
MENING I FORHOLD TIL HELHEDSYNET

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. Håbat 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 forstå og handtere 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

At skabe livsmening og mening i og med forståelsen af en alvorlig sygdom er almenmenneskeligt. Det samordner livsaktivite-terne, 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 alternativer til egennytten er døden, når selske 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 drivkrafter for handlen.

I uegennyttnig 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.

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.

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:

dø... når jeg mediterede og visualiserede, så jeg ligesom en kortege, 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 rykker 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 fiasco her i livet.”

At få diagnosen kræft er angstprovokerende, men også en døds måne 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 lög; 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

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:


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 dür. I sammenhæng med det, jeg kalder Gud. Når jeg er dür, 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 livsnævndigt. Hun beskriver knivsøggen 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 følgerligt hvordan dødsangsten kan være døråbner for hidtil ukendte ressourcer. Jeg spørger, om det så ikke er en fortængning, 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 dør, 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 bønnen. 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:

“Håbet 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 skalhave 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 erkendte, 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 forfører som angsten. Hvort 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 nær vær. 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**


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 sværere 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.

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."


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 BEKÆMPELSESES 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 snappe 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.
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 velfungerende 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 indadvendede 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. Blanden 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 erkenet 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 angstprovokrende? 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 opsummerer - den teoretiske sorg- og kriseforståelse i:


29 På første side står, for at understrege at samtalerne handler om livsmod "Ved at forholde sig empatisk sammen med den alvorligt syge kæftpatient giver behandleren svar på patientens tanker og følelser. Han bekræfter ved sin tilstedevarsel, 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.”
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 refleksioner 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 livstruede sygdom som det vigtigste.

Mht. PTSD kriseopfattelsen er Jacobsen også kritisk. Han mener, at der er risiko for, at der sker en sygeliggørelse og psykiatrisering af normallivet, og at fagfolk kan underminere folkets 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 psykiatriseret, 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**


---

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.


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 uubevidste), samt ved at tænke i forsvarestrategier. 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.


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 formentligt betakke sig for at bliver forstået i forhold til denne teoretiske ramme. F.eks. ville det med denne referenceramme være nærliggende at betragte troen på en åndeligt dimension som en forsvarestrategi (troen på den store frøler). Måske det
undertiden er en forsvarsmechanisme, men det forekommer reduktionistisk pr. automatik at betegne det som sådan.


I undersøgelsen bekræfter to informanter, hvordan angst er mindskede 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. Modernen 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 handlinge forbillede for sin datter, og fører 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 handle 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 Condrau det moderne menneskes utrygge livssituation. Omfattende angst vidner om manglende tilstedeværelse af kærlighed, for "angst og kærlighed udelukker gensidigt hinanden" (Condrau 1991:89).


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 potentielle til stede, en ny mulighed for livsudfordelse, som trues af ikke-væren.


_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).


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 kæftpatient, der godt ved, at han eller hun har kæft og derfor ikke har udsigt til noget langt liv. Hvis lægen direkte eller på en slet skjult måde


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. Forsvarsmechanismer som troen på egen usærlighed og troen på den store frelse kan tjene den enkelte ikke at erkende dette. I Condreaus verden er forholdet til døden mere positivt. Et menneske kan byde døden velkommen, værne 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.
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 overleverer". At jeg alligevel anlægger denne implicitte præmis skyldes, at den "blandes op" med, dels at mine konklusioner hviler på summeringen af informanter inden for denne type af kæftpatienter, 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 kæftforeningen Tidslerne, som alle er karakteriseret ved at have særlege ressourcer tilovers. Indgangsvinklen var, at det var kontaktpersoner, der i et tidsmæssigt rimelig stort omfang (10-20 timer om ugen) udfører frivilligt arbejde i Tidslerne. De fleste har modtaget både alternativ og konventional kæftbehandling, som konsekvens af et veldefineret sygdomssyn, de har forsøgt at være tro mod tilrettelæggelsen af at håndtere deres kæftsygdom. 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 overleverer, 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 adfærdens. 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 (complianete). Og endelig er det et faktum, at patienter typisk afvjer 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 professionelles 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?


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 lokalisert til et organ, men spreder sig, og man kan ikke stoppe processen. Sygdommen kan give uudholdelige smerters, der ikke kan dæmpes. Holdningen er derfor typisk håbøshed, og behandlingen påvirker i stor udstrekning identitet og selvfølelse. Ætiologien er typisk ikke kendt, og der er ingen mulighed er 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
Hvilket syn på krop-psyke sammenhænge er der hos informanten?


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 vekser 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

**Fagligt** set er der foretaget forskning om sammenhæng mellem årsager til cancer og følgende psykologiske/psykosociale parametre:


*Ringe social kontakt:* Social isolation anses at være medvirkende faktor i cancerudviklingen.

*Depression:* Der ses ikke en nævneværdig sammenhæng mellem depression og kræftrisiko.

**Undertykkelse af følser:** Mine kilder er unenige: Blandt de her nævnte psykologiske kategorier er der den største sammenhæng mellem følelseresfortrængning og cancer, mener Nielsen. Dels argumenteret ud fra en konflik-teori, baseret på fortrængning, dels argumenteret ud fra mangel-teori, altå en manglende psykisk udvikling i forhold til at kunne udtrykke følser. 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 undertykkelse af følser og kræftrisiko.

*Komplicerede personlighedspsykologiske egenskaber:* Under den præmis, at Nielsens 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 feks. Temoshoks personlighedstyp C+følelsesfortrængning.

Der er således en vis faglig uenighed om psykologiske faktorers 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 analyseres risikofaktorer er, at det er udtryk for en problematisk risikotænkning, hvor springer 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 årsagsforskræftning 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 udpringer. 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 komplekt at vælge pejlepunkter for at handle rigtigt. Og der er risici forbundet med at dyrke selvforsv阿尔和 sundhed som den meningsfulde konceptuelle referenceramme, det virker som om der er blevet idealer i sundhedspsykologien.

Det er værd at erindre, at med hensyn til ”måden hvorpå” findes der ingen nemne løsninger, ingen ”ti trin-skabeloner”, vejen kan være snørket og er under alle omstændigheders 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 foregriben nogle af de næste spørgsmål, men som uddybes under de respektive spørgsmål:
Den gode copingproces

Konfronterende coping

- undersøge faktuelt, 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 skyldføler 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?

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 kristendommens rapportør er åben, 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.
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 et 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 føler 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 vrangforstillinger 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, intens og tillidsfuldt; der skabes en ny bevidsthed. Samtidig med at have en sygdom, som er ved at tage livet af dem, skal de feks. 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 følser og tanker omkring de valg, de skal tage. Det bliver heller ikke lettere, når de skal konfrontere den ofte skjulte 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 behandlingsstilbud og den til tider desperate trøst kun en kamuffle for vores egen afmattet angst for at erkende fortvivlelsen og konfrontere det ukendte. Det er på mange måder nemmere at udvide omsorg og medlidenhed og tilbyde alle mulige former for behandling for en åbenlyns 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 sjælelige 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 indfølsning.

Informanterne udgør i dag nok en relativt lille del af befolkningen, men deres eksempel giver os et vigtigt præg 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 psykologifagligt. 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 informantantens oplevelsesunivers som muligt. Med hermeneutikken er målet at førstå en oplevelse 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 karakteristiska 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 nogle 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.


**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 uafvendigt nødvendigt i betragtning af, at socialpsykologiske studier viser, at en persons subjektive opfattelse af sundhed og sygdom i højere grad er styrende for hans sygdomsafslægt, 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 adfærdens.

**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 essentielt for behandlingens effekt i psykoterapi. Lægevidenskabeligt set tales om *compliance*, som henviser til patientens adfærd; i hvilken grad denne føjer 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 egenvurdering og sygdomssyn. Hvad der fortolkes som non-compliance kan have sit udspring i patientens anderledes sygdomssyn.

At indarbejde patientens 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.


De selvforvaltende kræftpatienter er i en vis grad *semit compliant* / *non-compliant*. 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 behandlingsseffekt. 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 kendegten 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 disponerethed for kræft. Nogle angiver som melvirkende fysiske årsager: Stress medfølgende svækket immunsystem, uhensigtsmæssig livsstil mht. kost og motion. Psykologisk angiver flere psykisk ubalance, enten privatlivsmæssigt - parforholdproblemer, skilsmisse, nærtståendes død - og/eller arbejdsmæssigt - fire informanter oplevede sammenbrud i forbindelse med deres arbejde kort før diagnosetidspunkt. Flere angiver manglende selvværdd og manglende følelse af ret til livet som væsentlige dybere psykologiske træk.

**Fagligt** 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 kræftrisiko. 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 kræftrisiko. **Undertyrkelse 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 undertyrkelse af følelser og kræftrisiko. **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 faktorers 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 dødsøverspektiv / 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 opstilling af kropsbevidsthed. De giver sig selv gode oplevelser – og arbejder med at føle sig fortjent til dem. De er almennytte 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 opbakening og støtte fra de nære relationer.

**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 opsommeret. Afsnittet om *visualisering* beskriver dokumentation af effekter af visualisering som en afspændingsteknik, en smertelindringsteknik, en teknik til styrkelse af immunesystemet, en selvhelbredelsesteknik og en intuitivt baseret metode til at træffe valg.


**KAPITEL 9 "DET ÅNDELIGE"**


**KAPITEL 10 "AT STRÆBE EFTER MENING"**


Det er i et helheds perspektiv, 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. *Forsvarsmechanismer* 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 SYGDOMSHÅNDTERING”** opsummerer og konkluderer ud fra de 11 foregående kapitler.
LITTERATUR


238


**BILLEDE**

Forside: Shutterstock.
BILAG 1

METODELITTERATUR


Kære Kontaktperson i Tidslerne

Jeg henvender mig til dig gennem ”Tidslerne” i min egenskab af at være psykolog og ph.d.studerende på forskningsprojektet:


Jeg har indtil nu beskæftaget 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 kroppspsyke 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.


Fokus i det personlige interview er ikke det at være kræftpatient, men mestringstrategier 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 allestedsnæværende 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 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?
- 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 forhindre 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?