

## 17 Resumé

Ofte bliver fænomenet *religiøs tro* undersøgt med udgangspunkt i en psykologiske forståelsesramme. Indeværende afhandling vælger at anlægge et andet udgangspunkt og tager i stedet et filosofisk og eksistentielt afsæt ved at anlægge et fænomenologisk perspektiv. Dette afsæt bidrager til praksisfeltet ved at berige det med erfaringsnære indsigter om tros betydning under kræftsygdom. Afhandlingen beror på en undersøgelse af kristne og muslimsk kræftpatienter, der befinder sig i palliative forløb. Forskningsprojektet har til hensigt at give en forståelse af, hvordan troende kræftpatienter reflekterer over og udlever deres tro i forbindelse med at være i de sene stadier af sygdomsforløbet. Undersøgelsen belyser ligeledes, om der er styrker eller svagheder ved de to trosgrupperingers måder at handle og reflektere på, der kan udløse særlige behov for eksistentiel, spirituel eller religiøs omsorg. Undersøgelsens deltagere er enten kategoriseret som aktivt døende, kroniske kræftframte eller plaget af senfølger og derved berettiget til palliativ behandling. For alle seksten primære deltagere gælder det, at de har erklæret, at tro har betydning for dem, og at dette var tilfældet, før de fik konstateret kræft. Halvdelen af deltagerne har anden etnisk baggrund end dansk, hvoraf fem har muslimsk tilhørsforhold, resten har en kristen tilknytning. Undersøgelsen afdækker, hvorledes tro er tilstede under sygdomsforløbet og i tiden op mod døden. Dette undersøges som sagt via en fænomenologisk tilgang, der involverer deltagerobservation såvel som interview med patienter, deres pårørende og professionelle omsorgsydere.

For afhandlingen gælder det, at den hviler på en erkendelsesinteresse, der betoner forståelsen af tro som levet fænomen. Afhandlingen har derfor sit udgangspunkt i en kropsfænomenologisk tilgang. Det teoretiske afsæt, der har inspireret til tro som et levet fænomen trækker på eksistentielle tænkere inden for den religiøse eksistentielle tænkning, hvor vægten lægges på Kierkegaards opfattelse af den menneskelige eksistens, som et forhold, der forholder sig til sig selv. Dertil trækkes der på religionssociolog Meredith McGuires indkredsning af 'lived religion'. De teorier der er anvendt bliver videre artikuleret ved at trække på den eksistensorienterede psykolog Emmy van Deurzens fortolkning af 'livsverden'. Disse tilgange bliver herefter relateret til kropsfænomenologiske perspektiver ved at inddrage filosofen Drew Leder med afsæt i hans begreb om den fraværende krop. Dertil inddrages ligeledes Erving Goffmanns begreber om 'selvets territorier', der giver en ramme til at beskrive kroppens zoner gennem begreberne 'den sociale

krop', 'den personlige krop' og 'den intime krop'. Inddragelsen af disse begreber giver muligheden for at undersøge, hvilken indflydelse tro har på krop og selvforhold, når man som alvorlig syg erkender, at man nærmer sig døden.

For at indfange tro som et levende fænomen i perioder med sygdom og død formidles den genererede viden gennem narrativer i empiriske fortællinger. Narrativerne er struktureret omkring fem temaer, der udfolder fænomenet tro i forhold til 1) *kontekst*, 2) *forandring gennem sygdom* 3) *oplevelser af tro som subjektiv virkelighed*, og 4) *den syge krop og rituel adfærd* og 5) *de spirituelle dimensioner af livsverden*. Temaerne er med til at understrege hvilken indflydelse relationen til sine informanter har for den viden, man opnår som forsker. Dertil hvilken betydning det har, at man engagerer sig følelsesmæssigt. Endvidere belyser det, hvilken betydning kroppen har, når man praktiserer tro. Det uddyber ligeledes, hvor man som forsker står overfor praktiske udfordringer, som udløser etiske overvejelser, når man kommer helt tæt på et døende menneske.

Helt afgørende for afhandlingen er at de empiriske fortællinger indfanger informanternes forhold til lidelse gennem tro. Dette forhold analyseres ud fra teodicé begrebet og en egen definition af 'den dobbelte lidelse'. Heraf fremgår det, der i andre sammenhænge bliver betegnet som religiøse coping-strategier, da det beskriver den enkelte informants tilgang til og omgang med lidelse. Det er dog nuanceret derved, at det konstant forholder sig til troen og lidelsens kontekst, samt ser nærmere på forholdet mellem den troende og dennes gudsopfattelse, som baggrund for at tilskrive sig en særlig rolle som lidende og døende. Derpå gennemgås forudsætningerne for hvilke typer accept, denne rollefordeling afstedkommer. Der konkluderes ved at pege på, at aspekter ved fænomenet tro indeholder lindrende elementer af det, som jeg beskriver som 'eksistentiel forbundethed'.

Med baggrund i ovenstående fund og med udgangspunkt i mine erfaringer fra forskningsfeltet gives en række anvisninger til, hvorledes jeg ser dette har implikationer for praksisfeltet, når der bedrives eksistentiel og spiritual omsorg ud fra en sundhedsfaglig vinkel i den palliative pleje. Implikationerne fremhæver vigtigheden af det dialogiske element i mødet med patienten. Dertil det at være nærværende, når man nærmer sig dette område af plejen. Endeligt viser undersøgelsen, at det er nødvendigt at være opmærksom på de processer og ændringer, der sker på disse stadier i patientens liv.

## 18 Summary

The aim of this PhD thesis is to provide an understanding of the ways cancer patients, who self-identify as Christian or Muslim believers, reflect on and live their faith in the context of the late stages of their illness. The study reveals how faith is related to the circumstances under which it is practiced. Since the study involves cancer patients from the two largest religious groups in Denmark, it provides an opportunity for a comparison of the similarities and differences in relation to existential and religious concerns between believers from these religious traditions, while also emphasising the strengths and limitations of the believers' ways to act and reflect on existential, spiritual or religious care and associated needs during palliative care or at the end of life.

The PhD thesis rests on an interest in understanding faith as a lived phenomenon. It therefore adopts an embodied phenomenological approach. The theoretical inspiration, which guided the approach in exploring faith as a lived phenomenon, draws on existential thinkers in the religious existential tradition with an emphasis on Kierkegaard's view of human existence as a '*relation that relates to itself*'. Furthermore the thesis draws on the theoretical basis of phenomenology of religion as the overall framework and the concept of 'lived religion' as proposed by Meredith McGuire in particular. The theories used are further elaborated by drawing on the existential-oriented psychologist Emmy van Deurzen's interpretation of the concept of '*life-world*'. These approaches are then related to the phenomenology of embodiment by including philosopher Drew Leder's concept '*the absent body*'. Furthermore the concept of Erving Goffman '*the Territories of the Self*' constitutes a framework for describing three different zones of bodily involvement through the terms '*the social body*', '*the personal body*' and '*the intimate body*'. This helps to examine the influence of faith on bodily activities in the context of illness, since the ways in which the body is perceived can change due to the framework of the interaction.

To convey faith as a phenomenon during times of illness and dying, this thesis presents participants' stories. The stories cover participants' experiences of faith during severe illness and close to dying. The thesis includes sixteen primary participants who declared that their faith was important to them, also before they were diagnosed with cancer. Half the participants have ethnic backgrounds other than Danish, five self-identified as Muslims. The participants are furthermore categorised as actively dying, having chronic cancer, or suffering from the effects of cancer treatment. The empirical data are generated through repeated interviews of each participant and participant observations. Several of the participants were followed in different settings e.g. the

hospital, in their homes and in some cases also their funeral. Furthermore, interviews with family members, friends and professional caregivers are included. I have thereby reached a comprehensive insight in the participant's different life worlds.

The empirical material is presented as narratives, which gives the material a structure around the four themes of faith in relation to 1) *context*, 2) *change during illness*, 3) *experiences of faith as a subjective reality*, and 4) *the ill body as present in religious conduct and the spiritual dimensions of life worlds*. The themes elaborate details about how the relationship to the informants shapes the scope of knowledge, how to engage with emotional content as knowledge during the research process, what role the body plays when practicing faith, how the researcher's ethics and own beliefs might change, and what it takes to do research close to a dying person.

This initiates a 'thick comparison', which consists of an analysis of the informants' relationships towards suffering. Their approaches are analyzed drawing on the theodicy concept and what I term '*double suffering*'. This shows similar reactions and relations between faith, concepts of God and emotional distress as found within research on religious coping strategies. However, this study constantly relates to the context of both faiths, which gives a rich understanding of the interaction between faith and context. Also, the study examines the relationship between the believer and his/her conception of God, which forms the basis for the participants' adoption of a special position of suffering. I conclude by pointing to the soothing aspects of faith, which contain elements of what I term '*existential connectedness*'.

On the basis of these findings I propose implications for the health care practitioner who is engaged in cultural sensitive existential and spiritual care in the field of palliative care. These implications emphasize the importance of the dialogical and relational elements of the encounter with the patient, including being present as a fundamental value, in this field of care.