

At nærme sig døden – menneskeligt og metodisk

**En kvalitativ undersøgelse af kristne og muslimske
kræftpatienter i palliative forløb**

**Ph.d.-afhandling
Hanne Bess Boelsbjerg
Institut for Sundhedstjenesteforskning
Det Sundhedsfaglige Fakultet
Syddansk Universitet**

2016

INDHOLDSFORTEGNELSE

Takl.....	9
Læsevejledning.....	11
1 Indledning	13
1.1 Formål og forudsætninger	13
1.1.1 Erkendelse af dødens realitet	14
1.1.2 Fænomenologisk forskningsfokus	17
1.1.3 Hypotese om tro som lindring af lidelse	19
1.1.4 Præsens som forskningstilgang	20
1.1.5 Det meningsfulde meningsløse	23
1.2 Begrebsliggørelse af det eksistentielle	24
1.2.1 Eksistensens grundvilkår	26
1.2.2 Forholdet mellem det eksistentielle og det religiøse	28
1.2.3 Eksistentiel religiøsitet.....	31
1.2.4 Den mystiske eksistens	32
1.2.5 Transcendens gennem lidelse	35
1.3 Baggrund og begreber	36
1.3.1 Døden som kulturbegreb	40
1.3.2 Et forskningsfelts opståen.....	43
1.3.3 Palliation som praksis- og forskningsfælleskab	45
1.3.4 Den brugsorienterede begrebsafgrænsning	50
1.4 Foreløbige definitioner	55
1.4.1 Døden som proces, begivenhed og tilstand	55
1.4.2 At skabe eller erkende forskelle	57
1.4.3 Tro som tillid, vished og pluralitet	59
1.5 Fokus & forskning	61
1.5.1 Forskning i tro og helbred	61
1.4.2 Forskning i etnicitet og det eksistentielle	64
1.4.3 Forskningsformål.....	65
1.5.4 Valg af forskningsfokus.....	67
2 Metodologi og ontologi.....	69
2.1 Fænomenologisk virkelighedsforståelse.....	70
2.1.1 Realitet som det erfarede	70

2.2	Refleksion over refleksivitet	72
2.2.1	<i>Forskersubjektivitet som empirisk fundament</i>	72
2.2.2	<i>Inddragelse af emotioner som data</i>	74
2.2.3	<i>Autoetnografi og autenticitet</i>	77
2.3	Empiriske fortællinger	79
2.3.1	<i>Fortællinger som refleksionsgrundlag</i>	80
2.3.3	<i>Fortællinger som trosvirkelighed</i>	82
3	Empiri og metode	84
3.1	Tilnærmelser til forskningsfeltet.....	85
3.1.1	<i>Forholdet til religiøsitet, død og etnicitet</i>	88
3.1.2	<i>Rekrutteringsstrategier og inklusionskriterier</i>	94
3.1.3	<i>Deltagerobservation og etnografiske feltnoter</i>	100
3.1.4	<i>Forskningsinterview som deltagerobservation</i>	104
3.1.5	<i>En religionspsykologisk test af tro</i>	107
3.2	Samtaler med døende	110
3.2.1	<i>Indholdet i samtalerne</i>	110
3.2.2	<i>Tilgangen til samtalerne</i>	112
3.2.3	<i>Begrundelsen for indstillingen</i>	114
3.3	Deltagere og empiriske omstændigheder	115
3.3.1	<i>Præsentation af deltagerne</i>	115
3.3.2	<i>Tidsaspektet for samtalerne</i>	129
3.3.3	<i>Flersprogede samtalepartnere</i>	135
3.4	Etiske begrænsninger	137
3.4.1	<i>Inklusion af alvorligt syge</i>	138
3.4.2	<i>Inddragelse af pårørende</i>	140
3.4.3	<i>At spørge til informantens død</i>	143
3.4.4	<i>Hvor stopper forskeren og hvor starter mennesket?</i>	146
3.5	Validitet og viden.....	150
3.5.1	<i>Forståelse som gyldig viden</i>	151
3.5.2	<i>Empirisk troværdighed</i>	155
3.5.3	<i>At stole på viden</i>	159
3.5.4	<i>Relevans og rækkevidde</i>	163
4	Teori	166
4.1	Religionsfænomnologi.....	166

4.2	Levende tro.....	168
4.2.1	<i>Tro under sygdom</i>	170
4.3	En topografi over livet	172
4.3.1	<i>Kroppen som livsdimension</i>	174
4.3.2	<i>Det sociale og selvet</i>	176
4.3.3	<i>Gud som meningssystem</i>	177
5	Analysestrategier.....	178
5.1	Komparation	180
5.2	Narrativer	182
5.3	Tematikker	183
6	Tro som kontekst.....	186
6.1	'Nærmere Gud til dig'	187
6.1.1	<i>Starten på forholdet til Mary</i>	187
6.1.2	<i>Besøg hos Mary</i>	188
6.1.3	<i>Sygdomsnetværket</i>	189
6.1.4	<i>Marys danske liv</i>	190
6.1.5	<i>Fra kirke til værtshus</i>	192
6.1.6	<i>Sygdomserfaringer og tro</i>	193
6.1.7	<i>Nøglen til relationen</i>	194
6.1.8	<i>Marys dødsforestilling</i>	195
6.2	At overvære sygdom.....	196
6.2.1	<i>Hjertestop</i>	198
6.2.1	<i>At bede for hinanden</i>	201
6.2.2	<i>Sidste besøg hos Mary</i>	205
6.3	Når sygdom bliver til død.....	207
6.3.1	<i>Overgangen</i>	210
6.3.2	<i>Solnedgangsfesten</i>	212
6.3.3	<i>Kampen om eftermælet</i>	214
6.4	Den gensidige forvandling	217
6.4.1	<i>Forårets bisættelse</i>	218
6.4.2	<i>Ved vejs ende</i>	221
6.4.3	<i>Film om begravelsen</i>	224
6.5	Kontekst som forsker og ven	226
7	Tro som identitet	229

7.1	'Jeg er heldig! Gud har sendt en sms'	230
7.1.1	At rekruttere en troende patient	231
7.1.2	Interview med Hussein.....	233
7.1.3	Husseins sygdomsforløb	233
7.1.4	At tro på Gud under sygdom.....	235
7.1.5	Dødsangst og trosforestillinger	236
7.1.6	Husseins død på afdelingen	238
7.2	Trosmæssige forandringer gennem sygdom	240
7.2.1	'Jeg kan ikke mærke, at han er død'	241
7.2.2	Husseins begravelse.....	242
7.2.3	Sygdoms indvirkning på trosforhold	244
7.3	Forhandlinger om trosidentitet	245
8	Tro som realitet.....	249
8.1	'Han kommer for at tale med mig'	250
8.1.1	Korporlig åndelig omsorg	250
8.1.2	Ryger med lungekræft	251
8.1.3	Judith og Inge i haven	253
8.2	Når angsten melder sig.....	254
8.2.1	Inges dødsangst.....	254
8.2.2	Judith flipper ud	256
8.2.3	Judith i isolation	257
8.2.4	Inges tilstand forværres	259
8.3	Adskillelse og gensyn	260
8.3.1	Judith udskrives.....	261
8.3.2	Judiths 'besøgsven'	263
8.3.3	Judiths trosudvikling	264
8.3.4	Sendebud fra Gud	265
8.4	Venskab gennem sygdom	267
8.4.1	En ven i nøden.....	268
8.4.2	Galgenhumor og livsvilje	270
8.4.2	'Jeg så hende se ham'	271
8.5	Forsinket hjemrejse	273
8.5.1	Familiens ankomst.....	273
8.5.2	Judiths dødsproces.....	274

8.5.3	<i>Venter på besøg</i>	276
8.6	Troens samtalepartnere	277
9	Tro som handling	281
9.1	Pilgrimsvandring som kropslig troshandling	283
9.1.1	<i>Selmas sygdomsforløb</i>	284
9.1.2	<i>Selmas trosforhold</i>	287
9.2	At komme til Mekka	291
9.2.1	<i>At sanse det hellige</i>	292
9.2.2	<i>Det fysiske trosfællesskab</i>	294
9.2.3	<i>Forventning om et mirakel</i>	296
9.3	Kropslighed og tro	298
9.3.1	<i>Ritualer som kropsliggjort virkelighed</i>	300
9.3.2	<i>Hverdagshandlinger som ritualer</i>	301
9.4	Den syge krop	303
9.4.1	<i>Religionstest som rekruttering</i>	303
9.4.2	<i>Familiens sygdom</i>	304
9.4.3	<i>Mor og datter-sygdomme</i>	306
9.4.4	<i>Sygdomskonstatering</i>	308
9.4.5	<i>Sygdom som forløser</i>	311
9.4.6	<i>Sygdoms- og dødsopfattelse</i>	313
9.5	Genkendelse af tro	314
9.5.1	<i>Anettes trosudvikling</i>	315
9.5.2	<i>Med Anette til søndagsgudstjeneste</i>	317
9.6	Den sociale krop	321
9.6.1	<i>Ankomst til bønnemødet</i>	322
9.6.2	<i>Måltidet som samlingspunkt</i>	324
9.6.3	<i>Vidnesbyrd og forbøn</i>	327
9.6.4	<i>Køreturen hjem</i>	332
9.7	Den troende krop	333
9.7.1	<i>Tro som kropsadskillelse</i>	333
9.7.2	<i>Berøring som forbundethed</i>	335
9.8	At sanse sin tro	337
10	Tro som livsverden	339
10.1	"Herren kalder mig hjem"	340

10.1.1	<i>Til Ingers bisættelse</i>	341
10.1.2	<i>Ingers ånd jubler!</i>	342
10.1.3	<i>Inger som missionær</i>	345
10.1.4	<i>Afsked med Inger</i>	346
10.1.5	<i>Tro som livstema</i>	347
10.2	Hjemmet som livsverden.....	348
10.2.1	<i>Ingers jordiske hjem</i>	348
10.2.2	<i>At indrette sig diskret med sin tro</i>	350
10.2.3	<i>Sammenligning af hjemmets symbolik</i>	352
10.3	Familieliv som livsverden.....	354
10.3.1	<i>Selvvalgt og biologisk familieliv</i>	354
10.3.2	<i>Familieliv med fælles trospraksis</i>	355
10.4	Sygdom som kontekst for familielivet	357
10.4.1	<i>Familiernes reaktioner på sygdom</i>	357
10.4.2	<i>Fordobling af lidelse</i>	359
10.5	Kroppen som tema for livsverden	360
10.5.1	<i>At leve med knoglekræft</i>	361
10.5.2	<i>Forskellige symptomer – ens lidelse</i>	363
10.6	Sygdom som livsverden	365
10.6.1	<i>Sygdomsforståelse som kontekst</i>	365
10.6.2	<i>Sygdom som trospraksis</i>	366
10.6.3	<i>Døden som konsekvens af sygdom</i>	368
10.6.4	<i>'Der er sket mirakler før!'</i>	371
10.6.5	<i>At komme hjem til Gud</i>	373
10.7	Gudsforhold som livsverdenen.....	374
10.7.1	<i>Gud som 'super power'</i>	375
10.7.2	<i>Gud som frelser</i>	376
10.7.3	<i>Inger og Mohammeds gudsforhold</i>	378
10.8	At leve sit liv i tro	379
11	Lidelse og tro	381
11.1	De lidende og de døende.....	382
11.1.1	<i>Lidelsens årsag</i>	383
11.1.2	<i>Den dobbelte lidelse</i>	388
11.1.3	<i>At leve med lidelse</i>	392

11.2	Accept af lidelse.....	406
11.3	Eksistentiel forbundethed	410
11.3.1	At leve døden	414
12	Perspektivering.....	416
12.1	Implikationer for praksis.....	417
13	Diskussion	422
13.1	Refleksion over forskerposition.....	422
13.2	Kritik af den analytiske tilgang.....	426
13.3	Projektets udsigelseskraft	428
13	Fremtidig forskning	432
14.1	Tros betydning under sygdom.....	432
14.2	Multi-disciplinær meningsdannelse	434
14.3	Kulturfølsom omgang med døende.....	437
14	Resumé.....	440
15	Summary.....	443
	Appendiks	446
	Bilag 1: Skriftlig information til sjælesøgere	446
	Bilag 2: Brev til informant	447
	Bilag 3: Information til patient (dansk)	448
	Bilag 4: Information til patient (tyrkisk)	449
	Bilag 5: Information til patient (arabisk)	450
	Bilag 6: Information til pårørende.....	452
	Bilag 7: Information til professionelle omsorgsydere	453
	Bilag 8: Skriftlig information til tilknyttede afdelinger	454
	Bilag 10: Samtykkeerklæring (patient)	457
	Bilag 11: Samtykkeerklæring (andre)	457
	Bilag 12: Instruktion til Faith Q-sort	458
	Bilag 13: Registrering af Faith Q-sort	459
	Bilag 14: Q Sort Udsagn (dansk)	460
	Bilag 15: Interviewguide til hospitalspræster og –imamer	465
	Bilag 16: Interviewguide til muslimske kræftpatienter	466
	Bilag 17: Interviewguide til kristne kræftpatienter	468
	Bilag 18: Interviewguide til nærtstående støttepersoner	470

Bilag 19: Oversigt over interview med præster og imamer	471
Bilag 20: Oversigt over interview med patienter, pårørende og professionelle	472
Bibliografi	474

Tak!

Et så omfattende projekt som dette er opstået i kraft af samarbejde. I det følgende vil jeg forsøge at huske alle dem, jeg ønsker at takke for deres indsats og inspiration. Skulle jeg have glemt nogle, så vid, at den tak, jeg siger her, er universel! Den gælder alle, der har været i berøring med projektet. Herefter er der blot tale om en eksplicitering!

En dyb tak til mine informanter, hver og en! Kræfter, pårørende, præster, imamer og sundhedsprofessionelle. Uden Jer - intet projekt! Også tak til de steder, hvor jeg har fået lov til at bedrive deltagerobservation til trods for travlhed og andre gøremål.

En umådelig stor tak til de tålmodige vejledere: Tine Tjørnhøj-Thomsen, Niels Christian Hvidt og Peter la Cour. I har støttet mig langt ud over, hvad der er påkrævet.

Tak til gode kollegaer, forskningsvenner og -veninder i indland og udland.

Herunder tak til forskningsmiljøerne:

'Helbred, Menneske, Samfund', der har huset projektet under IST, SDU.

Center for Forskning i Eksistens og Samfund, KU, hvor det hele startede.

Sociologisk Institut, der har stillet et kontor til rådighed i al den tid, projektet har været.

Cicely Saunders Institute, King's College London, hvor Lucy Selman venligt tog imod.

Prof. David Wulff, der åbnede sit amerikanske hjem for et forskningsophold på 3 uger.

Eksplicit tak til nærlæserne af udvalgte dele af afhandlingen: Janet Wanseele, Jeanette Knox, Nina Henriksen, Poul Poder, Jens Christian Hermansen, Rasmus Rasmussen, Maria Kristiansen, Merete Demant Jacobsen, Lennart Belfrage, Anders Dræby Sørensen, Inge Kryger Pedersen, Bente Halkier, Michael Perlt samt Jeannette Grøn Madsen for utrættelig korrekturlæsning, godt suppleret på falderebet af Lise og Mogens Barfod. Det har været en uvurderlig hjælp!

Tak til mine flittige medhjælpere: Astrid Hendrup for transkription, Nancy Shahrour og Mervat (Mimi) Sedhom for arabisk oversættelse og tolkebistand. Ligeledes tak til Fatma og Asli Kücüküydiz for hjælp med det tyrkiske oversættelsesarbejde og testning. Samt til Cecillie Bandelow og Marlene Dichmann, der har holdt styr på det økonomiske. Dertil kommer en tak til forskningsbibliotekarere Anders Bonato Fisker og Therese Møller ved det Kongelige Bibliotek.

Også tak til de netværk, jeg er en del af, og som er med til at holde liv i min begejstring:

MiFoHuK ledet af Helle Ploug Hansen med en smuk afslutning på Klitgården, Skagen.

Kredsen af Kvindelige Kræftforskere, samlet af Bibi Hølge Hazelton, hvor vi stadig har meget at sige hinanden.

Palliativt Forskningsnetværk, der holdes i gang af Mette Neergaard.

Etniske minoriteters sundhed, hvor Nanna Ahlmark har gjort en stor indsats.

Nordisk Netværk for Forskning i Tro og Helbred, initieret af Niels Christian Hvidt.

Endnu en tak til nuværende samarbejdspartnere filosof Niels Viggo Hansen, prof. Per Sjøgren, ph.d. Geana Kurita og forskningskoordinator Marlene Sandvad, alias Mose, for inspiration og arbejdsmæssig fleksibilitet, der heldigvis går begge veje!

Samt en tak til mine skrivemakkere i forbindelse med bog- og artikelskrivning: Naveed Baig, Søren la Cour, Lise Dyhr, Bo Jacobsen og Nina Nissen for engelsk sprogassistance. Det har været en fornøjelse!

En uundværlig tak til bevillinggiverne: Helsefonden, SDUs forskningsfond, Ph.d.-programmet for Syddansk Universitet og mest af alt Kræftens Bekæmpelse, hvor KPSK-udvalget heldigvis så lyset i dette projekt.

Tak til prof. emeritus Bo Jacobsen, der har troet på mig fra starten.

Tak til behandler Mætte Pichert for uvurderlige indsigter, der kom anderledes end ventet!

Tak til Edwin for det forgangne. Og et dybt tak til Ulrik for det, der er i vente.

Hjertelig tak til hele min dejlige familie, både herværende og bortgangne, herunder dem, der bærer status af at være x, bonus og xx. Også til de trofaste venner, som lader deres kærlighed strømme imod mig. Det er gensidigt! En ekstra tak til Ulrik for uforbeholden støtte i slutspurten og for at ville følges resten af vejen.

Og fra hjertets inderste en tak til Elias Elvis og Lasse Mingus, der gør hver dag værd at leve.

Læsevejledning

”Dette er en anderledes afhandling!” Således starter min ene vejleder sin tilbagemelding på et af de skrevne kapitler. Og det er sandt! Derfor er det vigtigt at have blik for, at denne afhandling har et sigte, der rækker ud over det akademiske felt. Samtidigt med at hele forskningsindsatsen, der ligger bag det foreliggende resultat, er dybt forankret i det akademiske vidensprojekt.

Intentionen med det foreliggende materiale er at lade sig bevæge,¹ så man indlever sig i, hvordan det opleves at nærme sig døden, når man som kræftsyg tror på et liv efter døden. Afhandlingen inviterer til denne indlevelse gennem sine empiriske fortællinger, der ønsker at bevæge læseren i retning af en erkendelse af at være livstruende syg. Denne formidlingsform er i overensstemmelse med det teoretiske fundament, som forskningen har fundet sted på. For i den fænomenologiske tradition opfordres man til at gå på opdagelse i oplevelsen.² Men for at kunne gå på opdagelse sammen, bliver man nødt til at beskrive det, man oplever for hinanden. Og det er det, der her finder sted. Derfor må afhandlingen læses ud fra denne forudsætning, da det kræver en indstilling fra læserens side om at lade sin egen erfaringsverden blive berørt. For det udgør baggrunden for den erkendelsesvirksomhed, der ligger bagom forståelsen. At man interagerer med det, man ikke kender til, ud fra det man allerede kender, hvor det kendte udgøres af ens erfaringer.

Målet er at skabe grobund for forståelse af tro under alvorlig sygdom og i tiden tæt på døden. Den forståelse udspringer af det eksistentielle engagement, som vi hver især har i kraft af at være levende. Som stimuli for forståelsen har jeg valgt at gengive empirien som fortællinger. Det forudsætter indlevelse at omsætte fortællingerne til en forståelse af det fænomen, de beskriver. Det gør fortællingerne mulig ved at beskrive fænomenet på en fyldig facon. De strukturer, som fortællingen bygger på er konteksten, relationerne og processen. De udgør et grundelement i, hvordan man formidler begivenheder i deres sammenhæng med omverden, men er også tænkt som skelettet i hele afhandlingen, da de betinger den måde, man erkender på.

¹ Fænomenologen Husserl peger i sin teori om perception på, at ”*det perciperende subjekt er bevidst om de usynlige profiler som noget, man kan gøre synlig ved at bevæge sig*” (Zahavi & Grünbaum i: Karpatschhof & Katzenelson, 2011:96), hvilket er den erkendelsesmæssige bevægelse, jeg ønsker læseren foretager sig.

² Den tyske filosof Max Scheler er et eksempel herpå, da han betoner muligheden for, at læseren selv gør sig sine iagttagelser og erfaringer med fænomenet (Twiss & Conser, 1992a, s. 5).

Når det gælder erkendelse, er der en relation mellem at forstå og indleve sig. Det er den anden vægtige grund til at vælge fortællingernes form. Jeg har ofte ladet mig gribe af de fortællinger, som er blevet præsenteret for mig. Enten som skelsættende begivenheder jeg har overværet i troende kræftpatienter og pårørendes liv. Eller som efterbearbejdnings af hændelser, der har vakt behov for at skabe mening; et behov der gør, at man ofte griber til fortællingens struktur. I fortællingen er der en umiddelbar genkendelse af hinandens kamp for at finde hoved og hale på tingene. Det er den meningsskabelse, der finder sted gennem fortællingens struktur, som jeg ønsker at dele med læseren.

Formålet er at blive bevæget, ikke kun til en dybere refleksion over, hvorvidt forskellige former for religiøs tro ligner hinanden mere, end de adskiller sig, hvad angår omgangen med konkret lidelse. Snarere er hensigten at vise den mangfoldighed, hvormed livet som troende kræftamt udfolder sig. Det afspejler sig i den kompleksitet som det at forske i et så u håndgribeligt fænomen som tro, viser sig at være. I hvert fald når det anskues som et dynamisk og foranderligt fænomen frem for et statisk og isoleret objekt.

Mangfoldigheden afstedkommer en rigdom såvel som en begrænsning. For der overvældede meget at fortælle. Det betyder rent praktisk, at jeg går i dybden med næsten halvdelen af de seksten informanter, da de i særlig grad har givet mig adgang til deres tilværelse. Hos dem har jeg høstet de erfaringer, som danner grundlag for den viden, jeg her ønsker at formidle videre. Det betyder samtidigt, at jeg ikke på samme måde kommer omkring den bredde, der er tilstede i form af andre informanters detaljerede beretninger. Det er en paradoksal bevægelse at rumme bredden og dybden, som jeg ikke er i stand til at løse, ud over ved at producere mere tekst ved anden lejlighed.

Jeg kompenserer for dette valg ved at give overblik over alle informanters livssituation, når jeg præsenterer empirien. Ligeledes trækker konklusionerne fra undersøgelsen på den samlede viden, jeg har erfaret. Mit erfaringsgrundlag udmønter sig i en anbefaling af, hvilke implikationer undersøgelsen bør have for praksis på det sundhedsfaglige område, når det gælder at yde eksistentiel og spirituel omsorg for døende med dansk og anden etnisk baggrund. Slutteligt perspektiverer jeg til de fremtidige forskningsmuligheder, som udspringer af den viden, som undersøgelsen her har frembragt.

Med alt dette håber jeg at vække læserens nysgerrighed og ønske om at vide mere, selv når afhandlingens slutning er nået.

1 Indledning

1.1 Formål og forudsætninger

Vi nærmer os alle døden, om vi tillægger det betydning eller ej. I en forskningsmæssig sammenhæng er det at bevæge sig mod døden ikke kun at forstå symbolsk, hvad enten det viser sig som en erkendelse af, at ens handlemuligheder ikke strækker i det uendelige, eller at vi hele tiden må tilpasse os en række *deadlines*. For inden for et ganske bestemt forskningsfelt, som det foreliggende, er det helt konkret fordret at nærme sig døden, fagligt og eksistentielt. Det sker for at indhente de oplysninger, der kan informere og validere den pleje, samfundet ønsker at yde døende og mennesker, der er påvirket af livstruende sygdom. Men til trods for at samfundet er indrettet til at tage sig af det at være døende, er det ikke så enkelt at indkredse denne tilstand. For på en måde er vi alle døende. Men hvornår tager det virkeligt fart, det at være døende? Og hvornår bliver det behandlingskrævende? Det er spørgsmål, som er vanskelige at besvare selv i medicinske sammenhænge, hvor man har ekspertise i at behandle terminale patienter ift. en palliativ indsats. Her værger man sig mod at give patienter 'dødsdomme' og at angive en patients restlevetid, da man måske senere kan konstatere, at man tog fejl. Man ønsker heller ikke at skræmme patienten ved at fremmane dødens komme, så den samlede situation pludselig fremstår som forværret (Hviid Jacobsen & Haakonsen, 2008). Derfor bliver det at beskæftige sig med alvorligt syge og døende til en ekstra opmærksomhedskrævende øvelse, der balancerer mellem at formidle en erkendelse af situationens alvor og at yde omsorg overfor det skræmmende i, at ens liv hører op.

Når talen falder på døden, må den sundhedsprofessionelle medtænke, at det kan bevirke at religiøse overbevisninger træder tydeligere frem. Det kan skyldes, at det eneste sprog, man har at anvende om dette emne, stammer herfra. For det er ofte gennem de religiøse traditioner, man har beskæftiget sig med, hvad der sker efter dødens indtræden, da den videnskabelige udsigelseskraft holder op her. I nærværende sammenhæng udgør religiøs tro på et liv efter døden et vigtigt orienterings- eller forståelsessystem, som det sundhedsfaglige personale må se sig i stand til at spørge ind til. Dels fordi troen kan være en af de måder, alvorligt og livstruede kræftpatienter vælger at forholde sig til deres diagnose på. Men også fordi patienters religiøse tro kan have indflydelse på forståelsen af sygdom og dermed indvirke på behandlingsforløbet og de valg, der træffes undervejs.

Troens implikationer for sygdomsforløbet kan også vise sig som forværring af patienters almentilstand. For det at tro på liv efter døden er ikke nødvendigvis en lindring i sig selv. Hos nogle er der megen angst forbundet med døden og den straf, de tænker, følger derefter. Her er der behov for at undersøge andre religiøse tolkninger af den pågældendes tro. Det lidelsesfyldte ved at tro på, at der venter noget frygteligt eller skræmmende efter døden, kan skabe megen følelsesmæssig uro, som patienten ikke altid ønsker at stå ved. For som herværende undersøgelse viser, er det at være troende ofte omgivet af et tabu. Derfor er der ekstra mange udfordringer forbundet med at varetage troende patienters *'eksistentielle og spirituelle behov'*, hvilket gør det til et vigtigt forskningsområde. Inden for den palliative indsats er det netop påkrævet, at yde denne form for omsorg, når man har med døende at gøre. Herunder gælder det om at støtte det pågældende menneske til at være i overensstemmelse med sig selv og de værdier, som dets tro er udtryk for, og have modet til at gå hen til de steder, hvor troen synes at gøre ondt. Det at nærme sig døden kræver derfor en åbenhed for at turde tale om døden som en dennesidig - og for nogles vedkommende også en hinsidig - begivenhed for at kunne yde den optimale pleje for døende patienter og deres pårørende.

1.1.1 Erkendelse af dødens realitet

Det er for langt de flestes vedkommende svært at tage hul på en samtale omkring dødens komme.³ Det kan skyldes, at man ikke ønsker at have med den smerte at gøre, som består i at blive mindet om, at vi alle skal herfra. Set i et eksistens-psykologisk perspektiv hævdes det ellers at have en frigørende effekt at erkende, at døden en dag vil melde sin ankomst, da ophøret er et grundvilkår ved enhver fysisk tilværelsesform (Jacobsen, 2009; Jacobsen & Boelsbjerg, 2011). Samtidigt fremhæves det at være yderst vanskeligt at fastholde denne erkendelse. Psykiateren Irvin D. Yalom, der er meget anerkendt som eksistentiel psykologisk tænk, sidestiller det med at stirre direkte ind i solen, hvilket vi som bekendt kun kan udholde få øjeblikke ad gangen (Yalom, 2011). Øjnenes fysiske følsomhed mener han at kunne overføre til den sensitive erkendelse omkring sin egen endelighed. For den almindelige jeg-bevidsthed er det derfor umuligt at udholde tanken om sin egen udslettelse i længere tid. Det skyldes måske, at erkendelsen er i modstrid med den menneskelige selvopholdelsesdrift. Eller at den provokerer jeg'ets følelse af

³ Her sigtes 1) på de fagprofessionelle, som læger, sygeplejersker, psykologer og præster, der ofte opsøges i forbindelse med et behov for at forholde sig til dødens nærhed eller er ansvarlige for at give en sådan besked videre. Dernæst på 2) de pårørende og sluttelig 3) de døende, der er direkte berørte.

selvberoenhed. Uanset årsag befinder ens egen død sig som oftest i udkanten af ens erkendelsesradius (Yalom, 1999). Det betyder, at det såre ofte ignoreres som et faktum og til gengæld vækker rædsel og uro, når døden melder sig som en realitet.

Men det er tilsyneladende muligt at forlige sig med denne tanke. Yalom hævder, at det som regel sker ved at gribe til forestillinger, der bekræfter følelsen af udødelighed. Denne strategi viser sig blandt børn i deres tidlige udvikling af jeg-bevidsthed. Under legen fantasierer de sig til at have superkræfter til deres rådighed. Derved afspejler legen, hvordan de forsøger at sno sig uden om døden. Denne undgåelsesadfærd suppleres af det som Yalom betegner som *'troen på den store frelser'*. Hermed sigter han på at indfange, hvordan mennesker ofte håber at blive udfriet fra deres lidelser ved en udefra kommende hjælp, der minder om barnets forventning til en omsorgsfuld forælder. Den store frelser kan derfor optræde i form af en religiøs overmagt såvel som en dygtig læge (Yalom, 1999). Disse typer af fornægtelse overfører Yalom til de religiøse efterlivsforestillinger, som næsten alle kulturer er indehavere af (Boyer, 2001; Davies, 2002).⁴ Set på denne måde bliver troen på det evige liv til en undgåelse af det faktum, at det menneske, man er nu, forsvinder og går bort. Fremstillingen af *'forligstanken'*, som den Yalom promoverer, fremstår let som en reduktion af de trøstende og meningsgivende trosforestillinger, der er blevet tillagt betydning gennem århundreder. Dermed er han i tråd med store dele af den moderne psykologis indstilling til religion, der i forlængelse af Freuds religionskritik har lagt afstand til at beskæftige sig med trosoplevelser som en gyldig erkendelsesform, hvad angår den menneskelige livsverden. I stedet anses religiøse ytringer for at være tegn på psykologisk umodenhed og manglende mod til at se livets kendsgerninger i øjnene (Matthison-Hansen, Stefánsson, & Sørensen, 1995, s. 337; Pals, 1996, s. 65ff). Dermed negligerer Yaloms standpunkt, at mennesker, der beretter om nærdødsoplevelser, ofte er anderledes afklaret med døden (Lommel, 2010). Som regel beskriver de det at have været ved at dø som en positiv begivenhed. Herved må døden siges at virke langt mindre skræmmende, når den opleves direkte og tolkes ved at inddrage spirituelle metaforer (Alexander, 2013; Moody, 1989; Newton, 2006).⁵

⁴ At jeg har skrevet *næsten* alle kulturer sker på baggrund af antropolog Rane Willerslevs feltarbejde blandt en stamme i Uganda kaldet *'lk folket'*. Stammen har et meget nøgternt forhold til døden uden metafysiske forestillinger og ritualer tilknyttet (Oplæg, Klint, juni 2014 med henvisning til Turnbull, 1976).

⁵ Afhandlingen er baseret på et religionspsykologisk og -fænomenologisk fundament, der hverken hævder, at hvad der måtte hende efter døden, er empirisk efterprøveligt, eller at det, der fortælles, nødvendigvis er usandt. I stedet er opmærksomheden rettet mod, hvorvidt det at have en tro på at livet fortsætter efter døden, har betydning for de personer, der er tæt på døden, enten som patienter eller pårørende, hvilket er i lighed med fx religionspsykolog James Pratts' erkendelsesinteresse (Pratt, 1924, s. 225).

I nærværende sammenhæng er begge perspektiver interessante:

Det eksistens-psykologiske perspektiv, hvor religiøs tro på et evigt liv kendetegnes som en benægtelse af dødens realitet, hvorved de religiøse dødsforestillinger kan opfattes som en art besværgelse, der forsøger at holde dødens udslettende indflydelse på afstand. Dernæst *det religionspsykologiske perspektiv*, som udgør en modsatrettet bevægelse, hvor religiøs tro baner vej for at orientere sig ud fra et virkelighedssyn, der kan føre til accept af døden som et af livets grundvilkår.⁶

Når afhandlingen foretager denne grove skelnen mellem en eksistens-psykologisk og religionspsykologisk tilgang til det at være troende, er det for at indfange de forskellige holdninger til tro, der afspejler sig i de praktikker, der bedrives på det eksistentielle, spirituelle og religiøse omsorgsområde.⁷ I en dansk sammenhæng vil langt de fleste psykologer, der fungerer som professionelle omsorgsydere inden for det palliative felt, være præget af en eksistens-psykologisk opfattelse (Mørch & Boman, 2015, s. 139).⁸ Det kan have betydning for opfattelsen af patienternes trosliv som en form for fornægtelse af dødens realitet.⁹ Den religionspsykologiske tilgang, der bl.a. indbefatter en teoretisk forståelse af tro som en særlig mestringsstrategi kaldet '*religiøs coping*', kan i højere grad genfindes blandt sjælesørgere, der varetager den religiøse del af omsorgsarbejdet.

Hvad enten tro opfattes som en psykologisk udfordring eller som en ressource, så bør der rettes opmærksomhed mod den generelle psykologisering, der finder sted inden for det palliative felt.¹⁰ For dette afstedkommer ofte en problematisering af den enkelte (Newman & Holzman, 1996), samt angiver en bestemt psykologisk udvikling som et normativ for, hvornår der er tale om et vellykket dødsforløb (Karstoft, 2010). I stedet for at anlægge en psykologisk forståelsesramme henover et bestemt fænomen som religiøs tro, kan man med fordel udforske fænomenet filosofisk og eksistentielt. Det sker fx ved at anlægge et fænomenologisk perspektiv. Derved kan man være med til at berige

⁶ Disse perspektiver er ikke udtryk for et samlet billede af den eksistens-psykologiske vinkling af religiøs tro og heller ikke den religionspsykologiske forståelse af samme.

⁷ Jeg er Janet Wanseele taknemmelig for at udpege, de konsekvenser som forskellige perspektiver på tro har for den kliniske praksis på området.

⁸ I følge psykolog Karen-Inge Karstoft skyldes det de efteruddannelsesmuligheder, der tilbydes psykologer inden for det palliative felt, samt at eksistentielle problemstillinger gør den eksistens-psykologiske tilgang oplagt at anvende (Karstoft, 2010, s. 42).

⁹ I praksis er jeg overbevist om, at det sjældent er tilfældet. Det er svært at forestille sig en eksistentiel orienteret psykolog udvise en reducerende holdning til det værdi- og normsæt som religiøs tro udgør.

¹⁰ Således udtaler den danske dødssociolog Michael Hviid Jacobsen, at psykologien er ved at have overtaget den fortolkende position overfor dødens betydning, som tidligere tilfaldt medicinen og før det religionen (Hviid Jacobsen, 2001).

praksisfeltet med erfaringsnære indsigter omkring troens betydning for den enkelte. Den fænomenologiske metode anvendes derfor som afsæt i nærværende forskningsprojekt.

1.1.2 Fænomenologisk forskningsfokus

Det er denne ph.d.-afhandlings ærinde at foretage en fænomenologisk undersøgelse af tro under livstruende sygdom og at belyse betydningen af at tro på et liv efter døden for de pågældende kræftpatienter og deres pårørende. Fænomenologi er en filosofisk opfattelse eller metode, der enten beskæftiger sig med ydre fænomeners tilsynekomst eller forsøger at gå bagom fænomenets fremtrædelsesform for at undersøge sammenhængen mellem den sanselige verden og den menneskelige bevidsthed (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 114–15). Valget af den fænomenologiske metode skyldes dens velegnethed til at beskrive og udforske indre oplevelser, der knytter sig til bestemte begivenheder og tilstande, hvilket relaterer til tro og sygdom (Bitbol & Petitmengin, 2013; Kvale & Brinkmann, 2009). Herved bliver det fx muligt at undersøge Yaloms argument om, at det trosmæssige afsæt for at forholde sig til døden bygger på en fornægtelse af sit eget ophør. Det kunne tænkes at forefindes blandt kristne og muslimer kræftpatienter, hvor der er en forventning om, at den jordiske livsform erstattes med en tilsvarende, en forbedret eller i værste fald en forværret evig udgave. Eller at kræftpatienter opnår en større grad af accept af døden ved at være troende, uden at det virker som en fornægtelse af dødens radikalitet. Den fænomenologiske metode giver mulighed for at undersøge, hvordan troen indvirker på personens sygdomsforløb. For gennem en fænomenologisk belysning bliver det tydeligt, hvordan troen fletter sig ind i hverdagsrutiner og kan skabe en bestemt indstilling til sygdommen. Hermed undersøges tro som en måde at orientere sig som alvorligt syg eller døende ud fra en fænomenologisk baseret indsigt i personens egen livsverden.

I forbindelse med at etablere et forskningsmæssigt fokus på betydning af tro for det liv, der leves som syg, ser jeg også på, hvordan det at have en religiøs indstilling til livet, og dermed til døden, hænger sammen med behov for støtte i palliativ sammenhæng. Ved at belyse det blandt *både* kristne og muslimske kræftpatienter, kan man sammenligne de handlemåder og reaktioner, der følger efter erkendelsen af, at man er uhelbredeligt syg og samtidigt vedbliver med at være troende.¹¹ Som udgangspunkt undersøges lighederne blandt troende kræftpatienter med forskellig kulturel baggrund ved at beskæftige sig med de meningsgivende forskelle. Forskelle forstås på baggrund af at have tilegnet sig en

¹¹ Som jeg vil komme nærmere ind på under afsnit 3.3.2 om rekrutteringsstrategi har jeg brugt ordlyden ”for hvem tro har betydning” i forhold til at inkludere kræftpatienter med et aktivt trosforhold.

fællesmenneskelig erfaring. Det fremhæver den amerikanske antropolog Michael Agar, der angiver en brugbar metode at sammenligne kulturelle fænomener på (Agar, 2011). Når man ønsker indblik i betydningen af menneskelige aktiviteter, der ligger uden for ens kendskab, anvender man en oversættelsesmetaforik. Ved at oversætte én slags erfaring til en lignende erfaring fra et andet regi, anskues det ukendte ud fra en tilstand, der er kendt fra ens egen kultur (Agar, 2011). Indsigten om ligheder trækker på et almenmenneskeligt erfaringsgrundlag, mens de forskelle, der optræder, stadig bevarer signifikant betydning. Derved respekteres betydningen af de forskelle og ligheder, der optræder, alt imens at det bliver tydeligt på hvilke niveauer, de optræder som forskellig fra hinanden. Denne form for sammenligning underbygger en kvalificeret diskussion om, hvorvidt visse måder at forholde sig til livstruende sygdom på gennem tro enten kan vanskeliggøre eller lette sygdomsforløbet for den enkelte patient og dennes pårørende.

Til trods for at de handlinger, tanker og følelser, som afhandlingen gengiver, forbliver udtryk for enkelte individers holdninger, så afspejler deres indstillinger til tilværelsen samtidigt udbredte kulturelle forestillinger, der adresserer kollektive problemstillinger. Den evige vekselvirkning mellem det kollektive og det individuelle bliver derved åbenbar. For det kollektive sætter spor i det personlige og kunne ikke komme til udtryk uden om det individuelle, som på samme tid udgør en unik position, der gør det almene enestående. Det almene, eller universelle, ved det at være menneske, kommer med andre ord til udtryk gennem noget partikulært.¹² Det viser sig fx ved smerte, som er at betragte som universel, men som viser sig som et subjektivt fænomen.¹³ I selve smerteoplevelsen er der iblandet kulturelle, historiske, politiske, sociale og symbolske betydningsniveauer, hvilke igen placerer smerten i en bestemt tid og kontekst. Dermed giver smerten udtryk for at være en individuel oplevelse, imens den er en del en fælles virkelighed (Käll, 2013). Det er også tilfældet i forhold til behovet for at få lindret andre former for lidelse, der er forbundet med alvorlig og livstruende sygdom.

¹² Ifølge Michael Agar udgør det universelle og det partikulære en syntese, når man som menneske forsøger at forstå en anden (Agar, 2011).

¹³ Psykolog Peter la Cour gør i en artikel i ”*Ugeskrift for læger*” opmærksom på det *reelle* i den selverfærede smerte i forhold til de uforklarlige smertetilstande, som patienter med funktionelle lidelser oplever. Smerte er derfor at definere som en *oplevelse*, der registreres på samme måde af hjernen, uanset om man kan konstatere en somatisk årsag eller ej (la Cour, 2015).

1.1.3 Hypotese om tro som lindring af lidelse

Når undersøgelsen beskæftiger sig med tro under livstruende sygdom er det forbundet med en erkendelsesinteresse, der drejer sig om, hvorvidt tro kan medvirke til at lindre oplevelsen af uafværgeligt at bevæge sig mod døden. På dette tidspunkt griber mange til religiøse antagelser, hvorved tro på en anden virkelighedsforståelse end en materialistisk funderet synes at blive forstærket (Hinnells & Porter, 1999b, s. xv).¹⁴ Der er dog forskel på, om det at tro hjælper på at lindre de tilstande af ensomhed, smerte eller skyldfølelsen over at have fejlet, der er forbundet med at have en negativ attitude til døden. Eller om døden opfattes som en positiv mulighed for transformation, belønning og forsoning. Hvordan tro støtter én, der er alvorligt syg og døende, skyldes sandsynligvis et samspil mellem hvor eksistentielt funderet ens tro er og hvilket trosindhold, der tegner billedet af døden (Wulff, 1991, s. 231).¹⁵

I forbindelse med at forholde sig til det lidelsesfyldte ved døden, er det vigtigt at medtage det samspil, der er mellem kulturelt betingede og almenmenneskelige forudsætninger for lidelse samt dens opståen. Det betingede omhandler hvilke omstændigheder, der udløser lidelsen. Det kan være at man i én kulturel kontekst oplever lidelse ved bestemte former for handlinger og begivenheder, som en anden kultur næppe vil anerkende som noget, der kan forbindes med en lidelsesfyldt tilstand. Det gør sig gældende for fødsler, hvor visse kulturer hindrer fødende kvinder i at lade sig mærke med smerten, mens kvinder i andre kulturer forventes at give højlydt udtryk for fødselssmerterne (Callister m.fl., 2003). Den kulturelle kontekst har dermed betydning for oplevelsen af lidelse og kan afstedkomme den, hvilket gør sig gældende for sygdomme, som psykisk sygdom eller HIV, hvor selve diagnosen i visse sammenhænge stigmatiserer den syge og dennes pårørende (Rykkje m.fl., 2015). Tolkningen af lidelse er også indlejret i en kulturel kontekst. Det kan være, at man er opdraget til, at lidelse er noget, der skal overvindes gennem viljestyrke. Eller at lidelse er en konsekvens af at eksistere og derfor må accepteres som uundgåelig. Uanset vil lidelsen blive håndteret ud fra den forståelse, man har, som er kulturelt influeret.

¹⁴ At gribe til tro eller henvende sig til en højere magt, når man er i krise eller tæt på at dø, betegnes gerne som *'skyttegravs-tro'*. Begrebet stammer fra udtrykket *"There are no atheists in foxholes"*, der tilskrives krigskorrespondenten Ernie Pyle, som rapporterede fra 2.verdenskrig (Wansink & Wansink, 2013).

¹⁵ Den eksistentielt funderede tro relaterer til det, der i religionspsykologiske kredse går under betegnelsen *'intrinsic religion'*, mens den tro, der går op i ydre former betegnes *'extrinsic religion'* (Argyle, 2004). Ifølge de amerikanske religionsforskere Bernard Spilka, Barbara Minton og Douglas Sizemore relaterer disse to former for tro til henholdsvis positive og negative dødsforestillinger (Spilka, Minton, Sizemore, & Stout, 1977).

Selvom det, der fremkalder lidelse, er kulturelt afhængigt, og at kultur medvirker til at skabe den enkeltes forståelse af lidelse, er der fællesmenneskelige træk ved reaktionen på det, der opleves som lidelse (Boelsbjerg m.fl., Under udarbejdelse). De reaktioner, som opstår ved at erkende sig som døende, kan tage skikkelse af følelser som meningsløshed, ensomhed, fortvivlelse og forladthed, for blot at nævne nogle af de dybt ubehagelige tilstande, man som alvorligt syg og pårørende kan passere (Jacobsen, 1998). De følelser, der er involveret i reaktionen på ved den form for lidelse, er af almen karakter. Samtidigt er det netop det universelle ved lidelsen, der gør lindring mulig. For det genkendelige ved lidelsen giver rum for meningsdannelse, som andre kan støtte den lidende i. Fx gennem anerkendelsen af de tanker, følelser og fysiske tilstande, der medvirker til, at den berørte lider. Derigennem kan de involverede parter nå frem til erkendelsen af, at det *at lide* gør sig gældende for hele menneskeheden.

Hypotesen, der udgør et af udgangspunkterne for afhandlingen, er, at der er lindring for den fortvivlelse, der følger med lidelse. Lindringen består paradoksalt nok i at anerkende lidelsens tilstedeværelse. Først herefter kan det være muligt at komme i kontakt med mere opløftende følelser, der kan være inspireret af at opleve det universelle og almene ved sin egen livssituation. Det at nå frem til en anerkendelse af lidelse og en accept af denne tilstand, kan understøttes af religiøse såvel som sekulære fortolkninger af lidelse (Boelsbjerg, 2010). For nogle afstedkommer det at vide af, at man ikke er alene om at opleve smerte og lidelse, at der optræder en forbundethed, som befordrer accepten af det konkrete og givne. En forbundethed med noget, som nogle vælger at betegne som en højere magt, eller mere vagt som 'noget større' (Grünenberg et al., 2013). Det være sig kærlighed eller medmenneskelighed. Eller en guddommelig kraft. Det bliver anset som kernen i det at føle sig forbundet, at det indgyder følelsen af at være en del af livet, uanset hvordan livet netop nu former sig. Og at det opleves som en magt, der er større end én selv (Rykkje m.fl., 2015). Når dette optræder i ens sygdomsforløb, kan der opstå en livsfylde, der giver umiddelbar mening, selvom man er døende.

1.1.4 Præsens som forskningstilgang

Med udgangspunkt i at opfatte lidelse som en mulighed for at opleve en dybere form for forbundethed og en intensitet ved tilværelsen, trækker forskningsprojektet på de samme tanker om en umiddelbar, sanset erfaring af det, som giver mening, som den tyske, og nu amerikanske, litteraturteoretiker Hans Ulrich Gumbrecht præsenterer. I sin undersøgelse

af tekstens materialitet fandt han frem til, at den form for meningsdannende proces, der præger en hermeneutisk tolkende tekstlæsning, ofte består i at etablere en distance til det, der ønskes forstået (Gumbrecht, 2004).¹⁶ Det sker fx ved at anlægge blikket som det gyldige redskab til erkendelse. I stedet hævder han i samklang med den danske psykolog Svend Brinkmann, at noget kan opleves som meningsfuldt ved at være en levende erfaring. Herved interageres anderledes med tilværelsen, da det afkræver den, der mærker mening af denne vej, at være i kontakt med selve oplevelsen (Brinkmann, 2014).¹⁷ Derved er det den følte og levede dimension, der står i centrum. I de tilfælde kan man med rette tale om at *erfare* mening, fremfor at *danne* den.

Disse betragtninger ligger i tråd med selve den religiøse oplevelse, når den former sig som en realitet for den, der erfarer den. Teolog Lars Bo Bojesen udtrykker denne erfaring som en intensitet, som han betegner som '*det evige liv*': "Vi ved faktisk noget om det evige liv! *Nu vel at mærke: Ikke det evige liv som en fremtid, der er vores forsikring i himlen; men det evige liv forstået som en dybde, en intensitet vi kan indtræde i her og nu [...]*" (Bojesen, 1996, s. 26).¹⁸ Hermed er der lagt op til en af afhandlingens pointer. For at forske i dette felt kræves en metodologisk tilgang, der tør nærme sig den intensitet, der er forbundet med at leve op mod døden. Metoden er at gribe det *nu*, der opstår ved at befinde sig sammen med et menneske, der forholder sig til sin egen død gennem det at opfatte sin tro som en realitet. Forskningstilgang består derfor i at være *tilstedeværende*, frem for blot at være tilstede. Dvs. at der er en umiddelbar bevidsthed om oplevelsen, mens den finder sted. Denne form for tilstedeværelse, eller præsens, gør, at oplevelsen bliver erklæret gyldig, uanset om den fremstår som uforklarlig eller ej. Dele af denne berettigelse ligger i det sanselige og æstetiske som en bestemt form for livsudfoldelse. Ligesom et stykke musik ikke efterfølgende behøver at forklare sig selv for at have eksistensberettigelse, så vil en sanset oplevelse af et andet menneske og dets livsverden også indebære en oplevelse, som indeholder en umiddelbar erfaring, som kan være svær at omsætte i ord og andre former for meningsbærende medier.

¹⁶ Gumbrecht hævder, at det er denne distancerende tekstlæsning, der præger den akademiske tradition.

¹⁷ Brinkmann beskriver dette gennem at anvende hånden fremfor synet, som det primære erkendelsesorgan (Brinkmann, 2014, s. 136–37).

¹⁸ Bojesen kan meget vel være inspireret af de tyske teolog Paul Tillich, der i sin bog "*The Eternal Now*" berører de forskellige tidsopfattelser og dermed også forestillingen om '*det evige*', der ofte fremstilles ved en tidsmetafor. Men som Tillich fremhæver, er det absurd at opfatte det evige som en tid, der kommer efter tiden er ophørt. Snarere er det hensigtsmæssig at omtale evigheden som noget, der er hævet over tiden, hvorved at det også kan træde i forbindelse med nu'et, som bogens titel angiver (Tillich, 1962).

Netop derfor danner den eksistentielle og kropsligt funderede fænomenologiske metode, jeg praktiserer, et velegnet afsæt for at være præsent som forsker. Det sker på basis af Maurice Merleau-Pontys fokus på kroppen som eksistens-bærende og erkendende (Merleau-Ponty, 2006; Thøgersen, 2004). Ud fra dette anses hele menneskets eksistens som kropsliggjort, hvilket tillige giver en særlig forudsætning for at *'være-med-verden'* i kraft af sansning af den. Det engagement, som kroppen muliggør med omgivelserne, kan således gribe tingenes mening i sin omgang med dem. Gennem relation med omverden er det muligt at erkende meningen med den. Samtidigt er kroppen og verden forbundet. Den enkeltes eksistens er som en omfavelse af rum og tid, som man ikke kan skille sig fra (Merleau-Ponty, 2006, s. 94ff). For projektet får det den betydning, at kroppen er en væsentlig del af forudsætningen for erkendelse, da det er med kroppen, vi taler, føler, tænker og handler, samt er tilstedeværende. Det er på denne måde at Maurice Merleau-Pontys udsagn: *"Bevidstheden er at være hos genstanden ved hjælp af kroppen"* forstås (Merleau-Ponty, 2006, s. 92). For her bliver det relationelle mellem det, der erkender (bevidstheden), og det, der erkendes (genstanden) knyttet sammen gennem væren. Så for dette projekts udgangspunkt er den relationelle tilstedeværelse central. Heraf fødes nærværet, og først i nærværet er det muligt at mødes som mennesker under omstændigheder, der er præget af mening og meningsløshed. Nærværet erfares og udveksles med informanten og hviler på forudsætningen af en empatisk tilstedeværelse, hvor følelser og sansninger får lov at få plads (Ratcliffe, 2012). Det at være præsent farver helhedsindtrykket, som forsker og informant danner sig af hinanden og den livssituation, man hver især befinder sig i. Nærværet er med andre ord den egentlige betingelse for, at forskningsprocessen kan finde sted.

Det er samtidigt hårdt at være tilstede på denne facon. For det kræver mod at se sig i øjnene som én, der selv er døende; blot med den illusoriske forestilling om at have en længere tidshorisont end sin samtalepartner. Det udstiller det paradoksale ved at leve, for sammen med en, der erkender sin egen dødelighed, om end modvilligt, står det klart, at vi alle dør. Da det kun er én gang, vi oplever det som hovedpersonen, bliver døden mest nærværende ved at være vidne til en andens død. Når vi således tvinges til at tage afsked med andre, træner vi accepten af vores egen død. Det gør sig netop gældende for dette forskningsprojekt, hvor det at være tilstede omkring livets ophør, bliver en eksistentiel såvel som faglig fordring. Hensigten er at nærme sig døden for at opnå indsigt til brug for forskningen såvel som sundhedsprofessionerne. Denne tilnærmelse til døden indebærer

erkendelsen af ens eget tidslige ophør, hvilket er lettere gennem konfrontationen med, hvad døden er for en størrelse set udefra. Dette er en nødvendighed, for det er først ved at turde mærke døden som realitet ved, at selv *jeg*, der forsker i døden, dør, at det er muligt at være tilstede i en forskningsmæssig udforskning af at nærme sig døden gennem sin tro.

1.1.5 *Det meningsfyldte meningsløse*

At tilnærme sig døden er som at stirre ind i solen eller et uendeligt mørke. Begge dele giver fornemmelsen af at være blind. Selvom det er næsten umuligt at skelne mellem de fænomener, der optræder, vil det at vedblive med at stirre medvirke til, at synet vænner sig til mørket. Når det gælder lyset, vil synet sikkert brænde op. Selvom det er metaforisk tale, så kan den fænomenologiske udforskning af døden som et af menneskelivets vilkår bevirke, at blikket ophører med at flakke uroligt, og sindet omsider finder hvile i det *ikke* at vide. For her handler det ikke om at forklare, men om at åbne sig for oplevelsen. Dermed kan denne forskningstilgang udgøre et skridt i retning af at nærme sig en accept af døden som en naturlig forandring, trods den umiddelbare meningsløshed, der blinder én. Den nøgterne skildring af døden peger i retning af at opdage mening, selv når det føles absurd. Det er at betragte som en tilstand, som digteren Søren Ulrik Thomsen i digtsamlingen "*Rystet Spejl*" (Thomsen, 2011, s. 14) så rammende har beskrevet:

Hvert år på den dato
der tilfældigvis blev din fødselsdag
tager vi toget til Århus
for at besøge din grav
som nu engang er det sted her i verden
hvor du ikke er.
På turen op gennem byen køber vi blomster
og taler som på enhver anden dag
indtil vi står foran stenen.
Og på vej tilbage regner det altid.
Eftersom intet af dette giver mening
og alligevel finder sted
må det være af den største betydning.¹⁹

¹⁹ Gengivet med venlig tilladelse fra digteren selv.

Med disse ord, der illustrerer, hvordan stemningen af meningsløshed og meningsfuldhed afløser hinanden, er de forskningsmæssige forudsætninger for denne afhandling slået an. Herefter går jeg videre med at indkredse, hvordan det eksistentielle forholder sig til det religiøse for at kunne belyse, på hvilke måder uhelbredeligt syge kristne og muslimske kræftpatienter og deres pårørende kan finde vej til mening gennem lidelse.

1.2 Begrebsliggørelse af det eksistentielle

Det at eksistere, hvad er det?²⁰ At trække vejret? At blive født? For at dø? Hvad betyder det egentlig? Og hvem eller hvad er det, der eksisterer? En eksisterende? Det indledende spørgsmål besvares af den proces, det udløser at stille spørgsmålet, da det afføder nye spørgsmål. For svaret er, at det *'at eksistere'* betyder at forholde sig til sin egen eksistens. Dermed handler *'det eksistentielle'* om at være bevidst om det at være eksisterende, hvilket afspejler sig i de spørgsmål, den eksisterende stiller omkring sin eksistens.²¹

Begrebet *'at eksistere'* tages i anvendelse af teolog og filosof Søren Kierkegaard og behandles udførligt under pseudonymet Johannes Climacus i *"Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift"* (Schmid, 2006). Heri peger Kierkegaard per stedfortræder på det selvfølgelige og paradoksale, nemlig at *"et Menneske jo er eksisterende"* (Kierkegaard, 2002, s. 116), mens det samtidigt ofte forglemmer, hvad det vil sige at eksistere (Schmid, 2006, s. 206). Det skyldes ifølge Climacus *"at man i vor Tid formedelst den megen Viden havde glemt, hvad det er at eksistere, og hvad inderlighed har at betyde"* (Kierkegaard, 2002, s. 226). Den viden, der kritiseres, er en abstraktgjort viden, der ikke medtager det forhold, som Kierkegaard beskriver i *"Sygdommen til Døden"*,²² at mennesket er at forstå som en syntese mellem det timelige og evige, hvorved det konstant befinder sig i et spændingsforhold. Det får indvirkning på den eksistentielle tænkning, som Kierkegaard praktiserer, da mennesket for at eksistere må forholde sig konkret til de vanskeligheder, der ligger i at være et sammensat væsen. Det sker ved at tage eksistensen alvorligt og kaste sig ud i de genvordigheder, man som menneske erfarer, især i forhold til de store

²⁰ 'At eksistere' kommer af det nylatinske *existentia*, der betyder *'fremtræden'* (www.denstoredanske.dk).

²¹ Når jeg taler om *'at forholde sig'* til sin eksistens for at være eksisterende, trækker jeg på Kierkegaards udpegning af nødvendigheden af at forholde sig til at være et menneske sammensat af modsætninger. Herved gøres selve det *'at forholde sig'* til et centralt anliggende i hans forfatterskab (Aagaard Olesen & Søtoft, 2006, s. 312).

²² Kierkegaard udgiver *"Sygdommen til Døden"* under pseudonymet "Anti-Climacus", som en af de vigtige efterfølgere til *"Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift"*, tilskrevet Johannes Climacus. Ifølge teolog Johannes Sløk er der et særligt forhold mellem de to pseudonymer, idet den første Climacus hævder, han ikke er kristen, mens Anti-Climacus er at opfatte som kristen *"i eminent forstand"* (Sløk, 1976, s. 84).

livstemaer som ægteskab, u/dødelighed og gudsforhold (Schmid, 2006, s. 209). Det enkelte menneske har med andre ord til opgave at overtage sin egen eksistens. Det sker ved at vælge at være sig selv. Det handler nærmere bestemt om at *forholde* sig til sig selv som eksisterende. Man er således fordret til at være ”*uendeligt interesseret i at eksistere*” i sin bestræbelse på at opnå en ligevægt i syntesen (Kierkegaard, 2002, s. 288). Denne harmoniske tilstand, hvis den kan beskrives som sådan, kommer ved at stræbe mod det højeste gode, der ifølge Climacus består i ”*den evige salighed*” (Schmid, 2006, s. 210).

Det eksistentielle anliggende anses derfor ikke som løsrevet fra det konkrete liv, men viser sig snarere herigennem. Herved rummer optagetheden af det eksistentielle en opmærksomhed på, at den menneskelige tilstedeværelse er betinget af en række grundvilkår, hvoraf en udlægning vil blive beskrevet i det følgende afsnit. Samtidigt peger andre eksistentielle tænkere på den menneskelige eksistens som værende underlagt kategorier som tid og rum, der forudsætter individets handlingsmuligheder.²³ Når Kierkegaards forståelse af det eksistentielle anvendes som introduktion til begrebet her, skyldes det ikke alene, at han tog begrebet '*det eksistentielle*' i anvendelse (Skirbekk & Gilje, 1995),²⁴ men snarere at hans tilgang matcher afhandlingens emnefelt, der berører det religiøse gennem en opmærksomhed på det eksistentielle. Men da der er en stor variationsbredde imellem de eksistensfilosoffer, der fulgte efter Kierkegaard, må den nærværende begrebsliggørelse af, hvad det eksistentielle indeholder, tænkes som en indkredsning af, hvad det indebærer at være eksisterende. For trods den samklang, der findes inden for den eksistentielle tænkning, er der ingen endegyldig konsensus om, hvad der kendetegner det eksistentielle. I hvert fald ikke så udlægningen af begrebet er udtømt. Det gør det muligt at anlægge forskellige vinkler på, hvad der er det centrale ved den eksistentielle tænkning.²⁵ De norske filosofihistorikere Gunnar Skirbekk og Nils Gilje påpeger, at et væsentligt fællestræk ved tænkningen er, at den afsøger den umiddelbare meningsløshed, som tilværelsen præsenterer mennesket for, hvorved den enkelte må besinde sig på sit eget liv (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 317). Når dette fokus på det meningsløse som en personlig udfordring skifter fodfæste fra filosofien til psykologien, kommer vægten til at ligge på at beskæftige sig med menneskets forhold til livets store

²³ Her henvises til Heideggers centrale begreber om '*egentlighed*' og '*kastethed*' som forudsætninger for den menneskelige tilværelse (Heidegger, 2006).

²⁴ Kierkegaard er ikke den første, der anvender begrebet, da det kan føres helt tilbage til Sokrates. Men som den første giver han begrebet forrang i en forståelse af, hvad det vil sige at være menneske.

²⁵ Filosof Jeanette Knox udpegede i en personlig korrespondance, at det ville være mere præcist at tale om eksistentielle tænkninger grundet de markante forskelle.

spørgsmål, herunder de uomgængelige grundvilkår, som udgør eksistensens virkelighed (Jacobsen, 2011, s. 123). Da dette perspektiv som beskrevet er udbredt blandt de fagprofessionelle, der støtter alvorligt syge og døende kræftpatienter, er det vigtigt at dykke ned i den eksistenspsykologiske skildring af livets grundvilkår. For herved står det klart, hvordan man mener at kunne støtte patienter og pårørende, der ved, at døden nærmer sig.

1.2.1 Eksistensens grundvilkår

Den mest promoverede skildring af de eksistentielle grundvilkår stammer fra den tidligere introducerede eksistenspsykologiske psykiater Irvin D. Yalom. Han mener, at grundvilkårene er kendetegnet ved, at mennesket er sig bevidst om, at det *dør*, og at det grundlæggende er *alene*. Det er ligeledes et vilkår ved tilværelsen, at den i sig selv er *meningsløs*. Holdt op imod de nævnte grundvilkår foreligger *friheden* i form af de valg, man må foretage.²⁶ Yalom, og med ham andre eksistenspsykologiske tænkere, mener derfor, at mening med livet opnås ved at tage ansvar for at medvirke til at skabe det liv, man ønsker sig (Jacobsen, 2009; Yalom, 1999).²⁷ Det eksistentielle ved menneskelivet er tilstede som del af dagligdagsproblematikker såvel som bestanddele af livsomvæltende kriser. Under krisetilstande optræder det eksistentielle som en åbning til at se tilværelsens grundvilkår i øjnene, hvilket netop giver den kriseramte mulighed for at vælge at være i overensstemmelse med sig selv (Jacobsen, 2000, s. 40-41).

Mens krisen frembringer muligheden for at tage sin eksistens til sig, tildækker dagliglivet ofte det fundamentalt eksistentielle ved tilværelse (Jacobsen, 2000, s. 48). Det eksistentielle kommer dog til udtryk gennem almindeligheder, der rummer den spænding at være dødelig og alligevel opføre sig som om, at det er uden betydning. Som Kierkegaard påpeger, er det at eksistere ganske alment, mens det at forholde sig til sin eksistens er udfordrende. Det kan være et genkendeligt træk fra hverdagslivet, selv når man ikke beskæftiger sig direkte med det eksistentielle. Det almene ved at eksistere medfører at det, den enkelte bakser med, har en universel karakter. Det grundvilkår, det er '*at være alene*', kan fx udtrykke sig i følelsen af at måtte klare alting på egen hånd,

²⁶ Under et interview med psykolog Bo Jacobsen fortæller Yalom, at opdelingen i disse fire grundvilkår er afstedkommet af klienterfaringer, hvorfra han har destilleret de hyppigste eksistentielle temaer (Jacobsen, 2003). Det er dog muligt at genkende en stor inspiration fra Heideggers tænkning.

²⁷ Der forefindes også andre opregninger af eksistensens grundvilkår, fx Medard Boss', der betoner at menneskelivet udfolder sig gennem rum, krop, tid, stemning, i bevidstheden om døden, i en fælles verden og under sit eget historiske livsforløb (Jacobsen, 2000b, s. 28).

hvilket er en almen tilstand, der udtrykker noget eksistentielt. Selvom denne følelse kan gøre sig gældende for mange fortravlede mennesker, vågner deres selvbevidsthed ikke nødvendigvis op og reflekterer over dette som et af tilværelsens vilkår. Denne søvnighed er et udpræget træk ved hverdagslivet, som har konsekvenser for ens tilværelse, da man holder op med egentligt at eksistere. I stedet lever man bare. Det har ligeledes psykologiske implikationer, dette eksistens vakuum som mange mennesker lever i. Det kommer i vid udstrækning til syne som symptomer på meningsløshed. For at gå tilbage til det tidligere eksempel vil undladelsen af at være opmærksom på, at det at være alene er et alment anliggende, forstærke den eksistentielle ensomhedsfølelse.²⁸ Det eksistentielle fungerer på den måde som værdifuldt pejlemærke for at orientere sig mod mening. Set fra hverdagslivets perspektiv ligger der mening gemt i alle de fremtrædelsesformer, der er for det at eksistere. Om det er at fordybe sig i sit åndedræt, at undre sig over naturen, at værdsætte sine relationer eller at tilbede det, som opleves som ens tilværelsesgrund, hvis man vælger at være religiøs. For i alle disse tilstandsformer befinder grundvilkårene sig. Og ved at være sig det bevidst, bliver man *eksisterende*.

Skulle man ikke vælge dette fokus frivilligt, så er det ofte tilfældet, at det optræder, når tilværelsen presser én. Kriser forstærker som nævnt opmærksomheden på, hvad vi som menneskehed kæmper med. Det gør sig også gældende under svær sygdom, da det for de flestes vedkommende udløser en krise (Jacobsen, 1998). Pludselig træder de grundliggende træk ved tilværelsen tydeligere frem, da sygdommen tvinger de berørte til at forholde sig til betingelserne for den menneskelige tilværelse. For mange giver dette anledning til at søge mening for bedre at kunne acceptere den lidelse, som sygdommen medfører (Jacobsen, 2000b, s. 31ff). Dermed optræder sygdommens lidelse ikke kun på det fysiske plan, men også som psykisk eller (for at skifte sprogbrug) sjælelig smerte, udløst af den meningsløshed, man konfronteres med.²⁹ I sygdomsprocessen genfindes altså et eksistentielt perspektiv på det, der foregår. Herved tydeliggøres de pointer, som de eksistentielle tænkere trækker frem andetsteds. For når den eksistenspsykologiske tænkning er optaget af, hvordan menneskers liv præges af tilværelsens grundvilkår, så er det for at nå frem til, hvordan det er muligt at leve et godt liv. Også selv om man befinder sig i en lidelsesfyldt situation som at være uhelbredeligt syg af kræft.

²⁸ I *"Sygdommen til Døden"* kalder Kierkegaard det *'at fortvivle'* uden at blive sig sin fortvivelse bevidst (Kierkegaard, 2006).

²⁹ I antologien *"Det svære liv. Om lidelse i den moderne kultur"* ansues lidelse som et mangesidigt fænomen, der står i nær sammenhæng med fællesmenneskelige kulturelle betingelser, samt de individuelle og eksistentielle forudsætninger for oplevelse af lidelse (Sørensen & Thomsen, 2005, s. 17).

Det, at leve et godt liv uanset omstændigheder, kræver en hensigtsmæssig indstilling. Ifølge den tyske filosof Martin Heidegger, der lod sig inspirere af Kierkegaard, består det i at forholde sig *egentligt*, dvs. autentisk, til de vilkår, der møder en. Flere eksistentielle tænkere inden for den filosofiske eller psykologiske tradition mener, at denne indstilling er afgørende, da det adskiller én fra at påtage sig en rolle eller leve ud fra en norm. I stedet vil det at se tilværelses grundvilkår i øjnene medføre et liv, der er "*mere frit, åbent, rodfæstet og ægte*" og derved opleves som meningsfuldt (Jacobsen, 2000a). Men det er ikke kun en sekulær eksistentiel tilgang, der tilbyder sig som mulighed for at se tilværelsen i øjnene. Det, at relatere sig til eksistensens vilkår, kan også ske ved at anlægge et religiøst perspektiv på den meningsløshed, som man søger at komme overens med.³⁰ Det betyder, at der inden for den eksistentielle tænkning optræder to divergerende holdninger til, hvordan det er muligt at se tilværelsen i øjnene, der påvirker menneskesyn og tilværelsesforståelse. Eksistensfilosofferne har nemlig fra begyndelsen været delt mellem at opfatte tilværelsen som frigjort fra religionens indflydelse eller ved at tilslutte sig en religiøs virkelighedsopfattelse (Skirbekk & Gilje, 1995). For at klargøre dette skel, som ligeledes har stor betydning for, hvorvidt man opfatter det at være troende som en flugt fra virkeligheden eller som en dybere form for erkendelse af selvsamme, vil jeg introducere tankerne fra to af grundlæggerne af den eksistentielle tænkning, nemlig Kierkegaard og Nietzsche, der indtager hver deres position.

1.2.2 Forholdet mellem det eksistentielle og det religiøse

Den danske filosof og teolog Søren Kierkegaard opretholder i sin eksistentielle tænkning et religiøst perspektiv på den menneskelige tilværelse. Det antydes i tanken om den enkeltes stræben efter evig salighed. Men det viser sig endnu klarere i hans forhold til kristendommen, hvor han gør sig til talsmand for en inderliggørelse, der gør én personligt ansvarlig som kristen, således at man ikke hensynker i almenvældets bekvemmeligheder ved at betragte sig selv som i sikker havn. Han har nærmest kun foragt til overs for dem, hvis trosudøvelse begrænser sig til at bekræfte udefrakommende dogmer, og som undlader at praktisere det, de selv prædiker (Garff, 2000, s. 572). Han understreger derfor betydningen af at gøre det, som troen fordrer af én. Derudover tillægger han den religiøse livsforståelse stor værdi, når han i sit pseudonyme forfatterskab beskriver de forskellige stadier for menneskelig udvikling, der er forbundet med at indtage en særlig holdning til

³⁰ Det at forholde sig religiøst til tilværelsen kan ligeledes tildække eksistensen, hvad Kierkegaard – og især Nietzsche – også har blik for.

sin eksistens. Af disse stadier vægtes *'det religiøse'* som den højeste, hvad angår erkendelsesmuligheder og lidenskabelighed i forhold til eksistensen (Aagaard Olesen & Søltøft, 2006, s. 185). Samtidig er det at være troende en eksklusiv position, der kræver at investere sit liv. For selve springet til troens stadium foregår som bekendt ved frivilligt at bevæge sig ud på de 70.000 favnes dyb.³¹ Her, hvor intet er sikkert, mener Kierkegaard, at det er muligt at tage troen på sig, som *'et tankens kors'* og forholde sig til det guddommelige som et subjekt over for et andet subjekt. Igennem tro på *'den historiske Gud'*, som han betegner Jesus Kristus, mener han, at det er muligt at lande *"det individuelle i det almene og det timelige i det evige"*, hvorved det meningsløse ved tilværelse får taget brodden af sig (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 159).

I modsætning hertil fremstiller Friedrich Nietzsche et irreligiøst afsæt at forholde sig til meningsløshed ud fra. Han hævder, at hans samtid og tiden efter ham er ved at indse, at der ingen guddommelig instans findes, der har indstiftet den gældende orden og derfor kan medinddrages som ansvarlig. Når man erkender *'Guds endeligt'* vil det medføre, at de normer og værdier, der relaterer til religion, udhules. Dette etiske forfald forårsager, at det enkelte menneske og kulturen nødstedes. For ethvert overordnet formål og det, som man tidligere opfattede som sandt, vil forsvinde og efterlade et tomrum. Det er denne kollektive sindstilstand, som nihilismen er udtryk for. Nietzsche forstår dette som *"en gennemført desillusioneret opfattelse af verden"*, hvilket indebærer, at ydre instanser mister deres værdi (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 177). Fra at have fungeret som autoriteter bliver de i stedet opfattet som noget, der hører under bestemte, tildelte kategorier, som blot kan fjernes igen. Det medfører et eksistentielt vakuum, som Nietzsche mener, er nødvendigt at se klart. Først her bliver det muligt at overvinde den meningsløshed, der følger heraf. Overvindelsen, der også indbefatter den nihilistiske position, sker ved at lægge *'livsløgnen'* bag sig på trods af de bekvemmeligheder, den fører med sig (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 178). Det er i forlængelse af denne fordring for samtiden, at han fremhæver værdier som relative og menneskeskabte, også hvad angår de religiøse. Nietzsches tilværelsesforståelse fremstår derved som irreligiøs og religionskritisk, da han

³¹ Kierkegaard bruger termen *'70.000 favne'* flere gange. Fx: *"Hvor er det rette Sted? Det er: i Faren. Paa 70,000 Favne Vands Dyb mange mange Mile fra al menneskelig Hjælp at være glad: ja det er stort! At svømme paa Lavden i Selskab med Vadere er ikke det Religieuse"* (Kierkegaard, 1999, s. 433).

samtidigt mener, at religion fjerner mennesket fra at erkende, at det selv er skaberen af det, som menneskeheden har set op til som guddommeligt.³²

Det er disse to vinklinger af det meningsløse, som ligger til grund for de betragtninger, som eksistentielle tænkere med tiden har gjort sig omkring sammenhængen mellem det religiøse og det eksistentielle.³³ I overensstemmelse med hvordan dette er skitseret af teoretikerne, fremgår det af empiriske undersøgelser, at man kan anskue tilværelsens grundvilkår ud fra en gradueret religiøs eller sekulær forståelse. Den østrigske psykolog Tatjana Schnell har undersøgt eksistentiel meningsdannelse ud fra spørgeskemaer, som netop trækker på elementer af mere sekulær eller religiøs karakter (Schnell, 2009a, 2010). Det er dog dette projekts antagelse, at måden at forholde sig til det eksistentielle bedst lader sig undersøge ved at se nærmere på mennesker, der er under et eksistentielt pres. Et pres som det, der består i at være svært syg og muligvis døende. Her fremstår lidelsen ved livet ekstra tydeligt og fremdrager derfor eksplicit eksistentielle overvejelser, der berører ens livslyst og evne til at tackle de udfordringer, man står med. Under sådanne krisetider, hvor meningen med 'det hele' efterspørges på det kraftigste, kan den eksistentielt ramte person fremstå næsten nøgent.³⁴ Det skræller med andre ord nogle af de hverdagslige og overfladiske lag af ens eksistens. Det er i den blottethed for tilværelsen, at den enkelte orienterer sig ud fra en sekulær eller en mere religiøst anlagt tankegang. Det sker med henblik på at imødekomme og omfatte de erfaringer, personen gør sig med lidelse. De spørgsmål, man stiller til sin tilværelse i en svær situation, kan søges besvaret gennem en ren skuen vilkårene i øjnene uden bortforklaring eller forsødende omstændigheder. Herved opstår der til tider en accept og andre gange en resignation i forhold til det meningsløse ved det at opleve lidelse. Ellers kan man anvende en strategi, hvor den fortolkningsramme, som man læner sig op ad, medvirker til at skabe lindring. Det sker ved at medgive begivenhederne og den medfølgende lidelse

³² Nietzsche kritiserer ikke alene kristendommen for at indvirke på menneskets fremmedgørelse overfor det egentlige *jordiske* liv, men peger også på den klassiske filosofi og morallæren som dualistisk og verdensfjendtlig (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 179).

³³ Interessant nok genfinder man denne opstilling mellem en religiøs tilværelsesforståelse og den ateistiske eller agnostiske i sekulariseringsteoriene, hvor der hersker en antagelse om at religion svinder i betydning, når eksistensvilkårene gribes nøgternt og rationelt an (Berger, 1996). Teoriene omkring sekulariseringens spredning indeholder en vis grad af en etnocentrisme, da man har ment at dette særlige vesteuropæiske udviklingstræk med tiden kom til at gælde for alle andre kulturer, hvor man i dag er opmærksom på den betydning, som religionen har lokalt for at sekulariseringsprocessen finder sted (Berger, Davie, & Fokas, 2008; Davie, 2002).

³⁴ En nøgenhed som den tysk-amerikanske filosof Hannah Arendt omtaler som "*abstrakt nøgenhed*" i bogen "*Menneskets vilkår*", hvori hun påpeger, at det ikke at være andet end menneske, ved at have mistet alt andet, kan udgøre den største fare for selv samme person, ment i politisk henseende (Arendt, 2008).

mening. Derved kan en religiøs forståelsesramme afstedkomme en form for lindring, der enten består i at nærme sig en accept af det, der sker, som udtryk for 'Guds vilje', eller at selve hændelserne eller de smertefulde tilstande ikke anses som udtryk for den egentlige virkelighed, men i stedet er medvirkende til, at den lidende person på et senere tidspunkt kommer et andet og langt bedre sted hen.³⁵

1.2.3 Eksistentiel religiøsitet

Det at være troende gør det muligt at anlægge et særligt perspektiv på de begrænsninger, udfordringer og muligheder i livet, som alle tumler med. Dermed kan det at forholde sig som troende til det eksistentielle være med til at gøre det til noget skæbnebestemt. Der kan med andre ord foreligge visse trosforestillinger, der på forhånd har tolket de vilkår ind i en religiøs forståelsesramme, der fratager dem deres meningsløse karakter. Det gør sig fx gældende i de udlægninger af kristendommen og islam, hvor Guds vilje ses som en styrende magt. Her er det dog vigtigt at huske på, at det at være aktivt troende, hvad enten det er som kristen eller muslim, ikke er en fritagelse fra at beskæftige sig eksistentielt med de problemstillinger, der melder sig i ens tilværelse. Det fandt jeg ud af under empiriindsamlingen, hvor jeg spurgte en hospitalsimam, hvordan man tackler eksistentielle udfordringer inden for islam. I denne fase af forskningsprocessen antog jeg, at de muslimer, der tror på, at den lidelse, de oplever, er bestemt af Gud, derfor ikke overvejer, hvorvidt dette er meningsløst eller ej. Jeg fik afklaret, at det ikke er tilfældet. For selvom der kan være en dyb accept af et givent vilkår, som fx at miste sit barn, kan man godt spørge sig selv, hvorfor dette er sket. Det var ikke det samme som at sætte sig op imod Guds vilje. Senere fandt jeg ud af, at det at bekræfte sin tro ikke nødvendigvis står i modsætning til at føle tvivl. I stedet kan det opleves som at blive 'testet' af den guddommelige instans, som man står i tilhørsforhold til.

Dette er i tråd med den eksistentielle tænkning. I det, der beskrives som en test af ens tro, er der en angst for at vælge forkert, hvilket i dette tilfælde vil være at frasige sig troen på Guds almagt. Ifølge Kierkegaard er denne sindstilstand netop betingelsen for valget, da

³⁵ Hermed hævder jeg ikke udtømmende at have beskrevet de former for religiøs meningsdannelse, der kan finde sted. Psykolog Dorte Toudal Viftrup, der har bedrevet forskning på området, angiver, at en vellykket religiøs meningsdannelse under krise er afhængig af evnen til at skifte copingstrategi. Hvis man fx tidligere fandt trøst og lindring i at læse i Biblen, og det ikke forekommer meningsfuldt under krisen, at man så fx formår at trække på det sociale fællesskabs betydning for religiøs meningsdannelse i stedet (Viftrup, 2014).

det er i angsten, at der opstår den *svimlende* mulighed for at vælge.³⁶ I dette tilfælde også sin tro. Kierkegaard hævder, at det er nødvendigt at vælge sig selv som et sammensat væsen, der står i relation til noget højere, for at blive "*hiin Enkelte*", som han retter sine tekster imod. Dette valg indebærer at forholde sig reflektivt til sig selv og lade en inderliggørelse finde sted (Skirbekk & Gilje, 1995, s. 155). Valget er derved afgørende som et eksistentielt moment, hvor mennesket definerer sig selv.³⁷ For troende og tvivlere gør dette sig også gældende. I afhandlingen fokuseres derfor på trosudøvelse som en selvvalgt og levet praksis, som konstituerer kategorien '*troende*'. Det handler med andre ord om at være troende i sin dagligdag frem for at opretholde troen som en teoretisk position. Det at have en levet og eksistentielt funderet tro indfanges af Kierkegaards følgende ord: "*Det samme som at en elskende skulle give en definition på kærlighed i stedet for at leve den, eller at en troende hellere skulle begrebsliggøre Gud, end at forholde sig til Gud i sin dagligdag*" (Kierkegaard, 2004).³⁸ Dvs. at kræftpatienten, der føler sig som kristen eller muslim, gerne skulle afspejle sin tro i sine handlinger, der samtidigt angiver retningen for personens selvidentifikation.³⁹ Derved er religiøse mennesker først og fremmest ikke kendetegnet ved at være '*kristne*' eller '*muslimer*', som udefrakommende kategorier, men snarere ved at forholde sig til deres egen eksistens gennem en religiøs tradition, hvorved de forsøger at finde vej i mødet med tilværelsens grundvilkår.

1.2.4 Den mystiske eksistens

Det at eksistere kan anskues som udelukkende et bevidsthedsmæssigt fænomen, hvor den kognitive genkendelse af ens eksistens er i fokus. Men i en eksistentiel sammenhæng⁴⁰ er det værd at betone, at det at forholde sig til sin egen eksistens bliver tydeliggjort af at sætte den i relation til en højere instans, hvorved bevidstheden om ens egen væren

³⁶ I teksten "*Begrebet Angst*" erklærer Kierkegaard, at "*Frihedens Mulighed forkynder sig i Angesten*" (Kierkegaard, 1997, s. 378). Angst indeholder derfor en anelse om frihed, når den foreligger som en mulighed, dvs. før friheden er blevet til virkelighed (Poulsen, 2006).

³⁷ Det medfører, at mennesket indenfor den eksistentielle tænkning, der udspringer af Kierkegaard, er tvunget til at vælge at *blive* sig selv for at *være* sig selv, hvilket er en kontinuerlig proces (Skirbekk & Gilje, 1995).

³⁸ Trods ibrugtagning af adskillige søgefunktioner, der giver adgang til Kierkegaards samlede tekster elektronisk, lykkedes det mig ikke at finde det citat gengivet, jeg har saktet ud fra forordet af en tekst, hvor referencen lød på "*Samlede værker X-XI*", hvilket sandsynliggør, at det stammer fra "*Kjerlighedens Gjerninger*".

³⁹ Det er en del af afhandlingens sigte at medvirke til at klargøre den kategorisering, der finder sted af troende patienter ud fra deres etniske tilhørshold. Fremfor at kategorisere ud fra etniske kendetegn anbefales det at undersøge den enkelte patients indstilling til tro og respektere hvorledes dette viser sig i personens livsførelse.

⁴⁰ Som jeg gør opmærksom på, er det ikke alle eksistentielle tænkere, der anlægger denne synsvinkel.

optræder som et religiøst anliggende. Derfor vender jeg opmærksomheden tilbage til forholdet mellem det eksistentielle og det religiøse. For ved at anerkende potentialet for at beskæftige sig eksistentielt med sig selv ved at indtræde i et gudsforhold, opstår der et lighedstræk mellem den religiøse og den sekulære tilgang, der består i at befinde sig i en processuel tilnærmelse til det at eksistere. For at tydeliggøre denne fælles optagethed af eksistens, kan man spørge sig, hvad det er, der kendetegner denne proces. Her vil svaret falde lidt forskelligt ud, alt efter hvilken videnshorisont, man befinder sig inden for. I den fænomenologiske tradition, der læner sig op af den eksistentielle filosofi, peger filosofen Edmund Husserl på et transcendent niveau, således at den fænomenologiske metode på et tidspunkt kommer til at dreje sig om at udforske bevidstheden selv (Zahavi & Grünbaum, 2011, s. 93ff). Da bevidsthed og eksistens ikke kan sættes lig hinanden til trods for den etymologiske sammenhæng mellem det *'at forholde sig'* og *'være levende'* i begrebet *'at eksistere'*, må dette sparsomme eksempel kun tjene til at udpege retningen for den tankegang, jeg forsøger at introducere. For med en bestemt synsvinkel er det muligt at opfange de fællestræk, der er mellem en åben undrende holdning til den kilde af liv og bevidsthed, der strømmer en i møde ved at forholde sig bevidst til sin egen eksistens og det at stå i forhold til livet ved at beskrive det som en højere magt.⁴¹

Det viser sig måske bedst gennem det praktiske fundament for denne proces. For selve opdagelsesprocessen af sin egen eksistens har ofte brug for en modpol. Hvis ikke den tillægges en større magt af guddommelig art eller genfindes i dybe kærlighedsrelationer, kan denne modvægt findes i døden som negationen af ens eksistens. Det synes pudsigt, at der skal et modsætningsforhold til for at tydeliggøre ens eksistens. Men erfaringer med at forske og arbejde konfronterende eller forløsende med det eksistentielle peger på, at det at blive opmærksom på sit fysiske endeligt kan skabe en dyb erkendelse af, hvad det vil sige at eksistere (Jacobsen, 2000a; Lee, 2008). Herved er der et lighedstræk med religiøse traditioner, der stræber efter at opnå større erkendelse ved at nærme sig det at vide af sin egen dødelighed. Når mystikere udvælger sig en udmagrende asketisk levevis kan det anskues som en stræben efter at erfare, hvad det vil sige at være levende ved at ens

⁴¹ Psykolog Abraham Maslow er også inde på dette fællestræk i sin undersøgelse af menneskers potentiale for selvaktualisering og de dertilhørende *'højdepunktsoplevelser'*. Han sidestiller højdepunktsoplevelser med religiøse erfaringer og peger på, at de er karakteriseret ved, at der er en intens tilstedeværelse i nu'et. Højdepunktsoplevelser afføder en særlig form for kognition, som han kalder *'cognition of being'*, hvilket har lighedstræk med det at forholde sig til sin eksistens (Wulff, 1991, s. 603–606).

eksistens bliver holdt op imod døden.⁴² Det samme gælder, når buddhister mediterer på deres eget kropslige forfald som et bevis på dødens komme eller fastholder tanken på de dødsstadier, der fungerer som nedtælling til, at bevidstheden forlader kroppen (Meier Carlsen, 2010; Rinpoche, 2010). Døden spiller således en vigtig rolle som fødselshjælper for erkendelsen af, hvad det indebærer at eksistere. Det gælder for den eksistentielle fordring om at se tilværelsen i øjnene, og er også tilfældet for den religiøse aflægger, selvom den forholder sig til en overordnet magt, der har sørget for, at man eksisterer - også efter døden indtræffer.

Herfra rejser sig det religionsfænomenologiske spørgsmål om, hvorvidt erfaringen af ens eksistens minder om den troendes erfaring af guddommeligt nærvær? Det antyder jeg ved at opstille disse oplevelsestilstande som mulige sammenligningsgrundlag. Tænkes denne sammenlignende tanke til ende, vil forskellene komme til udtryk som vidt forskellige tolkninger, da det at opleve sin egen eksistens uden at tænke eller tro, det skyldes noget udefrakommende, vil modsætte sig opfattelsen af det guddommelige som ens eksistens' ophav. Heldigvis kan man tillade sig det tankeeksperiment, at der måske er tale om det samme fænomen. Forskellene handler i så fald om, at forståelsesrammen for erfaringen af fænomenet divergerer, hvilket er en velkendt problemstilling fra mystik forskning, hvor meget peger på, at fortolkningsrammen påvirker den religiøse erfaring retrospektivt (Haaning & Riisager, 2011).⁴³ De termer, der anvendes til at begrebsliggøre og derved efterbearbejde oplevelsen, indebærer et bestemt syn på tilværelsen. Derfor sker der alene gennem sprogbruget en tolkning af det hændte. Det er derfor nødvendigt at være opmærksom på, hvorledes det religiøse adskiller sig fra den sekulære tilgang til det eksistentielle gennem sproget. For formulerer man, at ens personlige eksistens udspringer af intet - det være sig positivt forstået som den buddhistiske tomhed eller i en biologisk forklaring af eksistens og bevidsthed som biprodukter af organismens øvrige funktioner eller af det store ukendte, som menes at være noget højere end én selv - så påvirker det også forståelsen og ikke mindst forventningen til det, der er muligt at opleve. Det betyder

⁴² Inden for den kristne tradition er askese forstået som en '*afdøen*' fra den materielle tilværelse, hvilket ligeledes accentuerer kontrasten mellem det at være levende og død (Matthison-Hansen, et al., 1995).

⁴³ Her skelner jeg mellem at *opleve* et fænomen og at omsætte det til en *erfaring*, der passer ind i ens forståelsessystem. En lignende skelnen mellem det umiddelbart oplevede og det at forholde sig bevidst og reflekterende til det oplevede, er at finde blandt fænomenologer, der i forbindelse med at anvende introspektion som forskningsmetode diskuterer, hvorvidt den reflekterende del af bevidstheden ændrer ved bevidsthedsindholdet, der er præsent i den non-refleksive del, som er kendetegnet ved at være absorberet i selve oplevelsen (Petitmengin & Bitbol, 2009).

med andre ord at det eksistentielle i form af det at forholde sig til det at eksistere, kan antage forskellige former ud fra den forståelsesramme, det opleves inden for.

1.2.5 Transcendens gennem lidelse

Præsentationen af den sekulære og religiøse tilgang til eksistentiel tænkning belyser, at eksistentiel tænkning og religiøs tro kredser om de samme ontologiske interesser, der gør sig gældende, når man forholder sig til livet. At der er lighedstræk imellem disse måder at forholde sig til livet på er en påstand, som vil blive undersøgt nærmere gennem afhandlingens beskæftigelse med tro som fænomen under sygdom. Dertil er sygdommen velegnet, for som en hospitalspræst udtrykte det, bliver livets grundvilkår tydeliggjorte gennem det eksistentielle *"syrebad"*, som svær lidelse afstedkommer. Derfor er det ud fra disse vanskelige situationer, at det er interessant at belyse, hvordan man kan forholde sig til sin eksistens både gennem det at blive konfronteret med sin dødelighed og ved det at orientere sig ud fra tro. Herfra kan man undersøge, hvilken indvirkning det at forholde sig til sin eksistens ved at stå i forhold til noget guddommeligt har på oplevelsen af lidelse. At etablere dette fokus sker ud fra antagelsen om, at det er muligt at opleve meningsløshed forvandle sig til meningsfyldt ved at dvæle i den form for eksistens, der omgiver det, der føles lidelsesfyldt eller ubærligt. Det udgør måske i særlig høj grad et potentiale for den troende, der tør stole på *det ukendte* efter at have vovet sig ud på dybt vand. For selve det mod som tros-springet kræver, er måske netop det, der genererer den tillid til en højere magt, hvilket gør forskellen, når livet gør ondt. Det kan være noget af det Kierkegaard antyder, at dybdehavsdykningen bringer med sig. Psykolog Bo Jacobsen peger også på dette i sin beskrivelse af, hvori mening består, og hvordan den fremtræder: *"Meningen udspringer af den livskilde, vi hver især har i os, den dybe og urørlige kerne, der i sit udspring er biologisk, men som undervejs undergår en transformation i den menneskelige psyke til en livsverden af med-væren og forbundethed med andre og med noget, der er større end os selv"* (Jacobsen, 2009, s. 219). I dette udsagn titter det transcendentale ved den eksistenspsykologiske tænkning frem som en internaliseret meningsgivende og erfaringsbaseret faktor.

Herved vender jeg tilbage til betydningen af, hvilke briller man ser igennem. Dette har nemlig afgørende indflydelse på, hvordan man stiller sig i forhold til sin egen eksistens, og hvilke erfaringer man forsøger at inddrage i sit forståelsesunivers og hvilke man til gengæld gerne vil lukke ude. Som jeg gennemgår i kapitel 2, der omhandler de

tilgrundliggende metodologiske og ontologiske overvejelser for projektet, vil der blive trukket en linje mellem det at percipere frit og at være eksistentielt åben for det fænomen, man forsøger at nærme sig. Men inden jeg argumenterer for den forskningsmæssige vigtighed af at etablere et kropsligt eksistentielt nærvær med respekt for, at det ukendte ved det eksistentielle kan tolkes både religiøst og irreligiøst under mødet med lidelse, bevæger afhandlingen sig først videre til at se på baggrunden for at indkredse emnefeltet gennem udvalgte begreber. For alle disse ord har alene til hensigt at forsøge at begribe det eksistentielle ud fra en anden forståelsesramme end blot den rent intellektuelle. Det gør det til gengæld nødvendigt at forklare, hvordan ordene anvendes i forsøge at begribe noget af det, der kan forekomme ubegribeligt.

1.3 Baggrund og begreber

Forandrer vi begreberne om verden, forandrer virkelighedsforståelsen sig også. Derved gør vi andre virkelighedserfaringer mulige – simpelthen fordi vi forstår vores oplevelser anderledes. Det skyldes, at der i erfaringen ligger en efterbearbejdning af oplevelsen, som indebærer brugen af begreber.⁴⁴ Herigennem kan oplevelse og forståelse af virkelighed tilpasse sig hinanden. Det er væsentligt at pointere både i forhold til de forudgående afsnit og de følgende. For det, vi opfatter som virkelighed, er konstant til forhandling i form af sproget, og derfor bliver begreber vigtige som måder at afgrænse og optegne den virkelighedsforståelse, som vi bevæger os inden for.

Der er dog tale om et gensidigt forhold, da begreber også formes af den måde, de bruges på, hvilket gør det muligt at anse begreberne selv som redskaber til viden og erkendelse. Det bygger på, at der i brugen af et begreb er indlejret en forståelse, som ved en nærmere undersøgelse afdækker opfattelsen af det fænomen, som bliver beskrevet gennem brugen af netop det ord (Winch, 2008). Denne forståelse ændrer sig som oftest over tid, hvorved begrebet får en historik (Koselleck m.fl., 2007). Så ikke alene påvirker begrebet virkeligheden, men virkeligheden influerer også på begrebet.

Et begrebshistorisk eksempel, hvor denne gensidige påvirkning viser sig, er de skiftende betydninger af begrebet '*Gud*'. Forandringerne afspejler ikke alene forskellige kulturers

⁴⁴ Sprogfilosofien vil snarere beskrive dette forhold som, at sproget *rækker ind* i selve oplevelsen, hvorved vores begreber er tilstede som del af den måde, vi oplever på. Hvorvidt det muliggør før-sproglige oplevelser er en diskussion som pågår mellem fx fænomenologen Hubert Dreyfus og sprogfilosoffen John McDowell (Scheer, 2013).

indflydelse på opfattelsen af det pågældende fænomen,⁴⁵ eller hvordan samtidens selvforståelse er indskrevet i nyfortolkninger af et velkendt begreb. De viser sig også som en forflytning af bestemte kvaliteter, der er nedlagt i begrebet, eksempelvis bevægelsen væk fra at betragte 'Gud' som fjern og ophøjet til menneskelig og nær. Når måden at bruge begrebet 'Gud' på gennem tiden analyseres, informerer det om, under hvilke omstændigheder begrebet bruges. Udøves et arkæologisk begrebsarbejde,⁴⁶ udgraves hvordan 'Gud' opstod som et samlet princip, hvorved det tydeliggøres, at selve brugen af begrebet beskriver den videns-kontekst, det udspringer af.⁴⁷ Begreber er dermed tidslige og kontekstafhængige størrelser. Det vil sige, at de fluktuerer alt efter hvilke betydninger, de bærer i samtiden, hvorved de også er påvirkelige af de sociale forandringer, der kontinuerligt finder sted (Winch, 2008). Sproget og dets begreber står med andre ord ikke stille, og selvom de fysiske udtryksformer, som det skrevne eller talte ord, måske ikke forandrer sig så meget, flytter betydningsindholdet sig, til tider næsten ubemærket.

Begreber kan ligeledes være flertydige størrelser. Det gør den hollandske filosof og etnograf Annemarie Mol opmærksom på i bogen "*The Body Multiple*" (Mol, 2005). Ud fra en fænomenologisk tilgang eksemplificerer hun flertydigheden ved at undersøge begrebet '*åreforkalkning*', der anses for at være en samlende betegnelse for *én* fysisk sygdom. Igennem en empirisk fænomenologisk baseret undersøgelse viser det sig, at begrebet er en samling af meget forskellige opfattelser og omgangsformer i forhold til det fænomen, som man hævder, *er* det samme ved at anvende det samme begreb om det. Pointen er, at selvom den medicinske tradition opfatter sygdommen som *én* bestemt tilstand, der kan fastholdes gennem diagnosen, opleves sygdommen forskelligt alt efter konteksten. Det udmønter sig i hendes antagelse om at: "*The body is more than one, but less than many*".⁴⁸ Det er betegnende for den ontologiske vinkling af den medicinske praksis, som hun bedriver. For hun opfatter netop kroppen som flertydig og anerkender herved, at kropslige fænomener forandrer sig alt efter omgivelserne (Mol, 2005).⁴⁹

⁴⁵ Fx når danskere begynder at overveje, hvorvidt Gud kan være *blå* (Rothstein, 1997).

⁴⁶ Den franske filosof Michel Foucault anvender betegnelsen 'arkæologi' om den historiske metode, han udvikler til at undersøge de forudsætninger, der har været tilstede for at et særligt 'tankerum' er opstået (Foucault, 2006). Uden at hævde at jeg foretager mig det samme, hentes dog inspiration herfra.

⁴⁷ Her kan nævnes de mange henvisninger til Jahve som den *eneste* (rigtige) gud i Det Gamle Testamente. Det skyldes den fremherskende polyteisme blandt hebræernes nabostammer, som gjorde det nødvendigt at fremhæve, at de havde forenet alle guddommelige kvaliteter i en almagt, som var de andre guder overlegen (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 172, 174; Ringgren, 1979, s. 198ff).

⁴⁸ Sætningen "*More than one, less than many*" genfindes i antropologen Marilyn Stratherns bog "*Partial Connections*" (Strathern, 2004).

⁴⁹ Hendes argument for en situeret forståelse beskrives mere udførligt i forbindelse med gennemgangen af de teoretiske perspektiver, som afhandlingen tager i anvendelse.

Når man lader et begreb være flertydigt, stemmer det ikke overens med den klassiske naturvidenskabelige stræben efter en utvetydig sandhed. Denne fordring om entydighed er nedlagt i begrebet, der skal beskrive noget så eksakt, at det fungerer som *forklaring* for det, man er i gang med at undersøge. I stedet for en forklarende tilgang vil det at stræbe efter at etablere en *forståelse* gå bedre i spænd med den sandhedspluralisme, som Mol gør sig til talskvinde for. Ikke sådan at forstå, at hun går ind for at alt er sandt. Men hun er opmærksom på, at al viden, og dermed også enhver teori, er præget af sin samtid.⁵⁰ Dermed frembringer samtiden en bestemt form for viden, som er sand under de givne omstændigheder, men som ikke nødvendigvis bevarer samme udsigelseskraft gennem historien eller i andre kulturer.

Den britiske sprogfilosof Peter Winch gør det besværlige ved at foretage en gyldig begrebsdefinition endnu tydeligere. Det sker ved at sætte forståelse og forklaring i forhold til hinanden. Han udpeger i sin bog "*The Idea of a Social Science and its Relation to Philosophy*" hvorledes en forklaring altid udspringer af en manglende forståelse af det fænomen, man er nysgerrig overfor. Men samtidig er den allerede givne og mangelfulde forståelse en forudsætning for at opsøge en forklaring og validere den. Det skyldes, at den standard man har til at bedømme en forklaring ud fra, kun kan måles i forhold til det, man allerede forstår. Ligeledes gør enhver forklaring brug af de begreber, som den forhåndenværende forståelse stiller til rådighed (Winch, 2008, s. x). Derved tilrettelægges tænkningen i bestemte baner. Det virker næsten umuligt at opnå en mere rig forståelse af et fænomen uden at bekræfte det allerede etablerede forståelses- eller vidensgrundlag. Det argument understøttes endvidere af de valg, der træffes ved at tage bestemte begreber i brug. I følge Winch er det udtryk for bestemte karakteristika ved dem, der tager begreberne i anvendelse. Derved medvirker det forskningsfællesskab, som anvender bestemte begreber til at afgøre hvilke former for viden, der generes om et fænomen både ved at påvirke den indledende forståelsesramme samt træffe afgørelser om begrebsvalget.

For at understrege at lignende bevæggrunde og socialt forankrede valideringsmekanismer ligeledes ligger under nærværende projekt, fremhæver jeg på hvilke måder, projektet er situeret i de forskningsfællesskaber, der er tilstede for forskningsfeltet. Det skyldes, at projektets tilknytning implicerer, at jeg benytter mig af bestemte begreber for at tale ind i

⁵⁰ Som eksempel anvendte hun den franske filosof Maurice Merleau-Ponty, hvis tanker om krop og bevidsthed opstod under eksponeringen af krigsveteraner fra anden verdenskrig, hvorved deres nedsatte funktionsduelighed influerede hans kropsfænomenologisk teori.

den forståelse, der er etableret. Men for ikke at replicere det, der allerede vides eller forstås omkring tro under livstruende sygdom, er det nødvendigt at være opmærksom på, hvornår begreber regenererer den eksisterende forståelse, og hvordan denne kan fornyes ved at fastholde en fænomenologisk metodik. Derfor begynder jeg med at foretage en begrebsafgrænsning, der stræber efter at have et klagørende sigte. Ved at anlægge en begrebshistorisk tilgang, føres de vigtigste begreber⁵¹ tilbage til deres begrebsmæssige opståen og indskrives i konteksten for dets nuværende anvendelse. Ved at anvende denne processuelle vinkling flettes forskningsfeltets tilblivelse og begrebernes brugsbaserede opståen sammen. Herigennem belyses, hvordan begrebernes baggrund er med til at forme forståelsen af dem. Intentionen med denne tilgang er at lade begreberne udtale sig om de erkendelsesinteresser, der er tilstede i samtiden og implicit er styrende for nærværende projekt. Derved tydeliggør begrebsafklaringen de kollektive tendenser, der sætter præg på forskerens individuelle forforståelse af fænomenet. Prægningen sker gennem forskningsfeltets beskaffenhed. Alene gennem den begrebsmæssige indlejring under en disciplins erkendelsesinteresse internaliseres udtalte antagelser. Det er først, når den kognitive prægning står klart, at man kan tage bestik af, hvilke erkendelsesmuligheder som fænomenologien byder en. For idet man forsøger åbent at møde det fænomen, man undersøger, er det påkrævet, at man evner at sætte sin forforståelse i parentes.

I forlængelse af denne bestræbelse er det hensigten at redegøre for den implicite og eksplicite begrebsforståelse. Derfor placeres *døden* i en brugsbaserede kontekst. Samtidigt ses på etableringen af forskningsfeltet *thanatologi* og *den palliative indsats*. Herved undersøges hvilke begreber, der anvendes til at kategorisere kræftpatienter, nøjagtigt som de informanter, der indgår i undersøgelsen. Herigennem pointeres det, hvordan en bestemt brug af begreber er afgørende for hvilken behandling og støtte, kræftpatienter modtager. Afklaringen sker ved at kontekstualisere det fænomen, som de betegner. Det fungerer samtidigt som grænsedragning for, hvortil begrebernes betydning går. Selve betydningsindholdet ekspliciteres ved at belyse begrebernes anvendelse i praksis- og forskningssammenhænge. Med andre ord er det, som begreber forstås som, lig med det, de bruges til (Kaminoff, 2011). Samtidigt fungerer begrebsafklaringen som nævnt som en deklamation af hvilke forskningsfællesskaber, jeg igennem begrebsbruget tilslutter mig. Gennemgangen og den senere brug af begreber er derved nært relateret til den samlede forskningsinteresse. For det første fordi begrebsbruget afspejler de praktiske

⁵¹ Grundet pladsbegrænsninger er den udførlige begrebsgennemgang reduceret for etnicitetsbegrebets og trosbegrebets vedkommende.

problemstillinger, som møder dem, der beskæftiger sig med forskningsemnet i det daglige. Dernæst fordi det optræder i reflekteret form i de forskningssammenhænge, som befinder sig i krydsfeltet mellem de sundhedsfaglige og humanistiske discipliner. Ud fra den tidligere og nuværende brug opnås indsigt i begge kontekster. Når det reflekterede begrebsblik er etableret, bestræbes det at klargøre, hvordan jeg definerer begreberne *død*, *etnicitet* og *tro*. Det eneste begreb, der afklares på den skitserede måde, er derfor som nævnt døden.

1.3.1 Døden som kulturbegreb

Bestræbelsen på at kunne begribe døden ud fra sin samtids paradigmer har altid optaget menneskeheden meget. I sin kortlægning af holdninger og adfærdsformer i forbindelse med døden har den franske historiker Phillippe Ariès afdækket hovedtrækkene for de forandringer, der har fundet sted inden for den vestlige kulturs forståelse og deraf følgende forhold til døden fra middelalderen op til nutiden (Vinovskis, 1982).⁵² Igen gennem en imponerende inddragelse af historiske kilder i form af testamenter, gravsten, retssager og religiøse tekster uddrager han den europæiske kulturhistoriske udvikling af forholdet til døden som et foranderligt fænomen. I korte rids viser Ariès' forskning følgende: Tilbage i middelalderen fremtræder døden som en synlig del af dagligdagen og menneskelivet ved at være indskrevet i den kosmologi, som hovedparten orienterer sig efter. Derfor bliver døden opfattet som acceptabel. Derudover har man anvisninger på 'den gode død', som er religiøst begrundede. De forefindes i en række relaterede latinske tekstsamlinger, der går under betegnelsen *Ars Moriendi*.⁵³ Teksterne tjener dels et pædagogisk formål og anvendes under forberedelsen til sin egen død (Imhof, 1991). Fra den accepterende holdning i forhold til døden går udviklingen i retning af ikke at vedkende sig sin egen dødelighed, men at fokusere på andres. Dette har rødder i oplysningstidens tænkning, hvor den videnskabelige og dermed medicinske forståelse af

⁵² Det er ikke lykket at finde en tilsvarende oversigt over de forandringer, som den islamiske verdens forhold til døden har undergået. Til gengæld er der en rig beskrivelse af institutionaliseringen af de tidligste dødsriter foretaget af den amerikanske historiker og jurist, Leor Halevi, der er ekspert inden for islamisk lovgivning. Han illustrerer i sin bog *"Muhammad's Grave: Death Rites and the Making of Islamic Society"*, hvilken indflydelse de tidlige islamiske jurister havde på udviklingen af et anerkendt dødsritual. Herfra udlægger Halevi dødsritualets betydning for etableringen af den muslimske trosidentitet i et samfund præget af stor forskellighed. På denne vis analyseres sammenspillet mellem det formelle forhold til døden og samfundsudviklingen i en muslimsk kontekst (Halevi, 2007).

⁵³ *Ars Moriendi* betyder 'kunsten at dø'. Det er desuden titlen på en meget populær bog fra 1450, der fungerer som et sammendrag af den oprindelige *"Tractatus (eller Speculum) artis bene moriendi"* skrevet af en ukendt tysk munk i 1415 (Campbell, 1995). På 24 sider, hvoraf halvdelen er tekst og den anden illustrationer - så alle, uanset læseevne, kan modtage belæringerne - beskriver bogen, hvorledes det er muligt at opnå en god, kristen død (Imhof, 1991, s. 18, 20).

døden vinder indpas.⁵⁴ Døden bliver udforsket som et biologisk fænomen, hvilket ikke giver plads til det engagement i ens egen død gennem sin tro, som tidligere dominerer. I tiden, der følger, bliver den medicinske forståelse af døden almengyldig og bevirker, at den førhen så familiære omgang med døden og døende afløses af professionalisme og dermed bliver gjort fjern. Til denne fjernhed føjer sig det nærmest abstrakte antal af døde og lidende under de store verdenskrige, hvilket tilsammen medfører en kulturel udvikling, der gør det vanskeligt at forholde sig konkret til ens egen samt de nærmestes død. Samtidig med denne fremmedgørelse og institutionalisering af døden opstår en morbid fascination af den medierede død. Det bevirker at døden, gerne i en voldsom udgave, betragtes som en fast bestanddel af underholdningsindustrien. Denne kulturelt funderede indstilling til døden og den medfølgende begrebsliggørelse af fænomenet, gør det langt vanskeligere at anse døden som en konkret og mellemmenneskelig begivenhed (Ariès, 1983).⁵⁵ Ligeledes er den afstand, der er kommet til en hverdagsagtig omgang med døende, prægende for de døendes forhold til sig selv. De opfører sig nærmest som om, de kan føle trang til at undskylde, at de ikke kan indgå i det arbejdsfællesskab, som definerer tilhørsforholdet til samfundet (Elias, 1983).

Den britiske sociolog Tony Walter, der er berømt for sin samtidsanalyse af, hvorledes forholdet til døden har forandret sig, ajourfører Ariès' analyse ved at følge den op til de seneste årtier.⁵⁶ Han peger sammen med andre sociologer på, at hospicebevægelsen, som bliver gennemgået nærmere i det følgende afsnit, kan ses som følge af den større grad af åbenhed overfor det at beskæftige sig officielt med døden (Hviid Jacobsen, 2011, s. 30ff). Denne åbenhed er tegn på en ny form for dekonstruktion af døden. Dekonstruktionen er den måde, som kulturen forholder sig til døden på for at mindske den ødelæggende indvirkning, som dødens meningsløshed menes at have på samfundslivet og den enkelte psykiske velbefindende (Hviid Jacobsen, 2011, s. 24). Det finder sted på to overordnede måder: Den ene dekonstruktion sker ved at betone individet gennem et øget fokus på

⁵⁴ Den franske filosof Michel Foucault har i bogen "*Klinikkens fødsel*" beskrevet '*det medicinske blik*', der fulgte med oplysningstidens opdeling af krop og sind, hvorved personen ansås som noget andet end dets legeme. '*Blikket*' blev bl.a. konstitueret ved de dissektioner, der blev foretaget for at opnå en større viden om sygdomme og deres årsager. Døden, i form af den døde krop, blev dermed anvendt til at tilegne sig et videnskorpas, som medicinen opnåede stor samfundsindflydelse igennem (Foucault, 2000).

⁵⁵ De stadier, som Ariès gennemgår er mere detaljerede og historisk velbegrundede, end det jeg ridser op.

⁵⁶ Originaludgaven af Ariès' "*The Hour of our Death*" udkommer på fransk under titlen "*L'Homme devant la Mort*" i 1977. Da Ariès dør i 1984, er de senere udgivelser af bogen ikke redigeret, så de medtager de forandringer, der foregår efterfølgende.

selvet. Det er kendetegnende for den tilgang til døden, der viser sig i den *postmoderne* tendens til at sætte sig selv i centrum, hvilket sker gennem en jagt på det autentiske.⁵⁷

Den anden tendens, Walter spotter, læner sig op ad den *senmoderne* tankegang, hvor den udefrakommende ekspertise i form af professionel rådgivning og faglig bistand, anses som den rette måde at omgås døden på. Herved optræder der i den senmoderne forståelse af døden en vekselvirkning mellem personlige valg og en professionaliseret holdning, der får lov at guide dødsprocessen. Mens den postmoderne accentuerer af det unikke og selvkomponerede gør, at personen i sin autonomi opnår langt større bestemmelse end de udefrakommende autoriteter, så beror en senmoderne holdning til døden på en individuel vurdering af, hvad autoriteterne anbefaler en (Hviid Jacobsen, 2011). Walter udpeger herigennem, hvordan forholdet til døden generelt er præget af det individuelle valg, både hvad angår den sen- og postmoderne tilgang (Walter, 1994).⁵⁸

Som et væsentligt træk ved de udbredte individuelle valg stiller traditionerne i form af de institutioner, der varetager den professionelle del af et menneskets afsked med livet, sig ind imellem i vejen for at efterfølge afdødes ønsker eller krav om selvbestemmelse. Den grænsedragning, der her finder sted, sker i henhold til sædvane og sømmelighed. Det er således at forstå, at præster fx har ret til at sige fra overfor at spille rockmusik som del af bisættelsen. Kirkegården kan også nægte en bestemt form for udsmykning af gravstedet, fordi den ville påberåbe sig for megen eller upassende former for opmærksomhed (Wanseele & Jacobsen, 2009). Det kan derfor diskuteres, hvorvidt der egentlig er sket en frigørelse fra den rituelle begrebsliggørelse af døden, der stammer fra traditionerne. De traditionelle autoriteter spiller en rolle i forhold til muligheden for at iscenesætte sin egen død. Derved indvirker de på, hvilken myndiggørelse der kan finde sted af det subjekt, som for fleres vedkommende griber chancen for igen at planlægge sin egen død. Netop

⁵⁷ Postmodernitet indikerer inden for den samfundsvidenskabelige forståelse et brud med de principper, der gør sig gældende for det moderne samfund, der involverer begreber som parlamentarisme, urbanisering, rationalisering, kapitalisme, kønsproblematisering mv. Efter sammenbruddet af 'de store fortællinger', hvor det viste sig, at videnskaben og teknologien ikke frelste verden fra undertrykkelse og nød, har diskussionerne om 'det postmoderne' fokuseret på pluralistiske, forbrugende og identitetsdannende islet i de forandringer, der pågår i moderne samfund. Det postmoderne er derfor en del af (sen-)modernitet og anses ikke som en selvstændig epoke, men som et træk ved det moderne samfund, da det nuværende samfund stadig er organiseret ud fra principper, der vedrører moderniteten (Nepper Larsen, Kryger Pedersen, Abrahamson, & Ole Gammeltoft, 2011, s. 508).

⁵⁸ Valget kan bestå i at vende sig mod traditionsbundne værdier, som afspejler sig i lokalsamfundets skikke og ritualer, hvor præsten og slægten anses som autoritet. Eller i at lade kernefamilien stå i centrum, imens det rationelle og private ses som værdi. Det udspiller sig ofte som scenariet for det senmoderne menneske. I modsætning hertil gør det postmoderne menneske i visse henseender døden til et selvrealiseringsprojekt, der indebærer at det terapeutiske, evt. personificeret i en konkret person, gøres til autoritet for dødsforløbet (Walter, 1994).

fordi det bliver grebet anderledes an end førhen, hvor døden optrådte som et velkendt og familiært fænomen, kan de forskellige opfattelser af døden vise sig som en spænding mellem de individuelle ønsker og institutionernes bestemmelsesret. I visse henseender synliggør det en forskydning af døden fra at være del af en *tradition* til at komme til udtryk som en *situation*, som den enkelte forsøger at håndtere ud fra sine individuelle idealer (Wanseele & Jacobsen, 2009). Dermed er døden som fænomen hverken overladt til de traditionelle institutioner og deres tilhørende tolkninger eller udgør en mulighed for fuldstændig selvudfoldelse, men bevæger sig mellem grænserne for at være en kollektiv defineret begivenhed til at blive forstået som en oplevelse af individuel karakter.

Med udgangspunkt i denne redegørelse for, hvordan forskningen har afdækket bestemte kendetegn ved det historiske og kulturelt betingede forhold til døden, er døden blevet belyst som et situeret fænomen. Herved forandrer begrebet 'døden' betydningsindhold alt efter hvilken historisk eller kultur sammenhæng, det anvendes i. Oplevelsen af døden som et naturgivent fænomen, der genkendes på tværs af tid og sted, sættes dermed i relief af den forståelse af fænomenet, som begreberne er med til at genere. Derfor vender vi blikket mod forskningen selv. Som nævnt ved indledningen til begrebsafgrænsningen, vil det forskningsfællesskab, der har medvirket til at klarlægge den historiske og samtidige opfattelse af døden, selv have en forståelse af fænomenet. Denne forståelse påvirker de begreber, der udvælges og arbejdes videre med, når fænomenet skal undersøges eller beskrives, hvilket gør den forskningsbaserede opfattelse af døden værd at se nærmere på.

1.3.2 *Et forskningsfelts opståen*

Det at beskæftige sig med døden i en videnskabelig kontekst udspringer ikke af intet. For den videnskabelige behandling af døden som fænomen skal ses i sammenhæng med det europæiske kulturbegreb, som døden bliver forstået igennem, som den korte fremstilling af Ariés' analyser har været med til at klargøre. For allerede her anes en kontinuitet. Det skyldes, at de holdninger, der historisk ligger til grund for at indskrive døden som del af ens verdensbillede og erfaringsgrundlag, som det var tilfældet i middelalderen, hen til at døden behandles som en fortrængt og tabuiseret virkelighed, begge er repræsenteret i udgangspunktet for at foretage videnskabelige undersøgelser af døden. Denne dobbelthed mellem at opfatte døden som noget naturligt og at gøre døden til genstand for en objektiv

videnskab,⁵⁹ indfanges af den italienske dødsociolog Antonio Cavicchia Scalamonti. Han konstaterer den potentielle ambivalens, der er forbundet med den nye åbenhed overfor at omgås døden: ”På den ene side kan det betyde en større bevidsthed [om døden], mens det på den anden side kan vise sig at være en ny måde at uddrive – gennem videnskabelig objektivisering og neutralisering – selve døden på” (citeret fra Hviid Jacobsen, 2011, s. 38). Derved er det at forske i døden del af den historiske udvikling. Forskning i døden må derfor anskues som et udtryk for, hvordan den vestlige kultur omgår og konstruerer begrebet ’død’ (Hviid Jacobsen, 2011; Walter, 1994).⁶⁰

At have en forskningsinteresse i døden er efterhånden så udbredt, at det har opnået sin egen genrebetegnelse: *Thanatologi*, opkaldt efter Thanatos, den græske personificering af døden. Historisk set var det den russiske zoolog Élie Metchnikoff, nobelpristager for sine opdagelser om immunforsvaret, der som den første videnskabsmand påberåbte sig offentlighedens opmærksomhed på døden. Det skete i 1903 i kraft af bogen ”*The Nature of Man. Studies in Optimistic Philosophy*”. Bogen fungerede som hyldest til videnskaben om mennesket og påpegede behovet for at beskæftige sig videnskabeligt med døden for at sikre befolkningen en værdig død (Metchnikoff, 1907). Det lykkedes dog ikke Metchnikoff at få relevante faggrupper til at bakke det op, da første verdenskrig brød de internationale forskningsmiljøer op og vanskeliggjorde det tværdisciplinære arbejde, som Mechnikoffs initiativ lagde op til (Gordon, 2008). Den nutidige akademiske interesse for døden blev indledt af den engagerede amerikanske psykolog Herman Feifel. Grundet sin deltagelse i anden verdenskrig som praktiserende psykolog for de kæmpende soldater, overværede han, at bombeflyet ”*Enola Bay*”, der havde kurs mod Hiroshima, lettede med sin skæbnesvanger last. Denne begivenhed, samt sin mors død i 1952, blev afgørende for hans interesse for døden. Efter at have studeret dødsangst og dens konsekvenser i kliniske og terapeutiske sammenhænge, fik han sat forskning omkring døden på dagsordenen på en psykologisk kongres. Det udmøntede sig i udgivelsen af bogen ”*The Meaning of Death*” i 1959 med forskellige kendte bidragsydere. Herunder bidrog psykologen Robert Kastenbaum, der senere skrev ”*The Psychology of Death*” (Lamers, 2012). Med disse toneangivende værker blev grundstenen til den moderne udgave af thanatologien lagt.

⁵⁹ Den ’objektive videnskab’ har på mange måder overtaget den officielle religions rolle, da den fungerer som et legitimeringsredskab og det meningsskabende paradigme, som samtiden kan orientere sig efter.

⁶⁰ Med andre ord hævder jeg, at det at forske i døden lige såvel er udtryk for en kulturel omgangsform med døden, som de rituelle handlinger i Mexico på Allehelgens dag, hvor døden fejres med pomp og pragt (Brandes 2006).

Thanatologien strækker sig over adskillige faglige discipliner og omhandler fysiologiske, psykologiske, sociale, eksistentielle og etiske aspekter omkring døden. Som konsekvens heraf er det nødvendigt hele tiden at definere hvilket aspekt af døden, man vælger at fokusere på. For selvom det er muligt at indkredse døden som en enkeltstående begivenhed i form af livsprocessernes ophør, har betydningen af denne begivenhed et uoverskueligt omfang, der involverer meningsdannelsesprocesser af både individuel og kollektiv karakter. Den indflydelse, som døden udøver, angår politiske prioriteringer såvel som rituelle handlinger samt påvirker institutioner - i særlig grad, når disse er tilknyttet døden. Derudover viser dødens indflydelse sig gennem samfundsdannelse og individuelle håndteringsstrategier, der enten forsøger at gøre døden meningsfuld eller fortrænge den.⁶¹ Derved bliver det thanatologiske forskningsfelt nærvædet altomfattende.

1.3.3 Palliation som praksis- og forskningsfælleskab

Den videnskabelige bevågenhed på døden forplanter sig også til sundhedssektoren. I forlængelse af den opmærksomhed som Herman Feifel og bidragsyderne til *"The Meaning of Death"* formåede at samle omkring døden som indsatsområde (Feifel, 1959), udgav den schweiziske og amerikanske psykiater Elisabeth Kübler-Ross i 1969 sin indflydelsesrige bog *"On Death and Dying"* (Lamers, 2012). Heri beskrev hun, hvordan døden optrådte som tabuiseret blandt udøvende læger og patienter. For at belyse de problemstillinger, som hun var blevet opmærksom på i forbindelse med at arbejde på hospitalet, gav hun sig til at interviewe døende patienter om deres sygdomssituation og de behov, de oplevede.⁶² Undersøgelsen inkluderede ca. 200 døende hospitalspatienter og endte med at pege på hvilke alvorlige følger den udbredte holdning – at døden ikke var noget, man talte om – havde for de døende. Bl.a. at den manglende information om livstruende sygdomme, samt fortielsen af terminale tilstande, vanskeliggjorde patientens forberedelse på døden, herunder at tage afsked med familie og pårørende (Kübler-Ross, 1995).

⁶¹ Den amerikanske kulturanthropolog Ernest Becker, der i 1974 opnåede Pulitzer prisen for sin bog *"The Denial of Death"* skriver: *"That of all things that move man, one of the principal ones is his terror of death"* (Becker, 2014, s. 45).

⁶² Kübler-Ross er kendt for at udpege fem generelle reaktioner blandt de døende, som hun betegner som stadier, der kommer og går. Disse indbefatter benægtelse, vrede, købslåen, depression og accept (Kübler-Ross, 1995). Teorien er kritiseret for at have fået et rigtigt præg efter den er blevet udbredt inden for plejesektoren, da der opstod en forventning om, at de døende skulle følge stadierne i en bestemt rækkefølge (Jacobsen, 2000a, s. 94ff).

Undersøgelsen fremstillede dermed, hvordan den kulturelt funderede omgang med døden havde direkte konsekvenser for patienter og pårørende, der var overladt til den fremherskende behandlerkultur. Denne indsigt har siden ændret meget ved den praksis, der er for at omgås svært syge og døende. Forandringen har været godt understøttet af det enorme arbejde som den engelske læge, sygeplejerske og socialrådgiver Cicely Saunders har ydet for at fremme den lindrende behandling, der omtales som *palliation* (Kopp, 2011).⁶³ Hendes betydning for et holdningsskifte i det kliniske forhold til døden er bemærkelsesværdig. Allerede da Saunders besluttede sig for at blive læge i en sen alder med to andre uddannelser bag sig, var det med det specifikke formål at lindre døende for den smerte, hun som ansat på flere hospitaler havde overværet, at de led under (Seymour et al., 2005). Ændringen af den kliniske praksis foregik med udgangspunkt i det arbejde, hun ledte på St. Christopher's Hospice i London. Som det første medicinske hospice åbnede det på hendes initiativ i 1967, efter hun havde etableret det økonomiske grundlag for at udvikle ideen gennem en arv fra en afdød patient (Saunders, 2001).⁶⁴ Herfra etablerede den moderne hospicebevægelse sig. St. Christopher's Hospice fungerede som et ideal for bevægelsen. Stedet bar præg af høj faglig ekspertise. Man foretog systematisk vidensopbygning og udbød undervisning samt etablerede forbindelser til det politiske liv (Kopp, 2011, s. 43–44). I interaktionen med beslutningstagere og sundhedsprofessionelle bibeholdt Saunders fokus på at udbrede en forståelse for døende som levende mennesker med en række behov, man som læge og plejer måtte gøre sit bedste for at imødekomme. Kædet sammen med hendes opfattelse af døden som en naturlig begivenhed, afstedkom formidlingen omkring døendes behov et holdningsskifte overfor terminale patienter. Det fik afgørende betydning for det kliniske og mellem menneskelige arbejde, som hun udpegede nødvendigheden af i forbindelse med døende mennesker. Hendes arbejde opnåede international anerkendelse, selvom det fremstod som kontroversielt (Seymour m.fl., 2005). Anerkendelsen bevirkede, at hun fik blivende politisk indflydelse ved at medvirke til at udforme WHO's definition af palliation (Kopp, 2011, s. 44).

⁶³ Begrebet palliation stammer fra det latinske *'pallium'*, der betyder *'kappe'* eller *'tæppe'* og hentyder til den beskyttelse, der er påtrængt, når man er sårbar grundet uhelbredelig sygdom (Birkelund, 2011, s. 8).

⁶⁴ Saunders brugte elleve år på at udvikle ideen om at starte et hospice (Richmond, 2005). Men det var først efter hun søgte råd i Biblen og slog op på Salmernes Bog kap. 37, vers 5 *"Overgiv din vej til Herren; Stol på ham, så griber Han ind"*, at hun kontaktede den engelske sundhedsstyrelse med et pilotprojekt om døende patienters behov. Herefter indledtes et større videnskabeligt udredningsarbejde, der var med til klargøre hvilke medicinske, sociale og eksistentielle/religiøse problemstillinger, man måtte tage højde for. Dette var med til at begrunde sammensætningen af professioner, som blev involveret i arbejdet på det til formålet opførte St Christopher's Hospice (Saunders, 2001).

Det er kendetegnende for Saunders forhold til døden, at den først og fremmest kom til udtryk som en bestræbelse på at lindre personens smerte. Som noget ganske nyt forbandt Saunders ikke alene smerten med en fysiologisk tilstand, men vægtede de menneskelige aspekter forbundet med at opleve en smertefuld tilstand. Hun var dermed med til at initiere en ny smerteforståelse, som hun begrebsliggjorde gennem udtrykket '*total pain*' (Clark, 1999a). Ved at beskrive det som døende patienter oplever som en totalitet, omfattes alle aspekter af den smerte, der er forbundet med at tage afsked med livet. Derved integrerede hun gennem begrebet et perspektiv på smerte, der omhandler de fysiske, sociale, psykologiske, eksistentielle og spirituelle lidelser, som smerten er eksponent for (Saunders & Clark, 2006). Det står i modsætning til den smerteopfattelse, der indtil 1950'erne havde været fremherskende, hvor især kræftramtes smerter i tiden op mod døden blev ignoreret. Det skyldtes en udbredt holdning til kræftsygdommen, som indbefattede en vurdering af den kræftramtes smerte, som noget personen havde gjort sig fortjent til.⁶⁵ Derudover manglede man den medicinske kundskab til at smertedække patienterne hensigtsmæssigt.⁶⁶ Det var først i forbindelse med to andre pionere på smerteområdet, de amerikanske læger John Bonica og Raymond Houde, at man fik genereret den nødvendige viden om en effektiv smertemedicin udvundet af morfin, hvor indtagelsen af medikamentet kan ske gennem munden (Seymour m.fl., 2005).⁶⁷ Det anvendes stadig som det mest udbredte medikament inden for den palliative indsats under fælles betegnelsen '*opioider*' (Sjøgren, 2013).

Den nye behandlingsmulighed var med til at revolutionere det palliative område både som praksis- og forskningsfelt. Denne nytænkning inden for behandlingsparadigmet blev understøttet af et fænomenologisk fokus på smerteoplevelsen. Det betød at den måde, som smerten blev oplevet på, begyndte at få plads i den kliniske udredning. Derved kom personens egen vurdering af smerte til at ligge til grund for den medicinske behandling samt evalueringen af denne. Det skyldtes, at man havde opdaget en sammenhæng mellem tolkningen og det ubehag, der blev forbundet med smerten, hvilket igen betød, at den

⁶⁵ Inden for flere religioner opfattes smerte som en straf (eller tilrettevisning) fra en højere instans, hvorved der optræder et retfærdighedsprincip, når en person gennemlider smerten. Det er den form for tankegang, der refereres til her (Hinnells & Porter, 1999; Koffman et al., 2008; Seymour et al, 2005).

⁶⁶ Smertebehandlingen havde efter de to verdenskrige udviklet sig mest inden for det neurokirurgiske felt, hvor man bl.a. behandlede vha. nerveblokader, der ødelagde vævet og ofte forårsagede varig skade. Det omfattede fx '*lobotomi*', bedre kendt som '*det hvide snit*' (Seymour m.fl., 2005).

⁶⁷ Man har længe haft kendskab til morfins smertelindrende virkning, men har især i USA været meget tilbageholdende med at anvende det, da man grundet den officielle afholdenhedspolitik fortsat betonede de afhængighedsskabende konsekvenser. Derfor tøvede lægerne med at medicinere med tilgængelige morfin præparater, da de frygtede, at deres patienter blev gjort til 'morfinister', før de døde (Seymour m.fl., 2005).

subjektive komponent ved smerte opnåede videnskabelig anerkendelse (Seymour m.fl., 2005). Dette ligger i dag til grund for (en simplificeret) smertedefinition, der lyder på, at ”smerter er, hvad personen siger, det er” (Neergaard & Larsen, 2015a, s. 217).⁶⁸

Den medicinske smertebehandling var i tråd med Saunders fastholdelse af den døende som ’*et helt menneske*’, der havde brug for lindring. De nævnte komponenter samledes i den patient-centrerede pleje, som Cicely Saunders var fortaler for. Det formulerede hun under mottoet: “*You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life*”.⁶⁹ Udsagnet statuerer hospicebevægelsens opfattelse af, hvordan den døende har betydning i sig selv. At sætte patienten i centrum rykkede ved det traditionelle autoritetsforholdet mellem læge og patient. For det fordrede, at lægen besad evnen til at behandle og lindre gennem samtale og nærvær (Seymour m.fl., 2005). I denne fordring genfindes Saunders kristne grundholdning, der er i samklang med en helhedsorienteret indsats overfor døende.⁷⁰ I overensstemmelse med hospicefilosofiens historiske grundlag, hviler Saunders på en kristen forudsætning om at praktisere næstekærlighedsbuddet (Busch m.fl., 1997, s. 14). Heri kan man finde hospicebevægelsens motivation for at værdsætte individualitet og bestræbelsen på at støtte den enkelte til at leve sit liv, så længe det er muligt, for herefter at overgå til en fredfyldt død.⁷¹ Når dette udpeges, bliver det tydeligt, hvordan det kristne menneskesyn og dets religiøse forhold til døden influerer på grundlæggelsen af en moderne hospicebevægelse.

Denne tankegang om at støtte døende til at blive lindret for smerter og lidelser af enhver art og dø med værdighed opnår momentum. Internationalt sker der en omorganisering af behandlingen for døende, således at de overgår fra *kurativ* til *palliativ* pleje, når det skønnes, at de er terminale. Det vil sige, at man som sundhedsprofessionel ikke længere stiller en behandling i sigte, som er udsigtsløs, når man ved, at patienten ikke kan blive helbredt. I stedet satses på at lindre de symptomer, der er til gene og som dermed forringer personens livskvalitet. Særligt har lande som Storbritannien, USA og Canada omsat denne tankegang til praksis og dermed dannet forbilleder for den efterfølgende

⁶⁸ Den nutidige definition af smerte er identisk med den meget anvendte definition af smerte fremsat af den amerikanske sygeplejerskeforsker Margo McCaffery. I 1968 beskrev McCaffery smerte som “*whatever the experiencing person says it is, existing whenever he says it does*” (McCaffery & Pasero, 1999, s. 17).

⁶⁹ Citatet er at genfinde i receptionen på The Cicely Saunders Institute i London, der er helliget forskning i den palliative indsats, samt i længere udgave på St. Christopher’s hjemmeside: www.stchristophers.org.uk

⁷⁰ Cicely Saunders havde i starten af sit voksenliv en stærk religiøs oplevelse sammen med nogle kristne venner, som hun var på ferie med. Det medførte, at hun fra at have været agnostiker gav sig til at tro på Gud. Hun beskrev forandringen som “*as if a switch had flipped*” (Richmond, 2005).

⁷¹ Fx har antropolog Nanna Hauge Kristensen undersøgt, hvorledes hospice-idealet om ’den fredfyldte død’ præger beslutninger om medicinsk behandling på et dansk hospice (Kristensen & Oxlund, 2014).

organisering af 'den palliative indsats' i andre lande (Busch m.fl., 1997).⁷² Efter at have etableret sig i foregangslandene opstår der med tiden en nordisk hospicebevægelse og en heraf følgende politisk velvilje for at styrke den samlede palliative indsats.⁷³

Det gælder i første omgang særligt for den behandlingskontekst, som kræftpatienter indgår i.⁷⁴ Indsatsen omfatter som nævnt både patienter og pårørende og kan foregå i hjemmet, på hospitalet, plejehjem og på hospice. Man inddeler overordnet den palliative indsats i to niveauer: *Den basale*, som ideelt set bør udbydes på alle hospitalsafdelinger og blandt de faggrupper, der varetager den primære pleje af døende, såsom praktiserende læger, hjemme-sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere og – assistenter.⁷⁵ *Den specialiserede*, som omfatter palliative teams, palliative afdelinger samt hospice, der retter sig mod at dække de komplekse behov og problemstillinger, som man ikke kan imødekomme på det basale niveau (Sundhedsstyrelsen, 2011). Fra at man indledningsvist fokuserede den palliative indsats på terminale patienter, er den nu bredt ud til også at gælde for patienter i aktiv, dvs. *kurativ* behandling.⁷⁶ Det sker ud fra betragtningen af, at de symptomer, som man evner at lindre ved en palliativ indsats, også forefindes inden for den patientgruppe, der endnu ikke er at betegne som uhelbredelig syg. Derfor er man overgået fra skarpt at adskille kurativ fra palliativ behandling, til at være forløbsorienteret og derved integrere de to behandlingsformer med hinanden (Bergenholtz m.fl., 2015). Dette har betydning for forståelse af, hvad det vil sige at være døende i en medicinsk kontekst, da det førhen har været knyttet sammen med at få tilbudt palliativ behandling. I stedet inddeles den palliative indsats i en nutidig kontekst i forskellige stadier, således at

⁷² 'Palliativ indsats' er dækkende for begrebet 'palliative care' og omfatter tiltag som palliative behandling, pleje og omsorg (Busch m.fl., 1997, s. 12-13).

⁷³ Det første danske hospice oprettes på Skt. Lukas Stiftelsen, København i 1992. Dernæst kom den første palliative tema i form af Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital i 1997 (Neergaard & Larsen, 2015a, s. 29). Ifølge Palliativt Videnscenter (PAVI) var der ved udgangen af 2013 etableret 18 hospicer, 27 palliative teams og seks palliative afdelinger i Danmark (Tellervo & Jessen, 2014; Timm et al., 2012).

⁷⁴ I dag er der et øget fokus på at udbrede principperne fra den palliative indsats til de behandlingsområder, der ligger uden for onkologien (Sjøgren, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2011). Det medfører dog helt andre udfordringer, da de terminale forløb, der fx er forbundet med hjerte-karsygdomme eller KOL, ikke ligner kræftforløbene (Ilkjær, 2012; Kendall m.fl., 2015). Det kræver derfor, at man tilrettelægger den palliative indsats på nye måder for at tilfredsstille behovet for lindring blandt disse patienter og pårørende.

⁷⁵ Et etnografisk studie udført af sygeplejerske Heidi Bergenholtz viser, at danske sygeplejersker tager udgangspunkt i egne ressourcer frem for fælles retningslinjer, når det gælder at yde palliativ behandling på det basale niveau til indlagte patienter, der er døende (Bergenholtz m.fl., 2015). Det påviser behovet for at rette fokus på de forhold, som den basale indsats udøves under, da ca. halvdelen af befolkningen i vestlige lande dør på hospitalet (Broad m.fl., 2012).

⁷⁶ Tilbuddet om en tidlig palliativ indsats sker på foranledning af et amerikansk studie, der påviser, at en interventionsgruppe, der bliver henvist til palliativ behandling samtidig med, at de modtager kemoterapi, opnår bedre livskvalitet, mindre depression og forlænget levetid end kontrolgruppen (Temel m.fl., 2010).

behandlingen tilpasses den fase, som patienten befinder sig i.⁷⁷ Man taler således om *den tidlige palliative fase*, der rækker fra diagnostidspunktet af en metastatisk kræftsygdom til det tidspunkt, hvor helbredelse opgives og den kurative behandling indstilles. Herfra overgår patienten til *den sene palliative fase*, som kan indeholde en vedvarende lindrende behandlingsforløb, hvis patienten fx befinder sig i kronisk smertetilstand pga. senfølger. Det afløses slutteligt af *den terminale fase*, hvor man kan konstatere, at patienten er uafvendeligt døende (Neergaard & Larsen, 2015a, s. 31; Sundhedsstyrelsen, 2011). Der er dermed tale om en begyndende processuel opfattelse af at være døende, som afspejler sig i klinisk sammenhæng. Til trods herfor virker begrebet 'døende' til at være hængt op på en forståelse af en bestemt afgrænset tilstand. Den betydning indvirker på de officielle tiltag, der bl.a. tilbydes som støtte til kræftpatienter og deres nærmeste i de sene stadier af sygdomsforløbet. Det modstridende ved at behandle døende ud fra en statisk opfattelse, samt tilpasse behandlingen alt efter, hvor de befinder sig i sygdomsprocessen, fører hen til en uddybet belysning af, hvordan begreberne 'døden' og 'døende' anvendes i praksis.

1.3.4 Den brugsoverrettede begrebsafgrænsning

Inden for ethvert praksis- og forskningsfællesskab er begrebsbruget bestemmende for hvilke erkendelser og deraf følgende handlinger, som man med rette kan udlede af den etablerede forståelse af det fænomen, som de anvendte begreber er udtryk for.⁷⁸ Det gør sig også gældende for den palliative indsats og den tilgrundliggende forskning. For i omgang med døende gøres brug af bestemte opfattelser af døden. Der er en sammenhæng mellem de handlinger, der knytter sig til tiden op til og omkring døden og den forståelse af døden, som disse handlinger er udtryk for. Der er med andre ord "*en vekselvirkning mellem de handlinger, man udfører, og de mere eller mindre systematiske tanker, man gør sig om handlingerne*" (Jacobsen, m.fl., 1999, s. 46). Disse systematiske tanker konkretiserer sig i den forskningsmæssige indsats, der ønsker at undersøge og lindre de smertefulde tilstande, som opstår i forlængelse af dødsprocessen. Disse har igen påvirket sundhedsvæsenet og skabt en ændret indstilling til døden, der ekspliciteres i den palliative

⁷⁷ Igen tages udgangspunkt i strukturen, der genfindes inden for kræftforløb, da den mest fremherskende viden om palliative behov forefindes her (Neergaard & Larsen, 2015a, s. 485ff; Sundhedsstyrelsen, 2011).

⁷⁸ Den polsk/israelske biolog og fysiker Ludwik Fleck har skrevet et klassisk videnskabsteoretisk værk om, hvordan videnskabelige årsagsforklaringer opstår og udvikler sig. Han anvender termen '*tankekollektiver*' for at beskrive de vidensfællesskaber, der optræder i bl.a. forskningsverden. De opererer ud fra at etablere konsensus omkring forskningsobjektet, så det optræder som 'faktum'. Når noget opfattes som 'sandt' sker det kun gennem den forståelse, der foreligger i det pågældende '*tankekollektiv*'. Videnskabelig nytænkning kræver at forskellige '*tankekollektiver*' mødes og fornyr eller forkaster det hævdvundne (Fleck, 1980). Heraf følger at etablerede begreber må granskes for at undergå en fornyelse.

indsats. Man kan dermed beskrive praksisområdet som den arena, hvor begrebsliggørelse af døden konkret finder sted, mens forskningsområdet leverer grundlaget for de begreber, der anvendes til at begrunde de handlinger, der udøves. I begge regier defineres døden som en naturlig begivenhed, der kræver medicinsk intervention i den udstrækning som lidelsen ved at tage afsked med livet udtrykker sig som fysisk eller psykisk smerte. Dødens naturlighed bliver derved indlejret i en medicinsk forståelse af krop og psyke.⁷⁹

Opfattelsen af døden som både naturlig og behandlingskrævende udgjorde bevæggrunden for det akademiske arbejde inden for thanatologien og genfindes i den kliniske praksis.⁸⁰ Det er derfor indlysende, at disse tanker kan konstateres inden for den palliative indsats. Den medicinske begrebsforståelse af døden skærper indsatsens fokus på at tilbyde symptomlindring, hovedsagligt gennem smertebehandling, samt ved at medvirke til at de involverede oplever livsafslutningen som en naturlig begivenhed. Som supplement til at mindske fysiske gener inddrager palliativ behandling som bekendt en helhedsorienteret indsats for at lindre de berørte inden for de specifikke livsområder, der er kriseramte eller i opbrud. Lindringen tilbydes ud fra de tværfaglige kompetencer, man skønner, er bedst i stand til at adressere de aktualiserede behov. Det kendetegnende ved denne praktiserede forståelse af døden, der udveksler med det teoretiske fundament, er det konstante fokus på lindring af smerte, hvordan den end udtrykker sig.⁸¹

Til trods for det er muligt at undersøge døden gennem en begrebshistorisk redegørelse og tilføje en brugsorienteret afgrænsning, er det vanskeligt at konkludere, hvorledes døden præcis forstås i nutiden. For billedet er ikke entydigt. Ved en grundigere undersøgelse af den praktiske omgang med døende viser der sig nemlig forskelle på, hvordan den brugsorienterede begrebsafgrænsning af døden kommer til udtryk. Det hele afhænger af, hvilken kontekst den døende befinder sig i. Alt efter om man fx dør på hospice eller i hospitalsregi, lægges vægten på det naturlige eller på det behandlingskrævende ved det at være døende. Der er dog paradokser forbundet med denne grove skelnen. For selvom der er konstaterbare forskelle mellem at opholde sig hjemme, på hospice, plejehjem eller

⁷⁹ At den medicinske forståelse af døden fungerer som orienteringssystem viser sig også i kategoriseringen af døden ud fra konstaterbare dødsårsager, der nødvendigvis må stadfæstes, før at en person juridisk set kan betragtes som død.

⁸⁰ Denne udvikling omtales af flere som '*dødsbevidsthedsbevægelsen*' (Agger, 2004).

⁸¹ Ved fødslen anses smerte ofte som en meningsgivende 'bivirkning' ved det at blive forældre, hvorved de fleste kvinder stræber efter at udholde dem (Whitburn, Jones, Davey, & Small, 2014). Imens har man rykket sig bort fra opfattelsen af at smerter, der optræder under dødsprocessen, tjener 'et højere formål'. Derved opleves smerter i forbindelse med døden alene som en lidelsesfyldt tilstand (Hinnells & Porter, 1999b).

under hospitalsindlæggelse, er det kendetegnende, at der generelt sker en medicinsk involvering i de processer, der optræder blandt døende. Derfor er der snarere tale om gradbøjninger af en bestemt dødsopfattelse. Et eksempel herpå er terminale patienter, der befinder sig i en hospitalskontekst, hvor man yder en basal palliativ indsats. Som oftest igangsætter man palliativ behandling, hvilket omtales som *'kærlig pleje'*, relativt sent overfor disse patienter. I stedet behandles døende som patienter, hvis liv man forsøger at redde. Herved forlænges patienters medicinske behandling ud over det nødvendige (Bergenholtz m.fl., 2015; Kristensen & Oxlund, 2014). Man kan gisne om, hvorvidt det at bevare et praktisk fokus på døende som patienter er udtryk for en professionel fornægtelse af dødens komme. Eller om de pågældende sundhedsprofessionelle har fejlbedømt indsatsen ved fortsat at kategorisere terminale patienter som kandidater til livsforlængende behandling. Men til trods for disse betragtningers relevans er det især de medicinske tiltag, der retter sig direkte mod de patienter, der har modtaget en diagnose, der stiller døden i udsigt, der er af interesse for begrebsafgrænsningen. For det er her, man nøjere kan undersøge, hvordan man praktiserer en medicinsk forståelse af døden, der samtidigt understreger dødens naturlighed.

Dette interessefelt giver antropolog Nanna Hauge Kristensens arbejde indblik i. Hun har undersøgt tilrettelæggelsen af behandlingsforløb, der følger efter indlæggelse på hospice. Her er konteksten for døden, at den er en naturlig afsked med livet, som man forsøger at understøtte. Gennem deltagerobservation belyser hun, hvordan man på hospice løbende justerer medicinen, så behandlingen modsvarer personalets tolkning af en fredfyldt og naturlig død. De pågældende justeringer bygger på iagttagelser af den indlagtes samlede tilstand og tager hensyn til alsidige problemstillinger. Herigennem foretages en vurdering af, hvorvidt den indlagte har nærmet sig døden i mærkbar grad inden for det seneste tidsrum, hvilket især afspejler sig i personens energiniveau og interaktion med andre. Alligevel vægtlægges den indlagtes fysiske status, når beslutningen træffes, om hvorvidt personen opfattes som aktivt døende eller ej. Det er centralt at opnå konsensus omkring dette blandt personalet, da medicineringen tilrettelægges efter det skøn, man bliver enige om, er det mest korrekte (Kristensen & Oxlund, 2014).

Den medicinske håndtering af dødsprocessen, der følger af denne vurdering, angår dog ikke kun den døende og dennes pårørende. For den brugsorienterede forståelse af døden faciliteres i denne sammenhæng af de sundhedsprofessionelle. Den bygger delvist på deres personlige holdninger til, hvad døden er for en størrelse, hvilket indvirker på den

tilrettelæggelse af dødsprocessen, der finder sted gennem medicineringen. Dette forhold tydeliggøres ved, at Hauge Kristensen følger hospicesygeplejerskernes arbejde og lytter til deres refleksioner omkring den medicinering og behandling, de mener bør finde sted. Herigennem ekspliciteres de forskellige former for hensyn, der drages. Disse sættes først og fremmest i forbindelse med familien til den døende, så de kan mindes en acceptable og værdig afsked med deres kære. Men overraskende nok bliver der herigennem også taget hensyn til personalets ideal for *'den gode død'*. Det bliver tydeligt, når patienter, der er ved at miste forstanden og derfor virker anderledes på de pårørende, end de plejer, fx lægges til *'at sove'*. Denne betegnelse er en omskrivning af, at en patient bliver sederet. Det er en medicinsk induceret tilstand, der minder om søvn derved, at personen befinder sig konstant under sin bevidsthedstærskel (Neergaard & Larsen, 2015a, s. 426).⁸² Når denne behandling igangsættes, fratages den døende samtidigt sin autonomi. Resultatet er, at de forandringer, som personligheden ofte undergår i forbindelse med dødsprocessen, kan forbigås i tavshed. At gribe til denne handling sker ikke mindst for at kunne bevare forestillingen om en værdig afsked gennem en harmonisk død *"om den så må gennemtvinges"* (Kristensen & Oxlund, 2014, s. 73). I sådanne tilfælde kan det diskuteres, hvorledes medicinen bruges for at forebygge den oplevede lidelse. Her tyder det på, at det drejer sig om at håndtere den lidelse, der består i at miste kontrol, når man står ansigt til ansigt med døden. Og det er et dobbelt kontroltab, selvom det er den døendes personlighed, der undergår forandringer. For når de professionelle og pårørende bevidner, at den døende undergår kognitive forandringer, opstår en følelse af afmagt. Og det er muligvis denne lidelsesfyldte tilstand, som man forsøger at behandle sig ud af ved at gribe til denne medicinske foranstaltning.⁸³

De fremhævede eksempler viser, at der er tale om en sammensat forståelse af døden og døende, når man undersøger praksisområdet. For det første kan dødens nærvær være svær at anerkende som en realitet i den basale indsats, som man tilpasser behandlingen efter. Dernæst kan døden i hospice sammenhæng blive opfattet som noget, der er en del af livet og ledsages af en meningsgivende proces, som de involverede er åbne omkring.

⁸² Kriterierne for at indlede en palliative sedering er angivet i sundhedsloven § 25, stk.3. Heraf fremgår det, at patienten skal være svært lidende, enten af psykiske eller fysiske årsager, og at dette ikke har kunnet lindres ad anden vej, samt at personen er påviseligt døende inden for enten timer eller få døgn. Ligeledes skal der være opnået enighed i den tværfaglige gruppe bestående af læge og plejepersonale, før behandlingen igangsættes. Desuden skal der være indhentet tilladelse fra pårørende til at indlede sederingen, således at de pårørende samtykker, men at den behandlingsansvarlige læge træffe beslutningen (Neergaard s.426-27).

⁸³ Om idealet om *'den gode død'* udøves som social kontrol diskuteres internationalt (Hart m.fl, 1998; McNamara, 2004; Tornøe m.fl., 2014).

På samme tid er der dog en tendens til at forsøge at behandle sig ud af den lidelse, der er forbundet med at tage afsked med livet. En lidelse, som gør sig gældende for alle, der er i berøring med døden. De skitserede positioner står ikke nødvendigvis i modsætningsforhold til hinanden, selvom det kan afstedkomme vidt forskellige reaktioner på selve dødsprocessen fra hjælpernes side. Snarere udtrykker reaktionerne, at der er tale om handlemåder, der hører til i en bestemt kontekst. Den grundlæggende opfattelse af den døende som én, der trænger til medicinsk støtte, kan stadig gøre sig gældende på tværs af konteksterne. Konsekvensen heraf er, at det bliver nødvendigt at sammenvæve de forskellige positioners tilgange, når man indkredser en brugsbaseret begrebsforståelse af døden. Dermed er det først ved at undersøge divergerende måder, som døende bliver behandlet i praksis, at forskningen frembringer viden om, hvordan den vestlige forståelse af døden reproduceres gennem praksis.

Tilsammen udgør de optegnede teoretiske og praktiske holdninger til døden i en vestlig kontekst en forudsætning for at forstå, hvordan samtiden forholder sig til døden som et biologisk og kulturelt fænomen. Den praktiske forståelse af døden udgør grundlaget for at anvende begrebet *palliation*, der udspringer af den mentalitetshistorie, som døden som kulturfænomen er præget af. Derved slår den begrebsliggjorte tilgang til døden rødder i det praktiske sundhedsarbejde, der samtidigt står under indflydelse af de teknologiske landvindinger på sundhedsområdet, der viser sig i form af medicinsk lindring og de andre typer behandlinger, der finder sted. På denne vis blotter dødens praktiske betydning sig i palliationens tilrettelæggelse af de døendes sidste tid. Selvom palliation som nævnt i sin konstruktion er holistisk orienteret, betoner den i sin anvendelsesorienterede forståelse den menneskelige biologi som væsentlig i omgangen med døende. Den konkrete omgang med døende, som den kort er skitseret her, gør det muligt at udlede, at den medicinske begrebsliggørelse af døden stadig er meget indflydelsesrig. Den hviler hovedsagelig på de fysiologiske kriterier for det at være død, som de defineres i en sundhedsmæssig kontekst. Den brugsbaserede begrebsafgrænsning fremviser herved, at uanset hvordan man vender og drejer de begreber, der anvendes om døden, er disse kulturspecifikke og historisk betingede. Ekspliciteringen heraf fører over i afhandlingens egen indkredsning af døden, og derigennem de døende, så det står klart, hvad der menes, når begreberne anvendes som empiriske og analytiske betegnelser.

1.4 Foreløbige definitioner

Gennemgående handler det at foretage en begrebsudredning om at kontekstualisere de begreber, der anvendes i en bestemt kulturel sammenhæng. Herved belyser de både den forståelse, der er nedlejret i dem omkring et fænomen, samt den forforståelse, som dem, der anvender begrebet let bliver indehaver af. Det gælder også for de begrebsdefinitioner, der efterfølgende fremlægges. Derfor må de anses som foreløbige. Det skyldes, at deres betydning udspringer af specifikke sammenhænge, som de samtidigt fastholder i kraft af definitionen. Derfor er det en betingelse i nærværende projekt, at de betegnelser, der anvendes, fra starten holdes åbne, så det betegnede får lov at skifte betydning undervejs i undersøgelsen. Det beror på et skøn af, at det er nødvendigt, før en reel fænomenologisk udforskning kan finde sted. Den indledende afklaring og den efterfølgende åbenhed giver derfor fænomenet lov til at træde frem uden at leve op til den på forhånd etablerede forventning om at være forstået alene gennem den betegnelse, som fænomenet bærer.

1.4.1 *Døden som proces, begivenhed og tilstand*

Det er komplekst at finde en gyldig empirisk definition på døden og det at være døende, selvom det er entydigt, hvad det er, vi som mennesker taler om. Sandsynligvis skyldes disse vanskeligheder, at vi har at gøre med et fænomen, der kan optræde som *proces*, *begivenhed* og *tilstand* alt efter den synsvinkel, man anlægger. Som udgangspunkt bliver døden begrebsliggjort ved hjælp af det tidsperspektiv, der er nedlagt i betegnelsen. For når der er tale om *proces*, er tiden langstrakt, mens *begivenhed* lader tiden udgøre et afgrænset om end udstrakt punkt, og *tilstand* i stedet angiver et vedvarende og nærmest tidsløst vakuum. Som det almene sprogbrug kan hjælpe til at skelne mellem, så drejer de forskellige definitioner af døden sig om *processen*, når der kastes lys på *'at være døende'*, mens det *'at dø'* omhandler selve *begivenheden*, alt imens *'døden'* betegner den *tilstand*, som ingen levende kender til indholdet af.

Optegningen af den tidslige dimension ved døden og det at være døende danner udgangspunkt for afhandlingens analytiske definition af døden. For analytisk definerer jeg det at være *'døende'* som en bevægelse, som foregår gennem hele livet. Selve *'døden'* defineres ved at bevægelsen bringes til ophør. Hermed fletter den analytiske forståelse døden det at være døende ind i tilværelsen som et fænomen, der er uadskilleligt fra det at være i live.

I nærværende sammenhæng er den analytiske definition af døden derved mangesidet. For at få et større indblik i den mangesidighed, som begrebet analytisk belyser, skitserer jeg de områder, som den fænomenologiske udforskning af døden skærper blikket for: For det første anses døden som en relationel og dermed social begivenhed. Det betyder, at døden involverer mennesker, der ikke nødvendigvis er fysisk tilstede med hinanden, men som står i relation til hinanden. Derved udgør oplevelsen af døden et begivenhedsrum, der spænder hen over de levende og de døde, hvad enten det tager form som et samspil mellem efterladte pårørende og bortgåede familiemedlemmer, eller ved at en levende krydser grænsen til de døde, imens personens kære er tilstede. Dernæst er døden indlejret i menneskets fysiologi gennem kroppens konstante forfald og endelige ophør. Slutteligt er døden analytisk defineret ved at indgå i en større fortælling, som dem, der indskriver sig i en bestemt kultur, enten deler med hinanden eller står i opposition til. Gennem disse fortællinger kender man til de orienteringspunkter for livet, som døden som negation kan udstikke. Døende anses i denne analytiske optik for at befinde sig i et kontinuum, da de stadig står i forbindelse med livet. For visse personers vedkommende opfattes denne forbindelse som rækkende ud over deres aktuelle fysiske liv. For dem udgør døden en transformation af den levende krop, men ikke nødvendigvis af personens essens, hvorved de mener, at de lever videre i en anden dimension. Når perspektiverne sammenholdes, defineres døden som en fysisk, relationel, kulturel og spirituel begivenhedsproces, der er situeret i en historisk kontekst. Disse analytiske aspekter ved døden kan i bestemte vidensk kontekster over- eller underbelyses, hvilket danner baggrund for de divergerende forskningsretninger, der befinder sig inden for det thanatologiske forskningsområde.

Jeg har dermed i mine bestræbelser på at definere, hvad der forstås ved fænomenet død og dem, der er i nærheden af denne tilstand, i form af at de er døende, muligvis repliceret de antagelser, der er i forskningsfeltet. At sætte sig ud over sin egen samtid og den implicite forståelse, som ligger i de begreber, der stilles en til rådighed, er en kunst. Det gøres lettest ved at anlægge et andet perspektiv på fænomenet, der betegnes. Derfor bygger afhandlingen videre på de indsigter, der hentes fra en fænomenologisk tilgang, hvor definitionen står under indflydelse af de opdagelser, projektet producerer. Herved kan begrebsbruget udfordres, så det udvekslende forhold mellem begreber og virkelighed er med til at udfolde forståelse af fænomenet gennem empirien.

1.4.2 *At skabe eller erkende forskelle*

Når vi anvender betegnelser for forskelle, der indbefatter etnicitet, kultur og religion, bygger det på det simple forhold, at vi som mennesker har behov for at skelne mellem et og andet. Vores kognitive funktion deler virkeligheden op i forskellige kategorier, så vi har mulighed for at orientere os (Jenkins, 2011, s. 3). Det er også tilfældet i forhold til den sociale differentiering, der finder sted, når man anvender en kategori som etnicitet for at kunne vurdere, om ens eller andres gruppetilhørsforhold. Så er det for at kunne orientere sig. Det er der intet galt i. Problemet er, når vi gør kategorier til faste størrelser, som vi mener kan udsige noget afgørende om andre, før vi har lært dem at kende.

Når man inden for det sundhedsfaglige felt orienterer sig ud fra øjensynlige forskelle blandt patienter, benytter man sig, som i andre fagspecifikke sammenhænge, ofte af tre kategorier, som ikke altid fremstår klart. Det drejer sig om *kultur*, *religion* og *eticitet*. I forsøget på at tydeliggøre og eventuelt forklare forskelle i menneskers opfattelser af død, sygdom, adfærd og samværsformer, får man tit blandet disse tre kategorier sammen. Derfor vil den definition, jeg tager i anvendelse tage højde for disse kategorier for at kunne bidrage til klarhed på det berørte sundheds- og forskningsområde.

Når jeg anvender betegnelser, der skelner mellem informanterne, gør jeg det ud fra de tre opridsede grundkategorier: *Religiøsitet*, *kultur* og *eticitet*. Når jeg ser religiøsitet som et kendetegn for minoritetspatienter, er det i kraft af tilknytning til en af de to store religiøse traditioner, kristendom og islam. Sidstnævnte er at betragte som en minoritets religion i Danmark. Derved udgør man en religiøs minoritet, hvis man tilslutter sig den trosform.⁸⁴ Samtidigt anlægger jeg et perspektiv gennem hele afhandlingen, hvor jeg betoner tro som fænomen. Det betyder, at jeg anvender informanternes egne oplevelser som kriterium for min skelnen. Brugen af begreber, der angiver en religiøs minoritet, bygger derfor på informantens selv-identifikation med det at være muslim eller kristen fra en muslimsk kontekst.⁸⁵ Hvis det skønnes relevant, inddrager jeg Bektovics betegnelser for tilknytning til trosidentitet, som han har konstateret blandt unge muslimer i Danmark.⁸⁶

⁸⁴ Visse kristne minoritetsgrupper, der flygtet grundet deres tro (fx fra Syrien), må også betragtes som en religiøs minoritet inden for en islamisk troskontekst.

⁸⁵ Man kan diskutere, om alle troende patienter betragtes som '*religiøse minoriteter*'. I en sundhedsfaglig kontekst er synlig trosudøvelse en sjældenhed og virker som en kuriositet, hvorved folk med dette behov ofte bliver betragtet som en minoritet, til trods for at forskningen påviser øget trosaktivitet under sygdom og indlæggelse (Johansen & Hvidt, 2008).

⁸⁶ Den bosniske filosof Safet Bektovic har undersøgt kulturmødet blandt unge i en dansk kontekst. Ud fra det har han opstillet følgende tilhørsforhold til en islamisk trosidentitet: '*Traditionelle muslimer*', '*kultur-*

Når jeg indkredser forskelle, der berører kultur, bliver det straks sværere. Informanternes kulturelle identitet er sammenvævet med sociale og familiære forhold, samt opvækst og uddannelsesmæssig baggrund.⁸⁷ Dertil udgør nationalitet ligeledes en indikator for kulturel identitet. Jeg ser mig derfor nødsaget til at anvende adskillige betegnelser for at skelne mellem majoritets- og minoritetspatienterne i kulturel henseende. Selvom jeg ønsker at fastholde en skelnen mellem etniske og kulturelle minoriteter, anvender jeg overordnet betegnelserne '*etnisk minoritet*' og '*anden etnisk baggrund*'. Betegnelserne rummer oplysninger om, hvordan personen opfattes som 'anderledes', netop ved at have en anden baggrund end majoriteten. Selvom etnicitet indikerer at skelne hinanden ud fra udseendet, sættes det ofte lig med personens kultur til tider med reference til nationalitet.

Men ens kulturelle minoritetsidentitet betegnes ikke nødvendigvis bedst gennem en henvisning til ens etniske baggrund. Det er tilfældet, når det religiøse islæt i kulturen slår særligt stærkt igennem. Her vil det mest præcise være at omtale informantens kulturelle baggrund som enten muslimsk eller kristen. Især når personen oplever, at det er religionens indflydelse på kulturen, der præger ham eller hende. Men da jeg anvender betegnelsen '*muslim*' eller '*kristen*' ift. informantens religiøse tilhørsforhold, bruger jeg overvejende *eticitet* til at antyde et kulturelt tilhørsforhold til den religion, der har sat sit præg på den pågældende kultur. Præciserer jeg personens kulturelle tilhørsforhold, sker det gradvist. Dvs. efter at beskrive én som tilhørende en etnisk minoritet, tilføjer jeg, om personen har muslimsk baggrund. Dernæst foretager jeg en yderligere skelne, der angår informantens kulturelle baggrund i forhold til andre befolkningsgruppe. Det gør jeg ved at betegne dem ud fra oprindelig nationalitet. Derved bliver kulturel baggrund behandlet stedmoderligt som begreb, da det dels bliver lagt ind under etnicitet, dernæst nationalitet ift. Oprindelseslandet, evt. med henvisning til en religiøs tradition. Selvom det gradvise begrebsarbejde besværliggør benævnelsen af etniske minoritetspatienter som en forenklet og general kategori, trøster jeg mig med, at en nuancering af begreberne får det til at fremstå klarere, hvordan jeg skelner mellem de informanter, som deltager i undersøgelse.

Selvom etnicitet, religiøsitet og kultur kan anses som noget, som står til kontinuerlig forhandling, så har den betydning begreberne tillægges stor indflydelse på virkeligheden,

muslimer', '*ideologiske-politiske muslimer*', '*moderne muslimer*' og '*muslimer med konvertiterfaring*' (Bektovic, 2004, s. 63).

⁸⁷ De nævnte aspekter bidrager til udvikling af en persons til *sociale identitet*. Ifølge sociologien dannes identitet i samspil med ens omgivelser. Ens kulturelle og sociale identitet bliver derved til i en interaktiv konstruktionsproces, der kontinuerligt finder sted (Nepper Larsen m.fl., 2011, s. 252).

da kategorierne er med til at udforme forståelsen af den. Det er på den baggrund, at man må være ekstra opmærksom på, hvilke betegnelser man benytter, når man forsøger at skelne folk fra hinanden. Valget af en etnicitets benævnelse kan fx skabe forventning om en bestemt gruppering, hvilket ses i forbindelse med behandling på sygehuse og i andre sundhedsmæssige kontekster. Her har man gentagende gange problematiseret de indlagte patienters pårørendes tilstedeværelse, når det drejer sig om etniske minoriteter (Dalgaard & Baig, 2012). Eller udtrykt forventning om, at patienter med anden etnisk baggrund har et stærkt socialt netværk, alene fordi den kulturelle baggrund adskiller sig fra den danske (Kristiansen m.fl., 2010). Ud over den relation som knytter begrebsbruget til konteksten, genfindes det relationelle element ligeledes i *begrebsbrugerne*. Relationen kommer her til orde i den positionering, som finder sted gennem valget af kategoriseringer, der definerer nogle mennesker som hørende med til inderkredsen, mens andre hører til i ydrekredsen. Med andre ord er begreber med til, at man ekskluderer og inkluderer hinanden i forhold til fællesskabet (Møller, 2009, s. 33).

Redegørelsen for begrebsbruget giver et blik for de sproglige handlinger, der finder sted, når man adskiller og forener fænomener gennem sproget. Og da forudsætningen for at tale om tro og etnicitet i sundhedsvæsenet ligger i selve kulturmødet, indbefatter mødet en opmærksomhed på de betegnelser, man anvender til at begribe hinanden igennem. Som nævnt står anvendelse af begreber under indflydelse fra ens samtid. De begreber, som jeg vælger at anvende er derfor også udtryk for en historisk tid og specifik kulturel kontekst. Forskningens optagethed af at kategorisere etnicitetsbaserede forskelle er ligeledes et af samtidens udtryk for at se 'farve', hvor andre måske ville se 'mennesker'. Når jeg griber til samme form for skelnen, skyldes det denne skelnens betydning for praksisområdet. For her kræver det at tage hensyn til '*de forskelle, der gør en forskel*', at man oparbejder en evne til at skelne mellem det, der *gør* en forskel og det, der *skaber* forskel. Og det er betydningsfuldt, når patienter fra alle dele af befolkningen har brug for støtte til at turde nærme sig døden.

1.4.3 Tro som tillid, vished og pluralitet

Mens døden og etnicitet har vist sig svære at indfange som singulære fænomener, gør tro ikke mindre væsen ud af sig. For allerede når jeg indfører en distinktion mellem religion og tro, udløser det spørgsmålet: Hvad er tro egentlig? Og hvorved adskiller den sig fra

religion?⁸⁸ Det er nødvendigt at undersøge for at få greb om fænomenet. Det forsøges, ved at begrebsliggøre tro som et verdsligt og religiøst fænomen. Det gør jeg ved at udpege tre aspekter, som jeg mener, har betydning for forskningsprojektet. Det drejer sig om tro som en *tilstand af tillid*, tro karakteriseret ved *følelsen af vished*, samt tro som samlende betegnelse for en *pluralitet af livsanskuelser*, som foreligger i vores samtid.

Når jeg operationaliserer forståelsen af tro som begreb og indfanger karakteristika fra fænomenet via den linse, som begrebet muliggør at se fænomenet igennem, bliver det vigtigt at skelne mellem den *funktion* tro har, og den *effekt*, som tro kan afstedkomme (Stausberg, 2009). Ellers risikerer man at betone den indvirkning, som tro kan have på forskellige livsområder, og forveksle det med tros egentlige funktion. Selvom man kan påvise en effekt af tro, så kommer det aldrig til at være lig med funktionen. Tro har betydning i sig selv, hvilket overstiger den nytteværdi af en opnået effekt for fx helbredet eller psyken.⁸⁹ Det er det teoretiske udgangspunkt, der er indlejret i begrebsforståelsen.

Når jeg hæfter mig ved *funktionen* af tro, er det fordi jeg ønsker at fremdrage tro i denne afhandling som et fænomen, der knytter forståelseselementer til et samlet hele. Det kendetegnes ved, at tro inddrager kognitive, emotionelle og agerende aspekter, om end den forståelse, som tro sigter på at etablere, beror på kvaliteter som tillid, tiltro og vished. Det betyder, at forståelsen, der etableres gennem tro, er af en mere uvis karakter, end når man definerer noget som 'viden' (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 411). Det skyldes, at tro har en relationel karakter, at man med andre ord tror på *nogen* eller *noget*. Derved har tro to betydninger, som operationaliseringen af begrebet må tage højde for. Dels beskriver tro selve handlingen, *trosakten*, og dernæst det, som handlingen retter sig imod, dvs. *trosindholdet* (Matthison-Hansen m.fl., 1995). Det som man er tro overfor ved at tro på det, betegnes som '*det hellige*'. Det bestemmer tro i sin egenart og kan anvendes til at karakterisere tro inden for divergerende kulturelle kontekster, hvad der gør det til et velvalgt begreb i nærværende sammenhæng.

⁸⁸ Det funktionelle religionsbegreb, som jeg orienterer mig efter, når patienter med muslimsk og kristen trosbaggrund interviewes, indebærer en autonom-dialektisk tilgang til religion. Religion betragtes som "*en selvstændig faktor i den menneskelige tilværelse med sin egen struktur eller indre logik*" (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 334).

⁸⁹ Der er en velkendt risiko for at reducere tro til dens effekt ved at forklare fænomenet ud fra sociologiske, fysiologiske eller psykologiske forståelsesrammer. Det påpeges af religionspsykolog Kenneth Pargament, der er foregangsmand for udforskning af religiøs coping. Han mener, at det vigtigt at fastholde, at tro har en særlig funktion, der gør den til kilde for ens værdier, meningsdannelse og motivation. Det skyldes at tro orienterer sig mod '*det hellige*'. (Pargament, 2002a).

1.5 Fokus & forskning

De mangesidede forskningsmæssige perspektiver, der er repræsenteret i det forudgående begrebsarbejde, gør det hensigtsmæssigt at indsnævre undersøgelsens forskningsfokus og præcisere undersøgelsens formål. Det sker ved, at jeg afgrænser mig i forhold til den eksisterende forskning, der berører tros indflydelse på helbredet. Herunder ser jeg på forskning i etnicitet og det eksistentielle sat i forhold til en sundhedsfaglig kontekst. Som del af indsnævringen stiller jeg skarpt på dansk og international forskning, der retter sig mod alvorligt syge og døende, der har fået stillet en kræftdiagnose. Igennem bestræbelsen afdækker jeg, på hvilke måder undersøgelsen bedst bidrager til den eksisterende viden på området. Den eksisterende forskning indkredser derved undersøgelsens forskningsformål og former det forskningsfokus, der udmønter sig i en forskningsposition, der muliggør at indhente den efterspurgte viden.

1.5.1 *Forskning i tro og helbred*

Dette forskningsfelt er opstået ud fra en interesse for at undersøge hvilke relationer, der kan trækkes mellem ens helbredstilstand og troens indvirkning derpå. Et af aspekterne er den betydning tro har for håndtering af lidelse. Det er et aspekt, man har til fælles med nutidig placeboforskning, som den foreligger inden for en neuro-kognitiv forgrening af dansk religionsvidenskab. Man har her undersøgt sammenhænge mellem trosudøvelse og smerteoplevelse. Gennem eksperimentelle studier af troende, der frivilligt lod sig udsætte for smerte gennem kuldepåvirkning, testede man, hvorvidt oplevelsen af smerte ændrede sig under bønpraksis. Man fandt en effekt af at bede under smertepåvirkning. Ikke i selve registreringen af den sensoriske smerte. Den opfattedes ens mellem testpersonerne, der var inddelt i en troende gruppe, der bad, samt dem, der blot udholdt smerten. Men der viste sig en forskel i forhold til den *betydning* man tillagde smerten, hvilket skyldtes den troendes forventning til at blive hjulpet (Jegindø m.fl., 2013). Det samme gjaldt et studie, som samme forskergruppe udførte på Mauritius (Jegindø, m.fl., 2013). Her iagttog man ritualer, der indeholdt smertefulde piercinger, som deltagerne efterfølgende udholdte i flere timer under et optog for guderne. Her blev smerterne nærmest ikke registeret, da de var i en trancelignende tilstand og helt optagede af at gennemføre ritualer til gudernes gunst. Begge forskningsresultater kan opsummeres respektfuldt ved at pege på den store betydning som en trobaserede indstilling til smerte har for oplevelsen af den.

Disse undersøgelser eksemplificerer en nyere version af den placeboforskning, der er foregået tidligere (Andersen 2004; Shapiro & Shapiro, 1997). I og med man fokuserer på oplevelsen, har man allerede indkredset en bestemt virkningsmekanisme, som man i kraft af undersøgelsens opstilling bekræfter. Tro påvirker ikke virkeligheden, som den troende antager, men i stedet *oplevelsen* af det, virkeligheden byder én. Det fremhæves, fordi det i forbindelse med forskning i tro og helbred og beslægtede områder er vigtigt at bemærke den sammenkobling af bestemte fænomener, der sker gennem forskningsdesignet. Det tydeliggøres, når tro og helbred optræder sammen. For alene gennem sammenstillingen, skrives tro ind i en helbredsmæssig kontekst. Forskning inden for dette felt bevæger sig dermed ind i en samtidsdiskurs, hvor et godt helbred udgør en positiv værdi, som alle bør stræbe efter (Juul Nielsen, 2015). At fastholde forbindelsen mellem tro og helbred har sin forskningsmæssige berettigelse. Spørgsmålet er blot, om hensigten med forskningen er at tjene som legitimeringsstrategi for tro. Når man beskæftiger sig med at forske, er det et vigtigt spørgsmål at stille sig, da man medvirker til at skabe stilladset, som andre bygger deres forståelse på. Indvendingen ved at legitimere tro gennem reference til øget sundhed er, at tro (som kunst) har berettigelse i sig selv. Hvis tro skal have en *effekt* for at være berettiget, er selve trosgrundlaget truet. For så er det kun når tro 'virker', at den kan opnå status som andre værdsatte samfundsfænomener, heriblandt et godt helbred.

Spørgsmålet er centralt i forhold til at redegøre for forskning i tro og helbred. Det bør derfor også stilles til den amerikanske læge Harold D. Koenig, der er fremtrædende inden for den forskningstilgang, der beskæftiger sig med kvantificerbare data inden for tro- og helbredsområdet. Han er medudgiver af "*The Handbook of Health and Religion*", hvori en imponerende mængde studier er samlet. Undersøgelserne berører helbredsudbyttet for aktiv trosudøvelse, både hvad angår fysisk og psykisk sundhed (Koenig m.fl., 2012). Koenig har hermed været med til at bygge vidensområdet op, som jeg mistænker for at ville berettige tro gennem effekt. Det sker ved at fremhæve de resultater, der matcher denne antagelse. Når det er sagt, så viser den forskning, han præsenterer, at der optræder en positiv relation mellem ens helbredstilstand og det at identificere sig med at være troende. Det kan dog kritiseres for at udgøre en for stor tekstsamling, som ikke viser nok rigiditet i sine udvælgelseskriterier (Bjerrisgaard & Geertz, 2007). Til trods herfor har værket medvirket til at fundere forskningsfeltet i en sundhedsfaglig diskurs.

Fundene antyder det samme som i undersøgelser af smerte og placebo; det at være aktivt troende har indflydelse på kropsoplevelsen. Når man har forventninger til ens sygdom

eller helbred, er det med til at farve resultatet.⁹⁰ Det gælder også for håndtering af den medfølgende lidelse. Den forskning, der beskæftiger sig med mestring eller håndtering af lidelse, udspringer som en aflægger af religionspsykologien. Her interesserer man sig for tro og helbred i form af *religiøs coping*. Den amerikanske psykolog Kenneth Pargament er foregangsperson inden for den forskning. Her har man oparbejdet et vidensgrundlag, der viser, at religiøsitet kan medvirke til det, der omtales som positiv religiøs coping og negativ religiøs coping (Pargament, 1997, 2002). Det skyldes, at ens (tros)indstilling har direkte indvirkning på ens oplevelse af og evne til at håndtere en krisetilstand, hvilket menes at have indvirkning på ens sundhedstilstand. Det viser sig som en sammenhæng mellem positiv religiøsitet og selv vurderet helbred (Highfield, 1992), generel livskvalitet (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999), nedsat angst (Kaczorowski, 1989) og forøgelse af håb (Mickley, Soeken, & Belcher, 1992).

Indenfor den religionspsykologiske forskning er det blevet påvist, at religiøse ressourcer kan optræde som betydningsfulde faktorer, når mennesker skal håndtere stressende livssituationer (McCrae, 1984; Spilka, Spangler, Rea, & Nelson, 1981). Det gælder fx for kræftpatienter, der kan opleve dødsangst og frygt for smerte samt begrænsninger, som sygdommen skaber både i forhold til at varetage forpligtelser og deltage i det sociale liv (Musick, Koenig, Hays, & Cohen, 1998). De nævnte ressourcer optræder på grundlag af, at mange kræftframte beretter om en eksistentiel krise (Jacobsen, 1998; Knox, 2015). Ifølge eksistenspsykologien skyldes det konfrontationen med døden, der bevirker at man stræber efter at forstå tilværelsen som meningsfuld (Frankl, 1973; Yalom, 2011). Flere undersøgelser peger på, at de eksistentielle overvejelser, hvilket inkluderer ens religiøs tro, tillægges større vægt i tilfælde af, at man har været livstruet (Hvidt, 2012). Det sandsynliggør, at kræftpatienter, der befinder sig i slutningen af deres sygdomsforløb, orienterer sig mod et religiøst eller spirituelt verdensbillede, når de i forvejen har kendskab til det. Forskning viser endvidere, at det at kunne kommunikere på tværs af tro og kultur betydning for oplevelsen af behandlingen, og for at patientens problemstillinger bliver mødt (Dyhr, 1996; Mirdal, 2006). Det gør det nødvendigt at vende blikket mod den foreliggende viden om eksistentielle behov i tiden op mod døden med særlig opmærksomhed på forskning blandt patienter med anden etnisk baggrund.

⁹⁰ Forskningsresultater fra amerikanske undersøgelser viser en sammenhæng mellem hurtigere recovery fra depression ved at være troende, som et signifikant resultat. Ligeledes har livslængde vist sig at blive positivt influeret af aktiv tro. Det resultat gentager sig også i en dansk sammenhæng (Harrison, 2001).

1.4.2 *Forskning i etnicitet og det eksistentielle*

International forskning peger på, at der sker en intensivering af eksistentielle, spirituelle og åndelige behov, når tidspunktet for ens død nærmer sig (Boston, m.fl., 2011; Cohen, m.fl., 1996; Kjørven Haug, m.fl. 2015). Det afspejler sig i dansk forskning i patienternes intensivering af eksistentielle overvejelser og trospraksis under behandling, samt under rehabilitering og i tiden op mod slutningen af ens liv (Ausker m.fl., 2008; Hvidt, 2013; Moestrup, 2015). Det understøttes af undersøgelsen *"Kræftpatientens verden"* udgivet af Kræftens Bekæmpelse i 2006. 17% af de deltagende kræftpatienter svarer, at sygdommen har givet anledning til eksistentielle og religiøse overvejelser. Heraf giver 32% udtryk for at opleve religiøse eller eksistentielle behov, der ikke bliver tilfredsstillende mødt af sundhedspersonalet (Grønvold & Kræftens Bekæmpelse, 2006). Det resultat genfindes i international forskning, hvor flere patienter efterspørger tid til samtaler med sundhedspersonalet og udtrykker et ønske om, at lægen spørger ind til religiøse overvejelser i forbindelse med sygdom (Koenig, 2002). Det er et generelt ønske på tværs af etniske gruppering (Crawley, m.fl., 2002a). At det er nødvendigt at imødekomme en større etnisk diversitet i plejen af ældre og døende skyldes de demografiske forhold i vesten (Razum & Stronks, 2014). Den blandede kulturelle baggrund for brugere af sundhedssystemet kræver en tilpasning til divergerende tros- og kulturbaggrund (Gunaratnam, 2011). Undersøgelser, der fokuserer på, hvorvidt der er tale om forskellige behov blandt patienter med majoritets- eller minoritetsbaggrund påviser overvejende lighed i tiden op mod døden (Downey, m.fl., 2009). En engelsk undersøgelse blandt ældre med anden etnisk baggrund viser at det ekstra hensyn, der nogen gange tages unødigt, kan virke som en *'racialisering'* af den ældre. For de har ikke nødvendigvis de behov, der modsvarer forventningerne til deres kulturelle baggrund (Gunaratnam, 2001). En dansk undersøgelse blandt indlagte på hospice med anden etnisk baggrund viser, at migrationshistorien har betydning for de kulturelle og eksistentielle behov, der udtrykker sig. Det hænger bl.a. sammen med erindringer fra oprindelseslandet, der kan indeholde traumatisk stof. Ellers kan de betydninger, man ønsker at knytte an til, stamme fra ens opvækst og ungdomstid i oprindelseslandet. Derfor kan den kulturel sensitive pleje handle om at frembringe mad fra patientens kultur, hjælpe med at de betydningsfulde relationer bevares til trods for fysisk afstand og støtte op omkring de dødsforberedelser, som patienter har et ønske om at igangsætte (Lund Thomsen, 2015). Herunder bliver det vigtigt at beskæftige sig med forskellige dødsforestillingerens betydning (Baig m.fl., 2010;

PRISMA m.fl., 2012). For døden bliver i bestemte kulturelle sammenhænge forstået radikalt anderledes end ud fra den medicinske opfattelse, der hersker i det danske sundhedsvæsen (Dyhr & Boelsbjerg, 2015; Wanseele, 2011). Hertil kan copingstrategier, der udledes af dødsforestillinger, tilstræbe udholdenhed overfor smerte, da det medvirker til meningsdannelse, ved at man forbereder sig på døden gennem lidelse (Calanzani & Koffman, 2013; Koffman m.fl., 2008). De behov, der udtrykker sig gennem eksistentielle overvejelser og spirituelle eller religiøse trosforestillinger skal informere den palliative behandlingsverden. Man har brug for kendskab til de mange divergerende kulturelle og religiøse dødsforestillinger, der er iblandt patientgruppen, da disse forestillinger kan have en direkte indvirkning på det sygdomsforløb, der fører op til døden (Boelsbjerg & Baig, 2011; Calanzani & Koffman, 2013; Crawley, m.fl., 2002b; Koffman m.fl., 2008). Men denne viden skal anvendes i praksis i samspil med patienten uden at foreligge som en skabelon. Det kræver et indblik i den enkeltes livsverden samt en indsigt i, hvordan det er muligt at få adgang til de former for informationer, der får patienten til at føle sig mest muligt mødt. Det former udgangspunktet for det bidrag, som nærværende undersøgelse bestræber sig på at tilvejebringe.

1.4.3 Forskningsformål

En del af afgrænsningen til det forskningsområde, der beskæftiger sig med tro og helbred, består i at tage afstand fra en direkte korrelation mellem et forbedret helbred og en religiøs praksis. Ved at anlægge et fænomenologisk perspektiv på trosudøvelse undlader jeg at gøre formålet med undersøgelsen til en stræben efter at dokumentere opnåelsen af en effekt med den pågældende trospraksis og livsindstilling. Det drejer sig i stedet om at belyse den betydning som tro tilskrives af den enkelte. Herved undgår formålet at handle om at 'bevise' tros indflydelse ud fra lægevidenskabelige parametre. Og kan derved lade fænomenet udfolde sig under egne betingelser. Udforskning af tro som fænomen må tage afsæt i den lokale kontekst for at konkretisere den viden, der generes. Herved kan den anvendes som afsæt for anvisninger til det sundhedssystem, som omgiver de berørte, samt som afsæt til at diskutere de fremlagte forskningsresultater.

Formålet med undersøgelsen er at tilvejebringe viden om de eksistentielle, spirituelle og religiøse overvejelser og behov, der optræder blandt troende kræftpatienter, når de befinder sig i rehabiliteringsfasen, er kronikere, eller har påbegyndt et palliativ forløb. I praksis er overgangene herimellem flydende, da patienter, der er uhelbredeligt syge og

modtager palliativ behandling, også kan være en del af et rehabiliteringsprogram (Sundhedsstyrelsen, 2008). Som nævnt under begrebsafdækningen anses det at være døende som en proces, der forløber gennem hele livet, men som intensiveres i slutfasen af ens sygdomsforløb. Det er begrundelsen for at se nærmere på, hvordan religiøs tro indgår i kræftpatienters og pårørendes måder at møde udfordringer og erfaringer, der er forbundet med at befinde sig i de sene stadier af sygdomsforløbet. Det undersøges blandt kræftpatienter med muslimsk og med kristen baggrund. Det sker med henblik på at finde såvel ligheder som særlige kendetegn ved de følelser og refleksioner, det afstedkommer at have og leve en tro på dette tidspunkt i tilværelsen. Afdækningen foregår som en kvalitativ undersøgelse af hvilke handlinger, tanker og følelser, der optræder hos troende kræftpatienter, når de befinder sig i et palliativt forløb eller kan siges at være kandidater til et. Ved at give sig indsigter i det empiriske materiale sigtes mod opbygning af erfaringsnær viden, der kan stimulere til refleksion og dialog. Det retter sig især mod sundhedspersonalet, der har en intension om at møde patienterne i respekt for deres tro, men er usikre på, hvordan det bedst gribes an.

Dernæst sigter undersøgelsen på at skabe opmærksomhed på patienter med eksistentielle, spirituelle og religiøse behov uanset trosbaggrund, så de kan blive henvist til relevante instanser, når de efterspørger faglig ekspertise til at imødekomme udækkede behov. Det sigte gælder en bredere målgruppe end dem, der på forhånd måtte kunne tilkendegive, at tro har betydning for dem. I stedet kan der være tale om patienter og pårørende for hvem, det først bliver aktuelt, når krisen kradser på døren. Derfor tjener undersøgelse som et bredt vidensgrundlag om, hvordan tro viser sig under svær sygdom, når man er i kontakt med sundhedsvæsenet i kraft af livstruende sygdom. Ved at lade det være det mindretal af kræftramte, der er aktivt troende, som udgør undersøgelsesgrundlaget, bliver tro som fænomen tydeligere. Det frembringer gode eksemplariske cases på undersøgelsens tema. Det gør det samtidigt lettere at omsætte undersøgelsens formål i det empiriske felt, hvor informanter, for hvem tro er af betydning, lettere lader sig rekruttere til at tale om tro, end patienter for hvem det er meget uafklaret og famlende, hvad de tror på.

Forskningsformålet sikrer genereringen af righoldige empiriske beskrivelser af tro som et multi-dimensionelt fænomen. Undersøgelsen kan herved informere specifikke faggrupper som psykologer, socialrådgiver og præster, der er i berøring med patienter, for hvem tro har betydning. Dette sigte konkretiseres i forskningsspørgsmålene, der kontinuerligt har dannet rammen for undersøgelsens udførsel.

De indeholder følgende erkendelsesmæssige bestræbelser:

- at afdække hvordan kristne og muslimske kræftpatienter anvender trosrelaterede erfaringer og refleksioner til at omgås deres sygdom i en ellers sekulær kultur
- at sammenligne forskelle og ligheder, styrker og svagheder i de måder, hvorpå kræftpatienter med forskellig religiøs baggrund reflekterer og handler på
- at synliggøre forskelligartede religiøse behov blandt kræftpatienter, der er tæt på eller involveret i palliative forløb

For at illustrere hvordan jeg imødekommer besvarelse af forskningsspørgsmål og indfrielse af forskningsformål, beskriver jeg etableringen af et inkluderende forskningsfokus.

1.5.4 Valg af forskningsfokus

I kontakt med det empiriske felts sammensathed forsøger jeg at konstituere et fokus på det levede liv. Det sker igennem et afsæt i den medicinske antropologi med konnotationer til den eksistentielle psykologi og religionspsykologien. Det udgør en meget bredspektret indgangsvinkel til at undersøge noget så specifikt som levet tro blandt kræftpatienter med forskellige tilhørsforhold til de største religiøse traditioner i Danmark. Det omgås ved at indsnævre det til nogle særlige perspektiver fra de respektive discipliner. Ved at fokusere på ligheder mellem metodiske tilgange og videnskabsteoretiske positioner, der inddrages, bliver de flettet sammen til et teoretisk og metodisk velfunderet udgangspunkt at bedrive forskningen ud fra. Det sker, fordi formålet med undersøgelsen efter min mening bedst opfyldes ved at tillade en samtale mellem de discipliner, der evner at undersøge de grundvilkår, som svært syge mennesker har at danne en meningsfuld tilværelse ud fra. Selvom denne samtale kan være præget af behovet for stillingtagen eller konfrontation med modsætningsforhold, ønsker jeg i det følgende at fremhæve på hvilken måde, det tænkes sammen. Det gør jeg for at vise, hvordan det tværdisciplinære kan fungere som en enhed, selvom projektet rummer flere stemmer af både empirisk, metodisk og teoretisk art.

I forhold til det religionsfænomenologiske afsæt, hævder jeg, at det er beslægtet med den fænomenologiske erkendelsesinteresse, som den udfolder sig inden for den eksistentielt orienterede psykologi. Den eksistentielle fundering har en afsmittende effekt på de antropologiske metoder, jeg anvender under empirigenereringen. Grundet den dobbelte positionering i den eksistentielle psykologi og religionsvidenskabens betoner jeg nødvendigheden af at holde fokus på kroppen som del af trosudøvelsen. Det sker først

ved at lytte til informanternes beretninger om troshandlinger, der konkret udpeger den syge krops indflydelse på tro, både ved at virke som en begrænsning for trosudøvelse og som en motivation herfor. Dernæst ved at overvære troshandlinger i den udstrækning, det har kunne ladet sig gøre. Den kropslige fundering af tros betydning fungerer som indgang til den fænomenologiske udforskning, der finder sted undervejs. Det kropslige perspektiv indeholder en gensidighed, hvilket kommer frem i forskningsrelationen, hvor også registreringer af egne kropslige sansninger og fornemmelser bliver betragtet som del af empirigeneringen. Det skyldes, at kropslige fornemmelser medvirker til at etablere en intuitiv genkendelse af de fænomener, der optræder i trossammenhænge, som sjældent er intellektuelt funderet. Derfor fastholder jeg vigtigheden af være bevidst om de forskellige sansemodi som aktiveres under feltarbejdet.

Med dette tværdisciplinære og kropsligt funderet blik sætter jeg fokus på de specifikke forhold, der gør sig gældende for tro blandt kræftramte med dansk eller anden etnisk baggrund, der befinder sig i palliativ behandling eller er berettiget dertil. Herved belyser projektet de behov, der forefindes blandt disse patienter, der relaterer til deres tro, samt hvilke vilkår, der er for at udøve en helhedsorienteret omsorg, der tager hensyn til de eksistentielle, spirituelle og religiøse aspekter af sygdomsforløbet. Da forudsætningen for at foretage denne undersøgelse er, at jeg indgår i en relation med hver enkelt informant, er det vigtigt at klargøre forskningspositionen ud fra dens metodologiske og ontologiske afsæt. Det sætter jeg derfor fokus på i det følgende.

2 Metodologi og ontologi

Den alsidighed hvormed jeg metodologisk nærmer mig det at tale med troende patienter omkring døden, udspringer af et ønske om at gengive fænomenets kompleksitet. Som jeg allerede har fremhævet, bevæger jeg mig som forsker ind på et område, der vanskeligt lader sig undersøge uden, at jeg investerer mig selv som menneske og vælger at lade mig involvere. Derfor har jeg anvendt så nuancerede og indfølelse metoder som muligt. I det indgår en refleksiv praksis, som er gennemgående for forskningsprocessen. For at forstå de metodologiske refleksioner, jeg fremlægger, er det vigtigt at blive opmærksom på den ontologiske forudsætning for undersøgelsen. Den viser sig i de flydende overgange, der optræder mellem fortælling og viden. Grundlæggende skelner videnskabelige traditioner mellem det opdigtede, som fx skønlitteratur, og den viden som videnskaben frembringer. Men den skelnen er modelleret hen over en naturvidenskabelig forståelse af viden som et empirisk faktum. Derfor evner den forståelse ikke at indfange den kompleksitet, som socialvidenskaberne og humaniora beskæftiger sig med, hvor fortolkning optræder som en hovedhjørnesten (Jacobsen, 2014, s. 3).

Ved at inddrage erkendelses- og formidlingsformer, der traditionelt befinder sig inden for kunstens verden, bevæger jeg mig inden for det, der går under betegnelsen '*den poetiske vending*' i socialvidenskaberne (Jacobsen, 2014).⁹¹ Det illustreres ved den anvendte betegnelse: '*Empiriske fortællinger*', hvor empirien fremstilles som et litterært produkt, der er frembragt under særlige betingelser. Herved ophæver jeg adskillelsen mellem at samle empiri og at skabe den selv.⁹² Jeg understreger i stedet, at viden bliver til i kraft af en subjektiv fortolkningsproces, der fortsætter igennem forskningsprojektet, også under formidlingen af det. Empirien vedbliver med at forny sig. Det sker ved at oplevelserne og informationerne, der er blevet én til del, indgår som ens refleksionsgrundlag og på den måde tager form som en ny fortælling. Herved blødgøres de hårde skel, der ellers kan være mellem empiri, analyse og formidling (Sjørølev, 1995).

⁹¹ '*Den poetiske vending*' beskrives som utilstrækkelig betegnelse for den pluralitet af tendenser inden for fx sociologi og antropologi, der enten anvender eller refererer til kunstneriske udtryksformer som legitime kilder til viden såvel som formidling. I stedet foreslår sociologiske forskere i bogen "*Imaginative Methodologies in the Social Science. Creativity, Poetics and Rhetoric in Social Research*" at det betragtes som et perspektivskifte eller 'en paradigmatiske revolution', da der er tale om en fundamental forandring af det ontologiske ståsted for socialvidenskaberne (Jacobsen, 2014).

⁹² 'Datagenerering' er et anvendt begreb, der anerkender forskerens og metodernes indflydelse på forskningsprocessen, mens 'empiri-indsamling' er den passive betegnelse af de samme handlinger, som indikerer forståelsen af at empirien foreligger som information, der blot skal indhentes af forskeren.

2.1 Fænomenologisk virkelighedsforståelse

Undersøgelsen retter fokus mod det oplevede. Det sker med ønsket om at gøre det, der opleves ved tro som fænomen til genstand for refleksion, der meget gerne skulle munde ud i en erfaringsrelateret erkendelse hos modtageren. Derfor ligger vægten ikke kun på overbringelse af faktuel viden, men snarere på en række stemninger og iagttagelser, som i samspil med den reflekterende og erfarende læser skaber en form for genkendelse af selve oplevelsen. Ved at benytte en fortællende fremstillingsform frembringer jeg en videnskabeligt reflekteret gendigtning af virkeligheden. At kalde det gendigtning, eller 'forskningspoetik', skyldes det indlysende forhold, at virkeligheden aldrig forholder sig 1:1, hvad angår beskrivelsen af den. En hvilken som helst beskrivelse af virkeligheden ligger under for en række begrænsende sproglige forhold.⁹³ Men at betegne det som en gendigtning af virkeligheden er ikke kun et spørgsmål om at kompensere for manglende sprogkundskaber. Egentlig retter forskningspoetikken sig som en kritik mod opdelingen af 'en konstaterbar virkelighed' fra 'den subjektivt erfaret'. Dvs. at der i den gængse virkelighedsopfattelse, der trækker på en naturvidenskabelig forståelsesramme, ligger en skelnen mellem selve virkeligheden og oplevelsen af den. Dette skaber en ontologisk adskilthed mellem opleveren og det oplevede. Det er en forestillet adskilthed, som visse dele af fænomenologien forsøger at tage hånd om ved at udvise et forbehold over for det, at man omtaler 'virkelighed' som en objektiv størrelse. I stedet er det nødvendigt at tage oplevelsen af et givent fænomen i betragtning og anerkende det samspil, der optræder, når virkeligheden opleves. For det er først ved at opleve virkeligheden, at den bliver virkelig (Merleau-Ponty, 1994).⁹⁴

2.1.1 Realitet som det erfarede

Projektet ontologiske status er indvævet som en trend, der løber gennem hele projektet og præger, hvordan forskningsprocessen bliver grebet an. Det gælder særligt i forbindelse med det empiriske felt. For projektet udgår fra en inkluderende virkelighedsopfattelse. En af de store udfordringer ved den videnskabelige tænkemåde, er, at den ofte arbejder ud fra dualitet. Dermed begrænser den sig i en virkelighedsopfattelse, som gør det vanskeligt

⁹³ Pia Tafdrup udtrykker en af disse begrænsninger brilliant i sin poetik, når hun skriver: "*Jeg er digter, kvinde, jøde, dansk. Rækkefølgen er vilkårlig, jeg er det hele på én gang, men sproget kan kun angive rækkefølge, ikke simultanitet*" (Tafdrup, 1994).

⁹⁴ At jeg så flere gange selv er faldet i undervejs og har talt om *virkelighed, subjekt/objekt* og '*indre*' og '*ydre*' viser hvor svært det er at omgås dette forhold, både rent sprogligt og erkendelsesmæssigt.

at bevare enheden i oplevelsen. I stedet medfører den form for videnskabelig tænkning, at 'virkelighed' bliver adskilt fra én selv og derved objektificerbart. Konsekvensen er, at sandheden ligger uden for selve oplevelsen. Dermed berøves erfaringer berettigelse som korrektiv til den videnskabelige opfattelse af den realitet, hvori vi berører hinanden.

Den franske fænomenolog og filosof Maurice Merleau-Ponty gør op med denne tanke. Han fremhæver, at der er en dobbeltydighed forbundet med den menneskelige verden. Dobeltydigheden består i, at man medvirker til at frembringe sine erfaringer, samtidig med at man modtager dem (Thøgersen, 2004, s. 33; Van Deurzen-Smith, 2010, s. 93). Det skyldes sansninger. De indgår i et kompleks sammenspil med det fænomen, som de er ved at gengive. Selv samme sanser er mulige at sanse ude fra. Som en hånd, der føler, mens den bliver berørt. Eller øjne, der ser og bliver set af den, som de iagttager. Merleau-Pontys pointe med at inddrage sansernes dobbelte funktion er at udpege en erkendelsesmæssig forbundethed med verden, der skyldes den medskabende oplevelse, som mennesket er underlagt. Dette sammenvævede virkelighedsperspektiv er svært at beskrive i en videnskabelig kontekst. Det sker ofte, selv for fænomenologer, at man gennem sproget laver en opdeling imellem den, der oplever og det oplevede. Herved objektiveres det oplevede, og bliver til et fænomen med bestemte karakteristika, som oplevelsen kan kategoriseres ud fra og kontrolleres igennem. Men i denne forståelse af 'virkeligheden' ignoreres det simple forhold, at alt opleves 'af nogen'. Ethvert fænomen står i forbindelse til andre fænomener, ikke mindst den, der ønsker at gøre et fænomen til genstand for sin betragtning. Tages dette forhold ikke til indtægt, så det bliver styrende for ens omtale af 'virkeligheden', indtager man en reducerende virkelighedsforståelse. En gyldig virkelighedsforståelse må tage højde for erfaringsgrundlaget for fænomenet, når dette beskrives videnskabeligt. Samt at fænomenet kan opleves på mange måder uden at disse ugyldiggør hinanden. Denne form for virkelighedspluralisme kræver en redegørelse for hvilken position, opleveren har indtaget, for at andre kan få indblik i den erfaring, der optræder ved at forbinde sig med verden. Først herigennem optræder en reflekteret videnskabelighed, der kan føre til en nuanceret forståelse af fænomenet. For ved at vedstå sig sit videnskabelige subjekt træder samspillet mellem oplevelsen af fænomenet tydeligt frem. Det er nødvendigt, da den postulerede adskillelse for mig at se slet ikke er mulig.

2.2 Refleksion over refleksivitet

Det ontologiske udgangspunkt fører en metodologi og deraf følgende forskningsposition med sig. Det viser ved en refleksiv væren, som når jeg forholder mig til at være sammen med informanterne eller under den efterfølgende bearbejdning, der foregår af eksistentiel og analytisk art. Til trods for den indlejrede refleksivitet er der behov for endnu en reflekterende granskning. For hvordan forholder jeg mig til min egen refleksivitet, når jeg trækker på forskersubjektivitet og autobiografiske elementer, eller blotlægger mig for en eksistentiel og fænomenologisk åbenhed for fænomenet? I det følgende reflekterer jeg over, hvordan refleksivitet og forskersubjektivitet udveksler med hinanden under forskningsprocessen. Dernæst belyses emotioner som videnskabelig erkendelsesstrategi, der praktiseres ved at registrere følelser i forbindelse med fænomenet. Ved at anerkende og synliggøre følelser og deres betydning for subjektet, munder jeg ud i en præcisering af autenticitet som en integreret konsekvens af det ontologiske og metodologiske afsæt for afhandlingen.

2.2.1 *Forskersubjektivitet som empirisk fundament*

Refleksivitet består i at være sig sin egen subjektivitet bevidst. Det minder derved om det forhold, som Kierkegaard beskrev som, at den eksisterende forholder sig til eksistensen. For en fænomenologisk forsker handler det om at opnå en gensidig subjektivitet. Gennem en undersøgende og empatisk holdning overfor undersøgelsens fænomen, dannes en relation, der gør det muligt at nærme sig fænomenet gennem de subjektive synsvinkler, der er tilstede (Ratcliffe, 2012). Til trods herfor kan det være vanskeligt at medgive sin subjektive andel. Dels virker det uvant for forskere, der ikke er trænet i at give udtryk for subjektive erfaringer og standpunkter, selv når de har indflydelse på ens videnskabelige arbejde⁹⁵ Dels skyldes det naturvidenskabelige og filosofiske idealer om at holde sig selv uden for forskningen (Mruck & Breuer, 2003).

Nødvendigheden af at stå ved sin subjektivitet er forbundet med, at denne subjektivitet er involveret i skabelsen af det 'resultat', som forskningen fremkommer med. Alene grundet ens fokus, faglighed og intention. Anerkendelsen af det fører til næste skridt: *At gøre det*. Her er det springende punkt. For hvad tør man dele? Og hvilke dele af ens subjektivitet er

⁹⁵ At der er tale om en generel problemstilling bevidnede ph.d.-kurset '*Researching vulnerable subjects in Qualitative Studies*', hvor flere fandt det yderst vanskeligt at dele subjektivt udfordrende problemstillinger med de andre deltagere (personlig korrespondence Bibi Hølge-Hazelton, 2012).

relevante for sammenhængen? De spørgsmål dukker også op under feltarbejdet, når informanter spørger til forskerens subjektivitet. I mit tilfælde har det været aktuelt, når samtaleemnet blev meget personligt, hvilket det hurtigt gør, når man tale om tro. Tit er jeg blevet spurgt, om jeg selv tror på Gud. Det er sjældent, at ens trosforhold anses for vigtigt i en videnskabelig sammenhæng. Men i netop denne situation, hvor jeg spørger om ens tro og værdier, er det et gyldigt spørgsmål at vende den anden vej. Herved tester de adspurgte, om de kan have tillid til at indvie mig i det, de opfatter som helligt. I disse tilfælde har jeg forpligtet mig på at svare ærligt og fleksibelt i forhold til situationen. Dvs. at jeg som forsker i konkrete samtaler enten har svaret kort med et bekræftende 'ja' til, om jeg tror på Gud. Andre gange har jeg uddybet svaret og sagt, at jeg var del af en Pinsemenighed i mine teenageår, og at jeg nu har et andet forhold til kristendommen. Og hvis det er gået vidt for sig, har jeg fortalt, at jeg er interesseret i buddhisme og har en meditativ praksis, uden at jeg dog har sluppet min gudsforestilling helt. Så nuanceret og gradvist kan svaret være faldet alt afhængig af, hvilken indsigt den anden havde brug for, for at føle sig tryk ved mig som samtalepartner. Mest af alt har spørgsmålet handlet om at tjekke om det, de ville fortælle mig, ville blive afvist af en umiddelbar skepsis. Dvs. at jeg ved umiddelbart at bekræfte, at jeg tror på Gud, eller hvad jeg måtte opfatte det som, har signaleret, at jeg gør mig værdig som en fortrolig ind i at tale om troen. Jeg forsikrer på den måde, at jeg undlader at fælde dom over deres tro, som ellers kan forblive skjult, fordi man nødigt vil fremstå som 'overtroisk', 'mærkelig' eller 'irrationel'.⁹⁶

Et andet aspekt, som flere informanter har fået indsigt i, er min egen tabshistorik. Enten ved at spørge direkte til min forskningsmæssige interesse i at undersøge døden eller ved at sige, at jeg åbenbart må have prøvet noget, der var svært, siden jeg kunne spørge på *sådan* en måde. Det er mindst lige så svært at vedstå, hvor livet har gjort ondt hos mig. Ikke desto mindre er det en oplysning, som informanter af flere omgange har efterspurgt. Det har betydet, at når jeg har svaret, er en dybere tillid frem vokset frem. Igen er svaret blevet gradbøjet efter omstændighederne. Enten ved at starte ved begyndelsen, hvor min far døde meget pludseligt, da jeg var i midten af tyverne, hvilket satte en proces i gang, hvor jeg gerne ville forstå døden bedre. Eller ved at gå direkte hen til at fortælle om det svære, jeg har oplevet ved at få et dødfødt barn. Det skete et år efter min far døde, så på

⁹⁶ En lignende oplevelse havde jeg som forskningsassistent i undersøgelsen 'Kræftpatienters oplevede virkninger af reiki-healing', hvor jeg ofte fortalte informanterne, der blev interviewet efter de havde modtaget healing, at jeg selv kendte til behandlingsformen og kunne genkende de oplevelser, de beskrev for mig. Derved blev de ikke nervøse for, at jeg anså det, de fortalte, som underligt (Boelsbjerg, 2008).

det tidspunkt var døden meget præsent i min tilværelse. Sjældent er jeg kommet så langt, at jeg har fortalt, hvorfor jeg har valgt at arbejde med døden som forskningsfelt fra en eksistentiel synsvinkel. Men det skyldes de erfaringer, som jeg høstede i den periode, hvor jeg blev konfronteret med en blanding af meningsløshed og kærlighed. Det er derfra en integreret del af min forskersubjektivitet at have kapacitet til at forstå de former for dobbelthed, der kan optræde i yderste tilstande af desperation. Det er åbenbart mærkbart, siden informanter spørger ind til det.

I de fleste forskningsmæssige kontekster bliver fortrolige udvekslinger mellem forsker og informanter meget hurtigt nedtonet. De gøres næsten til en skamfuld form for interaktion. Det virker tabubelagt at have med personlige følelser at gøre, når der bedrives videnskab. Ikke desto mindre kan det i mange tilfælde ikke lade sig gøre at komme derhen, hvor guldet ligger, hvis ikke begge parter er villige til at afsløre dele af sig selv, som gør ondt eller føles sårbare. Ofte holdes disse udvekslinger skjulte, så forskeren kan beskytte sit privatliv og fremstå som objektiv og distanceret fra feltet. Men spørgsmålet er, om det er at være sandhedsdru? Især når det har været udslagsgivende for forskningsprocessen at turde vise åbenhed og derved blotte relevante dele af sit liv.

2.2.2 Inddragelse af emotioner som data

Det er ikke enkelt at vælge at fremlægge følelser som empiri. Traditionelt har det i Vesten været anset som passende at lade følelser stå under fornuftens herredømme (Hochschild, 1975; Poder, 2013). Ikke så de nødvendigvis blev undertrykte, men uden de blev styrende for det enkeltes menneskets liv. Denne tempererede følelsesfuldhed afspejler sig i idealet for god videnskabelighed, der etableres under oplysningstiden. Her bestræber man sig på at opbygge en universel viden via klassifikationer, der hævdes at være objektive (Hastrup, 1999). Det indeholder den antagelse, at man for at studere sit objekt er nødt til at være på afstand, hvilket er en følge af renæssancens ibrugtagning af videnskabelige instrumenter. Konsekvensen er, at forskeren fornægter sine følelser og forglemmer, at subjektivitet er en legitim del af forskningsprocessen. Fænomenologien har medvirket til at modificere dette standpunkt. Efterhånden som et reflekteret forhold til forskersubjektivitet har fundet vej til human- og samfundsvidenskaberne, fungerer det at reflektere over sin subjektivitet som en anerkendelse af følelser. Alligevel virker det let som en provokation at betragte følelser som en gyldig bestanddel af det videnskabelige vidensgrundlag. Det er der flere end de allerede skitserede grunde til.

At interagere med følelser bliver ofte sidestillet med at invitere den personlige livsverden direkte indenfor (McLean & Leibing, 2007). Her er det vigtigt at have for øje, at selvom følelser kategoriseres som individuelle, er de del af en social kontekst (Poder, 2004). Den forvandling finder sted, så snart sindsbevægelsen krydser barrieren mellem det personlige følte og det kollektive udtrykte.⁹⁷ Når følelser oftest opfattes som subjektive, skyldes det egen-oplevelsen, der er forbundet med dem. De indeholder en fornemmelse, der står ens væren meget nært. Derved bliver følelser tilskrevet ens personlighed. Når først en person føler noget bestemt, afstår de fleste sig fra at diskutere følelsens berettigelse, da følelserne forbindes med personens autenticitet og autonomi (Poder, 2004, s. 13; Sturdy, 2003, s. 91). Det betyder ikke, at følelser dominerer over ens fornuft. Næsten ethvert menneske har erfaret, at følelser forandrer sig og er påvirkelige overfor input. Derfor kan følelser også modereres ud fra saglige argumenter. Snarere end at tale om dominans er følelser karakteriseret ved, at de indeholder noget selvindlysende og selvberørende. Der er en spontan form for meningsdannelse, der finder sted gennem følelserne. Følelserne giver en fornemmelse af, hvad der foregår. De understøtter oplevelsen af det, man mærker, er 'virkeligt'. Man opfatter med andre ord sine sansninger for rigtige, fordi de *føles* sådan.

Følelser har en funktion som retningsanvisende (Lupton, 1998).⁹⁸ At orientere sig ud fra følelser stammer muligvis fra erfaringer med, at følelser evner at fange signaler, der ikke kommunikerer via sproget. Denne registrering kan modtageren kombinere med sin egen opfattelse af situationen (Poder, 2004, s. 15). Ofte tjener følelser andre funktioner end de individuelle. Når følelser forvaltes som emotionelle udtryk, kan de medvirke til at styrke kommunikation og sammenhængskraft i mellem menneskelige relationer (Poder, 2004, s. 12). Emotioner udgør hermed et vigtigt aspekt af den sociale kontekst og muliggør en umiddelbar kommunikation om forholdet mellem de individer, der udgør kollektivet. Det gælder også en vidensbaseret kontekst (Massumi, 2002; Sturdy, 2003).⁹⁹ Kendskabet til hvordan følelser influerer på beslutningsprocesser, værdier og relationer med betydning for forskning, undervisning og medicinske behandling er nødvendigt at etablere.

⁹⁷ I nærværende kontekst forsøger jeg at opretholde denne skelnen ved at anvende betegnelsen 'følelser' om det personlig følte, mens 'emotioner' kendetegner følelsernes udtryk, der er betinget af den kollektive konsensus, som kulturen for en stor del definerer.

⁹⁸ Inden for emotionssociologien skelnes der mellem, at følelser er udtryk for en indre psykologisk proces eller optræder som del af et socialt samspil. Det ene udelukker ikke nødvendigvis det andet, men vægtningen kan i en forskningsmæssig sammenhæng være forskelligt fordelt (Poder, 2013).

⁹⁹ Som eksempel se Anne Oblings ph.d.-afhandling om, hvordan emotioner og rationalitet sameksisterer under den medicinske effektivisering, der finder sted bl.a. inden for det onkologiske område (Obling, 2012).

Denne opfordring har sociologien i visse tilfælde taget til sig. Mest som en opgave i at udrede hvilken magt, der ligger gemt, i den indflydelse følelserne har (Poder, 2013; Wettergren, 2013). Det er en udbredt tendens, at den videnskabelige involvering i følelser består i at undersøge *andres* emotioner, mens det har vist sig langt vanskeligere at finde berettigelse til at rapportere om sin egne (Hochschild, 1975; McLean & Leibing, 2007; Pawluch, Shaffir, & Miall, 2005). Det skyldes den traditionelle opdeling mellem ratio og emotion.¹⁰⁰ Denne skelnen udvirker en stor tilbageholdenhed overfor at inddrage egne emotioner som data, selvom det at adskille kognition og emotion kun lader sig gøre i en analytisk forståelse af erkendelsesprocessen (Poder, 2004, s. 15). Til trods herfor er det muligt at finde andre videnskabelige positioner, der beskæftiger sig med følelser.

Sociologen Jack Barbalet udpeger på baggrund af foreliggende forskning tre positioner, der indtages overfor følelser som videnskabeligt legitime: '*Den traditionelle*', der som nævnt adskiller ratio og emotion. '*Den kritiske*', der favoriserer emotion som korrektiv til ratio og '*den radikale*', der peger på emotion og rationalitet som et makkerpar, der indgår i handlinger generelt (Barbalet, 2006; Poder, 2013). Man kan genfinde positionerne i antropologien, der i de seneste årtier også har taget livtag med emotionerne.¹⁰¹ De divergerende holdninger til, hvorvidt det at berette om sine følelser udvander projektets videnskabelige lødighed, anskueliggøres af den autoetnografiske genre (Hastrup, 1999). Den gør rig brug af at delagtiggøre læseren i den subjektive synsvinkel. Hensigten er, at autobiografien frembringer indsigt gennem følelsernes inddragelse og en profilering af subjektets interaktion med forskningsfeltet. Autoetnografien *kan* være udtryk for den kritiske position ved at hævde, at følelser fungerer som et direkte erkendelsesredskab ift. at opnå forskningsbaseret viden. Ifølge antropolog Kirsten Hastrup farer autoetnografier ofte vild i en selvoptagethed, der gør det vanskeligt for læseren at uddrage en egentlig lære af følelsesfuldheden. Eller de kan tendere til bekendelsesskrifter, hvilket heller ikke forøger den faglige viden om feltet (McLean & Leibing, 2007). De samme antropologer mener, at en tilpas mængde information om de følelser og emotioner, der er relevante for at forstå den pågældende sammenhæng, er på sin plads. Det beror på en 'diskretion', der fungerer som en sontring mellem det, der er nødvendigt at afsløre og hvad, der bør tildækkes. Det nærmer sig en radikal position, hvor refleksion over følelsernes betydning

¹⁰⁰ I den vestlige filosofi tilskrives dette split traditionelt Descartes, der tillagde følelserne og kroppen en korrupt natur, der var til hinder for at fornuften og tanken beskæftigede sig med erkendelsen. Der har dog været forløbere for denne distinktion blandt de antikke filosoffer (Obling, 2012; Rorty, 1986).

¹⁰¹ For en historiske oversigt over antropologiens inddragelse af følelser og subjektivitet se fx (Leibing & McLean, 2007).

for rationelle processer er integreret i den forskningsmæssige tilgang. Hastrup gør vilkåret for at praktisere den radikale tilgang klar: Da forskeren altid er en del af det, som hun studerer, udgør hun subjekt såvel som objekt. Derved er ”*etnografen omdrejningspunktet i det drama, som feltarbejdet udgør. Det antropologiske materiale, empirien, opstår i og med etnografens tilstedeværelse i undersøgelsesfeltet*” (Hastrup, 1999, s. 144). Dette forhold nødvendiggør at interagere med egne følelser på en nuanceret facon. Hastrup udtrykker det som en fordring om, at forskere med interesse for mennesker må være i stand til at se sig selv udefra, mens de oplever omverdenen indefra. ”*Videnskabeligheden forvaltes i praksis af et spaltet subjekt*”, konkluderer hun (Hastrup, 1999, s. 149). Det er i lyset af denne spaltethed, der forudsætter et reflekterende forhold til sig selv som subjekt og objekt, at det er berettiget at inddrage egne følelser som del af det empiriske grundlag for undersøgelsen. Det bliver derfor i den radikale positions ånd, at jeg forholder mig til relevante følelser som del af empirien og som sammenvævet med de rationelle processer, der danner baggrund for afhandlingen.¹⁰²

2.2.3 Autoetnografi og autenticitet

Forskersubjektivitet og emotionel empiri udgør en væsentlig bestanddel i undersøgelsen, når det fremstår som refleksivt og relevant. Det medfører en diskussion om vægtningen af de autobiografiske elementer. For afhandlingen sigter ikke på at udfylde pladsen for en autoetnografi. Forskellen på at være sig bevidst om sin forskersubjektivitet og at fokusere på en subjektiv udforskning af et emne, hvilket kendetegner en autoetnografi,¹⁰³ er subtil, men ikke desto mindre prægnant. Den autoetnografiske fremstilling *omhandler* ens færd i forskningsfeltet, mens det at stå ved sin forskersubjektivitet betyder, at man *redegør* for sin færd. Det bliver med andre ord ikke selve formålet med formidlingen at se alt med forskerens øjne. Alligevel har den autoetnografiske metode en række pointer, som er relevante for en fænomenologisk undersøgelse. Autoetnografen arbejder med, hvordan den personlige erfaring (*auto*) i kraft af beskrivelse og systematisk analyse (*grafi*) kan medvirke til at forstå kulturelle fænomener og erfaringer (*etno*) (Jones, Adams, & Ellis, 2013). Det kan ske med udgangspunkt i ens egen gruppe, hvorved ’*etno*’ betragtes som forskerens egen kultur, eller ved at fokusere på de rent autobiografiske

¹⁰² I en forskningsmæssig sammenhæng har følelser som *modstand*, *genkendelse*, *empati* og *undren* ofte vist sig særligt relevante at belyse (Ellis, 2004; Grønseth & Davis, 2010; Ratcliffe, 2012).

¹⁰³ Autoetnografi er en metode og fremlæggelsesform, der særligt anvendes i antropologiske kredse, hvor det etnografiske arbejde består i at gøre sin egen handling og følelse til genstand for selve udforskningen af den kultur, man ønsker belyst (Vandevælde, 2010).

elementer, der menes at have en etnografisk interesse for andre (Reed-Danahay, 1997). Samtidig skelnes der mellem forskellige tilgange inden for den autoetnografiske genre, således at den *analytiske* autoetnografi fokuserer på at udvikle teoretiske forklaringer på sociale fænomener, der optræder i et større omfang, mens den *performative* autoetnografi lægger vægt at gengive fænomenet i en narrativ form egnet til at vække følelser og skabe debat (Ellingson & Ellis i: Holstein & Gubrium, 2008). Som et overordnet sigte gør den autoetnografiske genre det personlige til genstand for en analyse af kulturelle former for meningsdannelse. Autoetnografien benytter sig af narrative elementer for at viderebringe erfaringer og analyser. Teksten tilstræber herved at virke overbevisende og 'sand'.¹⁰⁴ Når det lykkes, opnår den status af at være autentisk. På den måde menes autoetnografien at give et validt udtryk for det kulturelle gennem det personlige, der fortælles.

Herved stadfæster autoetnografien, at forskning i første omgang handler om at gøre sig sit subjektive udgangspunkt klart. Dernæst at dette er muligt at bruge som metode til at opnåelse og formidling af indsigt. Slutteligt at gyldighedskriteriet for god autoetnografisk forskning ikke skal følge andre discipliners standarder, men udvikle sine egne. Fx ved at skønne hvilken indvirkning, formidlingen har på sine modtagere. Autoetnografi opfatter herved videnskab som en fluktuerende praksis, mens forskeren er det epistemologiske og ontologiske holdepunkt, som forskningsprocessen må centrere sig omkring (Spry, 2001). Den autoetnografiske tradition er meget beslægtet med det ontologiske udgangspunkt for afhandlingen. Særligt den performative autoetnografi, hvor vægten ligger på indlevelse og følelser. Til trods for ligheden, der også handler om at fremstå som 'autentisk',¹⁰⁵ er afhandlingen kun beslægtet med en autoetnografi. Mestendels fordi den ikke omhandler mig, men den påvirkning jeg som forsker har på undersøgelsesfeltet. I stedet er det 'de andres' oplevelser af tro under sygdom, som udgør det informative og performative mål for afhandlingen. En autoetnografi skal endvidere betegnes som en sådan af skribenten selv (Holstein & Gubrium, 2008). Og da jeg undlader at forbinde afhandlingen til denne kategori, vælger jeg at forholde mig til lighedstrækkene uden at identificere mit arbejde med dem. Herigennem bliver der skabt rum for en anden autentisk akademisk tekst, nemlig den, der er sin egen!¹⁰⁶

¹⁰⁴ Det, at læseren føler sig overbevist eller berørt af en tekst, udgør kriteriet for 'narrativ sandhed' (Ellis, 2004:124).

¹⁰⁵ Autenticitet er et væsentligt begreb inden for fænomenologien, hvor det af Heidegger er blevet betegnet som 'egentlighed', gerne omsat til et spørgsmål, hvorvidt man lever 'egentligt' eller ej (Heidegger, 2006).

¹⁰⁶ Se Lina Katan for diskussion omkring akademisk gyldighed, når teksten refererer til sig selv (Katan & Baarts, 2014).

2.3 Empiriske fortællinger

I overensstemmelse med den fænomenologiske metodologi gengiver jeg oplevelser som empiriske fortællinger, der understøtter den indsigtsgivende virksomhed, som finder sted gennem inddragelse af følelser som fx genkendelse og indlevelse. Det hænger sammen med, at erkendelsesambitionen for nærværende projekt rækker ud over det akademiske felt, som statueret indledningsvist. Ved at anvende narrativer, der gennem fyldige beskrivelser antager fortællingens form,¹⁰⁷ forfølger jeg en erkendelsesinteresse med et almengyldigt sigte. Hensigten er gennem fortællinger at forstå fænomenet tro i tiden op mod døden. Ved at synliggøre hvad mennesker grundet deres tro føler, tænker og oplever under de sene stadier af et alvorligt sygdomsforløb, nærmer man sig en menneskelig indsigt i tro under disse omstændigheder. Ens indsigt trækker på egne erfaringer fra andre sammenhænge. For når det *fortælles*, tager trosfænomenerne form og optræder som del af den verden, der undersøges, men også som elementer, man genkender fra sit eget liv.

Fortællingens magi gør, at den fungerer som vidensformidling af noget ukendt. Magien opstår særligt i kraft af, at konteksten opleves umiddelbart. Skildringen af omgivelser og handlinger fremstår som en sammenhængende helhed. Samtidigt træder relationerne mellem involverede frem. Det er genkendelige narrative strukturer for den menneskelige opfattelse. Desuden bevæger fortællingen sig frit gennem tid. Dels ved at sammenkæde begivenheder, imens den bevarer respekten for den tidsramme begivenheder udspiller sig inden for. Det sker afhængigt af, hvordan fortællingens elementer bedst giver mening i en lineær og holistisk tidsforståelse. I det almindelige liv opleves tid som fremadskridende og sammenvævet med bestemte begivenheder. Det afspejles i fortællingens struktur, hvor noget enkeltstående opleves som del af en meningsfuld helhed (Mattingly, 1998).

Samtidigt forsøger de fortættede beskrivelser, som fortællingerne består af, at gengive konteksten, så læseren kan forstå fænomenet. Det sker ved at inddrage fem karakteristika, nemlig *det biografiske, historiske, situationelle, relationelle og intentionelle*. Herigennem opfattes fortællingen som fyldestgørende eller '*tyk*'.¹⁰⁸ Det kendetegnende ved at være

¹⁰⁷ Man kan skelne mellem et narrativ og en fortælling, ved at et narrativ består af en sammenkædning af begivenheder, som man gennem den narrative struktur tilskriver en form for kausalitet, mens fortællingen indbefatter en større sammenhæng, som et handlingsforløb, personbeskrivelser og en tilsigtet emotionel reaktion på det beskrevne. Fortællingen trækker derfor på narrativitet som et element, mens det modsatte ikke behøver at være tilfældet (Paley & Eva, 2005).

¹⁰⁸ I den kvalitative forskning forsøger man ofte at opnå indblik i bagvedliggende intentioner gennem det, der kaldes '*thick descriptions*'. '*Tyke beskrivelser*' medfører, at man kan udføre '*tykke fortolkninger*', der fører til '*tyk mening*' dvs. fyldestgørende fortolkning af det fremstillede (Denzin, 1989; Ponterotto, 2006).

biografisk er, at fortællingen placerer begivenheden som led i en persons livshistorie, og *historisk* ved at fremdrage tidligere oplevelser så levende som mulig. Derudover er den *situationel*, når den beskriver i hvilken situation, de pågældende befinder sig og sluttelig *relationel* og *interagerende* ved at påvise, hvilke følelsesmæssige forbindelser, der er til stede samt hvilke interaktioner, der finder sted (Denzin, 92ff, Ponterotto, 2006).

Det er vanskeligt at opnå disse fyldestgørende beskrivelser. Det kræver, at personen, der gengiver dem, allerede er i stand til at reflektere over oplevelserne, imens de foregår (Denzin, 1989, s. 98). Men her har projektet en fordel. For metodologisk kan '*den tykke beskrivelse*' ses som en afspejling af en fænomenologisk funderet ontologi. Dette afsæt i en medskabende virkelighedsforståelse afkræver forskeren en reflekteret holdning, imens oplevelsen finder sted. Det er denne reflekterede oplevelse, som omsættes i en fortolket erfaring i form af det, forskeren vælger at bringe videre i fortællingen. Herved træder den beskrivende del af fænomenologiske metode i karakter gennem fortællingernes mæthed, relevante detaljerigdom og situerede interaktioner.

2.3.1 Fortællinger som refleksionsgrundlag

Den fortællende tilgang, jeg tager i anvendelse, trækker tråde til '*den narrative vending*', der ifølge den amerikanske antropolog Cheryl Mattingly har skabt opmærksomhed på fortællingen som en struktur, der bør vises særskilt interesse (Mattingly, 2001, 2010). Det skyldes erkendelsen af, at narrative handlingsforløb tildeler erfaringer meningsgivende struktur, hvorved der i empiriske gengivelser optræder en fortolkende og narrativ proces. Brugen af en narrativ tilgang er vokset inden for den medicinske antropologi (Riessman, 2008; Steffen, 1997; Ulrich, Evron, & Ostefeld-Rosenthal, 2011). Fordi fyldige fortællinger genetablerer det helhedsperspektiv, der er nedlagt i selve oplevelsen og erfaringen, indebærer de et særligt erkendelsesmæssigt potentiale (Gunaratnam & Oliviere, 2009; Polkinghorne, 1988). Derfor har fortællinger opnået status af at kunne formidle brugbar viden i palliative sammenhæng. Det hænger sammen med, at det narrative element indgår som naturlig del af sygdomsforløbet, da vigtige informationer formidles som fortællinger i en klinisk og mellem menneskelig interaktion. Spørgsmålet inden for forskning i palliation er, hvorvidt dette forhold kan anvendes til at udsige noget generelt (Gunaratnam & Oliviere, 2009). Det stiller skarpt på det konstruerede ved fortællingen, der ligger som en barrierer for rigtigheden af det førstehånds perspektiv, som fortællinger på glimrende vis formår at varetage, men ikke altid sætte sig ud over.

At fortællinger er konstruerede, er til at forstå. Men at det samtidig gør sig gældende for erfaringen, er en udvidelse af konstruktionen af virkelighed og viden. Erfaring indeholder et retrospektivt lag, hvilket bevirker en fortolkning af oplevelsen. Det gør det muligt at tilpasse ens erfaring til den meningsgivende struktur, som en fortælling tilvejebringer (Ulrich, 2010, s. 45). Herved har fortælling det greb i sig både at fortælle *om*, og på samme tid *skabe* det, der fortælles. ”*We make as well as tell stories of our lives...*” (Mattingly, 1994, s. 811). En fortælling tilbyder med andre ord sin struktur som grundlag for at omforme oplevelsen til erfaring og nøjes derfor ikke med at berette om det hændte som noget, der foregår udenom fortællingen. Hvis man trækker en analogi til ens livsfortælling, er det på mange måder let at forveksle selve livsfortællingen med det liv, man har ført. Det er den forførelse, der ligger i fortællingen.¹⁰⁹

Det er vigtigt at bemærke, at fortællinger er redigerede, og at sekvenser er nøje udvalgte til at overbringe det ønskede budskab. På den måde er der ikke tale om, at fortællinger lover en præcis beretning om virkeligheden. De er designet i forhold til budskabet, der fungerer som endemålet for fortællingen. Men samtidig præger budskabet fortællingen undervejs: ”*The end writes the beginning and shapes the middle*” (Brooks, 1985:22 citeret fra Gunaratnam & Oliviere, 2009, s. 21). Budskabet kaster et forklarelsens lys på de enkelte dele af fortællingen, når det forståelsesmæssige højdepunkt til slut er nået. Da læseren har en forudelse om denne forklarelse, der venter, vil den måde, hun tillægger teksten mening undervejs, være en form for afsøgning af denne retrospektive proces.¹¹⁰

For at kunne guide læseren hen til budskabet sorteres elementer af oplevelsen fra. Derved bliver fortællingens sandhedsværdi kompromitteret. I hvert fald hvis sandhed forstås som et 1:1 forhold til virkeligheden. Men spørgsmålet er, om det overhovedet kan lade sig gøre at gengive virkeligheden sandfærdigt, da der altid vil ligge et lag af *beretning* hen over videreformidlingen. Det fænis, der umuliggør videregivelsen af den rene oplevelse til en anden, gør det vigtigt at undersøge, hvordan erfaringen står i forhold til fortællingen. Herigennem fungerer fortællingen som et refleksionsgrundlag, der stiller spørgsmålet, hvorvidt det er muligt at opnå viden omkring det fænomen, man beskæftiger sig med, uden en direkte oplevelse af fænomenet selv.

¹⁰⁹ Det kan være at denne fortælling, man har skabt, udfordres af begivenheder, der ikke passer ind i det overordnede narrativ. Så må hele livsfortællingen evt. revideres. På den måde er ens livsfortælling plastisk. Det er denne betragtning som den narrative psykologi bruger terapeutisk, når klienten opfordres til at afsøge nye erfaringer og betydninger ved at inddrage delkomponenter af ens erfaringsgrundlag, som ikke tidligere har indtaget en væsentlig plads i fortællingen om ens liv (White, 2008).

¹¹⁰ At forudene den meningsdannelse, der finder sted retrospektivt, kaldes af Brook for ”*anticipation of retrospection*” (Brooks, 1985:23 i Gunaratnam & Oliviere, 2009).

2.3.3 Fortællinger som trosvirkelighed

Udover at fortællinger kan virke strukturerende for ens erfaringer, kan de ligeledes give udtryk for tros- eller virkelighedsforståelse. Det viser sig ikke kun ved, at fortællingens indhold afspejler en bestemt trosopfattelse af virkeligheden, som fortællingen gennem sin handling bekræfter. Men også ved at kulturen yder indflydelse på fortællingens budskab, som derfor er at finde som et 'master-plot'. Fx opfattelsen af at befinde sig i en retfærdig verden. Dette udbredte master-plot kommer til syne, når man skal håndtere begivenheder, der virker uretfærdige. Forenklet kan man sige, at budskabet om, at verden er retfærdig, bliver fremprovokeret, når der sker noget skidt for gode mennesker. Så er der ikke en balance mellem det gode, disse mennesker måtte gøre og det dårlige, der tilstøder dem. Ideen om, at verden er retfærdig, virker i så fald styrende for fortællinger. Budskabet indgår derfor i fortællinger om begivenheder, når disse formidles retrospektivt.

Denne kulturelle meta-fortælling kan ligeledes identificeres som en tankegang, der ofte præger tolkninger, når man forsøger at danne mening med fortællingens begivenheder (Gunaratnam & Oliviere, 2009). De fleste vesterlændinge forsøger med vold og magt at undgå at lave om på denne kulturelt funderede forestilling om en retfærdig verden. Derfor griber de i forbindelse med fortællinger til tre strategier, der bevarer deres tro på retfærdighed. I hovedtræk kendetegnes strategierne ved at undgå at se tingene direkte i øjnene. Det viser sig først ved, at man bebrejder den, der er offer for de skæbnesvangre begivenheder. Herved postulerer den, der er bange for at miste sin forestilling om en retfærdig og ordnet virkelighed, at personen, der lider, selv har været skyld i det. Om det skyldes karmaloven eller mangel på overholdelse af de officielle kostråd er underordnet. Det er selve mekanismen med at understrege personens eget ansvar, der er aktiv. Den anden af disse beskyttelsesforanstaltninger for at bevare sit virkelighedssyn, er at påstå, at der er en dybere mening med det, der foregår. Det kan iklæde sig at være en lærings- eller en udviklingsproces, man gennemgår. Men fortællingen om det uretfærdige gør sig umage med at fremhæve, at det, der sker, er godt for noget. Herved mister lidelsen noget af sin skræmmende og forstyrrende indflydelse på opfattelsen af en retfærdig virkelighed. Ellers indbygger fortællingen en lindring ved at fokusere på det gode i det, der sker. Her vil man fremhæve det smukke ved afskeden i stedet for at fremstille savnets vedblivende gnaven (Gunaratnam & Oliviere, 2009, s. 27). Der er et sammenfald mellem fortællende og fortolkende strategier, der omformer ens erfaringer retrospektivt, så de matcher den overordnede forestilling, man har omkring virkeligheden.

Ofte forsøger man sig også med at få bestemte plots til at blive virkelige (Ulrich, 2010, s. 48). Fortællinger er derved fremadrettet med til at *skabe erfaring*. Det gør fx bestemte handlinger meningsfulde, at der er et underliggende plot, som måske sammenfattes som ens livshistorie. Derved kan de fortællinger, som man gengiver sit liv igennem, indvirke på omgangen med ens virkelighed (Ulrich, 2010, s. 49). Dette perspektiv er vigtigt at medtage, når tro og trosidentitet indgår som en væsentlig del af ens livsfortælling. Under sygdom kan den, der opfatter sig selv som troende, tillige få mulighed for at skrive sig ind i den religiøse fortælling, som man opfatter sig selv igennem. Det sker ved at forbinde sig med de religiøse kvaliteter, temaer eller figurer, som virker meningsfulde i den situation, som man befinder sig i. Dette forbindelsesled mellem tro, identifikation og fortælling orienterer én imod betydningsfulde begreber for den religion, man tilslutter sig; det være sig frelse, lidelse, forløsning, håb, mirakel, tålmodighed eller martyrdom, for at nævne nogle, der bl.a. er at finde i en kristen troskontekst.

Tro har en direkte betydning for erkendelsen, når den etablerer sig gennem erfaringer, der gengives som fortællinger. For det er væsentligt at være til-tro til det, som fortællingerne gengiver. Tiltro forudsættes for at kunne beskæftige sig med andres oplevelser. Man kan nemlig ikke oprigtigt tro på noget, som man samtidig anser for fejlagtigt. Det betyder, at fortællingen bliver nødt til at være troværdig. Dermed forholder man sig til indirekte til det virkelighedsbillede, der ligger bag den pågældende fortælling.

Fortælling kan betragtes som en metapraksis gennem sin gendigtning af virkeligheden.¹¹¹ Metodologisk spiller den forskningspoetik, der herigennem opstår, en vigtig rolle. For en fortælling peger på viden som noget, der på én gang er konstrueret og samtidig ønsker at fremstå som sandt. Den dobbelte status står tydeligt frem, når fortællinger anvendes som refleksions- eller trosgrundlag. Det viser, at 'virkelighed' opstår i interaktion. At anvende empiriske fortællinger er i overensstemmelse med undersøgelsens ontologiske grundlag. For ved at udpege det sande ved det konstruerede, når det kommer til udtryk som en fortælling, har jeg etableret en refleksiv praksis. Den involverer forskersubjektivitet og emotionalitet i den udstrækning, det er relevant. Ved at tillade den transparens, der opstår heraf, går jeg den anvendte fænomenologiske ærinde. Det udgør afsættet for en fænomenologisk og hverdagsbetinget udforskning af tro under sygdom.

¹¹¹ Det skrevne er i sig selv en fortælling om fortællingerne, da disse er tilpasset en bestemt kontekst og skabt ud af de forhåndenværende meningskomponenter.

3 Empiri og metode

I præsentationen af hvorledes jeg har genereret den empiri, der ligger til grund for de udvalgte empiriske fortællinger, kommer jeg ind på de vilkår, der har været for at opnå adgang til den viden, som jeg ønsker at give videre. Herpå berører jeg de anvendte metoder, samt hvad det har afstedkommet at udføre dem i bestemte kontekster. Gennem tematiseringen af empirien i forhold til de ligheder og forskelle, der har optrådt mellem de 16 primære informanter, fremlægger jeg den udvælgelsesproces, der har været i forhold til at fordybe sig i enkelte informanters livsverden. Jeg forsøger herved at komme omkring de betingelser, som forskningsspørgsmålene har afkrævet, at jeg beskæftiger mig med, samtidig med at jeg fremviser pointer, som empirien som forskningsfænomen har været med til at afdække.

Når jeg gennemgår de etnografiske metoder, jeg benytter mig af, sker dette relativt sent i fremlæggelsen af betingelserne for empiriens opståen. Denne stedmoderlige behandling skyldes på ingen måde min ringeagt for metodernes betydning for forskningsprocessen. Snarere er der tale om en implicit formidling af, hvorledes jeg griber selve forskningsproceduren an ved at starte med at fokusere på den måde, jeg tilnærmer mig forskningsfeltet på. Herigennem understreger jeg betydningen af at håndtere metoderne ud fra de kvalifikationer, man som forsker opbygger under selve forskningsprocessen. For selve tilegnelsen af de kvalitative metoder sker som oftest gennem det at anvende dem, fremfor at teoretisere henover deres opståen og udvikling, da de vanskeligheder, der er indlejret i at tage redskaber i brug i bestemte kontekster bliver åbenbare for én. Som del af denne kompetenceudvikling trækker jeg på de forskningserfaringer, som jeg har gjort mig tidligere med at interviewe kræftramte, samt at foretage observationer af deres brug af alternativ behandling (Boelsbjerg, 2008). Herudover ønsker jeg at fremstille de fornødne kompetencer ved at illustrere den åbenhed og nysgerrighed, hvormed jeg har opsøgt forskningsfeltet. Dette anser jeg som en væsentlig egenskab ved det at anvende metoder til at bedrive forskning med et fænomenologisk afsæt. Slutteligt følger de teoretiske betragtninger over de anvendte metoder, hvilket eksemplificerer den vægt jeg tillægger henholdsvis den empiriske og teoretiske fundering af de valgte metoder.

3.1 Tilnærmelser til forskningsfeltet

For at tilnærme sig et forskningsfelt bevæger man sig gennem forskellige faser, hvoraf nogle vægter det teoretiske og andre er mere empirinære. Disse strategier er at forstå som måder at tilegne sig en viden om det, man som forsker ønsker at beskæftige sig med som vidensområde. Det gør sig derfor også gældende for nærværende projekt, hvor den første indkredsning af det empiriske område, bestod i at sætte mig ind i, hvordan jeg bedst kunne undersøge de problemstillinger, jeg gerne ville belyse gennem en fænomenologisk tilgang. Det er at tænke som en art forelskelse, hvor selve det at komme i kontakt med den udkårne kan virke fjern til at begynde med, da der kun er sparsomme berøringsflader og stor grad af generthed. Og ved at være universitetsuddannet og have en humanistisk baggrund har omgangen med svært syge været begrænset til personlige hændelser, samt forskningserfaringer, jeg tidligere har gjort mig. Derfor har det krævet en vis portion mod at opsøge personer, der har beskæftiget sig med den type problemstillinger i årevis, om end det har været med et praktisk sigte. Jeg valgte at starte ud med at etablere kontakt med sjælesørgere på hospitaler rundt omkring i landet, samt tilknyttede religiøse ledere fra muslimske trossamfund. Det umiddelbare formål var at tilfredsstille min nysgerrighed om, hvordan det er for professionelle at yde støtte til mennesker, der er berørte af svær sygdom og krise. Den underliggende hensigt var at undersøge på hvilke måder, jeg kunne få adgang til egnede informanter til undersøgelsen. Ud fra disse 14 interviews fik jeg blik for informanternes situation og erhvervede mig viden omkring, hvordan trosautoriteter fra forskellige trossamfund vælger at omgås den lidelse, som de bliver præsenteret for.

Som del af tilnærmelsen til forskningsfeltet opnåede jeg desuden tilladelse til at kontakte personer tilknyttet et rehabiliteringscenter for kræftramte. Jeg foretog her i begyndelsen af forskningsprocessen en række religionspsykologiske test udviklet af den amerikanske professor i religionspsykologi, David M. Wulff, der senere oplærte mig i at analysere resultaterne i forbindelse med et forskningsbesøg i USA.¹¹² Af de 19 testdeltagere fra rehabiliteringscentret var to egnede som informanter, hvorved de første informanter var hus. Som supplement til de religionspsykologiske test, der blev foretaget blandt kræftramte, udførte jeg i samarbejde med tre kolleger yderligere 40

¹¹² Forskningsresultaterne blev formidlet på den internationale konference for religionspsykologi afholdt under IAPR i Bari, Italien 2011.

religionspsykologiske test.¹¹³ Disse test fandt sted blandt sundhedsprofessionelle, trosudøvere, samt raske mennesker i forskellige aldre. Det skete for at nuancere billedet af tro i en dansk sundhedsfaglig kontekst. Denne del af empiriindsamlingen kom til at fremstå som endnu en form for feltarbejde, da den ikke alene gav indsigt i, hvad folk måtte mene omkring det, som testen adspurgte dem om (se bilag 14). Samtidigt tydeliggjorde testen de forskellige reaktioner på at blive adspurgt omkring trosmæssige aspekter i forbindelse med at være blevet berørt af alvorlig eller livstruende sygdom.

Den næste fase i tilnærmelsen bestod i at foretage deltagerobservation på fire forskellige medicinske afdelinger, som jeg bl.a. havde etableret kontakt med gennem min tilknytning til Det Sundhedsfaglige Fakultet, som forskningsprojektet medførte. Den ene afdeling, som jeg fik lov at observere på, beskæftiger sig udelukkende med problemstillinger, der vedrører at have en anden etnisk baggrund og et kompliceret symptombillede, der kræver en nøjere udredning. Afdelingen gav tilladelse til to dages observationer fordelt over et par måneder. Den sparsomme tid skyldtes stor efterspørgsel på videnskabelig indsigt i deres patientgrundlag, samt en udtalt etisk omhu med de selvsamme mennesker. De har derfor valgt at beskytte denne patientgruppe mod indblanding fra udefrakommende, som forskere må betragtes som. Da der ikke var tale om specifikke kræfttilfælde blandt deres patienter, foregik deltagerobservationen udelukkende med det sigte at opnå indblik i de omkringliggende problemområder, der opstår ved at være nødsaget til at orientere sig i det danske sundhedssystem og være besværet deraf. Det kan enten skyldes en anden sygdomsforståelse eller færre sprogfærdigheder. Under dette feltarbejde, der lå i starten af perioden, hvor deltagerobservationerne fandt sted, blev det særdeles tydeligt for mig, at de problematikker, som patienter med anden etnisk baggrund slås med, ikke ligner de almindelige vilkår som de fleste patienter med dansk etnisk baggrund har at forholde sig til. De største forskelle ligger i svært belastende psyko-soziale forhold, som tit overgår de fysiologiske problemer, som patienter derfor vælger at nedprioritere. Det kunne fx være, at en mor til fire var dybt bekymret for sin ældste dreng, der netop var blevet fængslet, så hun derfor ikke formåede at regulere sin diabetesmedicin efter lægens anvisninger. Eller at en traumatiseret mand, der var flygtet fra politisk fangenskab, frygtede for ikke at opnå dansk statsborgerskab grundet manglende sprogfærdigheder og derfor ikke kunne overse at tage sin depressionsmedicin. Efter denne korte deltagerobservation stod det klart for mig, at de udfordringer, der er forbundet med at være alvorligt eller livstruende syg i et

¹¹³ Kollegerne Lene Moestrup, Peter la Cour og Heidi Frølund Pedersen bistod med henholdsvis, to, ti og fire test.

land, som man ikke er vokset op i, kræver ekstra ressourcer. Disse kan tilføjes udefra enten som støtte fra pårørende eller sundhedsprofessionelle. Dette er hårdt tiltrængt, da alene det at finde rundt på et sygehus som analfabet er en uoverkommelig opgave. Eller at turde lade sig undersøge af en mandelig læge, hvis man tidligere har oplevet seksuelle overgreb udført af kittelklædte mænd som led i fængsling og tortur. De mangeartede problemstillinger inden for det at have en anden etnisk baggrund som patient blev en erfaringsmæssig realitet, som jeg kunne tage med mig videre, når jeg selv skulle foretage forskningsinterviews.

Placeringen af de efterfølgende deltagerobservationer på tre andre medicinske afdelinger sørgede for, at jeg fik fordelt empiriindsamlingen over Jylland, Fyn og Sjælland. Herved øgede jeg chancerne for at modtage informanter fra divergerende geografiske områder. Feltarbejdet i Jylland foregik på en onkologisk afdeling, hvortil der var tilknyttet et palliativt team. I løbet af de tre uger, hvor jeg gæstede afdelingen,¹¹⁴ nåede jeg at stifte bekendtskab med behandlingsproceduren for kræfttramte, så den fremstod i sin helhed fra diagnostisering eller helbreds kontrol over strålebehandling til ophold på sengeafsnit, og en rundvisning i kapellet og dertilhørende stillerum.¹¹⁵ Herunder fik jeg også påbegyndt deltagerobservation i forbindelse med udgående besøg fra det palliative team, samt deltog på tværfaglige konferencer afholdt som supervision og var på informationsmøder med lægerne tilknyttet afdelingen. Desuden fik jeg ganske ekstraordinært mulighed for at overvære en sjælesorgssamtale, som ellers havde været lukket land for mig.

Ved efterhånden at være delagtiggjort i forskningsfeltet gennem deltagerobservationer, fik jeg yderligere adgang til to medicinske afdelinger, der specifikt adresserede palliative behov. Derfor tilbød disse afdelinger i langt større udstrækning grundlag for rekruttering. Derved ligger de deltagerobservationer, jeg her har foretaget, til grund for en større del af de beskrivelser af informanter og pårørende, som jeg redegør for gennem fremlæggelsen af de empiriske fortællinger. Jeg besøgte begge afdelinger løbende over tolv måneder, hvor deltagelsen blev struktureret ud fra personalets overskud, potentielle informanter, samt de forpligtelser, jeg havde andetsteds. De to afdelinger adskilte sig fra hinanden derved, at den ene havde indlagte patienter, mens det andet sted modtog disse ambulante. På afdelingen med et sengeafsnit holdt jeg oplæg om projektet og deltog herefter på

¹¹⁴ Dette tidsrum blev fordelt over et par måneder grundet praktiske forhold.

¹¹⁵ Da kapelmesteren og hospitalspræsten viste mig rundt foregik det også i de kælderrum, hvor afdøde patienter bliver bragt til kapellet under hospitalet. Til trods for at seks timers reglen er afskaffet i 1979, lod man stadig de afdøde ligge i dette tidsrum, hvis ikke det havde været tilfældet inden, for at sikre sig at dødstegnene var endeligt forekommende.

tværfaglige konferencer, medvirkede ved stuegang og til personalemøder, samt flere runder af udegående besøg. Jeg fik desuden lov til at opsøge patienter og bede om tilladelse til at inkludere dem i projektet. Dertil kunne jeg interviewe tilstedeværende sundhedsprofessionelle og professionelle omsorgsydere, der måtte være interesserede i at bidrage til belysning af specifikke problemstillinger. På det sted hvor behandlingen foregik ambulant, fik jeg lov til at overvære patientsamtaler med sygeplejersker og at komme med til lægekonsultationer, når patienter og deres pårørende gav tilladelse dertil. Desforuden blev jeg integreret som del af afdelingens forskergruppe og fik herigennem indsigt i forholdet mellem at forske og at behandle patienter, der befinder sig i palliative forløb. Herigennem stod det klart for mig hvilke forudsætninger, der må være tilstede for at rekruttere egnede informanter til at belyse tro som fænomen under palliative forløb.

3.1.1 Forholdet til religiøsitet, død og etnicitet

Forholdet til tro i en dansk sundhedsfaglig kontekst får et konkret udtryk, da jeg ønskede at finde frem til troende kræftpatienter og deres pårørende og derfor bad om hjælp til rekrutteringen på de medicinske afdelinger, hvor jeg var tilstede som observatør. Det viste sig som en vanskelighed, som empirien løbende vil belyse. En væsentlig årsag var, at det ikke er entydigt, hvornår folk udefra betragter én som religiøst troende.¹¹⁶ Hverken når det drejer sig om mennesker, der befinder sig i en defineret trossammenhæng, som fx en menighed, eller når en patient bliver holdt op imod de inklusionskriterier, som gælder forskningsprojektet. Når vurderingen af, hvorvidt en patient er troende, sker i en hospitalskontekst, peger empirien på, at kategoriseringen 'troende patient' bliver udløst af en række ydre kendetegn, som når personalet ser efter tegn på religiøsitet, som tørklæder, religiøse smykker eller andre symbolske genstande.¹¹⁷ Der er her tale om en ekstern vurdering, der støtter sig til det, der kan konstateres med det blotte øje. Men som jeg har kunne konstatere gennem samtaler med de adspurgte kræftpatienter, er det ikke fyldestgørende for at kunne udlede, hvornår sundhedspersonalet har med patienter at gøre, for hvem tro har betydning.¹¹⁸

¹¹⁶ I denne sammenhæng anvendes 'religiøs troende' og 'troende' på lige fod, da begrebet 'troende kræftpatienter', anvendes om dem, hvis tro står i forhold til en religiøs tradition.

¹¹⁷ Disse tegn, som sociologen Erving Goffmann kalder '*social information*', anvendes også ved tildeling af en etnisk kategori, som fx '*etnisk dansk*' (Møller, 2009, s. 45).

¹¹⁸ Det minder om den eksterne kategorisering eller selvidentificering, der finder sted, når etniske forskelle regnes for betydningsfulde af henholdsvis majoritets- eller minoritetsgruppen (Møller, 2009, s. 36–37).

Den manglende indsigt i, hvornår man har med troende patienter at gøre, skyldes i de fleste tilfælde en tilbageholdenhed blandt de sundhedsprofessionelle, der udmønter sig i, at der sjældent spørges direkte ind til patientens trosforhold. Som oftest spørges der kun på foranledning af, at patienten har antydnet noget, der har med religiøs tro at gøre eller i tilfælde af, at den sundhedsprofessionelle *'har det på fornemmelsen'*.¹¹⁹ Når jeg har spurgt, hvordan det kan være, at det forbehold gør sig gældende, har personalet svaret, at det udspringer af en hensyntagen til hverken at ville optræde missionerende eller sætte spørgsmålstejn ved patientens tro. Begrundelsen for at springe dette samtaleemne over er desuden, at man ikke ønsker at forstyrre patientens livsforståelse eller komme til at optræde upassende, hvis personen ikke er troende. Disse forbehold er velkendte inden for sygeplejen (Overgaard, 2003, s. 23). Det Ethiske Råds anbefalinger for åndelig omsorg for døende gør netop opmærksom på, at det nemt anses for at være grænseoverskridende at adressere patienten og de pårørendes trosforhold (Det Ethiske Råd, 2002, s. 16ff). Til trods herfor indgår eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg som del af den samlede palliative pleje (Mørch & Boman, 2015). Det er derfor særligt problematisk at undvige at tale om tro i en sundhedsfaglig kontekst, der berører døende. Her må det antages at være en forudsætning for at yde en helhedsorienteret pleje, at man tør spørge ind til det livssyn og det eventuelle trosgrundlag, som patienten orienterer sig ud fra. Ellers besværliggøres mulighederne for at yde en adækvat form for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg, når man ikke medinddrager patientens egen virkelighedsforståelse.

Men det kan være et berettiget forbehold, som sundhedspersonalet arbejder ud fra, da det at praktisere sin tro i en dansk kontekst opleves som uhyre privat (Fisker, et al., 2012). Det at tale om religion og tro er næsten omgærdet af et tabu, hvilket til dels kan skyldes sekulariseringen, hvor religionsudøvelse udelukkende finder sted i privat regi eller i offentlige rum indrettet til dette formål (Geertz, et al. 1999, s. 15). Det ligger derfor som en samfundsmæssig præmis, som de fleste 'almindelige danskere' er socialiseret til at opfatte som 'normal adfærd' (Højsgaard, et al., 2005; Krogsdal, 2012). Sandsynligvis er det en stor del af baggrunden for, at det falder sundhedspersonalet svært at spørge ind til patientens trosforhold. Når det at spørge ind til et personligt trosforhold optræder som en begrænsning for den almindelige samtale, kan det også skyldes, at sundhedspersonalet ikke selv er afklaret omkring deres egne trosforestillinger. Derved forøges følelsen af, at man løber en risiko for at overtræde sine egne grænser eller træde den anden over tærerne.

¹¹⁹ Jeg har også mødt eksempler på meget garvede sygeplejersker, for hvem det var naturligt at spørge ind til patientens livssyn og at henvise til hospitalspræsten, når det viste sig at være relevant.

Udover angsten for at optræde upassende er der også en anden form for berøringsangst, der ligger bag forbeholdet for at spørge ind til andres tro. Som jeg lige har nævnt, vil en samtale om en andens tro, let aktivere spørgerens egne trosforestillinger. Og i en sundhedsfaglig kontekst, hvor det hovedsagelig er den evidensbaserede forskning, der tæller som gyldig viden, kan det virke modsætningsfyldt at skabe rum til at diskutere eller italesætte det, der som oftest vil blive betegnet som 'irrationelle forestillinger'.¹²⁰ Samtidig kan en sådan italesættelse virke som om, man giver en 'irrationel' form for virkelighedsforståelse legitimitet. Handlingen kan derfor virke udfordrende for det sandhedsparadigme, som kan genfindes i de dele af den sundhedsvidenskabelige diskurs, hvor man rent historisk har gjort op med religion som en overordnet forståelsesramme for mennesket og naturen (Foucault, 2000; Hoffmeyer, 2009, s. 41ff).

Som konsekvens heraf overlades det ofte til patienterne selv at oplyse om, hvorvidt de har et aktivt eller slumrende trosliv, samt om de har behov for støtte og vejledning til at udøve eller udforske deres tro.¹²¹ Der er derfor en vis sandsynlighed for, at patienterne reagerer med at være tilbageholdende med at ytre sig om deres behov for støtte ind i det trosmæssige område. Det skyldes de samme forbehold, som også sundhedspersonalet er konfronteret med. Det virker upassende at tage hul på et sådant emne, når det ikke er en del af den gængse form for kommunikation. Når patienterne forsøger at orientere sig omkring personalets holdninger eller formulere sig omkring deres tro eller trosidentitet, overlades de med ansvaret for at initiere samtaleemnet selv, da sundhedspersonalet som nævnt finder det 'upassende' at starte samtalen. Som eksempel kan tjene en situation, jeg overværede som del af feltarbejdet, hvor en kvinde, der led af vejrtrækningsproblemer grundet sin lungekræft, sad på sengekanten, før hun skulle ud på toiletbesøg. Henvendt til sygeplejersken udbrød hun: *"Jeg glæder mig til Han kommer og henter mig"*, hvorved hun enten hentydede til sin afdøde mand eller en højere magt. I stedet for at gribe det som en indbydelse til at tale om hendes forestillinger om døden og dens snarlige komme, slog sygeplejersken det hen med et smil og sagde; *"Nå, kan du ikke li' at være her?"*, hvorefter hun fortsatte med at gøre patienten klar til toiletbesøget. Eksemplet viser, hvordan patienter er afhængige af, om den pågældende læge eller sygeplejerske reagerer

¹²⁰ Er man endnu mere afstandstagende over for religiøs tro, kan man hælde at betegne det som 'overtro'.

¹²¹ Her kan der for de etniske minoritetspatienter være tale om en 'dobbelt anderledeshed', da deres behov for at forholde sig til deres trosmæssige ståsted kan blive anset som et kulturelt dogme. Samtidig kan klassificeringen af at være 'muslimsk patient' udløse en række særordninger, der ikke nødvendigvis tager udgangspunkt i patientens livssyn (Baig, et al., 2010, s.17).

på invitationen til at tale om tro med vedkommende. Ellers kan emnet forblive uberørt, selvom det opfattes som vitalt for patientens eller de pårørendes oplevelse af livskvalitet.

Det kan undre, at patientens tro ikke levnes mere plads og taletid, når dette menneske står ved grænsen af sit levede liv, hvor der optræder en række eksistentielle spørgsmål, som videnskaben ikke kan besvare, men som religion giver et bud på at kunne forholde sig til (Mørch & Boman, 2015). Men det er ikke det eneste område, som kan være præget af at være uberørte i den interaktion, der foregår mellem sundhedspersonale og patienter. En af de andre berøringsflader, hvor der kan være tale om berøringsangst, som har haft direkte indflydelse på dette forskningsprojekts udformning, drejer sig om at konfrontere sig med døden. I forbindelse med at omtale døende patienter i personalegruppen har der under feltarbejdet været eksempler på, at de professionelle har anvendt et sprogbrug, der enten var meget teknisk, som beskrev hvilke komplikationer, der var tilstødt patienten, hvoraf nærmest kun en fagperson kunne udlede, at der var tale om livstruende sygdom. Eller at man har anvendt koder som: *"Patienten er afsluttet"*, hvilket i de fleste tilfælde ville betyde, at personen var afgang ved døden.¹²² Andre gange har man anvendt formuleringer, der lå tættere på hverdags sproget, såsom: *"Hun har ikke langt igen"*, *"jeg er spændt på, om hun kan holde sig på benene en måned mere"* og *'hun virker mere svækket end sidst'*. De beskriver en sundhedsfaglig vurdering, som man også kan relatere til som lægmand. Nedlagt i disse udsagn er en række betragtninger om døden og de bedste måder at formulere sig om dens komme. Sjældent bliver disse overvejelser om patientens foranstående død delt direkte med vedkommende selv. Her oplevede jeg, at det som oftest først var på foranledning af en forværring af personens tilstand, at man tog hul på en samtale omkring døden og de behov, der måtte følge af at leve i dens nærhed. Døden var på den måde allestedsnærværende i kraft af at omgås en livstruende sygdom, mens den officielle italesættelse af den kun forekom ved bestemte lejligheder. Jeg husker især en lægesamtale med en patient og pårørende, som jeg overværede på et af de medicinske afsnit. Under samtalen måtte lægen bekræfte, at kræftsvulsten, som patienten tidligere havde fået konstateret i maven, og som ikke kunne fjernes, desværre var vokset. Da personen selv havde haft bange anelser og var i stand til at mærke, hvordan maven følte mere hård end førhen, benyttede lægen en spørgeteknik, hvorved patienten selv

¹²² Da der befinder sig en del kroniske patienter inden for det palliative behandlingsområde, kan der derfor også være tale om, at patienten er overgået til anden behandling og derfor er afsluttet i dette regi.

artikulerede sine bekymringer og sin angst for de ændringer, der var sket.¹²³ I stedet for at give patienten en 'dødsdom' kunne lægen med stor indlevelse bekræfte fornemmelse af, at der var noget galt. Dermed opstod der et utroligt paradoks. For patienten blev beroliget ved at få vide, at han havde haft ret og havde mærket rigtigt, samtidig med at den besked, der egentlig lå i bekræftelsen, var lig med at sygdommen var blevet forværret, og han derfor var kommet tættere på døden.

Det var et fællestræk ved de onkologiske og palliative afdelinger, jeg var i kontakt med, at døden ikke blev fremstillet som en barsk realitet, men snarere som et muligt udkomme af at være blevet diagnosticeret med uhelbredelig cancer. Og at grunden til at befinde sig i et palliativt forløb, skyldtes de udvidede muligheder for symptomlindring. Men som det blev understreget over for mig utallige gange, når jeg håbefuldt mente, at de forskellige patienter nok overlevede, når de nu selv var så opsatte på det, så var alle blevet henvist af ganske gode årsager. Derfor skulle jeg gentagne gange justere på mine forventninger om, at jeg kom til at se de forskellige informanter igen. For i og med at der ind imellem gik en rum tid imellem mine besøg på de forskellige afdelinger, skete der også en hurtigere udvikling i de patientforløb, jeg fulgte, hvorved jeg kom til at opleve flere dødsfald fra sidelinjen. Enkelte var til at forudse, mens andre fandt sted meget pludseligt.

Alt efter involveringsgraden kunne beskeden om en af disse patienters død overleveres mere eller mindre faktisk. Å la: "*Gerda døde i sidste uge efter at være blevet overført til hospice*". Eller: "*Stuen er stadig ledig efter, at Anton døde i fredags*". På sin vis fremstår de samtaler, jeg overværede om døden, som både fortrolige og fremmedgjorte, hvilket kunne få dødsprocessen til at optræde som hemmelighedsfuld. For det virkede som om, at personalet beskyttede patienter og pårørende fra at opnå indsigt i, hvordan de egentligt tænkte, at det stod til. Det gjorde, at jeg gennem deltagerobservationen kunne føle, at jeg lå inde med en særlig form for viden, som kunne anvendes til enten at distancere mig fra patienterne med, eller til at involvere mig uden at gøre direkte brug af de oplysninger, jeg lå inde med. Jeg valgte det sidstnævnte.

Den sidste ting, som jeg vil nævne, inden jeg gør rede for min rekrutteringsstrategi, som dette afsnit danner baggrund for at diskutere, er det forhold til patienter med anden etnisk baggrund, som optrådte på forskellige afdelinger. Med undtagelse af afdelingen, hvor

¹²³ Fremgangsmåden, som lægen benyttede i samtalen, ligner den kommunikationsteknik, der anbefales til brug ved '*alvorlige beskeder*', hvor lægen sikrer sig et kendskab til patientens sygdomsforståelse samt tidligere erfaringer, og hvor det at holde pauser og være empatisk tilstede, tillægges vægt (Back, Arnold, & Tulskey, 2009, s. 28–29; Johansson & Nielsen, 2015, s. 92ff).

man specifikt fokuserede på patienter med anden etnisk baggrund, så var det et mindretal af patienterne, der havde en anden baggrund end dansk. Alligevel opstod en fornemmelse af, at afdelingen kunne være lidt i vildrede, om de gjorde det godt nok overfor patienter, som sundhedspersonalet ikke umiddelbart kunne identificere sig med.¹²⁴ I forlængelse af det, oplevede jeg flere gange, at sygeplejersker var henne og spørge mig til råds om den muslimske kultur, eller ville diskutere forskellen mellem at ville være retfærdig og yde den samme form for behandling overfor alle og føle sig kritisk overfor det, som de opfattede som en krævende mentalitet fra nogle af de pårørende til patienter med anden etnisk baggrund. Det, der gjorde det prekært at diskutere de opfattelser og divergerende erfaringer, der var tilstede blandt personalegruppen, bestod af en angst for at blive tolket som fremmedfjendsk eller racistisk. Derfor tog det længere tid, før tilliden til, at man godt kunne diskutere sine erfaringer med mig som forsker, opstod. Den tilbageholdenhed var også tilstede internt i personalegruppen, hvilket almindeligvis gør det sværere at rydde op i misforståelser og indlære nyt om patienter med en anden kultur (Kristiansen, 2014). Samtidig fastholder det nemt personalet og patienter i stereotyper, ikke at turde sige sin mening åbent, i stedet for at få et dybere kendskab til hinanden (Kleinman & Benson, 2006). Som en pårørende med dansk etnisk baggrund, hvis gode veninde havde kenyansk baggrund, formulerede, er etnicitet ikke interessant i sig selv: *"Det er vores opfattelse af etnicitet, der gør det interessant at studere"*. Det er ligeledes tilfældet med etnicitet som fænomen i det sundhedsfaglige felt.

Den sundhedsfaglige tendens til at systematisere viden på en for faget brugbar facon, har tit efterladt mig med et indtryk af, at sundhedsprofessionelle efterspørger kategorier og standardiserede løsninger for patienter, der adskiller sig fra 'gennemsnitsdanskere', for at yde den bedste mulige pleje.¹²⁵ Ved at tale om patienter med anden etnisk baggrund som *'muslimske patienter'* eller *'etnikere'* (som er et udtryk, jeg har hørt en onkolog bruge i en uformel sammenhæng), tages en kategori i brug for patienter, der er meget forskellige indbyrdes. For manges vedkommende ligner behovene blandt etniske minoritetspatienter de etnisk danske patienters behov mere, end kategoriseringen lægger op til (Kristiansen, 2014, s. 190). Ved at betegne patienter ud fra deres etniske kendetræk forskyder fokuset sig fra lighederne til de forskelle, man hævder, er vigtige at imødegå. Dermed kan det at

¹²⁴ Dette er en grundlæggende problematik, som tit opstår ved at beskæftige sig med noget, der fremstår som 'fremmedartet'. Det kan afstedkomme det, der inden for sociologisk forskning kaldes for 'othering', hvor 'den anden' bl.a. ekskluderes gennem sit tilhørsforhold til en minoritet (Krumer-Nevo & Sidi, 2012).

¹²⁵ Det bevirker let en forskelsbehandling, der ikke svarer til patientens behov (Kristiansen, 2014, s. 200).

tildele en patient en etnicitetsbetegnelse virker essentialiserende, dvs. gøre, at personens kvaliteter eller kerne bliver gjort identisk med den kulturelle eller etniske baggrund (Johnson m.fl., 2004).¹²⁶ Uden at uddybe disse tendenser yderligere før gennemgangen af de empiriske fortællinger, trækker jeg opmærksomheden over på de betingelser, der var tilstede, når jeg bad om tilladelse til at tale med troende kræftpatienter og pårørende med henholdsvis dansk og anden etnisk baggrund. Det sker ved at gennemgå de strategier, der gjorde sig gældende for rekrutteringen og inkluderingen af informanter til projektet.

3.1.2 Rekrutteringsstrategier og inklusionskriterier

De anvendte rekrutteringsstrategier for at komme i kontakt med velegnede informanter er antydnet flere gange i og med, at jeg har udpeget de overvejelser, som jeg har gjort mig i forbindelse med tilnærmelserne til forskningsfeltet. Jeg vil dog præcisere de vigtigste af disse strategier for at give indblik i, hvordan inklusionen af informanterne har formet sig ud fra dette. For at begrunde det er det nødvendigt at vedstå mig den bekymring, der var i starten af forskningsprojektet. Jeg var nemlig i tvivl, om det overhovedet var muligt at skaffe informanter med den særlige profil, som jeg efterspurgte. Bekymringen skyldtes en usikkerhed på, hvordan jeg kunne komme i kontakt med troende kræftpatienter, samt de udfordringer, der siges at være forbundet med at bedrive forskning blandt patienter med etnisk minoritetsbaggrund. De udfordringer blev udpeget for mig i sundhedsfaglig og samfundsvidenskabelig forskningssammenhæng.

Inden for det sundhedsfaglige regi består udfordringen med at rekruttere patienter med anden etnisk baggrund til dels af, at der er lavere forekomst af kræfttilfælde blandt den første generation af migranter.¹²⁷ Denne viden bunder dels i international forskning (Fazio, et al., 2005; Owens & Randhawa, 2004; Schwartz, et al., 2003) og i klinisk erfaring. Det sidstnævnte måtte jeg selv sande efter at have dannet mig et overblik over patientjournalerne med udenlandsk klingende navne på de medicinske afdelinger, jeg var tilknyttet.¹²⁸ Denne iagttagelse underbygges ligeledes af den forskning, der er påbegyndt i en dansk kontekst (Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen, & Krasnik, 2010; Norredam et al., 2014; Norredam, et al., 2007a, 2007b). Her foreligger adskillige registerstudier, der bl.a.

¹²⁶ Den essentialistiske indstilling er i overensstemmelse med at praktisere et statisk kulturbegreb, hvilket har sit udspring i at tænke kulturer som adskilte og uforanderlige (Møller, 2009, s.35ff).

¹²⁷ Andelen af kræfttilfælde er stigende blandt første generations migranter, hvilket gør det forventeligt, at når befolkningen ældes, vil flere blive ramt af kræft (Arnold, Razum, & Coebergh, 2010).

¹²⁸ Således var der kun to ud af ca. 120 patienter med udenlandske efternavne under en af disse optællinger på en af afdelingerne, hvoraf den ene patient stammede fra Tyskland, mens den anden kom fra Grønland.

sammenligner mortaliteten mellem kræftpatienter med dansk og anden etnisk baggrund. Til trods for vanskelighederne ved at sammenligne de to grupper, grundet forskel på kræfttyper mv., fremstår den endelig andel af kræfttilfælde for gruppen med anden etnisk baggrund at være cirka en tredjedel mindre end majoritetsbefolkningens (Norredam et al., 2014). Det afspejler sig således også i et mindre udvalg af velegnede informanter.

Som en anden udfordring optræder en velbegrundet mistanke om, at kræftpatienter med etnisk minoritetsbaggrund bliver diagnosticeret på et senere stadie i sygdomsforløbet end kræftpatienter med dansk etnisk baggrund (Norredam et al., 2007). Det er sandsynligt, at de også bliver henvist betydeligt senere til palliativ behandling og derfor er langt mere belastet af sygdommen, hvilket underbygges af den internationale forskning på området (Evans m.fl., 2011). Årsagerne hertil er sammensatte. Dels er der en udbredt viden om lavere forekomst af kræft blandt etniske minoritetspatienter, hvilket indvirker på de sundhedsprofessionelles skøn af symptomerne.¹²⁹ Det er reelt, at der generelt er færre tilfælde af kræft og andre livsstilssygdomme, der præger symptombilledet (Kristiansen, 2014). Men samtidig er der færre henvisninger til den palliative indsats og mindre viden om palliation blandt kræftframte med anden etnisk baggrund. Dertil kommer kritikken om, at serviceudbuddet er kulturelt utilpassende, hvilket til sammen bevirker at der internationalt set, er en mindre andel af kræftpatienter med anden etnisk baggrund at finde i det palliative behandlingsregi (Evans m.fl., 2012; Evans m.fl., 2011).

I en dansk sammenhæng har sociologen Mette Raunkjær undersøgt nogle af de uformelle barrierer, der kan medvirke til, at kræftpatienter med etnisk minoritetsbaggrund ikke i samme grad forefindes inden for palliative forløb. I den interviewundersøgelse, hun har forestået om ældre med anden etnisk baggrund og deres pårørendes forestillinger om døden, har hun bl.a. spurgt ind til kendskabet til palliativ behandling og ret til offentlig støtte undervejs i dødsforløbet. Studiet viser, at flere mangler på viden og information omkring de støttemuligheder, der foreligger i form af kommunale plejeordninger og palliativ behandling (Raunkjaer, 2012). Herudover konstaterer hun, at der forefindes en gensidig forventning om, at børn eller andre familiemedlemmer varetager plejen af den ældste generation, når denne nærmer sig døden. Det skyldes, at man stadig anser det som social forpligtelse, selvom andre tendenser også kan spores blandt den yngre generation, der er opvokset her i landet (Raunkjaer, 2012). Dette modsvars dog af et studie foretaget

¹²⁹ To af informanterne med anden etnisk baggrund eksemplificerer det at være blevet diagnosticeret senere end forventeligt, da man grundet deres etniske baggrund undlod at tolke symptomerne som tegn på kræft.

af folkesundhedsforsker Maria Kristiansen et al. omkring overvejelser om remigration.¹³⁰ Her svarer 29 midaldrende kvinder med mellemøstlig eller fjernøstlig baggrund, der alle har en kronisk lidelse, at de helst vil blive i landet, når de bliver gamle. Det skyldes dels familieforbindelser og tilhørsforhold, men også en klar bevidsthed om den støtte som ældre og syge modtager fra det danske samfund (Kristiansen, Kessing, Norredam, & Krasnik, 2015). Da der her er tale om faste brugere af sundhedsvæsenet, samt en yngre del af befolkningen, antyder det, at der med tiden vil ske ændringer i forventningerne og brugen af de ydelser, der er tilstede ved livets afslutning.

Derfor kan de nuværende årsager til en lavere forekomst af potentielle informanter med anden etnisk baggrund tilskrives aktuelle sundhedsmæssige og –politiske samt kulturelle forhold. Det indbefatter de fremlagte sundhedsforhold som andelen af kræfttilfælde, levevilkår, remigration og uformelle barrierer som manglende sprogkunderskab og oplysning om de tilbud, der forefindes. Dertil kommer en række forbehold mod at udstille sit sygdomsforløb, som har baggrund i kulturelt baserede holdninger til sygdom og død (Tezcan-Güntekin, 2015) Disse forhold har bidraget til at selve rekrutteringen af patienter med anden etnisk baggrund tog længere tid end forventet. Dernæst må de udfordringer medtænkes, som blev tydeliggjort under et internt forskningsseminar.¹³¹ Det omhandlede social ulighed blandt etniske minoritetsgrupper underbygget med den nyeste forskning. Som del af fremlæggelserne blev nogle af de begrænsninger, der har optrådt inden for samfundsvidenskabelig forskningstilgang, belyst. Det skete bl.a. i form af en 'mislykket' spørgeskemaundersøgelse. Man havde forsøgt at rekruttere informanter med henholdsvis tyrkisk, pakistansk og arabisk baggrund ved at opsøge folk i bestemte boligområder med en høj andel af beboere med anden etnisk baggrund. Det lykkedes ikke de pågældende forskere at opnå en tilfredsstillende svarprocent, hvilket de dels mente skyldtes praktiske forhold som arbejdstid og sociale kontakter. De havde ikke medtænkt, at de potentielle informanter, der blev opsøgt ved at ringe på døren, ikke var hjemme på det forventede tidspunkt, da de havde forskudte arbejdstider. Ligeledes var de muligvis mere socialt opsøgende, så de befandt sig andetsteds. Men som en væsentlig årsag pegede de ansvarlige forskere yderligere på, at der i denne del af befolkningen måske ikke var den samme selvfølgelighed omkring det at deltage i sociologiske

¹³⁰ 'Remigration' er den term, der benyttes om migranter, der rejser tilbage til oprindelseslandet. Hvis mange ældre migranter forlader værtslandet kan det fungere som endnu en forklaring på, hvorfor der er få patienter med anden etnisk baggrund i palliativ behandling.

¹³¹ Forskningsseminariet fandt sted på Sociologisk Institut, Københavns Universitet.

forskningsprojekter eller andre samfundsvidenskabelige undersøgelser. Den manglende interesse for at deltage blandt dem, som det lykkedes forskerne at komme i kontakt med, kunne med andre ord skyldes en kulturel barriere, der indikerer, at det, som ønskes undersøgt, ikke altid fremstår som almindeligt eller meningsfuldt for de potentielle informanter. Det er udtryk for forskernes efterrationalisering. For der finder ofte en subtil form for stigmatisering sted, når man forsøger at undersøge forskelle, som undersøgelsen selv har været med til at udpege. Således fremstår rationalet for mange undersøgelser, hvor man udskiller den del af befolkningen, som har en anden etnisk baggrund, som et argument for disse forskelles gyldighed.¹³² Derved fastholdes dikotomien mellem den magtfulde del af befolkningen, der undersøger og dem, der undersøges, da man ikke er blevet enige om præmissen for de kategorier, der anvendes eller antages (Møller, 2009).

Det med at have forskellige rationaler oplevede jeg selv et eksempel på, da jeg forklarede en velegnet informant med anden etnisk baggrund denne undersøgelses sigte. Han havde indledningsvist vist projektet interesse, da lægen på den afdeling, han var tilknyttet, havde spurgt ham, om han evt. ville deltage i et forskningsprojekt. Det viste sig dog under telefonsamtalen, at han troede, at det drejede sig om en eksperimenterende kræftbehandling, som han blev ved med at efterspørge indtil sin død. Så da jeg forklarede, at jeg gerne ville undersøge hans tro og de måder han forholdt sig til sit sygdomsforløb, gav det umiddelbart ikke genklang i ham, hvad det skulle undersøges for. Så jeg måtte ud i en længere udredning, hvor jeg underbyggede undersøgelsens relevans, hvorefter han indvilligede i at deltage i projektet, da han da godt kunne fortælle mig om, hvad det var, han troede på.

Efter overvejelserne omkring rekruttering fulgte den nævnte usikkerhed på, hvordan det skulle kunne lade sig gøre at opsøge troende kræftpatienter i palliative forløb. Under deltagerobservationerne blev mine bange anelser forstærket. For her lod den sparsomme registrering af patienternes trosforhold sig konstatere på samme måde som det lave antal af patienter med anden etnisk baggrund. At der ikke var tilgængelige oplysninger omkring patienters trosforhold, hverken skriftlige eller mundtlige, grundede for de fleste afdelingers vedkommende i de tidligere anførte forbehold, men også pga. den påkrævede

¹³² Det stod først klart for mig efter at have diskuteret disse forhold med folkesundhedsforsker Maria Kristiansen, der med sin baggrund i etnicitetsforskning inden for sundhedsområdet udpegede for mig, at jeg var ved at replicere de antagelser, som disse forskere havde gjort sig om 'de andre'.

beskyttelse mod offentligt at registrere patienter og andres religiøse tilhørsforhold.¹³³ Heri optrådte der et paradoks i den kliniske praksis, der bliver benyttet i den palliative indsats. For personens trosforhold er anført som et punkt, man bør komme ind på under den første samtale, man fører med patienten. Denne samtale er vigtig, da den danner udgangspunkt for anamnesen, som er patientens egen fremstilling af sin sygdomssituation, som personalet tager afsæt i, når de beslutter sig for behandlingen. At man ikke afklarer, hvorvidt tro er af betydning for patienten på dette tidspunkt, blev af personalet forklaret med det tidspres, der er forbundet med at komme igennem alle samtalepunkterne. Desuden mente de, at placeringen af spørgsmålet om patientens tro mellem mere faktuelle forhold, såsom familiemedlemmer, søvnrytme og afføringsmønster, fik dem til at afstå fra at spørge ind til personens livssyn, alene af den grund, at det ville virke underligt i samtaleforløbet.

Holdt op imod at de inklusionskriterier, som jeg har gjort gældende for at kunne besvare forskningsspørgsmålene, der specificerer undersøgelsens sigte, har det været nødvendigt at udvikle en række forskellige rekrutteringsstrategier. Samtidigt er de inklusionskriterier, der danner udgangspunkt for rekrutteringen, blevet tilpasset, så de både modsvarer forskningens formål, samt tager hensyn til den kliniske kontekst for undersøgelsen. Inkluderingen af en informant med dansk eller anden etnisk baggrund sker derfor enten på baggrund af at have fået konstateret uhelbredelig kræft eller være i et palliativt behandlingsforløb som kroniker, døende eller en kategori, der svarer dertil.¹³⁴ Patientens etniske tilhørsforhold afklares ved at spørge til personens baggrundshistorie og selvopfattelse, hvorved etnicitet afgøres ved selvidentifikation. Derudover kræver kriterierne, at informanten opfatter sig som troende og derfor helst skulle have et aktivt trosforhold, før personen blev syg. For at omgå de betingelser, jeg forefandt i indretningen af den kliniske praksis, samt de forbehold, der som nævnt gør sig gældende for trosudtryk i en dansk kontekst, vælger jeg at anvende formuleringen *'for hvem tro har betydning'* for at kunne inkludere patienter ud fra deres egen vurdering omkring deres tro. Herved lægges vægten ikke på det formaliserede trosforhold, der afspejler sig i en tilknytning til et bestemt trossamfund, men beror på personens egen vurdering omkring

¹³³ Ifølge Datatilsynets *"Lov om offentlige myndigheders registre"* lov 294, kapitel 3 §9, stk.2, må offentlige myndigheder kun registrere oplysninger om *'race, religion og hudfarve'*, hvis det er nødvendigt for varetagelsen af registrets opgave (*"Datatilsynet: Lov om offentlige myndigheders registre"*, 1978).

¹³⁴ En af de kvindelige informanter med anden etnisk baggrund var således hverken erklæret uhelbredeligt syg eller tilknyttet et palliativt team, men led under flere følger virkninger fra brystkræftforløbet, som gjorde hende berettiget til at modtage palliativ behandling.

troens betydning for deres livssyn og sygdomsoplevelse. Inklusionskriteriet kommer på den måde til at være i overensstemmelse med det teoretiske afsæt i en fænomenologisk livsverdensforståelse og begrebet *'lived religion'*, som jeg uddyber senere.

Som en aktiv rekrutteringsstrategi for at komme i kontakt med disse svært tilgængelige kræftpatienter valgte jeg tidligt i forløbet at sprede empiriindsamlingen ud, så den både berører kræftpatienter i rehabilitering, palliative forløb og aktiv behandling, som jeg satte mig i forbindelse med via behandlingsstederne. Dertil kommer de informanter, der at finde gennem sociale netværk og i trosbaserede sammenhænge.¹³⁵ Flere af de undersøgelsesmetoder, jeg tager i brug, såsom deltagerobservationen på de medicinske afdelinger og den religionspsykologiske test, samt sjælesørgerinterviewene tjener derfor ligeledes det strategiske formål at etablere kontakt til potentielle informanter med de nødvendige karakteristika til at kunne indgå i undersøgelsen. Til alle disse tiltag fremstiller jeg informationsmateriale (bilag 1,8,9), som også tjener som oplysende grundlag for at henvise egnede informanter til projektet. Ved samtidig at engagere mig i forskningsnetværk og andre faglige sammenhænge, samt opsøge personlige kontakter med kendskab til kræftpatienter med anden etnisk baggrund, lykkes det at inkludere 16 kræftpatienter som primære informanter, hvoraf halvdelen har en anden etnisk baggrund end dansk. For at det kunne ske ud fra et informeret samtykke udvikler jeg patienternes informationsmateriale på dansk, tyrkisk og arabisk (bilag 3-5).¹³⁶ Rekrutteringen finder sted over en periode fra maj 2009, hvor jeg foretager de første pilotinterviews med sjælesørgere, hen til det første interview med en tyrkisk kræftpatient i september 2010, indtil jeg indstiller rekrutteringen af nye informanter i november 2011 med inklusion af en kvindelig og mandelig kræftpatient med henholdsvis kenyansk og dansk baggrund. Disse to forløb, der begge ender med at informanterne dør inden for et kortere tidsrum, afslutter i første omgang empiriindsamlingen. Men da jeg fortsætter med at have løbende kontakt med enkelte informanter, afslutter jeg reelt først empiriindsamlingen primo 2016. Jeg præsenterer informanterne nærmere i et af de næstkommende afsnit. Men inden da skønner jeg det nødvendigt at redegøre for de metoder, jeg har anvendt med forskellige former for sigte. Den strategiske anvendelse af nogle af metoderne begrundes i hvilken udstrækning, jeg gengiver de empiriske fund, der er gjort i den forbindelse. Det vil sige, at jeg ikke forpligter mig på at gengive hele den empiriske materialerigdom, som

¹³⁵ I disse regier har jeg forsøgt at anvende 'snebold-effekten', hvilket dog ikke havde nogen effekt.

¹³⁶ Selvom jeg har læst tyrkisk som suppleringsfag, har jeg fået hjælp af to professionelle tolke fra det sundhedsfaglige område til at oversætte informationsmaterialet til henholdsvis tyrkisk og arabisk.

undersøgelsens udformning har afstedkommet. I stedet fokuserer jeg på de oplysninger, som de primære informanter for projektet, nemlig de troende kræftpatienter, har gjort tilgængelige for mig ved at invitere mig indenfor på et kritisk tidspunkt i deres liv.

3.1.3 Deltagerobservation og etnografiske feltnoter

Den lovede behandling af de metodiske redskaber, jeg har anvendt, følger som naturlig forlængelse af de overvejelser, jeg gjorde mig i forbindelse med rekruttering. Så fra at beskrive, *hvad* jeg har foretaget mig, redegør jeg igennem metoderne for, *hvordan* jeg har foretaget mig det. Til sidst samler jeg op med begrundelsen af, *hvorfor* jeg har valgt, som jeg har gjort, hvilket vil være lettere at forholde sig til, når det fremstår klart, hvad det er, jeg har foretaget mig. For handlingerne følger af en indre logik, der udspringer af mødet med forskningsfeltet. Som det netop er blevet belyst indgår deltagerobservationen og den anvendte religionspsykologiske test som et aspekt af rekrutteringsstrategien. Men selve metodevalget skyldes ikke alene det strategiske i at nå frem til informanter til kvalitative forskningsinterview. I stedet anses de redskaber, som jeg har valgt, som hjælpemidler til at tilvejebringe indsigtsgivende empiri, samt som interventioner, der medvirker til at skabe den fænomenologiske åbenhed, jeg gennem hele forskningsprocessen søger at etablere overfor undersøgelsesfænomenet.¹³⁷ Dermed indgår selve forskningsmetoderne som del af den nysgerrige og åbne holdning, hvorved jeg nærmer mig, hvordan det opleves at være troende og uheldbredelig syg med kræft. Samt som en teknik til at generere viden, der beror på selve metodernes udsigelseskraft. Herigennem arbejder jeg med en metodisk tilnærmelse til fænomenet, som understøtter den menneskelige tilstedeværelse, som også er påkrævet af de pågældende metoder.

Den første af de valgte metoder, som jeg redegør for brugen af, er deltagerobservation. Det at indgå som en deltagende betragter i det medicinske praksisfelt, som den palliative indsats og onkologiske behandling består af, har været betinget af mine forkundskaber som specialestuderende og forskningsmedarbejder, hvor jeg som nævnt har været med til at forstå en undersøgelse om kræftpatienter, der modtog alternativ behandling. Allerede her lærte jeg at deltage uden at gøre mig bemærket. For forsvinde kan man ikke som forsker. Den eneste mulighed for at falde i ét med omgivelserne er at være der så meget,

¹³⁷ At man kan betragte enhver udveksling mellem mennesker som en intervention understreges af den danske antropolog Merete Demant Jacobsen, der i sin bog *'Den alvorlige samtale – sygdomsfortællingens veje og vildveje'* giver indblik i kræftpatienters forståelse og efterbearbejdning af den første samtale med onkologen, der overbringer dem deres diagnose (Demant Jacobsen, 2015, s. 11).

at man slutteligt bliver betragtet, som én, som hører med til det, der foregår.¹³⁸ Men det er ikke let at blive forbundet med noget ukendt. Under deltagerobservationerne har det således stået tydeligt frem, at jeg ikke havde erfaring med de medicinske praksisser.¹³⁹ Men i stedet for at opføre mig som en fremmed, har jeg forsøgt at *føle* mig som en, der hører til. Jeg valgte derfor at engagere mig med personalet ved at deltage til kaffemøder, spise morgenmad sammen med dem og være med hos patienterne, når der blev givet lov. Det er en anerkendt metodisk praksis med det formål at blive familiær med de mennesker, der bebor netop denne livsverden (Pawluch m.fl., 2005, s. 15ff). Som uerfaren i det sundhedsfaglige felt kom jeg også til at påskønne de rutiner, man har for oplæring af sundhedsprofessionelle. For det betød, at de ansvarlige arrangerede, at jeg blev fulgt rundt på afdelinger, så jeg kunne forstå infrastrukturen og behandlingsforløbene. Så jeg blev givet adgang til informationer om behandlinger og interaktionsformer ved at være tilstede som en godkendt 'fremmed' (Simmel & Wolff, 1964, s. 402ff).

Beslægtet med den familiære fremmedhed har jeg indgået som en aktiv del af personalet, når det har kunne lade sig gøre. Det vil sige, at jeg har hjulpet patienter med at finde vej, fundet ugeblade til dem i venteværelset eller kommet med et glas vand til en pårørende, der var tørstig. Jeg har udvist ligeværd ved at hjælpe til i personalekøkkenet med at sætte i opvaskemaskinen og interesse ved at lytte til problemer med børnene eller kæresten og fortælle tilsvarende fra mit eget liv. I det hele taget har jeg bestræbt mig på at være tilstede som mig selv. Samtidig med at jeg har haft en videnskabelig agenda med at være der. Men når jeg så er blevet gået på klingen med: "*Hvad er det egentlig du går og kigger efter?*" af en sygeplejerske, som jeg fulgtes med på aftenvagte, har jeg måtte svare vagt "*at jeg sådan prøver at se lidt på det hele*". For hvordan kan jeg forklare det som en metode, at jeg leder efter den usynlige ingrediens i den helhedsorienterede pleje, der omtales som 'eksistentiel og spirituel omsorg'? Hvordan skulle jeg berettige, at jeg kunne opdage den ved at gå rundt med de andre og se på medicinoptælling, klargøring til toiletbesøg og servering af mad? Eller ved at overvære samtaler med pårørende, kliniske undersøgelser, personalemøder og tværfaglige konferencer? Og samtidig undgå at min

¹³⁸ En præmis ved feltarbejdet, som min antropologiske vejleder har fremhævet for mig.

¹³⁹ Den slags viser sig altid i detaljen; som når man ikke ved hvilken gaffel, man skal bruge til fisken. Jeg blev fx inddraget ved en sygeplejerskes scanning af patientens mave, hvor der var brug for en ekstra hånd. Jeg tog imod den uventede drejning i observationen af konsultationen, men min kliniske uerfarenhed satte spor. De gav sig fx tilkende i tilrettevisninger af, hvor jeg skulle stille mig for at være til nytte. Den selvfølgelighed, hvormed en sundhedsprofessionel ville have grebet det an, var med andre ord ikke tilstede.

tilstedeværelse blev opfattet som endnu en kontrol på, om de gjorde det godt nok. Oven i alle de andre akkrediteringskrav, der blev skærpet på afdelingerne, imens jeg var der, skulle jeg nok lade være med at antyde et kritisk og vurderende blik. ”*Jeg har mest af alt brug for at lære det hele at kende*”, endte jeg tit med at sige. Hvilket er det samme svar, som man kan forvente af en turist, der har forvildet sig til ens nabolag.¹⁴⁰

I alle disse aktiviteter, der udgør den kliniske hverdag, hvor personalet mødes med patienter, ligger en metodisk tilnærmelse til forskningsfænomenet, som det udspiller sig i denne kontekst. Her har jeg holdt fokus på interaktionen, der foregår mellem dem, der er involveret i det, der her finder sted, hvilket kvalificerer det, jeg har foretaget mig, til at blive betegnet som ’etnografisk feltarbejde’ (Packer, 2010, s. 121ff; Pawluch m.fl., 2005, s. 3). Ved at bevare fokus på handlinger, herunder det sagte og det udsagte, har jeg haft mulighed for at dokumentere den interaktion, som jeg gennem min tilstedeværelse mere eller mindre blev en del af. Dokumentationen, som også indeholder egne betragtninger, følelser og kropslige fornemmelser, er bundet op på de feltnoter, som jeg har skrevet undervejs. Enten under pauser, hvor det kliniske personale havde travlt med andre ting, som oftest deres egne former for dokumentation. Eller kort efter at deltagerobservationen havde fundet sted, hvad der er kendt etnografisk praksis (Emerson, Fretz, & Shaw, 2011; Sanders, 1996; Walford, 2009). Den metodiske håndtering af de tilstedeværende rammer for nedskrivning af feltobservationer giver dog anledning til at lede opmærksomheden hen på diskussionen om, hvorvidt man kan tale om *felt*-noter, når disse ikke er skrevet i ’felten’. Man kan med rette spørge om det at genkalde sig den episode eller sansning, som ligger til grund for ens notat, er en troværdig gengivelse af den egentlige hændelse (Sanjek, 1990, s. 95). Men det spørgsmål hænger sammen med, hvor felten befinder sig! Da den fænomenologiske udforskning af forskningsfeltet på sin vis gør det transportabelt og allestedsnærværende for den forsker, der er indsunket i det, vil fordybelsen i de tanker og refleksioner, der hidrører ens forskning, kunne tælles med som feltnoter, selvom disse først bliver nedtegnet retrospektivt.

Dokumentationen af feltarbejdet kan gribes mere eller mindre rigoristisk an (Sanjek, 1990, s. 92ff; Walford, 2009). For mit vedkommende, hvor sigtet var at opnå indblik i konteksten for tro som fænomen blandt alvorligt syge og livstruende kræftramte, valgte jeg først at nedskrive de observationer, jeg gjorde mig, i transportable notesbøger.

¹⁴⁰ At ligne feltarbejdet med det at tage ud at rejse foretages af den norske antropolog Thomas Hylland Eriksen, der skriver: ’*Studying anthropology is like embarking on a journey which turns out to be much longer than one has initially planned*’ (Eriksen, 2001, s. 1).

Efterfølgende skrev jeg de feltnoter rent på computeren, der havde direkte relevans for projektets sigte. Det kan naturligvis være svært at skelne på forhånd om et udbrud som: *'Hvad helvede er vi for et samfund, der prioriterer mennesker så lavt?! Der er flere mennesker til at betjene en, når du går ind i en guldsmed, end der er til at passe dødsyge patienter på en lungetransplantations afdeling'*, er af vigtighed for projektet.¹⁴¹ Imens en gengivelse af en samtale med en sygeplejerske på en af afdelingerne omgående peger på et centralt interessefelt. Her lyder feltnoterne: *Efter en telefonsamtale med en af sine patienter taler jeg med Gitte. Jeg vil gerne høre, hvordan hun kommer ind på det med at tale med patienten om sin tro. Hun svarer, at hun altid spørger ind til, om patienten har en tro. Det, synes hun, er vigtigt at finde ud af, når folk er så alvorligt syge. Og hun siger at i forhold til det med at tale med en præst, så er det rigtigt vigtigt, hvordan det bliver præsenteret. For de fleste er stadig bange for om det at blive henvist til en præst, er ensbetydende med, at de er på det allersidste! Så det skal placeres korrekt. Gitte siger endvidere, at det er hendes oplevelse, at der ikke er så mange troende patienter. Hun møder ikke mange. De er mest at finde blandt ældre. Men til gengæld er det en fornøjelse at passe døende, der har en tro. Hun føler, at det at have en tro er en hjælp for dem, der er dybt ulykkelige. Det at tro, at der er én, der hjælper én og holder af én, og at der findes noget efter døden, det hjælper til at berolige folk.* Feltnoterne gengiver også hendes ord direkte: *"Smarter er så håndgribelige. Det kan man gøre noget ved"*. Derefter refereres den sidste bid af samtalen: *Gitte fortæller, at hun oplever, at de mennesker, der har talt med Mogens (hospitalspræsten), bliver beroliget. Mange har en masse myter om, hvordan det er 'til sidst' og spørger til, om de nu skal have en masse smerte. Gitte spørger dem direkte, hvad de er bange for. Mange frygter det med, at det gør ondt. Men der er også mange, der har det svært med afskeden til deres kære og spekulerer i, hvordan det mon skal gå deres børn i fremtiden.* Indsigterne fra en professionel, der har været i dette praksisfelt i mange år, og som ikke står tilbage for at relatere direkte til patienterne og spørge ind til det, som andre måske forsøger at undgå, er betydningsfulde informationer, som er med til at oplyse mig som forsker. Det præger min opfattelse af, hvad det er vigtigt at spørge ind til, både i andre praksissammenhænge, men også blandt de patienter og pårørende, der er berørte af de temaer, som denne sygeplejerske ridser op. Derved har feltnoterne en umiddelbar værdi, som jeg fører med mig, når jeg fortsætter udforskningen af andre veje.

¹⁴¹ Udtalelsen faldt som led i en samtale med en sygeplejerske med forskningsforpligtelse, som havde indsigt i andre behandlingsområder end sit eget, der lå inden for det palliative felt.

3.1.4 *Forskningsinterview som deltagerobservation*

I enhver læringssituation, som det at bedrive etnografisk feltarbejde kan sidestilles med, akkumulerer den opsamlede information sig. Efterhånden omsætter den sig til viden i samspil med de erfaringer, man har gjort. Det kan forme sig som en forudanelse og tillige også en holdningsdannelse til det, man beskæftiger sig med. Den integration af viden, der finder sted, spiller ind på omgangen med forskningsfeltet og betinger således den tilgang, som forskningsinterviewene udføres ud fra. Som jeg har beskrevet tidligere igangsatte jeg interviewene med sjælesørgere først. Det skete ud fra en stor nysgerrighed og en ligeså stor respekt for det arbejde, der bedrives blandt de patienter, der enten selv beder om det eller går med til at tale med en præst eller en imam under sygdomsforløbet. Jeg førte disse samtaler med sjælesørgere ud fra en semistruktureret interviewguide (bilag 15). At den ikke er bundet op på en bestemt rækkefølge på forskningsspørgsmålene giver mulighed for at forfølge informantens interesseområde og herigennem udvise fleksibilitet overfor samtalens indhold og struktur (Kvale & Brinkmann, 2009; Olsen, 2003). Da interviewene fandt sted over en længere periode, kunne jeg tilføje nye interesseområder undervejs. Den ene tilføjelse drejede sig om sjælesørgerens motivation for at arbejde med patienter og pårørende og på hvilke måder, det relaterede til informantens egen tro. Mens den anden tilføjelse udsprang af erfaringen af ikke at opnå tilladelse til at observere sjælesorgssamtaler, hvorfor jeg gav mig til at spørge ind til begrundelserne herfor.¹⁴²

Ved at lade det samlede feltarbejde strække sig over en næsten toårig periode, indvirker den kontinuerlige empiriindsamling på udviklingen af indholdet og anvendelsen af de metoder, jeg vælger at interagere med forskningsfeltet igennem. Og for at gøre det en kende mere kompleks, så sker der en sammentænkning af de anvendte metoder. Dvs. at jeg begynder at betragte det kvalitative forskningsinterview som deltagerobservation.¹⁴³ Det er ikke usædvanligt at anse interviewsituationen og den interaktion, der foregår, som en potentiel indsigtsskilde til at forstå større sammenhænge (Holstein & Gubrium, 1995; Olsen, 2003). For udover at interviewet illustrerer, hvordan betydningsdannelsen af det

¹⁴² Erfaringen med at møde modstand mod at deltage til sjælesorgssamtaler er beskrevet udførligt i artiklen *'Det Hellige rum. Sjælesorgssamtaler på hospitaler'* (Boelsbjerg, 2013). Begrundelserne, der kom frem gennem interviewene, peger på, at adgangsbegrænsningen er udtryk for beskyttelse af 'det hellige rum', som opstår gennem samtalen, samt en etisk hensyntagen overfor svært syge patienter og pårørende.

¹⁴³ Dette skete med inspiration for min antropologiske vejleder, der fremhævede muligheden for at se alt, jeg stødte på, som del af det overordnede feltarbejde. Dette perspektiv kendetegnes ved at beskæftige sig med betingelserne for og udførelsen af et forskningsprojekt, der har et bestemt forskningsformål for øje.

pågældende fænomen finder sted, gør selve forskningssituationen værdifulde iagttagelser tilgængelige, bl.a. ved enten at foregå dér, hvor informanten bor eller står i forbindelse til forskningsfeltet.¹⁴⁴ Derved kan interviewet ligeledes betragtes som et unikt feltnotat, der indeholder en lydside, som bruges ved gengivelsen af indholdet af forskningsinterviewet. Det empiriske lydmateriale bevarer tillige en direkte forbindelse til situationen gennem sin materialitet, som lydene kan betegnes som. Det er en repræsentation, som har mere karakter af et 1:1 forhold. For selvom lydene registreres anderledes, når de træder frem i rummet med en samtalepartneren, kan lyd gengivelsen kalde situationen til live. Herved gør lydenes materialitet det muligt kropsligt at erindre den stemning, som samtalen var gentrængt af. Interviewet indoptages derfor også som en sanset erfaring, der bidrager til den viden, som interaktionen med forskningsfeltet og forskningsfænomenet har bragt med sig (Hastrup, Rubow, & Tjørnhøj-Thomsen, 2011).

Men til trods for min kropsdyrkelse af den fænomenologiske tilgang og selvom det flere gange er blevet mig fortalt af erfarne medicinske antropologer *”at den første analytiske bearbejdning af materialet finder sted ved at sidde og renskrive sine interviews selv”*, så har jeg sprunget den del af kropsliggørelsen over. I stedet har jeg indgået et samarbejde med én, der arbejder professionelt med at transkribere, som sendte mig interviewene, når de var udskrevet. Det har betydet, at jeg tillod informanter at udfolde sig i tale og i tid ud fra de temaer, jeg havde opridset i de øvrige semistrukturerede interviewguides (bilag 16-18). Alt imens jeg kunne slippe enhver bagtanke om, hvor lang tid det ville tage mig at skrive det ud bagefter. Det har også betydet, at jeg ikke er kørt træt før den egentlige bearbejdning af de i alt 64 interview, som jeg har optaget. Men selvom jeg ikke selv har udskrevet dem, har jeg alligevel bevaret relationen til den kropslige side ved at genhøre de interview, som jeg havde brug for at mærke stemningen i eller genfinde fornemmelsen for.

Denne arbejdsprocedure har også betydet, at jeg har følt mig fri og ikke været bange for antallet af interview. Der er endt med at være mange, for da jeg påbegyndte at interviewe de 16 primære informanter, gav jeg udtryk for et ønske om at følge dem over tid. Det skyldtes dels, at jeg gerne ville opnå adgang til at overvære troshandlinger, hvis det forelå som en mulighed, samt at jeg intenderede at interviewe dem igen på et senere tidspunkt for at se hvilke ændringer, der måtte være sket. Efter interviewet spurgte jeg

¹⁴⁴ Det ligger op til diskussionen om *'naturligt opstået data'*, som den engelske sociolog David Silverman hævder kan indfanges ved blot at optage eller registre det, der allerede foregår, de steder man ønsker at undersøge noget (Silverman, 2010, 2013).

informanterne om, hvorvidt jeg kunne tale med to personer, som de følte sig støttet af.¹⁴⁵ Den ene måtte gerne være en pårørende, mens den anden helst skulle være en professionel omsorgsyder. Svaret på min forespørgsel videregav vigtige oplysninger om, hvem de var trygge ved at lade tale med mig, hvilket kunne indebære meget forskellige overvejelser, såsom videregivelse af fortrolige oplysninger, utryghed ved at blive talt om uden at være tilstede, eller ønsket om at beskytte særligt sårbare pårørende, der havde svært ved at forholde sig til den pågældende livssituation. Dernæst blev det også tydeligt, hvem personen følte sig støttet af, ikke mindst fra officiel hold, hvor der har været vidt forskellige faggrupper involveret. Disse følgeoplysninger peger således på, at det som patienter føler sig støttet af, kan være beslægtet med eksistentiel, spiritual og religiøs omsorg og involvere en større gruppe fagprofessioner, end man måske lige tænker sig.

Begrundelsen for at inddrage endnu flere informanter for at belyse, hvordan tro som fænomen udfolder sig blandt alvorligt syge og døende kræftpatienter, minder om de procedurer, der følger, når man i mixed method-studier, ønsker at triangulere sin data (Risjord, Dunbar, & Moloney, 2002). For herigennem opnår man en uddybning af det, man ønsker at udforske ved at anlægge andre perspektiver. Det rejser naturligvis et spørgsmål om, hvorvidt det skyldes, at man mener, at det at anskue tro som fænomen ud fra patientens subjektive synsvinkel ikke er fyldestgørende. Men da forskningsprojektets formål inkluderer at belyse, hvilke behov for støtte af eksistentiel, spirituel eller religiøs art, der opstår undervejs i sygdomsforløbet, giver det anledning til at involvere andre i denne udspørgen. Det skønnes derfor at være berettiget at udvide informantgrundlaget på denne baggrund. Også af den årsag at de belyste behov lige såvel kan gøre sig gældende for de pårørende, som ligeledes er inkluderet i WHO's anbefalinger for den palliative indsats (Birkelund, 2011). På denne måde har det kvalitative forskningsinterview ført mig vidt omkring både som et redskab til erkendelse og som en opdagelsesmetode, der gør forskningsfænomenet tilgængeligt.

¹⁴⁵ Begge forespørgsler er nævnt i det skriftlige informationsmateriale (bilag 2), som jeg sikrede blev læst, inden informanterne gav samtykke til at deltage i forskningsprocessen. Når jeg har gentaget forespørgslen før og efter interviewet, skyldes det, at jeg gerne ville give dem muligheden for at sige til og fra. Det mente jeg først kunne ske ved at danne sig et indtryk af mig som forsker og ved selv at få erfaringen med at blive interviewet, før de skulle tage stilling til en involvering af deres pårørende og professionelle hjælpere.

3.1.5 En religionspsykologisk test af tro

Denne udførlige gennemgang af, hvordan jeg har anvendt de kvalitative metoder, jeg har udvalgt til formålet, har indtil videre udelukket beskrivelsen af den religionspsykologiske test, kaldet *'Faith Q-Sort'*, som jeg indledningsvist tog i brug. Det skyldes mestendels, at jeg besluttede mig for at lade testen udgå som del af det undersøgelsesrepertoire, som jeg stillede primær informanter overfor. Men da jeg allerede havde taget den i anvendelse som led i at skabe kontakt til potentielle informanter og i forbindelse med enkelte interview, gennemgås testens udformning og anvendelse, for derudfra at begrunde, hvorfor jeg trak den planlagte udførsel af testen tilbage.

Som nævnt er Faith Q-Sort udviklet af den amerikanske professor i religionspsykologi David M. Wulff. Testen består af 101 udsagn, der har til formål at strukturere subjektive trospositioner overfor hinanden (bilag 14). Herved opstår et vist antal prototyper, der beskriver kollektive kendetegn ved de personer, der har udført testen. Det kan være en prototype som fx *'The Spiritually Attuned'*, der er karakteriseret ved at modsætte sig religiøse autoriteter. I stedet vil personer, der samler sig om de udsagn, der former denne prototype, have en fornemmelse af et indre, universelt lys, der i sin natur er udtryk for noget transcendent (upubliceret, Wulff, 2010). Q-sort metoden er fænomenologisk inspireret og dog kvantificerbar. Den består af en række udsagn, som de udsurgte skal erklære sig mere eller mindre enige eller uenige med. Man foretager derefter en faktoranalyse af svarene. Det særlige består i, at man korrelerer individerne og ikke deres svar-værdier (Serfass & Sherman, 2013). "Q" faktoranalysen adskiller sig derved fra den "R" faktoranalyse, der udgør den mest almindelige kvantitative metode, og som oftest anvendes ved spørgeskemaundersøgelser. Her sammenlignes de forskellige testudsagn med hinanden, hvorefter svarene på testene anvendes statistisk (Falissard, 2012). Psykologen William Stephenson, der stammer fra England, men bosatte sig i USA, introducerede Q-metoden i 1935 i artiklen *"Correlating Persons Instead of Tests"* (Stephenson, 1935). Han fortsatte med at udbygge det teoretiske argument for anvendelsen af metoden og udgav i 1953 *"The Study of Behavior: Q-Technique and its Methodology"* (Stephenson, 1953). Q-metodologien har siden vundet indpas blandt psykologer, der ønsker at bevare fokus på subjektiviteten i deres studier samt tilføje et fænomenologisk islæt til deres testresultater.

Wulff har benyttet Q-metoden til at udvikle Faith Q-sort, hvor de 101 udsagn bestræber sig på at indfange eksistentielle, spirituelle og religiøse antagelser og værdier, der er

udbredte eller velkendte i en vestlig kontekst.¹⁴⁶ Det er sket ud fra hans grundige kendskab til nutidige og historiske religionspsykologiske teorier.¹⁴⁷ Efter at udsagnene var blevet oversat og tilbageoversat af psykolog Peter la Cour og kolleger, tog jeg *'Faith Q-sort Danish'* i anvendelse for at undersøge, om den var velegnet til belysning af tro som fænomen i en dansk kontekst. Ud over at oversættelsen af enkelte udsagn forårsagede forståelsesvanskeligheder, strandede nogle af udsagnene på, at de ikke svarede til en dansk kontekst, hvor religiøs tro er mere nedtonet i forhold til andre værdi- og trosrelaterede udsagn (Højsgaard m.fl., 2005; Rosen, 2009).¹⁴⁸ Det bevirkede til gengæld, at udsagnene skabte grobund for en ivrig diskussion, hvilket gav indblik i undersøgelsesfeltet og blev noteret ned som feltnotater.

Før jeg besluttede mig for at trække testen tilbage, bad jeg efter interviewet de primære informanter, der var inkluderet, om at udføre testen på et for dem velegnet tidspunkt, hvis de mente, de kunne overkomme det. Herefter overlod jeg testsættet til dem. Efter et par forsøg viste det sig at være en uoverkommelig opgave. For de fleste informanter var den for tidskrævende at gennemføre. Hos de 40 testdeltagere, der havde medvirket uden at fejle en livstruende sygdom, tog testen gennemsnitligt en time. Det er lang tid at koncentrere sig, når man som alvorligt syg er svækket og dertil ofte stærkt medicineret, hvilket indvirker på ens kognitive funktioner (Kurita m.fl., 2011). Gennemførelsen blev yderligere kompliceret af testens udformning, der grundet metodologien skal fordeles inden for en bestemt struktur, således at man har vurderet udsagnenes vigtighed i forhold til hinanden (bilag 12-13). Det kunne være svært at gøre forståeligt og gjorde det til en fordel, at testen blev foretaget, mens jeg var tilstede. Dertil kom de sproglige uklarheder, som også var blevet påpeget af de andre testdeltagere. De blev yderligere forstærket, når der var tale om ikke at være flydende på dansk. For to af de primære informanters vedkommende blev det påtalt som en frustration. Hos den ene hang det sammen med, at

¹⁴⁶ At jeg mener, at udsagnene beskriver antagelser, der er udbredte i en 'vestlig kontekst', skyldes arbejdet med at genoversætte Faith Q-Sort Turkish, der forelå i en udgave, som krævede testning og efterfølgende bearbejdning udført af Asli og Fatma Kücükyildiz. Samt oversættelsen af udsagnene til arabisk forestået af Mervat Sedhom og Nancy Mohammed al-Shahrouf. På trods af deres omfattende arbejde fremstod flere af udsagnene som uforståelige for herboende muslimer, fordi man ikke genkendte de koncepter, der blev spurgt ind til. Det gjaldt fx karmabegrebet eller det *'at opfatte det transcendent i feminine termer'*.

¹⁴⁷ David M. Wulff har ydet et yderst betydningsfuldt bidrag til religionspsykologien i form af bogen *'Psychology of Religion. Classic and Contemporary Views'* (Wulff, 1991). Det udgør en grundbog for faget og har givet ham international status, hvilket han selv beskriver som at være *'a big fish in a small pond'* (personlig korrespondance).

¹⁴⁸ Arbejdet med Faith Q-Sort fortsættes i stor skala af den finske religionsforsker Peter Nynäs, der arbejder med datasæt fra flere lande. Det fremgår imidlertid, at man også i Finland, hvor det største arbejde med dataindsamling er foretaget, er stødt ind i selvsamme vanskeligheder som med den danske version (personlig korrespondance).

testudsagnene på tyrkisk adskilte sig en smule fra de danske, så det var svært at opnå konsensus om betydningen af udsagnet. For at hjælpe forståelsen på vej, valgte jeg ofte at oversætte betydningen, så det passede bedre til en muslimsk troskontekst, i stedet for at være tro over for selve ordlyden.¹⁴⁹ Det indebar en tolkning af det egentlige budskab, hvilket er udfordring enhver oversætter kender til (Derrida & Ladegaard Knox, 2007).

I tillæg kom den kritik, der også blev fremført af deltagerne fra rehabiliteringscentret. Fordi man er bundet til den struktur, som man skulle fordele udsagn i, blev det vanskeligt at placere de udsagn, som ikke sagde én noget. For alt skulle lægges i en prioriteret rækkefølge, der gjorde, at det blev vurderet som del af det samlede billede. Selvom man slet ikke følte, at udsagnet gav mening, kunne det være vanskeligt at tage afstand fra det, da det kun var muligt til en vis udstrækning. Så måtte man tilslutte sig det, hvis man ikke havde plads til det i den kolonne, hvor man udtrykte sin neutralitet. Alt andet lige førte de samlede bekymringer ved testens tilpasningsdygtighed, og det besvær som de primære informanter berettede om til, at jeg slutteligt indså, at Faith Q-Sort ikke var velegnet til at belyse forskningsformålet. Det stod klart, da den informant, der havde pakistansk baggrund, havde forsøgt at udføre testen via de engelske udsagn sammen med sin datter, kom og undskyldte overfor mig, at det ikke var lykket dem at gennemføre opgaven. For selvom de havde forsøgt to gange, så havde datteren, der var studerende på en videregående uddannelse, til sidst givet op, fordi det var for svært. Det, at de havde opfattet det som en opgave, de skulle udføre, gjorde det til en ekstra belastning, som jeg havde pålagt dem i en svær tid. Efter denne episode anerkendte jeg, at de undersøgelsesmetoder, der anvendes overfor alvorligt syge og døende må virke mindst muligt belastende og på ingen måde give anledning til dårlig samvittighed over ikke at kunne indfri forskerens forventninger.

Efter gennemgangen af de tilnærmelser, jeg har gjort mig til forskningsfeltet og hvilke metoder, jeg har taget i anvendelse for at skabe en mere vedvarende forbindelse, følger nu en beskrivelse af de overvejelser og handlinger, der har fundet sted, for at skabe tillid til at kunne føre en samtale med den kræftramte omkring deres tro og deres livssituation.

¹⁴⁹ Lignende gjorde sig gældende for Asli Kücüküydiz, der medvirkede til at syv herboende tyrkisk-talende informanter gennemførte testen. Hun rapporterede om, at formuleringerne var meget avancerede og krævede, at hun omformulerede dem, da de ikke gav mening for alle. Hun kritiserede dermed sprogbuget og sagde, at det var energikrævende at forstå selve spørgsmålet, i stedet for at overveje det budskab, som lå i udsagnet (personlig korrespondance okt. 2012).

3.2 Samtaler med døende

Præsentationen af informanterne sker efter en redegørelse for de betingelser, det kræver af forskeren at indlede en samtale omkring døden. Det ligner den tidligere opdeling under deltagerobservation, som præger for min metodiske tilgang til forskningsfeltet. Den består i først at etablere et blik for *hvad*, der undersøges, for dernæst at redegøre for *hvordan*, det gribes an, for slutteligt at belyse, *hvorfor* det er behandlet således. Det betyder, at jeg i det følgende afsnit beskriver forudsætningerne for at nærme mig døden gennem samtalsform. Jeg tager afsæt i at indkredse *hvad*, der udgør indholdet i samtalerne, som er selve undersøgelsens genstand for herefter at præcisere, *hvordan* jeg omgås de følsomme emner, som der åbnes op for i samtalsforløb. Når jeg redegør for den indstilling, jeg praktiserer, begrundes jeg samtidigt de handlinger, som fører frem til at genere brugbar empiri med mine samtalepartnere. I de efterfølgende afsnit præsenteres informanterne skematisk, hvorved der dannes et overblik over faktuelle forhold, fx den sammenhæng, der er mellem primære og sekundære informanter. Dernæst beskriver jeg de primære informanter enkeltvis med i samspil med en anden med et lignende grundtema. I forlængelse heraf berører jeg, hvad det har haft af praktisk betydning ikke altid at kunne føre disse samtaler på dansk, samt hvilke overvejelser, jeg har gjort mig i forbindelse med at inddrage pårørende som informanter. De fremlagte betragtninger i dette og de følgende afsnit opsummeres af de etiske begrænsninger, som jeg har været nødsaget til at tage hensyn til for at kunne omgå forskningsfeltet. Tilsammen fører de praktiske forhold, temaerne og de etiske betragtninger frem til en vurdering af projektets validitet ved at diskutere undersøgelsens udsigelseskraft.

3.2.1 *Indholdet i samtalerne*

Det metodiske grundlag for at føre en samtale med en døende i forskningsregi, sker på basis af de etnografiske metoder, som anvendes inden for medicinsk antropologi, såvel som andre discipliner. Samtalen er udformet som kvalitativt forskningsinterview med en fænomenologisk og eksistentiel orienteret forskningstilgang. På sin vis er der ingen adskillelse mellem de samtaler, jeg har ført med informanter, der har vist sig at være tættere på døden, end de måske selv vidste af, og de andre informanter, der har bidraget til projektet som pårørende, sundhedsprofessionelle, sjælesørgere eller gennem anden tilknytning til de primære informanter. Men grundet samtalsindhold har jeg måtte indgå i en mere eksistentiel udfordrende situation, når det drejer sig om de primære

informanter. Det skyldes, at jeg har til hensigt at undersøge deres opfattelse af døden, både på et hverdagsplan og ud fra deres tro, samt at belyse den indstilling, de har til at være døende. Samtalens emne er dermed af en yderst følsom karakter, som kræver megen finfølelse at spørge ind til. Forudsætningen for at tale om ens egen død er at gå meget forsigtigt til værks, fx ved at spørge til de erfaringer, som den kræftramte har gjort sig med andres død. Herved bliver temaet slået an på en mere distanceret facon. Herigennem kan de bekymringer eller den ængstelse, som emnet måtte vække, italesættes, uden at informanten føler, at han eller hun udleverer sig uden at være klar til det. Derfor inddrager jeg dette samtalepunkt som led i udforskningen af det at forholde sig til sin egen død. Det har vist sig at være fuldstændigt reelt at gå den omvej, da de erfaringer, man har gjort sig med døden, opstår på anden hånd, dvs. igennem det at overvære andre dø eller befinde sig i en dødsproces. Disse erfaringer danner grundlag for ens viden og forventning til, hvad det vil sige selv at være døende og slutteligt at dø. De erfaringer, man har gjort sig med andre kan være formative for forestillingerne omkring sin egen død og indstillingen dertil. Det er dermed både en del af det hverdagslige lag, der hører ens nærmeste erfaringsverden til og peger samtidigt i retning af de religiøse forestillinger, man har omkring dødsprocessen og tidspunktet for ens død.

Et andet aspekt ved dette samtaleemne er de reaktioner, som konfrontationen med døden, alene ved at tale om den, kan afstedkomme. Det er udbredt at blive forskrækket eller føle angst ved at forholde sig til sin egen død som reel. De fleste vil hellere undgå at tale om den for ikke at lade de følelser træde frem. Derfor involverer en samtale om døden med døende og uheldredeligt syge, at der skabes et rum til at kunne trække sig fra samtaleemnet og den intensitet, som dette emne fører med sig. Derfor kan samtaleemnet skifte fra det ene øjeblik til det andet. Fra at være fordybet i at tale om afsked, sorg og tab, fjerner informanten måske pludseligt sit fokus og giver til at tale om en barndomserindring, en fjernsynsudsendelse eller en forestående begivenhed. Når disse skift sker i samtaleforløbet, byder jeg dem som forsker velkomne. For de udsiger ikke alene noget om, hvad der optager personens hverdagsbevidsthed, med udtaler sig i lige så høj grad om, hvornår det er blevet for meget at beskæftige sig med de følelsetunge emner, der er på banen. Senere kan temaet blive slået an igen, hvis ikke det drejer sig om en reaktion præget af frygt. Ellers kan samtalen blidt føres tilbage og uddybe det, der

gjorde, at den kontinuerlige beskrivelse af forholdet mellem tro, sygdom og død blev afbrudt.¹⁵⁰

Samtidigt med at denne tilgang praktiseres, må det fastholdes, at det ikke på forhånd kan afgøres, hvad der er vigtigst at vægte i samtalen. Det fænomenologiske afsæt betoner netop en åbenhed, som gør, at indholdet i det mellemmenneskelige møde må afgøre, hvad der skønnes at være væsentligt at udforske. Denne indgang til samtalen har afstedkommet, at jeg har givet plads til følelsesudbrud som fx vrede eller grådanfald. Indimellem har samtalen fundet sted i et terapeutisk landskab, hvor berøringen af emnet har været forløsende eller frustrerende. Opstod denne situation har jeg været lyttende og anerkendende omkring de følelsesmæssige processer, som informanten bevægede sig igennem, samtidig med samtalen fandt sted. Derved har jeg overværet, hvordan terapi og forskning i eksistentielle emner minder om hinanden derved, at der opstår terapeutiske momenter. Men de udforskes på hver sin måde, da hensigten med selve momentet adskiller sig. Ligheden ligger i den følelsesmæssig intensitet, der er tilstede, som muliggør en meningsgivende udveksling og erfaring af hinanden. Mens forskellen beror på, at hensigten med udvekslingen i et videnskabeligt regi består i at skabe viden om fænomenet, der kommer andre ud over den direkte involverede til gavn.

Udforskningen af de nævnte temaer ud fra et fænomenologisk ståsted gør, at der er tale om en fælles opdagelsesproces, hvor man forsøger at sprogliggøre erkendelsen af at være dødelig. Dette afkræver forskeren en særlig indstilling, da emnet er personligt berørende for begge parter. I det følgende vil jeg derfor uddybe den tilgang, som gør det muligt at genere empirisk viden om dødsforestillinger og troslivets udformning blandt mennesker, der har livstruende sygdom tæt inde på livet.

3.2.2 Tilgangen til samtalerne

Det at føre en samtale med alvorligt syge og døende er en kompetence, som jeg allerede tidligt i forskningsprocessen ønskede at tilegne mig. Derfor har jeg interviewet sjælesørgere omkring deres erfaringer på området. Herigennem har jeg forsøgt at forberede mig eksistentielt på, hvordan det er at befinde sig i en samtale med et menneske, for hvem det er alvor, at livet rinder ud. Alligevel har jeg måttet gøre mig mine egne erfaringer, da det at interagere med et menneske, for hvem døden er en

¹⁵⁰ Bevægelsen minder om sorgprocessen, der forskningsmæssigt anses for at bestå af en pendulbevægelse, eller to spor, hvoraf det ene beskæftiger sig med sorgens følelser og genstand, mens den anden side er optaget af hverdagshændelser og mindre eksistentielt udfordrende emner (Stroebe & Schut, 2010).

realitet, er en anden form for viden end den, der kan overføres fra andre. For at kunne mestre situationen har det været nødvendigt for mig at definere forskning som en relationel proces. Derved etableres en position, eller et erfaringsrum, hvor jeg indgår som en samtalepartner, der forbinder mig med det, der udforskes på et eksistentielt niveau. Erfaringsrummet er en betegnelse for det sted, hvori magien opstår, der hvor empirien opleves og derved genereres, nemlig i erfaringen med et andet menneske. Det sker i et nærværende rum af tilstedeværelse. For at være nærværende med en døende, på hvilket stadie dette menneske end befinder sig, er det nødvendigt at anerkende, at det er et alment vilkår, og derfor også gør sig gældende for mig. Selvom en stor del af min interesse for personen skyldtes, at jeg i en eller anden henseende har anset personen som værende døende, tager jeg udgangspunkt i det eksistentielle psykologiske perspektiv på døden. Dvs. at jeg ikke afgrænser mig fra selv at være døende, men anser os begge for at være det, blot med en forskellig forventning til, hvornår døden sætter ind.

Det er dog en yderst følsom bevægelse, der kræver at være opmærksom på, om man som forsker laver en subtil adskillelse mellem sig selv som rask og informanten som syg, alene ved at holde fokus på forskningens sigte. Herved kan man ubevidst skubbe informanten foran sig som den, der er nærmere døden. Det kan føles mere trygt end at tænke på, at det kunne være mig, der var den, der først døde af os. Når det er tilfældet, forefindes en fornægtelse hos mig som forsker af, hvad det reelt vil sige at være døende. Det er ikke utænkeligt, at det har fundet sted i langt de fleste tilfælde under generering af empirien, da det er svært at bære dødsbevidstheden omkring sig selv i stedet for at projicere den over på en anden. Risikoen for dette har betydet, at jeg har måtte bestræbe mig på at være i øjenhøjde med de grundvilkår, som alle mennesker må forholde sig til. Det sker ved at anerkende, at jeg selv har oplevet lidelse og udfordringer af eksistentiel art. Først herigennem har jeg nærmet mig den ydmyghed, der er behov for, når man i samværet med andre udforsker deres lidelser. I genkendelsen af hvor svært det har været for en selv, springer en følelsesmæssig nærhed, som opleves som medfølelse eller "*et varmt hjerte*", som en terminal informant efterlyste. Og det gør det tryggere at tale om de omstændigheder, der er forbundet med at slippe livet.

3.2.3 *Begrundelsen for indstillingen*

Det at læne sig ind i forskerrollen ud fra et eksistentielt perspektiv og med fænomenologiens hjælp kræver både mod og åbenhed. For udover at anerkende tilværelsens grundvilkår er det nødvendigt at se sine egne begrænsninger i øjnene. Det indebærer at erkende ens forforståelse, der til stadighed dukker op. Som udgangspunkt bygger forforståelsen på forestillinger om det pågældende fænomen, som man ønsker at udfordre. Ens forestillinger kan være mere eller mindre mangelfulde. Derfor er det at turde anerkende sin uvidenhed overfor det fænomen, som man ønsker at blive klogere på, et vigtigt skridt i retning af at skabe ny viden. Dertil er den fænomenologiske metode velegnet, for den understøtter den tilstræbte grundindstilling. Det skyldes, at metoden bygger på antagelsen af, at det er muligt at sætte sin forforståelse så meget til side, at der opstår en åbenhed for det fænomen, man ønsker at udforske med et andet menneske. Ved at træde ind i et fælles nærvær med nysgerrighed, kombineret med en respektfuld udspørgende holdning, muliggøres en gensidig udveksling omkring undersøgelsesfeltet. Det sker på grundlag af det engagement, som begge udviser under samværet. Det er dermed ikke kun det talte ord, der giver indsigt i undersøgelsesfeltet, men også kropslige og følelsesmæssige udtryk. Det er vigtigt at vise disse aspekter opmærksomhed, så det, der artikuleres verbalt, ikke bliver det eneste udsagn. For manges vedkommende er det som nævnt skræmmende at bevæge sig ind på dette samtaleemne, og når de først befinder sig i situationen, kan det være svært for dem at sige fra. Det gør det ekstra vigtigt at lægge mærke til tegn på ubehag, der ikke artikuleres direkte, men kommer til udtryk gennem kroppen eller som en stemning. Det har også skærpet mit forbehold mod at omtale det sygdomsforløb, som den enkelte befandt sig i, som noget, der med sikkerhed ville medføre døden. I stedet har jeg udforsket, hvordan personen selv har opfattet det, til trods for at sygdomsforløbet for langt de flestes vedkommende medfører tidligere død end forventet. Arbejdet med at tilsidesætte min forventning til den andens snarlige død, kombineret med åbenhed overfor døden som fælles grundvilkår og ikke mindst respekt for angsten, der er forbundet hermed, danner udgangspunkt for den tilgang, hvormed jeg bedriver forskning. Det er i overensstemmelse med de præmisser, der består i at turde mødes menneske til menneske i denne særlige kontekst, der er betinget af alvorlig sygdom.

3.3 Deltagere og empiriske omstændigheder

I det følgende vil jeg præsentere de deltagere, som jeg har talt med og herunder skitsere, på hvilke måder, de er at opfattes som døende. Samtidig med vil jeg se på, hvad det er for nogle tidsaspekter, der har gjort sig gældende for empiri indsamlingen, hvorved det bliver tydeligere under læsning af de empiriske fortællinger, hvad det er for en tidshorisont, som man bevæger sig inden for. Det sker for at kunne forholde sig til, hvad det er for en viden, det er muligt at opnå i den kontekst, hvor man ønsker at undersøge tro under de sene stadier af kræftforløb. Slutteligt vil jeg berøre hvilke forhold, der gør sig gældende for at føre en samtale af denne art, når der har været en tolk involveret.

3.3.1 *Præsentation af deltagerne*

For at lette overblikket over de mange faktorer, der gør sig gældende, bringer jeg først en oversigt over informanterne.¹⁵¹ I den øverste kolonne angives fødested, som antyder den etniske baggrund, som primær informanten med en vis sandsynlighed identificere sig med. Derpå følger de tre kategorier af informanter, nemlig patient, pårørende og professionel omsorgsyder. I disse kolonner angives den anonymiserede betegnelse for primær informanten, samt dato for, hvornår det første og eventuelt opfølgende interview har fundet sted. Datoangivelserne er ligeledes gengivet i kolonnerne med de pårørende og professionelle. Hertil er det noteret hvilken relation eller funktion, de har haft i forhold til primær informanten. De to sidste kolonner angiver, hvilken trosmæssig orientering, som patienten selv tilskriver sig, samt hvordan sygdomsstatus er på interviewtidspunktet. Under 'selvdefineret tro' har jeg noteret de betegnelser, som informanterne selv har refereret til. Det er tænkt som en nuancering af betegnelserne 'kristen' og 'muslim', så det subjektive forhold til ens tro anslås fra starten af præsentationen. I forhold til at notere sygdomsstatus fra forskningsrelationens begyndelse, er der tale om en vurdering, der på sin vis er retrospektiv. Når jeg tildeler en informant betegnelsen 'kroniker', stod det mig ikke nødvendigvis klart fra starten, at det var tilfældet, at denne person ikke lå i farezonen for en snarlig død. Heller ikke hvad angår betegnelsen 'døende'. Dertil nævnes dødstidspunktet i parentes i de ni tilfælde, hvor jeg har fået det oplyst. De resterende syv informanter lever derfor enten stadig, en med sikkerhed, mens fem med stor sandsynlighed, mens den sidste, der ikke har fået noteret et dødstidspunkt, med stor

¹⁵¹ Oversigten er at genfinde som bilag 19, mens bilag 20 etablerer et tilsvarende overblik over informanterne, der deltog i sjælesorgsinterviewene.

sandsynlighed er død efter kontakten ophørte. Statusopgørelse og tidpunkt for interview gør det muligt at vide, hvor tæt informanten reelt var på døden under empiriindsamlingen. Det kunne være blevet suppleret af deltagerobservation og telefonsamtaler og eventuel brevveksling, men da det kun har fundet sted inden for enkelte forløb, er det ikke gengivet i den samlede oversigt.

Skema 1: Oversigt over primære og sekundære informanter

Fødested	Patient	Pårørende	Professionel	Selv-def. tro	Status
Danmark	Annette Nov 10 Sept 11	Datter Dec 10	Veninde Dec 10	Personlig kristen (Pinsekirke)	.. Kroniker
Danmark	Birgit Mar 11 Nov 11	Ingen (Ægtefælle dement)	Kontakt-sygeplejerske April 11	Højskole-kristen	Kroniker
Irak	Fatima Juli 11	(Ingen)	Tolk (trofælle) Juli 11	Syrisk Ortodoks	.. Symptomfri
Danmark	Grethe Feb 11 Nov 11	Ægtefælle Feb 11	Frikirke præst Juli 11	Personlig kristen (Pinsekirke)	.. Tilbagefald
Palæstina	Husein Aug 11	Ægtefælle Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Okt 11	Muslim	Døende (Død Okt 11) ..
Danmark	Inger Okt 11	Nabo Okt 11	Afdelings-sygeplejerske Sept 11 (Uformel)	Indre mission	Døende (Død Jan 12)
England	Judith Okt 11	Nabo Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Nov 11	Protestant (konverteret katolik)	Døende (Død Okt 11)
Danmark	Kristina	Nær ven	Kontaktlæge	Symbolisk	..

	April 11 Dec 11	April 11	Juni 11	kristen	Kroniker ..
Danmark	Lisa Nov 10 Dec 11	Trosfælle Juli 11	Distrikt psykiatrisk kontaktpers. Maj 11	Protestant (Inspireret katholicisme)	Tilbagefald (Død Feb 16)
Egypten	Mah- moud Jan 11 Jun 11	Trosfælle Juni 11	Afdelings- sygeplejerske Juni 11	Muslim	Døende (Død Juni 11)
Kenya	Mary Nov 11	Nær ven Feb 12	Hjemme- sygeplejerske Jan 12	Katolik/ protestant	Døende (Død Apr 12)
Pakistan	Moham- med Okt 11	Ægtefælle (uformelt) Nov 11	Kontakt- sygeplejerske Dec 11	Muslim	Døende (Død Feb 12)
Syrien	Nasrin Juni 11 Dec 11	Datter Sept 11	Sundheds-tolk April 11	Muslim	Kroniker
Tyrkiet	Selma Sept 10 Dec 11	Ægtefælle Mar 11	Diætist Maj 11	Muslim (sufi)	Tilbagefald
Danmark	Søren Nov 11	Ægtefælle Nov 11	Udgående sygeplejerske Dec 11	Indre mission	Døende (Død Nov 11)
Danmark	Ulla Okt 11	Søster Nov 11	Fysioterapeut Nov 11	Holistisk kristen	Døende (Død Nov 11)

Ud af de 16 primære informanter er halvdelen migranter, mens fem heraf har muslimsk baggrund. Ni af de primære informanter er som nævnt afgået ved døden, imens vi havde kontakt. Resten lever enten videre eller er døde, uden jeg har modtaget besked derom. I det følgende præsenterer jeg de omstændigheder, der gør sig gældende for de enkelte informanter og beskriver indholdet i samtalen med dem og deres pårørende og

professionelle omsorgsydere nærmere. Dette sker ved at lade alle informanterne optræde i tematiske par. Det hænger sammen med projektets komparative sigte. Ved at fremhæve forskelligheder og lighedstræk indbyrdes mellem informanterne tydeliggøres temaets forskellige udformninger alt efter livsomstændighederne. I denne fremstilling indgår begrundelsen for hvilke informanter, der beskrives udførligt gennem de empiriske fortællinger, som dækker næsten halvdelen af de sygdomsforløb, jeg har fået indblik i.

Selma

Som nævnt rekrutterer jeg de første to informanter fra et rehabiliteringscenter, hvor jeg afprøver den religionspsykologiske test. Selma er den ene af disse to kvindelige informanter, der begge tilkendegiver, at de har et aktivt trosforhold med rødder til tiden før, de får konstateret deres sygdom. Selma er på det tidspunkt den eneste bruger af rehabiliteringstilbuddet med anden etnisk baggrund. Hun er en kvinde med et åbent sind og altid smilende i samvær med andre. Hun er en oplagt informant og bliver derfor også henvist til projektet gennem en af de medicinske enheder, som hun er tilknyttet. Så hendes navn optræder to gange som potentiel informant, indtil jeg opdager, at det drejer sig om én og samme person. Som det fremgår af oversigten har jeg mulighed for at interviewe hendes mand, mens hun er tilstede som understøttende tolk, hvilket dog næsten er unødvendigt. Dertil giver hun også tilladelse til, at jeg taler med hendes kontaktperson på rehabiliteringscenteret, der har rådgivet hende omkring kost og psykosociale forhold. Indholdet i disse samtaler, der bliver ført, drejer sig for en stor dels vedkommende om modsætningsforholdet mellem hendes aktive tro og familiens mangel på samme. Således har hun i mange år adspurgt sin mand om tilladelse til at deltage i pilgrimsfærden til Mekka, hvilket han har afslået, bl.a. med begrundelse af, at det er for dyrt. Hendes sygdomssituation er alvorlig, da knoglemarvskræften er blevet sent opdaget og er årsag til mange smerter, der er svære at lindre. Manden giver derfor efter for hendes fortsatte ønske og lader hende drage på pilgrimsfærd med sin kusines familie, hvorved hun får opfyldt en livsdrøm. Da hun giver tilladelse til et opfølgende interview, efter hun er kommet hjem fra Mekka, får jeg indblik i, hvordan hun som svært syg oplever bedring under udførelsen af de ritualer, der forudsættes under pilgrimsfærden. Hendes forløb illustrerer derved på en kropslig facon trosudøvelsens indflydelse på sygdomsforløbet, hvorved det bidrager til forståelse af tro som fænomen under sygdom. Det udgør begrundelsen for en nøjere beskrivelse af sygdomsforløbet, der fremstilles som en sammenlignende fortælling med næste informant, der ligeledes er rekrutteret på rehabiliteringscentret.

Anette

Den anden kvindelige informant har dansk etnisk baggrund og lever på samme måde som Selma op til inklusionskriterierne, hvilket bliver konstateret via den religionspsykologiske test. Hun har været tilknyttet Pinsekirken siden ungdommen, men haft et problematisk forhold til det lokale trossamfund, efter hun valgte at blive skilt fra sin daværende mand, der er far til hendes tre børn. Efter hun flyttede væk fra lokalsamfundet og fik mulighed for at opsøge andre menigheder tilknyttet Pinsekirken, opnåede hun en følelse af frihed i forhold til sit trossæssige ståsted. Denne udvikling bliver bekræftet af de to pårørende, hendes voksne datter og nærmeste veninde, der deltager meget aktivt i hendes sygdomsforløb. Det har de gjort, siden hun får konstateret sin kræftsygdom, der har sæde i æggestokkene, men har spredt sig yderligere til lymfeknuderne. Paradoksalt er sygdommen anledning til en yderligere frihedsfølelse, da den frigør hende følelsesmæssigt og økonomisk til at varetage sine egne behov. Hun er nært knyttet til flere medlemmer fra sit trosfællesskab og kommer i den forbindelse ofte til bønemøder og andre former for religiøse aktiviteter, som hun lader mig deltage i. Hun er inddraget som modpart til Selma, da deltagelsen i et bønemøde med forudgående fællesspisning, gør det muligt at se nærmere på den kropslige trosudøvelse i et kristent regi. Sammenskrivningen af de to empiriske fortællinger fungerer dermed som en komparativ beretning om kroppens betydning for tro under sygdom.

Nasrin

Et andet kvindeligt informantpar, som er muligt at sammenligne med hinanden, udgøres af en Nasrin og Grethe, som jeg efterfølgende præsenterer. Nasrin kommer oprindeligt fra Syrien og er flygtet til Danmark fra Libanon med sin palæstinensiske mand og deres første fire børn. Jeg kommer i kontakt med hende via den arabiske tolk, som har kendt hende en lang årrække. Hun har henvist mig til Nasrin, for hun var meget stærk i sin tro, da hun i starten af sin graviditet med sit femte barn fik konstateret brystkræft. Hun valgte at gennemføre graviditeten til trods for de sundhedsrisici, som det indebar for både hende og barnet. Grundet hendes baggrund som traumatiseret flygtning havde Nasrin brug for ekstra støtte under behandlingsforløbet, da alene det at blive lagt i en scanner udløste angst. Dertil kom den utryghed, som det giver ikke at beherske sproget, hvorved det også hænder, at alvorlige beskeder om sygdommens udvikling overbringes hende gennem børnenes medvirken. Det er et af de temaer, som hendes voksne datter beretter om, i det tilstødende interview, mens tolken, som hun har givet tilladelse til, at jeg også taler med, fremhæver de omstændigheder, der er for den depression, som Nasrin med tiden udvikler.

Den har rod i den fortvivlede situation, hun befinder sig i som fraskilt, uuddannet, og til tiden uønsket flygtning i et land, hvor hun havde håbet at kunne sikre sine børn en tryk opvækst. Men det ikke lykkes for dem alle, da den ene er rodet ud i noget kriminelt. Alligevel hviler hun i sikker forvisning om, at hun befinder sig i Guds hænder, og at hun har Ham at takke for alt. Så selvom hun 'kun' er plaget af senfølger efter sit sygdomsforløb og af de psykiske eftervirkninger af hendes liv som flygtning, er hendes grundlæggende tro på Gud årsagen til at sammenstille hendes forløb med den følgende kvindelige informant.

Grethe

Som navnet antyder har hun dansk etnisk baggrund og hun er for nylig flyttet til en provinsby i Jylland. Hun er i halvfjerdserne, er pensionist og bor sammen med sin mand, der oprindeligt er fra Tyskland. Jeg stifter bekendtskab med Grethe ved mellemkomst af en kollega, der er inden for det samme trosfællesskab, som Grethe og hendes mand tager del i. Hun har fået konstateret en langsomt voksende lymfeknudekræft fem år inden, vi stifter bekendtskab. Den er vanskelig at behandle og gør, at hun har adskillige følgevirkninger af sin sygdom. Alligevel er både hun og manden ved godt mod. Han har tidligere været under behandling for prostatakræft, og da de begge er pensionister og bor et godt og lyst sted i nærheden af den Pinsekirke menighed, de er forbundet med, føler de selv, de lever et godt liv. Den professionelle omsorgsperson, som jeg får lov at tale med, er deres præst, der bekræfter billedet. Han siger, at de begge er til stor inspiration for menigheden, da de med deres positive sindelag, virker som et forbillede på, hvordan man kan håndtere langvarig modgang, så det samtidigt styrker en i troen. Både Grethe og hendes mand har levet deres liv som troende og opfatter skelsættende begivenheder i deres tilværelse som Guds direkte indgriben. Derfor udviser de begge stor tillid til, at de også i dette sygdomsforløb bliver taget vare på. Og beskriver sig ligesom Nasrin som værende i Guds hånd. Til trods for den oplagte sammenstilling og de perspektiver, som kunne uddrages af at se nærmere på oplevelsen af en tæt relation til det guddommelige i forhold til mere eller mindre gunstige livsomstændigheder, har jeg valgt ikke at berette om det udførligt. Det skyldes ene og alene pladsmæssige begrænsninger.

Inger

Denne kvindelige informant minder en smule om Grethe derved, at hun siden sin ungdom har følt sig fast forankret i sin tro. Hun er etnisk dansk, men har grundet sine mange udenlandsophold som sundhedsarbejder og missionær tilegnet sig en kosmopolitisk

holdning og et globalt netværk af trosfæller. Hendes omgangskreds i Danmark er derfor begrænset til det herværende arbejdsliv og sin familie fra barndommen af og gode naboer, som jeg har en uformel samtale med. Hun har ikke selv stiftet familie, da hendes trosliv og missionsarbejdet har stået i første række. Hun er i midten af 60'erne, da kræftsygdommen brød ud. Hun bliver henvist til mig via en sygeplejerske fra den afdeling, hun er tilknyttet, der kender hende fra trosmæssige sammenhænge. Henvisningen fungerer samtidigt som uformel samtale, hvor sygeplejersken introducerer mig til Ingers virke som kristen missionær. Ganske usædvanligt har man ikke kunne konstatere en primær svulst, så man ved ikke, hvor kræften er udgået fra, før man har fundet spredninger. Da hun er sundhedsprofessionel af uddannelse og er stærkt funderet i sin tro, taler hun meget åbent om sin sygdom og dens udvikling. Hun mener, at det er muligt for Gud at helbrede hende, og hvis Han ikke gør, så glæder hun sig til at blive kaldt hjem. Da hun døde, har jeg mulighed for at deltage i begravelsen, der er udformet som en hyldest til Gud. Hendes forløb er derfor illustrativt i forhold til et sygdomsforløb, hvor tilliden til at leve og dø med Gud ved sin side er tilstede. En beskrivelse af dette er omformet til en empirisk fortælling, hvor hendes forløb er blevet nært sammenflettet med den næste informant. Det skyldes dels den praktiske omstændighed, at de boede meget tæt på hinanden uden dog at kende til hinandens eksistens. Men mest af alt skyldes det, at de begge giver udtryk for en stærk trosidentitet. Det gør det muligt at sammenligne forskellige aspekter af deres livsverdener for at undersøge, hvor tro som fænomen kan vise sig at dukke op.

Mohammed

Denne muslimske mand, der oprindeligt stammer fra Pakistan, er i starten af 60'erne, da sygdommen bryder ud. Den starter som en kræftknode mellem spiserør og mavesæk, men spreder sig grundet en operationsfejl til knoglerne. Hele familien er meget berørt af situationen, da han er forsøgeren og stadig har to hjemmeboende børn. Han har i alt fire børn med sin kone, der også har boet længe i landet, men ikke behersker sproget. Grundet at kvindens sprogfærdigheder er for ufyldstgørende til, at jeg kan foretage et selvstændigt interview og ikke har adgang til en pakistansk tolk, bliver det kun til en uformel samtale. Jeg forstår på hende, at hun anvender sin tro til at modvirke en depression, der er tiltagende både før sin mands sygdomsforløb og undervejs. Hun understøtter også sin mands trosudøvelse. Deres børn er også praktiserende muslimer omend i et omfang, der kan passe til deres studier. Jeg får mulighed for at tale grundigt

med hans kontaktperson fra den afdeling, han er tilknyttet. Derved nuanceres det, han fortæller mig om sin trosudøvelse og sikkerhed på at være klar til at dø og komme hjem til Gud. For grundet sit forsørgeransvar er han præget af uro og bekymring særligt ved nattetid. Det beretter sygeplejersken om, samtidigt med at han vedbliver med at efterspørge eksperimenterende behandling. Det gør det til et interessant eksempel på, hvad der får lov til at danne indtrykket gennem de oplysninger, der bliver videregivet i bestemte sammenhænge. Ligeledes understreger det betydningen af det metodiske tilvalg af at have flere kilder til at skabe indsigt i primær informantens livssituation. I tillæg til justering af metodiske valg skal det nævnes, at det specifikt var disse to informanter, der fik det til at gå op for mig, at det ikke var muligt at foretage den religionspsykologiske test med patienter i palliative forløb.

Husein

Denne mandlige muslimske informant, stammer oprindeligt fra Palæstina, men føler, at Danmark er hans nye land. Vi har intet tolkebehov, da både han og kone, som jeg interviewer senere, begår os udmærket på dansk. Han er et sted i slutningen af 40'erne, da han får konstateret mavekræft i så sent et stadium, at han ikke står til at redde. Han lider samtidigt under en kronisk sygdom, som har svækket hans immunforsvar og får kun tilbudt palliativ behandling. Jeg får kontakt til manden og konen under deltagerobservation på den afdeling, hvor han er indlagt. De har en søn på 18 år og et meget nært parforhold, så alle er stærkt berørte af sygdomsforløbet. Han døde under empiri-indsamlingen, hvorved der opstod en venteperiode før interviewet med hans enke kunne finde sted. Dels af respekt for sorgprocessen, men også grundet kulturelle normer om et nedsat aktivitetsniveau efter en ægtefælles død. Jeg har derfor talt med hans kontaktsygeplejerske på afdelingen, inden jeg talte med afdødes kone. Alle interviewene fandt sted forholdsvis tæt på dødens komme, hvilket gør det velegnet til at belyse, hvilke forandringsprocesser, der kan ske i forhold til ens tro, når man befinder sig tæt på døden, både for patienten og den pårørendes vedkommende. Selvom det ikke medtages i den empiriske fortælling om Husein, er det muligt at sammenstille ham med den efterfølgende kvindelige informant. Deres sygdomsforløb divergerer meget, men et fælles træk er, at de kæmper for deres overlevelse og deres kærlighedsrelationer igennem det, som kan opfattes som hver deres trosudøvelse.

Ulla

Denne kvindelige informant med dansk etnisk baggrund er ikke selvskrevet i kategorien 'troende kræftramte'. Det med at være traditionelt troende passer snarere til hendes søster, der fungerer som nærmeste pårørende, når det drejer sig om at deltage i forskningsprocessen. Men Ulla er en oplagt informant, da hendes tro udgør en stærk ressource til at opretholde det familieliv, der står i centrum for hendes tilværelse, efter hun har forladt en betydningsfuld stilling i HK-branchen grundet sit sygdomsforløb. Hendes brystkræft er tiltagende forværret, og selv om hun har levet en forholdsvis sund tilværelse og kun er i slutningen af fyrrerne, omlægges hun sin livsstil for herigennem at gøre en forskel. Hun tror fuldt og fast på at ved at indtage diverse helsekostprodukter og kosttilskud, samt omlægge sin kost, kan hun gøre en forskel. For hun ønsker at overleve for at kunne blive sammen med sine tre drenge og sin mand, som hun elsker højt. Samtalernes indhold kredser om familiens ve og vel og hendes kamp for at få det daglige til at hænge sammen. Interviewet med hendes søster omhandler betydningen af pårørendes tro i forhold til at håndtere et døende familiemedlem, der overlader børn til familiens varetægt. Hendes fysioterapeut udtaler sig som hendes professionelle omsorgsnyder. Hun forklarer, hvordan Ullas indstilling er farvet af enten opgivelse eller håb, alt efter prognosen. Samtidig er hun stærkt viljespræget og insisterer på at rejse med sin mand og sine børn. Hun vælger også at tage på ride-ferie med sin søster, som de har talt om i årevis. Så hun gør, hvad hun kan for at leve livet til det sidste. Hun dør under empiriindsamlingen, hvilket søsteren ringer og giver mig besked om, hvorved hun også giver mulighed for et ekstra indblik i familiens sorgreaktion.

Fatima

Denne kvinde med anden etnisk baggrund stammer fra Irak, men er kristen. Hun er i midten af 50'erne, da hun får konstateret brystkræft. Hun klarer sig uden pårørende omkring sig. Hun har dog sin bror, der også er flygtet til Danmark. Den anden nærmeste pårørende er hendes mor, men hun deler hverken sit sygdomsforløb med ham eller hende. Da hun ikke delagtiggør sin familie i sin sygdom, er det heller ikke muligt at interviewe dem om det. Til gengæld udgør den ægyptisk-koptiske kirke et samlingspunkt for hende. Den minder om den syrisk-ortodokse kirke, som hun ellers er tilknyttet i hjemlandet. Det er også igennem kirken, hun er rekrutteret, da den arabiske tolk, som jeg benytter mig af, kommer i denne sammenhæng.¹⁵² Hende får jeg også lov til at tale med angående det

¹⁵² Tolken medvirker dermed til at rekruttere Fatima og Nasrin, hvilket gør, at jeg ikke helt har føling med, hvor de er i deres sygdomsudvikling. Det betyder, at Fatima ikke lever op til kriterierne, da hun er erklæret

kendskab, hun har til Fatima og hendes tros betydning for sygdomsforløbet. Selv mener Fatima, at hun er blevet erklæret symptomfri, fordi hun er blevet helbredt af Gud. Det er muligt, at det er sket ved lægernes og den medicinske behandlings mellemkomst, men årsagen er, at hun har bedt til Gud, og hendes bønner er blevet hørt. Hun er dermed fast overbevist om, at Gud har grebet direkte ind i hendes liv. Den overbevisning understøtter hun med, at hun kunne klare sig selv, imens hun modtog kemobehandling. Hun blev styrket af Gud til at stå igennem prøvelserne, så hun ikke behøvede at skabe unødigt bekymring for sin familie. Det at opleve sin sygdoms forsvinden og tilskrive det sin tro eller en indre styrke, gør hendes forløb sammenlignelig med næste informant, hvor den gunstige sygdomsudvikling dog ikke tilskrives Gud direkte.

Kristina

Hun er lidt yngre end Fatima, har dansk etnisk baggrund og har to store hjemmeboende døtre efter en dramatisk skilsmisse med deres far. Hendes netværk er deraf også begrænset, men hun har en god ven, der stiller op til samtaler om behandlingssvar eller svære overvejelser på alle tidspunkter af døgnet. Det er derfor også ham, som jeg taler med omkring, hvilke behov for støtte han ser, at hun har. De kender hinanden fra deres arbejdsliv, hvor Kristina fungerer som professionel sanger. Hendes arbejdsidentitet er blevet stærkt influeret af, at kræftsygdommen befinder sig i hals- og lungeregionen. Til trods for at hun får at vide fra starten, at hun er at betragte som terminal, sker der det forunderlige, at hun kommer sig. Denne udvikling bliver kaldt 'spontan remission'. Det overrasker hendes læge fra den afdeling, hvor hun er rekrutteret fra, som jeg har mulighed for at tale med om hendes sygdomsforløb. Under vores opfølgende samtale kalder Kristina det selv for 'et mirakel'. Hun havde indstillet sig på at skulle sige farvel til sine døtre, hvad der smertede hende mest. Sygdommen styrker hendes familiære bånd, men ændrer ikke ved hendes holistisk forståelse af det guddommelige, der har kristne konnotationer. Hun har en åbning, som hun har medtaget fra sin barndom og tilskriver kontakten til sin mormor. Denne mere symbolistiske forståelse af det guddommelige, får hende alligevel til at undre sig over den uventede drejning i sygdomsforløbet. For begge kvinders vedkommende kan det hændte opfattes som at have overværet et mirakel. Fatima mener, det er tilfældet, mens Kristina prøver ordene af. Hun holder det op imod sin tro og spørger sig selv, hvilken betydning den har haft i forhold til sygdommens

symptomfri. Med Nasrin gør en række følgevirkninger efter behandlingsforløbet sig gældende, hvorved hun kunne komme i betragtning til palliativ behandling som kronikere. Jeg vurderer dog at begge kvinder bidrager med vigtige indsigter til projekter, hvorved jeg har valgt at bibeholde empirien herfra.

udvikling. Dermed bliver en usædvanlig hændelse, som officielt benævnes som 'spontan remission', ikke set som et utvetydigt mirakel, mens et mere traditionelt sygdomsforløb med et positivt udfald, tolkes som en mirakuløs begivenhed. Det giver indblik i, hvordan ens forståelse af sygdomsudviklingen hænger nært sammen med ens livssyn og religiøse tro.

Mary

Har anden etnisk baggrund, idet hun oprindeligt er fra Kenya. Hun kommer til Danmark i 70'erne, pga. af sin daværende danske mand. Hun er opdraget katolsk, men synes, det er underordnet hvilket kirkesamfund, det drejer sig om, for Gud holder sig efter hendes mening ikke kun til kirken. Under sit ophold i Danmark har hun praktiseret sin tro løbende, om end hun i perioder har været frafalden. Det skyldes følelsen af ikke at være velkommen i den lokale folkekirke, som gjorde at hun vendte sig mod gadens fællesskab, der bestod af at feste og ryge. Derved lagde hun muligvis grundstenen til den halskræft, som hun kommer til at lide under. Hun er i slutningen af halvtredserne, da jeg lærer hende at kende. Hun bliver henvist til projektet gennem hendes kontaktlæge på afdelingen, hun er tilknyttet. Hun får meget hjælp i hjemmet, hvilket jeg bl.a. får indblik i, ved at hun henviser mig til at tale med den af social- og sundhedsassistenterne, hun føler sig mest tryk med. Her står det klart for mig, at hun ikke deler, hvor stor betydning det har for hende at kunne bede Gud om hjælp til at klare det daglige besvær. I hvert fald ikke med dem, der repræsenterer systemet. Grundet hendes situation går jeg først ud fra, at hun har et meget sparsomt socialt netværk, da hun signalerer at have vanskeligheder ved at få løst praktiske opgaver, som normalt påfalder pårørende. Jeg træder derfor til som hjælper og udvikler en stærk relation til Mary. Pga. nærheden følger jeg hendes drastiske sygdomsudvikling tæt. Forløbet udgør et godt udgangspunkt for at belyse, hvilken betydning relationsdannelse har for forskning på dette område. Det danner derfor baggrund for den første empiriske fortælling. Pointerne herfra perspektiveres til den følgende informant, hvor empiriindsamlingen havde meget anderledes kår.

Søren

Denne dansk-etniske mand er som den eneste rekrutteret fra den onkologiske afdeling, jeg besøgte i Jylland. Han har en indremissionsk tilknytning, som genspejler sig i hans families forhold til kirken. Jeg interviewer ham sammen med konen den enkelte gang, jeg er ovre og besøge dem i deres hjem. Konen er meget aktiv under interviewet og supplerer med relevante oplysninger. Hans umiddelbare trosforhold virker meget implicit. Dvs. at

det ikke er let for ham at artikulere, hvad det var for et trosindhold, han egentlig tilslutter sig. Han refererer dog til sidst i interviewet til en radioudsendelse, han lige havde hørt. Her var der en præst, der havde forklaret, hvordan Himlen er en mulighed efter døden, og der kunne han mærke, at det var han i overensstemmelse med. Så han tilslutter sig det kristne budskab. Men tingene er ikke så enkle. Som sygeplejersken fra det udgående palliative team, som jeg får lov at tale med, forklarer mig via telefon, oplever Søren en troskamp i forbindelse med sin snarlige død. Mens han er indlagt på den onkologiske afdeling, han er tilknyttet igennem det palliative team, bliver han pludselig stærkt urolig i forbindelse med, familien er der. Sygeplejersken oplever det som en tvivl eller anger, som overvælder ham. Det udvikler sig til noget tumult, så den uro, der er tilstede, forplanter sig til hele familien. Optrinnet skyldes måske, at han ikke stoler på, at han kommer i Himlen. Angsten for at komme i Helvede kan fylde meget i bogstavstro tolkninger af det kristne eller muslimske budskab om et efterliv. Denne trosmæssige konflikt ønskede jeg at få uddybet ved at kontakte kvinden efter hans død. Men jeg turde ikke af vanvare for at rippe op i noget og for ikke at udlevere sygeplejerskens oplysning omkring familiens forhold. Derfor fik jeg ikke afklaret denne episode, så den fremstod klart i forhold til resten af det, de have fortalt mig. Som det vil fremgå af den første empiriske fortælling, er det trosbillede, der viser sig i forbindelse med Mary også komplekst og kræver en længere tids relation for at kunne blive afdækket. Derfor belyser en sammenstilling mellem dette informantpar, hvilken betydning det har at relatere over tid. Det er afgørende for den viden, det er muligt at generere. For på grund af manglende tillid til relationens bærende kraft i forhold til den afdødes kone, undlod jeg at spørge ind til de nødvendige oplysninger for at vide, hvordan tro kan blive en udfordring, når man er ved at dø.

Judith

Denne engelske kvindelige informant er af en særlig kaliber. Dels fordi hendes pårørende befinder sig langt fra Danmark, og det derved bliver en af hendes naboer fra det bofællesskabs-lignende sted, hvor hun bor, der fungerer som nærmeste pårørende. Men især skyldes det, at hun er i kontakt med noget, som hun betragter som et beskyttende væsen, der ofte kommer på besøg. Det er noget, hun generelt holder tæt med, selvom de fleste ved, hun er troende. Judith har katolsk baggrund, men konverterede til protestantismen i sit voksenliv. Det gør det vigtigt for hende at have en god kontakt til folkekirkepræsten, som hun gerne vil begravnes af. Hun har ikke turdet dele det med sin

besøgsven med præsten endnu, da han måske ser det som et levn af hendes katolske opvækst. Men hun beskriver det for mig under interviewet. Det er forholdsvis kort, da det foregår lige før, hun tager hjem for at mødes med sin datter og sit barnebarn fra England. Hun er indlagt på en afdeling, hvor jeg foretager deltagerobservation, hvorved jeg lærer hende at kende. Det er hendes kontaktperson på afdelingen, der giver en professionel vinkling af hendes sygdomsforløb. Hun har heller ikke kendskab til hendes troserfaringer. Grundet Judiths pludselige død går der tre måneder, efter vores samtale har fundet sted, før jeg får mulighed for at kontakte den nabo, som fungerede som nærmeste pårørende. Hun uddyber Judiths udfordringer med familielivet i England, hendes fortid som politisk aktiv, og hvordan de begge har anvendt humor som copingstrategi overfor vanskelige livsvilkår. Desuden har hun oplevet, hvordan Judith reagerer, når hun har besøg af 'sin ven'. Hendes nabos livsholdning står som kontrast til Judiths religiøse tro, for selv om hun er åben, er hun meget videnskabeligt anlagt. Alligevel udspiller der sig en respektfuld omgang med hinandens livsværdier og varetagelse af følelsesmæssige behov. Det erfaringsnære ved Judiths tro gør det til en oplagt empirisk fortælling, der giver indblik i, hvordan krise og sygdom muliggør en erfaring med det, man opfatter som en anden realitet, hvilket på ingen måde lader sig konstatere udefra af andre. Hvordan det erfaringsmæssige niveau af ens tro spiller sammen med ens efterlivsforestillinger, er et tema, der også berøres af den næste informant.

Birgit

Denne dansk-etniske kvinde er at betragte som kroniker, da hun har været opereret for brystkræft fem gange over seksten år og befinder sig i et palliativt forløb pga. smerterne fra strålebehandling. Hun er pensioneret fra et bogforlag og har et hjemmegående liv med en mand, som er ved at være svært dement. Hun udtrykker sin kærlighed over for ham ved at beholde ham hjemme så længe som muligt. Hendes bekymringer beror på at tage vare på sin mand og hans behov frem for at beskæftige sig med sit eget symptombillede. Hun er dog besluttet på, at hvis kræften kommer i udbrud igen, så giver hun op. Det har været hårdt med de tidligere behandlinger, som hun har gennemført. Hendes sociale støtte er begrænset. Det strækker sig til et barnebarn, der ugentligt kommer på besøg og får lomme penge for at passe på sin morfar, imens Birgit kan komme ud. Dertil kommer hjemmehjælp og den sygeplejerske, som er hendes kontaktperson på den afdeling, hvor jeg får kontakt med hende. Sygeplejersken betegner hende som en person, der er stærkt bekymret for sin mand og på den måde trænger sin egen sygdom i baggrunden. Hendes

kristne tro betegner Birgit som 'højskole-kristendom', og hun betragter sig selv som løst tilknyttet til folkekirken. Hun har ikke gjort sig nogle trosmæssige erfaringer på samme måde som den tidligere informant, men referer til sit hverdagsliv, når hun gengiver sine trosforestillinger, om hvad der venter hende efter døden. De består i at mødes med venner og bekendte i en hinsides dimension. Det er nærmest som en hyggelig sammenkomst, hvor man kan spille kort og fortælle velkendte jokes og derved opnå den form for samhørighed, som man har haft i levende live. Hun anser det for at være et sted, hvor hendes mand er kommet ud af den tilstand, han befinder sig i nu. Selvom hendes død ikke er nært forestående, kan de gentagne gange, hun har været i behandling, have indflydelse på, at hun koncentrerer sig mere om mandens behov end om sine egne. Uanset at hun oplever daglige udfordringer, forbliver hendes tro en inaktiv bestanddel af hverdagen og udgør hverken en udfordring eller specifik ressource i forhold til de livsomstændigheder, som hun ønsker at være i stand til at tackle.

Mahmoud

Er en muslimsk mand, der flyttede til Danmark fra Ægypten i starten af 1970'erne. Han har fået barn med en dansk kvinde, men har hverken bevaret kontakten til hende eller sin søn. Han er i starten af tresserne, da han får konstateret kræft i lungerne ved siden af den gigtsygdom, han er plaget af. Jeg bliver sat i forbindelse med ham gennem en af hans venner, der er tilknyttet et netværk for etniske minoriteter. Vennen giver mig indblik i den voksende betydning, tro har for Mahmouds tilværelse. Mahmoud er uddannet revisor og har levet meget vestligt med at gå i byen og feste. Det afspejler sig i hans sprog, da han ofte bander indædt på dansk. Det er først med tiden, at han bliver praktiserende muslim. Han har deltaget to gange på pilgrimsfærd. Mens han var i Mekka den ene gang, oplevede han, at den ene af hans rejsefæller døde. Denne hændelse optræder som hans idealforestilling omkring døden: At dø som pilgrim. I tiden op mod døden får jeg igennem hans ven, der også er en trosfælle, lov at følge ham tæt. Han bliver indlagt på en gigtafdeling til trods for, at han er en værdig kandidat til at komme på hospice. Under en samtale på hospitalet får jeg indblik i hans behov for eksistentiel og religiøs omsorg. Hans ønske lyder på at tale med én med et varmt hjerte, som kan lede ham på vej. For han frygter dødsøjeblikket, og hvad der hænder ham bagefter. I forlængelse af hans hospitalsindlæggelse, der ender med døden, taler jeg med den sygeplejerske, som han er tilknyttet på afdelingen. Hun fremhæver sit behov for bedre at kunne forstå ham, både hvad angår hans situation, men også rent praktisk i forhold til det sproglige, da han mister mere af sit danske ordforråd, jo tættere på døden, han kommer.

Lisa

Denne dansk-etniske kvinde minder om Mahmoud derved, at de begge giver udtryk for dødsangst. De er derved mulige at sammenstille med hinanden, selvom jeg kun vælger at gå i dybden med at beskrive hendes forløb som en empirisk fortælling. Hun repræsenterer derved informanter, der lider under dødsangst. Lisas angst er at betegne som kronisk, da hun har levet med den alle de 14 år, hvor hendes kræftsygdom har været aktiv eller stabil. Hendes hospitalspræst, der har fulgt hende ligeså længe, som kræften har været en del af hendes liv, henviser hende til projektet. Herefter følger jeg hende i over fem år, hvor hun har perioder med tilbagefald og stabilitet. Hendes forløb indeholder eksempler på, hvordan tro udgør en ressource under sygdommen, men viser også, hvordan der er visse tilstande, som virker svære at lindre til trods for, at ens tro på Gud er en væsentlig del af ens livsindstilling. Jeg opnår et unikt indblik i hendes livsverden. Det sker gennem samtaler med hendes kontaktperson fra distrikt-psykiatrien, en kristen veninde og udvekslinger med hendes præst, samt telefonsamtaler, besøg i hjemmet og iagttagelser af behandlinger. Grundet den langvarige involvering opbygges et venskab, som der allerede blev sået frø til i den indledende samtale. Så da jeg besøger hende sidste gang på hospitalet og overværer hendes begravelse, er jeg både at betragte som en ven og som en forsker. De nævnte forhold og det engagement, som jeg har udvist i forhold til Lisa, gør det til en oplagt empirisk fortælling, hvor der berettes udførligt om relationen og sygdomsudviklingen, som førte frem til hendes afsked med verden. Men grundet pladsmangel er den udtaget fra den samlede fremstilling. Alligevel anvendes hendes forløb til at give indsigt i følgevirkningerne ved at leve længe med en erkendt livstruende sygdom under de opsamlende afsnit.

3.3.2 Tidsaspektet for samtalerne

Tiden er en vigtig faktor for at forstå betingelserne for fremstillingen af det empiriske materiale. Da det drejer sig om samtaler med mennesker, der befinder sig i divergerende sygdomsstadier, nærmer alle sig døden med forskellig hastighed. Jeg vil i det følgende fremhæve de tidsmæssige faktorer, der også fremgår af den skematiske oversigt over informanterne. Heri er det muligt at se, hvornår interviewene fandt sted i forhold til de ni dødsfald, som jeg har fået kendskab til. Det muliggør at bestemme, om informanten er at betragte som aktivt døende under interviewtidspunktet. Simpelthen ved at konstatere, hvor tæt på dødstidspunktet samtalen fandt sted. Hertil må medtages, at jeg i flere tilfælde har haft mange uformelle kontakter og samtidigt har foretaget

deltagerobservationer, som ikke er noteret i oversigten. Derfor kan der være tale om, at jeg igennem kontakten har befundet mig tættere på dødstidspunktet end det, der angives i skemaet. Det fremlægges for at imødekomme den vanskelighed, det var på forhånd at bestemme, hvorvidt de informanter, jeg har inkluderet, er reelt døende. Det indebærer en anden vanskelighed. For som nævnt under begrebsafklaringen er de empiriske begreber for det at være døende af en flygtig karakter. Det præger også min fremlæggelse af informanternes status, da alle principielt er at betragte som døende. Men for at belyse empiriens karakter, anvender jeg betegnelserne *'terminal'*, *'aktivt døende'* og *'uafvendeligt døende'* for at gengive den proces, der er forbundet med døden. Disse tre betegnelse kan derved indkredse, hvilket stadie de berørte informanter befinder sig på under forskningsforløbet. At være terminal vil sige at nå til slutstadiet af et dødeligt sygdomsforløb. Det gælder for de fleste inkluderede informanter. Det er som oftest en irreversibel tilstand, men der kan forekomme undtagelser, og forløbet kan vise sig at være langstrakt. Mens det at være aktivt døende er en indsnævring, der består i at nærme sig sin død inden for et kortere tidsrum, det være sig et par måneder. Når døden er nært foranstående, anvender jeg lægevidenskabens differencering og betegner informanten som *'uafvendeligt døende'*. Det er det absolut sidste kapitel som levende, da man dør inden for ganske få døgn.

Jeg anvender de empiriske begreber i den følgende gennemgang af informanterne, mens jeg stadig holder det processuelle ved det at være døende for øje. For at koncentrere mig om nærheden ved døden gennem samtalerne, springer jeg forholdsvist let hen over tidsaspekter for de samtaler, hvor informanterne har vist sig at være kronikere eller under stærk bedring. Herved bortfalder redegørelsen for seks informanter ud af de seksten. For den resterende del gennemgår jeg dem ud fra den alfabetiske rækkefølge, de optræder i på den skematiske oversigt.

Som nævnt under præsentationen møder jeg Husein og hans kone, mens han er indlagt. Han bliver allerede betragtet som terminal, og der går også kun to måneder fra det interview, hvor jeg møder dem, til han er død. Inden for den måned, hvor han dør, taler jeg med hans kontaktsygeplejerske om begivenheden. Imens får hans kone lov til at gennemleve en tre måneder lang sorgperiode, før jeg tager kontakt. Derefter er jeg på besøg. Alle samtalerne er nært centret omkring tiden, hvor han er aktivt døende, samt gengivelsen af hans dødstidspunkt og begravelse. De muliggør et grundigt indblik i de forandringsprocesser, der finder sted, jo tættere på døden den døende og dennes

pårørende kommer. Deres udtalelser har derfor en stor vægt i forhold til at skabe indsigt i, hvordan det opleves at nærme sig døden og fortsat praktisere sin tro.

Den næste informant, Inger, er ligeledes at betragte som aktivt døende på interviewtidspunktet. Hun er fortsat meget aktiv socialt, i den udstrækning hendes kræfter tillader det. Så hun holder ikke tilbage med at være involveret i sin omverden. Men hendes behov for hvile og smertedækning er stærkt stigende, hvilket også afspejler sig i interviewets varighed. Det foretages fire måneder før hendes død og suppleres af korte besøg og telefoniske kontakter. Jeg finder derfor ud af, hvornår hun bliver overflyttet til det hospice, hun er tilknyttet, og får ad den vej mulighed for at tage afsked med hende ved begravelsen. Her følger empirien den fysiske dødsproces mere på afstand, men har til gengæld rig mulighed for at beskrive det sociale og rituelle dødstidspunkt i form af begravelsen.

Judith opfatter jeg som nævnt som en særlig informant, da hun åbent refererer til en stærk tros-erfaring, som har afgørende betydning for hende under sygdomsforløbet. Overraskende nok finder interviewet sted kun en uge før hendes død. Jeg spørger hende direkte til hendes forventning om en snarlig død, hvilket hun afviser. Judith er dog at betragte som aktivt døende. Den pludselige afsked med verden afføder en række praktiske komplikationer, der beskrives i den empiriske fortælling, der er dedikeret til hendes sygdomsforløb. I korte træk vanskeliggjorde døden færdiggørelsen af empiriindsamlingen med den professionelle omsorgsyder og den nærmeste pårørende. Interviewet med Judith er det tætteste, et første interview med en primær informant kommer på dødstidspunktet.

Den næste informant Lisa udmærker sig ved at give mig et stort indblik i hendes livsverden. Under det meste af denne periode er hun at betragte som terminal, da hendes sygdomssituation er præget af tilbagefald, så hun slutteligt opgives af sundhedsvæsenet og overføres til terminal pleje. Selv om hun udviser modstand mod at modtage mit besøg efter, at hun var begyndt at være mærket af slutstadiet af sit sygdomsforløb, inviterer hendes partner mig dog til et afskedsbesøg på sygehuset. Det betyder, at jeg får lov til at holde ord overfor hende, da jeg havde lovet at følge hende til det sidste. Besøget finder sted lidt over en uge inden, hun udånder sammesteds. Hun er derfor aktivt døende. Som det vil blive gennemgået nøje i forbindelse med den empiriske fortælling, har hendes forløb været meget langstrakt og præget af en stærk dødsangst. Derfor har jeg flere gange opfattet samtalen som at være sammen med en aktivt døende. Hendes tid blev dog

forlænget. Men hun har levet længe med den psykiske fornemmelse af at være døende, hvilket de mange uformelle samtaler og observationer er med til at klarlægge.

Den sidste samtale med Mahmoud fandt sted, da han blev indlagt for sin gigtsygdom på et lokalt sygehus. Jeg havde talt med ham et halvt år forinden i hans hjem, og da jeg ankom på sygehuset, spurgte han, hvor jeg havde været. Så han efterspurgte, at jeg havde været mere tilstedeværende i hans sygdomsforløb, end jeg selv syntes, jeg havde skabt forventning om. Men grundet den hyppige kontakt med hans ven, fik jeg regelmæssigt indblik i hans sygdomssituation. Derfor vidste jeg, mens jeg besøgte ham på hospitalet, at han befandt sig i en aktiv dødsproces. Det blev bekræftet under besøget. Dels fordi der optrådte tidspunkter, hvor samtalen bar præg af begyndende delirium, men også fordi hans træthed var så overvældende, at han ind imellem faldt bort. Det gjorde også udfaldet i forhold til at afbryde samtalen, da sygeplejersken, der fulgte ham, skønnede, at han havde brug for ro. Selvom vennen ringede til mig kort tid efter besøget og inviterede mig ud på sygehuset, afslog jeg muligheden af familiemæssige årsager. Hans ven havde ellers fået besked om, at det var tid til at tage afsked. Hvis jeg havde haft mulighed for at tage med, havde jeg været hos Mahmoud aftenen før, han udåndede. Hans ven fortalte om deres samtale, hvor han var uafvendeligt døende. Den sidste gang, jeg talte sammen med ham, fandt sted en uges tid før, han døde.

Som det fremgår af den empiriske fortælling omkring Mary, har jeg også i dette tilfælde mulighed for at følge informanten tæt ved dødstidspunktet. Da hendes cancer på det tidspunkt er i bero, skyldes hendes død de følgevirkninger, hun havde efter behandlingen. Døden finder sted under en fysisk krise, der dog er forvarslet. Grundet forvarslingen kan jeg tage ud på den akutafdeling, hvor hun er indlagt. Besøget viser sig at være en afsked. Det indebærer fysisk kontakt, men da hun er under stærk smertestillende behandling, er hun ikke ved bevidsthed. Deltagerobservationen, som besøget udvikler sig til, er gengivet i den empiriske fortælling og illustrerer, hvilke elementer, der kan være tilstede i en situation, hvor man som besøgende eller pårørende til en døende person, må forholde sig til andet end blot det at tage afsked. Mary dør dagen efter, jeg har besøgt hende. Hun er at betragte som aktivt døende, men ikke uafvendeligt, da der var tale om en lægelig beslutning om at afbryde hendes livsforlængende behandling.

Samtalen med Mohammed finder sted over fire måneder før hans død. Det er et typisk billede på den indledende kontakt, at den foregår, mens informanten stadig ser sig i stand til at bidrage til forskningsprojektet. Efterfølgende består kontakten af levering af den

religionspsykologiske test og afhentning af samme. Grundet disse praktiske omstændigheder vedbliver jeg med at have indsigt i familiens situation. Det forstærkes af, at jeg kommer med en buket blomster til dem, da jeg får nys om fra afdelingen, hvor Mohammed er tilknyttet, at han er blevet genindlagt, og hans situation fremstår som forværret. Da jeg ringer på døren for at aflevere buketten, har Mohammeds kone svært ved at udrede den besked, jeg gav over telefonen, om at jeg kom forbi. Den lette forvirring ender i, at hun lukker mig ind, så jeg kan komme op til lejligheden og give hende blomsterne. Der viser det sig, at Mohammed er hjemme og i glæde over, at jeg har omtanke for hans tilstand, bliver jeg budt ind som gæst og får en opsamling på hans tilstand. Besøget finder sted halvanden måned efter den indledte kontakt. Jeg har efterfølgende ingen kontakt, mest grundet de sproglige vanskeligheder mellem mig og konen. Jeg får senere bekræftet mine anelser om, at han er gået bort ved at forhøre mig på afdelingen. Mohammed hører derfor med i kategorien terminal og er aktivt døende under interviewtidspunktet.

De næste to informanter ligner hinanden derved, at der er tale om to meget korte empiriske forløb. Søren er blevet rekrutteret fra et palliativt team og har god støtte i sin familie, hvorved det er muligt for ham at være hjemme langt hen i forløbet. Derfor foregår samtalen med ham og konen også der. Men det viser sig, at trods de normaliserende forhold, dør han inden for en måned, da interviewet er foretaget. Da relationsopbygningen ikke når at finde sted, betinger det korte forløb empiriens rækkevidde. Samtalen med kontaktsygeplejersken foregår telefonisk under en måned efter, at Søren er død. Derved fremstår beretningen om hans dødsforløb klart om end ikke så detaljeret, som hvis jeg havde spurgt en pårørende. Selvom jeg ikke høster så megen indsigt deraf, er Søren tilstand i samtalsituationen at betragte som aktivt døende.

Ulla udgør som hans modpart en informant, som jeg først har set under et besøg med det udgående palliative team, hvorefter jeg får kontakt til hende som informant til projektet. Dvs. at indledningen på forskningsforløbet finder sted af anden vej end gennem samtalen. Da vi mødes til interviewet i deres hjem, sker det en lille måned inden, at hendes sygdom forværres, og hun hasteindlægges. Hun står ikke til at redde. Da vi har en aftale om at ses, må søsteren ringe og forklare mig, at Ulla er død. Interviewet med hende som pårørende og Ullas fysioterapeut som den professionelle finder sted meget tæt på dødstidspunktet. Sammenlagt med at Ulla har været aktivt døende under interviewet, og at de sekundære informanter forholder sig tidsnært til Ullas død, belyser empirien

betydning af tro og håb tæt ved livets afslutning. Så trods det, at der er tale om et kort forløb, giver relationen til den pårørende mulighed for at få uddybet indblik i den sidste tid.

Den sidste informant, der kort skal nævnes, er Selma, som døde efter kontakten var afsluttet. Da jeg ikke har fået opgivet et ekstakt dødstidspunkt for hende, er det svært for mig at angive den nærhed på døden, som empirien er indsamlet i. Hun er ikke desto mindre at betragte som terminal.

Empirien repræsenterer forskellige dødsforløb, som det har været muligt at følge på nærmere eller fjernere hold, enten direkte gennem samvær med primær informanten, eller ved at have kontakt til de pårørende efterfølgende. Betingelserne for den empiriske nærhed med døden befinder sig i det relationelle område. For når relationsopbygningen mellem primær og sekundær informanterne og jeg ikke har fundet tilfredsstillende sted, grundet geografi, sprog eller manglende engagement, så afspejler det sig i de empiriske fund. Tidsangivelserne for kontakten tæt på døden gengiver derfor ofte den emotionelle nærhed, det har været muligt at opnå. Dertil kommer det forhold, at det tager tid at deltage, og det kræver et vist overskud af informanten. Derfor har det været en god strategi at inddrage informanter, der nok var mærket af, at de befandt sig i slutstadiet af deres sygdomsforløb, hvilket gjorde, at de blev betragtet som uhelbredeligt syge. Men samtidigt få lov til at følge dem over tid, så det gav mulighed for at relationsdannelsen kunne finde sted, og empirien kunne blive beriget af de iagttagelser og samtaler, som det var muligt at have i nærheden af døden.

Som det fremgår af de skitserede empiriske omstændigheder for at tale med døende i tiden tæt på døden, kan man derfor aldrig vide, hvilken situation, man som forsker befinder sig i. Det kan hælde den ene eller den anden vej, hvilket gør, at man tage må højde for den mulige afsked, der ligger bag hver kontakt med informanten. Det betyder, at det potentielt er det sidste interview, selvom det er det første. Det har afstedkommet visse praktiske vanskeligheder, hvilket de empiriske fortællinger uddyber yderligere. Andre praktiske forhold, der har påvirket empiriindsamlingen, er de sproglige vanskeligheder, der kan opstå ved at skulle begå sig på et sprog, der ikke er sit eget. I det følgende afsnit vil jeg derfor adressere vilkårene for brug af tolk og samtaleforløb med udeladelse heraf.

3.3.3 Flersprogede samtalepartnere

Da jeg fra projektets begyndelse ønskede at kunne inddrage informanter med anden etnisk baggrund, som ikke nødvendigvis behersker dansk, har jeg afsat betydelige ressourcer for at sikre forståelses-niveauet mellem informanterne og mig gennem forskningsprocessen. Det manifesterer sig i forhold til at få oversat og tilbageoversat skriftligt informationsmateriale og de religionspsykologiske test. Samt til at få tolkebistand til at gennemføre enkeltstående og opfølgende samtaler med primær informanter, hvis dansk er for begrænset til at bidrage på lige fod med de andre deltagere i projektet. I forbindelse med at have flersprogede samtalepartnere har der været flere problemstillinger, som jeg i det følgende vil belyse. For det har vist sig, at det ofte ikke var selve ordene, der voldte besvær, med det at forstå den rigtige betydning.

Behovet for at oversætte de forskellige betydninger, der befinder sig inden for det trosreligiøse område, stod første gang klart, da jeg testede Selma med de 101 religionspsykologiske udsagn. Selvom der forelå en tyrkisk udgave af den amerikanske version, svarede den ikke overens med den danske, som vi samtidigt støttede os til. Den tyrkiske oversættelse blev efterfølgende forbedret ved hjælp af Fatma og Asli Kücükyildiz' indsats. Derpå blev kortene, hvorpå udsagnene er gengivet, genoptrykt og anvendt til en selvstændig undersøgelse af herboende tyrkeres religiøse og sekulære livssyn.¹⁵³ Vanskelighederne ved at oversætte fra en religiøs kontekst til en anden gjorde sig ikke kun gældende, fordi det foregik fra en kristen til muslimsk tradition. Alene at oversætte fra amerikanske trosreligiøse forhold til danske viser sig vanskelig. Det udløser en underliggende diskussion, der må befinde sig bag hver krævende oversættelse, nemlig hvorvidt man oversætter ordret eller forsøger at oversætte selve betydningen. Oversættelsen af testen til arabisk blev udført af de to tolke, Mervat Sedhom og Nancy Shahrour. Men da der ikke var komplet overensstemmelse mellem deres forslag, genoptog David M. Wulff, der har udformet testen, redigeringen. Da jeg efterfølgende besluttede at udelade testen, blev det ikke aktuelt at tage den arabiske udgave i anvendelse.

Oversættelsesarbejdet havde dog givet en forsmag på de besværligheder, der følger af ikke at have en klar sproglig forståelse af den andens trosunivers. Således har det nogen

¹⁵³ Resultaterne fra undersøgelsen skulle have været fremlagt under oplægget *'Existential Values and Faith Perspectives Among Ethnic Turks Living in Denmark: An Exploration with the Faith Q-Sort'* i Istanbul på IAPR konferencen, august 2015, men måtte desværre aflyses.

gange vist sig svært at forstå de anvendte begreber eller betydningssammenhænge, som udtalelsen optræder i. Samtidigt har det også været vanskeligt at sikre sig et korrekt forståelsesniveau. Dels fordi brugen af tolk gør, at samtalen føres retrospektivt. I de to tilfælde hvor Mervat Sedhom har været med ude at tolke for mig, har jeg talt med henholdsvis Nasrin og Fatima efter, de har talt med Mervat. For hun er den første til at modtage beskederne fra de parter, der ønsker at kommunikere sammen. På den måde er en tolket samtale noget der finder sted, efter der bliver talt sammen. Samtidigt styrer tolken samtalen ved at videregive bestemte oplysninger til de implicerede samtalepartnere. Selvom Mervat har min fulde tillid og er indehaver af stor erfaring med at tolke inden for sundhedsområdet og er en meget efterspurgt tolk, har jeg ladet interviewene på arabisk blive gennemlyttet af en tredje tolk, der har dansk som modersmål. Hun har derefter kommenteret udskriften af interviewene, hvor Mervats egen oversættelse til dansk er gengivet. Forskellene mellem det sagte på arabisk og det, der blev oversat til dansk, viste sig at være minimale. Den tredje tolk kommer med en række små tilføjelser til de transkriberede interview, som fungerer som præciseringer af de arabiske begreber, som den danske transkribent ikke har fået fanget. Dertil kommer udeladelse af ord som 'faktisk' eller faste begreber som 'den israelske invasion', som Mervat ikke kunne finde et tilsvarende begreb for på dansk. Der er derfor sikret en høj overensstemmelse mellem det, som jeg har forstået ud fra den mundtlige oversættelse og det, der blev videregivet mellem tolk og informant.

Slutteligt skal de forhold nævnes, hvor der ikke er indgået en tolk, selvom jeg har befundet mig med en flersproget samtalepartner. I forhold til Mary og Judith gik det langt hen ad vejen an med at tale dansk, selvom vi ind imellem anvendte engelske ord eller begreber. Under interviewet med Judith slår hun på et tidspunkt over på engelsk for lettere at gøre sig forståelig. Det tilslutter jeg mig, da jeg er interesseret i, at kommunikationen foregår så effektivt som muligt grundet det tidspres, som det nærtstående familiebesøg forårsager. Mary har talevanskeligheder grundet sin halskræft, hvad der gør, at vi i lange perioder lader være med at sige noget. Men af og til hentes et engelsk ord frem for at støtte forståelsen hos den anden. Mahmoud taler som sagt godt dansk, selvom han mister en del af det i tiden op mod sin død, hvad der også gør sig gældende for Mohammed. Hans kone forstår til gengæld kun ganske lidt dansk. Her kommer tolkeindsatsen til kort. For egentligt burde jeg have skaffet os en tolk for en uddybet samtale omkring hendes håndtering af sin mands sygdom gennem egen

trospraksis. Der kunne måske være blevet anvendt tolk med Huseins kone, men langt det meste af tiden havde vi et godt sprogligt forståelsesniveau, så det virkede unødvendigt. Desuden var det hensigtsmæssigt, at hun kun behøvede at forholde sig til mig, da hun stadig var præget af stor sorg over at have mistet sin mand. Husein kommunikerede ubesværet på dansk, hvilket også var tilfældet med Selma. Der kunne dog være detaljer, som var sværere at få på plads. Enkelte steder i samtalen kunne jeg derfor blive i tvivl, om jeg havde forstået hendes beskrivelser korrekt, hvilket gjorde det nødvendigt for hende at gentage sig et par gange.

Forståelsesniveauet er dog ikke sikret gennem sproget alene. For nogen gange træder kulturelle normer ind og forhindrer en umiddelbar forståelse af den andens spørgsmål eller svar. Det gjorde sig gældende under samtalen med Selma, hvor jeg spørger ind til hendes smerteoplevelse på en måde, der muligvis viser sig at være upassende. Sådan kan man i hvert fald tolke svaret. En anden gang tilkendegiver hun vanskeligheden ved at overbringe den særlige følelse, hun oplever ved at deltage i pilgrimsfærden, hvilket hun udpeger, har noget med selve oplevelsen at gøre, ikke sproget. Det sidste er dog en almen udfordring ved beskrivelse af noget, som den anden ikke umiddelbart har kendskab til, og hvor sproget for vores erfaringsdannelse tenderer til at slippe op. Efter at have beskrevet betingelserne for de ydre omstændigheder for empiriindsamlingen, følger en skitsering af de indre. Det sker i form af de etiske begrænsninger, som forskningsarbejdet har ført med sig.

3.4 Etiske begrænsninger

Det er nødvendigt at stå ved de etiske begrænsninger, der er optrådt i forbindelse med mit møde med forskningsfeltet i sin konkrete form. Dels for at sikre projektets validitet og dels for at belyse de etiske udfordrings indflydelse på genereringen af empirien. Den etiske hensyntagen til at befinde sig i en sårbar livssituation er en forudsætning for at bedrive denne form for forskning. Den viser sig særligt nødvendig i overgange. Derfor har der været brug for en ekstra etisk opmærksomhed på den indledende kontakt samt ved afslutningen, hvor ens deltagelse i projektet ophørte.¹⁵⁴

¹⁵⁴ At overgange kræver ekstra opmærksomhed kendes fra antropolog Victor Turners viderebearbejdning af sin schweiziske kollega Arnold van Genneps arbejde om overgangsritualer beskrevet i bogen *'Les rites de passage'*. Turner peger på, at overgangsritualer indeholder tilstande af liminalitet, der gør overgangene mulige ved at etablere en anti-struktur, der faciliterer et statusskifte. Disse overgange regnes traditionelt for ekstra farlige, da det er her ritualer kan gå galt (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 303–4).

I det følgende beskriver jeg de praktiske problemstillinger, der udspringer fra disse overgange. De er fremstillet som episoder, der fik mig til at overveje, hvordan min etiske adfærd skulle tage sig ud. Det første etiske dilemma, der har praktisk betydning for projektet, har været omgangen med døende, der ikke nødvendigvis har opfattet sig selv som sådan. Det er allerede blevet berørt i afsnittet omkring samtaler med døende. Her har jeg beskrevet, hvordan det har afstedkommet en vægtning af at tale om andres død som en introducerende tematisering af emnet. Samt at jeg holdt mig i øjenhøjde med informanten ved at anse døden som et fælles vilkår for både informanten og mig selv. Jeg vil derfor fokusere på de aspekter, der har været omkring inkluderingen af informanter, hvor det følsomme omkring det at blive betraget som uheldeligt syg og eventuelt døende har været fremtrædende. Dernæst bliver det berørt, hvordan de pårørende udgør et særligt etisk opmærksomhedsområde. De etiske dilemmaer optræder også de gange, hvor jeg har forsøgt at opnå kendskab til, om en informant var afgang ved døden enten ved at kontakte afdelingen eller forhøre mig hos de pårørende. Hvordan jeg omgår dette ud fra en situeret etik skaber forståelse af forudsætningerne for forskningen. Som afrunding vendes opmærksomheden mod den etiske fordring, der består i også at tage vare på sig selv, da dette forskningsfelt og de metoder, som jeg anvender til udforskning er af en emotionel krævende karakter.¹⁵⁵ Derfor er det nødvendigt at være i stand til at tilgodese sine egne følelsesmæssige behov. Det gør det nærliggende at medtage den del af den etiske dimension, der handler om at udøve egenomsorg, fx ved at modtage supervision. Det diskuteres på baggrund af de etiske overvejelser, der udløses af min involvering i forskningsfeltet.

3.4.1 Inklusion af alvorligt syge

At forske under livstruende sygdomsforløb indebærer visse etiske vanskeligheder, hvoraf en består i, at det at tale åbent om døden ikke altid er en mulighed. Det gælder særligt, når den man ønsker at tale med, er den døende selv. Under etableringen af kontakten til informanterne var det vigtigt for mig at gå forsigtigt frem, da jeg dels ikke ønskede at antage noget om deres tilstand, som senere kunne vise sig at være forkert. Men mest af alt ønskede jeg at undgå at give informanten indtryk af, at jeg opfattede vedkommende

¹⁵⁵ Som tidligere nævnt er termen '*den etiske fordring*' hentet fra teolog K.E. Løgstrups bog af samme navn (Løgstrup, 1986). Termen hentyder til næstekærlighedsbuddet som afsæt for praktisk etisk handlen. Jeg ændrer betydningen af fordringen en smule ved at medinddrage subjektet som del af det, der tages vare på. Det lægger i tråd med den læsning af Biblens dobbelte kærlighedsbudskab om "*at elske sin næste som sig selv*", hvor der er betoning på, at kærligheden må omfatte én selv, for at man oprigtigt kan elske sin næste.

som en person med et ben i graven. Dette forbehold afspejler sig i informationsmaterialet til patienter og pårørende (bilag 3-6), hvor der står, at projektet *"undersøger troens betydning for kræftpatienter i palliative forløb og patienter, der er kronisk kræftramte"*. Ordvalget beskytter den enkelte, så forståelsen af 'kun' at være kræftramt kan bevares og ikke nødvendigvis udfordres af min forskningsinteresse for at undersøge tro, når døden er erkendt som uundgåelig. Det er etisk forsvarligt at inkludere informanter ud fra en formulering om, at de er alvorligt syge uden at artikulere et krav til, at de skal opfatte sig selv som uhelbredelige eller døende. For når kriterierne for inklusion indebærer, at de rekrutterede kræftramte kan være kronikere, personer med senfølger, terminale eller andre, der er berettiget til at indgå i et palliativt behandlingstilbud, er det netop den blandede patientgruppe, projektet drejer sig om. Alligevel ved patienten selv, at det at modtage palliativ behandling betyder, at ens tilstand skønnes som meget alvorlig. Det etiske dilemma mellem åbenhed og beskyttelse af den enkeltes selvforståelse kendes fra den kliniske praksis (Jørgensen, 2015). For her optræder ofte en forskrækkelse, når det palliative behandlingsforløb introduceres som en mulighed. Denne erfaring aktiverer en hensyntagen til patienter og pårørendes reaktion, således at overbringelsen af beskeden sker gradvis, fx ved at teste, om der er en parathed til at tale om 'fremtidige behandlingstilbud' på det tidspunkt, hvor konsultationen finder sted (Schofield, Carey, Love, Nehill, & Wein, 2006).

Frygten for at blive diagnosticeret som døende optræder som et aspekt ved den palliative pleje, som man gør meget for at afdramatisere. Det sker ved at understøtte, at det palliative forløb ikke kun handler om at følge patienter til døden (Neergaard & Larsen, 2015b). Det rejser en etisk problematik. For det betyder, at jeg ligeledes må tage hensyn til denne frygt i den indledende kontakt med patient og pårørende, som ønsker at indgå som informanter til projektet, mens jeg på samme tid efterstræber en åbenhed, der muliggør at udforske, hvordan det opleves at nærme sig døden gennem sin tro. Jeg løser dilemmaet ved at gøre plads til den opfattelse, som patienter og pårørende har af den sygdomssituation, de befinder sig i. Så hvis de kategoriserer sig som tæt på døden, tager jeg udgangspunkt i det. Mens de ved at tilkendegive, hvor meget de frygter døden og derfor vil gøre hvad som helst, fx finde en eksperimenterende behandlingsform, giver udtryk for at opfatte sig selv som alvorligt syge, men ikke døende. I så fald opretholder jeg denne forståelse ved at inkludere dem som informanter, der repræsenterer alvorligt

syge kræftramte. Skulle denne indstilling ikke ændre sig, lufter jeg ingen forventninger om, at deres sygdomsforløb kunne ende med døden.

Igennem en situerede etiske tilgang, der er baseret på en principiel stillingtagen til den situation, som informanten befinder sig i, håndterer jeg praktiske og emotionelle hensyn, når jeg informerer omkring projektets sigte. Herigennem forsøger jeg dels at beskytte den enkelte for, hvad jeg opfatter kan komme til udtryk som dødsangst og samtidigt sikre den involverede retten til privathed og autonomi. Det samme gør sig gældende i forhold til at inddrage pårørende som informanter, hvor det ligeledes er vigtigt at beskytte både den primære og sekundære informant mod ændringer og videregivelse af de opfattelser, de udtrykker omkring sig selv. For også her gælder den etiske fordring om ikke at volde skade på andre. Heller ikke ved at forstyrre deres indbyrdes forhold ved at eksponere en eventuel manglende fortrolighed omkring forventninger til sygdomsforløbet, snarlig død eller divergerende trosopfattelser.

3.4.2 *Inddragelse af pårørende*

Kontakten til de pårørende har fra første færd været afhængig af den kontakt, der har været til primær informanten. Det har derfor været nødvendigt at bygge et tillidsforhold op for at kunne få lov til at tale med de pårørende, hvad der ikke er lykket hver gang. Når det ikke er lykket, kan det skyldes intentionen om at beskytte sine pårørende, som det var tilfældet med Fatima, eller at man ikke havde nogle, der var velegnede, som Birgit. Men de andre primære informanter har ligeledes haft etiske og følelsesmæssige overvejelser, før de har udpeget en sekundær informant for mig. Flere gange har den kræftramte valgt en anden pårørende end den mest oplagte. Sikkert for at skåne de nærmeste for at fortælle om sygdomsforløbet og de følelser, der rørte sig.¹⁵⁶ Det var fx tilfældet hos Ulla, der pegede på sin søster fremfor sin mand, som var dybere engageret i sygdomsforløbet og derfor anderledes mærket af det. Det gjorde sig også gældende for Mary, der henviste mig til sin gode ven fremfor sin kæreste. Men da vennen havde kendt hende i længst tid og tog sig af mange praktiske forhold, gav det god mening. Samtidigt var det udtryk for omsorg for kæresten, der var mere fåmælt og direkte berørt end vennen. Hos Lisa, der pegede på sin kristne veninde har der muligvis ligget andre overvejelser bag, hvad den empiriske fortælling vil belyse nærmere. Andre gange har primær informanten peget på en trosfælle

¹⁵⁶ Der tages således hensyn til det, der inden for forskningen omtales som '*caregiver burden*', hvilket er forbundet med de anstrengelser og den bekymring, som sygdomsforløbet volder de nærmeste pårørende (Guldin, 2015).

eller en nabo som sekundær informant. Men i disse tilfælde har det været udtryk for, at de havde funktionen af nærmeste pårørende, da der har manglet et traditionelt socialt netværk at trække på. I de resterende tilfælde er ægtefællen blevet valgt. Til gengæld er interviewet ofte foregået i hinandens påhør, hvilket kan opleves som social kontrol.

Generelt har primær informanternes udvælgelsesproces givet mig indsigt i hvilke former for støtte, der kan være tale om, de kræftramte oplever blandt deres nærmeste pårørende. Derudover giver det også et indblik i, at der bag beslutningen om at give adgang til sine nærmeste ligger en række overvejelser omkring den indbyrdes relation. Det bliver bl.a. synligt i behovet for at beskytte dem, der er for sårbare. De etiske begrænsninger, som optræder for forskeren, når der tilbageholdes adgang til sekundære informanter, stammer fra ønsket om optimal indsigt i den pågældende informants livssituation. Det skal vægtes i forhold til retten til at kontrollere de oplysninger, som bliver videregivet omkring en selv og ens nærmeste. Kontrollen sikrer den enkeltes autonomi, der udgør en af de etiske principper, man orienterer sig efter i medicinske sammenhæng (Jørgensen, 2015).¹⁵⁷ Kontrollen kan som nævnt også finde sted ved at befinde sig i sammen under interviewet, som det forekommer blandt ægtefæller, der sidder i sofaen og drikker kaffe imens. Eller ved at udelukke nogle som informanter. Men de pårørende, der bliver givet adgang til, er ligeledes udtryk for en kontrol. Det er samlet set at betragte som etisk ansvarligt, da det er den primære informants tarv, der må vægtes højest, fremfor en ideel triangulering af tilgængelige informanter.¹⁵⁸

Udpegningen af bestemte pårørende muliggør bestemte former for viden. Både om hvilke prioriteringer, som primær informanten har omkring sit nærmeste netværk. Og hvordan de relationer, som man omgiver sig med, har forskellige indtryk af sygdomsforløbet. For alt efter hvilken position man har som pårørende, har man opnået en bestemt form for indsigt om primær informanten. Det påvirker de informationer, man giver videre omkring sygdommen og dens udvikling. Det viste sig tydeligt i Anettes tilfælde, hvor hun tilbød mig at tale med sin voksne datter samt sin gode veninde, der begge var involveret som støttepersoner under sygdomsforløbet. De to pårørende så vidt forskelligt på Anettes livssituation. Det skyldtes deres egne forudsætninger for at støtte hende. Datteren havde

¹⁵⁷ I sin gennemgang af etiske dilemmaer, der må tages hensyn til under den palliative indsats, henviser filosof Henrik Kjeldgaard Jørgensen, der arbejder som chefkonsulent i Etisk Råd, til de grundlæggende bioetiske principper, man orienterer sig efter: Aldrig at volde skade, yde retfærdighed, sikre patientens autonomi og handle efter bedste overbevisning om at gøre det gode (Jørgensen, 2015, s. 182).

¹⁵⁸ Prioriteringen af patienten er i lighed med lægens forpligtelse på at sikre patientens autonomi, selv når det udfordres af de pårørende (Jørgensen, 2015, s. 188).

stadig behov for anerkendelse og omsorg fra Anette, idet hun frygtede for at miste hende. Mens veninden, der selv var svækket, stillede op som en ligeværdig veninde, der ydede følelsesmæssig og praktisk opbakning. Derved var der forskel på, hvor meget de mente, at de forskellige problematikker, som Anette måtte håndtere, egentligt fyldte for hende. Den divergerende vægtning peger på en udfordring ved at bedrive sammenlignende forskning. For man kan ende med at diskutere, hvilke synsvinklerne taler mest sandt. Her viser den situerede etik vej ved at lade alle tre stemmer tale. Når de udtrykker sig med udgangspunkt i de konkrete livsomstændigheder, som kvinderne hver især befinder sig i, medvirker de forskellige vinkler til at skabe et større billede af det, der kan opfattes som 'sandheden' om det enkelte forløb.

Under interviewet har jeg ligeledes gjort dette gyldighedskriterium gældende: Man taler sandt, når man taler ud fra sin egen synsvinkel. Derfor har jeg taget de pårørendes ord for gode varer. Også når de har ment, at primær informanten havde et problem, som hun eller han ikke selv havde bemærket. Fx ved at være blevet for religiøs i forbindelse med sygdomsforløbet eller fornægte, hvor galt det stod til. Når det har optrådt, har jeg undladt at udfordre den forståelse, som udsagnet er udtryk for. Snarere har jeg udforsket, hvad der lå i den opfattelse, de gav til kende. Jeg har heller ikke anvendt oplysninger til at udspørge primær informanten om det, der muligvis lå til grund for deres pårørendes holdning. Det har i stedet skærpet min opmærksomhed for de temaer, der måtte være indlejret i relationen. Samt understreget kompleksiteten i det at praktisere en flerstrengt tilgang til undersøgelsesfeltet. Men ved at holde informanternes oplysninger for sig, har jeg undgået at skabe splid i den forståelse som deltagerne har etableret af hinanden. Det kræver at holde tungen lige i munden, for det gennem undersøgelsen vist sig, at man ikke nødvendigvis deler sin tro med sine pårørende. Fx havde Kristina ikke indviet sin gode ven og hjælper i sine efterlivsforestillinger. Så han var sikker på, at hun ikke troede på noget større eller højere.

Flere gange har det vist sig blandt professionelle omsorgsydere, at de ikke havde indsigt i informanternes trospraksis eller livsanskuelse. Enkelte gange har sundhedsprofessionelle spurgt mig, om de pågældende patienter var troende, hvad jeg to gange har bekræftet, var tilfældet. Det havde de slet ikke fanget. Selvom der i Mohammeds tilfælde hang billeder af den centrale helligdom Kaba'en på væggen henne ved fjernsynet. Eller at Mary bad hele tiden. At de ikke bemærker deres trospraksis, har ikke udgjort en etisk betænkning. Det bekræfter snarere, at det er et område, der anses for privat, og at man derfor ikke

spørger ind til det. Men det er på kanten af det etisk forsvarelige at svare bekræftende på deres spørgsmål. Forsvaret lyder, at de kunne konkludere det ud fra, at begge informanter var inkluderet i projektet. Snarere er der en etisk problematik forbundet med, at enkelte sekundære informanter ikke har begrebet undersøgelsens sigte, siden de bliver overrasket over, at en af deres nærmeste venner tror på et efterliv. Det peger i retning af, at jeg har ladet informantens tro forblive 'privat' i stedet for at understrege det kraftigere over for sekundær informanterne.

I forbindelse med at beskæftige mig med etiske begrænsninger, der berører pårørende, har jeg overvejet, om jeg af og til har optaget pladsen for et familiemedlem. Når jeg har fulgt en informant som Mary meget tæt, har jeg ind imellem været den, der har holdt hende i hånden ved sengekanten, selvom der kom andre på besøg. Det synes at være en etisk udfordring at have en nærhed med informanten, da jeg som forsker ønsker at gøre plads til de pårørende. Dertil har jeg haft en anden etisk betænkelighed. Jeg har spurgt mig selv, om det at have talt med de sekundære informanter, også havde til hensigt at sikre mig, at det var lettere at komme i kontakt, når den primære informant ikke længere havde kræfter til at vedligeholde relationen. Denne etiske overvejelse omkring, hvorvidt kontakten til de pårørende har tjent flere formål, uden at jeg havde artikulert det, bliver gennemgået nærmere i det følgende.

3.4.3 *At spørge til informantens død*

At opnå kendskab til hvorvidt en informant er afgang ved døden er etisk udfordrende. Især hvis ikke det er muligt at spørge de pårørende. Eller de ringer og siger det selv. De etiske begrænsninger jeg har mødt i forbindelse med denne praktiske problemstilling, berører kulturelle aspekter. De inkluderer det at tale om død, mangel på følelsesmæssig nærhed og den regeletik, der er at genfinde på hospitaler og i den sundhedsfaglige praksis.¹⁵⁹ Som et eksempel på begrænsningen om at tale om død, så modtog jeg efter Mahmouds død en sms fra hans ven, hvor der stod: "*Allah give him his mercy and forgiveness*". Da jeg ikke følte mig skolet i de arabiske talemåder, der følger efter et dødsfald, var jeg i tvivl om, hvorvidt det betød, han var død. Usikkerheden opstod til trods for den forværrede tilstand, som jeg vidste Mahmoud befandt sig i aften før, hvor hans ven havde inviteret mig med på besøg på sygehuset. Jeg havde i stedet foreslået at mødes senere. Derfor forsøgte jeg at

¹⁵⁹ Regeletik betoner de handlinger, som lovgivning omkring korrekt omgang med patienter og oplysninger kan udledes fra. Det står overfor en praksis etik, der som beskrevet tager udgangspunkt i det situationelle og vurderer 'korrekt' etisk adfærd ud fra ens skøn af situationen (se (Hoeyer, Dahlager, & Lynøe, 2005; Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2009).

afklare min tvivl ved at spørge, om vi så ikke skulle mødes alligevel? Der blev sendt tre sms'er og forsøgt med et opkald, før han skrev: "*Mahmoud er død*". Først her fik jeg vished og kunne respondere med, at jeg håbede, at Allah ville tage godt imod ham. Hvorvidt vanskeligheden ved at få klar besked skyldtes min kulturelle analfabetisme, eller om man generelt undlader at udtrykke dødsfaldet direkte grundet et kulturelt tabu, gav korrespondancen ikke indsigt i. Heller ikke om måden at udtrykke min kondolence var passende i en muslimsk trossammenhæng. Ikke at have kendskab til de kulturelle normer giver en usikkerhed, der kan munde ud i, at man føler sig på gyngende grund. Her beror den situerede etik på at signalere sin gode vilje og bevare en ydmyghed, når man spørger til det, der er vanskeligt at forstå. Ved at vise sin medmenneskelige side vil ens modpart med stor sandsynlighed bære over med ens uvidenhed og kulturelle klodsethed.

Den etiske problematik der knytter sig til at indhente oplysninger om en informants død, tager sig anderledes ud, når jeg ikke har løbende indblik i sygdomsforløbets udvikling gennem en pårørendes opdateringer. Det berører en mangel på følelsesmæssig nærhed. Her har jeg været afhængig af enten at have etableret kontakt til behandlingssystemet, eller at jeg har haft mulighed for at vende tilbage til de pårørende efter et stykke tid. Det er sket, at jeg har haft det på fornemmelsen, at tiden for en informants død har nærmet sig. Sådan var det med Inger, som til sidst blev indlagt på hospice. Da hun kun ville modtage besøg fra venner og familie, kunne jeg ikke følge hende på nært hold. Alligevel følger jeg hende åbenbart intuitivt. For da hun var gået bort, ringede jeg til hospicet og fik at vide, at hun var død kort tid forinden. Derved bliver det muligt at deltage i hendes begravelse som en anden form for afsked. Men udover at det er lykket mig at have en korrekt fornemmelse, er det også sket, at jeg har taget fuldkomment fejl. Det udgør en særlig etisk problemstilling, som jeg belyser gennem næste eksempel, da det peger på det vanskelige ved at afslutte empiriindsamlingen på etisk forsvarlig vis.

Som før starter denne episode med, at jeg har et behov for at få bekræftet, hvorvidt en informant er afgang ved døden eller ej. Det havde jeg fået at vide, vistnok var tilfældet med Selma. Hun havde længe været under behandling, men havde det virkelig dårligt, sidst jeg havde telefonisk kontakt. Den person, der henviste hende fra en anden afdeling, da hun optrådte to gange som potentiel informant, havde ikke længere selv kontakt med hende gennem arbejdet, men mente at have hørt fra de andre, at hun var gået bort. Da den oplysning ikke udleveres til uvedkommende, selv ikke når de er tilknyttet afdelingen som forskere, var der ingen mulighed for at gå til hendes behandlere og høre, hvorvidt rygtet

var sandt. I stedet valgte jeg at skrive et brev til de efterladte for at afslutte forløbet og tilkendegive min taknemmelighed. Herigennem håbede jeg at modtage en tilbagemelding omkring omstændighederne for hendes dødsfald. Havde kontakten til familien været mere udbygget, havde jeg sikkert valgt at ringe i stedet. Men da relationen gik gennem informanten, og det var vanskelig at få kontakt (helt konkret) med manden, tænkte jeg, at det var det mest etiske og hensigtsmæssige, jeg kunne foretage mig. Jeg valgte at sende et håndskrevet kort, hvori jeg skrev, at jeg tænkte på dem, og at jeg håbede, de klarede sig igennem den svære tid, og at jeg meget gerne ville bevare kontakten til dem om muligt.

Der gik lang tid, før jeg fik svar retur. Det skete via et telefonopkald. Kemal ringede og sagde, at han var glad for brevet. Selma var stadig i behandlingsforløb. Smerterne var stærkere, end de nogensinde havde været. På samtalen forstod jeg, at jeg havde begået en fejl. Hun var stadig levende. Jeg priste mig lykkelig for, at formuleringerne i brevet havde været af en sådan karakter, at det kunne stå åbent, om jeg udtrykte min støtte efter et dødsfald eller under et svært behandlingsforløb. Da familien har dansk som andetsprog har det muligvis understøttet det. Dermed blev mit fejltrin dækket ind af, at den sproglige formulering af det antagede dødsfald var så forsigtigt. Det blev slet ikke påtalt, selvom de måske havde fanget antydningen, siden Kemal ringede for at give en statusopdatering.

Når jeg beskriver den situerede etik, som jeg tager i anvendelse, sker det i samspil med den etik, der gælder for det sundhedsfaglige forskningsfelt (Hoeyer, Dahlager, & Lynøe, 2005). Det er både tilfældet med Selma, hvor brevet er afstedkommet af, at jeg ikke kan opsøge viden direkte. Det siger reglerne. Det gør sig også gældende for Mohammed, hvor jeg heller ikke kan få mine anelser bekræftet. Det skyldes den manglende vedblivende kontakt med konen, som kan tilskrives fraværet af et fælles sprog. Samt den etiske hensyntagen til den økonomiske og emotionelle belastning som sygdommen lægger på familien. Desuden bliver de tilknyttede sundhedsprofessionelle i det palliative team udskiftet undervejs. Så dem kan jeg heller ikke spørge, om han er død. Det ender derfor med, at jeg spørger hans kontaktlæge fra den afdeling, hvor jeg oprindeligt rekrutterede ham, om hun kan være mig behjælpelig. Det gør jeg over mail, hvor jeg beskriver, at jeg ikke har haft kontakt med familien i to måneder. Alligevel har jeg stærkt på fornemmelsen, at han er gået bort. Men jeg er usikker på, hvordan jeg bedst kontakter dem for at høre, hvordan det går. Så medgiver jeg, at jeg ved, at hun principielt ikke må udlevere oplysninger til mig. Men skulle det være muligt, vil jeg gerne have en antydning, om det vil være ok, at jeg ringer til dem, eller om hun regner med, at de

befinder sig i en svær følelsesmæssig situation. I så fald vil jeg kunne skrive et brev for at afrunde kontakten, selvom undersøgelsen formelt er færdig. Responsen fra lægen tilfalder mig under en telefonsamtale. Hun siger på diplomatisk vis, at patienten er afsluttet. Det er en etisk forsvarlig måde at videregive oplysningen om patientens død, for hun lader det være underforstået. Det kender jeg fra feltarbejdet, at man udtrykker *'patientens status'* på den måde. Herved har lægen taget vare på sin regeletik og samtidig imødekommet min praksis etik, der koncentrerer sig om at få afrundet relationerne.

De etiske begrænsninger som sorgprocesser og anden følelsesmæssig sårbarhed afsætter, er afhængige af omstændighederne for den relationelle del af forskningsarbejdet. Det har dermed været afgørende for de etiske dilemmaer, hvordan jeg har vedligeholdt kontakt til informanten, da det senere har gjort det enklere at afrunde den. Omstændighederne for at indhente information om informantens død rummer derved oplysninger om forskerens, samtalens og empiriens nærhedsgrad med døden. Handlingen bundet samtidigt i behovet for afrunding for alle parter vedkommende. Ikke mindst forskeren hvis følelsesmæssige tarv har betydning for forskningsprojektets udførelse.

3.4.4 Hvor stopper forskeren og hvor starter mennesket?

Den praksisetik, som jeg skitserer, er funderet i en etisk fornemmelse for det situationelle. Det er betinget af en evne til at omgå de relationer, jeg har været med til at bygge op. For at omgå disse med en forskningsetisk omhu, er det nødvendigt at tage vare på sig selv. Dels for ikke at blive slidt af begivenheder, som er fortvivlende at overvære, og dels for at vedblive med at være en kompetent og medlevende samtalepartner, der bevarer sin nysgerrighed og interesse for informanterne. Varetagelsen af egne følelsesmæssige behov har bestået i at modtage forskellige former for supervision, samt at delagtiggøre kolleger og ligesindede i betragtninger, der angår forskningsarbejdet. Dernæst har det forekommet mig nødvendigt i perioder at holde pauser fra projektet, således at min dagligdag kunne indeholde andre aspekter end kræftsygdom og død.

Når jeg reflekterer over de etiske overvejelser, der forbinder sig til mig som forsker, så skyldes det behovet for at vise omsorg for mig selv som forsker. Det er særligt aktuelt, når empirigenereringen er så nært forbundet med evnen til at indgå i en relation, hvor udfaldet med sikkerhed består i en afsked, om end det ikke hver gang er ved at bevidne et dødsfald. Hvilke relationer, det er muligt at indgå med sine informanter, er en velkendt

antropologisk problemstilling. Det har affødt en række etiske overvejelser.¹⁶⁰ Ikke alene af den grund, at det er nødvendigt hele tiden at holde det klart for informanten, at selvom der udvikler sig et følelsesmæssigt nært bånd, der væver fortrolighed og solidaritet og andre emotionelle behov for opmærksomhed sammen med forskerens tilstedeværelse, så er der samtidigt tale om en formel relation, der handler om vidensdannelse på de præmisser, som forudsætter et sådant forhold. Det kan føles som at give køb på sin sjæl, hvis ikke formålet med relationen gentagende gange bliver ridset klart op. Jeg har i den forbindelse bedt informanter om at bekræfte samtykkeerklæringen, så oplysninger, der udleveres grundet den følelsesmæssige relation, må anvendes af mig som forsker.

Særligt i to tilfælde har grænsen mellem at være forsker og menneske været udvisket. Når jeg beskriver forholdet til Mary eksemplificerer det en etisk konflikt for mig som forsker i forhold til at varetage egne følelsesmæssige behov, når jeg indgår i relationen så helhjertet, som jeg gør. For som den empiriske fortælling vil illustrere, får jeg behov for at reagere på afskeden med hende som et menneske fremfor at bibeholde perspektivet som forsker. Når jeg efterfølgende fremstiller mine reaktioner som menneske som del af forskningen, understreger jeg en praksis etiske tilgang til at bedrive forskning med døende. For ved at inddrage egne reaktioner gennemsigtgør jeg relationens karakter og fremviser de begrænsninger, som jeg møder som menneske ved at påtage mig en position som forsker. For når det drejer sig om at tage afsked med en ven, er det umuligt alene at forholde sig til det som en forskningsmæssig begivenhed.

I forhold til den anden informant, Lisa, har de etiske begrænsninger ligeledes handlet om at være personligt involveret som menneske. Relationen stikker nemlig dybt, hvilket har bevirket, at jeg har fulgt hende i over fem år. Det er længe at bedrive feltarbejde, hvis ens vedligeholdelse af en relation kan kaldes det. For langt hen ad vejen har det bestået i at udveksle om stort og småt, hvilket ikke adskiller sig væsentligt fra at hyggesnakke med familiemedlemmer. Dog har relationen været funderet på, at opmærksomheden centrerer sig omkring Lisas tilstand og hendes overvejelser omkring sit liv. Uligevægten har været intenderet fra starten. Forskningens interesse er at belyse informanten fremfor den, der

¹⁶⁰ Relationen til '*det etnografiske subjekt*' i antropologisk forskning er en afhandling værd i sig selv. Ved at forholde sig til en anden som 'andethed' opstår en mulighed for at udforske sin egen selvopfattelse og konstruktion af virkeligheden (Corin, 2008, s. 254ff). Samtidigt kan den tilgang, der vælges til det etnografiske feltarbejde have stor indvirkning for de relationer, det er muligt at danne. Vælges en empatisk indstilling kan det afstedkomme en indlevelse, der beforder den intersubjektive udveksling, som etnografen tilstræber (Gieser, 2008; Jackson, 1998; Willerslev & Fondahl, 2008). Fremgangsmåden kan gå fra at lægge vægt på den anden eller sig selv, eller på at inddrage begge positioner som del af en helhed, der undersøges (Tedlock, 1991).

forsker. Men det har betydning over årene, hvordan vægten fordeler sig, da selv taleglade informanter har brug for gensidighed for at bevæge sig ind på følelsesmæssigt udfordrende emner. Der er behov for de samme træk som fra et venskabsforhold for at oppebære en gensidigt vedvarende og givende relation mellem forsker og informant. For mig som forsker har det krævet en refleksion over mit engagement, som er kommet til udtryk som støttende samtaler, brevskrivning, præsentation af nærmeste familie og andre udtryk for følelsesmæssig tilknytning. Samtidigt med er jeg vedblevet med at forske i den interaktion, der har fundet sted. Den etiske begrænsning jeg har mødt, har været i mig. Den skyldtes, at jeg har været bange for, om jeg udnyttede tæthedsgraden i relationen til at indhente 'interessante' oplysninger om Lisas sygdomsudvikling og sindelag. For at imødekomme denne frygt har jeg af flere omgange oplyst Lisa om, at jeg vedblev med at notere de begivenheder, som hun delte med mig. Herved gjorde jeg klart, at der var noget særligt ved vores forhold. Det indeholdt en kontinuerlig videnskabelig dimension, som vi alene i kraft af vores samvær har bidraget til.

Spørgsmålet som jeg med jævne mellemrum har stillet mig omkring, hvor jeg stopper som forsker og starter som menneske, besvares ikke helt så enkelt. For til at starte med har jeg tænkt, at jeg som mennesket starter dér, hvor engagementet i informanten tager over. Når jeg værdsætter relationen som en venskabelig forbindelse og åbner mig for at dele af mit eget liv. I enkelte situationer har jeg haft behov for at slippe kontrol og holde pause fra at bevare det panoramiske overblik. Så jeg ikke konstant har været opmærksom på konteksten for samtalen, eller hvordan andre interagerer med vedkommende, imedens jeg er til stede. Det at slippe at skulle være på en bestemt måde overfor det fænomen, som har vakt min interesse, er det sted, hvor forskeren stopper. Til gengæld går en anden form for udforskning i gang: Den mellem menneskelige. For selv når jeg har tilladt mig at slappe af og bare være mig selv, så slipper jeg på intet tidspunkt den erfaringsmæssig åbenhed for det, der foregår i mit liv. Udforskningen skifter blot til at handle om at være involveret i en forskningsproces, som påvirker mig i en sådan grad som menneske, at det bliver integreret i den måde, jeg er til stede på. Forskeren er med andre ord blevet et menneske, der registrerer tingene på den dobbelttydige facon, der består i at være sig bevidst om sine iagttagelser, imens de pågår.

Det leder hen til en forskningssituerede omsorgsetik, der består i at drage omsorg for det værende i den situation, jeg befinder mig i. Det fører til et dybere kendskab om mig selv som menneske og forsker, hvilket kvalificerer den forskning, jeg bedriver. Det er en del

af dannelsen som forsker at turde møde indre og ydre begrænsninger og imødekomme dem på etisk forsvarlig vis. Det er i tråd med den forståelse af etik, som handler om at skærpe evnen til at gøre det gode (Bjerg, 2005; Fink, 2012). At etik er et spørgsmål om at handle i overensstemmelse med det, som situationen fordrer af en, kræver en modning af en selv som menneske. Og det viser sig først i praksis, om det er lykkes tilfredsstillende. På den måde er etik ikke noget, som man kan tænke sig til, men noget, der er nødvendigt at praktisere. De etiske begrænsninger som er indeholdt i de praktiske problemstillinger, understreger, gennem konkretisering af eksempler fra empirien, forskellen på at orientere sig efter situationen eller efter de regler, der kan opstilles for god etisk opførsel. Ved at gribe til situeret etik bliver spontanitet og følelsesbetonede reaktioner af stor vigtighed. For her orienterer man sig ud fra en sansning af det mellemmenneskelige samvær, man gerne vil tilgodese. Mens regeletik giver retningslinjer for, hvad der er vigtigt at orientere sig efter. Dvs. hvilke handlinger man af princip bør afholde sig fra, hvis ikke man er i stand til at fornemme det af sig selv. I forhold til regeletik viser de fremlagte eksempler, at det i praksis kan vise sig nødvendigt at omgå principperne med en vis fleksibilitet for i sidste ende at optræde på en etisk forsvarlig facon.¹⁶¹

Den etiske fordring, der er forbundet med at bedrive forskning tæt på døden, er konstant tilstede som en overvågenhed, der berører forholdet til 'den anden'. Opmærksomheden på dette er at betragte som et skelet, der holder projektet oprejst. Etik må praktiseres ud fra en mellemmenneskelig omhu og er derved også et aspekt, der omslutter formidlingen af de empiriske fund. Således at de både fremstilles med en stor grad af åbenhed og beskyttelse, så ingen af de involverede kommer til skade ved den måde, deres situation bliver fremlagt på. Som et andet aspekt ligger der også en etisk forpligtelse på mig som forsker om at formidle så nøjeregnende som muligt, da jeg har haft med mennesker at gøre, for hvem det har stået klart, at livet rinder ud. Det har betydning for min motivation til at formidle og klargøre den interaktion, der har fundet sted. Alene af den grund at informanterne har valgt at bruge deres kostbare tid på at sætte mig ind i deres livsomstændigheder, selvom de har befundet sig på et svært tidspunkt i deres tilværelse.

¹⁶¹ Udvisningen af fleksibilitet er ligeledes nødvendig inden for det palliative behandlingsområde, når man fx henviser til, at det at handle etisk i forhold til en bestemt situation, beror på et skøn (Corin, 2008).

3.5 Validitet og viden

Når man i videnskabelige sammenhænge efterspørger en redegørelse for, hvorvidt ens forskning fremstår som valid og pålidelig, som baggrund for at være generaliserbar,¹⁶² er det nødvendigt at tage højde for, at der findes forskellige gyldighedskriterier alt efter hvilken videnskabelig tradition, man er tilknyttet. Derfor er det nyttigt at identificere hvilke krav, der gør sig gældende for den specifikke viden, som ens forskning har frembragt. Forskellene skyldes variationer i standarder for god videnskabelig praksis, der igen er afhængig af hvilken type viden, man stræber efter at opnå. Den grove skelnen mellem anerkendte videnskabelige erkendelsesinteresser beror på, hvorvidt ønsket er at *forklare* eller *forstå* det, man undersøger. For det hænger sammen med de spørgsmål, som man stiller (Blaikie, 2010). Inden for den kvalitative forskning, som dette projekt bidrager til, er der i overvejende grad tale om at søge forståelse. Det sker gennem spørgsmål, som udforsker og beskriver det fænomen, man undersøger. Modsat heraf orienterer kvantitative studier sig efter at opnå en udsigelseskraft, der kan forklare fænomenet og beskrive, hvorfor det opstår og opfører sig, som det gør. Den forklarende viden kan derved anvendes til at forudse fænomenets adfærd under tilsvarende omstændigheder (Blaikie, 2010). For kvantitative projekter gælder det, at resultatet vurderes ud fra, hvorvidt det er muligt at replicere undersøgelsens fund ved at gøre brug af nøjagtigt de samme procedurer. Herigennem vurderes projektets *reliabilitet*. Men da det hører til inden for et paradigme, der læner sig mod en logisk empirisme, frembringer det en vanskelighed, når det gøres til gyldighedskriteriet for kvalitativ forskning, der ofte orienterer sig mod en fænomenologisk eller socialkonstruktivistisk forståelsesramme (Beck, Keddy, & Cohen, 1994). For gælder det inddragelse af etnografiske data, er præmissen, at vidensdannelse sker igennem en situeret, positioneret og partiel interaktion med forskningsfeltet (Whyte & Tjørnhøj-Thomsen, 2008, s. 112–13). Selv hvis man opstiller et ensartet design, vil enhver kvalitativ forsker interagere med forskningsfeltet på sin egen facon, hvorved de empiriske fund vil tage sig forskelligt ud. Derfor bortfalder udformningen af dette gyldighedskriterium som relevant for kvalitative undersøgelser. I stedet kan den håndværksmæssige udførelse af undersøgelsen og formidlingen af fundene vurderes, hvorved den frembragte viden anerkendes som pålidelig (Kvale & Brinkmann, 2009). Undersøgelsens pålidelighed fungerer dermed som en kvalitetsbetegnelse, der kan

¹⁶² Disse tre termer refererer til de engelske begreber *reliability*, *validity* og *generalizability*, som anvendes som kriterier for gyldig og anvendelig vidensproduktion (Maxwell, 1992).

sidestilles med reliabilitetskravet til kvantitative studier. Behovet for at tilpasse kriteriet når det gælder troværdighed er det samme. I tilfælde med kvantitative studier afhænger den *interne validitet* af overensstemmelse mellem forskningsdesign og forskningsspørgsmål, mens den *eksterne validitet* berører resultaternes almene udsigelseskraft, der bygger på, hvorvidt data er repræsentativt (Pedersen, 2015). I forhold til det, der betegnes som troværdighed i forbindelse med kvalitativ forskning, kan man finde divergerende opfattelse af, hvad dette kriterium indeholder, og hvordan man bedst vurderer det, der betegnes som intern og ekstern validitet ud fra forskningens egne præmisser. Man er dog enig om nødvendigheden af, at forskningsprojektet besvarer det spørgsmål, som det har sat sig for at undersøge, og at undersøgelsens metoder og teori skal bidrage dertil. Herved adskiller det kvantitative og kvalitative gyldighedskriterium sig ikke.

I det følgende uddyber jeg hvilke opfattelser af validitet, der er tilstede inden for de forskningsfællesskaber, jeg orienterer mig imod. Dernæst redegør jeg for de specifikke gyldighedskriterier, som jeg mener, at denne undersøgelse bør vurderes ud fra for at være i overensstemmelse med sit forskningssigte. For at tydeliggøre på hvilke måder undersøgelsen lever op til de fremsatte gyldighedskriterier, gennemgår jeg dem i forhold til undersøgelsens opbygning. Derefter peger jeg på forudsætningerne for anerkendelse af videnskabelig viden, når den bygger på erfaring med forskningsfeltet. Herved diskuterer jeg klassificeringen af forskellige vidensformer og læringsmål for slutteligt at fremføre undersøgelsens bidrag til forskningsfællesskabet og videnssamfundet.

3.5.1 *Forståelse som gyldig viden*

Kvalitativ forskning bedrives med afsæt i forskellige fagligheder. Det fordrer erkendelsen af, at det er nødvendigt at artikulere et gyldighedskriterium, der matcher ens vidensinteresse (Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992; Maxwell, 2012). Ingen har endnu kunne opstille en generelt gældende procedure, der sikrer, at der er tale om valid viden på tværs af faggrænser (Phillips, 1987, s. 21 i: Maxwell, 1992). Grundlaget for at vurdere et vidensprodukts gyldighed tager sig derfor forskelligt ud. Det betyder, at der er behov for at eksplicitere hvilke gyldighedskriterier, man anvender, når man opsøger viden ud fra en kvalitativ tilgang. Før jeg opstiller de kriterier, som jeg gør gældende for nærværende projekt, vil jeg udpege hvilke mulige tilgange, som man kan tage i brug inden for den kvalitative forskningstradition til at vurdere undersøgelsens interne og eksterne validitet. De anlagte perspektiver giver deres bud på, hvordan man sikrer gyldig

viden. De stammer fra henholdsvis antropologien, sociologien samt psykologien, som er de forskningsfællesskaber, jeg orienterer mig mod. Perspektiverne der er hentet herfra, overlapper hinanden grundet den fælles forskningsinteresse i at opnå forståelse. Alligevel illustrerer den indbyrdes forskellighed pointen med at anvende en terminologi, der svarer til det erkendelsessigte, man har med sin forskning.

Inden for antropologien tales om '*etnografisk validitet*' som en term, der erstatter gyldighedskravet om replicerbarhed (Sanjek, 1991). I korte træk består validitet i en antropologisk videnskabskontekst af den troværdighed, man opnår ved at være i stand til at fremvise refleksivitet og gennemsigtighed i alle dele af den etnografiske undersøgelses faser (Marshall & Rossman, 2011; O'Reilly, 2012; Sanjek, 1990). Det gælder fra valg af problemstilling og metoder, til udførelse af empiriindsamling og analyse, samt brug af teoretiske perspektiver og videreformidling af den frembragte forståelse (Hastrup m.fl., 2011, s. 245). Valid viden kræver at fastholde en refleksion over de valg og handlinger, der indgår i vidensprocessen. Det suppleres af den transparens, der opstår ved at ens bevæggrunde gøres synlige. Herigennem får modtageren af den frembragte viden mulighed for at vurdere om de faser, som undersøgelsen består af, er udført med videnskabelig omhu, og at man derfor kan stole på den viden, som er fremlagt. Antropologen Roger Sanjek, der er toneangivende inden for diskussion af antropologisk metode og herunder behandler spørgsmålet om gyldig viden, fremhæver tre områder som vigtige at adressere, før den etnografiske undersøgelse fremstår som troværdig: Udvide teoretisk åbenhed, gøre sin rolle i forskningsfeltet synlig og fremlægge feltnoter, så relationen mellem empiri og konklusioner fremstår klart (Sanjek, 1991). Sanjeks tilgang understreger nerven i det antropologiske forskningsarbejde, som betinger disciplinens videnskabelige gyldighed. Derfor stilles kravet om troværdighed til korrekt udførelse af disse kernekompetencer.

Det fremlagte syn på forskningsfasernes vigtighed ligner meget det perspektiv på validitet, som jeg har genfundet i den metodologiske litteratur, der anvendes inden for sociologien. Men her bevares validitet som betegnelse for intern konsistens og ekstern sammenlignelighed, hvorved den læner sig mod den naturvidenskabelige tradition (Creswell, 2007; Hansen, 2000; Toulmin, 1957). Det til trods for at metode-teoretikeren Joseph Maxwell peger på, at man igennem brugen af kvalitative metoder har behov for at adskille sig fra det naturvidenskabelige ideal for gyldighed (Maxwell, 1992). Maxwell hævder, at det kan være nyttigt at anse validitet som inddelt i flere undergrupperinger,

som referer til de faser, som undersøgelsen består af. Herved minder han om Sanjeks beskrivelse af validitet, som repræsentant for den antropologiske tilgang. Men Maxwell tilføjer en betegnelse for hver af disse faser, som karakteriserer den form for validitet, som han mener, man opnår ved en god videnskabelig praksis, der koncentrerer sig om netop det område. Det betyder, at den validitet, der opnås ved den forskningsfase, der vedrører empiriindsamlingen, kaldes '*deskriptiv validitet*'. Beskrivelse er en fundamental egenskab ved det kvalitative forskningsarbejde. Derfor koncentrerer deskriptiv validitet sig om, hvorvidt indsamlingen og gengivelsen af empirien er sket på tilfredsstillende facon. Denne forskningsfase deles i to, således at den næste validitetskategori kaldes '*sekundær deskriptiv validitet*'. Den berører optegnelser af ting, som i princippet kunne være observeret, da det er forekommet, men er udledt fra andre datakilder. I forhold til beskrivelse og observation mener Maxwell, at disse aktiviteter beror på et teoretisk fundament. Ved ændringer af den begrebsverden, man tager i brug for at beskrive det iagttagede, påvirkes det validitetskriterium, man tager i anvendelse. For begreberne vurderes ud fra '*teoretisk validitet*', hvilket indgår som den sidste del af den interne validitet (Maxwell, 1992). Men inden da hævder Maxwell, at undersøgelsens optegnelser gennemgår en fortolkning, hvorved der er behov for '*interpretativ validitet*'. Den validitet der her vurderes, relaterer de fortolkninger, der er fremkommet i undersøgelsen, med den selvforståelse, der optræder i forbindelse med det fænomen, man ønsker at øge sit kendskab til. Validitetskriteriet sigter på at sikre, at undersøgelsens deltagere kan genkende sig selv og deres motiver, selvom forskeren foretager en fortolkning af de registrerede handlinger og udtalelser. Den deskriptive og fortolkende validitetsforståelse indeholder begge en erfaringsnærhed, da de orienterer sig mod at være i overensstemmelse med det, der er iagttaget i forskningsfeltet. Den sidste kategori '*teoretisk validitet*' ophæver nærheden til empirien og erstatter det med et teoretisk abstraktionsniveau. Validitetsvurderingen hænger derfor sammen med de teoretiske perspektiver, som forskeren bringer med sig eller udvikler under undersøgelsen. Teoretisk validitet viser sig ad to veje: At begreberne kan anvendes om det, de hævdes at beskrive. Samt at den forbindelse som det teoretiske perspektiv trækker mellem de forskellige elementer, er plausibel. Ligeledes berører den teoretiske validitet, om optagelserne skønnes at være brugbare som en begyndende teori omkring det fænomen, der undersøges.¹⁶³

¹⁶³ Maxwell fremsætter to kategorier, der gælder ekstern validitet. Den ene angår undersøgelsens generaliserbarhed, mens den anden beskæftiger sig med evaluering. Men til trods for sin betoning af

Som gennemgående træk mener Maxwell, at ens optegnelser skal referere til en ekstern instans, før man kan tale om validitet. Derved sammenholder man sin forskning mod det som er virkeligt, gerne selve det fænomen som forskningen omhandler. Det at henvise til en realitet skal ikke forstås som, at Maxwell gør sig til talsmand for en virkelighedsforståelse, der kun tillader ét perspektiv. Snarere understreger han, at betingelserne for viden er underlagt de begrænsninger, der er for menneskelig indsigt. Man får derfor aldrig en direkte viden om fænomenet, men må ty til sine optegnelser og erfaringer. Validiteten af ens viden skyldes vurderingen af den sammenhæng, der er mellem det optegnende og det, som optegnelserne refererer til (Maxwell, 1992). Det fritager ifølge Maxwell data og metoder for at være genstand for validering. I stedet relaterer kravet til gyldig viden til formålet for forskning og omstændighederne for den, herunder det eksterne realitetstjek.

Når Maxwell understreger, at validitet beror på forbindelsen, der trækkes mellem optegnelserne og fortolkningen af fænomenet og de eksterne faktorer, inklusiv en teoretisk forståelsesramme, tager han hensyn til sociologiens virkefelt. Det er et grundtræk ved sociologisk faglighed at beskæftige sig med forholdet mellem subjektet og det omkringliggende samfund. Den kvalitative forskning inden for sociologien undersøger derfor ofte strukturer, som individet indgår i, gennem de enkelte gruppe-medlemmers omgang med dem og hinanden. Kriteriet for validitet, der indbefatter optegnelser, fortolkning og teori, afspejler, at erkendelsesinteressen vægter forbindelsen mellem interne og eksterne faktorer i det mellem-menneskelige samspil. Det er også tilstede ved den antropologiske vægtlægning på gyldighed, men her er der fokus på intern konsistens og behovet for at tydeliggøre forskerens egen rolle i feltet. Forskningsformål der udspringer af en sociologisk erkendelsesinteresse, lægger i højere grad vægt på samfundets indflydelse på subjektets position og interaktion. Derfor vil gyldighedskriterier med dette formål for øje tendere til at inddrage en ekstern virkelighed som korrigerende faktor, hvorved en gyldig viden frembringes.

I psykologerne Steinar Kvale og Svend Brinkmanns indkredsning af validitetskriterier for kvalitativ forskning, starter de med at diskutere, hvilke gyldighedskrav videnskabelig viden skal leve op til. Det gør de ved at anskue objektivitet fra forskellige vinkler. De definerer objektiv viden som en gængs anvendelig viden, der er fri af ensidighed og

ekstern validitet tilskriver han det at gennemgå de to sidstnævnte validitetskriterier mindre betydning, hvorfor de ikke bliver uddybet (Maxwell, 1992).

upåvirket af personlige holdninger. Dertil er det en efterprøvet og holdbar viden, der er fordomsfri og upartisk (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 268). Det at leve op til disse kriterier kræver nøjagtighed og en fænomenologisk åbenhed, samt en etisk og reflektiv indstilling til forskningsprocessen. Dermed er det psykologiske perspektiv slået an. Ved yderligere at betone forskerens moralske karakter som afgørende for udforskningens pålidelighed og undersøgelsens deraf kommende gyldighed har opfattelsen af personligheden som fundament for en troværdig viden vundet indpas (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 274). Som i den sociologiske vinkling af gyldighedskriteriet sker det igennem en afstemning af betydningsindhold mellem de implicerede agenter. Denne afstemning kan foregå mellem forsker og informant, forsker og kolleger eller i f. samfundsmæssige diskurser (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 276). Det afstedkommer en efterprøvet inter-subjektivitet, der betragtes som det tætteste kvalitativ forskning kommer på objektivitet. Derved ligger den psykologiske betragtning af videnskabelighed også indlejret i den opfattelse af validitet, der fremstilles her. Det udelukker på ingen måder de før nævnte perspektiver. Snarere inkluderes relevante aspekter ud fra ens faglige udgangspunkt. Den fremlagte sammenhæng mellem faglighed og validitetsforståelse genfindes i større eller mindre grad i de validitetskriterier, der er fremsat. Det nødvendiggør, at jeg ekspliciterer hvilke perspektiver, jeg vælger at tilslutte mig som tværdisciplinær forsker med religionsvidenskabelig baggrund. Det gør jeg ved herefter at opstille de kriterier, som jeg anvender for vise, hvordan projektet er troværdigt. Nøgleordet er at *vise*, fremfor at *fortælle*, hvordan undersøgelsen og dens fund bør anerkendes som troværdige. Men da kravet til validitet indbefatter at udpege de gyldighedskriterier, der gælder for ens forståelse, specificerer jeg i det følgende, hvordan undersøgelsens sigte fungerer som målestok for at vurdere den udførte forskning i forhold til pålidelighed, troværdighed og generaliserbarhed.

3.5.2 Empirisk troværdighed

Som forsker inden for det humanistiske og sundhedsfaglige felt inkluderer jeg et væld af tilgange til det at bedrive forskning. De stammer fra de forskningsfællesskaber, jeg orienterer mig imod. Det gør, at jeg inddrager samfundsvidenskabelige og humanistiske praksisformer, idet jeg gør brug af metoder, der er udviklet inden for en antropologisk, sociologisk og psykologisk kontekst. Samlet set er forskningstilgangen præget af, at jeg indskriver mig i et religionspsykologisk forståelsesunivers, alt imens jeg trækker på en medicinsk antropologisk metode, der suppleres af en grundig udredning af

begrebsforståelsen, der også tages i anvendelse inden for videnssociologiske kontekster. Dertil kommer, at undersøgelsens ontologiske udgangspunkt både skeler til en fænomenologisk såvel som en socialkonstruktivistisk forståelsesramme. Det sker gennem betoningen af at gengive af empirien som en gendigtning af virkeligheden i form af empiriske fortællinger. Det blandede perspektiv der udspringer af forskningsforudsætningerne, giver en stor grad af frihed i forhold til at orientere mig i de fremlagte kriterier for gyldig viden. Fra Maxwells inspirationskilder vægter jeg integritet og autenticitet som to grundlæggende værdier,¹⁶⁴ der afspejler forskningens kvalitet som garant for den efterstræbte gyldighed (Brinberg & McGrath, 1985, s. 13). Autenticitet henviser inden for den eksistentielle tænkning til Heideggers begreb om egentlighed, hvor man lever i overensstemmelse med sine værdier og udfolder sit potentiale som menneske (Jacobsen, 2000a, s. 124). Integritet er at forstå som den kvalitet, som informanter og andre kan forholde sig til som tillidvækkende, hvilket er nært relateret til det at fremstå som autentisk (Miller, 2004). I en forskningsmæssig kontekst er det derfor en psykologisk forståelse af validitet som nært tilknyttet forskerens etiske indstilling, som jeg vægter som et gennemgående træk. Dernæst vælger jeg at udpege den interne konsistens, der berører valg af metoder og teoretisk perspektiv som et vigtigt kriterium, hvilket forbinder sig til Sanjeks påpegning af behov for sammenhæng mellem teori, empiri og konklusioner (Sanjek, 1990, 1991). Derudover betoner jeg at fremvise fænomenologisk sensitivitet ved at opleve og gengive fænomenet, alt imens jeg redegør for den foreliggende forforståelse, hvilket er i overensstemmelse med den validitetsopfattelse, som fremhæves for en fænomenologisk tilgang (Kvale & Brinkmann, 2009; Zahavi & Grünbaum, 2011). Dette sikres gennem en bevidstgørelse af begrebsbruget omkring døden, hvilket har rødder tilbage til den franske filosof Michel Foucaults begrebsarkæologiske arbejde, som anvendes i en sociologisk vidensk kontekst (Foucault, 2006). Disse kvaliteter fremvises og praktiseres gennem løbende at frembyde gennemsigtighed i form af de valg, der er foretaget og de overvejelser, der er tygget igennem. Dernæst fordøjes de konsekvenser og følgevirkninger, der er opstået af de fremlagte valg ved reflektivt at dvæle ved dem. Denne intellektuelle fordøjelsesproces er i tråd med antropologiens krav til opnåelse af troværdig viden (Hastrup m.fl., 2011; Sanjek, 1991).

¹⁶⁴ Autenticitet betyder *'pålidelig, ægte og retsgyldig'*, mens integritet betyder *'hel, uberørt, uskadt, fuldstændig'*. Begreberne henviser både til en personlig autoritet og har ligeledes en juridisk funktion, hvilket får deres moralske værdi til at træde tydeligere frem (Nielsen, 1969).

De opstillede gyldighedskriterier er i overensstemmelse med forskningsprojektets sigte, der stræber mod at give en forståelse af, hvordan kristne og muslimske kræftpatienter reflekterer over og udlever deres tro i forbindelse med at være i de sene stadier af sygdomsforløbet. Det giver ligeledes mulighed for en komparation af de forskelle og ligheder, der optræder på tværs af religiøst indhold. Samt at pege på, 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. Som fremført allerede i læsevejledningen har formidlingen af dette forskningssigte til hensigt at bevæge læseren, så der sker en indlevelse i forskningsfeltet. Denne ambition består i at skabe menneskelig forståelse i, hvordan det opleves at befinde sig i den livssituation, som de adspurgte informanter beretter om, og hvordan tro optræder som fænomen i den kontekst. Forskningsformålet indbefatter derfor den gængse kvalitative bestræbelse på opnåelse af forståelse, som er den foretrukne vidensform. Det, der kan betragtes som gyldig viden i forbindelse med undersøgelsen, er dermed en forståelse af, hvordan tro leves under alvorlig sygdom og i tiden op mod døden.

For at se om den udførte forskning lever op til dette gyldighedskriterium, kan man vende kikkerten om. Så i stedet for at anvende forskningsformålet til at formulere, hvad undersøgelsen videregiver af forståelse, kan selve undersøgelsen blive formuleret som et spørgsmål, der ad den vej sikrer, at man har indfriet den fordring, man har sat sig for. Med andre ord kan man spørge, hvad det er, at undersøgelsen er et svar på. Her vil svaret lyde, at undersøgelsen giver en forståelse af, hvordan det er at nærme sig døden både menneskeligt og metodisk. Metodisk i kraft af forskningsindsatsen, og menneskeligt gennem indstillingen til den proces, som de kræftramte gennemgår. Det er set ud fra forskningens perspektiv. Men det samme gør sig gældende for de af informanterne, der er aktivt døende og som er i stand til at involvere sig med deres tro på dette tidspunkt i deres tilværelse. I de tilfælde kan man hævde, at tro er en metode til at turde nærme sig døden, som menneskeligt set er uafvendelig.

Når dette erkendelsessigte kombineres med de udvalgte kvaliteter, der bunder i forskningsfunderet integritet og autenticitet, som i nærværende sammenhæng gælder som garant for gyldig viden, anes sammenhængen mellem projektets formål og dens standard for videnskabelig troværdighed. I det følgende vil jeg præcisere, hvordan de forskellige dele af undersøgelsen lever op til disse kriterier ved at fremstille, hvorvidt der er blevet udvist nøjagtighed, etisk omhu, nysgerrighed, mod og teoretisk nytænkning på baggrund

af, at forskningen udgår fra en personlig og faglig position af autenticitet og integritet. Det er samtidigt en vanskelig position at indtage, da autenticitetsbegrebet er udskældt for at genskabe en forestilling om et sammenhængende selv, der igennem sin stabilitet fungerer som orienteringspunkt for læseren. Det er kritisabelt i forhold til de vidensområder, der er påvirket af det, der kaldes *'den lingvistiske vending'* (Straub, 2012). Her påpeges det paradoksale, der er forbundet med at hævde, at noget, der er konstrueret, samtidigt fremvises som autentisk. Paradokset kan omformuleres som, hvorvidt jeg er ærlig, når jeg fortæller, at jeg lyver?¹⁶⁵ Ved at postulere at jeg som forsker er garant for, at undersøgelsen er udtryk for valid viden, afkræver jeg læserne deres tillid, og det gør jeg ved at påstå, at jeg evner at fremstå som et samlet selv, der bærer præg af integritet og åbenhed. Det er muligvis en umulig postulering, men ikke desto mindre er det, det tætteste jeg kommer på den eksistentielt funderet forskningstilgang, som jeg praktiserer. Herved ligger begrebet 'autentisk' i tråd med at uddrage en kritisk og reflekteret udforskning af mig selv som forsker og de begreber, jeg anvender for at beskrive denne tilgang. Det kan berettige brugen af begrebet, da det kritisable ved begrebet foregribes ved at gøres eksplicit (Leeuwen, 2001).

Som tidligere nævnt er det hensigten, at afhandlingen er i stand til at fremvise de nævnte kvaliteter. For en klarheds skyld vil jeg efter bedste evne artikulere kvaliteterne, hvilket befordrer transparens og refleksivitet, der samtidigt indgår som del af kvalitetsrepertoiret. Afhandlingens overordnede inddeling muliggør, at de udvalgte kvaliteter belyses i forhold til forskningens faser. Hvis man husker antropologen Roger Sanjeks betoning af, at troværdighed opnås gennem teoretisk åbenhed, så indledes afhandlingen med at fremlægge hvilke teoretiske inspiratorer, der befinder sig i min tilgang til forskningsfænomenet. Det gælder også mine antagelser om, hvilken rolle tro spiller for den enkelte under krise og på hvilke måder, jeg anskuer muligheder for lindring. Derved udviser jeg integritet, da jeg både lader det teoretiske afsæt træde tydeligt frem, samt vedstår mig mine egne hypoteser og ikke underbyggede antagelser. Dernæst viser jeg med den udførte begrebsredegørelse, at jeg forholder mig til begrebshistorikken som del af min kulturelle forforståelse, som uundgåeligt præger tilgangen til forsknings-

¹⁶⁵ Dette drilske spørgsmål kan finde en uddybning i de moralske dilemmaer, som etnografisk feltarbejde tit undgår at adressere for at opretholde sin faglige kredibilitet. Herunder kan forskerens selv fremstilling være en væsentlig kilde til den form for undgåelse. I stedet forfølges en illusion om etnografen som fx venlig, tilbageholdende, observant, passiv, indfølelse, ærlig, åben, afholdende og præcis. Disse er at anse som er klassiske dyder, som man ikke altid formår at vedholde under pressede omstændigheder, hvorefter man ofte tilbageholder viden om sin egentlige opførsel for fortsat at fremstå som en 'rigtig' etnograf (Fine, 1993).

fænomenet. Redegørelsen for det forskningsmæssige udgangspunkt fletter sig sammen med en synliggørelse af hvilke positioner, jeg indtager som samtalepartner og forsker, hvilket er det næste kriterium, som Sanjek fremdrager. Herigennem praktiserer jeg autenticitet, hvilket bunder i en faglig og personlig pålidelig adfærd, der både berører selve udførslen af udforskningen, men også formidlingen af omstændighederne for den interaktion, der har fundet sted. Det understøttes af en udførlig fremlæggelse af feltnoter og interview, der med udvalgte informanter fremstilles i form af fortællingens struktur. Herved bliver det muligt at undersøge om den pålidelighed, der efterspørges til ens empiriske og metodemæssige rigiditet, lever op til de efterspurgte gyldighedskriterier. Samtidigt giver det læseren frihed til selv at vurdere om de perspektiver, der trækkes ud fra empirien, har en gyldighed, der giver mulighed for at drage de konklusioner, der fremsættes ud fra forskningsindsatsen. Som en rød tråd gennem forskningsprocessen løber den indstilling, hvormed jeg bedriver forskning blandt svært syge og døende. Det er udtryk for integritet, som jeg betegner som etisk omhu, hvilket jeg gør til en følgesvend fra begyndelsen af projektet til dets færdiggørelse. Den kvalitet er med til at sikre en troværdighed, der rækker ud over den umiddelbare genkendelse af valid data. For den sætter spor i den menneskelige interaktionsform, som forskningen falder ind under. Nemlig det at forsøge at forholde sig ordentligt til hinanden og tilgodese det fælles bedste. Også hvad angår at være sanddruelig, når formidlingen sker ved at genfortælle en oplevelse, så den rummer den uddragede erfaring. Det springende spørgsmål er, om denne videnspraksis rummer potentialet for at være repræsentativ. Da det hviler på en vurdering, der rækker ud over, om undersøgelsen ud fra sine egne præmisser er at anse om udtryk for valid viden, vil jeg behandle dette spørgsmål i det følgende afsnit.

3.5.3 At stole på viden

Kriterierne for gyldig og almen viden relaterer til ens videnskabelige udgangspunkt.¹⁶⁶ Som vi har set, har ens faglighed indflydelse på, hvad man anser som valid forskning, og hvordan de procedurer, hvormed man opnår holdbar viden, skal omtales og praktiseres. Som tværdisciplinær forsker står det muligvis tydeligere frem, da jeg bevæger mig uden for mit eget fags selvforståelse. Derfor falder det mig i øjnene, når kvalitative forskere fra antropologi understreger behovet for åbenhed om forskerens subjekt-position og

¹⁶⁶ Gyldig og almen viden er hverdagsudtryk, der anvendes om forskning, der anses for valid og generaliserbar. I det følgende veksler jeg mellem ordvalget og supplerer med ekstern validitet, når jeg taler om muligheden for at almenføre den forskningsbaserede viden, så den gælder for andre sammenhænge end den specifikt udforskede.

involvering i forskningsfeltet. Mens den skitserede sociologiske tilgang vækker min opmærksomhed, når den betoner nødvendigheden af at forholde sig til eksterne faktorer, alt imens jeg kan undre mig, når psykologi plæderer for en videnskabelig tilgang til kvalitativ forskning, der lægger vægt på forskerens moralske habitus og personlighedens betydning for vidensdannelse. Perspektiverne står i relation til videnskabsteoretiske positioner, der forefindes inden for fagene. Den fremførte udlægning af antropologi kan derfor hævdes at relatere til et poststrukturalistisk inspirationsgrundlag, hvorimod den specifikke sociologiske orientering, jeg har fremlagt, hælder mod kritisk realisme, mens psykologi i denne udgave orienterer sig i retning af fænomenologi. Den sammenhæng, der optræder mellem opfattelser af valid og almengyldig viden og ens faglighed, hænger sammen med disciplinernes ontologi og den erkendelseslære, dvs. epistemologi, der følger heraf. Derigennem kan man hævde, at den viden, der anerkendes som troværdig og generaliserbar, samtidigt bekræfter fagets grundantagelser, der omhandler faget selv og de virkelighedsforestillinger, som det orienterer sig ud fra.

Man vil ofte have tendens til at stole på den type viden, som man allerede kender til, og som underbygger berettigelsen af ens egen faglighed. Men for at komme nærmere hvad almen og gyldig viden kan karakteriseres som, er det nyttigt at skelne mellem de vidensformer, der tilskrives de overordnede videnskabsområder. Således anses det for en del af humanvidenskab¹⁶⁷ at beskæftige sig med *praktisk videnskab*, hvilket viser sig ved at opsøge viden i blandt dem, der er involveret. Imens interesserer socialvidenskab sig for *empirisk videnskab*, hvor man omformer et fænomen til data, som man derefter forholder sig videnskabeligt til. Naturvidenskab bedriver *eksakt videnskab*, idet ens empiri giver mulighed for at opstille og udføre kontrollerede forsøg (Collin & Køppe, 1995, s. 228).

Opdelingen af videnskabernes videns- og virkeområder tjener det formål at fremvise de begrænsninger, der optræder for generaliserbarhed. For det at krydse faglighedens grænser udfordrer forståelsen af gyldig viden. Generaliserbarheden har derfor trange kår, når det gælder om at opnå udsigelseskraft som almen viden på andre områder end det, som den forskning, man har bedrevet, udspringer fra. Det er særligt udfordrende, når man har med et tværfagligt undersøgelsesområde at gøre som humanistisk sundhedsforskning.

¹⁶⁷ Her finder en sondring sted mellem humaniora og humanvidenskaber. Sidstnævnte betegner discipliner, der befinder sig inden for det humanistiske vidensfelt, der har en dobbelt tilgang til at undersøge det menneskelige. Det beror på en nedarvet skelnen mellem teoretisk og praktisk filosofi, der har afstedkommet, at man beskæftiger sig med de praktiske aspekter af menneskelivet og derved bliver til "*mere end blot videnskaber*". De inkluderede fag, såsom antropologi, psykoanalyse mv. beskæftiger sig med forskning og forståelse, der relaterer direkte til menneskelivets problemstillinger og derved involverer sig i praksisfeltet (Collin & Køppe, 1995, s. 227–28).

Her optræder divergerende bud på, hvad der er generaliserbart. Det er specielt tydeligt, når man foretager kvalitative undersøgelser, der er svært kompatible med den medicinske forskning, hvor man kræver, at resultaterne kan overføres til en anden kontekst. Først herved opnås status af viden af almen karakter. Denne vurdering beror på, at viden kan være sand uden for den kontekst, hvori den er frembragt. Selvom alle kendsgerninger må siges at være mærket af deres historiskhed (Collin & Køppe, 1995, s. 229). Denne higen efter 'sand viden' er tilsyneladende det, der tilstræbes i naturvidenskabelige discipliner. For det viser sig ligeledes som den standard, man evaluerer repræsentativitet og dernæst generaliserbarhed ud fra (Pedersen, 2015). Imens er det andre regler for generaliserbar viden, der gør sig gældende for erkendelse af menneskelig adfærd. Muligvis fordi man som forsker selv er med til at producere adfærd ved at studere den. Derfor må man tage højde for sin egen indblanding, som ingen forskere helt kan undgå. Dette forbehold er udtryk for en reflektiv videnspraksis, der sikrer, at man kender til ens videns begrænsede udsigelseskraft, hvad der vidner om indsigt i ens videnskabelighed.¹⁶⁸ Alligevel er det de eksakte og empiriske videnskaber, der ofte opfattes som 'de mest videnskabelige' og dermed dem, der politisk nyder anseelse af at producere gyldig og repræsentativ viden. Det afspejler sig konkret i de forskningsbevillinger, som gives til forskere med de eftertragtede former for faglighed, hvilket er en håndgribelig måde at anskue viden som en samfundsværdi, der tillægges forskellig gyldighed og relevans (Sanjek, 1991).¹⁶⁹

Før erfaringsnær viden bydes velkommen af forskningsfællesskabet, skal den præsenteres som videnskabelig tilgængelig. Fx som en case, hvilket man kan hævde, jeg gør ved at gengive empirien som fortællinger. Denne repræsentationsform er der dannet præcedens for inden for både human-, social- og naturvidenskaberne (Flyvbjerg, 2000). Hvorvidt en enkelt case kan være repræsentativ, afhænger ifølge samfundsforsker Bent Flyvbjerg af, hvilken case det drejer sig om, og hvordan den er udvalgt (Flyvbjerg, 2000, s. 145). Dvs. at generaliserbarhed atter afhænger af omstændighederne for ens forskning. Dertil føjer han, at generalisering tit overvurderes som "*kilde til videnskabelig udvikling*", imens man undervurderer "*det gode eksempels magt*" (Flyvbjerg, 2000, s. 149). Han hævder, at alene ved at gå i dybden med ét enkelt tilfælde kan man bidrage til videnskabelig

¹⁶⁸ Denne indsigt ligger i tråd med "*at humanioras vidensprocedurer forbliver grundlæggende – også for andre vidensfelter*" (Collin & Køppe, 1995, s. 228).

¹⁶⁹ Bevillinger givet af Kræftens Bekæmpelse tilgodeser overvejende medicinske og epidemiologiske projekter. Således var de samlede bevillinger til medicinske projekter i 2015 på 73 mio.kr, mens puljen samme år til forskning i psyko-soziale problemstillinger var på 4 mio.kr. (<https://www.cancer.dk/forskning/stoette-til-forskning/stottede-projekter/>).

nytænkning. Det ligger til grund for at anvende casestudiet, da de forskellige typer cases medvirker til at generere en nuanceret og kontekstspecifik viden om det pågældende genstandsfelt. I tilfælde med de empiriske fortællinger kan de anses som paradigmatisk cases, der kondenserer forskerens viden om det erfarede. Det betyder, at de indeholder en metaforisk generaliserbarhed, idet hver case er udvalgt til at udsige noget specifikt om forskningsfænomenet. Det kan overføres til andre sammenhænge, hvilket sker gennem en metafor (Flyvbjerg, 2000, s.151ff). I forhold til udvælgelsesprocessen af paradigmatisk cases peges på forskerens erfaringsbaserede forståelse af forskningsfeltet, der kommer til udtryk ved, at man anvender sin intuition (Flyvbjerg, 2000, s. 152).¹⁷⁰ Efterfølgende skal casen valideres ved at sætte den ind i en forskningsmæssig sammenhæng. Herefter kan man foretage en kollektiv vurdering af, hvorvidt forskerens antagelser og intuitive valg er holdbare. (Flyvbjerg, 2000, s. 153).¹⁷¹

Denne procedure er med til at sikre teoretisk nytænkning, såvel som nærhed til empirien. Det gør Flyvbjergs fremlæggelse af casestudiet særligt interessant, da det fremhæver, at kvalitativ forskning medvirker til at skabe generaliserbar og tilstræbelsesværdig viden. Han rehabiliterer samtidigt erfaring som en kompleks videnstilegnelse, som er nødvendig for et grundigt fagligt kendskab til det felt, man beskæftiger sig med. Han vender dermed rundt på det etablerede videnshierarki (Bloom m.fl., 1956; Krathwohl, 2002). Flyvbjerg siger, at den mest avanceret viden opnås ved, at forskere placerer sig selv i den kontekst, de studerer. Kun på den måde vil de kunne fange og forstå den problemopfattelse og adfærd, som karakteriserer de sociale aktører. Derfor opfordrer han til at se på casestudiet i forhold til menneskelige læreprocesser. Den model, han referer til, hævder, at viden på de første trin består i en opsummering af enkelt formulerede regler, hvilket karakteriserer teorier. Imens forudsætter viden på højere trin, som fx virtuos ekspertise, et indgående kendskab til tusindvis af enkeltstående cases. Han hævder, at eksperter ikke bruger regler, da de opererer ud fra et indgående og detaljeret kendskab til individuelle cases. Det kendskab til fænomenet, der opstår ved at fordybe sig i specifikke cases, går tabt ved en opsummering. Man er derfor nødt til at være forsigtig med at forsøge at indlemme virkelighedens mangfoldige elementer i en teori, der nemt bliver reducerende (Flyvbjerg,

¹⁷⁰ Når forskeren vælger case ud fra en intuitiv fornemmelse, forudsætter det, at hun er godt inde i en lang række cases. Ud fra dette grundlag kan forskeren fornemme, hvornår der tale om en paradigmatisk case, dvs. en, der er med til at sætte standard for, hvordan dette område skal forstås (Flyvbjerg, 2000, s. 157).

¹⁷¹ Intuitions betydning for forskningsmæssige erkendelser understreges af atomfysikeren Albert Einstein. Han udtalte, at det ikke var logiske veje, der ledte ham til opdagelsen af de elementære fysiske love, men intuition, understøttet af at være i 'sympatisk kontakt' med virkeligheden (Flyvbjerg, 2000, s. 146).

2000, s. 156-57). Den udfordring er et erkendelsesmæssigt problem, hvorpå løsningen er at bevare kompleksiteten. Ansvar for problemet ligger hos de videnskabsstraditioner, der forsøger at indfange virkelighedens kompleksitet gennem simple forståelsesmodeller. Desværre bliver den afledte reduktionisme til virkelighedens problem. For når udøvere af videnskab ikke evner at rumme komplekse erkendelsesformer, reproduceres den indlærte viden, hvilket der ikke nødvendigvis er det store udbytte forbundet med. Som Flyvbjerg fremhæver, er det vigtigt at den viden, der etableres i dybden også valideres i bredden (Flyvbjerg, 2000, s. 158). Derfor plæderer jeg ikke for, at denne type kvalitativ forskning skal være det eneste, som videnskaberne består af. Der er behov for forskellige vidensformer for at tilgodese fænomenets udfoldelse og virkelighedens kompleksitet. Ikke desto mindre kan vægten mellem kvantitativ og kvalitativ viden med fordel være mere ligeligt fordelt (Flyvbjerg, 2000, s.158).

3.5.4 *Relevans og rækkevidde*

Videnskabsteoretikeren Thomas Kuhn har formuleret, at et fagområde uden mange og gode cases er et svagt fagområde. Uden systematisk produktion af eksempler vil fagområdet forblive uden pondus, da det vanskeliggør at formidle forskningsfeltet på andre måder end ud fra overordnede teorier, der ifølge Flyvbjerg er udtryk for en mere simpel og reducerende form for viden (Flyvbjerg, 2000, s.147). Derfor mener jeg, at det er et relevant bidrag til forskningsområdet at gengive en række detaljerede fortællinger, der illustrerer, hvordan tro optræder under alvorlige sygdomsforløb. Men selvom forskningsfællesskabet anerkender det som en relevant, velunderbygget og gyldig måde at støtte op omkring forskningsområdet på, vil den endelig gyldighedsprøve først opstå gennem en social dialog med praksisfeltet (Kvale & Brinkmann, 2009). For gennem udvekslingen med praksis efterprøves det om de antagelser, der er udviklet på baggrund af den etablerede forskningserfaring, har noget at udsige i forhold til det endnu rigere erfaringsgrundlag, som praktikere må antages at være i besiddelse af.

Den pragmatisk gyldighed som undersøgelsens eksterne validitet karakteriseres som, opnår man ved at træde ind som samtalepartner med praksis- og forskningsfeltet. Herigennem fortsætter den dialog, som jeg anser forskningsprocessen som. Dialogen med praktikere og forskere muliggør to former for generaliseringer ud fra undersøgelsen. Den ene kendetegnes ved at bygge på personlig erfaring. Den kaldes '*naturalistiske generalisering*' og tager afsæt i tavs viden, selvom den kan artikuleres. For personen vil

den oftest udtrykke sig som en forventning fremfor en generalisering, der fører til formelle forudsigelser. Det potentiale har '*analytisk generalisering*' derimod. Det beror på en systematisk og velfunderet bedømmelse af, hvorvidt forhold og resultater fra en situation kan overføres til en anden (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 288–89). Derved foretager man en analyse af de forskelle og ligheder, der er tilstede. For at dette kan foregå er det nødvendigt at have fortættede og detaljerede beskrivelser at operere ud fra. Først ved at tilvejebringe den type information, kan man vurderer, hvorvidt fortolkningen kan overføres til en anden kontekst, hvorved undersøgelsen opnår analytisk generaliserbarhed (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 290). Det kan dog stadig kun foregå på de præmisser, som undersøgelsen er foretaget ud fra. Således vil det være forkert at påstå, at man ud fra 16 primære informanternes trobaserede oplevelse af deres sygdomssituation kan konkludere noget generelt. Det vil kræve en undersøgelse, der inddrager en bredere og mere ensartet kohorte, så man kan vurdere empiriens repræsentativitet, før man drager slutninger om studiets generaliserbarhed (Pedersen, 2015). Men når man således ikke kan generalisere bredt ud fra nærværende undersøgelse, da den mangler en systematisk indhentning af repræsentative oplysninger fra et større antal informanter, kan man i stedet vurdere om der optræder generaliserbarhed gennem konfrontation med almenmenneskelige vilkår. Her drister jeg mig til at mene, at hvad undersøgelsen ikke kan præstere i bredden, det fremviser den i dybden. I udforskningen af menneskelivets kriser i tiden op mod døden, vil der optræde visse fællestræk på tværs af kulturer, tid og relationer, som jeg mener hænger sammen med det forhold at være menneske. Selv om denne påstand udspringer af min måde at vinkle det empiriske materiale på, vil en udefrakommende vurdering af undersøgelsens generaliserbarhed skulle tage dette forhold med i betragtning. Sempelthen fordi det er et grundvilkår ved menneskelivet og derfor et træk ved alle kulturer, at man på et tidspunkt er nødsaget til at forholde sig til sit eget endeligt (Callahan, 1993, s. 223ff).

Der udover vil jeg hævde, at vurderingen af, hvorvidt undersøgelsen er udtryk for relevant og generaliserbar viden, påhviler det forsknings- og praksisfællesskab, der selv beskæftiger sig med lignende arbejde. De vil være de mest indsigtfulde til at sondere, hvorvidt undersøgelsens fund er udtryk for, hvordan tro som fænomenet under sygdom optræder i andre kontekster (Halkier, 2011). Denne sondering inkluderer en bedømmelse af, om formidlingen af empirien som fortællinger er lykket (Ellis, Adams, & Bochner, 2010). For bestræbelsen har været at gøre forskningsprocessen så erfaringsnær som

muligt, for at læseren herigennem har mulighed for at indleve sig i deltagernes livssituation. Fortællinger om andre kan være det tætteste, man kommer på at opleve noget lignende selv. Gennem indlevelse i andre kan det, de fortæller, blive del af ens erkendelsesgrundlag, hvorfra man udleder brugbar viden omkring, hvordan man kan omgås det, som undersøgelsen peger på. Det har indflydelse på hvilken slags overførbare viden, der udledes af undersøgelsens fund. For når erkendelsesinteressen retter sig mod at etablere et forståelsesgrundlag på baggrund af indlevelse, kan undersøgelsens gennemslagskraft og fundenes generaliserbarhed først vurderes ud fra den indvirkning, som formidlingen heraf har på den enkelte og dernæst på praksis- og forskningsfeltet.

4 Teori

I dette kapitel foretager jeg en overordnet gennemgang af de teoretiske perspektiver, som omslutter det empiriske materiale. Til det formål anvender jeg en religionsvidenskabelig tilgang, som har rod i religionsfænomenologien, som denne er repræsenteret ved den amerikanske religionsforsker Ninian Smart. Han er meget indflydelsesrig inden for den komparative gren af religionsfænomenologien, som slægter forskningsformålet på. Dernæst inddrager jeg den amerikanske religionssociolog Meredith McGuire, der beskæftiger sig med religion i et hverdagsperspektiv. Til dette formål anvender hun termen *'lived religion'* som betegnelse for den pluralitet og kreativitet, som hun inkluderer i det forskningsfelt, som ellers har været præget af en enhedstanke om religion som et samlet system. Det suppleres af den hollandske filosof Annemarie Mols tilgang til at bedrive et begrebsfænomenologisk arbejde. For at kende den kontekst som selve udforskning foregår i, præsenterer jeg den hollandske og britiske eksistentielle psykolog og psykoterapeut Emmy van Deurzen, der har videreudviklet den schweiziske psykiaters Ludwig Binswangers teori om livsverdener. Dette perspektiv anvender jeg for at kunne redegøre for det eksterne orienteringssystem i kræftpatienternes virkelighedsopfattelse.

4.1 Religionsfænomenologi

Religionsfænomenologi udtrykker en interesse for de mangfoldige fænomener i verdens religioner, som har et fælles præg. Det er et præg, der optræder ved fænomenet, der får det til at virke som det samme, selvom det viser sig i en anden udgave. Det kan være 'frelser' for at nævne et eksempel. I en kristen sammenhæng bliver funktionen tilskrevet Jesus Kristus, som det fremgår af navnet.¹⁷² I en buddhistisk kontekst er funktionen at genfinde hos en *bodhisattva*.¹⁷³ I en islamisk sammenhæng har man inden for den shiitiske tradition ligeledes en forestilling om en frelser. Den udtrykker sig som genkomsten af profeten som *Mahdi*, der omtales som *'den skjulte imam'* (Rippin, 1990, s. 109). Sådan finder man eksempler på det sammen fænomen i forskellige kulturelle sammenhænge. Denne sammenstilling har optaget de religionsfænomenologiske

¹⁷² Jesus kommer af Josua, der relaterer til Jahve, der på hebræisk betyder Gud. Navnet betyder *'Guds hjælper'*. Kristus er en græsk betegnelse, der betyder *'den salvede'*, hvilket på hebræisk udtrykkes som *'Messias'*. I en gammeltestamentelig betydning er det Guds udsending, der frelser menneskeheden fra lidelse (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 179).

¹⁷³ Bodhisattva er en person med Buddha-lignende kvaliteter, der venter med sin egen oplysning for at hjælpe alle andre på deres oplysningsvej (Smart, 1995).

forskere, der har et komparativt sigte. For ved at sammenligne har man ønsket at vise, at der bagved denne forskellighed er en lighed eller snarere en essens, der kan anvendes til at karakteriserer religion som fænomen (Smart, 1995, s. 11). Ligeledes har man anvendt sammenligning til at systematisere den overvældende mængde af etnografisk materiale, som siden slutningen af 1800-tallet blev tilgængelig for religionshistoriske forskere. Ved at drage paralleller mellem fremtrædelsesformerne, mente man at kunne indkredse essensen ved fænomenet (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 335). Den hollandske religionsfænomenolog Gerardus van der Leeuw, der skrev den første introduktion til religionsfænomenologi, har beskrevet denne bestræbelse som følger: *"Vi vil forsøge i stadig kontakt med det specielle at trænge frem til det almene (i sidste instans at "trænge ind i religionens væsen") og omvendt ud fra vore almene synspunkter atter at betragte enkelttilfældene"* (Leeuw, 1969; citeret fra Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 336). Indeholdt i denne bestræbelse ligger den hermeneutiske interesse for at etablere en forståelse af 'det fremmede'. Det kan ifølge van Leeuw kun ske ved at konfrontere sig med 'det fremmede' for dernæst at forholde sig til sin egen erfaring. For kun ved at dykke ned i sit eget erfaringsmateriale kan man komme det ukendte nærmere (Leeuw, 1969).

Inspirationen til denne form for udforskning er gået i arv til den amerikanske religionsfænomenolog Ninian Smart. Han leder ligeledes efter det essentielle bag om fænomenerne, men lader til gengæld mangfoldigheden ved religioner blomstre. Han fremhæver som det første, at det er godt at omtale religion i plural eller at skrive *en* religion. Dermed signalerer man, at man forstår det som et udtryk for noget, der kan vise sig at være meget varieret. Det er udgangspunktet for hans rige produktion af oversigtsværker. Her anvender han det komparative element til er at afsøge forskellene for ligheder. I tråd med van Leeuw gør han brug af en systematik, der beror på de kendetræk, han udleder heraf. Derved bliver den systematiske sammenligning til en måde at definere religion som fænomen. Den betydning dette har, vender jeg tilbage til i næste kapitel. I nærværende tilfælde er det vigtigt at gøre sig klart, at religionsfænomenologien er repræsenteret ved Smart og van Leeuw i en udgave, der omtales som *essentialistisk*. Det er et af de perspektiver, religionsfænomenologer kan anligge, og som traditionen er født med. Senere har man interesseret sig andre perspektiver og dermed indoptaget andre erkendelsesretninger. Fx at orientere sig mod de sociale og symbolske former, som det hellige udtrykker sig igennem. Denne retning betegnes som den *historiske-typologiske*

gren af religionsfænomenologien. Dernæst er man blevet inspireret af muligheden for at undersøge, hvordan mening kan udtrykke sig i gennem den religiøses livsverden. Det erkendelsesområde tager den *eksistentielle-hermeneutiske* religionsfænomenologi sig af (Twiss & Conser, 1992b).

Nærværende undersøgelse tager afsæt i den essentialiserende udgave i den udstrækning, at den beskæftiger sig med at sammenligne de troendes beretninger for derigennem at se nærmere på forskelle og lighedstræk. Men når man kommer længere ind i den teoretiske fundering, bliver det svært at se, om ikke undersøgelsen i lige så høj grad trækker på den eksistentielle udgave, da interessen for den troendes livsverden optræder her. Disse perspektiver udelukker på ingen måde hinanden, da den grundlæggende teoretiske opfattelse udgår fra fænomenologi. Samtidigt udgør den essentialiserende retning et grundlag for hele disciplinen, hvorved den komparative tilgang let lader sig indskrive i de andre. Som supplement til dette vil jeg i det følgende beskrive, hvordan det perspektiv, der udspringer fra religionsfænomenologien, inkluderer en religionssociologisk interesse. Ved at anvende *'levet tro'* som et teoretisk begreb, der informerer forståelsesrammen for empirien, integrerer jeg de to discipliners fælles optagethed af at forstå religion som et fænomen, der kan anses som et samfundsanliggende og som en subjektiv foranstaltning.

4.2 Levende tro

"Der er ingen, der passer ind i kategorierne for standardiseret religion!" Sådan skriver Meredith McGuire i let omskrevet form ud fra sine erfaringer som religionssociolog (McGuire, 2008a). I bogen *"Lived Religion"* beskriver hun, hvordan hun under sit første forskningsprojekt måtte konstatere en udbredt tendens til, at troende ikke passede ind i de videnskabelige kategorier. Hun undersøgte en gruppe fredsaktivister med et katolsk trosforhold og måtte sande at til trods for, at disse mennesker alle følte et stærkt tilhørsforhold til den katolske kirke, tillagde de vidt forskellige aspekter af deres trosliv betydning. Således blev det, der skulle være udtryk for den samme trospraksis til et fænomen, der tog sig meget forskelligartet ud (McGuire 2008:3ff). Dette forhold ved tro og religionsudøvelse genkendes af andre forskere. McGuire mener, at den konstatering må medføre, at forskningen tager hensyn til den forskellighed, der opstår ved, at ethvert troende menneske udfolder sin tro og sit religiøse tilhørsforhold på sin egen måde. For at dette hensyn kan blive taget, må der anvendes nye religionssociologiske begreber for at indfange dette bevægelige og individuelle fænomen, som tro i praksis viser sig at være.

Det er netop, hvad McGuire bestræber sig på ved at introducere begrebet '*lived religion*', der bedst forstås som '*levet tro*'.¹⁷⁴ Gennem anvendelsen af '*levet tro*' som et religionssociologisk begreb ønsker hun at lægge fokus på, at undersøgelser af personers trospraksis foregår i konteksten af det levede liv, som den troende fører. McGuire tilbyder herved en tilgang til at udforske tro som et levet fænomen, der involverer det pågældende menneskes liv i dets omskiftelighed og forskellighed. Ud fra denne forståelse anses tro derfor ikke som noget statisk og fastlagt, men som en foranderlig størrelse, der skifter form og muligvis også indhold over tid.

Hun har en bred forståelse af religion, som i en dansk kontekst bedst beskrives ved ordet tro, da hun anser religion (dvs. tro) for at være den forståelsesramme, som folk sætter for deres liv og tolker deres tilværelse op imod (McGuire, 2008a, s. 5). Men selv om hun gennemgående fremhæver det individuelle ved trosudøvelsen, så er den dog stadig indlejret i en kollektiv kontekst. Der er således intet individ, der står helt alene med sit særlige trosudtryk, hverken når man er tilsluttet en officiel religion, eller når der er tale om lån og udvekslinger med forskellige traditioner og kulturer. For det kollektive element ved tro er, at der ofte foregår en udveksling med andre ligesindede (McGuire, 2008a, s. 13). Hun fremdrager andre religionssociologers anskuelser omkring individets indlejring i en kollektiv virkelighedsforståelse for at tydeliggøre sit eget synspunkt. Hun kritiserer i den forbindelse Peter Bergers forståelse af religion som kollektiv kognitiv handling til opbygning af plausibilitets strukturer, som bliver bekræftet igennem det religiøse fællesskab (McGuire, 2008a, s. 13). For en forståelse af tro som et kollektiv virkelighedskorrektiv mener hun ikke er fyldestgørende. I stedet ser hun samspillet mellem det individuelle og kollektive som det sted, hvor det at praktisere sin tro bliver muliggjort. Dermed bliver det kollektive fællesskab medskaber af den individuelle trosudøvelse, men ikke nødvendigvis den direkte formgiver af den troendes virkelighed. Det individuelle ved troen kommer derfor til udtryk igennem det kollektive. Det betyder derfor heller ikke, at alle former for trosudtryk bliver til subjektive trosformer. For der kan stadig peges på en række fællestræk mellem medlemmer fra den samme trosgruppering. Dette skyldes ifølge McGuire, at der for disse individers vedkommende er tale om, at deres levede tro er så tæt knyttet til den officielle udgave af den religion, som de praktiserer, at det former den individuelle religiøse erfaring og tolkning af samme

¹⁷⁴ Jeg oversætter '*lived religion*' til '*levet tro*', da McGuire arbejder med en bred forståelse af religion, som i en dansk kontekst bedst beskrives ved ordet tro. I McGuires udlægning af religion defineres den som den forståelsesramme, som folk sætter for deres liv og tolker deres tilværelse op imod (McGuire, 2008a).

(McGuire, 2008a, s. 98). Derved bliver de individuelle forskelle udlignet af, at de tilslutter sig den samme overordnede livsforståelse, der rummer en række fortællinger, som de troende lever ud fra. Men uanset om ens trosudøvelse ligner den officielle religionsdyrkelse eller ej, er pointen ifølge McGuire at se på tro som et fænomen, der eksisterer i tæt relation til det liv, som det enkelte menneske lever.

McGuire tilbyder en tilgang til at udforske tro som et levet fænomen, der involverer det enkeltes menneskes liv i dets omskiftelighed og forskellighed. Ud fra denne forståelse anses tro derfor ikke som noget statisk og fastlagt, men som en foranderlig størrelse, der skifter form og muligvis også indhold over tid. Tro anskues som et levende fænomen, der kan komme til udtryk på vidt forskellige livsområder. Samtidig er det et fænomen, der leves gennem kroppen og følelserne med hjælp fra den kognitive forståelse og tankerne, men ikke kun i kraft af disse. Troen er derfor flettet ind i mange betydningslag, hvilket er en yderligere grund til, at tro skal ses i samspil med personens tilværelse. For det er først ved at se på tro i relation til personens livsverden, at det er muligt at få indblik i den betydning, som troen tillægges af vedkommende, og hvordan denne betydning udmønter sig i hverdagslivet.

4.2.1 *Tro under sygdom*

McGuires tilgang til tro som et foranderligt fænomen minder om den undersøgelse af sygdom, som filosofen Annemarie Mol bedriver i sin bog *"The Body Multiple. Ontology in Medical Practice"* (2005). For at forstå et fænomen betoner Mol vigtigheden af at forfølge det inden for de praksisformer, det bevæger sig igennem. Mol kalder sin forskningstilgang for *'praxiografi'*. Ved at undersøge en diagnostisk tilstand, som anses som en skærpet form for åreforkalkning, følger hun fænomenet gennem de praksisser, som det kommer i berøring med. Ved at anlægge denne strategi belyser hun hvorledes det, der betegnes som åreforkalkning, tager form efter konteksten. Mere præcist viser hendes undersøgelse, hvilke praksisformer denne sygdom etablerer sig igennem. Ud fra det konkluderer Mol, at det er selve praksis, der skaber et bestemt objekt: *"Objects come into being – and disappear – with the practices in which they are manipulated"* (Mol, 2005, s. 5). Uden et mikroskop ville der ikke være en mikrobe. Og uden en operation ville der heller ikke være en åre, der analyseres for forkalkninger. Dette gensidige forhold mellem sygdom og praksis gør, at diagnostiseret sygdom kan opfattes på utallige måder, fx en fysioterapeutisk og kirurgisk facon.

Gennem at undersøge det, der betragtes som samme sygdom under udøvelsen af diverse praksisser, påviser hun, at praksis hænger nøje sammen med ontologi. Måden at omgås sygdommen beror mao. på det ontologiske grundlag, som sygdommen begribes på. Men den ontologi, der udgør behandlingsgrundlaget, er ikke selvberørende. Snarere er der tale om 'betinget sameksistens'. Dvs. praksisformerne vedligeholder og skaber de ontologier, der samtidig danner forudsætning for at 'åreforkalkning' forstås som netop det fænomen, som en bestemt praksis beskæftiger sig med. Det er en udveksling, som konstant skal vedligeholdes: "*Ontology is not given in the order of things, but [...] instead, ontologies are brought into being, sustained, or allowed to wither away in common, day-to-day, sociomaterial practices*" (Mol, 2005, s. 6). Ved at anlægge en praxiografiske metode, der tager hensyn til sammenspillet mellem at 'gøre' og 'forstå' en sygdom, forvandler en enkelt sygdom sig til et 'multipelt' fænomen. Således er 'åreforkalkning' "*more than one and less than many*", som Mol låner et udtryk fra antropologen Marilyn Strathern for at udtrykke (Mol, 2005, s. 27). I praksis oplever man stadig, at de sundhedsprofessionelle taler om 'åreforkalkning' som en og samme sygdom på tværs af det multiple fænomen, som de forskellige praksisformer etablerer. Det mener Mol skyldes en universalistisk tankegang, som er udbredt blandt de forskellige sundhedsprofessioner. Derfor ignoreres de ontologiske forskelle, som praksisformerne ellers viser sig at trække på (Mol, 2005).

Ved at anvende sin praxiografiske metode tilstræber Mol at forfølge de begreber, der forekommer at være universelle ned i deres lokale praksisformer for at se, hvorledes de medvirker til at skabe en bestemt opfattelse af virkeligheden. Hun ønsker dermed ikke at hylde det lokale som mere sandhedssvarende end det universelle. I stedet er hendes bestræbelse "*to keep track as persistently as possible of what it is that alters when matters, terms, and aims travel from one place to another*" (Mol, 2005, s. viii). Hendes formål er at undersøge, hvordan disse forskelligartede opfattelser af et bestemt fænomen relaterer til hinanden. Hun anser dette relationelle forhold som et gennemgående træk ved fænomener og hævder, at det gør sig gældende generelt for virkeligheden,¹⁷⁵ således at den optræder som multiple og dermed kompleks. Hun mener selv, at det er udfordrende at tage et forskningsmæssigt afsæt i denne virkelighedsanskuelser. For det kræver, at forskeren forholder sig til et bestemt fænomen som en skiftende størrelse, der opstår igennem noget der gøres eller praktiseres, og først derigennem er tilstede som et bestemt

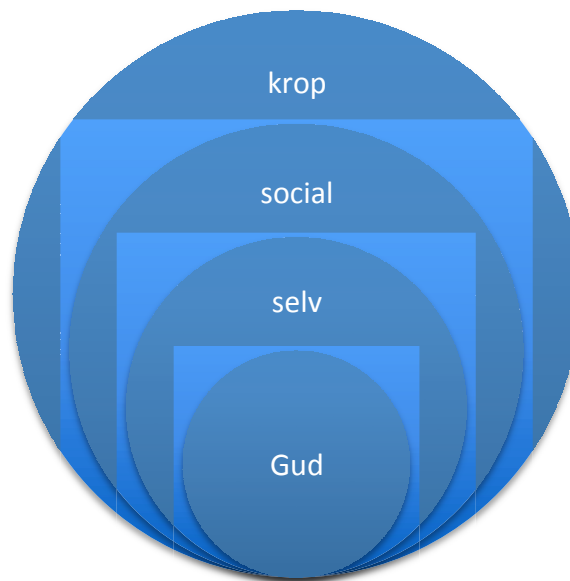
¹⁷⁵ Det ville sikkert være mere præcist at skrive 'virkelighederne', når dette komplekse liv af sammenhænge skal forsøges indfanget af et overordnet begreb. Men for læsevenlighedens skyld, forholder jeg mig til det i ental.

fænomen. Da det kan finde sted på utallige måder, medvirker selve forskningstilgangen til at forøge virkelighedens kompleksitet. Men til trods herfor hylder Mol, at fænomeners sammensathed får plads i relevante forskningsregi. For det giver brændstof til empirisk funderede refleksioner, der danner grundlag for at tage et nuanceret afsæt i diskussionen omkring virkelighedens beskaffenhed.

Det er den udfordring fra Mol, som jeg tager op, når jeg undersøger informanternes trospraksis i samspil med den kontekst, den tager farve af. Men i stedet for at undersøge sygdom som fænomen fokuserer jeg på at følge tro som fænomen under sygdom. Herved undersøger jeg et af de aspekter, som sygdom kan indgå i samspil med. Ligesom Mol ser jeg på tro i sin lokale kontekst for at belyse, hvordan tro som fænomen udfolder sig i forbindelse med forskellige livsområder. Gennem inddragelse af McGuires forståelse af 'levet tro' anser jeg tro som et fænomen, der leves gennem kroppen med følelserne, der er influeret af ens kognitive forståelse. Troen er derfor flettet ind i mange betydningslag, hvilket er en yderligere grund til, at tro skal ses i tilknytning til personens tilværelse. For det er først ved at se på tro i relation til personens levede liv, at det er muligt at få indblik i den betydning, som troen tillægges, og hvordan denne betydning udmønter sig i hverdagslivet.

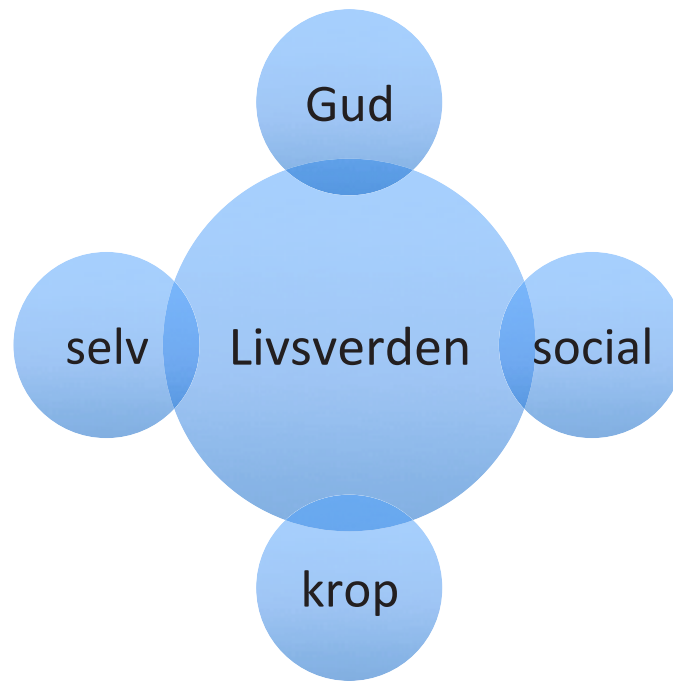
4.3 En topografi over livet

At få hold på hverdagslivets udstrækning er også en akademisk udfordring. I følge Emmy van Deurzen udspiller al menneskelig erfaring sig inden for fire livsdimensionerne, der i deres totalitet udgør den enkeltes livsverden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 138–39). Det kan siges at udgøre indholdet i hverdagslivet. Indholdet falder inden for fire kategorier. Den første består af den fysiske dimension, der indeholder de naturlige og materielle aspekter af tilværelsen. Den sociale, offentlige og kulturelle dimension ved personens livsverden er det næste livsområde, der fylder hverdagslivet ud. Derpå er der en privat og personlig dimension, der hidrører det psykologiske område. Som det fjerde livsområde er der en åndelig dimension, der inkluderer personens livstolkning, der kan være religiøs, ideologisk eller på anden måde betydningsbærende (Van Deurzen-Smith, 2010). For overskuelighedens skyld benævner jeg den fysiske livsdimension som 'krop', den sociale som 'social', den personlige som 'selv', mens den tolkende livsdimension betegnes som 'Gud'. Sidstenævnte betegnelse sammenfatter det betydningssystem, som informanterne sætter deres eksistens i forhold til.



Livsverden model 1

Disse fire dimensioner står i forbindelse med hinanden, således at de delvist overlapper og indgår i hinanden i hverdagen. Grænsesætning er derfor ikke fuldstændig klar. Som en konsekvens heraf lader jeg derfor alle fire livsdimensioner optræde som del af hinanden i model 1, selvom udstrækningen af dimensionerne er gengivet forskellig. Dette må ikke tages til indtægt for, at jeg opfatter de forskellige livsdimensioner ud fra et hierakisk princip, således at den fysiske livsdimension er mere fundamental eller udstrakt end den tolkende. Snarere er cirkelformene udtryk for et organisk princip, hvor livsdimensionerne er indfoldet i hinanden. Livsdimensionerne er derfor tilstede samtidig og optræder som uadskillelige. Blot var det ikke muligt for mig at gengive denne kompleksitet visuelt. Andre ville måske lade livsdimensionerne optræde som modsætningspar, hvilket Emmy van Deurzen virker til at hælde til. Det personlige og det sociale befinder derved sig på hver side af en akse, mens det fysiske og det åndelige bliver modstillet hinanden. Det kan illustreres således:



Livsverden model 2

Herved optræder yderpunkterne som modsætningspar, hvorfra der udgår et dynamisk sammenspil. Van Deurzen beskriver denne vekselvirkning som en dynamik, der berører de menneskelige behov tilknyttet de to yderpoler. Megen socialitet afløses af behovet for at være alene og store fysiske kraftudfoldelser medfører behovet for restitution og hvile. Selvom livet ifølge denne udlægning er bygget op som modsætningspar, så indeholder tilværelsen nogle stabiliserende elementer. Det udgør en indre dynamik, som medvirker til, at man ikke sidder fast i en af livsdimensionerne, men søger balance ved at udligne en livsdimensionens indflydelse gennem en anden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 138).

Uanset at det kan diskuteres, hvordan de fire livsdimensioner står i forhold til hinanden, så tjener van Deurzens inddeling til at klargøre de centrale områder som livsverdenen udgøres af. Med andre ord letter opdelingen af hverdagslivet i de fire livsdimensioner det analytiske arbejde, da den skaber "*teoretik klarhed og overblik*". Alligevel må hverken kategoriseringen eller refleksionen over inddelingen fremstå som udtømmende for en beskrivelse af informanternes livsverden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 139).

4.3.1 Kroppen som livsdimension

Som udtryk for den fysiske dimension har jeg valgt betegnelsen 'krop', da det er med til at fastholde den materialitet, der er grundlaget for vores livsførsel. Derunder hører også vores fysiske omgivelser, såsom hjem og natur, som vores kroppe konstant indgår i et

samspil med. Dette sker gennem brugen af vores sanser og ved at vi interagerer med verden ud fra dette niveau. Van Deurzen skriver, at *"kroppen er kontaktpunktet for denne verden"*, hvorved hun peger på, at kroppen fungerer som det naturlige locus for en relation mellem selv og omgivelser (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 141). I den klassiske filosofi er der en stor optagethed af selvets forhold til omverden. Det viser sig også i den eksistentielle tænkning. Her har biologen Jacob von Uexküll fungeret som inspiration for bl.a. Husserl (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 95). Ved at forske i havdyrs interaktion med deres omgivelser har von Uexküll kunne påvise, at omgangen og opfattelsen af omverden skifter karakter alt efter kroppens beskaffenhed. Det skyldes, at de samme omgivelser opleves subjektivt ud fra den betydning, de tillægges. De biologiske forhold til omverden overfører Husserl til begrebet 'livsverden', som udtrykker den individuelle prægning, som er karakteristisk ved ethvert levende væsens omgang med sine omgivelser.

Husserl mener, at den situationsbestemthed som den individuelle oplevelse af omgivelser fører med sig, bevirker, at man bør orientere sig efter et flydende sandhedsbegreb. Hvad der er sandt, eller rettere giver mening, i en situation, behøver ikke nødvendigvis at være meningsfuld i en lignende situation (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 96). Livsverden er i denne forståelse udtryk for den måde, som man indgår i et komplekst sammenspil med sin omverden på. Ens livsverden er en legemliggørelse af verden og det, der tilsvarende giver én liv. Relationen mellem ens omverden og kropsliggjorte selv gør, at de tager farve af hinanden. Fx føles kroppen mindre i et overvældende bjerglandskab, end når man er klemmt ind på et flysæde. Der forekommer også i situationer, hvor fysikken tager over og reagerer på omgivelserne, før ens selvbevidsthed har nået at registrere fare. Det fysiske samspil med omgivelser er dermed langt mere komplekst, end man holder for øje.

Udviklingen af ens fysiske livsdimension finder sted hele livet. I følge van Deurzen når den sit eksistentielle højdepunkt i spædbarnsalderen, hvor ens eksistens er så centreret omkring krop og overlevelse, at alle følelser og behov er samlet i denne eksistensform. Selv de relationelle forhold, som barnet oplever til sine nærmeste, er stimuleret af det, da det gælder om at få dækket sine fysiske behov og opleve omsorg og nærhed gennem kropslig kontakt. Van Deurzen mener, at denne livsdimension opnår noget nær samme betydning i alderdommen. For når kroppen er svækket, er den atter i overlevelsesmodus. Derved bliver man igen "ren krop" (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 146). Men da de andre livsdimensioner på dette tidspunkt har været i spil et helt liv, vil jeg være forsigtig med at reducere alderdommen til en funktionssvækket krop. Et ældre menneske kan have et

andet fokuspunkt for sin eksistensform, der fx handler om at finde mening. Det er i tråd med Frankls tanker omkring værdiernes udvikling under bestemte livsstadier (Jacobsen, 2000a). Når jeg opponerer mod van Deurzens fremstilling, undgår jeg en forventning om, at den kropslige livsdimension er altdominerende for ens egenoplevelse i de situationer, hvor kroppen er svækket. For der er andre måder at forholde sig til dette livsaspekt på.

4.3.2 *Det sociale og selvet*

Følelsen af at være kropsligt eksisterende og indgå i et samspil med omverden, udvides gennem de sociale interaktioner, der findes sted med ens 'med-væsner'. Igennem det at lære at omgås andre og at tolke den del af omverden, der enten består af nære eller fjerne relationer, former der sig langsomt et selvbillede (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 155ff). Rent udviklingsmæssigt beskriver van Deurzen det som, at barnets fokus rykker fra den fysiske livsdimension til den sociale, hverved at selvoplevelsen går fra en vag jeg-fornemmelse i tilknytning til kroppen, til at blive en oplevelse af sig selv gennem mødet med andre (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 164). Hun mener, at relateringen til andre inddrager rummet, da det at forholde sig til andre er at sidestille med en kamp for territorium, hvor man enten afgiver eller vinder plads. Snarere end at se det som en kontinuerlig kamp om plads, har jeg lettere ved at forlige mig med hendes næste bud på, hvad denne relatering indebærer; nemlig at den har en afsmittende effekt på én som menneske. Hun mener hermed, at selve måden at relatere på er med til at skabe den, som man bliver. Hun går så langt som til at hævde, at ligesom at ens biologiske eksistensform hænger sammen med ens omgivelser, sådan forholder det sig også med den sociale livsdimension. Herigennem bliver man også ét, med dem man møder. Hun uddyber dette synspunkt ved at skrive følgende: "*Vi skylder andre mennesker vores relationer, og hvad vi således gør mod dem, gør vi også mod os selv. At være sammen med andre er gensidigt konstituerende*" (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 162).

Herfra fokuserer hun på selvforholdet, der hører under den psykologiske livsdimension. Som nævnt arbejder Emmy van Deurzen med en underliggende udviklingslære, der først forudsætter udviklingen af den fysiske eksistensform for dernæst at evne at opdage sig selv ved at relatere til andre (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 163). Derpå begynder grænsen mellem en selv og andre at blive tydelig. Den opdagelse fungerer som afsæt for at bevæge sig ind i den personlige livsdimension, som omtales som 'selv' i forbindelse med model 1 over livsverdenen. Selvet opstår ved at forholde sig til sin væren som en selvstændig

enhed, der er i relation til andre og til omverden. For det er først, når man reflekterer over sin væren gennem mødet med andre, at denne eksistensform optræder som en udfoldet livsdimension. Dermed er der et behov for at håndtere modsætninger. For som individ er man spændt ud mellem at finde en selvstændiggjort identitet, der handler ud fra autonomi og samtidigt anerkender sin forbundethed med verden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 168). Som en konsekvens er selvet under en konstant tilblivelsesproces, da interaktionen mellem selv og omverden kontinuerligt finder sted. Derved udfordres den skrøbelige konstruktion, som van Deurzen betegner selvet som. Som eksistensform svinger selvet således mellem en erkendt afhængighed og frigørelse fra de betingelser, som omverden sætter. I og med at denne afhængighed erkendes klart, bliver selvet frit til at forholde sig til den sidste af de fire livsdimensioner, som van Deurzen har inddelt livsverdenen i.

4.3.3 Gud som meningssystem

Den sidste livsdimension berører ifølge van Deurzen den kompleksitet, der er forbundet med at eksistere som menneske. For denne dimension indeholder de grundlæggende elementer, som mennesker sætter deres erfaringer op imod (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 168). Der er dermed tale om den livsfilosofi, som den enkelte konstruerer mening ud fra. Jeg betegner denne livsdimension for 'Gud', når jeg anvender kategorien i forbindelse med det empiriske materiale. Det sker ud fra det rationale, at der for de udvalgte informanternes vedkommende er tale om, at den ypperste mening for deres tilværelse samler sig i og omkring deres forestillinger og erfaringer med Gud. Derved udgør deres tro også det grundlag, som de orienterer sig ud fra for at finde mening med de erfaringer, der optræder i livsdimensionerne fra deres livsverden. Som nævnt er jeg af den holdning, at disse livsdimensioner, der her bliver skitseret, så de kommer til at fremstå som forskellige udviklingsstadier eller erfaringsniveauer, interagerer med hinanden, så der opstår komplekse og samtidige sammensmeltninger af flere livsdimensioner i hver enkelt oplevelse. Vi er fx aldrig uden for den kropslige eksistensform, selvom det måtte være nok så meningsfyldt en oplevelse af at være i nærkontakt med det, der udgør grundlaget for vores livsanskuelse. Ej heller kan vi frasige os at befinde os i en række relationer, når vi er optaget af en fysisk præstation, eller at denne handling indgår som en del af vores meningssystem. Derfor mener jeg, at det er vigtigt at fremhæve, at livsdimensionerne indeholdes i hinanden og er tilstedeværende på samme tid. Det er blot et spørgsmål om, hvordan fokus bliver rettet mod den ene eller anden livsdimension, da det er forskelligt hvilken plads de indtager i de forskellige situationer, der er tale om.

5 Analysestrategier

Som forudsætning for den analytiske proces ligger den metodiske bestræbelse, der er indlejret i fænomenologien. Metoden til empirigenerering og den efterfølgende analyse er dermed indlejret i de teoretiske perspektiver, der netop er blevet præsenteret. Den tyske filosof Edmund Husserl har udpeget fire principper, som ligger til grund for anvendelsen af det analytiske blik. De er som følger: 1) At sætte sin forforståelse i parentes, 2) at fokusere reflektivt på det pågældende fænomen, 3) at analysere på de træk, der kan udledes fra fænomenet for slutteligt 4) at sammenholde disse fund eller tanker med andres fund med henblik på af- eller bekræftelse (Twiss & Conser, 1992b, s. 3).

Disse principper gøres til grundlaget for den metodiske udførelse af undersøgelsen og indgår derfor også som del af det analytiske perspektiv, da det analytiske arbejde allerede slås an i valget af at etablere et fænomenologisk forskningsfokus. Husserls principper suppleres med den eksistentielt orienterede psykolog Ernesto Spinellis regler for den fænomenologiske udforskning i en psyko-terapeutisk kontekst. De to første principper er en gengivelse af Husserls, mens det tredje berører en respekt for fænomenet derved, at man undlader at foretage en sortering af indtrykkene så længe det kan lade sig gøre. Det betyder, at man undgår at prioritere de elementer, der fremgår af ens beskrivelse så længe som muligt (Zahavi & Grünbaum, 2011, s. 106). Rent praktisk vil det sige, at man forsøger at holde helheden af indtrykkene sammen i stedet for at splitte dem op i 'vigtig' og 'mindre vigtig'. Det har indflydelse på gengivelsen af det empiriske materiale, da læseren inviteres til at indgå i en erkendelsesproces. Derved bliver detaljerigdommen ved det empiriske materiale vigtigt at gengive. For hvis ikke det bliver bragt vil det ikke være muligt at undgå denne sondering mellem vigtigt og uvigtigt. Den ville foreligge implicit i udvælgelsen af de elementer, der indgår i beskrivelsen.

Det næste led i den analytiske strategi drejer sig om at etablere opmærksomhed på ens skelneevne, og hvad der er, man skelner mellem i en fænomenologisk analyse af den menneskelige oplevelse. Analytisk kan man adskille den intentionelle del af ens natur, det med at bevidstheden altid retter sig mod noget fra det objekt bevidstheden retter sig mod. Når man i sin refleksion eller handling retter sig mod et objekt med de forudsætninger, som ens intention udtrykker sig gennem, så kan man i analytisk øjemed skelne mellem det, der rækker ud og det, der rækkes ud efter. De to begreber, der anvendes til denne skelnen kaldes i den fænomenologiske tradition for *noesis*, når det

drejer sig om den bevidste rækken ud. Det kan være en kærlighedsfuld længsel. Så vil den elskede, som den længsel strækker sig efter være *objekt* for denne intention. Derved betegnes den elskede som *noema*. Handlingen knytter sig tæt til det intenderede objekt, men kan som sagt adskilles analytisk. Herved kan man begynde at se, hvordan noget der ikke er virkeligt alligevel har eksistens. Som fx en gudsforestilling hos den troende. For den handlende del af bevidstheden rækker sig mod det, den har gjort til sit objekt for sin handling. Det være sig en opfattelse af Gud som denne elskede, man længes efter. Så kan det analytiske blik, der etableres evne at skelne mellem handlingen og objektet, selvom disse ikke er 'virkelige', forstået på den måde at de ikke har fysisk materialitet. De befinder sig med andre ord 'kun' i bevidstheden. Men som fænomenologien hævder som sit filosofiske udgangspunkt er dette tilfældet for alle fænomener. At de befinder sig i bevidstheden. Man kan med andre ord ikke opsøge et træ og undersøge det direkte. Det vil blive igennem den måde, som man opfatter træet på, at man kan undersøge det.¹⁷⁶ Derfor undersøger man samtidigt med, hvordan det er, man undersøger træet for at kunne foretage den skelnen mellem handling og objekt igen, om end det er på et reflekterende niveau. Men det hører med til en fænomenologiske analyse. For herigennem kan den intentionelle del af ens væren blive tydeliggjort. Og det er nødvendigt i og med at ens 'rækken ud' er med til at bestemme objektet. Også når et drejer sig om at undersøge træet. Eller Gud. Og det at undersøge noget. Så man kan med andre ord hævde, at det egentlig ikke drejer sig om objektet. Det bliver på en måde underordnet i forhold til *oplevelsen* af objektet. Og at det er denne oplevelse som er det egentlige objekt for ens undersøgelse af fænomenet. Hvordan det tager sig ud for vedkommende, der oplever det (Twiss & Conser, 1992b, s. 5).

Man kan dermed sige, at det handler om at undersøge den tilskrivelse af betydning i sin oplevelse af objektet, som ligger i den intentionelle handling. Det er en anden måde at beskrive, at det handler om at opnå *forståelse* af, hvad den anden oplever og hvordan den anden oplever det. Fx når en troende beretter om sit forhold til Gud. Så vil det være nødvendigt først at placere den troendes oplevelse af dette forhold i sin rette kontekst. Ellers vil man ikke kunne forstå oplevelsen korrekt. Dernæst må man nærme sig selve

¹⁷⁶ Den franske videnskabsantropolog Bruno Latour har udført et etnografisk feltarbejde iblandt internationale forskere, der rejste til Amazonas jungle for at undersøge overgangen mellem skov og savanne. I dette arbejde kortlægger han tilblivelse af videnskabelig viden, hvilket er en anden tilgang til at undersøge, hvordan man undersøger træer end den fænomenologiske, der tager afsæt i betragterens bevidsthed. Dog består der en lighed deri, at man have en reference for sin bevidsthed 'skov' for at kunne tale om at undersøge den. Det er netop etableringen af det videnskabelige objekt gennem produktionen af 'facts', som leder Latour under det etnografiske arbejde (Latour, 1999).

oplevelsen for at opnå forståelse af den. Det betyder, at man åbner sig for den forståelse, som den oplevende giver udtryk for at have af det, de har gjort til objekt for deres handlen. Denne tilnærmelse består i først at forstå handlingerne, og hvad den enkelte har ment dermed. Dernæst i at skelne mellem de betydninger som fænomenet tillægges, for slutteligt at åbne sig for en erfaring af fænomenet ved at leve sig ind i den anden, der har denne oplevelse (Twiss & Conser, 1992b, s. 6). Det sidste kan foregå gradvist ved enten at indstille sig sympatisk i forhold til den oplevelse, der berettes om. Eller ved at synke ind i oplevelsen enten gennem identifikation med den, der oplever den eller ved at anvende den samme forståelse, som opleveren har til at forme sin egen forståelse ud fra (Twiss & Conser, 1992b, s. 6). I den proces, hvor forståelsen af oplevelsen af et fænomen former sig, finder der en sammenligning sted. Det sker ved at kategorisere oplevelsen til at omhandle et bestemt fænomen. Fx 'trosforhold' eller 'gudsforestilling'. Så er forskeren, der undersøger den troendes oplevelse, allerede ved at tillægge denne oplevelse en betydning, som gør den mulig at sammenligne med andres. Derfor ser jeg nærmere på, hvad den form for sammenligning har af betydning for det analytiske perspektiv i fremlæggelsen af undersøgelsen.

5.1 Komparation

I en videnskabelig sammenhæng tjener distinktion et særligt formål. Det giver den udforskende mulighed for at sortere det, der undersøges, ud fra betydningsindhold. Ved at skelne mellem fænomener på denne facon opbygger man en viden omkring dem. Det er indlejret i den videnskabelige disciplin at skelne og kategorisere for at opnå erkendelse om fænomener. Implicit i enhver kategorisering finder der en sammenligning sted. For hvad skulle man ellers kategorisere ud fra? Man har brug for forskelle for at kunne karakterisere noget som sig selv. Sproget opstår ud af en omgang med disse forskelle. Det bygger på en kontinuerlig forholden sig til 'dette' som 'noget andet'.¹⁷⁷ I nærværende sammenhæng har den sorterende funktion betydning, da den indgår som element i den analytiske omgang med et fænomen. Gennem begrebsafklaringen har jeg vist, at man gennem sprogbrugen allerede er i gang med den analytiske differentiering af et fænomen som noget med et bestemt betydningsindhold. Det har været intenderet at vise begrebs betydning på forståelsen af oplevelsen. For det er gennem sproget man

¹⁷⁷ At sprogets formål er at sætte forskelle gennem brug af tegn, hævdes af semiotikken, der mener, at verden kan læses ud fra de betydninger, tegnene tildeles (Gall Jørgensen, 1993, s. 13).

påbegynder kategorisering og sortering af oplevelsens kendetræk. For at fastholde at det er muligt at forstå en oplevelse anderledes end ud fra en kategorisering, der kan komme til at foregå per automatik, vil det være nødvendigt at lægge mærke til, hvilke kategorier, man tager i anvendelse som sit sammenligningsgrundlag. Det lægger med andre ord implicit i de begreber, der anvendes. Derfor er det vigtigt at gøre sig de intentioner, der ligger bagom begrebsvalget klar. Allerede ved at beskrive et fænomen foretages en indledende analyse af betydningen af fænomenet. Det sker som nævnt på baggrund af at sammenholde det med andre typer fænomener, der ligger tæt på eller langt fra, hvilket medvirker til at skabe et perspektiv og dermed en forståelse på det pågældende fænomen.

I en videnskabelig sammenhæng har det stor betydning hvilke sammenligninger, der finder sted per automatik. I nærværende undersøgelse er der opstillet begreber, som danner udgangspunkt for de kategoriseringer, der finder sted ud fra en sammenligning. 'Muslim' er en sådan kategori, der hurtigt blev påhæftet en, der indgår i undersøgelsen. Men tjener denne betegnelse, der bygger på en sammenligning med dem, der i en bred forståelse kan betegnes som 'ikke-muslim', til en dybere forståelse af fænomenet? Er det en korrekt kategorisering ud fra den kontekst, som oplevelsen af fænomenet forbinder sig med? Har denne kategorisering mere at sige om den videnskabelige betragter end den, der oplever? Den vågenhed overfor sammenligninger må etableres for at kunne gøre brug af sit eget erfaringsgrundlag som en referenceramme for ens fænomenologisk forståelse. Som nævnt har man i den religionsfænomenologiske tradition, at man ser ens eget forståelsesniveau af religiøse fænomener som udgangspunkt for at forstå de variationer, der forefindes i de forskellige sammenhænge, som fænomenet 'frelser' fx optræder i. Uden selv at have etableret et kendskab eller en fornemmelse af, hvad frelser betyder for en selv, vil det være svært at anvende termen på andres oplevelse af samme.

Dette standpunkt indgår i en ophedet diskussion, som er pågået over en lang årrække inden for den religionsvidenskabelige tradition . Den beror på kravet om distanceret videnskabelighed vs. behovet for selv at have en fornemmelse for 'det religiøse' ved at have en erfaring med tro. Det sidstnævnte hævdes for at kunne sætte sig ind i den troendes forståelsesunivers og derved nærme sig oplevelsen af fænomenet set fra den troendes perspektiv.¹⁷⁸ Jeg mener, at man kan forske med respekt for emnet med

¹⁷⁸ Konflikten mellem disse positioner skyldes, at religionsvidenskab har kæmpet for sin videnskabelig berettigelse, og derfor fremhævet en position som '*detached*' (uengageret), for hermed bedre at kunne forholde sig til det religiøse indhold som et objekt. Det er led i en generel '*profanering*', der har fundet sted inden for videnskabelig og politisk tænkning siden oplysningstiden. Kendetegnet for profanering af det

udgangspunkt i den fremlagte eksistentielle position, som kræver en værens-åbenhed overfor fænomenet, for at det kan træde frem på sine egne præmisser for forskeren. Den respekt udvises ved ikke at ty til analyse for hurtigt, så fænomenet forsvinder til fordel for en akademisk kategorisering af det. Men at det i stedet får lov at forblive nærværende for en gennem ens eget erfaringsgrundlag. At det er muligt at sammenholde ens forståelse med en andens uden om de indledende akademiske kategorier, og i de samtidig kan medvirke til at skabe erkendelse om fænomenet kan fx finde sted i fortællings form. Derfor vil jeg inkludere det narrative element som del af den analytiske strategi.

5.2 Narrativer

En forudsætning for at beskæftige sig med andres oplevelser er, at det er muligt at få adgang til dem. Det sker ved at få dem gengivet, oftest i fortællings form. Fortællingen udgør både et metodologisk greb og et analytisk perspektiv, da den version af oplevelsen, som kan udtrykkes gennem fortællings form, ikke må misforstås som selve oplevelsen. Ligesom man har en metafor inden for den japanske zen-tradition af fingeren, der peger mod månen, da den nemt kan fange opmærksomheden hos beskueren i stedet for månen. Når man udpeger en oplevelse, er fortællingen fingeren og oplevelsen månen. Herved giver fortællingen oplevelsen form, hvilket allerede er udtryk for analytisk bearbejdning.

Når man arbejder videnskabeligt med narrativer, enten i form af helstøbte fortællinger, eller kortere uddrag af fx et længere sygdomsforløb, så er det vigtigt at tage konteksten i betragtning, når det analytiske fokus etableres. Det gør filosofen Jeanette Bresson Ladegaard Knox. Hun udpeger to analytiske strategier, som hun tager i anvendelse i sin bearbejdning af empiriske forløb med kræft ramte under rehabilitering. De empiriske forløb hun undersøger, består af sokratiske samtaler udført i en gruppe på mellem fem til seks deltagere. I disse grupper deler man en fortælling fra sit liv som et eksempel på et filosofisk spørgsmål, som man i fællesskab gerne vil have belyst. Den første analytiske opmærksomhed er *fremstillingen af fortællingen*. Under fortællingen er der bestemte elementer af oplevelsen, der skønnes at være uvedkommende for sammenhængen. Dernæst må man vægte en formidling, der svarer til dem, der modtager fortællingen, så de kan sætte sig ind i situationen umiddelbart. Det kræver en række forhåndsoplysninger.

religiøse er at skabe en skelnen mellem virkeligt og uvirkeligt og derfra hævde, at videnskaben er udtryk for det virkelige. Derved roder man sig nemt ud i troskampe, da de oftest drejer sig om divergerende virkelighedsopfattelsers berettigelse (Schepele Johansen, 2010, s. 125).

Men vigtigst af alt, så er det en *ufærdig* fortælling, som deltagerne i gruppen præsenterer for hinanden. Den er på sin vis stadig til forhandling (Knox & Svendsen, 2015).

Det indleder det analytiske perspektiv, der giver mulighed for *at tænke med fortællinger*. I gruppensammenhæng viste det sig ved, at deltagerne spontant begyndte at krydsreferere til hinandens fortællinger for at fremdrage en særlig forståelse af en andens historie. Fortællingerne blev derved anvendt til en sammenstilling af de filosofiske spørgsmål, som de var i gang med at belyse i fællesskab. Men sammenstillingen medførte en nytænkning af fortællingen, hvorved dens plasticitet træder frem. Det, der oprindeligt havde været en historie knyttet tæt til en personlig erfaring, blev i gruppen almengjort gennem fortællingen og kom til at fremstå som en betydning, man kunne referere tilbage til og modulere på. For da gruppens formål var at udforske filosofiske temaer gennem de narrativer, deltagerne brugte for at illustrere deres tanker, blev disse fortællinger under forløbet forvandlet til 'tænkestof' (Knox & Svendsen, 2015).

I forbindelse med at anvende fortællinger som formidling af empirien, omgøres disse også til 'tænkestof'. Det sker dels i kraft af den bearbejdning, der har fundet sted gennem udvælgelsen af de enkelte cases, som ligger til grund for fortællingen. Samtidigt formes fortællingen også af de krav, der er til formidlingen af empiri i en videnskabelig kontekst. Jeg har dog valgt, at lade strukturen være tættere på en skønlitterær fortælling, derved at jeg bringer citater som del af teksten. De er derfor hverken kursiveret eller bragt som indrykkede afsnit. Slutteligt kan man fremdrage det træk, der er ved at lade bestemte tematikker være gyldige eller mere fremtrædende end andre, da de er med til at belyse det fænomen, som man er ved at tilegne sig en forståelse omkring. For at det står klart hvilke tematikker, der måtte skygge hen over den fænomenologiske fordring om at holde sin prioritering af de indtryk, man modtager af fænomenet tilbage, så fremlægger jeg de tematikker, som har medvirket til at strukturere det analytiske perspektiv på empirien under omskabelsen til fortællinger.

5.3 Tematikker

Religionsfænomenologen Ninian Smart har med sin mangeårige erfaring et omfattende grundlag at bedrive komparativ religionsforskning på. Ud fra sit kendskab til verdens religioner og sekulære livsanskuelser tilbyder Smart en løsning på et problem, der har voldet religionsvidenskaben store vanskeligheder siden disciplinens påbegyndelse.

Problemet er at finde frem til en brugbar definition af begrebet 'religion'.¹⁷⁹ Smart går anderledes til værks end ved at opstille en række definitioner, som et fænomen, som man antager kunne være religion, så skal efterleve. Han har i stedet sammenlignet, hvorledes de traditioner, som man betragter som religioner, er udformet. Ud fra det har han udledt de kendetegn, som en religion kan have flere eller færre af. Derved frembringer han en pragmatisk løsning, da de fænomener man betragter som hørende under religion, kan være vidt forgrenet, men stadig have kendetegn, der gør, at de erfares som religion (Smart, 1995, s. 11ff).

Smart opstiller syv dimensioner, som han ser som gennemgående for religion som fænomen, men understreger, at alle dimensioner ikke behøver at være tilstede, før man kan betragte et fænomen som 'religion'. De syv dimensioner er: Den praktiske/rituelle, den emotionelle/erfaringsrelaterede, den narrative eller mytiske, den etiske/lovmæssige, den doktrinære/filosofiske, den institutionelle/socialle og den materielle.

Den første dimension er den praktiske og rituelle dimension, der hidrører de troshandlinger, de troende udøver. Det være sig bøn, tilbedelse, prædike eller deslige. Det betegnes ofte samlet som ritualer. Dernæst er det den emotionelle dimension, der også går for at være erfaringsbaseret. Det er den dimension, som vækker liv og betragtes som det, der nærer de andre dimensioner gennem det engagement, det skaber. Under denne dimension regner man også med det mystiske element ved religion som en erfarings- og følelsesdimension. Ligeledes de tilfælde, hvor troende vælger at konvertere til en anden tro. I den narrative og mytiske dimension tillægges de religiøse fortællinger betydning. De er med til at skabe en struktur omkring trospraksis, enten ved at gentage de handlinger, som beretningerne drejer sig om. Eller ved at begrunde verdens indretning gennem dens tilblivelse. Det berører således den rituelle dimension, som den doktrinære.

Den doktrinære og filosofiske dimension udtrykker sig gennem myter og fortællinger, men udgør et andet lag af religion. Det er denne dimension, der må medtages, for at man kan tale om at tro på en bestemt facon. En kristen, der ikke tror på Kristus som Guds søn, kan opfattes som problematisk set fra denne dimension. De tre sidste dimensioner, Smart beskriver, er den etiske og lovmæssige, den sociale og institutionelle og slutteligt den materielle, som består af de fysiske genstande, som kirker eller artefakter, som man kan tilknytte til religion.

¹⁷⁹ Diskussion af religionsbegrebet kan udløse store faglige uenigheder. Det tegner de danske forskningsmiljøer inden for disciplinen (Schepelern Johansen, 2010).

De syv dimensioner anvender han til at undersøge verdensreligioners forskelle og ligheder ud fra. Det sker ved at belyse, hvilke dimensioner, som bliver betonet i en pågældende tradition. Men han anvender ligeledes dimensionerne til at strukturere sin forståelse af religion omkring. Det er denne del af arbejdet, som jeg vil gå videre med. Men da nærværende projekt fokuserer på religiøs tro og ikke religion, finder jeg det mest hensigtsmæssigt at anvende Smarts tanke som analysestrategi. Den består i, at det er de dimensioner, som fænomenet udfolder sig i, som er med til at bestemme fænomenets karakter. Derfor har jeg med inspiration af de syv dimensioner, som Smart opstiller, udvalgt syv aspekter, der relaterer til et religionsfænomenologisk perspektiv på levnet tro som det empiriske fænomen, jeg holder opmærksomheden fæstnet på.

Disse temaer, jeg har udvalgt at belyse empirien igennem, er henholdsvis: Kontekst, praksis, identitet, realitet, livsverden og handling. Dels relaterer de til de dimensioner, der lægger tættest på et hverdagslivsperspektiv. Det betyder, at den etiske eller lovpligtige dimension ikke er repræsenteret i tematiseringen af mit empiriske materiale. Det gælder ligeledes for den institutionelle og materielle dimension i gængs forstand. Samt at tro som forestilling kun belyses i uddrag.¹⁸⁰ Selvfølgelig indgår alle de nævnte dimensioner i et eller andet omfang i beskrivelsen af informanternes måde at leve deres tro. Men i den tematisering, der finder sted gennem beskrivelsen af empirien, lægges vægten et enkelt sted. Som det vil blive gennemgået i forbindelse med hver af de empiriske fortællinger, er præsentation af empirien derfor sket ud fra en af disse temaer. Temaet sætter fortælling og indlevelse i perspektiv. Først ved at minde læseren om, at jeg som formidler har en intention med hver fortælling. Samt at jeg gennem de sammenstillinger, der finder sted af de empiriske forløb, der er at finde under samme tematik, søger for at perspektivet ikke helt forsvinder i de detaljerede beskrivelser, der nødvendigvis må til, for at genere nok erfaringsmateriale for læseren at dykke ned i.

¹⁸⁰ Grundet pladskrav gengiver jeg ikke den empiriske fortælling, der repræsenterede denne dimension. Jeg har dog valgt at bevare de analytiske pointer fra fortællingen, hvorved den optræder i uddrag.

6 Tro som kontekst

Som et altgennemtrængende vilkår befinder konteksten sig. Konteksten forstået som den sammenhæng, som fænomener optræder i. At afgrænse konteksten er i sig selv en fortolkende handling (Dilley, 1999, 2002). Fortolkningen sker ved at beskrive hvilke elementer, der indgår i konteksten og hvilke, der falder udenfor. Denne grænsedragning er afhængig af ens forståelse af hvilke faktorer, der påvirker det fænomen, man ønsker at forstå (Dilley, 2002).¹⁸¹ Den fortolkende handling, som forskeren foretager, består af en sortering af forbindelser mellem de tilstedeværende elementer. Hvis undersøgelsen ikke afgrænser sig fra at give betydning til alle de forbindelser, der optræder, vil konteksten blive så omfattende, at den inddrager alt. For at forebygge dette totalitære træk, lægger jeg vægt på to overordnede kontekster: Den kontekst for tro under sygdom, som gør sig gældende for forskeren og den, der gør sig gældende for informanten. Når jeg fremhæver de to kontekster, skyldes det, at de interagerer med fænomenet 'levet tro' på hver sin vis. Den måde, man opfatter konteksten på, har indflydelse på oplevelsen af fænomenet. Antropolog R.M. Dilley udtaler, at det skyldes en forskelligartet kontekstualiseringspraksis, der udspringer af de interesser, der er på spil: *"Both analyst and local subject are, therefore, potentially caught in the act of contextualising: the first in relation to the interpretative practices of an academic discipline; the second in relation to the practical and explanatory concerns of a form of social life"* (Dilley, 2002, s. 441). Selve det at 'konceptualisere' vil sige, at sætte fænomenet i relation til det, som virker relevant. Denne fortolkningsproces har indflydelse på det at opfatte 'den rigtige' kontekst for at forstå fænomenet 'korrekt'. Forskeren har travlt med at trække på en akademisk kontekst for at gyldiggøre sin opfattelse af fænomenet, mens informanten ønsker at bevare sin forståelse og tilknytning til den sociale livsverden, som fænomenet udspiller sig i (Dilley, 2002). Men en kontekst består ikke kun i en vinkling af det interesseforhold, der indgår i fortolkning. Den kan yderligere karakteriseres ved en række sammenhængende aspekter, som relaterer til sprog, adfærd, og situation (Hansen, Tjørnhøj-Thomsen, & Johansen, 2011). Tilsammen viser fortolkning af aspekterne hen til en overordnet kontekst.¹⁸²

¹⁸¹ Hermeneutikken har denne cirkelslutning som udgangspunkt for sin forståelsesramme; at enkeltdelene skal ses i sammenhæng med den helhed, de selv er med til at udgøre. Med den amerikanske forsker i hermeneutik Richard E. Palmers ord: *"We understand the meaning of an individual word by seeing it in reference to the whole sentence; and reciprocally, the sentence's meaning as a whole is dependent on the meaning of the individual words"* (Palmer, 1969:87 citeret fra Dilley, 2002).

¹⁸² Goodwin & Duranti kalder det sidste parameter for kontekstbestemmelse: *'Extra-situational context'*, oversat til *'overordnet kontekst'*, der berører baggrunden (Hansen, Tjørnhøj-Thomsen, & Johansen, 2011).

Samtidigt med at dette kapitel undersøger og eksemplificerer de to forskellige kontekster, der følger med henholdsvis forskerens og informantens position, vil det ske med en hensyntagen til at lade de omstændigheder, konteksterne optræder under, træde frem. Ved at fastholde den konkrete kontekst som fokus for undersøgelse, viser fortællingen, hvad der betinger selve tilblivelsen af forskningsprojektet.

6.1 'Nærmere Gud til dig'

For at illustrere den indflydelse konteksten har på tro under sygdom fremlægger jeg i det følgende de indsigter, jeg har høstet ved at være vidne til et menneskes liv under sygdom. Dette menneske hedder Mary. Med tiden lader Mary mig komme meget tæt på, hvilket gør, at hun vokser i betydning ikke alene som informant, men også som ven. Jeg tror, skiftet sker, da jeg lader hende møde mine børn. Jeg tager dem med, da jeg besøger hende for at ønske god jul og give hende en æske chokolade, som tak for hendes deltagelse i projektet. Hun synes, de to drenge er så underholdende på deres egen pudsige facon. Og har flotte navne. Jeg regner på tidspunktet for besøget ikke med, at jeg vil følge hende mere som informant. For tiden er kommet til at afslutte empiriindsamlingen. Derfor tillader jeg mig at lade relationen blive mere uformel, og drengene kan godt lide, at hun serverer is for dem, mens hun går og ler for sig selv. Jeg holder derefter løbende kontakt med hende for at høre, hvordan det går. Men desværre opstår der hurtigt en forværring i hendes tilstand, der ellers har virket rimelig stabil. Kort tid efter vi har besøgt hende, bliver hun indlagt akut, fordi hun besvimer derhjemme. Herefter sker det af flere omgange, at hun må hasteindlægges. Hendes svingende helbredstilstand gør, at jeg genoptager det at følge hende som informant. Men da er jeg allerede kommet tæt på hende som ven. Så forskerens kontekst for undersøgelsen er, at jeg befinder mig i vidt forskellige følelsesmæssige tilstande, mens empiriindsamlingen finder sted, fordi der er skabt en forbindelse, der rækker ud over det formelle.

6.1.1 *Starten på forholdet til Mary*

Det er kun et halvt år inden den første hasteindlæggelse, at jeg er begyndt at lære Mary at kende. Det sker ved at jeg får tippet om, at hun muligvis vil være en velegnet informant på den palliative enhed, som hun er tilknyttet. Det er hendes kontaktlæge, som henviser hende til mig. Hun medvirker til at holde styr på Marys behandlingsforløb, som med tiden indbefatter et utal af indlæggelser, der for en stor dels vedkommende skyldes

lungebetændelse. Jeg oplever allerede før, vi møder hinanden, hvor hyppigt hun er indlagt, for da jeg tager kontakt for at høre, om hun vil deltage i undersøgelsen, er der ingen, der svarer. Da jeg ringer for tredje gang, når jeg at tænke: ”Nu giver jeg snart op!” før jeg hører en svag kvindestemme i den anden ende af røret, som taler med afrikansk accent. Hun har hørt om mit projekt fra sin læge, og hun vil gerne deltage og fortælle om sin tro. Men lige nu er hun indlagt, siger hun og hoster, så jeg selv kan konstatere, at hun er temmelig syg. Derfor er vi nok nødt til at vente med at tale sammen, til hun er blevet udskrevet og er kommet hjem. Jeg finder senere ud af, at Marys stemmebånd er hårdt medtagne af strålebehandlingen for sin halskræft. Derudover har hun fået indopereret et plastikrør, kaldet en stent, som stemmebåndene er vokset fast til, selvom det udgør et fremmedlegeme i halsen. Jeg kan derfor kun lige akkurat høre Marys stemme, hvilket gør det vanskeligt at tale i telefon. Desuden har Mary ind imellem svært ved at tale dansk og bruger et engelsk udtryk, når det danske ord mangler. Men til trods for vanskelighederne ved at kommunikere telefonisk, er der er en umiddelbar forståelse af hinanden, da jeg først sidder overfor hende. Det gør jeg kort efter hendes udskrivelse, da vi har aftalt, at jeg kommer hjem til hende, så snart hun er frisk nok til besøg.

6.1.2 Besøg hos Mary

Jeg ringer på døren neden for hendes opgang, der ligger i en karré af almennyttige boliger. Der går der et øjeblik. ”Ja?” Jeg svarer: ”Det er Bess” og bliver trykket ind. Mary står og holder døren på klem, da jeg kommer op ad trapperne. Hun lukker mig ind i lejligheden med et lille smil, og vi giver hinanden hånden. Hun er en sort kvinde i slutningen af halvtredserne og går meget afslappet klædt. Hun har en T-shirt på og en løs striktrøje henover, samt en kanga, altså et afrikansk klædestykke, bundet rundt om livet, så det fungerer som en nederdel. Hendes hår er kort og kruset og sidder ligesom lidt i bundter. Ved senere lejlighed finder jeg ud af, at hun enten tager et stort tørklæde eller en paryk på, når hun skal være ’pæn’.

Mary sætter sig tungt i sofaen, så snart jeg har lagt mit overtøj. Hun virker overvældende træt. Hun spørger, om jeg vil have noget te, hvortil jeg takker nej. Jeg svarer, at jeg selv kan gå ud og hente et glas vand, for at hun ikke behøver at rejse sig igen. Mary bor alene i en lejlighed, der bærer præg af sparsomme ressourcer. Hjemmet er praktisk indrettet med en sofa langs den ene væg. Her står der et stort sofabord foran, mens fjernsynet er placeret overfor. Langs den modsatte væg står der to lænestole. Så er der plads til en reol

langs den tredje væg. Den sidste del af stuen består af døren og vinduet ud til en altan, der vender ud mod gården, som lejlighederne i karréen deler med hinanden. Der står et havesæt derude og nogle ølkasser med tomme flasker. Hendes køkken ligger på den anden side af den væg, hvor sofaen står. Køkkenet går direkte ud i et rum, der fører videre til stuen. Her i overgangen har hun placeret et spisebord og nogle stole. Rundt omkring spisearrangementet står forskellige ting opbevaret: En hospitalsseng, der ikke er blevet samlet, poser med ting, der skal i kælderen, samt papirer fra myndighederne, som hun har brug for hjælp til at forstå. Der står ingen billeder af familiemedlemmer eller venner fremme. Men på væggen i stuen hænger der et batiktæppe fra Kenya, og på døren fra entreen er der et broderi, hvorpå man bliver budt velkommen i Guds navn. Sammen med soveværelset og toilettet er dette hendes hjem. Disse rum udgør en stor del af den fysiske kontekst for det sygdomsforløb, som sætter så voldsomt præg på hendes liv. I hvert fald, når hun ikke er indlagt. Her befinder hun sig mestendels, for hun har næsten ingen kræfter til at gå ned på gaden og handle. Selvom hun får at vide, at hun skal træne ved at gå ture. For gør hun ikke det, får hun ikke flere kræfter. Og det vil hun gerne, for hendes store drøm er, at komme tilbage til Kenya for at få taget afsked med sin mor.

6.1.3 Sygdomsnetværket

Jeg sætter mig tilrette i sofaen, mens vi tager hul på at tale om hendes sygdom. Om hvad hun fejler, og hvordan det påvirker hendes hverdag. Hun forklarer mig, at det værste er, at det gør ondt, når hun spiser. Det skyldes den stent, hun har fået indopereret. Jeg spørger til hendes generelle tilstand, og hun svarer: ”Nogle gange har jeg det godt, nogle gange har jeg det dårligt. Så nu jeg har det dårligt. I sidste uge havde jeg det godt. Det er forskelligt.” Faktisk tror hun stadig, at kræften vokser, fordi det bliver ved med at gøre ondt. Hun føler sig ikke rask, selvom hun har fået at vide, at kræften er i bero, og at det kun er senfølger, som hun døjer under. Det stoler hun ikke på. Måske hænger mistilliden også sammen at hendes egen læge fra starten af mente, at det, hun fejlede, var tuberkulose. Hverken hun eller han mente, at det kunne være kræft, da hun kommer fra Kenya og ”der har man jo ikke kræft!”. Derfor blev hun behandlet for tuberkulose, indtil hun til sidst fik så voldsomme hævelser, at hendes bror insisterede på, at hun lod sig undersøge igen. Derefter blev hun sendt videre til en kikkertundersøgelse. Her konstaterede de med det samme, at der var tale om *cancer*. Indtil da havde hun isoleret sig derhjemme i stedet for at fejre jul med sin bror for ikke at smitte hans børn med det, hun troede, hun fejlede.

Jeg konstaterer for mig selv, at hun har familie, som også bor i Danmark, da hun omtaler sin bror. På dette tidspunkt ved jeg ikke, at hun omtaler sin gode ven Otto, som den bror, der opfordrede hende til at gå til lægen for at få ham til at kigge på hævelserne, og at hun ligeledes beskriver sin kenyanske bror, der bor i samme by, med hvis børn hun har god kontakt med. Hendes familieforhold forvirrer mig længe for på mit spørgsmål om, hvor mange brødre hun har, svarer hun: ”Kun én”. Her tæller hun hverken den ene af de to herboende ’brødre’ med, eller den bror, som stadig bor i Kenya. Men den sidstnævnte har også som snydt hende ved at bruge af de penge, som hun har sendt til sine nevøer og niecers skolegang. På druk. I det hele taget går der lang tid før jeg kan overskue, hvor meget familie hun faktisk har både her i landet og tilbage i Kenya. Men jo mere jeg stifter bekendtskab med hendes netværk, jo tydeligere bliver det, at hun selv har været aktiv for at få ført familien sammen i Danmark. Det har hun gjort for at sikre sig en forbedring af deres levevilkår. Dette gjaldt også de familiemedlemmer, der blev tilbage i Kenya, som hun har sendt penge eller fornødenheder til.

I denne første samtale forsøger jeg at finde ud af, om hun har nogle, der støtter hende, når hendes situation umiddelbart virker så trøstesløs. Derfor spørger jeg til, om hun selv har nogle børn. Hun forklarer mig, at hun ikke har kunnet få børn. Senere finder jeg ud af, at det er altafgørende for hende. At en afrikansk kvindes værdi ofte måles på hendes evne til at få børn.¹⁸³ Nogle af hendes søstre kalder hende for ’mulddyr’, fordi de, som det vides, ikke evner at reproducere sig selv. Som i mange sammenhænge, får man kun indsigt i et andet menneskets tilværelse stykkevis og delt, når man ikke overvære det selv. Så der går lang tid, før Marys livshistorie bliver fortalt mere sammenhængende for mig. Indtil da tror jeg, at hun nærmest står helt uden netværk. Ingen børn og ingen synlige spor af en mand, venner eller familie. Så det er den sociale kontekst, jeg, som forsker, læser Mary ind i, da jeg starter med at lære hende at kende.

6.1.4 Marys danske liv

Men at Mary har et sparsomt netværk er på ingen måde tilfældet. Da hun kom til Danmark i midten af halvfjerdserne, blev hun gift med en dansk mand, der døde nogle år efter. De fik ingen børn. Det gjorde hun heller ikke med sin efterfølgende kæreste, Thomas. Det viser sig som sagt, at Mary ikke kan få børn. Det er hendes store sorg ikke

¹⁸³ Denne oplysning stammer fra hendes nære ven Otto, der samtidig understregede betydningen af det at være barnløs i en afrikansk kontekst. For yderligere information om traditionel opfattelse af slægtskab og forplantning i Kenya se (Kenyatta, 1964).

selv at være blevet mor, når hun nu elsker børn. Derfor gør hun også så meget overfor andre børn, især sine søskendes. Dels sørger hun for at sende penge til dem, der bor i Kenya, så hun sikrer deres uddannelse og nogle gange også deres livsgrundlag. Dertil kommer hele den del af familien, som hun har sørget for er kommet til Danmark, både ved at støtte dem økonomisk, men også ved at medvirke til, at de får opholdstilladelse og så videre. De fleste af hendes søskende bor efterhånden i Danmark med deres egne familier. Selvom der er uenighed mellem nogle af dem, har Mary generelt en rigtig god relation til deres børn, som hun værdsætter højt. Særligt hendes ene søsters datter er en stjerne i hendes liv. Mary har nærmest adopteret hende som sin egen datter. Det er Jacqueline. Hun er en voksen kvinde, der selv har tre børn, hvoraf den ældste er voksen. Hun er startet med at få børn tidligt og har derfor fået de tre børn forskudt. Hun er stadig under uddannelse som SoSu-hjælper, men er godt på vej til snart at få det afsluttet. Sammen med sin mor, der er Marys storesøster, udgør hun, kæresten Thomas og Otto, Marys danske 'bror', de allernærmeste pårørende, der har fået fuldmagt til at følge med i og om nødvendigt træffer beslutninger i forhold til Marys behandlingsforløb.

Til trods for, at hun har en fysiske nærhed med sin familie, og at hendes nærmeste viser deres hjælpsomhed i det daglige, så afspejler disse vigtige relationer afspejler sig hverken i den indledende samtale eller i boligens indretning. I stedet bærer lejligheden præg af et menneske, der klarer sig selv, hvilket er et indtryk hun fremmer, når hun i samtalen siger, at hun bor alene. Det er også rigtig, for selvom Thomas og Mary har kendt hinanden i over 20 år, har de aldrig boet sammen. Det, har de syntes, var bedst at lade være med. Thomas har længe arbejdet som maskinarbejder på et lokalt værksted. De mødte hinanden til en fest, hvor han fattede umiddelbar tillid til Mary, da de talte sammen første gang. Hun havde sådan en god måde at snakke med ham på, selvom Thomas selv syntes, at han var så genert. De har kendt hinanden lige siden. Otto, hendes rigtige gode ven, værdsætter også Mary utroligt højt og siger, at hvis det ikke havde været for hende, havde han aldrig taget det speciale inden for sin uddannelse, som han valgte efter samråd med hende. For hun havde forklaret ham på hvilken måde, han ville kunne gøre sig nyttig i ulandsregi, og så valgte han at gå den vej. Disse tre mennesker, som er så nærværende i hendes tilværelse, er næsten fraværende i samtalen, første gang vi mødes. På den måde får de ikke lov til at indgå i den første udformning af den kontekst, som jeg forstår Mary, hendes sygdom og trosforhold ud fra.

6.1.5 *Fra kirke til værtshus*

I stedet for at bede Mary om at uddybe sin familieforhold, da jeg har fået at vide, at hun ikke kan få børn, spørger jeg hende, om hun er troende. Hun svarer, at hun er kristen. Katolik. Det har hun i hvert fald været. Hun tror på Gud, og det har hun altid gjort, helt fra barnsben. Men hun tror ikke på kirken. ”Jeg tror kun på Gud. Fordi Han er alle steder. Hvor end du er henne - Han er med dig”. Senere hører jeg fra Otto, at hun har haft en uheldig oplevelse med den danske folkekirke. Hun har altid været lidt ligeglad med, om det var en katolsk eller protestantisk forsamling, hun deltog i, måske på baggrund af at hendes mor, der opdragede hende katolsk, derhjemme er gået hen og blevet aktiv i noget, der minder om en pinsemenighed. Ud fra denne fleksibilitet opsøgte Mary derfor den kirke, der lå i nærheden af, hvor hun boede. Men præsten, som ledte menigheden i det sogn, ville ikke snakke med hende og så hende aldrig i øjnene. Så det endte med, at hun følte sig afvist. Otto beskrev det, hun mødte, som ”en isende kulde”. Som om ingen lagde mærke til, at hun var der. Denne oplevelse udmøntede sig ifølge Otto i, at hun holdt op med at komme i kirken og i stedet begyndte at gå på værtshus. I denne periode droppede hun sin tro. Og det til trods for at hun altid har troet på Gud, og at hendes mor fremstod som et aktivt religiøst menneske, som hun nærrede meget respekt for. Men Mary søgte selskab og valgte derfor at omgås folk, der umiddelbart kunne lide hende for den, hun var. Og dem mødte hun så på gaden og på værtshuset. Otto sagde, at det var med til at hun begyndte at drikke og ryge meget mere. Den livsstil har sikkert lagt grundstenen til hendes sygdom. Det stod på over flere år, og i den periode blev Otto ofte ringet op midt om natten. ”I will kill myself” var det første Mary sagde, når han tog telefonen. Otto har haft alvorligt søvnbesvær hele sit liv, så som regel var han vågen og kunne tilbyde at tage ud og hente hende med sin bil, så han kunne køre hende hjem.

Men nu er Mary hverken suicidal eller ikke-troende. Det går hurtigt op for mig, at det er vigtigt for hende at kende mine holdninger, for da vi bevæger os ind på at tale om hendes tro, spørger hun lynhurtigt mig, om jeg tror på Gud. Det bekræfter jeg uden at uddybe det yderligere. Hun forklarer mig, at der er to modstridende kræfter i verden, Gud og Satan. De arbejder sammen. Satan er med til at styrke ens trosforhold. Det sker ved, at man bliver nødt til at omgås den tvivl, som Satan forsøger at plante i en. Hun siger: ”Man må tro på, hvad man tænker, er det bedste. Men for mig, så jeg tror på Gud.” Jeg spørger til, hvordan det har påvirket hendes tro, at hun er blevet syg: ”Jeg tror på Gud stadigvæk! Hvem skulle jeg ellers tro på?” Så der er ingen ændringer at spore i hendes forståelse.

6.1.6 Sygdomserfaringer og tro

For at få uddybet, hvordan det har påvirket hendes tro at blive syg, spørger jeg hende om hendes trospraksis; om hun beder mere, efter at hun er blevet syg? Hun forklarer, at det gør hun hele tiden! ”Jeg beder meget til Ham og håber, at jeg bliver rask. Jeg vil gerne besøge min familie, men de siger, hvis jeg ikke bliver rask, kan jeg ikke rejse. Så jeg skal bede Gud om meget. Så jeg spiser noget god mad, så jeg får kræfter, så jeg kan rejse.” At hun beder så meget om at blive rask for at kunne besøge sin familie i Kenya, skyldes bl.a., at hun ved, at de ikke vil kunne komme og besøge hende. Dels fordi det er for dyrt for dem at rejse herop, men også fordi rejsen vil være hård for dem, især hendes mor, som er en ældre dame uden særlige rejseerfaringer. Hun både håber og tror på, at det nok skal gå. Derfor er hun også begyndt at spise noget mere, siger hun, så hun har noget at styrke sig på. Bønnen, som hun har intensiveret, drejer sig dels om at blive rask, men samtidigt får den hende også til at føle sig tættere på Gud. Hun afslører, at hun ellers ikke ved, hvad hun skal ty til. For hun føler sig træt, når bare hun går en tur ned på gaden og føler usikkerhed ved at være afhængig af andre menneskers hjælp. Men midt i alt det, føler hun, at Gud er med hende næsten hele tiden, og at Han passer på hende.

Det er nemlig ikke altid hendes oplevelse, at andre passer ordenligt på hende. Det gør sig også gældende i forhold til sygehuspersonalet. For mens hun har været indlagt, er hun blevet behandlet på en måde, som får hende til at udbryde: ”De er meget dårlige. De er meget fræk”. Jeg spørger ”Hvordan fræk?” Og hun svarer: ”Dårlige mennesker. De kan ikke lide ældre mennesker”. Mary beskriver, hvordan noget af personalet behandler ældre og dårlige patienter, som om de er til besvær. Det virker som om, at de ikke bryder sig om mennesker. ”Men man kommer der jo ikke, hvis ikke det var fordi, man er syg,” siger Mary og kommer med den indvending til sig selv, at der også er dejlige mennesker, der arbejder på afdelingerne. Men dem, som hun taler om, der er hårde, vil have en til at gøre noget, som man ikke kan. Ellers bliver de meget sure, og det har påvirket hende. Mary siger, at det gør hende bange og utryg, og at hun derfor ikke ønsker at blive indlagt igen. Dette forbehold uddyber hun på et senere tidspunkt, hvor hun har fået at vide, at hun skal ind til kontrol. Det vil hun ikke, for hun er bange for, at der bliver eksperimenteret med hende. Det forklarer hun, da hun har bedt mig om at læse et indkaldelsesbrev op, hun har svært ved at forstå. Det er i modstrid med, hvad hendes gode ven Otto gengiver, da han har indtryk af, at hun altid har været tryk med det, der skete. Men Mary har ikke altid vidst præcist, hvad der skulle foregå rent behandlingsmæssigt, og det har været utrygt.

Hun har også oplevet at blive behandlet fremmedfjendsk. Sådan opfattede hun det. Det sker bl.a. engang, da hun bliver udskrevet fra en af hendes talrige indlæggelser. Hun får at vide allerede dagen før, at udskrivelsen ville finde sted, at der vil være en kørsel hjem på et bestemt tidspunkt. Hun gør sig derfor klar til kørslen på selve udskrivelsesdagen, pakker sine få ejendele sammen, tager sit eget tøj på og lægger sig på hospitalssengen for at hvile sig, mens hun venter. Idet hun ligger her kommer sygeplejersken gentagne gange ind for at minde hende om ”at hun skal tage hjem i dag”. Mary føler det som om, at hun ikke må være der. Hun undrer sig over, at sygeplejersken slet ikke bemærker, at hun har gjort sig klar. Hun mangler kun at tage sit fodtøj på. Hun tolker det som en uvenlig holdning og mener, at det har noget at gøre med, at hun er sort og derfor helst skulle ’tage hjem’. Ellers måtte sygeplejersken opfatte hende som dum! For hvis sygeplejersken kiggede sig ordentlig omkring, kunne hun jo se, at Mary faktisk bare lå og ventede på at blive afhentet til den kørsel, som nemt kunne trække ud, før den ville være der.

6.1.7 Nøglen til relationen

Vi sidder stadig og taler sammen, da det ringer på døren. Det er maden, der bliver leveret fra kommunen. Hun åbner døren og taler et stykke tid med manden, der leverer maden. Han beklager sig over, at han ikke selv har en nøgle, så han kan låse sig ind. Det vil hun også gerne have at han har, for nogle gange er hun så træt eller ligger og sover, så det er svært for hende at komme hen og åbne døren. Men hun har ikke selv kræfter til at tage ned og få lavet en ny nøgle. Og hun har allerede spurgt en om hjælp, men der er ikke sket noget. ”Det vil jeg da gerne,” bryder jeg ind. Det tager jo ikke så lang tid, understreger jeg. Hun lyser op i et smil, men vinker mit tilbud af vejen og siger, at det skal hun nok sørge for sker. Nu har hun jo spurgt en anden. Men hun ser opmærksomt på mig, som om hun opdager et eller andet ved mig. At jeg kan være en ressource for hende, måske? Eller at jeg er oprigtigt interesseret i, hvordan hun har det? Hun bærer bakken med mad ud i køkkenet. Den skal først tilberedes i aften. Hun har så meget mad, siger hun. Hun kan ikke nå at følge med til at spise det, hun får.

Jeg vender tilbage til samtalen og spørger, hvad hun tror, der sker, den dag vi dør. Det har hun tænkt over, svarer hun. Men hun ved ikke, om hun vil begraves her i Danmark eller i Kenya. ”Måske skal jeg begraves her, måske i Kenya. Jeg ved det ikke, fordi jeg er uvenner med min broder i Kenya. Min bror har brugt mine penge meget dårligt, og jeg er uvenner med ham. Jeg prøver at tilgive ham, men jeg kan se, han har afleveret mange

ting, som jeg har givet.” Hun understreger, at hun har arbejdet hårdt for de penge og ønsket at investere dem i at hendes mor og børnene ville få en bedre fremtid. Men hendes bror har med sin skødesløse adfærd ødelagt de muligheder for dem.

Hvis hun skal begraves i Kenya, vil hun begraves på sin fars og mors gård, hvor både hendes onkel og far ligger begravet. Men pga. det med sin bror mener hun, at hun hellere må blive begravet her. Jeg undrer mig over hendes tilhørsforhold til Danmark og spørger ”Hvorfor kom du til Danmark? Var det for at hjælpe med at tjene penge?” Det ved jeg nemlig ikke på det tidspunkt. Men det forslag afviser hun. ”Nej, det var fordi, jeg var gift. Jeg var gift men en dansker. Men”, forsætter hun, ”han er også død. Han døde af hjertestop. Så det var meget godt”, siger hun og griner lidt. ”Fordi det var en god måde at dø på?” spørger jeg. ”Ja, netop! Det er en meget bedre måde at dø på, for man har ikke så mange smerter”. Når man er så syg, så gør det ondt hele tiden. Og dem, der behandler en, de stikker og stikker og stikker, så man har aldrig fri fra smerten. ”Men hjertestop! Så kan man bare sove, så er man væk”. ”Vi skal vente så lang tid”, tilføjer hun.

Hun kommer ind på en anden bekymring i forhold til at dø: At hun ikke har fået skrevet sit testamente. Hun understreger, at hun pga. de problemer, hun har med sin bror, der bor i Kenya, vil sikre sig, at han ikke får nogle af de penge, som hun efterlader. Hun har bygget et hus i Kenya, som det er meningen skal udlejes, så børnene i familien kan gå i skole for de penge, som indbringes via lejen. Hun spørger, om det er noget jeg kan finde ud af. Det at skrive et testamente? Jeg mener, at der ligger nogle skabeloner på nettet og lover hende, at jeg vil finde ud af det, så jeg kan støtte hende i at få den sag ud af verden. På dette tidspunkt i mit bekendtskab med Mary, tror jeg som sagt, at hun ikke har særligt meget netværk, og at jeg har med en døende kvinde at gøre. Derfor laver vi en aftale om, at jeg kommer igen og hjælper hende med at få skrevet testamente. Og dette dobbelte tilbud om hjælp fungerer sammen med den ærlighed, der er mellem os, som en nøgle til relationen. Og som det vil vise sig, er det relationen, der er afgørende for at få adgang til de kontekster, vi begge bevæger os i.

6.1.8 Marys dødsforestilling

Ganske overraskende fortæller Mary, mens vi er sammen, at hun regner med at blive født igen! Samtidigt med hun forestiller sig, at Himlen venter, når hun dør, går hun også ud fra, at hun bliver født igen i en anden krop. Hun forklarer, hvordan hun tror, det fungerer: ”Jeg kommer i Himlen, jeg bliver født, jeg kommer i Himlen, men jeg bliver født igen -

ligesom alle mennesker. Jeg er stadigvæk mig selv, men en anden. Det tror jeg. Hvad med dig?" Igen tjekker hun mig for, om vi har et nogenlunde overensstemmende syn på det, vi taler om, hvor det denne gang gælder døden. Jeg svarer, at jeg tror på noget lignende. At vi bevæger os igennem forskellige liv. "Jeg tror også, at man ikke skal være bange for, at man skal dø," fortsætter hun. "Man skal være glad over, at man lever, og når man dør, så kommer man i Himlen," erklærer hun.

Jeg fortæller, at jeg har læst om folk, der har været tæt på at dø, der beskriver oplevelsen, så det ligner hendes forestillinger om døden.¹⁸⁴ Hun standser op og spørger til, om det virkelig minder om det, hun lige har beskrevet? Det bekræfter jeg. Hun kigger på mig og siger, at hun faktisk har været meget tæt på at dø engang, hvor hun var rigtig syg. Det var som at være i en anden verden. Hun så mange ting, der ikke hører til her. Det var som at være på en anden planet. Som et fremmed sted. "Når man er lige ved at dø, så kan man se mange ting", præciserer hun. Jeg spørger hende, om hun var tryk ved det, hun oplevede. Hun svarer, at det var hårdt for hende, for hun skulle først sige farvel til sin mor, som hun har tænkt på hele tiden. Hun skifter over til at forklare, hvordan hun bekymrer sig for, ikke at kunne nå at sige farvel til sin mor, mens hun stadig er i live: "Det er meget, meget vigtigt. Jeg kan se, hvis hun kommer her nu, vil det være meget stressende, fordi hun er syg. Hun kan ikke. Det er ikke en god tur for hende. Så det er derfor, jeg har sagt til hende, at det er bedre, hun bare bliver hjemme." Hun vil gerne nå at blive rask, erklærer hun igen, så hun kan tage af sted selv. Det er det bedste, synes hun. Dernæst, forklarer hun i forhold til sin nærdødsoplevelse, var det også hårdt at skulle sige farvel til sine venner og velsigne dem. Så det er det, der står tydeligst tilbage fra oplevelsen. At det er afskeden, der er svær.

6.2 At overvære sygdom

Muligheden for refleksion over tro som fænomen opstår ved at gengive de situationer, hvor jeg bliver delagtiggjort i Marys sygdomsforløb. Gennem at fortælle om det optegnes den kontekst, som udforskningen af tro under sygdom udspiller sig under. Men det paradoksale er, at udforskningen selv skaber en særlig kontekst. Selvom det sker for at blive klar over den kontekst, som informanten befinder sig i. Så til trods for at konteksten

¹⁸⁴ Her trækker jeg på beskrivelser af nærdødsoplevelser og trancetilstande fremkaldt gennem hypnose, der inkluderer det at møde himmelske væsner med en tro på at komme tilbage den jordiske tilværelse i et menneskeligt legeme (Moody, 1989; Newton, 2006).

for undersøgelsen er at ville forstå, hvad det er for en kontekst, som personen oplever og orienterer sig ud fra, så påvirker mødet mellem de to kontekster hinanden. Under empiriindsamlingens første del ligner udforskningens kontekst informantens derved, at konteksten for det møde, der finder sted, er betinget af de samme omstændigheder. Det betyder, at kontakten mellem forsker og informant er underlagt indretningen af hverdagslivet samt det formål, der er udstukket af forskningsspørgsmålene. Det er mere subtilt og bliver først tydeligt senere hen, at betingelserne for mødet også er under indflydelse af de nærmestes reaktioner på forskerens tilstedeværelse. Efterfølgende bliver undersøgelsen løbende tilpasset de fysiske rammer for de involveredes tilværelser. Dvs. konteksten for undersøgelsen skifter alt efter sygdomsforløbet. Som når Mary bliver indlagt og næste besøg derfor foregår på hospitalet. Eller at samtalen finder sted ved sengen, når hun har det virkeligt skidt. Eller at besøget bliver udsat, hvis forskeren har svært ved at finde tid.

Når jeg indleder med, hvordan jeg starter med at lære Mary at kende, illustrerer den begyndende fortælling, hvordan mødet mellem os som mennesker sætter dagsordenen for den forskningsmæssige kontekst. Beskrivelsen berører de relationelle aspekter, der ender med at føre til en venskabsforbindelse. Det understreger den del af undersøgelsen, som ikke kan planlægges. Det må i stedet betragtes som et af de heldige sammenfald, som man som forsker kan få lov til at opleve. Det foranlediges af, at jeg blotlægger dele af mit eget liv og mine holdninger og samtidigt viser interesse og udtrykker et engagement, der består i at ville være hjælpsom. Herved medvirker jeg til at opbygge en gensidig tillid til, at det er trygt at åbne sig overfor hinanden. Under den indledende samtale byder jeg de lejligheder velkomne, hvor hendes dagligdag kommenterer på hvilke ting og temaer, der optager hende i den livssituation, som hun befinder sig i. Når det således ringer på døren og maden bliver leveret, er der en konkret problemstilling, som viser sig: At hun ikke har kræfter til at modtage den hjælp, som hun har fået tildelt fra det offentlige.¹⁸⁵ Når hun tydeligt viser, hvori hendes tilværelse er besværliggjort ved, at hun er syg, får jeg som forsker en klar fornemmelse af, hvad det kan være for udfordringer, som hun føler, at Gud hjælper hende igennem. Måske hun tolker andres handlinger som en del af Hans plan for hende. Det siger hun intet om. Men i al fald ved at hun har en følelse af, at Gud er hende nær, så hun ikke er alene i de situationer, der volder hende besvær.

¹⁸⁵ At modtage mad fra kommunen er ikke gratis, men indbefatter en stor egenbetaling. Prisniveauet for en hovedret anno 2015 i Københavns Kommune ligger på 42 kr. (<http://madservice.kk.dk/artikel/prisliste-2015-0>).

Når fortællingen fremstiller samtalens indhold og forløb så tæt på det, der er foregået som muligt, gør jeg samtidigt opmærksom på alle de informationer, som jeg mangler for at danne et større helhedsbillede af Mary. De mangler for at kunne skrive hende ind i den kontekst, hvor hun mere rettelig ser sig selv. At der optræder en mangelfuld forståelse af hende som person, skyldes ikke min uerfarenhed som kvalitativ forsker eller de sproglige og kulturelle udfordringer, der optræder ved at være repræsentant for en majoritetskultur overfor et menneske med anden etnisk baggrund. Nej, det skyldes den formelle indretning af en forskningssituation, hvor interviewet er i centrum som det medie, der generer råmateriale, som forskeren efterfølgende forsøger at forvandle til brugbar viden. Det ville være et snævert og misvisende billede, jeg havde dannet mig af Mary, hvis jeg havde bibeholdt en afgrænset strategi for min interaktion med hende som informant. I så fald jeg havde besluttet mig for at nøjes med det første interview og den efterfølgende analytisk bearbejdning. Det betyder, at der er grund til at tage forbehold mod visse former for akademisk vidensproduktion, der mest kommer til at foregå bag skrivebordet. I hvert fald når ønsket er at forstå et fænomen i sin kontekst. Konteksten for at fordybe mig i hendes liv og opnå et dybere indblik i hendes trosforhold er dog begrænset af de selvsamme betingelser, der gør sig gældende for at undersøgelsen overhovedet kan finde sted. For når det drejer sig at opnå adgang til at undersøge det fænomen, man ønsker at forstå i den kontekst, som det befinder sig i, så sker det først ved at tilbyde sin åbenhed, engagement, tid og forståelse. Når forskeren lader disse personlige kvaliteter manifestere i forskningssituationen, kan en relation mellem forsker og informant opstå. Når åbenheden er gensidig, kan det gå i retning af at gøre de involverede til ligeværdige partnere, som det var tilfældet med Mary. Herefter kan en ny form for empiriindsamling finde sted, der mere nærmer sig det at dele sit liv med hinanden.¹⁸⁶

6.2.1 Hjertestop

Mary er blevet indlagt på hospitalet. Igen. Det er Otto, hendes gode ven, der ringer og fortæller mig det. Og hun har haft hjertestop i tirsdags. Hjertestop! Med efterfølgende genoplivning. Lige nu ligger hun stadig til observation på thoraxafdelingen,¹⁸⁷ fordi de vil undersøge den stent, som blev indopereret, efter strålebehandlingen havde beskadiget

¹⁸⁶ Denne strategi er mulig at genfinde i flere nyere antropologiske tilgange til feltarbejdet, hvor det problematiske samspil mellem ens involvering som person og den deraf følgende subjektive opfattelse af forskningsproblematikken behandles som en indsigtsgivende kilde til faglig og metodologisk refleksion (Ellis, 2004; Grønseth & Davis, 2010; McLean & Leibing, 2007).

¹⁸⁷ Thorax kommer af latin og betyder brystkasse. Den medicinske afdeling beskæftiger sig derfor med luftvejene og lungerne.

hendes hals. Det pludselige hjertestop blev kun opdaget ved et tilfælde, fordi de var ved at tilse den patient, som hun lå på stue med og derved blev opmærksomme på, at der var noget galt med Mary. Otto er rystet. Også fordi lægerne først nu fundet frem til, at hun har diabetes, selvom hun fik det konstateret under sin hasteindlæggelse omkring jul. Det opdager de efter, at hun har været indlagt på afdelingen til observation i en hel uge! Han kan ikke forstå, at de ikke laver en blodsukkermåling som et rutinetjek, når de ikke har kunnet finde specifikke årsager til Marys dårligdomme.

Otto er meget påvirket af situationen og fortæller videre, hvordan personalet på sygehuset opfatter ham som sinke. I hvert fald føler han, at der især er én sygeplejerske ude på afdelingen, ”der gør grin med mine åndsevner”, som han udtrykker det. Det gør hun, fordi han påstår, at Mary omtaler ham som sin ’bror’, selvom hun er en afrikansk kvinde, og han er pæredansk. Otto vil derfor gerne have, at jeg omtaler ham højlydt som Marys bror, når jeg besøger hende. Otto er Marys nærmeste ven. De har kendt hinanden i over 30 år, siden dengang hun kom til Danmark fra Kenya. De mødtes til en fest i en kenyansk venskabsforening. De fandt frem til, at deres venskabsbånd var meget familiært, så hun gav ham et afrikansk kælenavn, som hun sagde, betød noget i retning af ’en høj flot fyr’. Derudover omtaler hun ham som sin bror, hvad man ofte gør i Kenya med meget nære venner.¹⁸⁸ Alt det har Otto fortalt mig under længere samtaler, der har fungeret som optakten til et egentligt interview. Han har løbende ladet mig vide, hvordan det står til og afklaret utallige uklarheder omkring familieforhold, kulturelle former og de hændelser hun i tidens løb har været igennem. Disse informationer giver mig en baggrundsviden, som gør at jeg kan orientere mig, når jeg fx møder hendes niecer på hospitalet eller overværer dele af hendes behandling.

Da Otto ringer og fortæller mig, at hun er indlagt, er jeg på vej ud af døren med drengene, der skal i skole. Jeg siger, at jeg vil tage ind og besøge hende, så snart jeg kan. På det her tidspunkt har jeg kendt Mary i et halvt år og har besøgt hende flere gange, både derhjemme og på de afdelinger, hvor hun har været indlagt. Jeg vil nødtigt have, at hun dør, uden vi har fået sagt ordentligt farvel. Jeg cykler over til hospitalet lige efter afleveringen på skolen. Jeg ankommer til afdelingen og får at vide, hvilket værelse, hun er på. Hun ligger og sover med døren på klem. Hun hører ikke, at jeg kommer ind. Hun

¹⁸⁸ Denne oplysning stammer fra Otto selv. Bogen ”I skyggen af Mount Kenya” beskriver den traditionelle levevis blandt kihujierne, som er den største enkeltstående etniske gruppering i Kenya, hvilken Mary tilhørte. Heri genfindes oplysninger om slægtopfattelsen, samt omtaleformer for jævnaldrende venner (Kenyatta, 1964).

sover åbenbart en del, hvad Otto også når at få sagt. Det samme siger sygeplejersken, der lynhurtigt kommer ind og kigger til Mary og så går igen. Hun når dog at tilføje, at jeg bare kan kalde på Mary for at sige, at jeg er der. Jeg vælger i stedet at sætte mig hen i stolen ved hendes fodende. Hun ligger og sover med halvåben mund og hovedgærdet let rejst. Jeg kommer til at føle, at jeg er tæt på hende på en måde, som hun ikke selv har givet tilladelse til, når hun nu ligger og sover. Jeg vender blikket ud af vinduet. Der er en fantastisk udsigt helt ud til vandet. Det synes jeg er bedre, at jeg ser på, mens jeg venter på, at Mary vågner af sig selv.

Men det når hun ikke, for kort efter min ankomst kommer der en sygeplejerske ind, der handler meget effektivt. Hun giver sig til at måle Marys blodsukker, selvom hun sover. Hun siger lige henvendt til Mary, hvad hun foretager sig, tørrer fingrene af med sprit, og stikker hende i søvne. Hun fortsætter sin behandling og fortæller Mary, at hun nu vil give hende to insulin piller via en indsprøjtning i maven. Mary er ved at vågne, men er slet ikke med. Den næste sygeplejerske kommer rullende ind på stuen med sin vogn. Hun skal lave en EEG scanning på Mary. Jeg ved først ikke, hvad der foregår, jeg sidder stadig bare henne i min stole i hjørnet og har ind imellem sporadisk øjenkontakt med Mary, der efterhånden er vågnet helt op. Hun får en masse elektroder klistret hen over kroppen, først nede ved anklerne, så oppe på brystkassen og langs med siderne. Dernæst tager sygeplejersken et kæmpe bundt ledninger, der skal sættes fast til de påklistrede elektroder. Jeg kan ikke lade være med at kommentere, at der er mange ledninger at holde styr på. Det mener sygeplejersken også.

Det tager kun et øjeblik at køre EEG'en. Straks derefter begynder sygeplejersken igen at tage ledningerne og elektroderne af. Hun tørrer lige hen over det sted, hvor de har siddet med en serviet henne fra vasken, der har fået noget sprit på. Det gøres meget hurtigt. Jeg tænker ved mig selv, at det papir er en smule groft, især hvis man har lidt fintfølelse hud efter at have fået taget noget, der fungerer som et plaster, af. De to sygeplejersker forlader os igen, men siger, at der kommer en læge ind til os om lidt. Det gør der også. Det er hjertelægen fra en anden afdeling, for Mary er stadig under observation for sit hjertestop. Endelig får jeg mulighed for at præsentere mig selv og fortælle, at jeg kender Mary igennem mit forskningsprojekt, så han ved, at jeg også er der som kvalitativ forsker. Han giver sig til at forklare om det, Mary fejler, og som de derfor undersøger hende for. Efter hjertestoppet har hun haft en svagere hjerterytme. Men nu ser det efterhånden fint ud igen. Han forklarer Mary om hendes symptomer og om muligheden

for en bypass operation, men ud fra måden han forklarer det på, virker det mest som om, at han taler henvendt til mig. Mary kigger andre steder hen, imens han forklarer sig, og hun virker fraværende. Jeg tør vædde på, at hun ikke fatter halvdelen af det, han siger. Han opdager efterhånden, at hun ikke koncentrerer sig om det, han står og fortæller. ”Er det det rene volapyk det jeg står og siger?” Og i selvindsigtens lys giver han sig til at forklare det mere nede på jorden. ”Vi foretager os ikke mere med hjertet, hvis det ser lige så fint ud om et døgn tid.” Lettere henvendt til mig tilføjer han: ”Vi er jo lidt enøjede her forstået på den måde, at vi kun ser på det med hjertet. Hvad der så videre skal ske, skal de finde ud af på afdelingen her.” Jeg takker for beskeden og giver hånd til afsked. Da han er gået, rykker jeg min stol hen til sengen. Hun bemærkede, at jeg kneb en tåre undervejs, da sygeplejerskerne trak dynen af og undersøgte hende, hvor jeg syntes, de var så hårdhændede ved hende. Jeg kunne se det på hendes ansigt, for det lyste op i en undren over min reaktion. For hende er det måske blevet dagligdag at blive behandlet på den måde? Nu hvor jeg sidder så tæt på hende, tager jeg hendes hånd. Hun spørger mig, hvad hun skal gøre? Hun kan ikke gøre noget i forhold til al den medicin, de giver hende, forklarer hun mig. Det er dem, der bestemmer. Jeg spørger om, hvad hun gerne vil have, der skal ske. ”Jeg vil leve,” svarer hun. Efter at hun faktisk har været død.

6.2.1 At bede for hinanden

Jeg har Otto i røret flere gange i ugerne efter for at høre, hvordan det går med Marys behandling og for at lægge ører til, hvad han ellers har på hjertet. Som regel er det ham, der ringer op. Han er også god til at sende korte mails med opdateringer, om hvad der sker. Hun bliver indlagt på en ny afdeling for at få lagt en sonde, for det kræver, at hun er frisk nok til det, da det foregår i fuld bedøvelse. Så skriver han heldigvis også, da hun er kommet hjem. Samtidigt har Otto videreformidlet til hende, at jeg har haft travlt med arbejdet og været bortrejst og derfor ikke har kunnet kigge forbi. Men efterhånden er der gået noget tid, hvor hun har været udskrevet og med ét overstiger min dårlige samvittighed over ikke at have besøgt hende, mine andre gøremål, så jeg ringer til Mary en dag, hvor jeg kan finde tid. Det er hendes storesøster, der tager telefonen og giver den videre til Mary, da hun får at vide, at det er mig. Jeg må meget gerne komme. Hun er svær at høre. Lyder svag og afkræftet. Hun spørger til, hvornår jeg kommer. Jeg svarer, at jeg er der omkring et kvarter. ”Det er godt”, svarer hun.

Lejligheden er nærmest stuvende fuld, da jeg ankommer. Udover Mary er der fem andre kvinder, hvoraf de fire sidder inde i stuen og snakker. Mary er på vej i seng. ”Jeg er så træt”, siger hun til mig, mens jeg tager overtøjet af. Jeg går ind på soveværelset og hilser ordentligt på hende ved at kysse hende på kinderne, hvorefter vi krammer hinanden. Der bliver snakket og grinet inde fra stuen. En af de tre yngre kvinder har sin lille søn med. Det er et livligt selskab, og de hygger sig med hinanden.

En af Marys veninder er inde hos hende. Hun præsenterer sig selv som Joyce og siger, hun snart skal gå. De sidder begge på kanten af den hospitalsseng, som Mary har fået installeret i sit soveværelse. Rummet er ikke pyntet op og virker forholdsvis bart, selvom hun har boet her længe. Hun hoster voldsomt og der kommer sondemad med op. Hun tager skraldespanden og et stort stykke papir og får det smidt ud. Ingen kommenterer på det. Joyce henter en stol til mig inde fra stuen. Den bliver sat helt tæt på sengen. Joyce siger, at de plejer at bede sammen, før hun går. Hun har fugtige og røde øjne og virker berørt af Marys situation. Joyce holder på Marys hænder og giver sig til at bede højt. Hun taler hurtigt og med intonation. Jeg genkender ordet ’baba’, der betyder ’far’ og i visse kristne miljøer bliver brugt som den personlige betegnelse for ’Gud’. Jeg sidder først og kigger på Marys ansigt, men da de begge har lukkede øjne, lukker jeg også mine. Mary folder ikke hænderne, men det gør jeg. Det er en bøn udtalt på et sprog, jeg ikke forstår, så jeg lytter med følelserne, og jeg føler, som om Joyce beder om, at Mary altid er i Guds hånd og vil hjælpe hende til at blive rask og få det godt – hvis det er Hans vilje. Jeg har ingen idé om det er rigtigt. Det faldt mig ikke ind at spørge bagefter. Noget ved bønner minder mig om, hvordan forbøn foregår i pinsekirke regi. At der bedes højt, og at der bliver lagt følelser i bønner, og at den henvender sig meget direkte til Gud samt, at det ikke nødvendigvis er en præst, der fremsiger anmodningen om guddommelig indgriben.

Efter bønner siger Joyce noget mere til Mary på swahili, og vi begynder at tage afsked. Jeg siger til Joyce, at det var godt at møde hende, og hun svarer, at hun gerne vil tale mere med mig en anden gang. Jeg overtager hendes plads ved sengen, da hun er gået. Men det varer kun et øjeblik, for Mary skal helt op og ligge i sengen i stedet for at sidde på kanten, for hun er så træt. Hun er foroverbøjet, og jeg bemærker på hele hendes fremtoning, at hun er blevet mere svag og gammel siden sidst. Hun har før været en stor kvinde, ligesom hendes storesøster, men nu begynder hun at virke lille. Hendes arme er tynde og det samme gør sig gældende med hendes ben. Hun får svinget begge ben op i sengen, og jeg lægger dynen over hende. Hun har stadigvæk en kjole på. Hovedgærdet er

sat meget højt, så hun nærmest sidder op og sover, og jeg spørger, om jeg må ligge puden tilrette for hende, så hun kommer til at støtte hovedet på det. Det må jeg gerne. Jeg lægger dynen op til brystet. Den er foldet en enkelt gang allerøverst.

Hun falder ret hurtigt i søvn, da hun først kommer ned at ligge. Ellers så blunder hun. Men inden da, når hun at sige flere gange, at hun har savnet mig. ”Uh!” gibber det i mig. ”Jeg har også tænkt meget på dig,” svarer jeg med et strejf af fortrydelse over, at jeg ikke har besøgt hende noget før. Jeg uddyber med, at jeg har haft travlt og laver en vrængende grimasse som for at udtrykke, at det er for meget. Hun responderer med, at hun godt ved, at jeg arbejder meget, og at Otto har fortalt hende, at jeg har været bortrejst. Det er godt, den besked er gået videre. Hun spørger til noget, som jeg har svært ved at forstå. Mary taler meget lavt grundet generne fra stenten. Det er tydeligt, at hun har det skidt. Det siger hun også selv. Jeg bliver siddende på gulvet, halvvejs på knæ, og holder hendes højre hånd hen over sengen, mens hun er faldet i søvn. Der er mange rystelser i den. Små skælv, der kommer fra hele armen. Jeg holder den bare roligt i min.

Jeg bliver siddende på gulvet lidt tid. Denne gang føler jeg mig tryk ved, at jeg må sidde der, mens hun sover. Ind imellem vågner hun, og på et tidspunkt slipper hun min hånd og strækker den højt op over hovedet. Den gør ondt, armen. Hun kommenterer, at den ryster så meget. Det gør begge arme. Jeg svarer hende, at det må være medicinen. Det virker helt åbenlyst, selvom jeg ikke har forstand på det! Jeg har sat mig op på stolen og holder hendes hånd igen, så jeg sidder nærmest helt foroverbøjet over sengen. På et tidspunkt begynder ryggen at værke. Jeg lytter til den stilhed, der er i mellem os og registrer de lyde, der kommer fra hendes sondestativ. Sjovt, tænker jeg. Det er de nye lyde, man som kræftsyg må vænne sig til. Teknologiens indmarch i ens hjem og krop. Hver tredje minut eller deromkring aktiveres motoren, der driver dråbetælleren, så Mary konstant tilføres næring. Posen hænger øverst. Maden har en brunlig farve, som smoothie, der har stået lidt for længe.

Ude fra stuen høres konstant snakken og latter. Det er kvinder, der kender hinanden godt og er trygge ved hinanden. Sandsynligvis er de i familie, sådan virker det. Jeg bemærker det kontrastfyldte, at Mary ligger i soveværelset med en udtalt form for stilhed og ro, og inde i stuen går livet sin sædvanlige gang med udvekslinger af hverdagslivet, der enten udløser latter eller vækker bekymringer. Jeg påskønner, at jeg kan få lov til at sidde selv sammen med Mary. Det er stort, at familien accepterer min tilstedeværelse, selvom jeg ikke er en umiddelbar del af deres fællesskab, men dog i så høj en grad, at jeg må sidde

alene inde hos hende, mens hun sover. En af Marys niecer kommer ind for at sige farvel. Hun banker let på døren, der står åben og kommer hen til sengen og vækker Mary ved at sige 'tete', der betyder tante. Hun forklarer, at hun skal til at gå. Hun skal ud og mødes med kæresten. Hun smiler og virker forårsagtig og glad. Imens lægger hun sine hænder på Marys underben. Der er intet forstillet med, at hun hellere ville blive her, eller at hun er afdæmpet eller nedtoner sin glæde over livet. Det er som om at Marys tilstand er en del af niecens og familiens dagligliv, at de ikke laver en parentes rundt om Mary, fordi hun er syg. Hun er stadig en del af fællesskabet, selvom hun har trukket sig og befinder sig i et andet rum.

Efter niecen er gået, sidder jeg endnu et stykke tid, indtil Mary er faldet godt i søvn. Jeg lister ud af rummet og forsøger at lukke døren så stille som muligt. Jeg siger hej til de tre kvinder, der er tilbage i stuen sammen med den lille dreng, der er helt spæd. Marys storesøster, Deborah, ligger, så lang hun er i sofaen og snakker løs. Hun er begyndt at være hos Mary fra mandag til fredag, for så at blive afløst af Thomas, Marys kæreste, i weekenden. Ingen af dem vil have, at Mary skal være alene, som hun har det lige nu. En af de to yngre kvinder forsøger også at få strakt sig ud. Hun sidder i stol, som kan vippes lidt bagover og har fødderne op på en skammel. Hun er højgravid, så hendes ben er ømme. Jeg har sat mig ved siden af hende, der lige har fået sit barn. De to yngre kvinder er kusiner, og deres børn bliver næsten helt jævnaldrende. Det taler de meget om. I forhold til at det er Marys store smerte ikke at være blevet mor, fylder denne del af livet meget i hendes hjem lige nu. Lidt efter begynder de at bryde op, da de beslutter sig for at følges. Så kan den gravide hjælpe med at holde øje, mens den nybagte mor kan gøre barnevogn og alt det andet klar. Lige før de går, åbner storesøsteren døren inde til Mary og giver sig til at vække hende, så hun kan tage afsked med sine niecer. Der er ingen hensyntagen til, om Mary har brug for at hvile sig lidt mere. Det virker som om, at det, at de andre tager af sted, får Deborah til at skifte fokus. Hun ømmer sig atter over sin lænd. Der skete noget i går, der fik den til at gøre ondt, forklarer hun. Men hun kan ikke længere huske, hvad det er. Vi tager afsked med de yngre kvinder, og jeg siger til Deborah, at der heller ikke er så længe til, at jeg tager af sted. Hun pusler lidt rundt inde på soveværelset. På en eller anden måde virker det, som om hun er irriteret. Jeg går ind på værelset og holder Mary i begge hænder. Jeg siger til hende, at det er dejligt at se hende igen. Jeg holder mit hoved tæt oppe ved hendes, og vi kigger hinanden direkte ind i øjnene. Tredje gang jeg siger, at jeg er glad for at se hende, fordi jeg ikke ved, hvordan

jeg ellers skal udtrykke mig, bekræfter hun det med de samme ord overfor mig. Hun giver mig det tegn, som hun har gjort så mange gange, når jeg har været ved at tage af sted fra de steder, hvor jeg har været for at besøge hende: 'Thumbs up!' Hun smiler, selvom hun knap nok kan løfte armen. Lynhurtigt går et erindringsbillede gennem hovedet på mig, hvor hun står ved elevatoren på et af hospitalerne, hvor jeg engang har besøgt hende, og gør den samme gestus, mens hun smiler til mig. Jeg har efterhånden taget afsked med hende adskillige gange.

6.2.2 *Sidste besøg hos Mary*

I den kommende tid sker der en drastisk forværring af Marys tilstand. De har fundet ud af, at stenten har slidt hul, så der er en passage mellem luft- og spiserøret, hvilket har været skyld i hendes mange lungebetændelser. Der har med andre ord hele tiden været risiko for at få mad ned i luftvejene, især når hun hostede. Otto er meget fortørnet over, at det indgreb med stenten har fundet sted og bliver ved med at hævde, at der ikke er blevet givet tilladelse til det, hverken fra Marys eller nogle af de tre, der har fuldmagt. Under et måned efter, at jeg har været på besøg hjemme hos Mary, er hun indlagt for at få undersøgt, hvorvidt de kan fjerne stenten operativt. De vil se efter, og de kan indsætte noget nyt væv, der lukker hullet. Hun er svag og meget afkræftet og bliver overført fra lungeafdeling til intensiv afsnittet. Her ligger hun i respirator. Åbningen mellem luftrøret og spiserøret er blevet for stort til, at hun kan klare at trække vejret uden hjælp.

Aftnen før den planlagte operation taler Otto og jeg om at tage sammen ud og se til hende, fordi hun tit er vågen sent. Han er nervøs for, om hun får den rette behandling, da han tidligere har oplevet, at der var blevet lukket ned på noget af det, hun skulle have tilført. Det var på en anden afdeling. Men det gør, at han vil gerne have, at der er en, der sidder og holder øje. Jeg ringer i stedet til nattevagten på intensivafdelingen og spørger, hvilke chancer der er for at kunne komme og besøge hende i morgen tidligt? Hun svarer, at det endnu ikke er besluttet, om Mary er frisk nok til operationen i morgen, men jeg kan ringe først på dagen og få at vide, hvordan sagerne står. Næste morgen ringer jeg. De siger, at de endnu ikke har fået en aftale på plads med operationsafdelingen. Men jeg må gerne komme derud omkring kl. 11, da et besøg på denne tid vil passe ind i dagens rytme. Jeg møder op ved skranken til intensivafdelingen. Sådant et sted har jeg aldrig været før. Jeg spørger til, hvor Mary ligger og forklarer, hvem jeg er, og hvordan jeg kender Mary. Sygeplejersken, jeg taler med, har ikke været samme med Mary før denne vagt, men er

alligevel opdateret, så hun giver mig et par oplysninger om, hvordan det går, og at de stadig venter på besked angående operationen.

Mary ligger og sover, da jeg træder ind på stuen, som hun deler med en anden. Hun ligger i et stort rum fyldt med maskiner, der hænger fra væggene og står på gulvet. Mary er koblet til en af dem. Jeg konstaterer hurtigt på det tekniske udstyr og rummets indretning, at her er tale om en afdeling, som må få væsentligt højere bevillinger end de andre. Det virker også til, at de er bedre bemandede, da det vrimler med personale ud og ind på stuen under besøget. De har travlt med patienten, der ligger i den anden seng, som er vågen og prøver at kommunikere. Manden vil åbenbart ud af sin respirator. Da Mary ligger og sover, bliver min opmærksomhed trukket hen til dem. Det lyder som om sygeplejersken tager den indledende samtale med ham, og at han er meget urolig. Hun giver ham mulighed for udtrykke sin bekymring skriftligt, da han ikke kan tale med respiratoren nede i luftrøret. Han forklarer med et enkelt ord, som hun læser højt for ham, hvad det er, der plager ham: 'Forpligtelser'. Han vil gerne have sin kalender. Sygeplejersken forklarer ham, at han ikke er i stand til at tage sig af sit arbejde nu. Senere fortæller en anden sygeplejerske ham, at alt det, der skulle aflyses, har hans kone sørget for, og han må stole på, at hun har taget hånd om det.

Mary sover under hele mit besøg. Det gør hun en del, siger sygeplejersken til mig. Det skyldes, den smertestillende medicin hun får for at reducere generne ved at have en respirator tilsluttet. Det ser også voldsomt ud at have fået stoppet et rør ind gennem munden og ned gennem halsen. Læberne er blodige de steder, hvor rørets rytmiske berøringer har slidt huden af. Det er også meget markant, at hendes vejtrækning går så støt op og ned. Jeg kan nærmest se, hvordan der bliver pustet luft ind i lungerne og hendes søvntilstand kommer derfor til at virke mekanisk, fremfor organisk. Selvom Mary ikke er vågen, placerer jeg mig på stolen, der står ved siden af sengen. Den står heldigvis i den retning, hvor hendes ansigt vender. Sengen er hævet og sengegærdet er oppe, men det passer fint nok at hvile armene på siden, så jeg kan holde hendes hånd med begge hænder. Sygeplejersken, der kommer ind efter lidt tid, spørger, om hun skal køre sengen lidt ned? Næh, for mig er det fint at have armene i den stilling. Jeg forsøger at have kontakt med Mary, mens hun sover. Der er små trækninger i ansigtet, der skifter med jævne mellemrum, som når et barn sover og er inde i drømmefasen. En enkelt gang virker det som en sammentrækning forårsaget af smerte. Andre gange er det, som om hun smiler træt.

Mens jeg sidder ved siden af Mary, fortsætter behandlingen af den anden patient. Jeg har ingen mulighed for at afskærme mig fra det, der foregår, heller ikke da der bliver ringet til patientens pårørende. Mens sygeplejersken taler med konen, omtaler hun manden, som om han ikke er tilstede i rummet og rådgiver hende til at lade være med at komme på besøg, men i stedet tage vare på sine egne behov. Dernæst kommer to meget uformelt påklædte kvindelige læger hen for at tilse ham. Han udtrykker åbenbart sin undren over, hvem de er, for de gør et stort nummer ud at præsentere sig. De forklarer ham, at han skal have lagt et rør mere ind i halsen. Det vil blive udført af en læge, der er særlig god til den form for indgreb. Om han er indforstået med det? De vil sørge for, at han er bedøvet, før det sker. Sygeplejerskerne begynder at arbejde med ham. Pga. hans størrelse er de nødt til at være to om at vende ham, så han kan få skjorten af. Først da bliver de klar over, at det er en god ide at trække forhænget for, hen til hvor jeg sidder med Mary. Men trods den øgede diskretion er der stadig ingen ro til at samle mig om at være sammen med Mary. Jeg bliver distraheret af, at patienten får at vide, at de er ved at gøre klar til indgrebet, og at lægen, der skal komme er lige på trapperne. Sygeplejersken forklarer, at hun derfor vil sørge for, at han falder i søvn og er bedøvet, mens det foregår. Så går hun over og skruer op på det apparat, som han er tilsluttet via drop. Jeg synes, det er skræmmende, så hurtigt at han er væk. Han bliver bedøvet ved, at hun trykker på en knap! Jeg får en reel erkendelse af den kolossale magt, der ligger i de sundhedsprofessionelles hænder, når de med et enkelt drej på maskinen kan få et menneskes bevidsthed til at slukke eller forsvinde for en stund. Jeg beslutter mig for at gå, så jeg ikke behøver at overvære den manøvre, de har kørt i stilling til. Jeg tager afsked med Mary og kysser hendes hånd. Jeg er klar over, at det kan vise sig at være den sidste afsked. Jeg vender mig om i døråbningen, før jeg drejer om hjørnet ud på gangen og vinker til hende. Hendes tommelfinger, der plejer at pege opad, mangler. Jeg beder sygeplejersken om at hilse hende fra mig, når hun er vågen. Det vil hun gøre, siger hun.

6.3 Når sygdom bliver til død

De forudgående afsnit gengiver tre scenarier, der er hentet fra samme sygdomsforløb. De belyser forskellige dele af det samlede billede som sygdommen og behandlingen deraf udgør. Scenarierne optegner det sammenspil, der er mellem de divergerende faktorer, der optræder i de konkrete situationer og tydeliggør dermed kontekstens betydning ved at vise, hvordan vi forholder os forskelligt til sygdom alt efter, om vi befinder os i hjemmet,

på en 'almindelig' sygehusafdeling og på et intensiv afsnit, hvor de indlagte har det tilsvarende svært. Konteksten spiller derfor ind på den forståelse af sygdom, der præger de tilstedeværendes handlinger. Samtidigt er omgivelserne og omgangen med de givne omstændigheder afgørende for genereringen af den specifikke kontekst. Dvs. de konkrete handlinger og relationer, der fylder en overordnet kontekst, som fx 'intensiv afdeling' ud.¹⁸⁹ Det indkredser den forskningsbaserede opfattelse af kontekst, som jeg præsenterer empirien ud fra for at eksemplificere, hvad de involverede må navigere i: En kontekst, der er specifik, situationel og under forandring, samtidig med at den tilføjer sig til en større kontekst, som de enkelte dele må forstås ud fra.¹⁹⁰

Til disse udførlige beskrivelser af betydningen af den specifikke kontekst for omgangen med sygdom føjer ønsket sig om at undersøge, hvordan det at udleve sin tro bliver påvirket af den kontekst, man befinder sig i. Troens tilstedeværelse forekommer i visse af disse situationer at være skjult, når interaktionen mellem de involverede ikke betoner dette aspekt. Derfor når jeg hurtigt frem til konklusionen, at troen ikke er synlig grundet omgivelsernes karakter. At nogle steder eller former for kontekst ikke inviterer til et aktivt trosforhold. Men det er ikke sikkert, at dette er tilfældet. Måske er det mig som forsker, der ikke har blik for om det. For jeg kunne jo have undersøgt det ved at spørge mere ind til det. Eller observeret Mary over længere tid. Så når det ikke opdages, hvordan troen optræder i forbindelse med Marys hospitalsindlæggelser, skyldes det også forskerens position. I de specifikke situationer optager det mellemmenneskelige samvær, og den kontekst dette skaber, min fulde opmærksomhed.

Det er tilfældet ved overværelsen af sygeplejerskernes opfølgning på Marys hjertestop, hvor jeg som menneske og forsker er så stærkt engageret i situationen grundet måden, behandlingen finder sted på. Her overtager min egen reaktion på den behandling, Mary modtager, min opmærksomhed, da det der foregår, i min optik grænser til et velmenende overgreb begået i effektivitetens navn. Denne form for handlinger, som ofte banaliseres, er at genfinde næsten overalt i sundhedssektoren; når man undlader at imødekomme behovet for tryghed og følelsesmæssig kontakt, der ligger bagom de fysiske behov. I hvert fald gives det ikke samme vigtighed som et brækket ben eller en forbrændt hånd. Denne negligning af de menneskelige aspekter ved plejen er velkendte og tillægges

¹⁸⁹ Heri ligner anvendelsen af begrebet '*overordnede kontekst*' hentet fra Goodwin & Duranti's '*The extra-situational context*', da det er herigennem, at fænomenet forsøges forstået korrekt (Hansen m.fl., 2011).

¹⁹⁰ Med anvendelse af '*den specifikke kontekst*' omskriver jeg betegnelsen for den kontekst (eller rettere kontekster), som informanten forholder sig til, mens '*den forskningsbaserede kontekst*' betegner forskerens bestræbelse på at etablere en måde at tale om konteksten for konteksterne.

rettelig de politiske beslutninger, der har krævet nedskæringer og deraf følgende omstruktureringer. Politiske prioriteringer som tilgodeser det palliative område, får derved også lov til at mærke konsekvenserne ved, at der er blevet skåret i andre områder, da de palliative patienter befinder sig på mange andre afdelinger end dem, der er specialindrettet til at varetage den form for pleje, som døende måtte have særligt brug for. I Marys tilfælde rejser hun rundt i systemet, da hun stadig behandles aktivt, hvilket skyldes det faktum, at hun ikke er terminal. Hendes kræftsvulst er under observation, men det er ikke den, der volder hende kvaler. Det er de senfølger, som hun har fået tilranet sig, efter at man har forsøgt at udbedre skaderne fra hendes behandling for kræft. Dermed bliver den overordnede kontekst, i dette tilfælde politiske beslutninger og behandlingskultur, også afgørende for den specifikke kontekst, der former sig rundt om hvert enkelt sygdomsforløb og det liv, der leves imens.

I situationen, hvor jeg besøger hende i hjemmet, viser det sig, hvor stærkt og levende et netværk, Mary egentlig har. Det manifesterer sig, når hun har brug for det. Så stiller de op ved at være med til at få hende til at føle sig som en del af livet. Ikke ved at være hensynsfulde, stille og forplejende, men ved at komme ind i hendes hjem og så leve deres liv dér sammen med hende, mens de hygger sig med hinanden. Hendes storesøster har taget en større opgave på sig ved at blive hos hende alle hverdage, så de nærmeste kan føle sig trygge ved, at Mary altid har én omkring sig, når hun har brug for hjælp. For det behov dækker hjemmesygeplejersken, der kommer tre gange dagligt på ingen måde. Familien der nu flere gange har oplevet, at Mary er blevet hasteindlagt, har brug for den tryghed i at vide, at hun hele tiden har nogle omkring sig. Hjemmesygeplejersken Lise sørger til gengæld for at holde øje med Marys tilstand, så hvis hun udvikler feber eller på anden måde får det værre, så er det hendes ansvar, at få Mary indlagt på hospitalet igen. Tilstedeværelsen af familien skaber også en anden interaktion med sygdommen; den bliver til et alment onde, som man kan tage sig kærligt af. Det viser sig ved, at der bliver taget hensyn til Mary som person, uden hun derved får særbehandling. Desuden kan hendes gode ven Joyce komme og være intimt sammen med hende, forstået på den måde, at de aktivt deler deres tro med hinanden, og Joyce tilbyder den dybeste form for hjælp, som hun som troende kender til, nemlig at gå i forbøn. Samtidigt med at denne nære form for udveksling finder sted mellem dem som venner, tillader de begge mig som forsker og

som ven at deltage i seancen. Uden at det bliver lavet til noget specielt. Det er nu engang bare det, der foregår.¹⁹¹

Det *enten* at føle sig som del af det der foregår *eller* at være underlagt det, der omgiver én, fletter sig ind som en stemning under opholdet på intensiv afsnittet. Her optegner de observationer, jeg gør, en kontekst der igen bærer præg af de handlinger, der foregår i rummet. Blot ser rummet og handlingerne fuldstændigt anderledes ud end i hjemmet, da der er tale om et høj-teknologisk værensrums med en lang række dagsordner for den adfærd, der finder sted. Når det føles fremmedgørende skyldes det ikke kun teknikken, men ligeledes at et andet menneskets lidelse presser sig på i en sådan udstrækning, at den nærmest overtager rummet. Denne form for kontekstafhængighed er ikke kun evident, når det drejer sig om at være tilstede som passivt iagttagende forsker. Den viser sig også i bestræbelserne på at udforske troens betydning under sygdom i divergerende kontekster, hvor Marys fysiske tilstand bliver en klar determinator for hvilke interaktionsmuligheder, der er mulige mellem hende og jeg. Det kan konstateres ved det simple faktum, at når hun sover og er bedøvet, så taler vi ikke sammen. Og selv hvis hun var vågen, ville hun ikke kunne sige noget, fordi hun er tilkoblet en respirator. Her er der heller ikke nogen oplagt mulighed for at undersøge, om Marys tro spiller en betydelig rolle, da hun ikke er i direkte kontakt med mig. Men i samspillet mellem os, som forsker og informant, er der opstået en følelsesmæssig forbindelse, som gør, at hendes pårørende senere deler, hvordan troen får plads under denne sidste indlæggelse. Det er vigtigt at anerkende som en del af den forskningsmæssige kontekst for undersøgelsen, at der er skabt et bånd, som familie og venner respekterer i en sådan udstrækning, at der tilflyder flere informationer til projektet, end det ellers ville have været muligt, hvilket giver en mere fyldestgørende beskrivelse af, hvordan tro og sygdom influerer på hinanden i den allersidste tid.

6.3.1 *Overgangen*

Dagen efter jeg har været ude at besøge Mary på intensiv, ringer Otto til mig og siger, at Mary er blevet overført til et andet hospital, hvor de vil forsøge at fjerne stenten og lukke hullet efter den. Hvis det lykkes, vil det betyde, at hun kan leve mange år endnu. Og hvis ikke, vil de nok opgive at behandle hende yderligere. ”Så hvis der skal bedes for hende, så er det nu!” siger Otto som en kraftig opfordring, selvom han ikke ved, om jeg selv praktiserer noget sådant. Desværre lykkes det ikke. Hullet er blevet for stort til, at de kan

¹⁹¹ Det viser sig senere, at Joyce også har besøgt Mary på hospitalet og bedt for hende der i samvær med en præst og dennes kone.

operere hende, og derfor vil det være livsfarligt at forsøge at fjerne stenten. Efter undersøgelsen opfordrer lægerne til, at hendes pårørende vælger at stoppe behandlingen, da det er udsigtsløst. De vil kun kunne holde liv i hende ved, at hun ligger i respiratoren, men det er der ingen grund til, når hun ikke kan opereres. Det er Otto, Thomas og Jacqueline, der bliver bedt om at beslutte at fjerne respiratoren og lade hende udånde. ”Det er den værste situation i mit liv,” siger Thomas, hendes kæreste, til mig på et tidspunkt, hvor det hele er overstået. Det, at træffe beslutningen, og så den samtale med lægen inden, der forklarer dem meget konkret, hvordan det står til. Thomas er glad for, at lægen er ærlig og kan godt se, at lægen selv synes, at det er en svær samtale, for han har store svedpletter under skjortærmerne. Lægen forklarer, at fordi Mary er uhelbredelig syg, stopper de den aktive behandling. Han mener, at det nok vil tage en uge, før hun dør, hvis de ikke fjerner respiratoren, men i stedet undlader at give hende mad. Til gengæld vil det betyde, at hun vil dø med meget større smerter. Det er ud fra de oplysninger, at de beslutter sig for at koble hende fra respiratoren. Alle tre mener, at det er den beslutning, som hun gerne ville have, at de skulle træffe for hende, selvom den er svær. De får at vide, at det ikke vil tage så lang tid, før hun dør, når de først fjerner respiratoren. Men hun lever længere tid, end de regner med. Og åbner øjnene ganske kort, før hun er væk. Det lægger Thomas mærke til. Han holder hendes hånd, mens hun dør. Inden da siger han til hende, at hun altid vil være i hans hjerte. Ellers siger de næsten ingenting.

Jeg får det at vide af Otto samme dag. Jeg har svært ved at tro det. At hun er død. Næste dag ringer Otto igen og siger, at hendes lejlighed skal tømmes. Heldigvis har det offentlige valgt at lukke ørerne for, at de allerede har hørt, at hun er død. Så huslejebetalingen stopper først, når de har fået officiel besked. Det betyder, at Otto, Thomas og Jacqueline har tid til at sunde sig, før de skal rydde op i Marys ting. Senere viser det sig, at hendes indbo skal gøres op, da hun har taget et hurtigt finansieret lån, som hun ikke har betalt ud. Så skifteretten skal ind over, før de må gå i gang. Samtidigt har Mary udtrykkeligt ønsket sig at blive begravet i Kenya. Det ønske har de valgt at imødekomme. Så nu skal hun balsameres for at kunne komme i en zinkkiste, der så vil blive fløjet til Nairobi. Inden da vil de afholde en bisættelse i kapellet på hospitalet. Otto fortæller, at det er dyrt at sende kisten med flyet. Det koster nok 50.000 kr. Og bedemanden vil ikke påbegynde balsameringen, før pengene er garanteret. Så de bliver nødt til at skillinge sammen. For Marys bankkonto er lukket, og selvom Otto gerne havde haft en advokat på i forhold til at få styr på arven og boet, er han endt med at aflyse det,

da de andre ikke viste interesse i at finde ud af tingene af den vej. Så grundet uigennemsigtheden i den økonomiske situation og forpligtelsen på, at Mary stedes til hvile i familiegravstedet på morens gård, endes de om at holde et sammenskudsgilde, hvor familie og venner kan komme og donere penge til Marys begravelse i sit hjemland.

6.3.2 *Solnedgangsfesten*

Sammenskudsgildet foregår fredag klokken fem. Otto har sagt, at han vil bestræbe sig på at komme. Men at han ikke er sikker på, om han kan nå det. Jeg overvejer, om det er hans sorg, der får ham til at blive usikker på, om han kommer. Jeg er også blevet spurgt, om jeg deltager, men synes heller ikke, at det er nemt, så jeg vælger at medbringe mine drenge. Det føles som en form for beskyttelse, for de fastholder mig i rollen som mor. Drengene har også været med til at besøge hende før, hvilket legitimerer, at vi alle regnes blandt familie og venner. Men mest af alt hjælper de mig til at komme ind af døren.

Der er pænt mange mennesker, da vi ankommer, både inde og udenfor. Heldigvis dukker Joyce op, da vi er på vej ind ad døren. Det er Marys veninde, der sad og bad med hende, da jeg var hjemme på besøg. Hun fortæller mig, at der er skete noget stort på hospitalet, da hun og præsten besøgte Mary kort tid inden, hun døde. De bad en meget kraftfuld bøn for Mary, som hun mener virkelig gjorde en forskel. Det vil jeg høre mere om, for hun vil gerne introducere mig til præsten senere. Lokalet, vi træder ind i, er forholdsvist stort. Stedet minder om et lille forsamlingshus. I lokalet står tre lange borde på langs, mens det fjerde bord står nede ved endevæggen. Dem, der sidder her, ligner et panel, for de sidder med ansigtet i front mod resten af selskabet. Præsten og hans kone er heriblandt.

Drengene og jeg sætter os ved et af bordene, der vender på langs. Her sidder Otto og en anden dansker, der er gift med en af Marys veninder. Sammen med Thomas er vi de eneste hvide, der er med til festen. Det er en slående kontrast at føle sig som et mindretal og mærke, hvordan vi sætter os tæt på hinanden. Det er første gang, jeg møder Thomas, og han siger til mig, at han er ked af, at det ikke har kunne lade sig gøre noget før. Der bliver delt sanghæfter rundt. Der er mange mennesker, mindst fyrrer, og der bliver ved med at komme flere. Grace, der er gift med den danske mand, der sidder ved bordet, byder velkommen på engelsk. Hun siger, at vi er samlet, fordi det både er en stor og en sørgelig dag. Det vigtigste er, at vi har fokus på at fejre Marys liv. Det budskab går igen på det lille sanghæfte, der lige er blevet delt rundt. Der er et billede af Jane udenpå, hvor hun sidder i en dyb lænestol og er pænt klædt på med nederdel og strøget skjorte. Hun

har skulderlangt pagehår. Jeg kan se, at det er en paryk, selv om billedet er taget, mens hun stadig er rask. Mary holder målrettet sit blik ind i kameraet, og det virker næsten som om, at hun er ved at rejse sig. Under billedet står der 'solopgang' og 'solnedgang' i stedet for fødsels- og dødsdag. "Det er ikke meningen, at vi skal begræde, at Mary er død," siger Grace. "Solen har stået højt på himlen, og nu er den blot gået ned." Så vi er her for at fejre solnedgangen.

Efter velkomsten synger vi en sang på swahili. Da sangen er slut, introducerer Grace præsten, der hedder John. Han er en tynd mand, sikkert et sted i begyndelsen af fyrrerne. Han er iklædt helt sort tøj. Han går rundt, mens han taler i mikrofonen. Hurtigt strejfer en stemning af at overvære en gospelgudstjeneste mig. Præsten fremhæver, at han taler til os, der er forsamlet, som afrikanere.¹⁹² Alle afrikanere, han har mødt, er fornuftige og kloge mennesker. Fx er de tilstedeværende taget til Danmark for at få et bedre liv. Men det er ikke uproblematisk, for mange har glemt, hvad de kommer fra. "Heldigvis er der også kommet nogle af os præster med, for at minde jer om det, som I har lært af jeres forældre". For alle har gået i kirke som børn, postulerer han, og har lært de kristne sange og kender til de hellige skrifter. Så han er her for at minde alle om, at det er vigtigt at tro på Gud. Han fortæller, at han sad og så fjernsyn en aften, hvor de viste en film om en advokat, som han synes, sagde noget meget fornuftigt. For denne advokat havde valgt at tro på Gud ud fra rationelle principper. For, som han sagde i filmen: "Hvad end Gud findes eller ej, så mister jeg ingenting ved at tro på ham". Præsten uddyber advokatens argument og sætter det i forbindelse med at dø. For tror vi på Gud og opdager ved vores død, at han ikke findes, så har vi ikke mistet noget. Men hvis vi derimod ikke tror på Gud, og vi i døden må sande, at Han findes, ja, så har vi problemer. Det ser han som en ganske fornuftigt tankegang. Og når nu alle afrikanere er fornuftige mennesker, må de forsamlede selv kunne se det fornuftige i at tro på Gud!

Herfra skifter han fra at tale til fornuften til at adressere følelserne og beskriver Himmel og Helvede som reelle muligheder: "Vores liv er for kort til at spille det, som om det intet betød, mens Evigheden er for lang til at undgå at tænke over den". Forkyndelsen rundes af med den beretningen om, hvordan Mary tog Jesus til sig som sin personlige frelser, mens hun var indlagt på hospitalet, som er den store begivenhed, Joyce refererede til. Præsten er så glad for det skete, for så kan han sige til hendes kære, at hun nu sidder ved Guds side. Så derfor er dette en dag, hvor vi fejrer hendes liv! Gud har brugt Mary til

¹⁹² Alle andre omtaler han løbende som 'andre nationaliteter'.

at vise sin kærlighed. Det har Han gjort gennem hele hendes liv, når hun har været god mod andre. Og det har Han gjort til sidst, ved at Han har taget hende til sig.

6.3.3 *Kampen om eftermælet*

En af Marys veninder rejser sig fra sin stol. Hun afbryder præsten og siger, at hun ikke er så god til at tale engelsk, så hun vil gerne sige noget om Mary på dansk. Mary og hende lærte hinanden at kende i Kenya, før Mary rejste. De blev gode veninder allerede i teenageårene, selvom hun kom fra et andet afrikansk land. De har kendt hinanden herfra, og fortsat venskabet, da veninden tager til Danmark, hvad hun gør før Mary. Efter Mary kommer til Danmark, hjælper de hinanden løbende. Mary var en god kvinde, der godt kunne lide gode fester, og inden hun døde, havde hun sagt, at hun ikke ville have, at vi skulle græde over hende. Vi skulle feste. Og hvis Mary havde været med os, var det helt sikkert hende, som vi kunne høre tale højest, for sådan var hun. Hun elskede fest og kunne godt lide at more sig. Det ville hun lige sige, afslutter veninden og sætter sig ned.

Præsten vender tilbage til det, der foregik på hospitalet. Han beskriver, at de var taget af sted for at bede for Mary, og at det var endt med, at hun havde taget imod Jesus som sin personlige frelser. Det, synes han, er betryggende og stort; at hun valgte at lægge sit liv i Guds hånd. Han understreger Marys forandring med, at da hun blev spurgt, om hun ville have øl i sonden, havde hun afvist det, for hun ønskede ikke længere at have det i sin krop, selvom hun havde været glad for øl tidligere i sit liv, som hendes veninde lige havde antydnet. Præstens kone, der havde været tilstede under forbønnen, får mikrofonen. Hun fortsætter med at tale om Guds tilstedeværelse i Marys liv og beskriver den vej, der nu er foran hendes pårørende og nære venner. For alle er blevet berøvet en kær ven eller et familiemedlem. Derfor er det vigtigt at se Gud foran sig hele tiden. Selvom det føles, som en vandring i mørke, vil Gud være med hver enkelt. ”Det er en lang rejse hjem, både for os såvel som for Mary”. Hun beder os rejse os op. Hun vil bede for, at der er én i blandt os, der overgiver sit liv til Gud. Ligesom Mary gjorde. At én iblandt os overgiver sig til Gud og for at leve sit liv i Ham. Samtidigt fremsiger hun Fadervor. Efter bønnen sætter vi os, og præstens kone runder af, før hun giver mikrofonen tilbage til Grace. Grace henter et stykke papir, som hun har skrevet sin tale på. Hun går i gang med at fortælle om Mary. Hun bliver stærkt bevæget, stopper og siger undskyldende, at det slet ikke var meningen. Hun sender et stort smil ud i forsamlingen, mens hun tørrer sin øjne så diskret som muligt. Hun kigger på sit papir og begynder igen. Hun beskriver sin

taknemmelighed over, at Mary har det godt, der hvor hun er nu. Hendes død var næsten smertefri, og hun har levet et liv, hvor hun har vist os andre Guds kærlighed. Så der er meget at sætte pris på. Hun foreslår, at vi synger en sang fra hæftet. Denne gang er det den engelske udgave af salmen: *'Nærmere min Gud til dig'*.¹⁹³

Der er nok gået en time. Joyce fortsætter med at holde mikrofonen, mens hun går rundt og beder forskellige fortælle om Marys betydning for deres liv. Jeg bliver derfor også spurgt, men jeg kan ikke finde ud af, hvilke ting jeg skal sige om Mary. Derfor afslår jeg. Joyce går hen til Thomas, der sidder næsten ved siden af os. Han virker overrasket over at blive spurgt. Han er en smule tilbagetrukket, men tager imod opfordringen og vender blikket ud til forsamlingen. Først og fremmest udtrykker han sin taknemmelighed over, at vi er kommet så mange til arrangementet. Der rører ham meget. Han ved ikke helt, hvad han skal sige. På en måde er han jo Marys nærmeste ved, at de har været kærestes så længe. Alligevel virker det uvant for ham at repræsentere hende gennem 'vi-form'. Men han får udtrykt, at han er glad for den støtte og opbakning, der har været omkring hende. Så slipper han lige så stille kontakten med os andre igen, vender blikket indad og giver mikrofonen tilbage til Joyce. Grace tager ordet og siger højlydt tak til Thomas, at han har været der for Mary i al den tid. "Du er en del af familien, Thomas, og det bliver du ved med at være". Det rører dem begge dybt, og de mødes i et knus. Joyce går hen til Otto med mikrofonen og beder ham om at sige noget. Otto starter med at sige, at han altid har kaldt Mary for 'Ma-ry' med dansk udtalelse, fordi vi nu bor i Danmark. Herefter nævner han hendes afrikanske navn, for hun har altid kaldt ham ved hans afrikanske kælenavn, lige siden de mødte hinanden. Han føler, at han skylder hende alt! Alt hvad han har fortaget sig i sit liv har været inspireret af hende. Det var hende, der pejlede ham i retning af at beskæftige sig med at afhjælpe nøden i ulandene og satte ham i forbindelse med folk, som han har haft meget glæde af at lære at kende. Dernæst fremhæver han Marys stærke personlighed. Aldrig har han kendt én, der som Mary formåede at forblive uimponeret over, hvad andre måtte mene og udstråle. Så han føler, at hun er en meget stor gave i hans liv. Han runder af og giver mikrofonen tilbage til Joyce.

Hun fortsætter over til Martha, datter af Jacqueline, Marys yndlingsniece. Jeg genkender hende fra hjemmebesøget, hvor hun var inde og sige farvel til Mary, før hun skulle ud og mødes med sin kæreste. Martha beskriver, hvordan hun bliver set som den stærkeste i sin

¹⁹³ *'Nearer, my God, to Thee'* er efter sigende den salme, som musikerne valgte at spille, mens Titanic sank. Den findes også på dansk, norsk og svensk, oversat efter den engelsk udgave.

familie i forhold til denne situation, og at det derfor er hende, og ikke hendes mor, der skal tale. Det er hun ikke sikker på, at hun er. Hun fortæller, at hun altid kaldte Mary for 'tete', dvs. tante, selv om det er hendes mors moster. Hun kender ikke til andre ord, der kan beskrive deres slægtsforhold. Mary har betydet rigtigt meget for hende, og hun vil altid huske hende siddende med et glas øl og sine cigaretter. At Mary elskede øl, bliver understreget kraftigt. Det faldt flere for brystet, heriblandt Otto, der i en efterfølgende telefonsamtale kritiserer Martha for den udtalelse. Han mener, at Martha skylder Mary alt, da det er hende, der har sørget for at forbedre levevilkårene for Marthas familie ved at hente de fleste af sine søskende til Danmark, så de ikke skulle gå derhjemme og hakke i jorden for at få brød. Så han synes, at det er mærkeligt, at hun tager det som noget så selvfølgeligt og ikke udviser mere taknemmelighed. Mary har haft omsorg for dem alle sammen, så uden hende ville de ikke have været her og ikke haft noget af det, som de har i dag. Sådan tænker Otto. I situationen virker Martha scenevant og foreslår, at vi alle sidder med lukkede øjne og giver os hen til vores minder med Mary, som har givet os så meget gennem sit eget liv. Den gavmildhed har hun haft i forhold til os alle. Jeg bliver rørt over at mærke, at selvom Mary og jeg kun har kendt hinanden i så forholdsvis kort tid, så har hun berørt mig rigtigt meget. Hun gav plads til, at jeg kom til at betyde noget for hende. Det viste sig igennem små episoder, som da jeg måtte massere hendes skuldre, fordi de gjorde ondt, eller fik lov til at stikke på apoteket for hende efter hostebolsjer, da hun var løbet tør. Så mange små ting, hvorigennem vores relation voksede. Den måde vi kunne sidde sammen i hendes soveværelse og være stille og nærværende. Der opstod en kærlighed mellem os, og det er velgørende at være opmærksom på. Kort herefter er der pause. Der bliver serveret mad til alle. De fleste har allerede rejst sig for at komme over til buffeten. I den ene ende af bordet, hvor vi sidder, står en hvid plastikbøtte, hvor der er skåret en revne i midten af låget. Den fungerer som indsamlingsbøsse til Marys begravelse. Jeg benytter mig af, at der ikke er andre ved bordet til at lægge vores bidrag i bøtten. Mine drenge er hurtigt oppe og hente mad. Imens sidder jeg og taler med Jacqueline. Hun siger, at det er mærkeligt, at Mary er død. Hun synes samtidigt, at det må være en lettelse for hende, at hun ikke har smerter mere. Men det er underligt, for de har længe haft en aftale om, at de skulle til Kenya, når Jacqueline har gjort sin uddannelse færdig, og hun når lige præcist at afslutte den tre dage inden Mary dør. Det føles paradoksalt, at de holder deres aftale. For de rejser jo til Kenya sammen, selvom det bliver på en anden måde, end hun havde forestillet sig.

Jeg er ved at bryde op og tager afsked med dem, jeg kender. Lige nu virker ingen ting sikkert, og i og med at Mary er forsvundet, ved jeg ikke hvilken kontakt, jeg kommer til at have til dem fremover. Det føles som det hele er i opbrud. ”Det er underligt, at Marys lejlighed ligger lige deroppe,” tænker jeg, da vi atter er uden for. Da vi cykler derfra, ligner bybilledet helt sig selv. Der er solskin og folk på gaden. Vi passerer et sted, hvor der er lagt blomster ved vejkanten. Der har sikkert været et trafikuheld. Det er som om, de ligger ved en grav. Gaden er forandret, nu hvor hun ikke lever her mere.

6.4 Den gensidige forvandling

Mary døde. Det er nok den mest radikale forandring, et menneske undergår. Og under denne forvandling fra noget kendt til noget ukendt, forvandles andres liv. Herunder mit eget. Fra at have opnået indblik i Marys livsverden ved at tage del i den og herigennem forsøgt at forstå konteksten for at leve sin tro under sygdom, fører Marys dødsfald en række forandringer med sig, som ændrer på forudsætningerne for forskningsprojektet. Min position som forsker bliver udvasket, og ganske langsomt ser jeg mig selv blive indoptaget i det store netværk, som jeg indledningsvist ikke troede, hun havde. Hendes død forandrer ikke alene min faglige tilknytning, men også det emotionelle forhold mellem hende og mig. Denne forandring undergår alle hendes relationer og under denne proces afsløres det ansvar, der hviler på de nærmeste relationer både i forhold til følelsesmæssigt tunge beslutninger og de praktiske opgaver, der følger et dødsfald. Samtidigt viser døden også, at hendes netværk er knyttet til hende på meget forskellig vis. Det ses afbilledet i diskussionen om hvilket eftermæle, der skal have lov til at stå tilbage: Hendes forkærlighed for fester, der indbefattede et rigeligt indtag af cigaretter og øl, hvilket visse af hendes venner og familiemedlemmer mener, var bestemmende for hendes identitet. Eller hendes kristne tro, som andre fremhæver som det væsentligste.

Forandringen af konteksten, både den forskningsrelaterede og den situationsspecifikke, betinges af ændringerne af ens relation til Mary. Det gælder for alle de mennesker, der er berørte af hendes dødsfald, hvad enten man har mistet en søster, en kær veninde, sin kæreste, eller den bedste ven nogensinde. Gennem dette tab er konteksten for kontakt forandret. Forandringen viser sig helt konkret i ens livssituation. For Marys niece, Jacqueline, betyder det, at hendes moster overholder sit løfte om, at de sammen rejser til Kenya, efter hun har færdiggjort sin uddannelse. Deri er relationen intakt. Men eftersom døden har forvandlet hendes rejsefælle, bliver turen meget anderledes. For Mary

ankommer i en zinkkiste fremfor at medbringe sin egen kuffert. Heri ligger forvandlingen. I mit tilfælde viser forandringen sig i første omgang gennem tabet af en ven, hvilket giver en fornemmelse af, at selve byen er som forvandlet, eftersom hun ikke er en del af kvarteret længere. Som forsker sporer forandringen sig i usikkerheden om, hvordan undersøgelsen videre former sig, når Mary ikke er tilstede som levende. For hendes præsens som død er virkelig mærkbar. Verden er forandret, selvom andre måske ikke bemærker det. Men det gør dem, der lader sig forandre med den.

6.4.1 Forårets bisættelse

Finansieringen af begravelsen i Kenya er faldet på plads. Der blev samlet over 30.000 kr. ind gennem venner og familie. Men inden kisten bliver sendt af sted med flyet, skal Mary bisættes fra kapellet, der ligger i tilknytning til hospitalet. Jeg er inviteret til at deltage. På selve dagen er vejret guddommeligt smukt, som det kan være i begyndelsen af maj. Himlen er høj og solen reflekteres i alt det grønne, der er sprunget ud. Jeg ankommer til kapellet, lige før ceremonien starter. Heldigvis er Joyce der og tager imod mig. Igen. Hun takker for sidst og siger, at der er dejligt at se mig. Hun spørger, om jeg vil med ind og sige farvel til Mary? Andre af de ankomne forlader også solskinnet og går ind i kapellet. Mary ligger i en åben kiste oppe foran. Det er mærkeligt at se hende igen. Hendes hud er mat, som om hun er betrukket med voks. Hendes øjne er helt lukkede, mere end hvis hun lå og sov. Det er tydeligt, at de aldrig vil åbne sig igen. Det sted, hvor respiratoren har siddet, er der stadig sår. De røde pletter fremhæver hendes læber som ufrivillig påført læbestift. Hun har også fået paryk på. Den er rødlig med lange krøller. Det er pudsigt at se hende på den måde. Kroppen virker fremmed, så det ikke føles som Mary, men mere som en dukke, der ligger i sin seng.

Joyce og jeg står ved siden af kisten og taler om, at det ikke er Mary, der ligger her. Jeg bygger mit udsagn på den instinktive fornemmelse af, at hun ikke længere er tilstede, og at kroppen virker fremmed, mens Joyce referer til, at Mary har bevæget sig til himmels. Bedemændene afbryder os. De gerne vil have, at vi går ud, mens de lukker kisten. ”Det er godt, du nåede at se hende”, siger Joyce. Jeg giver hende ret. Udenfor præsenterer hun mig for andre af de tilstedeværende. Rachel er den første. Hun virker stærkt påvirket af situationen og giver mig en forsigtig hånd. Joyce fortæller, at jeg har været på hospitalet, og at jeg har været med til at bede for Mary. Rachel er en af dem, som også har bedt for hende, forklarer Joyce. Derefter bliver jeg fulgt over til præsten, som er den samme fra

afskedsarrangementet. Han hilser pænt og vil gerne vide, hvad jeg er ved at undersøge. Jeg forklarer mig, og Joyce tilføjer, at jeg har hilst på hans kone til indsamlingsfesten, hvor vi talte om at mødes igen. Den ene af de to bedemænd kommer hen for at spørge præsten om, hvordan han ønsker at afholde ceremonien. De taler engelsk. Præsten har trukket skulderne op til ørerne og lader sin tale blive akkompagneret af et forsigtigt smil. Bedemanden står et trappetrin over ham, hvilket understreger præstens ydmyge holdning. Joyce griber ind i snakken om, hvordan ceremonien kommer til at foregå og supplerer præsten, da han siger, at der kun synges en enkelt sang. Der er sket en ændring, oplyser Joyce dem om, for de har besluttet sig for ikke at afspille sangen fra cd, men at hun i stedet synger for. Og at de starter med sangen, hvorefter præsten siger noget. Hun taler engelsk til bedemanden, så præsten kan følge med. Joyce slipper mig, mens jeg går over for at hilse ordentligt på Otto. Han sidder på bænken og hviler ryggen op ad kapellets mure. Idet jeg nærmer mig, rejser han sig op og stiller sig ved siden af en kvinde, der hilser på mig og forklarer, at hun er Ottos kæreste. Jeg er glædeligt overrasket! Det har han aldrig nævnt overfor mig. Derefter når jeg lige at hilse på Thomas, før vi alle bevæger os ind i kapellet for at være klar, når ceremonien begynder.

Jeg vil helst sidde ved siden af Otto og hans kæreste. De vil gerne sidde sammen med en ældre afrikansk herre, som Otto kender godt gennem deres fælles venskab med Mary. De placerer sig på bagerste række, og efter at vi alle har flyttet rundt på os, bliver der også plads på samme række til mig. Vi er over tyve i kapellet. På den venstre side sidder der udelukkende kvinder af afrikansk afstamning. Det er hendes søstre, niecer og veninder. Der er ingen små børn tilstede, kun enkelte unge kvinder, der følges med deres mor eller moster. De første to rækker er helt fyldt. Resten sidder spredt fordelt på de efterfølgende fire rækker. Kisten står allerforrest i kapellet placeret i den brede gang mellem stolerækkerne. På den højre side sidder alle dem af dansk afstamning, inklusiv den ældre afrikanske herre, som Otto nærer stor respekt for. Jeg føler en umiddelbar trang til at sætte mig på den anden side, så der er symmetrisk ligevægt, som den hvide prik i den mørke del af yin yang tegnet. Jeg undrer mig over fordelingen, som jo sikkert er valgt ud fra genkendelighed og mellem menneskelige relationer. Alle har vel forsøgt at placere sig ud fra graden af samhørighed. Thomas sidder på allerforreste række sammen med sin mor og sin søster. Lidt længere nede sidder to af hans venner og ellers er resten af det danske selskab spredt fordelt indtil sidste række, hvor vi er helt fyldt op.

De afrikanske kvinder, der sidder forrest, giver sig til at synge en rytmisk sang. De fleste af kvinderne synger med efter et lille stykke tid. Jeg forstår ikke, hvad den handler om. Men det er dejligt at lytte til den, som fylder den rummet godt ud. Mærkeligt at Mary ligger inde i kisten, og at vi faktisk er i gang med at tage afsked med hende. Da de har sunget noget tid, tager præsten over. Han står længst over til venstre og henvender sig til de afrikanske kvinder. Han virker påvirket og mere alvorlig end sidst, jeg hørte ham tale. Denne gang bliver det heller ikke fremhævet, at vi er samlet for at fejre Marys liv. Nu bliver der talt om afsked og sorg. Præsten fortæller om første gang, han mødte døden. Det var da han var ung, og hans mor døde. Selvfølgelig havde han hørt om nogle, der døde før det. Men det havde altid været fjerne slægtninge, så det her var den første gang, at han oplevede, at et menneske tæt på ham døde og forsvandt. Og han havde kun kunnet finde en eneste trøst, og det var det, han ville fortælle os om i dag. Det, der havde givet ham styrke, og som stadig gav ham styrke i dag, var visheden om, at han ville møde hende igen. ”For det er kroppen, der dør, mens sjælen eller ånden lever videre”. Han taler levende og engageret med et kropssprog og en stemmeføring, som igen minder mig om gospel. ”Kroppen er som et hylster”, fortsætter han. ”Den fungerer for os, men så snart vi dør, er den tom”. Han siger, ”vi er ikke vores krop, for vi er skabt i Guds billede. Derfor har Gud formet manden og kvinden af jord og pustet ånde i os. Og det er fordi vi tager del i Hans ånd, at vi ligner Ham. Det er denne del, der vender tilbage til Ham, når vi dør!” Han tager en pause, hvor han trækker vejret. ”De hellige skrifter garanterer, at vi kommer til Himlen, når vi tror på Jesus som vores personlige frelser”. Og det er den trøst, som han fandt ved sin moders død. At fordi hun troede på Jesus som sin frelser, så vidste han, at han ville kunne få hende at se igen. For den trøst findes, når der er tale om troende, der dør, for så får man hinanden at se igen. Og sådan er det med Mary, for hun tog imod Jesus, før hun døde og gav sit liv i Guds hånd. Det er den gode nyhed. ”Vi ved, at hun er hos Gud, og at vi vil kunne møde hende igen i Himlen”. Præsten gentager sit argument fra afskedsarrangementet, om hvorfor folk skal komme til tro: At der ikke er noget at tabe ved at tro på Gud, for hvis det viser sig ikke at holde stik, så har man ikke mistet noget, når man dør. Men viser det sig at være rigtigt, så er der god grund til at glæde sig! Det er tit noget, han fortæller til døende, at de vil kunne hjælpe deres pårørende ved selv at komme til tro, før de dør, for så vil de efterladte have det håb, at de kan mødes igen i Himlen. Og hvad andet håb har man at give dem, som man forlader?

Præsten siger, at han er blevet personligt berørt af Mary. Han har lært hende at kende som en stærk kvinde, som var meget barmhjertig. Og det er en kvalitet som Gud værdsætter. Dem, der er barmhjertige, bliver set på med tilgivende øjne, for de har set på andre med samme blide blik. Sådant var Mary. Altid hjælpsom overfor andre og gavmild med det, hun havde. Så vender præsten sig mod Thomas og siger, at han også er blevet meget berørt af, at Thomas har været ved hendes side og har støttet hende igennem sygdomsforløbet. Han havde på et tidspunkt læst om en dansk mand, hvis kone var blevet kræftsyg, og så havde han ladet sig skille og fundet en anden kone. Derfor ville han takke Thomas, for han har vist, at danskere kan være stærke og udholdende.

Præsten retter atter opmærksomheden mod den afrikanske stoleside og fortsætter med at takke familie og venner for at have bakket Mary op. Det er næsten som om, at Mary taler igennem ham. Det virker vigtigt at få takket for alt det gode, hun har oplevet, midt i alt det svære. Præsten fremhæver Jacquelines indsats, men også alle dem, der har bidraget til at, de kan opfylde Marys ønske om at vende hjem til Kenya. Han synes, det er flot, at alle har hjulpet til. Ceremonien slutter temmelig brat ved at præsten holder op med at tale, og da der ikke er planlagt noget yderligere musik, begynder folk at rejse sig op for at gå udenfor. Otto spørger om kisten ikke skal bæres ud, men en af bedemændene forklarer, at den bare skal blive stående. Det klarer de senere. Jeg går op til kisten for at tage afsked en sidste gang. Jacqueline står på den anden side af kisten, så jeg bliver nede ved fodenden. Jeg rører hjørnet af kisten, mens jeg siger: ”God tur til Kenya”. Jeg gør det lige så stille. Bagefter bliver jeg ked. Nu har vi taget endegyldigt afsked.

6.4.2 Ved vejs ende

Det er stadig det smukkeste vejr udenfor. Alligevel bliver de fleste stående i skyggen ved muren af kapellet. Jeg går ud i solen og står alene med hovedet bortvendt ud mod træerne og græder. Jeg føler en stærk trang til at kaste håndklædet i ringen. Jeg vil ikke være på feltarbejde mere. Jeg er kommet til vejs ende. Nu har jeg brug for at lade mine egne følelser af sorg få plads og lade være med at være observerende og reflekterende. Jeg når lige at tænke, at nu må der gerne komme én hen til mig, for jeg har behov for at have kontakt med et andet menneske. Og så kommer Joyce! Vi krammer. Hun er også ked af det og siger, at det var hårdt. Jeg giver slip på gråden. Hun siger, at det her er en proces, som allerede startede, da Mary blev syg, og hun havde forberedt os på, at det ville komme en dag. ”Men,” husker Joyce mig på, ”præsten har sagt, at Mary er hos Gud! Så

nu har hun det godt!” Jeg nikker. De dybe bevægelser nede fra maven kommer op som en stille hulken. ”Men det er også naturligt, at vi er kede af det, og det er nu, vi skal vise det,” siger hun. Jeg tilføjer, at det at græde samtidigt er et udtryk for kærlighed. Joyce giver mig ret. Det er både glædestårer og sorg. Hun kigger på mig. ”Mary har fortalt alle om dig”. Jeg bliver meget rørt. ”Hun har også gjort et stort indtryk på mig”, svarer jeg. ”Det gjorde hun på alle”, fastslår hun. Jeg føler mig privilegeret over at have så mange gode minder med Mary, selvom vi kendte hinanden så kort. Joyce og jeg bliver enige om at snakke sammen om noget tid. Hun går, mens jeg snøftende står og samler mig.

Der er andre, der er kede af det. Thomas står og tager sig af Jacqueline, der virker meget berørt. Jeg falder i snak med Jacquelines datter, Martha, der fik fremhævet, at Mary holdt meget af øl. Jeg minder hende om, at hun sagde *'tete'* til Mary. Hun smiler lidt skævt. Ja, det er rigtigt nok. Sådan har hun altid kaldt sin mors moster. Hun oplever, at Mary har levet som en frisindet person, der dannede sig sine egne meninger. Og selvom hun nok altid har været troende, og det måske blev mere tydeligt, efter at hun blev syg, så har hun aldrig gået op i, at tro på 'den rigtige' måde. Derfor synes hun, at det er upassende, at præsten promoverer sin egen tro. For hende lød det som om, at talen om Mary blev brugt som anledning til at forkynde. Martha fik følelse af, at præsten forsøgte at gøre alle bange for fortabelse for derved at sørge for, at de omvendte sig. ”Det er for meget,” synes hun. Jeg spørger, om hun tager med til begravelsen i Kenya. ”Det var for langt væk,” svarer hun og kiggede ned i jorden. Pludselig virker hun ked af det. Hun vil komme til at savne hende, siger hun. Vi siger begge, at det var svært at forstå, at Mary nu er væk.

Otto kommer hen til mig og vil gerne have at jeg hilser ordentligt på den ældre herre, som han har omtalt før. Det vil jeg også meget gerne, svarer jeg, jeg har blot behov for at få taget ordentlig afsked med Thomas, før han tager af sted. Det ligger mig på sinde at sige til ham, at jeg meget gerne vil tale med ham, når han er kommet hjem igen for at høre, hvordan begravelsen er gået. Jacqueline er gået hen til nogle andre, og Thomas står og snakker med sin mor og sin søster omkring aftensmaden. Da jeg henvender mig, siger han, at det er godt, at jeg er kommet. Det er han sikker på, at Mary er glad for. Han mener, at det er ærgerligt, at jeg først lærte hende at kende, efter hun var blevet syg. Det strejfer mig, at han har taget rollen på sig som formidler for Mary. Måske det er sket i kraft af, at præsten har rost ham for hans styrke og vedholdenhed, hvad angår det at være en støtte for Mary under hendes sygdom. Vi aftaler at snakke sammen, når han er kommet hjem. Thomas begrundet sin beredvillighed med, at Mary har talt så godt om

mig. Og når det nu er sådan, at jeg har undersøgt hende, som han udtrykker det, så vil han også gerne hjælpe til. Thomas er på vej videre for at få ordnet sin rejseforsikring. Han rejser inden for et par dage og følges med Jacquelines voksne søn. Thomas bliver i Kenya fjorten dage. Når han kommer hjem, er der nogle kammerater, der henter ham i lufthavnen, så han ikke er alene, når han vender tilbage.

Otto vender tilbage med den ældre afrikanske mand, der når at få hilst på Thomas, før han tager af sted. Jeg bemærker, at vi er ved at være de sidste tilbage. Jeg har ikke rigtigt haft kontakt med Jacqueline. Hun har set helt anderledes ud, da hun har taget en paryk på i dagens anledning. Hun er tilsyneladende allerede gået. Otto taler om, at mange af de afrikanske kvinder, der har været med til bisættelsen, er nogle fantastiske personligheder, der virkelig holdt meget af Mary. Han undrer sig over, at det ikke er hendes familie, der har sat hende højest. Det er andre, der virkelig har evnet at se hendes kvaliteter. Det har han nævnt flere gange. Familien voldte hende mange sorger, tilføjer han. Nok mest hendes ene søster, der havde kaldt hende for mulddyr, efter Mary fandt ud af, at hun ikke kunne få børn. Det var hun dybt ulykkelig over. Otto mener, at det var årsagen til at Mary plejede at ringe til ham midt om natten for at sige "I will kill myself". Til hans overraskelse, var han ikke den eneste, som Mary havde ringet til og luftet sin fortvivlelse over livet i en sen nattestund. Det fandt også sted med hendes gammel barndomsven, der også bor i Danmark. Hun var vant til at lytte til Marys selvmordstrussel. Det har Otto netop fundet ud af og det glæder ham, at Mary havde den samme form for fortrolighed med veninden som med ham.

Selvom Otto har valgt ikke at tage med til begravelsen, bakker han det fuldstændigt op. Han mener, at det er langt bedre, at Mary kommer til Kenya og stedes til hvile sammen med familie, i stedet for at blive brændt og komme ned i de ukendtes grav. Men Otto vil gerne bevare de gode minder, han har fra deres tidligere tur sammen, og er bange for at når Mary ikke rejser med ham, vil det blive en helt anden oplevelse for ham at være der. Vi gør os klar til opbrug og tager afsked med både håndtryk og kram. Med undtagelse af Otto, der vender sig om og går. Jeg siger højt: "Vi ses, Otto!" Hans kæreste ser på mig og siger med forståelse i stemmen: "Sådan gør han altid. Han siger ikke farvel". Det strejfer mig, om det også gælder hans forhold til Mary.

6.4.3 *Film om begravelsen*

Der går lidt mere end et par uger. Så bliver jeg ringet op af Thomas. Nu er han kommet hjem. Han begynder at fortælle om indtrykkene fra begravelsen. Han fulgtes med Jacquelines ældste søn. Turen gik godt, og Marys kiste var kommet godt frem. Kisten blev afhentet i lufthavnen af hendes bror, der er bosat i Kenya. De andre blev kørt hen til det lighus, hvor kisten blev placeret. Her kunne alle Marys slægtninge, venner, naboer og bekendte komme og tage afsked med hende. Kisten blev åbnet, så de kunne se hende. For at klare turen var hun blevet balsameret. Det er en af grundene til, at det er en bekostelig affære at fragtes i kiste til udlandet. Thomas synes, at det var imponerende så mange mennesker, der kom. Han havde ikke troet, at Mary kendte så mange. Han forklarer, at antallet hang sammen med, at hendes begravelse blev annonceret gennem den lokale baptistkirke, i avisen og på radioen, så der var mange, der har fået beskeden. Desuden er der tradition for at møde op til begravelse og andre store begivenheder, selvom der er tale om, at man kun kender hinanden som naboer. Han ville skyde på, at de nok var omtrent 300 gæster til begravelsen. Midt i sine beskrivelser af, hvordan der var et gospelkor, der sang for hende, siger han, at begravelsen for øvrigt er blevet filmet. Det har man nemlig tradition for i Kenya. Ligesom man filmer bryllupper og lignende begivenheder. Thomas foreslår, at jeg er med til at se filmen, når Jacqueline på et tidspunkt får den hjem. Det vil jeg meget gerne, responderer jeg, selvom jeg kan mærke, at jeg bliver rystet over, at jeg får mulighed for at komme så tæt på begivenheden uden selv at have været der.

Filmen bliver vist hjemme hos Jacqueline, hvor jeg ikke har været før. Der går lang tid, før det lykkes at få det arrangeret. Thomas har sagt, at han først kan komme lidt senere. Vi når kun til begyndelsen, før han dukker op. Han virker meget imødekommende og meget spændt. Han fortæller, at det er godt, at vi ser filmen sammen. Han vil helst ikke være alene, når han bliver mindet om Marys død. Ikke at han ikke husker det længere, men det er alligevel en så konkret måde at forholde sig til det på, så det er bedst at være sammen med andre, mens det sker. Filmen starter ude foran lighuset, hvor der står et skilt, der på engelsk byder én velkommen. Farverne afslører med det samme, at vi er et tropisk sted. Huset, hvor kisten står, er ikke specielt stort, det virker nærmest på størrelse med en garage. Hele den ene side kan åbne mod vejen, hvorfra folk kommer. Kameraet filmer de ankomne, der står og hilser på hinanden. De stiller sig i små grupper og snakker. Enkelte græder. Så bliver folk samlet af en præst, der står oppe ved lighuset. Han taler til dem om Mary, og alle beder. Hans navn er skrevet med skråskrift under hans

billede. Det dukker op et stykke tid efter, at han er kommet på skærmen. Jacqueline fortæller, at det er en professional fotograf fra avisen, der har optaget filmen. Der er underlægningsmusik. Imens kan man høre sange, der spilles i lighuset. Det dobbelte lydspor forvirrer mig. Jeg undrer mig, om jeg hører sange, der er virkelige. Efter præsten har talt og ledt forsamlingen i bøn, begynder folk at defilere forbi Marys kiste. Jacqueline fortæller, at kistelåget er taget af, og at der er flere, der nærmest bryder sammen derinde. Det er tydeligt, at nogle bliver støttet for at komme ud af lighuset igen. Det er voldsomt at se. Der er en kvinde, måske Marys niece, der kaster begge sine arme ud til siden, ligesom et kors og lader sig falde bagover som for at besvime. To af hendes nærmeste griber hende, mens hun grædende falder sammen. De samler hende op og hjælper hende uden for. Det tager tid at lade alle komme forbi kisten, så der er kø inde i lighuset. Der er flere, der græder meget. Det føles underligt, når de opdager kameraet, der står henne ved den døråbning, hvor man går ud. Som om man har smugkigget på deres sorg. Da Thomas viser sig på skærmen, fortæller han, at det var sidste gang, han så Mary.

Filmen skildrer køreturen op til huset, som Mary fik bygget og dernæst en del af turen op til hendes mors gård. Derpå hele seancen med prædiker, sange og mindeord. De er samlet under en teltdug, så de fleste kan sidde i skyggen. Marys mor på 87 år sidder tættest på kisten. Derefter kommer Thomas og så hendes søskende. Kisten er pyntet med blomster og de har sat et billede af Mary ovenpå. Blomsterne holder sig godt trods varmen, siger Thomas. For at forklare sammenhængen fortæller Jacqueline, at Marys mor er tilknyttet 'den uafhængige kirke'. Hun konverterede fra at være katolik til at være del af den afrikanske pinsebevægelsen. Præsten, der afholder ceremonien, er også en del af denne kirkelige gruppering.

Filmen tager flere timer at se igennem. Enkelte steder vælger Jacqueline at spole, for at vi ikke kører trætte i det. Jeg er dybt berørt. Da kisten blev sænket, og alle var kede af det, sidder jeg og græder. Selvom det ikke er det samme som at deltage til begravelsen, er det alligevel voldsomt at overvære. Også selvom det er flere måneder siden, at det fandt sted. Jacqueline og Thomas giver sig til at tale om, hvordan de oplevede Marys død. At de ville ønske, at hun havde formuleret sig klart om sit ønske for sin sidste tid. For det endte med, at de måtte træffe beslutningen om, at hun ikke skulle leve mere, og det ville de gerne have været foruden. Men Jacqueline tror, at det var den måde, som Mary ønskede, det skulle være på. Det kunne næste ikke være anderledes. Hun døde, mens hun holdt Thomas i hånden. De havde siddet og holdt hendes hånd på skift. Desuden var Marys

søster, Jacquelines mor, og en anden niece også nået at komme efter Otto, Thomas og Jacqueline havde truffet beslutningen omkring at fjerne respiratoren. Så de nåede også at være der, mens hun åndede ud. Vi spekulerer over, om Mary mon var bevidst omkring, at de alle var der, før hun døde? Om hun kunne mærke, de holdt hende i hånden? Jacqueline mener, at det er høresansen, der holder længst tid. Derfor tror hun, at Mary har hørt, hvad de sagde til hende til sidst. Og at hun kunne mærke, at de var der.

Jacqueline føler, at der var mange ting, der ikke var gået så godt med hospitalet. En af dem var, at de ikke fik stuen for sig selv, da hun døde. Manden, hun delte stue med, lå stadig i den anden seng, og hans kone var på besøg, da alt det her skete. Så de kunne følge med fra tætteste hold. Jacqueline forstår ikke, hvorfor de ikke bare flyttede ham? Jacquelines mor, Deborah, blev virkelig ked af det, da Mary døde. Hun kom med nogle hjerteskrærende udbrud, supplerer Thomas. De havde været rigtig tætte, da hun jo flyttede ind til Mary til allersidst for at være sammen med hende hele tiden. Det må jo have været svært for dem at overvære. Thomas skifter emne. Han fortæller, at han i gang med at male Marys portræt som en hyldest til hende. Han har fundet et foto, hvor hun nærmest fylder hele rammen ud. Det bruger han som skabelon. Thomas viser mig et par af de fotos, han har liggende på sit kamera, fra før hun blev syg. På billederne strutter hun af vitalitet og er klædt på til fest med slangekrøller og smart tøj. Det er godt at se hende, mens hun er i gang med at fejre livet. Thomas siger, at hun elskede at tage billeder. Han arvede seks hele album og en del poser med løse billeder, som han vil til at sortere i. Mærkeligt, at hun ikke havde hængt nogle af dem op på væggen i sin lejlighed.

6.5 Kontekst som forsker og ven

Som kontrast til hvordan jeg startede med at opfatte Mary, som en kvinde med et sparsomt netværk, viser hendes død og begravelse, hvor stor en omgangskreds, der sluttede op om hende. I stedet for at ende i de ukendte grav i Danmark, genindsættes Mary gennem begravelsen i det lokale meningsfællesskab, som det viser sig, at hun stadig er en stor del af. Det er hun ikke kun i kraft af at hendes velgørenhed overfor familien, der har skabt en social og økonomisk mobilitet gennem støtten til hendes søskendes børn, så de er blevet veluddannede borgere. Hun har også forbundet sig med sit fysiske ophav ved at ønske at komme tilbage til den afrikanske jord og blive begravet på moderens gård og her ligge ved siden af sin far og sin onkel. På den måde etablerer hun endelig den nærhed med sin mor, som hun savnede under sin sidste tid i Danmark,

hvor hendes største ønske gentagende gange blev formuleret som at besøge sin mor for at tage afsked med hende. Det var et behov som telefonsamtaler ikke kunne dække, hvilket ikke kun skyldtes hendes nedsatte stemmeføring. Der var tale om en langt dybere trang til at forbinde sig med den kvinde, og måske også det land, som hun følte en stor omsorg og kærlighed for. På den måde blev konteksten for Marys afsked med livet ikke kun farvet af de betydningsfulde relationer, hun havde i Danmark, men også dem, hun havde formået at vedligeholde i hjemlandet.

Hos Mary, hævder hendes gode ven Otto, har det altid være et spørgsmål om at se ting i relation, om det var mennesker eller begivenheder, som det drejede sig om. Det gør sig også gældende for hendes involvering i forskningsprojektet, hvad angår hendes forhold til mig som forsker. Det inspirerer mig at se relation som en metodisk indfaldsvinkel til forskningsfeltet samt som del af de teoretiske refleksioner omkring feltet og fænomenets beskaffenhed. For det relationelle kan ses som grundlaget for at forske i fænomenet i sin kontekst. Gennem interaktion med fænomenet opdager jeg, at konteksten ofte er lig med de relationer, der trækkes mellem det, som omgiver fænomenet. Det underbygges af det etymologiske indhold af '*kontekst*', der egentligt stammer fra det latinske ord '*at sammenvæve*'. Derved er kontekst at forstå som den sammenhæng begivenheder og ord rettelig skal fortolkes ud fra.¹⁹⁴ Et fænomen forstås ud fra denne logik gennem at erkende dets rette sammenhæng med dets omgivelser. Dette er en aktiv proces, da fortolkning er udtryk for en handlen, hvor ting sættes sammen, for at betydningen af de enkelte elementer udfolder sig på baggrund af det sammenspil, som de indgår i. Når konteksten er betinget af at skabe mening ved at trække forbindelser mellem de elementer, der er relevante, bliver konteksten til en inter-relationel proces mellem de tilstedeværende elementer og den fortolkning, som der uophørligt finder sted i form af konceptualisering, ikke mindst ved at læseren tør engagere sig i forhold til det læste.¹⁹⁵

At se kontekster som bestående af relationer, spejler sig i de forståelsessammenhænge, som jeg som forsker, informanterne og slutteligt læseren, bygger op, hvor vi inkluderer og ekskluderer, hvad vi måtte mene og føle er relevant. Dette er et fælles anliggende, der ligger i tråd med den respektfulde opfattelse af kontekst som et dialogisk forum, hvor det

¹⁹⁴http://www.denstoredanske.dk/Sprog,_religion_og_filosofi/Sprog/Morfologi_og_syntaks/kontekst?highlight=kontekst

¹⁹⁵ At tilbyde en åbenhjertig indsigt ligger i forlængelse af antropologen Marilyn Stratherns opfordring til at lade der opstå et nyt samspil mellem læser, skribent og det emne, man sammen forholder sig til, således at teksten og 'det eksotiske' som forskeren har undersøgt, fremlægges på en måde, så læseren selv kan interagere med det (Strathern, 1987: 265).

ikke længere er forskeren, der alene definere, hvad der er relevant at medtage for at forstå et fænomen i sin sammenhæng (Dilley, 2002, s. 439ff). Deraf følger anerkendelsen af det sociale element i konstruktionen af kontekst, hvad angår informantens, forskerens og læserens særskilte interesser og interne forhandlinger. Der er tale om en gensidig proces, som handler om at være villig til at træde ind i en fælles kontekst, hvor det er muligt at dele de erfaringer, der beriger ens forståelse af fænomenet.

I og med at konteksten er relationel, ophører den med at være et stabilt punkt, som jeg som forsker hele tiden kan referere tilbage til. Det er konsekvensen af at gøre brug af en metode, der bygger på indlevelse for at opnå indsigt i konteksten. For her fralægger jeg mig som forsker adgang til absolut sandhed. I stedet erkender jeg, at konteksten for dette forskningsprojekt skaber nye kontekster, hvilket er en konsekvens af interaktionen. Det har et forvandlende potentiale, hvilket forskningsprocessen bærer vidne om.

Hos Mary skifter konteksten fra at være forsker til at betone venskabet med hende. Dette kontradikterer ikke forskningens formål. Ej heller underminerer dette forskningsfundenes lødighed. For selvom jeg er personligt involveret, bestræber jeg mig på at fremlægge min forsker-refleksivitet. Venskabet kan ses som del af selve forskningsproblematikken ved at undersøgelsen foregår på subjektivitetens præmisser og derved forringer muligheden for at udsige noget mere generelt om fænomenets beskaffenhed. Men venskabsrelationen udgør i praksis en stor del af løsningen. Det skyldes, at relationen mellem os er svar på mange af de spørgsmål, jeg stiller indledningsvist. Dels vedrørende alt det praktiske, om hvordan jeg får adgang til at opnå den ønskede indsigt ved til at deltage i det, der reelt er en dødsproces. Dels hvordan tro som fænomen står under indflydelse fra omgivelserne. Det er pga. relationen til Mary og hendes nærmeste, at jeg nærmer mig et svar på disse spørgsmål. Det er desuden gennem venskabet med Mary, at jeg lærer at forholde mig til den fluktualitet, der er en betingelse for at undersøge af tro som fænomen. Her erkender jeg, at fænomenet på ingen måde er statisk. Det gør det klart, at det ville være lettere misvisende kun at forholde sig til det indledende interview som indsigtsgivende for den indflydelse, tro har for Mary under sygdom. Det konkluderer jeg ud fra overværelsen af de mangeartede handlinger, der er tilknyttet tro under et sygdomsforløb. Min tilstedeværelse i de forskellige kontekster påviser, at det, der er vigtigt, ofte ikke lader sig artikulere. Til gengæld lader det sig opleve. Det sker ved at stille sig selv til rådighed for den glæde og smerte, der gennemstrømmer den, der er modig nok til at involvere sig i et andet menneske, til trods for, at det eneste sikre er, at man en dag må tage afsked.

7 Tro som identitet

Som kræftpatient og pårørende befinder man sig i en livssituation, der som udgangspunkt er meget forskellig fra ens tidligere hverdagsliv. Det er omgangen med denne forandring, som undersøgelsen er med til at belyse. Det gør den ved at fokusere på tro, som en af måderne at forholde sig til forandringen på. Da tro er at opfatte som et levende fænomen, er det samtidigt nødvendigt at have blik for de forandringsprocesser, der direkte berører troen. Der er dermed tale om en vekselvirkning, hvor tro kan påvirke forandringen og forandringen kan påvirke troen. Det er vigtigt, hvad end det viser sig som ændringer i den betydning, som troen tillægges, eller som forandrede forestillinger om sygdomsforløbet. I forbindelse med den forrige fortælling bliver det klart, at tro står under indflydelse af den kontekst, den udøves under. Derfor er det nødvendigt at huske på, at tro på ingen måde optræder som en statisk størrelse, som informanten én gang for alle er afklaret med. De forandringsprocesser, der berører tro i samspil med livstruende sygdom, er i fokus for en religionssociologisk undersøgelse foretaget på Rigshospitalet. I sin ph.d.-afhandling *”Tid til forandring? Forhandlinger af religiøs kontinuitet, forandring og forbrug hos kræftpatienter i Danmark”* belyser religionssociolog Nadja Ausker de trosforandringer, der finder sted under den kritiske livssituation, som unge kræftramte befinder sig i. Med en velbegrundet antagelse om at eksistentielle overvejelser og religiøse trosforestillinger har stor betydning under et alvorligt sygdomsforløb, undersøger hun 21 yngre dansk etniske kræftpatienters religiøse selvforståelse. Gennem fortløbende interviews belyser Ausker, hvorledes tro indvirker på de unge kræftpatienters måde at håndtere de store omvæltninger, der har fundet sted i deres tilværelse. Empirien giver hende mulighed for at undersøge deres trosidentitet ved at se på hvilke trosforestillinger, de praktiserer under sygdomsforløbet. Ved at gentage interviewene med et års interval opnår hun ligeledes indblik i, hvilken betydning de har tillagt deres tro før, under og efter sygdomsforløbet. For at undersøge forandringer af trosidentitet under sygdom tilfredsstillende, fremhæver Ausker det nødvendige i at kombinere religionspsykologiske og -sociologiske teorier. For tilsammen kaster disse metoder lys på meningsdannelsesprocesser, der foregår blandt mennesker i krise, som anvender tro som grundlag for deres virkelighedsfortolkning. Det perspektiv kan anvendes til at analysere samspillet mellem individuelle faktorer og samfundsmæssige strukturer. Derved bliver man klogere på hvad, der påvirker de forandringsprocesserne, som foregår blandt yngre kræftpatienter (Ausker, 2012, s. 48).

I lighed med denne bestræbelse belyser jeg forandringer i kræftpatienters trosidentitet og –praksis ved at følge informanter over tid. Til forskel fra Auskers forskning anvender jeg den fænomenologiske metode. Intentionen med at anvende denne forskningstilgang er at opnå en dybdegående beskrivelse af tro som et fænomen, der indgår i andre forandringer, der finder sted i kræftpatienters livsverden. Derved er fokus ikke på de eksterne faktorer, der indvirker på forandringsprocesserne, men på det nære og erfaringsbaserede som ens tro og selvopfattelse bidrager til. Den fænomenologiske metode er ligeledes velegnet til at undersøge trosmæssige forandringer, der strækker sig over tid og indtager forskellige rum for livsudfoldelse. For at formidle den nævnte vekselvirkning mellem trosidentitet og forandring holdes fokus på trosudviklingen hos en mandlig kræftpatient, Husein, der har muslimsk baggrund. At valget er faldet på ham skyldes, at hans sygdomsforløb eksemplificerer de forandringsprocesser, der finder sted blandt de kristne og muslimske informanter, hvor tro vinder momentum i tiden op mod døden. Samtidigt er han ikke den eneste, hvis trosidentitet undergår forandring under sygdomsforløbet. Der er også forandringer at spore blandt hans nærmeste pårørende.

7.1 'Jeg er heldig! Gud har sendt en sms'

Hussein og hans kone Mariam gennemlever i forbindelse med Husseins sygdomsforløb en række forandringer, der berører både krop og sind. På det tidspunkt, hvor jeg stifter bekendtskab med dem, er Hussein allerede indlagt på en afdeling, der kun tager sig af terminale kræftpatienter. Dvs. at han ved, at han er døende, da vi taler sammen. Det ved hans kone også, og alligevel håber de begge to, at han har lang tid igen. Jeg får lov til at følge dem i den tid. Dels ved at kunne forhøre mig løbende til hans tilstand blandt personalet på den afdeling, hvor jeg er tilknyttet via mit feltarbejde. Og ved at jeg har aftalt, at jeg må kontakte konen igen, for et enkeltstående interview. Fra jeg interviewer Hussein omkring forløbet, hen over at han giver tilladelse til at jeg interviewer hans kontaktperson på afdelingen, til at konen og jeg mødes igen efter hans død, går der 4 ½ måned. Forud for denne periode har der fundet trosmæssige forandringer sted, som bliver omtalt i interviewet. Derfor får vi gennem fortællingen indblik i de forhold, der udspiller sig for dem under sygdomsforløbet. Selve beskrivelsen starter, hvor jeg møder dem på afdelingen og etablerer den første kontakt.

7.1.1 At rekruttere en troende patient

”Åh, de er bare de sødeste mennesker, de to,” fortæller sygeplejerskerne på afdelingen mig. ”Hun er her næsten hele tiden for at være sammen med ham. Så har de også en stor søn. Det tager meget på ham, at hans far er indlagt her. Han har vist søgt orlov fra sin uddannelse, tror vi nok.” Jeg har spurgt på afdelingen, om de vil hjælpe mig med at skaffe informanter til projektet. Jeg har i forvejen fået lov til at lave deltagerobservation på afdelingen, der er indrettet til at modtage terminale og svært syge kræftpatienter. Informanter fra denne afdeling indfrier derfor det inklusionskriterium, der består i at være uhelbredeligt syg af kræft. Men i forhold til at finde patienter, der opfatter sig selv som troende, har jeg brug for udefrakommende hjælp.

Det viser sig at være sværere at få den hjælp end forventet. Det skyldes, at personalet ikke har den politik at spørge ind til trosforhold eller tilknytning til bestemte menigheder under den indledende samtale, der enten finder sted i hjemmet eller ved indlæggelsen. Det begrundes de med, at der er så mange andre punkter, som de skal nå igennem, når de laver deres anamnese. Desuden kan det virke anmassende, hvis de lige pludselig skifter spørgestil. Normalt spørger de til søvnmønster, afføringskvalitet og spisevaner, samt berører psyko-sociale problemstillinger som problemer med plejeorlov for de pårørende, transport til og fra behandlingen eller ansøgningen om terminaltilskud. Men de undlader som oftest at spørge ind til trosforhold. For selve det at komme ind på, hvad det er dette menneske, som de sidder overfor, tror på, virker åbenbart upassende. Sundhedspersonalet fra afdelingen, som jeg taler med om dette emne, foretrækker, at patienten selv kommer ind på det. Ellers kan det jo virke missionerende. Desuden mener de, at patienterne selv vil gøre opmærksom på, at de er troende ved fx at sige, at de gerne vil have lov til at tale med en hospitalspræst. Det er den måde, de normalt finder ud om patienterne er troende.

En af lægerne forklarer mig, at det faktisk kun er de patienter, han har med anden etnisk baggrund, hvor det virker som om, at det er væsentligt for patienten at tale om tro. ”Ellers er det jo bare almindelige danskere, som vi kommer ud til”, forklarer han, da jeg cykler ved siden af ham på vej ud til et hjemmebesøg, ”og der snakker man jo ikke om sådanne ting.” Men, fortæller han videre, hos patienter med muslimsk baggrund, kan det at være troende få langt større betydning for den enkelte. Hans indtryk er, at det er en måde, hvorpå man som muslim opnår respekt fra sine omgivelser. Han tænker, at hvis en person med muslimsk baggrund fx ikke har formået at få et arbejde og selv kunne forsørge sin familie, så kan personen gennem sin trospraksis vise de andre muslimer, at han stadig er

et agtværdigt menneske. Dvs. at han er et menneske, der udfører sin (religiøse) pligt og derigennem har krav på respekt. Det mener den cyklende læge er grunden til, at de muslimske patienter, som han har besøgt, selv har fremhævet, at de er troende for dermed at signalere til ham, at de er ordentlige mennesker.

I forhold til Hussein og hans kone Mariam, som alle på afdelingen betragter som så søde og hjælpsomme, så fortæller en af sygeplejerskerne, som jeg har spurgt om hjælp, at hun er i tvivl om, hvorvidt de er praktiserende muslimer. Hun mener nok, at de følger islam, men at de nok mest er ”kultur-muslimer”. Hun har kendt dem i et stykke tid og været i deres hjem, hvilket underbygger hendes opfattelse. For der hænger ikke nogen religiøs udsmykning i hjemmet, og Koranen ligger heller ikke fremme. Sygeplejersken uddyber det overfor mig med endnu en iagttagelse: ”Mariam går heller aldrig med tørklæde, så det betyder vist ikke så meget for dem.” Men Hussein er begyndt at bede meget, efter at han er blevet syg. Det ved de godt på afdelingen, og de har også sørget for, at der er blevet skabt plads til, at han kan udøve sin tro på den enestue, han er indlagt på. ”Rent faktisk”, fortæller en anden af sygeplejerskerne mig, ”så har jeg prøvet at komme ind på stuen lige før han skulle til at bede. Jeg skulle bare lige ind og tjekke, hvordan han havde det. Så jeg går ind og lægger en hånd på hans knæ, der hvor han sidder i stolen og spørger hvordan det går. Han svarer, at han har det udmærket, og at han lige skal til at bede. Så siger hans kone, da jeg vil til at gå: ’Kom! Så vasker jeg dig igen.’ Så går det op for mig, at fordi jeg som kvinde har rørt ved ham, så er han blevet uren! Efter det bad vi dem om at hænge et skilt op ude på døren, om at de ikke ville forstyrres for at undgå den slags igen.”

Jeg beslutter mig for at afklare, hvorvidt Hussein og Mariam opfatter sig som troende. Jeg fanger derfor Mariams opmærksomhed, da hun er ude for at hente en kop the ude i det fælles personale- og patientkøkken. Hun er en høj, rank kvinde med mørkt bølget hår, der går til skulderne. Jeg vil skyde på, at hun er et sted i fyrrerne. Hun smiler til mig, da jeg præsenterer mig og forklarer om mit projekt. Jeg vil høre, om jeg må stille hende et spørgsmål i den forbindelse? Det må jeg gerne. Om hun selv og hendes mand er troende muslimer? ”Ja! Det er vi!”, svarer hun og kigger mig direkte ind i øjnene. Om de vil overveje at deltage i projektet? Det vil hun drøfte med sin mand. Sundhedspersonalet har sagt, at hvis de passer ind i projektet, vil de være helt fantastiske at snakke med. De har begge været meget engageret i frivilligt socialt arbejde blandt børn og unge med anden etnisk baggrund, hvilket de har nydt anerkendelse for både i deres lokalområde, hvor initiativerne er foregået, og blandt de offentlige myndigheder, der har støttet projekterne

økonomisk. Mariam kommer tilbage efter en halv times tid. De vil gerne deltage. Vi aftaler at finde en tid, hvor de begge føler overskud til at tale med mig. Vi udveksler telefonnumre og tager afsked, parate til at sms'e med hinanden for at få aftalen i stand.

7.1.2 Interview med Hussein

Der går to uges tid, før vi mødes igen. Hussein er stadig indlagt, så vi har aftalt, at interviewet kommer til at foregå på hans enestue. Rummet er stort og lyst. Jeg tror, han har fået det største rum, de har på afdelingen. Det ligger midt på gangen, hvor der tit går personale forbi. Ofte stikker de lige hovedet ind og siger hej. Da jeg kommer, er der ingen andre på stuen end deres lille familie. Jeg hilser på både Hussein og Mariam. De giver begge hånd. Jeg takker for, at de vil deltage. Deres søn er også tilstede. Han er lige omkring 18 år og virker som en høflig og genert ung mand. Han spørger, om det er ok, at han er der, og det bekræfter jeg. ”Det er også helt op til dig selv, om du vil gå undervejs,” svarer jeg ham. Mariam har dækket bord med det lækreste arabiske konfekt. Hun byder mig straks noget, da jeg har sat mig ved siden af Hussein, der er placeret i en behagelig stol ved siden af bordet. Jeg takker og roser anretningen. Hun fortæller, at de får så mange besøgende, som har taget mange ting med til dem. Så det stammer derfra.

Hussein ser ud til at være på alder med sin kone. Senere fortæller han mig, at han er 47 år. Han er almindelig af bygning, kort klippet og med en smule grå skægstubbe. Han ser svækket ud og er tydeligvis træt. Hans nedsunkne kropsholdning, får ham til at virke ældre, end han er. Jeg starter med at sige, at han bare skal sige til, når han bliver for træt, så stopper vi samtalen, så han kan hvile sig. Derefter forklarer jeg Hussein, hvad det er mit projekt går ud på og hvad det er, jeg gerne vil tale med ham om. Han siger, at jeg er meget velkommen. Allerede fra jeg tager kontakt med Mariam, kan jeg konstatere, at jeg ikke får brug for tolk under samtalen. Det gør personalet på afdelingen heller ikke brug af. Alle tre taler flydende dansk, selvom de nogen gange skal lede lidt efter ordene, eller får skabt en anden ordstilling end den sædvanlige.

7.1.3 Husseins sygdomsforløb

Jeg indleder med at spørge Hussein, hvad det egentlig er, han fejler. Han fortæller mig, at han har fået konstateret leverkræft for fire måneder siden. Han opdager det ved, at maven hver aften bliver stor og fyldt med luft. Han tror, at han har nogle bakterier i maven. Der er nemlig ikke nogle stærke smerter andet end det ubehag, der er forbundet med at være

oppustet. Han går til sin læge, der sender ham videre til en række undersøgelser. Her konstaterer de, at han ganske rigtigt har nogle bakterier i maven, som skal behandles med antibiotika. Da der er gået 14 dage, har det ikke hjulpet. I stedet har Hussein fået det værre. Han er begyndt at blive gul i ansigtet, har tabt vægt og føler sig generelt utilpas. Derfor opsøger han sin egen læge igen, der konstaterer, at han ser meget træt ud. Han tager Husseins blodtryk adskille gange. Det ligger for højt. Alligevel ender lægen med at konkludere, at Hussein bare skal tage hjem og hvile sig, så det kan gå over. Hussein føler sig skuffet over at få den besked. Han fortæller, at han ser ud som en citron, og at lægen skulle have reageret ved at sende ham på hospitalet og bede om, at få ham ordentlig undersøgt. I stedet opsøger han en anden læge, som han jævnligt går til kontrol hos pga. en kronisk sygdom. Denne læge, som han har et godt forhold til, sætter straks en række scanninger i gang, samt foretager prøver, der viser at hans hæmoglobin niveau er for lavt.

Det med, at det var så lavt, var ikke godt. Hussein stopper op et kort øjeblik. Så fortæller han videre: ”Pludselig kommer lægen og kigger på mig og siger: ’Kom Hussein, vi skal snakke sammen’. Jeg bliver lidt bekymret og siger: ’Hvad så?!’ Han var stille først. Han kiggede mig bare i øjne. Så vidste jeg, at det var noget galt. Så sagde han, at jeg havde kræft i leveren. Jeg holdt mig fast. Jeg græd selvfølgelig. Jeg ville ikke vise mig som svag, men alligevel spurgte jeg: ’Hvor langt har jeg tilbage?’ Han svarede, ’Jeg ved det ikke præcist, Hussein. Men lægerne på Rigshospitalet sagde, at du måske ikke har lang tid igen’. Så sagde jeg: ’Nej! Nej, altså!’ Jeg talte til Gud, for der står i Koranen, at Han kender alle, at Han kender mig. Så jeg sagde: ’Det, der sker nu, det må jeg acceptere, selv om jeg er 47 år gammel. Jeg har min søn, han er stadig væk en ung mand. Jeg har en dejlig kone. Men det er min skæbne sådan, og jeg må acceptere det’”. Vi er alle berørte, både Hussein, Mariam og jeg, da han gengiver det at få konstateret sin sygdom. Det er så rystende en besked, at den stadig sætter et følelsesmæssigt jordskred i gang. Det er voldsomt at mærke deres sorg over at skulle miste det liv, de har sammen, og den bekymring han som far har for at skulle dø fra sin søn. Alt det græder vi over.

Hussein fatter sig og fortsætter. Han fortæller, at han spørger sin læge om hvilken form for behandling, han kan få, når han har leverkræft. Hans læge svarer, at der er ingen behandling. At hvis han får en behandling, bliver han slået ihjel. Hussein forklarer: ”Det var et chok til! Jeg troede; ok alle mennesker får kræft og næsten alle, der får kræft, de får noget kemo. Jeg har ligesom satset, at der var en chance; at man får kemo”. Hussein fortæller, at han øjeblikkeligt får en depression. Det er som et stort sort hul, der pludselig

opstår inde i ham. Hullet kommer med det samme, han har absorberet beskeden om, at han ikke kan få nogen behandling, og at han derfor er døende.

Han ringer til sin kone. Mariam bliver lige så ulykkelig som ham og kommer op på hospitalet med det samme. De aftaler, at de vil kæmpe sammen, uanset hvor længe han har igen. Han fortæller hende, at ”hvis jeg lever i en måned, så vil jeg leve en måned. Så er det skæbnens gang. I den her periode lever jeg, indtil Gud tager min sjæl. For jeg kan ikke ændre situationen”. Derefter fortæller de det til familien og deres omgangskreds. Alle bliver chokerede og tror ikke på, at det kan ske. ”Men det er virkeligheden. Det er sandheden. Det kan man ikke ændre.” Hussein fortæller at til trods for, at alle bliver vældigt oprevet over, at han har fået leverkræft, så oplever han stor støtte fra familien. ”De har også sagt til mig: Det er din skæbne: Allah elsker dig.” Deres udsagn stemmer overens med hans egen måde at se på sygdommen på.

7.1.4 At tro på Gud under sygdom

Hussein beskriver sit trosforhold som meget stærkt: ”Jeg elsker Allah meget, selv om jeg ikke beder fem gange om dagen. Jeg tror, at i seks år eller otte år måske, har jeg ikke bedt til Allah, som når man går i moské og beder”. Hussein forklarer, at det skyldes, at han blev forarget over det hykleri, han oplevede blandt de muslimer, der kom i moskeen. At når de var færdige med at bede, så begyndte de at lave ”alle mulige dumme ting”, som fx at bagtale andre. Så han trak sig fra moskeen og begyndte at lave frivilligt arbejde. Det holdt både hans kone og ham rigtigt meget af. Han siger, at en del af motivationen for at lave frivilligt socialt arbejde er, at han er muslim, og at han vil vise andre muslimer, at man også skal gøre noget for samfundet. I det hele taget er han glad for at være en del af det danske samfund. Han siger: ”Helt ærligt, Danmark er et dejligt land! De har åbnet døren for os. Vi er statsløse palæstinensere, vi har ikke et hjemland. Så det er vores hjemland, det er mit hjemland. Det er her jeg får min grav. Jeg bliver begravet her.” Så integrationsgraden er så høj hos Hussein og hans familie, at han hylder Danmark som sit hjemland, elsker at tage på tur med de unge, så de kan nyde det danske landskab og tilmed har anskaffet en kolonihave til familien, hvor han elsker at være og slappe af og grille om sommeren. Han har taget de danske værdier til sig. Alligevel føler han et behov for at praktisere sine værdier gennem sin tro, nu hvor han nærmer sig døden. Hussein uddyber årsagerne til intensivering af sin trospraksis: ”Jeg bebrejder mig selv meget, hvorfor jeg ikke ville bede? Det tager ikke så lang tid. Det kan bare være en halv time

man beder, fem gange, og det bebrejder jeg mig. Men jeg tror, Allah er stor. Han er den, der er barmhjertig. Allah har overrasket mig. Allah kender mig godt, og jeg kender til Allahs magt, jeg kender Allahs Paradis. Jeg kender også Allahs Helvede, men jeg håber, at han vil tilgive mig. Det håber jeg hele tiden”.

Hussein betegner sig selv som troende før sygdomsforløbet, selvom han ikke har været traditionelt praktiserende. ”Jeg har troen inde i mig, selv om jeg ikke beder. Men Allah kan godt tilgive mig, hvis han vil”, tilføjer han. Hussein fortsætter med at beskrive den udvikling, der er sket i forhold til hans trospraksis. At han er begyndt at bede meget efter, at han blev syg. Han beder hver dag. Han kan ikke lave den almindelige bøn, hvor man bøjer sig i forskellige stillinger og på et tidspunkt er helt nede på gulvet og har panden i jorden. Det er han for svag til. Men syge må gerne lave bønnen i en reduceret version. Derfor sidder Hussein i stolen og beder bønnen. Det gør han flere gange dagligt. Han beskriver sit bønsliv, som at ”jeg lukker Ham hele tiden ind i mit hjerte, og jeg beder Ham om tilgivelse hele tiden. Det er, hvad jeg kan gøre nu”. Udover at bede om tilgivelse, beder han også om enten at få lov til at leve længere tid sammen med sin familie, eller at få lov til at komme til Paradiset. Det er rigtig vigtigt for ham at få sikret sin skæbne i forhold til det, der følger efter døden. Samtidigt siger Hussein også tak for de gode ting, der er. Derudover læser han lidt i Koranen og giver almisser til de fattige. Selv om han ikke har flere tusinde kroner at give af, regner han det alligevel med som en væsentlig del af sin trospraksis. De ting, han nævner er faste bestanddele af en muslimsk trospraksis. De indgår som elementer i det, der betegnes som *'de fem søjler'*.¹⁹⁶ Selv når Hussein er klar over, at han ikke har levet op til alle fordringer for at være praktiserende muslim, nævner han dog de dele, som han praktiserer. Måske for at sikre sig, at han bliver opfattet som troende muslim.

7.1.5 Dødsangst og trosforestillinger

Hussein oplever at hans tro er vokset i betydning, efter at han blev syg. Men han er usikker på, om han har levet sit liv godt nok, når han nu ikke har praktiseret sin tro, som han burde. Undervejs i interviewet fremhæver han flere gange sin bekymring omkring, hvorvidt han bliver tilgivet af Allah. Jeg spørger ham derfor, om han er bange for at dø? ”Ikke rigtig bange. Jeg er kun bange for én ting: hvis jeg ikke bliver tilgivet. Det er det

¹⁹⁶ De fem søjler består af at udsige trosbekendelsen *'shahada'*, at udføre de daglige fem bønner *'salat'*, at faste under Ramadanen *'sawm'*, at drage på pilgrimsfærd til Mekka *'hajj'* og at give almisser *'zakat'* (Rippin, 1995; 86).

eneste. Men hvis han tilgiver mig, så bliver det en glædens dag! Så bliver det en glæde hos Allah!” Hussein tog sig en alvorlig snak med Gud, da han fik konstateret, at han var dødeligt syg. Her bad han Allah tilgive, at han ikke havde fået bedt det, han skulle. Han understreger, at han ikke er så sikker på, hvad der vil ske med ham efter, at han er død. Den uvished fylder meget i ham. ”Jeg har stor bekymring for at dø, og hvis jeg dør, at jeg ikke bliver tilgivet. Der er den eneste større bekymring. Jeg vil ikke til Helvede. Jeg ved det godt at det findes, for det er det, der eksisterer. Paradis eksisterer.” Hussein tror, at alle mennesker er bange for at dø. Selv synes han, at de mennesker, især fra en muslimsk kultur, der ikke tror på Allah, er stakkels. For der venter dem en frygtelig tilværelse, forklarer han. ”Når de bliver begravet, så får de rigtig meget ballade. De ser Helvede direkte i øjnene. Med det samme ser de den plads, der kommer, når det bliver dommedag. For en muslim, når han dør, og han bliver tilgivet, så ser han direkte sin plads i Paradiset. Hans grav bliver stor, og alt hvad han har gjort af gode ting i sit liv, det kommer ligesom og holde ham ved selskab. Så han mærker ikke den tid, han ligger begravet indtil dommedag, fordi han venter på Paradiset. Det er vores tro. Og det er dejligt faktisk, når man godt ved, at ens plads er i Paradiset”.

Hussein beskriver videre, at man inden for islam regner med at alle de gode ting, som man har lavet, står på ens højre skulder, og dårlige ting de bliver skrevet på ens venstre. ”Vi har en gæld på hver skulder. Allah skriver alt. Så der er ingenting, der bliver fjernet eller bliver slettet. Det bliver skrevet i en bog”. Når den dødes gerninger bliver opgjort på Dommens dag, vil dem, der har sin bog i den højre hånd komme til Paradiset, mens dem, der har den i den venstre vil blive dømt til Helvede. ”Det håber jeg; at jeg bliver den person, som vinder den her grav til Paradiset”. Han fortryder, at han ikke forberedt sig på døden noget før. ”Man skal forberede sig hele tiden. Og det er et problem hos mig, at jeg ikke har forberedt mig til den her dag. Fordi det komme bare pludseligt med den her sygdom. Fire måneder. Det var en overraskelse. Det var en dårlig overraskelse og god overraskelse på samme tid”. Jeg undrer mig. Hussein forklarer mig, at han ikke vil betegne det som en dårlig overraskelse, da han føler at Allah har hjulpet ham: ”Jeg er heldig! Jeg har fået en sms fra Gud! Andre bliver bare skudt med en pistol, men jeg har fået en kærlig besked, så jeg kan nå at forberede mig”. Desuden har han hørt, at når man lider af en sygdom i maveregionen, der volder én rigtig mange smerter, så dør man ligesom en martyr. Så han beder til, Allah lader ham dø som martyr, så han kan møde

profeterne og komme direkte i Paradis. Hussein konkluderer på det, han lige har fortalt, at ”nu er det mit liv, min sjæl. Men det er Ham, der bestemmer. Det er ikke mig”.

Hussein vender tilbage til at tale om sin angst for at dø. ”Jeg er lidt mere tryk nogle dage end andre dage”. Han fortæller, at der har været rigtig mange mennesker for at besøge ham, også under Ramadanen.¹⁹⁷ Ligeledes er der blevet bedt for ham i moskeerne. Det er sket i alt tre gange, hvor der var over 2.000 mennesker, der bad for ham. Her bad de om tilgivelse og om helbredelse. Han er rigtig glad for, at så mange mennesker har bedt for ham og hans helbred. Han føler også, at lægerne og sygeplejerskerne, han har mødt på afdelingen, har gjort, hvad de kunne for ham. ”De mennesker, jeg har aldrig mødt dem før, så jeg blev overrasket. Helt ærligt! Det er rart. De har kærlighed, menneskelighed. Nogle af sygeplejerskerne de kommer til at kysse mig, de krammer mig, de knuser mig. Helt ærligt, jeg bliver rigtig glad. Jeg kan godt føle varme og kærlighed hos dem. De viser hele tiden støtte, de viser hele tiden, ’ja, vi er her. Vi er her for at hjælpe dig, for at støtte dig’. Det er snart, at jeg møder Allah”, fortsætter Hussein. Så derfor vil han ikke sige noget usandt eller tale dårligt om andre. ”Alle sammen, jeg har mødt indtil nu, de er perfekte mennesker.” Han mener også, at lægerne har gjort, hvad de kunne. De har set realistisk på hans situation og fortalt ham, at de kunne give ikke medicin. Det eneste, de kunne give var smertestillende. Men de har givet udtryk for deres forståelse, og det har han været glad for. I det hele taget føler han, at han har fået den hjælp, han har haft brug for. Vi afslutter samtalen og jeg takker igen for deres deltagelse og forklarer Mariam, at jeg gerne vil tale med hende senere, hvis det kan lade sig gøre. Mest for at høre, hvordan hun har oplevet forløbet og de forandringer, som Hussein gennemgår. Det vil hun gerne, når hun har tid. Jeg overlader derpå atter familien til sig selv.

7.1.6 Husseins død på afdelingen

Lidt over en måned efter, at jeg har foretaget interviewet, dør Hussein. Lene, der var en af hans faste sygeplejersker, var på aftenvagten den aften, hvor han døde. Hun troede egentlig ikke, at han var helt så langt, fortæller hun mig over telefonen. Lige inden havde han haft en opblomstringsperiode, hvor han bl.a. havde sagt, at han gerne ville se nogle af de unge, som havde deltaget i det sociale arbejde, han havde stået for. En af hans gode

¹⁹⁷ Ramadanen er det obligatoriske fastemåned, hvor de troende afstår fra at indtage mad og drikke, samt at ryge og indgå i seksuelle aktiviteter. Alt dette gælder, imens det er lyst. Så snart at solen er gået ned, bliver fasten brudt, og det er tilladt at spise mv. I fastemåned er det vigtigt at ihukomme de sultne og fattige, samt at besøge syge og udøve anden form for velgørenhed. Da Ramadanen betragtes som et helligt måned, anses det for særligt meritgivende at læse hele Koranen i løbet af de 30 dage, fasten varer (Rippin, 1995, 95-6).

venner, som han også havde arbejdet sammen med, havde opsøgt de unge. Han var insisterende overfor dem, så det endte med, at de kom, selvom de var kede af og oprørte over, at Hussein havde det så skidt. Men de fik set hinanden, og Hussein fik sagt farvel.

Hele den store familie var samlet om aften på Husseins stue. Også den del af familien, der boede i Sverige. Lenes sygeplejerfaglighed træder i forgrunden, da hun lidt forarget fortæller, at de mandlige familiemedlemmer to gange havde sat Hussein over i en kørestol. De gjorde det, fordi de mente, han var frisk nok. Måske også fordi det ikke var til at holde ud at se ham ligge ned, funderer Lene. Begge gange havde de fået at vide af sygeplejerskerne, at Hussein skulle blive liggende i sengen; at han ikke var frisk nok til at sidde oppe. Til sidste havde Lene forbudt dem at tage ham op. Det respekterede de. Der var mange, der kom på besøg på afdelingen den aften, fortæller hun, men det foregik meget afdæmpet og fint. Der blev læst højt af Koranen, og Lene beskriver, at der var flere hende og hviske ham noget i øret. Det vidste hun ikke, hvorfor de gjorde. Jeg foreslår, at det kunne være, at det var *Shahada'en*, den muslimske trosbekendelse, der var blevet fremsagt. Den lyder: "*Lā 'ilāha 'illā llāhu wa muhammadun rasūlu llāhi*". Det betyder: "*Der er ingen Gud foruden Allah, og Muhammed er Allahs profet*". Som muslim er det det første og det sidste, man skal høre i dette liv, forklarer jeg hende. Så de nyfødte får det hvisket i øret, når de er kommet ud, og man siger det flere gange til døende for at sikre sig, at det er den besked, de forlader jorden med. Sådan nogle ting ville Lene gerne have vidst. Så hun havde mulighed for at omsætte den viden i praksis.

Sygeplejerskerne måtte ikke røre ham efter hans død, der tog de professionelle religiøse over. Det havde Mariam fået at vide på forhånd, men hun virkede alligevel noget forundret over det. Lene pointerer, at Mariam jo havde været dybt involveret i sin mands pleje under hele forløbet. Derfor virkede det underligt, at hun ikke kunne få lov til at vise Hussein den sidste ære ved at få lov til at gøre ham klar. Det må ægtefolk ellers gerne ifølge den islamiske tradition. Men det var altså mændene, som kørte ham over til kapellet og derfra videre til den moske, hvor han blev vasket og svøbt i de ligklæder, han skulle begraves i. I det hele taget, siger Lene, så kom de religiøse autoriteter til at overtage billedet fra det nære og familiære. Men det havde været Husseins ønske og det støttede Mariam ham i. Derfor havde de inviteret nogle islamkyndige fra moskeen til at være tilstede, når han døde. Mariam havde bakket ham op i hans trosudøvelse. Både i forhold til det praktiske og mentale. Lene beskriver, at hun oplevede, at Hussein blev mere religiøs med sygdommens fremdrift. Hun føler samtidig, at hun selv stimulerede til

det. Det skete ved, at han beklagede sig til hende over, at det kunne være svært at falde til ro om natten eller sidst på aften. Så havde hun foreslået ham, at han kunne lytte til højtlesningen af Koranen. Det havde han taget til sig og næste dag havde han en iPod med koranlæsning i ørerne. Det kan godt være, at han havde den liggende i forvejen, reflekterer Lene, men nu viste han i al fald hende, at han brugte den. Så det var blevet helt legitimt, at han praktiserede sin tro, når han var indlagt.

Lene mener, at de har haft et godt forløb fra begge sider. At de i denne familie var søde og nemme at omgås og meget respektfulde over for de andre indlagte. Det har været en virkelig god oplevelse, og det tror hun også, at familien må sidde tilbage med. Selvom hun har lidt svært ved at greje, hvordan sønnen mon har det. Men det gik tilsyneladende, som de gerne ville havde, med måden han døde på. Han nåede at blive begravet inden for et døgn. Det havde de alle været meget opmærksomme på. Han døde som praktiserende muslim, hvilket var det, han havde ønsket sig allermest. Så han var gjort klar til at møde sin Skaber.

7.2 Trosmæssige forandringer gennem sygdom

Når sundhedspersonalet spørger ind til kræftpatienters sociale netværk, er det for at sikre sig, at de har nære relationer, som kan støtte dem under behandlingsforløbet. I forhold til Hussein er det tydeligt, at Mariam støtter ham hele vejen. Det betyder meget for dem at gå igennem sygdomsforløbet sammen. Ofte forbliver fokus på de behov, som patienten har. Også i forskningssammenhæng. Så da jeg spørger, om jeg kan tale med Mariam, er det oprindelige formål at lytte til hendes version af sygdomsforløbet og undersøge, på hvilke måder, hun oplever at kunne støtte sin mand, også i et trosmæssigt henseende. Men da jeg modtager beskeden om, at Hussein er død, forandres min intention for at tale med hende. Fra at have blik for sygdomsforløbet og hendes mands behov for støtte og omsorg, retter mit fokus sig mod hende. Deraf vokser spørgsmålet, om hvilken støtte hun har haft brug som den primære omsorgsperson for sin mand, frem. Det viser sig gennem vores samtale, at hun har haft mindst ligeså meget behov for støtte for at kunne være der for sin mand. Men hun gjorde det hele af kærlighed, og det har lettet arbejdsbyrden for hende. Ikke desto mindre har hele forløbet og det, at Hussein er død, medført betydelige ændringer i forhold til hendes egen trosidentitet. Med ét tillægges tro langt større vægt og hendes trospraksis må gerne være synlig.

7.2.1 'Jeg kan ikke mærke, at han er død'

Der går flere måneder, inden jeg får genetableret kontakten med Mariam. Jeg venter med at henvende mig, da jeg tænker, at familie har brug for tid til at komme sig oven på deres tab. Da jeg så begynder at ringe til Mariam efter et par måneder, går der noget tid, før jeg kommer igennem til hende. Hun undskylder, men hun har ikke haft overskud til at tage telefonen. Det forstår jeg godt, siger jeg. Men nu er hun ved at være klar til at tale om, hvad der skete, efter at vi så hinanden sidst. Vi laver en aftale om, at jeg kommer hjem til hende i lejligheden, hvor hun er det meste af tiden sammen med sin søn. Jeg indleder besøget med at spørge hende, hvordan det er gået siden sidst vi så hinanden. Hun kigger på mig og siger, at det er pudsigt, at vi netop har aftalt at mødes i dag. For lige præcis i dag er hendes officielle sørgeperiode slut. Inden for islam skal hustruer sørge over deres mands død i fire måneder og ti dage. Det er den såkaldte *iddah*-periode.¹⁹⁸

Hun er stadig rigtig ked over, at han er død. "Han var en god mand. Han var mere speciel end de andre, for man plejer at være egoist som arabisk mand. Men Hussein var ikke som dem. Han var meget mere åben og en god mand. Han løj ikke for mig. Han sagde det, der var i hans hjerte. Du kan ikke finde en mand som ham." Mariam beskriver, hvordan Hussein opførte sig anderledes, da hun lærte ham at kende. Han gik meget mere afslappet klædt end de fleste mænd med arabisk baggrund og havde også langt hår! Da de bliver gift, bosætter de sig i Sverige, men flytter til Danmark, da deres søn er to år, for at Mariam kan være tættere på sine andre børn. Hun har nemlig været gift før. De når at få 23 år sammen, hende og Hussein. Og hun forstår ikke, at han er væk. Sådan føles det slet ikke. "Jeg har ikke mærket, at Hussein er død. Han er med mig hele tiden". Så levende er han stadig for hende. Hendes omgivelser bliver også ved med at tale om ham, om hvor god han var. At han holdt af børn, og at han var en god nabo og en gudsfrygtig mand. "Der er ikke en, der snakker om ham uden respekt". Det påskønner hun meget. Hun viser mig et fotoalbum, der viser billeder fra de ture, som Hussein var med til at arrangere. Han lavede altid så meget sjovt. Han er glad på alle billederne. "Jeg kan ikke huske, han var syg," siger Mariam, "jeg husker ham som rask." Hun forklarer, at hun går tilbage til sygdomsperioden for at huske sig selv på, at han er død. Men det glipper hele tiden for hende. "Jeg drømmer om at holde om ham, at jeg er sammen med ham, og han er ikke syg." På den måde er han stadig hendes mand og meget tilstedeværende for hende.

¹⁹⁸ *Iddah*-perioden defineres som den venteperiode en kvinde, der enten er blevet enke eller skilt, skal afholde, før hun må gifte sig igen. Venteperioden skal sikre at en eventuel graviditet med hendes tidligere mand opdages (Esposito, 2012). Påbuddet beskrives i Koranen Sura 2, vers 228 og Sura 2 vers 238.

Mariam holder en lille pause og giver sig så til at fortælle, hvad der skete den dag, hvor han døde. Jeg spidser ører, for jeg har jo hørt sygeplejersken Lene fortælle mig om det før. Mariam forklarer, at de starter dagen med at sidde og spise morgenmad for bagefter at gå ud i haven, der ligger lige uden for afdelingen. Men hun konstaterer hurtigt, at Hussein er træt, så hun sørger for, at han kan komme ind og hvile sig. Hun kan mærke, at det ikke er godt, for han bliver ved med at være træt. Hun giver sig til at ringe til familie og venner og sige, at de skal komme. Der kommer rigtigt mange mennesker, så sygeplejerskerne på afdelingen gør en stue mere klar til dem. Kvinderne får lov til at få et ekstra rum, som de kan opholde sig i. Imens er hans familie fra Sverige også kommet og er sammen med Hussein på den anden stue. Midt i al virvaret bliver Mariam pludselig fortvivlet og råber, at hun vil være alene sammen med sin mand. Hun er inde på stuen sammen med kvinderne. Samtidigt insisterer Hussein på, at det kun er Mariam, der må hjælpe ham på toilettet. Hun bliver tilkaldt, og Husseins bror hjælper med at få folk til at rømme stuen. Så får de endelig tid til at tale alene sammen. Hun ved godt, at han skal dø.

Hans stue har været fuld med folk fra eftermiddag til aften, og hun tror ikke, at han kan tåle det. Han kan ikke dø med så mange mennesker omkring sig. Så det er først, da de bliver alene, at der bliver plads til det. Hun kalder på deres søn og lader dem være alene. Lidt efter kommer sønnen ud igen og siger, at Hussein skal på toilettet, og at Mariam gerne må gå derind igen. Da hun er der, begynder han at sige trosbekendelse ”og så pludselig begynder han at dø”. Hans bror åbner døren, og med et ved alle, at Hussein er død. Egentlig ville han ikke have, at der var andre end Mariam, der skulle se ham, når han var død. Men det er umuligt at stoppe de andre i at komme ind til ham. Kvinderne kommer hen til Mariam, og de forlader hende ikke. De sidder sammen med hende hele tiden. Særligt én taler med hende om, hvor god en mand Hussein var. Mariam siger, at hun aldrig vil glemme ham. For der er ingen andre som ham.

7.2.2 Husseins begravelse

Mariam forklarer, hvordan familien tager over til begravelsen. Og at det som muslim er godt at vide, at der er nogle, der tager sig af, at man kommer hurtigt i graven. Selv ved hun jo ikke endnu, om der vil være nogen, der sørger for det, når hun dør. På den måde var Hussein heldig, siger hun. Der var nogle til at sørge godt for ham. Hun fortæller videre, at der skete nogle specielle ting til Husseins begravelse. For det første havde de aftalt, at der skulle komme en bestemt imam for at læse højt af Koranen. Men ganske

overraskende viste det sig, at der var fem imamer tilstede til hans begravelse. De imamer, der deltog, havde ikke været samlet før. Det var første gang de alle var tilstede på samme tid. Det, mener Mariam, var ganske specielt.

Der havde også været en episode, før han døde, som hun havde bidt mærke i. Mens han lå på sit dødsleje, spørger Hussein hende pludselig om, hvorfor de havde tændt så mange lamper? Han siger, at det er ligesom, når man slagter lam til de fattige efter fasten og spørger om, hvorfor de laver så mange lam til de fattige mennesker? Hun svarer ham, at det er fordi, at det er *Eid*, som er den fest, der afholdes, når fasten efter Ramadanen er slut. Men han undrer sig stadig over, at der er *så* mange lam, der skal slagtes. ”Han har set noget, før han er død”, siger Mariam og mener selv, at det det skyldes, at han var en gudsfrygtig mand, at han får sådan et syn, lige før han dør. Hun fortsætter med at ridse de begivenheder op, der næsten udlægges som tegn på, at det var en ganske særlig person, der blev begravet. Ifølge Mariam var trafikken nærmest standset, da de fulgte kisten til begravelsespladsen. Normalt kører der hele tiden biler på de veje, men da de gik derud, var der ingen. Derudover havde hun lige inden hørt om en yngre mands familie, der havde haft store problemer med at få deres grav etableret inden for det døgn, der helst kun skal gå. Men Husseins grav havde været nem at få gravet, så den stod klar, da følget ankom. Da de lagde ham i graven, fulgte imamen med derhen, hvilket imamen selv sagde, var første gang, han gjorde. I den forbindelse sørgede han for at lægge Husseins hoved, så ansigtet vendte mod Mekka. Det med at dreje hovedet mod Mekka er en vigtig gestus, for det er den retning, han som muslim skal orientere sig mod på Dommedag, hvor muslimer tror, at de bliver vakt til live og står op ad graven igen.

Samtidig med at imamen var henne ved graven, kom der to regnbuer på himlen. Det havde nogle fra begravelsesfølget efterfølgende fortalt Mariam, for hun havde ikke selv deltaget. Måske af angst for at bryde sammen, eller fordi det muslimske samfund stadig diskuterer, hvorvidt kvinder må deltage i begravelser.¹⁹⁹ Selv om hun ikke havde været med derude, havde det været en god oplevelse med begravelsen. For bagefter havde de holdt en stor buffet, hvor folk havde bidraget ved at komme med maden, og alle blev i lang tid og snakkede om, hvor god en mand Hussein havde været. Undervejs følte hun sig tæt med Hussein. At han ligesom var hos hende, som han var, før han blev syg. Mariam fortæller om det, som sygeplejersken kommenterede på i forhold til, at hun ikke

¹⁹⁹ Forskellene i debatten om kvinders deltagelse varierer fra at stå bagerst i følget til at udeblive. Se evt. <http://www.religion.dk/sp/C3%B8rg-om-islam/muslimske-begravelser-og-kvinderne> og www.islamqa.dk

er med til at gøre Hussein i stand. Det skyldes hendes egen bror. For i selve situationen tror han ikke, at hun kan klare det. I stedet får sønnen lov til at være med. At han har en kraftig reaktion efter at hans far er død, er hun ikke i tvivl om. Hun har hørt fra andre, at han tit er over ved sin fars grav og sidder og græder, men det er ikke noget, han fortæller hende om. Han går alene derover og delagtiggør ikke hende i det. Velsagtens for at skåne hende, men hun ved det så alligevel fra andre.

7.2.3 Sygdoms indvirkning på trosforhold

Mariam har rigeligt at slås med, kan jeg forstå. Hun har været vant til, at Hussein støttede hende utroligt meget. Ligesom hun støttede ham under hans sygdomsforløb. Han spurgte hende flere gange, om det ikke trættede hende, for at sikre sig at han ikke blev en byrde for hende. Men det blev han aldrig, forklarer hun. Mariam fortæller, at hendes motivation for at hjælpe ham både skyldes hendes tro og hendes store kærlighed til ham. Hun hjalp ham altid fra hjertet, og derfor oplevede hun ikke træthed, mens hun gjorde det.

Ind imellem kunne der godt være en psykisk træthed over, at han havde det så skidt, som han havde det, men det bevirkede ikke, at hun følte sig fysisk træt eller udkørt over de praktiske ting, som hun hjalp ham med. Og selvom det var ham, der var syg, satte han stadig hende forrest, fortæller hun. Altid tog han hensyn til hende og takkede for al den hjælp, hun gav ham. Men sådan var han som menneske. Selv over for sygeplejerskerne viste han sin taknemmelig, når de hev et stort plaster af, hvor det gjorde ondt, fordi det tog fat i hårene, eller når de stak ham. Så sagde han tak til dem bagefter. Han var opmærksom på, at de havde et hårdt arbejde og lagde også mærke til, om de var trætte og forsøgte i så fald at undgå at belaste dem. ”Han er en meget menneskelig person”, siger hun, ”og han har givet mig støtte til også at tænke på andre, ikke på mig selv, ligesom ham. Han har gjort mig til en god person”. Hun fortsætter med at forklare, at hendes religion foreskriver hende, at hun skal støtte sin mand. Det skal foregå hele tiden, og det er meget vigtigt. Det udgør også en del af den motivation, som hun trak på under hans sygdomsforløb. ”Hjælper kvinden sin mand til det sidste, så får hun tilgivelse fra vores Gud”, siger Mariam. Men hun fremhæver, at selv om Gud siger, at det er noget, kvinder skal, så siger Han samtidigt, at det ikke kun skal ske i kraft af Hans befaling, men at det skal ske fra hjertet. Og det er præcis sådan, det har været for hende; at hun har givet sin støtte til Hussein fra hjertet.

Jeg spørger Mariam, om hun oplever, at hendes tro er blevet stærkere igennem det, hun har været igennem med sin mand. Hun bekræfter, at der er sket noget efter Husseins død. Hun siger, at det spiller en stor rolle for hende at bevare sin respekt overfor sin mand, også efter han er død. Det ligger også i religionen, mener hun. Samtidig er hun begyndt at tænke mere på Gud. Hun siger, at hun hele tiden minder sig selv om, at Gud hjælper hende med den situation, hun er i. ”Jeg håber af hele mit hjerte, at jeg husker Ham, ikke kun når jeg har problemer. Vi er mennesker og støtter hinanden. Men til sidst kommer vi til Gud. Der er mange folk, der ikke har nogen Gud. Jeg tænker, hvordan lever de uden? Når de har nogle problemer, hvem skal de så sige det til, hvis de ikke har en gud?” Hun diskuterer med sig selv, hvorvidt det, at hun ikke har båret tørklæde, har ændret sig for hende. Lige nu føler hun, at hun mangler noget i forhold til islam. Og det er noget, hun tænker rigtigt meget over, forklarer hun. Hussein havde også påpeget det over for hende under sin sygdomsperiode, at tiden måske var kommet til at begynde at gå med tørklæde. Ellers havde han aldrig ment, at det var særligt vigtigt. Men han var begyndt at ændre mening. Som syg så han det som en ting, som Allah har givet som tradition for muslimer. Nu overvejer hun, om hun skulle tage springet og begynde at gå med tørklæde. Så kan andre se, at hun både respekterer sin afdøde mands ønske, samt vælger at vise, at hun er troende muslim.

7.3 Forhandlinger om trosidentitet

Både på det personlige plan og i ens sociale omgang med andre har det betydning for ens selvopfattelse, hvordan andre opfatter ens identitet. Derfor betyder det at være troende, at man lader sin trosidentitet blive synlig i samspil med andre. Hvor meget ens trosidentitet fylder, afhænger af den betydning den tillægges, samt hvilken kontekst, man befinder sig i. Forhandlinger om ens trosidentitet foregår løbende, som empirien viser. Det involverer ikke kun at være i relation til konteksten, men er også en proces, hvor man integrerer de forandringer, der sker med ens opfattelse af sig selv undervejs i et sygdomsforløb. Hos Hussein bevirker disse omvæltninger i hans tilværelse, at der sker en intensivering af hans tro, som det er muligt at konstatere udefra. Hans trosidentitet er dog usikker, da han funderer sin opfattelse på at ’være en god muslim’ på en vedvarende trospraksis, hvad han ikke kan honorere. Derfor handler mange af hans overvejelser omkring, hvordan han kan fastholde sin opfattelse af sin trosidentitet, imens han erkender, at han ikke har levet op til de fastsatte standarder.

Husseins forhandlinger omkring sin trosidentitet finder også sted i samspil med mig som forsker. Da jeg gennem det videnskabelige sigte også repræsenterer en samfundsmæssig autoritet, har det været en anden mulighed for at ytre sig omkring sin trosidentitet. For fleres vedkommende, særligt blandt dem med muslimsk baggrund, har det virket vigtigt at fremhæve, at de er praktiserende muslimer. Ind imellem har jeg fået det indtryk, at det informanterne sagde ikke kun berørte min forskningsinteresse. Men at de ting, der blev fremhævet under interviewet, blev fortalt til en højere magt, som forhåbentligvis lyttede med. For Husseins vedkommende kunne det at forhandle sin trosidentitet med mig, måske bekræfte ham i, at han havde praktiseret tilstrækkeligt til at komme i Paradiset. Om ikke andet havde han udtrykt sit dybe ønske derom.

Hvad enten denne antagelse er rigtigt eller forkert, kan den bagvedliggende motivation for at deltage i et forskningsprojekt stadig være at opnå en stærkere trosidentitet. Det underbygges af tendensen til at bekræfte de grundlæggende trosdogmer, som Hussein gør i løbet af forskningsinterviewet. Det kan anskues som et ønske om at fremstille sig selv som en god muslim. Ønsket om at øge den positive opfattelse af sin egen trosidentitet bliver understøttet af, at det anses som en kvalitet, at fortælle andre om sin tro inden for både kristendom og islam. Det antyder, at der under interviewet finder en intern forhandling sted, hvor informanten gennem fortællingen om sig selv vægter sit liv og sin trospraksis i forhold til hinanden. Det sker for at afklare sin egen trosidentitet for evt. at finde ro og trøst i forestillingen om døden som en udfrielse for sjælen. Men trosidentitet som indbefatter det at opfatte sig selv som et godt menneske eller en troende muslim, kræver som oftest bekræftelse fra andre. Ens identitet og selvopfattelse opstår i samspil med betydningsfulde andre, som enten kan stamme fra ens nærmeste omgivelser, ens trossamfund eller fra de ydre instanser, som man tillægger autoritet. Som fx en forsker fra universitetet. Derfor kan det være en del af ens trosidentitets konsolidering at indgå i et forskningsprojekt, der omhandler tro under svær sygdom.

En af del af forhandling om trosidentitet, der finder sted i forskningsøjemed, handler om den troendes søgen efter, at tro får en verdslig legitimitet. Denne anerkendelse af ens tros betydning eller gyldighed kan være svær at opnå i et sekulært samfund som det danske, hvor tro bliver sorteret ud på sidelinjen og ofte mest af alt fungerer som en provokation ind i den offentlige debat omkring danskhed og demokratiske værdier. Men her optræder forskningsinterviewet som et sted, der tilbyder en legitim ramme for at betragte tro som

en ressource for den enkelte. Det muliggør, at informanten kan forholde sig anderledes til sin trosidentitet, hvorved identiteten kan tages op til fornyet forhandling. Forhandling omkring egen trosidentitet som syg foregår over længere tid og i forskellige kontekster. Som det er tilfældet med Hussein ændrer hans egen og andres opfattelse af ham som troende muslim gennem sygdomsforløbet. Forandringen finder sted gennem interaktion med de involverede partnere. Fx den episode, hvor han sidder i sin seng og gør sig klar til at bede og lige inden da bliver mødt af sygeplejerskens normer for næstekærlig adfærd, hvorved en berøring 'besmitter' ham, så han må få foretaget den rituelle afvaskning igen. Selve episoden udløser, at hans bønspørgsmål bliver indskrevet i den overordnede plejeplan som et punkt, der tages hensyn til. Herved bliver hans voksende identificering med sin tro og involvering i religiøse ritualer synlig blandt sundhedspersonalet. Ved at give det opmærksomhed, så de medtænker det i deres omgangsform med ham, er de med til at forlene hans trosidentitet med legitimitet. Denne støttende holdning til hans trosidentitet bevirker, at der bliver beredt plads til at Hussein kan praktisere sin religion, til trods for at han befinder sig i et rum, der ellers ikke inviterer til religiøs adfærd.

Støtten optræder ligeledes ved at Hussein får at vide, at han jo kan lytte til højtlesning af Koranen, når han ikke kan falde i søvn. Den gestus, der ligger heri, er udtryk for en erkendt eksistentiel og spirituel omsorg, der ikke beror på, at den, der kommer med forslaget nødvendigvis mener, at islam udgør en rigtigere religion end andre, eller at hun har forstået de grundlæggende antagelser inden for islam og går ind for dem. Nej, hun ser et medmenneske, der har fundet håb og trøst i en bestemt tilgang til tilværelse, og det er det, som hun understøtter ved at opfordrer ham til at ligge og lytte til Koranen. I kraft af denne gestus giver hun som tidligere nævnt Husseins trosudtryk en legitimitet, som kun kan opnås i en social kontekst. Gennem forhandlingen om hvad der er acceptabel social adfærd, signalerer sundhedspersonalet, at de respekter Husseins samlede identitet. Selv når den har en fremtrædelsesform, der reguleres af religiøse dogmer. Det indretter de sig på at imødegå på afdelingen. Det er pudsigt, da de under forespørgslen omkring troende patienter, var i tvivl om, hvorvidt Hussein og Mariam kunne passe ind i en troskategori. Dette viser, at forhandlinger om hvorvidt patienten er troende foregår løbende, og at det at have fået tildelt en trosidentitet ikke altid udløses på spørgsmålet om hvorvidt, der er troende patienter tilstede på afdelingen.

For Hussein medvirker det at blive mødt med venlighed, hjælpsomhed og anerkendelse på hospitalet til, at han føler sig accepteret, som den han er. Opfattelsen af Hussein komme med tiden til at indbefatte, at han er praktiserende og søgende muslim. Det gør det legitimt for ham at have behov, der stemmer overens med hans trosidentitet og den tilknyttede trospraksis. Når Hussein og Mariam er i deres lokale miljø, er anerkendelsen som 'en god muslim' vigtig af helt andre grunde. I disse miljøer, hvor Mariam og Hussein færdes, bliver der talt meget om hinanden og om hvilken status, man har. Det har været en belastning i perioder af deres liv. Derfor har forhandling om trosidentitet betydning for at opnå andres respekt og anerkendelse, hvilket har en direkte indflydelse på, hvordan man bliver behandlet af fællesskabet.

Motivation for at forstærke sin trosidentitet kan have sociale og personlige psykologiske grunde, både for patient og pårørende. Mariam understreger, at det er blevet vigtigere for hende end tidligere at ihukomme Gud.²⁰⁰ Hun kunne heller ikke undvære at have Gud at dele sine bekymringer med. Efter hun har mistet sin mand, får betoningen af at være i relation til Allah et kompensatorisk præg. Hun søger støtte ved at føle sig forbundet med Gud, efter hun har mistet en betydningsfuld anden, der har fungeret som hendes primære tilknytning ind i verden. Når hun beskriver sine intensiverede overvejelser om at begynde at gå med tørklæde, begrundet hun det med at ville vise sin mand respekt, også efter at han er død. I og med at hun husker sin mands indirekte påpegning af, at de begge ønsker at praktisere islamiske værdier, så bliver samspillet omkring trosidentitet også til noget der foregår internt mellem de to som partnere til trods for, at han er død. Når hun taler om en intensivering af sin tro, sker det derfor stadigt i et samspil med Husseins tro, hvorved deres trosidentiteter bliver tæt sammenvævet og sandsynligvis påvirket af de muligheder de har haft for at udveksle med hinanden følelsesmæssigt.²⁰¹

Mariam udsiger selv, at Hussein har gjort hende til en god person. Herved peger hun på, at han gennem sit eksempel har lært hende at leve sit liv på en anden måde. Og den indflydelse han herigennem har øvet på hendes tilværelse er blivende. Han er en uerstattelig person for hende. Han har fået hendes kærlighed til at udfolde sig og er blevet en del af hende. Denne følelsesmæssige erfaring kan hun bruge sin trosidentitet til at være med til at fastholde. Så han på den måde lever videre inde i hende, når hun tilbeder Gud.

²⁰⁰ Den konstante ihukommelse af Gud er en trospraksis, der er udbredt blandt mystikerne inden for den islamiske tradition. *Dhikr* kaldes det – og kan lignedes ved en kontinuerlig bønspødspraksis (Baldick, 2000, p.16-17).

²⁰¹ Se Hedtke (2001; 2002) om bibeholdelse og videreudvikling af relationen mellem efterladte og afdøde.

8 Tro som realitet

Hvem der bestemmer, hvordan virkeligheden skal forstås, har den 'definitoriske' magt. Det er en form for magtudøvelse, som praktiseret i stort set alle regier. Når man leger i skolegården og diskuterer, hvem der har rørt bolden sidst kommer det på tale. Eller når en indflydelsesrig person tager ordet til et møde og dermed bestemmer, hvor dagsordnen bevæger sig hen. Eller når en særlig faggruppe udtaler sig om et emne i pressen og dermed lægger et bestemt perspektiv fast. I praksis betyder det, at der er visse udsagn, der bestemmer over, hvordan oplevelser tolkes, for at de opnår anerkendelse af at være gyldige. At vores erfaringer har brug for at blive anerkendt af andre for at være acceptable som del af en korrekt virkelighedsforståelse, er tydeligt under opdragelsen. Det viser sig fx i forhold til børn, der fortæller deres forældre om, at de har en usynlig ven, der kommer, når de er kede af det eller er alene nede på legepladsen i børnehaven. Her vil forældrene ofte anerkende deres børns følelsesmæssige behov for samvær med en ligesindet, men næppe bekræfte virkeligheden ved oplevelsen. Det er den almindelige form for socialisering til de fælles normer, der gælder for det virkelighedsbillede, som hersker inden for den vesterlandske kultur. Var man opvokset for flere hundrede år siden, var denne fortælling måske blevet sat i forbindelse med et afdødt barn fra nabolaget, og tolkningen være faldet ud til, at oplevelsen havde en realitet bag sig.²⁰²

I fortællingen om Judith bliver de troserfaringer udforsket, som ligger i dette grænseland. Flere vil måske hævde, at der her er tale om indbildning eller dårlig medicinering. Som jeg nævner indledningsvist, fritager jeg mig for at vurdere, hvorvidt det trosgrundlag som informanterne orienterer sig ud fra er gyldigt i videnskabeligt henseende. Med andre ord forsøger jeg ikke at begrunde, at dette er 'virkeligt' eller 'sandt'. I stedet undersøger jeg hvilke trobaserede erfaringer, der påvirker forståelsen af virkeligheden. Det sker med afsæt i konkrete fortællinger, der beskriver, hvordan det er muligt at have kontakt '*med noget andet*'. At jeg ikke stiller spørgsmålstejn ved, om det er en realitet skyldes, at det er virkeligt for informanterne. Det begrundes, hvorfor disse fortællinger skal have plads til at udfolde sig. Herigennem bliver det muligt at få indblik i de tanker, alvorligt syge eller døendes gør sig omkring deres egen livssituation. Samt se nærmere på hvilke former for erfaringer der optræder, når tro indgår som meningsgivende faktor i ens livsforståelse.

²⁰² Når det angår følelsesmæssige processer vil det være muligt at skelne mellem *reelt* og *virkeligt* ved at ankende en følelse som højdeskræk som reel, men holde fast på, at det der i en given situation udløser højdeskrækken, ikke behøver at være virkeligt.

8.1 'Han kommer for at tale med mig'

At blive delagtiggjort i andre menneskers trosliv og de dertil knyttede erfaringer er et privilegium. Både når udøvere af spontan eksistentiel og spirituel omsorg fortæller om de uforståelige oplevelser, som de har bevidnet. Eller når patienter og pårørende tager sig tid til at forklare deres værdier og livssyn for et menneske, som de ikke har kendskab til. Og så samtidigt krydrer deres fortællinger med det, som man altid bygger sin viden på: Sin erfaring. Fortællingen går på opdagelse i de erfaringer som udeforstående kan have af et trosfænomen, som deres nærmeste beretter om. Samtidigt lyttes der til dem, der direkte oplever at være i kontakt med noget, som de opfatter som virkeligt, men som ikke er konstaterbart for andre. I fortællingen er alle disse positioner repræsenteret. Det sikrer en nuanceret beskrivelse af, hvordan det opleves, når ens tro bygger på erfaringen af, at det *er* virkeligt. At der ikke blot er tale om antagelser, men at det for den troende føles ægte. Her kan ens troserfaringer opleves som en meningsgivende udveksling. Ligesom en samtale med en virkelig god ven. Andre gange er dette ikke tilfældet. Især når oplevelsen af, at meningen med at være i live er forsvundet, og man ønsker at genfinde meningen ved at tale om det. Og andre ikke responderer på ens behov. For det at tale om ens trosforestillinger får ikke altid plads under indlæggelser. Selv ikke når man har fokus på at yde en helhedsorienteret pleje til alvorligt syge eller døende mennesker.

8.1.1 *Korporlig åndelig omsorg*

På selv samme afdeling, hvor Hussein var indlagt, lykkes det mig at komme i kontakt med en ældre engelsk kvinde og hendes danske medpatient, som begge virker oprigtigt interesseret i projektet. Det er helt i begyndelsen af mit feltarbejde på stedet, den første dag, hvor jeg har fået lov til at følges rundt med Anette. Hun virker mest af alt som en ildsjæl, der brænder for at være sygeplejerske og tage sig af døende. Anette havde faktisk gennemgået en længere uddannelse inden for et helt andet erhvervsområde, men fandt så ud af, at hun ville være sygeplejerske for at kunne beskæftige sig med det palliative område. Så det var hendes drømmejob at være her, selvom det også jævnlige var et stort arbejde på det menneskelige plan. Fra jeg træder ind ad døren om morgenen, tager Anette hånd om mig, så jeg kan følge hende under dagens rutiner. Jeg bliver introduceret til kollegerne i den rækkefølge, som vi møder dem. Naturligvis har oversygeplejersken informeret afdelingen på forhånd, at de får en forsker på besøg. Men det er sammen med Anette, at de første gang får lov til at 'se giraffen'.

Anette har allerede dannet sig en forestilling omkring mit forskningsfelt og fortæller mig indledningsvist om en erfaring, som hun gjorde sig, hvor hun måtte springe til og spontant yde eksistentiel og spirituel omsorg. Det drejede sig om en kvinde, der var i voldsom anfægtelse i en nattevagt, som Anette varetog. Kvinden havde råbt og skreget, at Gud havde forladt hende og var nærmest blevet helt psykotisk. Så havde Anette reageret helt instinktivt og havde kastet sig over kvinden og holdt hende tæt ind til sig, så hun fik fuld kropskontakt og talte dunder til hende og sagde, at Gud aldrig kunne forlade hende, og at hun var elsket uanset hvad. Anette forklarede, at hun ikke vidste, hvor det kom fra. Hun havde bare handlet, og så var dette opstået som et modsvar på situationen. Og rent faktisk virkede det. Da Anette havde holdt hende fast ind til sig i noget tid, slappede kvinden af og tog beskeden til sig. At hun var elsket uanset hvad, også når hun var syg og døende. Så jeg har med en sygeplejerske at gøre, der har gjort sig erfaringer på området, og som har blik for, at min tilstedeværelse på afdelingen kan stimulere patienterne til at tale om sig selv. For det kan jeg jo passende bruges til: At lytte til de livshistorier, som flere af de indlagte har en tendens til at brænde inde med. For trods den bedre normering på afdelingen end så mange andre steder i sundhedsvæsenet, har de sjældent tid til bare at sætte sig, drikke kaffe og høre om patientens liv.

8.1.2 Ryger med lungekræft

Anette er i gang med morgens medicinfordeling og går ind på stuen til en kvinde, som er midt i halvfjerdsene og helt åndsfrisk. Hun sidder allerede på kanten af sin seng og har iltapparatet slået til. Hun har lungekræft og er meget glad for maskinen, da hun ellers lider af åndedrætsbesvær. Anette driller hende med, at hun skal sørge for ikke at blive for gode venner med maskinen, da hun gerne skulle bevare sin bevægelsesfrihed. Som det ofte er tilfældet under feltarbejdet får jeg supplerende oplysninger, da vi først er kommet ud af stuen igen. Anette fremhæver, at det kan blive til en form for dovenskab for de indlagte patienter at gøre sig afhængige af visse hjælpemidler, som kan være svært for dem selv at håndtere i hjemmet, hvilket besværliggør deres udskrivelse.

Kvinden på stuen hedder Inge. Det fanger jeg, da Anette flere gange siger hendes navn. Hun er på mange måder temmelig frimodig, og der går kun et øjeblik efter jeg har introduceret mit formål med at være på afdelingen, før hun starter med at give mig bidder af sin livshistorie. Hun er sandelig troende, selvom hun har meldt sig ud af folkekirken. Men det betyder ikke, at hun er mindre kristen. Det uddyber hun for mig ved en senere

lejlighed, hvor hun fortæller, at hun blev irriteret på en bestemt præst, der varetog hendes søns begravelse. Han virkede åbenbart fordømmende overfor sønnens livsførelse. Det kunne hun ikke tolerere i den situation, og det bevirkede, at hun tog helt afstand fra kirken og derfor meldte sig ud. Det fortryder hun nu, hvor hun ved, at hun er døende. Men samtidigt er hun temmelig beslutsom omkring det og udtrykker, at det vil være hyklerisk, at melde sig ind i folkekirken igen, bare fordi hun ved, at det lakker mod enden. Jeg foreslår, at det kunne være en god idé at vende det med hospitalspræsten. Men hun holder fast i, at det er for sent at rette op på. Så må hun acceptere, at hun får en bisættelse i stedet for en begravelse, som hun egentlig ønsker sig.

Mens jeg er på stuen med Anette, når Inge at få sagt, at hun er træt af at leve, da hun har hverken sin søn eller sin mand tilbage. Han døde af kræft for flere år siden. Så nu har hun sørget for, at der kommer en mand og henter alle møblerne, når hun dør, så de penge møblerne indbringer kan gå til velgørende formål. Anette afbryder hende og siger, at der er dejligt vejr i dag, så hun kunne jo sætte sig ud i haven og få sin morgenmad, hvis hun havde lyst. Arh... det var måske lige tidligt nok, men hun ville gerne derud lidt senere, svarer hun. Når hun har brug for en cigaret. For til trods for at hun er indlagt med vejrtrækningsbesvær og har tendens til at få vand i lungerne, er denne kvinde fast besluttet på at fortsætte med at være ryger. På afdelingen har de taget en princip beslutning om at følge hospicebevægelsens idealer for brug af rusmidler, som cigaretforbruget falder ind under (Saunders, 1986). Så de har indrettet et rygerum på afdelingen, hvor de indlagte patienter kan dække deres cigaretforbrug uden indblanding fra personalets side. Det sker også, at der udvikler sig en festlig stemning i rygerummet, da det også er tilladt at indtage alkohol, hvis det sker under hensyntagen til de indlagte patienter. Dette frirum tilbydes patienterne ud fra den helhedsorienterede tilgang, som Cicely Saunders argumenterer for, er essentiel for den palliativ pleje. I sine skrifter fremhæver Saunders, at på dette tidspunkt af et menneskets tilværelse, er det vigtigt at understøtte den døende i sin livsudfoldelse, så personen lever i overensstemmelse med resten af det liv, vedkommende har ført. Så det er ikke her, at sundhedspersonalet skal give sig til at prædike KRAM-principper eller prise forsagelsens kunst. Nej, de skal give plads til, at de sanselige stimuli, som patienter har påskønnet gennem sin tilværelse, i videst mulig udstrækning bliver bevaret. Derfor har de hospitalsansatte den holdning, at selv lungekræftpatienter gerne må ryge, når de er indlagte på afdelingen.

8.1.3 *Judith og Inge i haven*

Det er også gennem rygningen, at Inge og Judith har lært hinanden at kende. De to kvinder er næsten jævnaldrende og for dem begge gælder, at der ikke kommer særligt mange besøgende. De har hver især fået tilbudt, at de frivillige, der er tilknyttet afdelingen, kommer og tager en snak med dem, når de selv har lyst. Men i og med at Inge og Judith fandt deres vej til rygerummet, fandt de også deres vej til hinanden og sidder nu tit og spiser deres frokost sammen i opholdstuen. Når det er godt vejr, kan de også være at finde under parasollen ude i haven, mens de drikker en kop kaffe og får sig en cigaret. Det er selv samme dag, at jeg på min rundtur med Anette kommer ud i haven og møder dem begge, netop som de har sat sig ved et af de runde haveborde i deres hvide morgenkåber. Anette genfinder sin entusiasme for mit projekt og forklarer Judith omkring det og siger, at jeg må da være én spændende én at snakke med! Hun løfter sine øjenbryn og kaster sit hoved let hen imod de to damer, som en opfordring til at snakke. Judith studerer mig, mens Inge fortsætter sin samtale med mig fra før. Hun deklarerer, at hun ikke er bange for at dø! Hun har styr på det praktiske med hvem, der får betaling for det, og hvor hun kommer til at ligge. Som sagt har hun arrangeret, at hendes indbo bliver omsat til velgørende formål, og hun regner ikke med, at der dukker nogen hun kender op til hendes bisættelse, for alle hendes nærmeste er døde.

Midt i sin fabulering omkring sin planlagte død, tysser Judith på hende og beder hende stoppe. Nu kan hun ikke holde til at høre mere om døden. Hun får det helt dårligt. Inge holder inde, og samtalen skifter fokus. Judith sidder stadig og ryger og siger så, at hun altså ikke er specielt afklaret omkring døden, så hun kan ikke tåle at høre så meget om det. Jeg kan høre, at hun har en svag accent. Selvom hun ligner en almindelig ældre, dansk kvinde, så har hun tilsyneladende en anden herkomst. Jeg får spurgt hende til det i samtaleens forholdsvis korte forløb. Hun er englænder, men flyttede til Danmark for mange år siden. Her skabte hun sig en ny tilværelse og lod sine halvstore børn blive hjemme hos eksmanden i England. Hun havde ikke skabt en ny familie, så det var en af grundene til hendes sparsomme netværk. Men hun har en fantastisk veninde, fortæller hun, der kommer temmelig tit, og som bor det samme sted som hende. Anette skal til at videre med sine opgaver. Jeg bliver siddende hos de to kvinder. Judith synes, det er et interessant projekt, jeg er i gang med, så det vil hun gerne bidrage til, hvis hun kan. Det samme siger Inge, som jo allerede er i gang med at opridse forskellige problemstillinger vedrørende sin tro. Vi bliver enige om at fortsætte samtalen, når den kan flettes ind.

8.2 Når angsten melder sig

Som en del af udfordringen ved at være døende, er selve det at være med den angst, som det ukendte fremkalder hos de fleste. Og døden er at regne for 'det store ukendte'. Selvom angsten kan være af en sådan karakter, at tilstanden fører til, at man medicinerer patienter imod oplevelsen af den, så har den også en almengyldig karakter, som gør, at den ikke behøver at blive betragtet som sygelig. Det er en kunst at skelne mellem hvornår det er nødvendigt træde ind med bedøvende eller beroligende medicin, og hvornår det er bedre at lade være. I så tilfælde skyldes det ressourcer hos patienter og deres nærmeste, som kan anse det som en fase, der gennemleves på linje med sorgen og det at sige farvel til livet. Men uanset ens ressourcer, er det vigtigt at berøre dødsangsten som et vilkår, der ikke partout skal behandles, men som må adresseres for at blive i stand til at leve med den. Derfor indgår angst som del af beskrivelsen af, hvordan troserfaringer fletter sig ind i ens sidste tid. Det sker ved at lytte til de patienter fra afdelingen, som jeg er lige ved at lære at kende. For det er muligt, at der gemmer sig udfordringer og ressourcer i troen, når det gælder om at turde være med sin angst.

8.2.1 Inges dødsangst

Det er umiddelbart Inge, der er den mest tilgængelige af de to damer. Hun snakker løs, da jeg kommer ind for at besøge hende på stuen en af de følgende dage. Hun har meget, hun gerne vil fortælle om. Som nævnt får hun ikke særligt mange besøgende. Der er en nabo, der holder lidt øje med hende og hendes hjem. Ellers er det mest personalet, som hun bruger til at betro sig til og vende sine betragtninger med. Derfor kan det også tænkes, at det er ekstra afgørende, hvordan personalet reagerer på hendes behov for at forstå sig selv og den situation, som hun befinder sig i. Inden for den første uge, jeg er til stede på afdelingen, møder jeg på samme tid, som der bliver skiftet mellem sygeplejerskerne fra nattevagten til dem, der overtager dagsvagten. Der har været problemer nede hos Inge, forklarer den ene af de to nattevagter til sygeplejersken, der overtager ansvaret for hende. Hun vågnede allerede klokken seks og var helt rundt på gulvet. Hun havde haft en voldsomt mareridt og virkede helt ude af sig selv. De tilbød hende noget beroligende, så hun kunne falde i søvn igen, men det ville hun ikke. Så det endte med, at de lod hende komme op og få en kop kaffe, så hun kunne falde lidt til ro. Sygeplejersken modtager beskeden og gør sig et notat. Hun virker ikke synderligt bekymret omkring det. Da det er hende, jeg har en aftale om, at følges med den pågældende dag, får jeg lov til at komme

med ind på stuen, da hun skal ned og give Inge sin morgenmedicin. ”Nå, hvordan har du det, Inge?”, spørger sygeplejersken efter at hun har sagt godmorgen, da vi kommer ind. Inge give sig straks til at sige, at hun ikke har sovet så godt, for hun har haft et frygteligt mareridt. Sygeplejersken, der ved besked fra sin kollega, siger: ”Jamen, det var jo heller ikke så rart”, hvorpå hun siger til Inge, at nu skal hun bare tænke på noget andet, så går det over igen.

Jeg er målløs! Inge har tilsyneladende hverken fået mulighed for at fortælle om mareridets indhold til nattevagten, da tog sig af hende, da hun vågnede. Og nu kommer den næste afvisning af at tale om det, lang tid før vi overhovedet har strejft, hvad det var, der skræmte hende så voldsomt. Jeg bliver harm over, at hendes behov for at tale om drømmen bliver ignoreret. Samtidig bliver jeg også nysgerrig og tænker på at spørge hende selv.²⁰³ For det må være vigtigt, når den angst, som drømmen udløser, ryster hende så grundigt, at hun på ingen måde har lyst til at falde i søvn igen. Jeg tænker umiddelbart, at det kan have at gøre med, at hun alligevel er bange for at dø. Selvom hun giver udtryk for det modsatte. For det gør hun så sent som dagen før, hvor jeg også er inde på hendes stue sammen med en anden sygeplejerske. Sygeplejersken har bedt hende om at sætte benene ud over kanten på sengen, så hun kunne hjælpe hende med at komme ud på badeværelset og få foretaget *'det nedre toilette'*. Måske på foranledning af, at jeg er tilstede, siger hun pludselig til sygeplejersken, at hun glæder sig til at *"Han kommer og henter mig"*. Det er helt tydeligt, at hun taler om sin længsel efter at dø. At nu er hun træt af at være her og betragter sit liv som en ventetid på døden. Der er med andre ord ikke mere at leve for, så nu må *"Han"* gerne komme. I stedet for at se det som en invitation til at føre en samtale om, hvad Inge egentlig mener med *'Han'* og dermed få hendes tro og dødsforestillinger belyst, siger sygeplejersken, at det kan hun da godt forstå...

Sygeplejersken fortsætter med at stå i nærheden af Inge, mens hun venter på at Inge ligger iltmasken og gør sig klar til at rejse sig. Det hun siger og gør, får det til at virke som om hun trækker sig fra at være i en følelsesmæssig kontakt med Inge. For selvom sygeplejersken bekræfter, at *"det forstår hun godt"*, så er det som når fraværende forældre siger: *"Nå, det lyder da spændende"*, mens deres barn forklarer dem noget, som de egentlig ikke interesserer sig for. Et sådan fravær spores hurtigt, når det er følsomme

²⁰³ Efter grundige overvejelser valgte jeg at lade være med at spørge til drømmens indhold, da jeg mente det var at gribe ind i feltarbejdet. Det har jeg fortrudt, da jeg gerne ville vide, om mine antagelser holdt stik, samt ydet hende den omsorg at få luft for sine bekymringer i forbindelse med sin drøm.

emner, der tages op. Desuden kan det være svært at insistere på at tale videre om, hvis der ikke bliver spurgt ind til det, der netop er blevet antydnet eller lagt åbent frem.

Men efter sygeplejerskens bekræftelse på, at det var til at forstå, at Inge gerne ville herfra, forsøger sygeplejersken at drille hende lidt. Velsagtens for at genskabe kontakten. Hun spørger, ”om det nu er så slemt at være her?”. Det afkræfter Inge naturligvis. Det er slet ikke det. Alle er jo søde og rare imod hende. Hun lader emnet ligge og undlader dermed at udtrykke, hvad der giver anledning til hendes længsel. Om det er fordi hun savner sine nærmeste, der allerede er døde. Eller om det er udtryk for, at hun trods sine meget bombastiske udtalelser omkring, at hun er afklaret i forhold til sin død, har brug for at tale med nogen om de forskelligartede følelser, det vækker i hende, at hun ved, at hun er døende. Det er der noget i mareridtets voldsomhed, der kunne tyde på.

8.2.2 *Judith flipper ud*

Jeg har løbende kontakt med Inge og Judith i den kommende tid, hvor jeg forsøger at finde et hul for at gennemføre en længere samtale for at få uddybet deres betragtninger. Inge og jeg når at få lavet flere aftaler, som hun bliver nødt til at aflyse pga. en pludselig forværring i hendes tilstand og et uventet indkald til kontrol af hendes lungekapacitet. Det lykkes dog at få detaljerne på plads i løbet af nogle kortere samtaler, hvor hun fortæller det om begravelsen af sin søn og bekræfter, at så snart hun er frisk nok, så siger hun til, og så må jeg gerne interviewe hende. Med Judith er der noget mindre kontakt. Dels fordi jeg følges rundt med nogle andre sygeplejersker end den, der hovedsagligt kommer ind til hende. Og fordi hun er et mere tilbagetrukket menneske. Der optræder dog en episode, hvor hun bliver diskuteret af de forskellige sygeplejersker, der er på vagt, hvilket giver mig indsigt i, hvordan det står til med hende. En af de yngre sygeplejersker, der er blevet ansat efter færdiggørelsen af sin uddannelse og som har været i praktik på stedet, kommer tilbage på vagtstuen og fortæller, at hun lige har fået verdens største møgfald nede hos Judith. Hun havde været dernede i forbindelse med, at Judith har kaldt på en sygeplejerske for at få noget Pinex og så får morfin i stedet. Så laver hun en scene, hvor hun skælder sygeplejersken ud, der kom ned med medicinen. Fordi sygeplejersken er forholdsvis ny i faget, har hun aldrig prøvet ”at blive angrebet før”, som hun udtrykker det. De andre sygeplejersker i vagtrummet siger, at det kan skyldes den samtale, som en af lægerne havde med Judith i går. Den drejede sig om, at de ikke ville genoplive hende, hvis det skulle komme dertil. For hun havde åbenbart haft en urolig nat

og fortalt en af sygeplejerskerne, at hun tænker meget over, at hun snart skal dø. Og hun vil så gerne nå at opleve at hendes datter fra England kommer hjem til hende.

På vagtværelset drejer snakken ind på, hvor meget af patienternes frustration, man som sygeplejerske skal stille op til? Jeg blander mig i samtalen og spørger den yngre sygeplejerske, om Judith gik efter noget personligt hos hende. Nej, det gjorde hun ikke, men det var meget ubehageligt alligevel. De vender tilbage til at snakke om nogle af de andre patienter, imens en af dem følger op på Judith og læser i hendes journal. Jo, hun har ganske rigtigt været mere vågen i nat, siger hun efter lidt tid. Og der er sket forværringer i hendes tilstand. Så hun kan sikkert godt selv se, at det går ned af bakke med hende. Hun kan også se, at der er skrevet at Judith gerne vil hjem, men hun bliver holdt tilbage. Vist pga. at hun har fået en antibiotika kur, som de skal sikre sig virker. Hun har åbenbart problemer med afføringen. Så hun er slet ikke klar til at komme hjem.

Den sygeplejerske, der har læst højt fra journalen, spørger hende den yngre, om hun er ok? Det er hun, selvom hun synes, der må være grænser for, hvad de skal stille op til. Den, der spurgte hende, siger, at hun har prøvet det masser af gange. Men at det sætter sig hver gang. Selvom hun ved, at det er udtryk for en vrede og frustration over den situation, som patienten befinder sig i. Hende den lidt ældre sygeplejerske vil gerne gå ned med medicinen til Judith til frokost. Så siger en anden sygeplejerske, at hun gerne vil følges med hende den yngre derned ved to tiden. For de er enige om, at det er vigtigt, at den yngre sygeplejerske ikke går hjem fra vagten uden at Judith og hende har set hinanden igen. Det griber hun chancen til, da det bliver frokost, hvor hun går ned med maden til Judith. Det viser sig senere, at Judith er flov over sin egen reaktion. Det havde åbenbart også været voldsomt for hende selv at flippe sådan ud over for et andet menneske, som er der for at hjælpe hende.

8.2.3 Judith i isolation

Det viser sig, at Judith holder sig så meget for sig selv, fordi hun har fået en bakterie, der giver diarré. Det er hendes kontaktsygeplejerske, Anja, der fulgte Judith under hendes sidste indlæggelse, som fortæller mig det, efter forløbet er afsluttet. Jeg har fået lov til at interviewe hende af afdelingssygeplejersken, for at få hendes refleksioner omkring det forløb som Judith havde på afdelingen. Anja er en af de yngre sygeplejersker, selvom hun allerede har været på afdelingen i flere år. Jeg fulgte med hende rundt en af dagene, hvor hun havde kontakt med en anden patient, der var tidligere misbruger, og som flere

af de andre havde svært ved at omgås. Han hverken talte eller reagerede på deres henvendelser, og de fleste kom til at føle, som om de var til besvær for ham. Men Anja havde oparbejdet en forståelse for hans måde at kommunikere på. Det gjorde, at hun tit var dernede, selvom der måske ikke var brug for det. Og i og med at hun gav mig lov til at følges med hende derned, havde vi allerede opbygget et kendskab til hinanden.

På daværende tidspunkt, hvor hun overtager rolle som kontaktsygeplejerske for Judith, er hun i isolation pga. en mavebakterie, som de havde svært ved at få bugt med. De havde informeret de nærmeste patienter, hvorfor der hang et isolationsskilt på døren til Judiths stue, så de ikke skulle blive unødvendigt urolige. Reglerne var, at Judith gerne måtte færdes frit efter at have taget en række hygiejniske forholdsregler. For Judith betød det dog, at hun følte sig *'besmittet'*. Det kom til udtryk ved, at hun fik det svært med at sidde i opholdsstuen og omgås de andre. Anja mener, at Judith i høj grad nød at have social kontakt, og at det var et stort behov for hende. Set i forhold til det, synes Anja, at det er påfaldende, hvor få af Judiths nærmeste hun mødte under de forskellige indlæggelser, Judith var igennem. Hun er godt klar over, at hendes nærmeste slægtninge boede i England. Men alligevel. Normalt plejer hun at få indsigt i patientens liv gennem samtaler med både patient og pårørende. Men i dette tilfælde fik hun kun Judiths egne beretninger. Til gengæld svinede de godt sammen og Anja oplevede det som berigende at snakke med Judith. Hun beskriver hende som en meget vidende kvinde, der også fortalte, at hun havde været meget politisk aktiv tilbage i sin tid i England. Hun fulgte meget med i medierne og var altid velinformeret, hvad angik begivenheder rundt omkring i verden.

Desuden var hun god til at give udtryk for sin taknemmelighed for den omsorg, som Anja ydede. På den måde var hun meget nem at yde pleje overfor, for hun bekræftede hele tiden en i, at man gjorde det godt. Det virkede nogle gange som om, at det var fordi hun var bange for, at hun skulle gøre sig fortjent til den form for omsorg. Anja mener, at det er et generationsspørgsmål, at tro, at de ydelser de modtager fra sundhedspersonalet ikke er naturgivne. At det er noget patienten på en eller anden måde skal gøre sig fortjent til. Anja beskriver, at denne mentalitet bevirkede, at Judith havde det meget svært med at ringe efter dem. Når hun så nogle gange gjorde det, hvor de havde travlt til at reagere på det med det samme, gik Anja ned for at sige til hende, at hun ville komme igen om ti minutter. Og det kunne hun se, at Judith havde svært ved at forlige sig med. Det krævede åbenbart overvindelse for hende hver gang at bede om hjælp.

Men måske hang Judiths adfærd også sammen med, at hun var englænder, reflekterer Anja, for hun var et venligt og høfligt menneske, der også gik meget op i ordentlighed og det at have styr på tingene. Fx var det vigtig for hende at få sin medicin på de præcist angivne klokkeslæt. Derfor havde Anja for vane at stille hendes medicin ned til hende lidt i forvejen, så når hun fx skulle have en portion til klokken tolv, ville hun gå derned ti minutter før, så Judith kunne sikre sig at tage sine piller til tiden. Det skyldtes, at hun samtidig med sin blærekræft led under en voldsom leddegigt, som krævede en del smertestillende medicin. Og den skulle helst tages inden for et bestemt tidsinterval for at udnytte den smertestillende effekt bedst. Men den mest graverende ting omkring Judiths helbredstilstand var, at hun ikke længere havde kontrol med sin 'udskillelse'. Hendes blærekræft havde bevirket, at der var kommet en fistel, altså et hul, mellem urinvejene og tarmen. Det betød at urin og afføring ikke længere kunne holdes adskilt, og når hun samtidig med havde diaré, havde hun ikke meget kontrol over sine kropsvæsker. Det virkede som en grænseoverstridende tilstand for hende at være i. Når hun samtidig skulle spørge om hjælp til at blive vasket og få skiftet tøj, når det var gået galt, blev det særligt udfordrende for hende at håndtere. Anja mener, at det hjalp Judith at tale om det. Samt at have styr på andre områder, som fx medicinen. Det var nu også vigtig for hende, fordi der var sket en fejl med medicinen under en af indlæggelserne.

Fordi at Anja var så meget på arbejde i den pågældende periode, lykkedes det hende at holde en kontinuitet i forløbet med Judith. Derfor fik de oparbejdet en række rutiner, som afhjalp den skam, som var forbundet med at miste kontrol over sine kropsfunktioner. Anja forklarer, at hun forsøgte at gøre det til en så hverdagsagtig situation som mulig, når Judith skulle have hjælp til at blive rengjort. Det indebar, at hun lavede en række genkendelige ritualer, som at hun lagde bleen ned i trusserne, når Judith sad ned, og at hun stod ved vasken, mens Anja fandt engangsvaskekludene. Samtidig med snakkede de om nogle helt andre ting, til dels for at fjerne opmærksomheden fra det ubehagelige eller skamfulde ved situationen, men også fordi Anja følte, at Judith ved godt at snakke med. For hun var så vidende som menneske og samtidigt så lyttende, og det kompenserede for det uværdige, der ellers kunne være forbundet med den situation, som hun befandt sig i.

8.2.4 Inges tilstand forværres

Imens jeg forsøger at få en aftale i stand med begge damer, forværres Inges tilstand betydeligt. Hun bliver sendt til en aflastningsenhed, der fungerer som et hospiceafsnit.

Stedet bliver rost meget på afdelingen, så Inge omtaler det for mig, som et godt sted at komme hen. Det er ofte, at patienterne er der for en periode, når de ikke er friske nok til at blive udskrevet til eget hjem, men heller ikke er tilstrækkelige dårlige til at kunne optage en sengeplads på afdelingen. Så det virker ikke specielt dramatisk at blive sendt videre, men snarere som en del af det samlede behandlingsforløb. Imens Inge er på aflastning, bliver Judith også sendt derover for en kort periode. Inge får det arrangeret, så hun kan stå og tage imod Judith, da hun ankommer over fra afdelingen i sygetransporten. De glæder sig begge over at være der samtidigt og fortsætter med at have jævnlig kontakt i den udstrækning, deres sygdomsforløb tillader dem det. Da jeg stadig ikke har fået et interview med hverken den ene eller den anden af dem, men har fået nummeret til Inge, beslutter jeg mig for at ringe til hende, mens hun er indlagt på aflastningsenheden. På daværende tidspunkt er Judith blevet overført til afdelingen igen. Jeg får fat i Inge på telefonen. Det er en svag og afkræftet stemme, jeg har i røret. Hun er glad for, jeg ringer, men fortæller mig straks, at hun ikke har særligt mange kræfter tilbage. Hun beskriver, at hun har fået det meget værre. Hun kan næsten ikke trække vejret om natten og får det derfor *”helt klaustrofobisk”*. Hun fortsætter med at fortælle om sin dødslængsel fra tidligere og siger: ”Jeg håber hver morgen, at jeg ikke ville være vågnet op igen. Det er sådan, jeg har det. Jeg ville gerne bestemme selv. Men sådan er det jo ikke. Jeg får mindre og mindre kræfter. Nu skal jeg have hjælp til at gå på toilettet og til at få tøj på. Det er langt ude nu”. Vi taler sammen om, hvordan hendes sygdomstilstand hænger sammen med hendes tro. Hun svarer, at hun ikke tror på, at vi bliver straffet for noget. Også selvom hun oplever, at det er hårdt lige nu. Det er blot sådan, hun har det. Hun har ikke kræfter til at tale videre og siger afslutningsvist: ”Jeg håber, du kan bruge det til noget, det jeg har snakket om. Hvis jeg får en opblusning eller noget, så ringer jeg til dig. Jeg vil gerne snakke, men jeg kan bare ikke, som jeg har det lige nu.” Det er den sidste kontakt, jeg har med Inge, da hun dør meget kort tid herefter.

8.3 Adskillelse og gensyn

Som det allerede fremgår tydeligt er dette forskningsfelt præget af adskillelse. Både med livet og med fysiske færdigheder. Det er også tilfældet med de relationer, der optræder. Både blandt dem der har været del af ens liv gennem længere tid og dem, der næsten lige er trådt ind på arenaen. At afskeden med livet former sig som en adskillelse med det, som står én nært og har betydning, gælder særligt for dem, hvis vigtigste relationer stadig

udgør en del af det levende netværk. Hos de mennesker, hvis nærmeste nu tælles blandt de døde, kan oplevelsen af at føle sig adskilt, indbefatte ikke at være død endnu. I forhold til det at tage afsked med livet, kan det være af betydning at ophøre med at være adskilt. Så der bliver tale om et gensyn med nogle af de mennesker, som man er stærkt knyttet til, men som af forskellige grunde ikke har været i stand til at overkomme den adskillelse, der kan optræde enten som fysisk eller følelsesmæssig afstand. Dødens komme kan derfor bevirke, at den adskillelse som livet giver én til sine kære, ophæves. Samt at dødens nærvær får ens kære til at krydse de barrierer, der har ligget til grund for en adskillelse. Så gensynet er muligt, både før og efter døden er indtruffet.

8.3.1 *Judith udskrives*

Grundet Inge og Judiths venskab, der har udviklet sig under indlæggelserne, får Judith også besked om, at Inge er sovet ind. Det er kort tid inden, at hun selv står til at blive udskrevet. Eller rettere; at komme hjem på orlov. Som sygeplejerskerne, der diskuterede hende på vagtstuen, læste højt fra journalen: *"Har det uendelig stor betydning for Judith at nå at se sin datter, inden at hendes tilstand bliver så forringet, at det ikke vil kunne lade sig gøre"*. Anja, hendes kontaktsygeplejerske, fortæller under interviewet, at der var et eller andet, som Judith havde brug for at vise sin datter. Men hvad det var, fortalte Judith hende aldrig. Både lægen og kontaktsygeplejersken ved godt, hvor betydningsfuldt det er for Judith at få besøg. Rent faktisk er det hele det tværfaglige team, der støtter op omkring Judiths ønske om at komme hjem og få besøg. De arbejder hårdt på at finde en løsning, så de kan varetage Judiths helbredstilstand bedst muligt, samtidigt med at hun er hjemme de dage, hvor hendes datter og barnebarn planlægger at komme fra England for at besøge hende. Løsningen bliver at inddrage hjemmeplejen og at om-medicinere hende, så hjemmesygeplejerskerne kan give hende antibiotika-kuren i pille-form, som hun ellers får intravenøst. Op til udskrivelsen er Judith meget nervøs for, om hendes temperatur vil stige. Eller om der optræder andre forhindringer for at hun kan komme hjem. For selv om datteren og barnebarnet i så fald kan komme ud til hende på afdelingen, vil hun så gerne have, at besøget foregår derhjemme.

Hendes gode veninde Agnete, der bor det samme sted som Judith, og som hun har givet fuldmagt til at være sin nærmeste pårørende i Danmark, står for de praktiske ting. Så det er hende, der har styr på indkvartering og transport af familien fra lufthavnen. Men hele arrangementet er afhængig af Judiths helbredstilstand, der på ingen måde er stabil. Derfor

er hun meget nervøs, samtidig med at hun glæder sig enormt. I ventetiden på at der er bestilt transport til, at hun bliver kørt hjem, ringer hun til mig. Nu har hun tid til at blive interviewet, mener hun. Jeg er ikke på afdelingen den dag, så jeg kommer skyndsomst cyklende. Judith sidder nede i rygerummet og virker glad og fortællelysten, helt fokuseret på, at hun snart skal se sin datter og sit barnebarn på 21 år. Hun har ikke set nogle af dem i over et år. Det opleves som ufatteligt længe for hende. Hvis det ikke var fordi, at hun var syg, ville hun ikke synes, at det var så lang tid. For de var vant til at bruge Skype i familien og skrive sms'er og den slags. Men fordi at hun har været igennem et behandlingsforløb, hvor hun selv har klaret det at få kemo (med Agnetes hjælp), virker det som ekstra længe, at de ikke har set hinanden. Men Judith har selv sagt til datteren, at hun synes, at hun skulle blive hjemme, indtil hun var færdig med sin kemobehandling. Dels fordi Judith ikke ville have, at hun skulle se hende i en så stærkt svækket tilstand, men også fordi hun vidste at datterens, og for den sags skyld også sønnens, økonomi ville blive voldsomt belastet af at rejse over til hende.

Men nu kommer de altså i dag klokken seks. Datteren og barnebarnet. En langbenet tøs på 21 år! Judith stråler, mens hun fortæller det. Jeg sidder tæt ved siden af hende, mens hun tænder en cigaret. Hun spørger, om det vil genere mig, at hun ryger. Jeg lyver, da jeg siger nej og tilføjer, at det skal hun ikke tænke på. Hun har længe skånet sin familie i at få indblik i hendes egentlige tilstand. Men efter det begyndte at gå alvorligt ned ad bakke med hende, endte det med, at hun sagde til sin datter, at de skulle komme. ”Lidt efter lidt fortalte jeg hende sandheden. Og hun blev så ræd og min søn også. Men jeg snakkede med hende i går aftes, og hun har bearbejdet det. Det har min søn også.” Så børnene har simpelthen ikke troet, at deres mor var døende. Det er ikke så meget, det at hun skal dø, der skræmmer dem, men det at de bliver forladt. Det var hjerteknusende for hende, at skulle overbringe den besked. Selvom det er voksne mennesker, ville de miste den sidste af deres forældre, da deres far allerede er død. Derfor havde Judith det, som om hun fratog dem noget meget værdifuldt. ”They got very upset”, siger hun og slår over i at tale engelsk. Som hos andre to-sprogede jeg har talt med, kan det være udfordrende at bevare sit danske ordforråd i sindsoprevne tilstande eller når døden nærmer sig. Så for mig er det naturligt, at vi skifter over til engelsk under resten af samtalen.

8.3.2 *Judiths 'besøgsven'*

Judith beklager, at hun måtte give sine børn besked, om at hun er døende. "I'm sorry in the heart for them". For det opleves ikke nær så hårdt for hende selv. Judith uddyber det: "You know it is not so hard for me, because I have a very strong faith. Because I have a friend who is near almost every day, and I talk to him. I don't know, who he is, but he has helped me so much, and I talk to him every day, and sometimes three to four times a day. It is a 'skikkelse', that comes to my left hand here and he is about this high. It is a man. It doesn't matter, whether it is a man or a woman to me. But it is a man". Jeg fanger hurtigt, at vi ikke har med en helt almindelig besøgsven at gøre, som personalet har glemt at omtalte. Judith forklarer, at det er en mand, men at det lige så godt kunne være en kvinde, og at det mest af alt er 'en skikkelse', noget som hun ikke kan se helt klart. Jeg er blevet præsenteret for mange forskellige virkelighedsforståelser gennem tiden. Derfor reagerer jeg ikke med afstandstagen, men bliver i stedet optaget af, hvad det er for 'en skikkelse', som hun oplever, besøger hende op til fire gange dagligt. Jeg spørger hende, om hun opfatter ham som en engel? Muligvis, svarer hun. Men han har ikke vinger. Han startede med at komme til hende for lang tid siden, længe før at hun fik konstateret kræft. Hun sad ved sin computer en aften. Lejligheden var kold, og hun var meget oprevet over noget, der var sket. Pludselig var der en mand, som havde form som en grå skikkelse. Han kom bagfra og holdt om hende i et stykke tid. Da han var gået, følte hun, at der var noget, der var forandret. Og siden da har hun kunne dele sine bekymringer med ham og følt sig hjulpet og trøstet. Mens hun har været indlagt, har hun haft meget glæde af, at han kom og besøgte hende. Hun har fx bedt meget til ham i forbindelse med, at hun gerne ville være frisk nok til at komme hjem, når datteren og barnebarnet kom på besøg. Også i forhold til at hun er ked af at måtte forlade sine børn. Men selv er hun ikke bange, fordi hun føler sig styrket i sin tro på grund af den hjælp, hun oplever at få fra ham. Hun intenderer at tale med sin danske folkekirkepræst omkring ham. For hun har et godt forhold til præsten, der har hjulpet hende til at komme ind i den danske folkekirke. Oprindeligt er Judith opdraget katolsk. Det kommer hun ind på lidt efter. Men først forklarer hun, at hun allerede har talt med præsten om, hvordan hun gerne vil have begravelsen kommer til at foregå. Så hun kan også godt tænke sig at præsten ved, at hun får besøg af denne 'skikkelse', som hun kalder ham på dansk.

Selvom Judith ikke har fået fortalt præsten om det endnu, så ved hendes veninde, Agnete, faktisk besked om 'skikkelsen'. Fordi hun gerne ville vide noget omkring, hvad Judith

tror på. Og så var de kommet ind på det. Agnete var blevet meget imponeret og går nu og spørger Judith til, ”om hendes ven har været på besøg i dag?”. Så griner de lidt over det, når Judith siger: ”Ja, han har været her!” Det er vidunderligt, at han kommer på besøg, siger hun. For ellers ville hun nemt blive ensom her på hospitalet. ”Men det er jeg ikke, fordi min ven kommer for at se til mig”. Tvivlen griber mig, så jeg spørger hende: ”Ser du ham faktisk?”. ”Ja!”, forsikrer hun. Hun beskriver ham som en form for grå masse, der er transparent. Ligesom noget tilstedeværende, ”*a presence*”, ville hun betegne det som på engelsk. Men før det skete for hende, at hun mødte ham første gang, var hun meget skeptisk over for religion og mirakler og den slags. Som nævnt er hun katolsk opdraget og der har man større tradition for den slags. Det har hun taget stærkt afstand fra. Men det her har forandret hendes tro. Nu opfatter hun sig ikke som fanatisk, og derfor går hun heller ikke rundt og fortæller om, at han kommer og besøger hende. For hende er det noget meget personligt. Og selv om hun så præsten så sent som i sidste uge, så nøjedes hun med at antyde det for ham, så han ved kun en lille smule. Men når han kommer tilbage fra ferien, vil hun gerne tale mere med ham omkring det.

8.3.3 *Judiths trosudvikling*

Judith understreger, hvor stor en støtte det er for hende at være i sin vens nærvær. Han hjælper i forhold til alle mulige problemstillinger. Samtidig føler hun, at der er masser af vidunderlige mennesker omkring hende. Det er ligeledes hendes ven, der har sendt dem. ”Det er min tro”, siger hun. Denne overbevisning giver hende styrke til også at forsøge at gøre noget godt for andre. Så meget som det nu kan lade sig gøre, siger hun beskedent. I det mindste kan hun lytte til deres problemer, når de fortæller hende om det, der går dem på. Judith giver sig derpå til at tale om sin veninde Agnete, der åbenbart er et af de vidunderlige mennesker, som hendes gode ven har sendt til hende. Agnete har en virkelig god sans for humor, beskriver Judith, og sidst de talte sammen, havde de det bare så sjovt! “Yes, she is wonderful, absolutely wonderful”, understreger Judith. De har kendt hinanden i fem år. Det skete efter at være faldet i snak med hinanden, hvor de fandt ud af, at de har mange lighedstræk. Men de deler ikke det at være troende. Agnete tror ikke på noget og har heller aldrig gjort det. Men Judith blev opdraget katolsk. Hendes far var irsk. Efter han giftede sig med Judiths mor, valgte hun efter et par år at konvertere til katolicismen. Men det var ikke noget lykkeligt skifte for børnene, husker Judith. For hvor hendes far havde været meget afslappet, så var hendes mor streng og religiøs på en indoktrinerende måde, nærmest fanatisk. Derfor blev de tvunget til at gå i søndagsskolen

og lære katekismen udenad. Judith opremser en af de bønner, som hun skulle bede til Maria som barn. Dengang forstod hun ikke, hvad *'Marias frugt'* mon skulle betyde, når de bad bønnen. I dag ved hun godt, at det drejer sig om Jesusbarnet, der lå i Marias liv, men dengang gav det bare ingen mening for hende.

Selv i dag har hun ingen gode minder omkring sin religiøse opdragelse. Hun mener meget bestemt, at der ingen grund er til at tvinge børn til den slags udenadslære, når det ikke er muligt for dem at forstå det, de skal sige. Hun mener heller ikke, at det hun lærte dengang har noget med tro at gøre. Det var ligesom at blive eksamineret og så at modtage en belønning for det. Fx i form af en lille medaljon, som de fik under en ceremoni. Så hun føler ikke, at hun kunne trække på den katolske tro i starten af sit voksne liv, hvor hun havde dybe vanskeligheder. Det første barn, en pige, som hun fik med den mand, som hun senere lod sig skille fra, var hjerneskadet. Dengang så det helt anderledes ud i forhold til at have hjælpemidler og støtteordninger til rådighed. Så det var virkelig svært. Hun var på mange måder helt alene med oplevelsen og havde et meget vanskeligt forhold til sin daværende mand. Da pigen dør som otte årig, beskriver Judith sin reaktion, som om hun gik i chok: "I couldn't feel anything at all. No God. Nothing. And I did not even know the priest to the service". Pigen dør i 1964, husker hun. "That had an enormous effect on me". På det tidspunkt havde hun ingen tro, beskriver hun. "I longed to get a faith, and it came in an extraordinary way with my friend, and my life changed from that day. It really did. So I embraced him." Hun griner lidt genert og glad, da hun fortæller, at det ændrer hendes liv drastisk, da hun lærte sin ven at kende. Som når en nyforelsket fortæller om sin kæreste. Hun forklarer, at hun ikke føler noget behov for at gå i kirke. Hun ville gerne med til julegudstjenesten sidste gang, og synes det var dejligt at deltage, men resten af året bliver hun hjemme. Selvom hendes præst har udtrykt en skuffelse omkring hendes lave fremmøde, så har hun forklaret ham, at hun simpelthen ikke har det behov. At det ikke er nødvendigt for hende at være i kirken. Men det kræver nok, at hun forklarer ham om sin ven, tilføjer hun.

8.3.4 *Sendebud fra Gud*

Jeg spørger, om hun føler, at hendes ven er blevet sendt til hende fra Gud? Ja, svarer hun, mens hendes mobil begynder at ringe. Hun bliver nødt til at tage den, siger hun kvikt. Det tager kun et øjeblik. Jeg fortsætter med at uddybe spørgsmålet. Hvorvidt hun oplever ham som Guds sendebud, fordi han er så kærlig og støttende over for hende?

Det bekræfter hun ubetinget og siger, at han ligesom kan skabe kontakt. Jeg går ud fra, at det er til det guddommelige. Samtidig giver han hende håb, styrke, kærlighed og mod. ”Det er så dejligt et øjeblik, der hvor han ankommer”, siger hun og smiler. Men det er ikke altid han kommer. Så spørger hun til, hvor han er. Og så dukker han som regel op senere. Hun fortæller, at hun spørger ham om alle mulige ting, selvom hun også forsøger at praktisere mådehold. På trods af jeg føler, at det er lidt anmassende, nu hvor jeg én gang har oplevet, at hun ikke havde specielt meget lyst til at tale om døden, spørger jeg hende alligevel, om hun taler med ham om døden. Også for at undersøge, om hun føler, at døden er kommet tættere på. Hun svarer: “No, that is coming later, it is not time for that yet. But I will ask him to make me strong and not suffer too much. ‘Don't give me more, than I can bear’, I said to him. So I'm sure he won't”.

Judith beskriver, hvad hun har haft at slås med, siden hun fik leddegigt tilbage i år 2000. Gigten er en særlig aggressiv form. Det bevirkede, at hun ikke kunne gå de første seks måneder. Gigten medførte, at hun befandt sig i en meget smertefuld tilstand, som stadig præger hendes helbred. Medicinen hun kunne få mod gigten og smerterne er stærkt skadelig. Derfor endte det med, at hun måtte tage stilling til, om hun ville indtage den stærke medicin, som hun vidste ville afkorte hendes levetid, eller om hun ville leve med de næsten uudholdelige smerter. Hun valgte at leve så smertefrit som muligt, selvom hun vidste, at det ville koste år af hendes liv. Hun mener selv, at det skyldes den medicin, hun har fået, at hendes krop er blevet så ødelagt. “But what is the choice? Live a life in pain or shorten the life? That was my attitude, and I chose a life without pain”.

Til trods for sit skrøbelige helbred føler Judith sig tryk og tillidsfuld. Fordi hendes ven kommer på besøg. Når hun har bedt om hjælp, er hun overbevist om, at det, der sker, er det rigtige. Hun uddyber sin opfattelse af sin situation: “I'm 69, and I have had my life. When I see some young people to come in here with children, oh it is heartbreaking for them. I have had my life, and it is so terrible for them”. Når hun opdager, at der er yngre patienter på afdelingen, og kan se, at de lider under at være døende, beder hun for dem. Hun beder meget hver dag. Visse dage helt op til fire gange. Måske går der af og til et par dage, hvor hun ikke beder. Men normalt beder hun ca. tre gange om dagen. Bare en lille bøn, som hun ikke siger højt. Hun beder ud fra det, hun har på hjertet og siger altid ”thank You” og “I love You”. Tit kan hun ikke komme i tanker om andet at sige.

Her modtager hun en sms. Hun holder hele tiden øje med sin mobil, den halve time vores samtale varer. Hun siger ganske kort for hovedet, at hun ikke kan tale mere sammen med

mig nu. Derpå retter hun sin opmærksomhed helt og holdent mod at vende hjem for at få sin datter og sit barnebarn på besøg. Jeg går ud af døren. Vi har aftalt, at jeg skriver eller ringer til hende, når datteren og barnebarnet er taget af sted igen, så vi kan fortsætte samtalen. De skal kun være der i fire dage. Så i løbet af den næste uges tid, vil det nok kunne lade sig gøre at få samlet op på det, vi ikke har nået at være inde på. Men da jeg ringer ind på afdelingen ugen efter får jeg at vide, at Judith er død?! Jo, hun døde om torsdagen, hvor vi havde snakket sammen om mandagen. Lige før at hendes datter og barnebarn skulle ud af døren for at nå deres fly. Deres hjemrejse var blevet lidt forsinket.

Da jeg interviewer Anja omkring Judiths forløb måneden efter hendes dødsfald, fortæller hun mig, at hun oplevede noget pudsigt, den dag Judith døde. Det var hendes fridag. Derfor var hun ude at gå i det kvarter, hvor Judith boede. Anja vidste, hvilken bygning Judith boede i, og idet Anja passerede den, tænkte hun på hende. Det plejer hun ikke rigtigt med patienterne. Men lige præcis den dag, hvor hun gik der, døde Judith. Anja sagde: ”Det er syret. Jeg gik der lige efter hun døde”. Det at Judith først døde, efter hun var kommet hjem og havde fået set sin datter og sit barnebarn var en stærk indikator for, hvor vigtigt mødet var for hende. Det var først efter dette, at hun kunne give slip på livet.

8.4 Venskab gennem sygdom

En detaljeret beskrivelse af Judiths sidste tid, får jeg først, da jeg får hendes gode veninde Agnete i tale. Men det at komme i kontakt med hende volder besvær. Fordi Judith døde så pludseligt, har jeg hverken kontaktoplysninger på hendes veninde eller fået indhentet en skriftlig samtykkeerklæring fra Judith. Hun havde jo ringet pludseligt og sagt, jeg skulle komme. Så selv om jeg havde en diktafon liggende fast i min taske, havde jeg ikke medbragt et ark til underskrivelse af hendes samtykke. Det udløste en længere etisk drøftelse med afdelingssygeplejersken, der kontaktede en vejleder inden for patient- og forskningsetik. Det førte videre til en udveksling med en af mine vejledere, der støttede op om, at en mundtlig samtykkeerklæring var lige så gyldig, som en skriftlig. Derudover pegede min vejleder på det forhold, at det ligger en etisk forpligtelse til at anvende materialet, når først et så sygt og svækket menneske er gået med til at bruge af sin kostbare tid for at bidrage til ens forskning. Udrustet med disse argumenter fik jeg lov til at få adressen til Agnete, så jeg kunne skrive et brev til hende for at høre, om hun ville deltage. På denne måde henvender jeg mig to måneder efter Judiths død. Jeg var ikke klar over, om Judith havde nået at fortælle hende, at hun deltog i et forskningsprojekt, så jeg

foreligger mit ærinde og beder hende undskylde, hvis det er for tidligt, at jeg kontakter hende. Jeg spørger, om vi kan mødes og tale om deres forhold til hinanden. Heldigvis responderer hun positivt. Allerede under den første telefonsamtale, giver Agnete sig til at fortælle løs om sit forhold til Judith, så jeg har med en meget informativ kvinde at gøre, der har prøvet noget i livet og som er vant til at stille op, når det gælder.

8.4.1 En ven i nøden

Agnete har stået model til lidt af hvert i forbindelse med Judiths sygdom. Faktisk kendte hun ikke Judith specielt godt, inden hun blev syg. De kendte som sagt hinanden som beboere fra samme bygningskompleks. ”Jeg har kun boet der i knapt seks år, og Judith har boet der i 20 år cirka. Så det første år, jeg boede der, var det sådan goddag og smile. Det er udgangspunktet for deres kontakt. Samt tilfældige møder ved porten pga. Judiths elektriske scooter. Efter Agnete har boet der i tre år kommer de i ’havegruppe’ sammen. Her fortsætter den løse snak, indtil en episode afslører deres engelske sprogfællesskab. Det sker ved at Judith kommer op på beboerkontoret for at spørge de tilstedeværende om noget, imens Agnete sidder og løser nogle opgaver. Da Agnete rejser sig, slår hun sit lår så eftertrykkeligt på kanten af bordet, at hun bander. ”Nu har jeg boet mange år i USA og også i England. Normalt når jeg bander, så bliver det på amerikansk. Men det her det var tilfældigvis engelsk. Og så kom Judith sådan til at grine. Jeg vidste ikke, Judith var englænder. Jeg havde jo bare vinket til hende og snakket med hende. Jeg kunne høre, hun havde en accent, men hvor hun kom fra, det vidste jeg ikke. ”Nå”, sagde hun så, ”du har nok boet i Newcastle”. Fra den dag af begynder de at snakke sammen. ”Spørgsmålet er, hvis jeg ikke var kommet til at bande så frygteligt på engelsk, ved jeg slet ikke, om det bare var blevet ved goddag og farvel.” Efterhånden kommer de til at snakke om deres fællesinteresser og taler om film, teater, bøger og lignende. Det viser sig, at de har de samme politiske holdninger, og at de oven i købet har deltaget i nogle af de samme demonstrationer i England, da Agnete boede derover.

Men så sker der en væsentlig forandring i relationen i kraft af, at Judith får konstateret kræft. Agnete fortæller, at i det første års tid følger hun med i Judiths cancersygdom ved, at de har jævnlig kontakt. Forløbet ændrer sig dog drastisk efter det første år. ”En dag ringede hun til mig og siger, ’Agnete, min cancer er død. Jeg har lige fået at vide på hospitalet, at ’Judith, din cancer er død’. Det var nøjagtigt det udtryk, han kom med lægen’. ’Tumoren er død, hurra, hurra, hurra’. Vi var jo helt vilde!” Den gode nyhed

bliver dog meget hurtigt af løst af en dyster. Det viser sig, at det er den primære tumor i blæren, der er forsvundet. Og at det kun er den, de har undersøgt hende for. Men fire-fem måneder før havde hun fået konstateret en lymfeknude. Hvilket betyder, at der allerede på det tidspunkt har været metastaser. Derfor går der kun 14 dage fra raskmeldingen, til hun får at vide, hun er terminal. Jeg udbryder helt spontant: "Nej, det er løgn!". Agnete siger: "Jamen, jeg kan slet ikke sige dig, hvordan hun tog det. Men jeg var altså så vred, at jeg var parat til at gå til Ekstra Bladet. Hvorfor skanner de ikke hele personen, inden de fortæller hende det? Så havde de sgu set, at der var metastaser andre steder, så kunne de sige til hende: 'Judith, vi har en god nyhed, og vi har en meget trist nyhed. Den gode nyhed er, din primære cancer er væk. Men du har metastaser, og så kan du altså godt gå hjem og ordne dine papirer.' Man fortæller ikke folk først, at tumoren er død og derefter inden for dage, at hun har terminal cancer". Agnete harcelerer over den indvirkning den besked havde på Judith: "Kan du forestille dig en psykisk rutschetur! For det kan jeg ikke. Jeg kan forstå, hvis der var gået to år eller 1½, fra at folk får det, men på 14 dage! Jeg siger dig, jeg var tosset simpelthen".

Da Judith får erklæret, at hun har terminalcancer, konfronterer Agnete hende med sin situation: "Judith, din familie er jo henholdsvis i USA og England, og jeg ved økonomisk vil de ikke bare sådan komme farende hvert andet øjeblik. Og selv om du måske ender på et hospice med dejlige mennesker, der er fulde af kærlighed og varme, så er det alligevel ikke mennesker, du har omgædes før". Så sagde jeg til hende, "Jeg vil gerne være med dig i den sidste stund, hvis du vil have det". Det ville hun gerne. "Jeg kan ikke garantere, hvordan jeg har det. Jeg kan jo være kørt over af en bus eller ligge med et brækket ben. Men hvis alt er, som det er lige nu, så er jeg med dig til sidst. Det skal jeg nok love dig." Det blev så til det, som Agnete omtaler som 'overenskomsten'. Men til trods for at de har lavet en aftale om, at Agnete er med til det sidste, så bliver Judith mere og mere urolig. Det viser sig at skyldes Judiths bekymringer over, hvem der varetager alle de praktiske ting som at læse varme af og sige lejemålet op osv. efter hendes bortgang. Det plager hende meget. Agnete forpligter sig på, at hun gerne vil sørge for alle de praktiske ting og får fuldmagt af Judith. På den måde kommer Agnete til at fungere som Judiths nærmeste pårørende, selvom de egentlig først lærte hinanden bedre at kende, da Judith blev syg.

8.4.2 Galgenhumor og livsvilje

Agnete lægger ikke skjul på, at trods den megen lidelse, som hun er vidne til og selv påtager sig, har det også været en morsom tid: ”Jeg har aldrig leet så meget, som jeg har gjort det sidste halve år af Judiths liv. Det var så få øjeblikke, hvor det var gråd.” At Judith så har grædt, når Agnete var gået, er hun ikke i tvivl om. Men så har det været, fordi hun har foretrukket at være alene imens. For Judith vidste, hun kunne græde sammen med Agnete eller blive hysterisk og stampe i gulvet og sætte ild til det hele, hvis det skulle komme til det! Men det undlod hun at gøre, for i stedet at benytte sig af humoren, når de var sammen. Agnete fortæller, at de nogle gange blev helt betænkelige omkring, hvordan andre på afdelingen opfattede dem: ”Det var sådan, når vi sad ude i haven med alle hendes smøger, der kunne jeg da få frisk luft, så kom personalet ud og spurgte: ”Hvad er det, der er så morsomt med jer to?” Fordi det var lige meget, hvor vi var, så lød der latter.”

Det er Judiths og Agnetes måde at håndtere det, de oplever på. Samtidig med at de griner, ved de begge, at situationen er dødsensalvorligt. Så det er en form for galgenhumor. Der er også et andet forhold, der gør sig gældende for Agnetes måde at håndtere den fysiske belastning, som den terminale del af Judiths sygdomsforløb udgør for hende. Hun er gammel poliopatient. Da det er en sygdom, der var udbredt før min tid, forklarer hun, at når man havde polio som barn, blev man udsat for en meget hård form for genoptræning. Der var ingen nåde, det hed bare ’træn, træn, træn’ og derfor lærte barnet at klare sig igennem på sin vilje. I dag har man faktisk udarbejdet brochurer, som man som gammel poliopatient kan give til de sundhedsprofessionelle, man er i kontakt med under sin indlæggelse. I brochuren står der, at omsorgsyderne skal være meget opmærksomme på, at denne patient er trænet til at ville klare sig selv og have svært ved at tilkendegive sine begrænsninger og behov for hjælp.

Denne betingning fra barndommen, der har medvirket til at skabe en enorm stædighed, har båret Agnete igennem de udfordringer, der har været. Naturligvis, siger hun selv, i forlængelse af, at hun holder sit ord, når hun har givet det. Agnete fortæller, at hun åbenbart har fået en energi, som hun normalt ikke har. ”Jeg har altid tænkt på det ligesom de der mødre, der pludselig sidder med deres børn i en bil, og så går der ild i bilen, og så får de løftet bilen op eller sådan et eller andet. Altså de får nogle kræfter, som vi ikke har fra naturens side. For det er jo fuldstændig umuligt. Altså ikke at jeg skal sammenligne det, men jeg havde aldrig drømt om, at den lange periode der, for det er faktisk halvandet

år, men i hvert fald det sidste halve år, havde jeg aldrig drømt om, at jeg fysisk kunne klare det, uden at jeg måtte sige, "Judith, jeg bliver nødt til tage 14 dage på langs". Men det lykkedes mig, og det er jeg for det første jublende glad over, men også lidt stolt over, at min stædighed bragte mig så langt, så jeg ikke behøvede at fysisk gå ned med flaget. Jeg udførte det. Jeg var virkelig nervøs for, at jeg ikke kunne, det må jeg indrømme. Men det kunne jeg, og det er jeg glad for". Agnete mener, at det har været et fantastisk halvandet år, især det sidste halve år. På godt og ondt, siger hun. "Men der har været utrolig meget godt, og det har jeg også fornemmet fra Judiths side; at vi har bragt meget glæde til hinanden. Det er jo ikke det værste, der kan ske."

8.4.2 'Jeg så hende se ham'

Deres fortrolighed og Agnetes åbne holdning gør, at Judith fortæller hende om 'sin ven'. De kommer ind på det tilfældigt, før Judith bliver terminal. Det sker ved, at Agnete bemærker, at Judith virker glad. Judith svarer lidt mærkelig med "ja, jeg har haft besøg af en ven". "Nå, det var da hyggeligt", kommenterer Agnete, hvorefter Judith præciserer, at det ikke er *sådan* en ven, men én, som kommer og holder om hende. For at forstå det rigtigt, spørger Agnete, om det er en, hun kan se, hvortil Judith svarer "ja og nej". Judith forklarer, at hun kun kan se en silhuet, som ikke er skarp i kanten. Hun beskriver, at personen er udflydende eller tåget i konturen. Hun kan tilsyneladende se en kappe eller en frakke rundt om personen. Men hun har aldrig kunnet se ansigtet. Og så holder han om hende forfra. "Det er en helt anden temperatur, der er omkring mig, når han omfavner mig". De taler også sammen, selvom hun ikke er sikker på, om det er ham, der snakker til hende, eller hun snakker til ham. Men det giver feedback inde i hende.

Fordi Agnete er så nysgerrig af natur, fortsætter hun med at spørge til Judiths ven. Hun vil gerne vide, hvor lang tid han er på besøg? Judith svarer, at han kan godt være der kort tid, tre til fire minutter, men han kan også være der lang tid, sådan 10 minutter, måske længere. Judith uddyber ved at beskrive hyppigheden af hans besøg. "Nogle gange er han her mange gange på en dag, og nogle gange er han kun én gang, og nogle dage springer han over, så kommer han ikke". Agnete spørger til, om hans besøg er afhængig af hendes humør, så han springer de dage over, hvor hun er særligt glad, så hun ikke behøver ham. Men det mønster har hun ikke fundet i det. Hun synes, at dagene minder om hinanden. Men alligevel begynder han at komme oftere og oftere, jo sygere og dårligere hun bliver.

Undervejs i sygdomsforløbet overværer Agnete, at Judith får besøg af sin ven. ”Så en dag derhjemme, hvor hun sidder i sin stol, kigger jeg over på hende. Der sidder vi bare, for vi kunne også tie stille, fordi vi altid kunne finde på noget at snakke om. Så der var sådan en tavshed. Så kigger jeg over på hende og tænker: "Gud, sikke hun sidder". Normalt sidder hun og krymper sig, men hun sad fuldstændig med ryggen sunket ind i stolen, hvilket hun aldrig gjorde, fordi hun havde alle de liggesår, som gjorde det svært for hende”. Agnete fortsætter med at fortælle om den forandring, hun iagttager hos Judith. At hendes arme og hænder er placeret på en måde, så fingrene virkede mere afslappede og mere udstrakte end det, hendes gighthænder ellers tillod dem at være. Og så kunne Agnete se, at Judith bevægede sin mund, ganske lidt. Ikke som om hun talte, men som små krusninger. Hendes ansigtsudtryk var også helt anderledes. Hun havde nogle helt andre øjne, end hun plejede at have. Agnete oplevede, at hele Judiths ansigt så forandret ud, men at hun har svært ved at beskrive, hvori forskellen bestod.

”Den der ironi, der plejede at sidde i den ene side, den var væk. Der var en, jah, hvis jeg bruger ordet fred, så er det ikke helt rigtigt, fordi hun var engageret i noget, samtidig med at det var meget fredeligt”. Efter syv, otte minutter begynder Judith pludselig at give udtryk for sine smerte igen. Imens har Agnete ikke rørt på sig overhovedet. Hun turde dårligt nok trække vejret! Mest af alt har hun lyst til at stikke en hånd ud og rører ved luften omkring Judith, fordi hun har sagt, at luften ligesom forandrer sig, når hendes ven er der. Så det har Agnete lyst til at teste af. ”Fordi temperatur er jo en temperatur ”, siger hun og griner. Efter det, der sker med Judith, er overstået, lader Agnete der gå et minut eller to før hun spørger: "Har du lige haft besøg?". Judith kigger på hende og siger: "Ja! Kunne du også mærke det?". "Ikke en pind, overhovedet ikke noget som helst, men jeg kunne se det på dig." "Nej, er det rigtigt?!" svarer Judith og så beskriver Agnete det over for hende”.

Agnete overværer det flere gange. Et par gange hjemme hos Judith og en enkelt gang på hospitalet. Hver gang har hun ikke kunne se noget eller mærke noget, men har kunnet se det på Judith. Alligevel er Agnete enormt nysgerrig overfor, hvad det er Judith oplever, og foreslår om det kan være en engel eller en ærkeengel? På det svarer Judith, "det ved jeg ikke, Agnete. Jeg ved faktisk ikke, hvad det er."

8.5 Forsinket hjemrejse

For flere mennesker afstedkommer det at dø en lang række ændringer, både fysisk og psykisk. Nogle af disse ændringer sker frivilligt som en forberedelse på at tage afsked med livet. Andre finder sted i kraft af, at den svækkede fysik og de påvirkede kognitive færdigheder tager over og sætter præg på samværet med ens omgivelser. Det er tilfældet med Judith, som påbegynder sin aktive dødsproces som optakt til familiebesøget. I løbet af de sidste 14 dage af Judiths liv bemærker Agnete, at der sker nogle ændringer med hendes personlighed. Fx under en episode, hvor hun kommer ind på hospitalsstuen for at levere Judiths uundværlige cigaretter og sætte nye blomster i vasen. Judith virker lidt fraværende, og derfor forslår Agnete at slukke for fjernsynet, som Judith normalt aldrig har tændt. Det afviser Judith meget aggressivt. Samtidigt får hun en kommanderende tone på overfor Agnete. Det er den første af ændringerne, som Agnete bider mærke i, som senere også viser sig som kognitive forandringer. På samme tid afventer Judith tilladelse til at komme hjem for at få besøg af sin datter og barnebarn og bemærker tilsyneladende intet selv. Men for Agnete er det et forvarsel om de store forandringer, der er ved at ske.

8.5.1 *Familiens ankomst*

På dagen for Judiths hjemkomst optræder der en episode mere, hvor Judith tilsidesætter at tage hensyn til Agnetes lidt skrøbelige helbred, da hun også er plaget af gigt og går med skinne på benet. Efter at Judith er kommet hjem, forlanger hun pludseligt, at Agnete hjælper hende op af stolen for at komme hen til sin computer. Til trods for at Judiths egne ben svigter hende, og det i realiteten kræver, at Agnete kan bære hende. Det ender med at Judith har rejst sig, så Agnete må støtte hende i at komme ned og sidde på et par puder på gulvet og tilkalde hjemmehjælpen via et nødkald. Normalt ville Judith spare på Agnetes kræfter og tage hensyn. Men her er det en anden personlighed, der træder frem.

Efter at hjemmehjælpen har været der for at hjælpe Judith op at sidde i stolen, går Agnete op for at sunde sig hos sig selv. Men der går ikke lang tid før datteren ringer og siger, at de er på trapperne. Agnete tager imod dem og indlogerer dem i den gæstelejlighed, der hører til ejendommen. Datteren og Judith har ikke set hinanden ordentligt i 24 år. Der har været nogle meget korte besøg ind imellem, men intet af længere varighed. Derfor tager Agnete straks en snak med datteren og barnebarnet og siger, at det ikke er sikkert, at de kan kende Judith, når de ser hende. Hendes krop har forandret sig meget gennem sygdomsforløbet, og hun er blevet en hel del ældre.

Men hvis de kigger efter glimtet i hendes øje og det skæve smil, kan de se, at det er hende. Så følger hun dem over til Judith, hvorefter hun siger, at de kan ringe, hvis der er noget. Eller hvis de gerne vil have, at hun kommer. Ellers må de hygge sig indtil torsdag, hvor de tager af sted.

8.5.2 *Judiths dødsproces*

De ringer allerede om tirsdagen. Agnete tager røret. Det er Denise, barnebarnet på 21 år, som læser til sygeplejerske. Hun siger, at hendes bedstemor er ved at dø. "Ja, det ved jeg, det har hun været det sidste halve år", siger Agnete til hende. "Nej, hun er ved at dø, det siger sygeplejersken". Agnete skynder sig i tøjet og kommer derover, for hun havde jo lovet Judith at være med hende, når hun døde. Mens Judith har siddet i hospitalssengen med en cigaret i hånden, er hun gået direkte over i bevidstløshed. Derefter sidder de tre kvinder hos hende og er også oppe om natten hos hende på skift. På et tidspunkt siger Agnete, at hun lige går over til sig selv for at få noget at spise. Hun er væk i 20-25 minutter, men da hun kommer tilbage, er de andre forsvundet og har ladet Judith ligge alene. Det viser sig, at de er gået ned for at spise noget mad og få et glas vin uden at ringe og fortælle Agnete det. Der går to en halv time, før de er hjemme igen. Da de ankommer fortæller de, at de havde været et hyggeligt sted og drukket god vin. Agnete lader være med at sige noget af hensyn til Judith, da hun mener, at selv bevidstløse mennesker kan høre noget. Og sådan ville hun ikke have, at det skulle være.

Om onsdagen kommer der mange flere folk, så der er et rend ud og ind af lejligheden. Derfor trækker Agnete op til sig selv. Men så bliver der ringet til hende, at Judiths nabo står og er helt fortvivlet. Agnete kommer, for hun kender godt kvinden. Hun ville have været inde med noget frugt til Judith, og da hun så ringer på, får hun at vide, at Judith er døende. Det anede hun ikke. Hun troede, Judith var kommet hjem fra hospitalet, fordi hun havde det bedre. Og nu var naboen så ganske utrøstelig. Men så spurgte hun, om hun ikke måtte komme ind og sidde og holde Judiths hånd, mens hun lå i sengen. Selvfølgelig kunne hun det, sagde Agnete til hende. Og det hjalp. Imens får Judith snøvlet et par ord, som Agnete ikke kan forstå. Men naboen sagde, at Judith havde sagt, at hun godt kunne se, at det var hende. Det gav hende sjælefred.

Senere onsdag aften beklager Judith sig pludseligt over sine ben. Hun har ikke sagt noget i flere timer, men så siger hun: "Åh, mine ben, mine ben. De gør så ondt". Agnete ved, at hun ikke kan flytte på hende, for Judith har så mange smerter, både pga. af liggesår og

sin gigt. Men hun tager ligeså forsigtigt dynen af og konstaterer, at Judith ligger rigtigt, så det er ikke, fordi det ene ben ligger forkert. Der har lige været en sygeplejersken for 1½ time siden, som har givet hende medicin. De kommer hver tredje time, så hendes smertemedicin skulle være dækket ind. Men Judith beklager sig over smerterne og griber fast i Agnetes gigthænder, og holder fast som i en skruestik. Det gør så ondt, at hun er ved at skrike. Judith har lukkede øjne og siger til Agnete: "*Du må ikke gå*". Det gentager hun et par gange ligeså forhuppet. Agnete svarer, "nej, jeg går heller ikke nogen steder". Men Judith bliver ved. Så Agnete siger: "Er du klar over, det øser ned udenfor? Jeg går ingen steder. Jeg hader at blive våd, det ved du godt". Så slapper Judith fuldstændig af.

I sådan en situation mener Agnete, at man kan blive nødt til at bruge sådan et trick. Og bagefter, da det med hendes beklagelser over benene fortsætter, siger hun til Judith: "Ved du hvad, sygeplejersken har lige været her. Du har lige fået medicin". Det var også løgn, for det var næsten to timer siden. "Det skal bare lige virke," tilføjer hun. Efter den besked kommer der ikke et kny fra Judith. Til gengæld virker hun helt afslappet. Agnete synes, at det "var ret fantastisk for at sige det mildt. De gloede også på mig! Jeg gloede også på dem". Denise, Judiths barnebarn, var gået ud i køkkenet, fordi hun ikke kunne holde ud, at hendes bedste begyndte at jamre sådan. Onsdagen var næsten gået, før der kom en sygeplejerske, der var specialiseret i at sidde nattevagt ved døende. Hun overtog pladsen for familien og Agnete, så de kunne få noget søvn.

Så fortæller Agnete noget ganske uventet. "Du ved jo godt, at jeg ikke er troende". Det bekræfter jeg. Hun var vågnet ved sekstiden næste dag og lå og tænkte: "*De skal hjem i dag. Det er torsdag*". Datteren havde prøvet at forlænge det gæsteværelse, de boede i, men det var lejet ud igen til andre beboeres bekendte, og de havde ingen penge til at tage på hotel. De var også bange for at miste deres job, jo længere tid de var væk hjemmefra. Så det turde de ikke. Så de skulle altså hjem med det fly, der afgik efter frokost. "Så vågnede jeg der ved sekstiden og tænkte, "Oh God, oh God!" Så foldede jeg mine hænder, mens jeg lå i min seng. Dvs. jeg gjorde sådan her, nærmest buddhistisk, og så lukkede jeg øjnene, og så sagde jeg: 'Kære Vorherre. Det her er ikke blasfemi, at jeg beder til dig, selv om jeg ikke tror på dig. Det kan jo være, jeg tager grueligt fejl. Det vil tiden vise. Men kunne du ikke godt være så venlig at lade Judith dø, inden kl. halv elleve i dag. Mange tak', sagde jeg så, 'Amen!' Så lagde jeg mig til at sove et kvarter til, men stod op, fordi det var håbløst. Så dør hun ti minutter over ti".

Agnete er til stede, da Judith dør. Hun kommer derover ved kvart i ti-tiden. Så de er der alle tre imens. Da Judith er død, ringer Agnete til de forskellige, der skal ringes til. Hjemmehjælpen og sygeplejersken. De kommer alle sammen. Også en læge. Der ville komme en anden læge senere om eftermiddagen, der skulle skrive dødsattesten, fordi Judith først skulle ligge et vist antal timer, så rigor mortis kunne indtræde. Så spørger Agnete de andre, "ved I hvad? Der er en anden her fra ejendommen, der bliver begravet i øjeblikket. Har I noget imod, at jeg lige smutter 20 minutter, og så kommer jeg igen?" Det havde de ikke. Så Agnete når til den anden beboers begravelse, selv om det er lige efter, at Judith er død. Datteren og barnebarnet får penge fra Judiths pung til en taxa, så de kan vente lidt med at tage til lufthavnen. De har efterladt et kort, som de gerne vil have kommer med Judith i kisten. Herefter overtager Agnete det praktiske ansvar for at løse de opgaver, der følger efter Judiths bortgang. Det involverer et stort arbejde med kommunen, da det viser sig, at Judith ikke har en stor nok opsparing til at betale for sin jordfærd. Agnete må trække på de offentlige instanser for at få ryddet lejligheden og få dem til at stå for begravelsen. Med en god portion stædighed og hjælp fra forskellige lykkes det Agnete at få det til at flaske sig. Samtidig med sørger hun for at holde datteren og sønnen informeret og håndterer sønnens ulykkelighed over, at han ikke nåede at sige farvel til sin mor. Judith har sagt, at han under ingen omstændigheder skal deltage i begravelsen, for det har hans lille familie ikke råd til, og hun vil ikke have, at han gældsætter sig for hendes skyld. Så det havde hun bedt Agnete om at tale ham fra. Det lykkes Agnete at berolige ham og fortælle ham nøje, hvad der ville komme til at foregå til begravelsesceremonien, hvorfra hun tager billeder for at sende dem til både ham og søsteren. I kuverten lægger hun billederne i en adskilt konvolut, så de kan åbne den, når tiden synes moden. I en anden konvolut i samme brev lægger hun de billeder, hun har kunnet finde af Judith selv. Uden på skriver hun, at det er billeder af deres mor, som de kan kigge på, når de er klar. Det er den bedste måde, som hun kan delagtiggøre dem i afskeden med deres mor.

8.5.3 *Venter på besøg*

Det har på mange måder været et hårdt forløb at stå igennem for Agnete, der selv er svækket. Det overrasker hende selv, hvor godt hun har klaret det. Også hvordan hun har tacklet det rent psykisk. Egentlig havde Agnete forventet, at hun ville reagere anderledes på at overvære Judith i slutfasen af sit liv: "Jeg var meget forbavset over, at jeg tog de sidste 14 dage, og især de sidste fire dage af hendes liv, så cool, som jeg gjorde. Det må

jeg indrømme. Jeg havde troet, at det havde gjort mere indtryk. Det gjorde sandelig stort indtryk, men at det havde vist sig i mig på en anden måde, end det gjorde. Jeg bevarede det, jeg skulle bevare over for hende, selv i allersidste stund. Jeg skulle simpelthen være cool og ikke vride mine hænder og sætte mig ned og græde i spandevise. Det var det, hun ville have”. Ud over at undre sig over at kunne klare strabadserne rent fysisk og være i stand til at bevare roen under det følelsesmæssige pres, som hun skulle bære, så undrer hun sig også over, at hun ikke har grædt mere igennem forløbet. Hun beskriver sig selv som en, der normalt har følelserne uden på tøjet, men alligevel bedst kan lide at græde alene. Og det har hun haft rig lejlighed til. Men hun har næsten ikke grædt, trods hendes forventninger om det modsatte. ”Det ved jeg ikke, hvorfor jeg ikke gør. Det synes jeg er lidt underligt. Men det kan være, det kommer”.

Noget andet hun går og venter på, ud over tårernes ankomst, er at få besøg af Judith! Til trods for at Agnete hverken er religiøs eller tror på et efterliv, går hun alligevel og spekulerer på, om Judith mon kommer på besøg på et tidspunkt. Forventningen blander sig med de mange forskelligartede minder, som hun har af Judith: ”Jamen, jeg tænker på hende, som hun lå død i kisten og så så yndig ud, og der hvor hun ligger og ikke ser så yndig ud i bevidstløs tilstand og ikke har det godt. Jeg ser hende også sidde i stolen med besøg af sin ven, og jeg ser hende med de her cigaretter. Jeg ser hende med den latter, vi havde, og når vi diskuterede. Jeg ser hende i alle faser. Minderne om Judith holder hende stadig levende. Det fordrer den forestilling, hun har om, at Judith måske kan finde på at komme på besøg: ”Jeg håber, hvis hun kan, at hun besøger mig. Altså ikke og giver mig et hjertestop, hvis hun sådan kommer dumpende. Jeg har antennerne ude. Det har jeg haft, siden min mor døde. Det er 25 år siden, og jeg har ikke set hende endnu. Men det kan være, jeg kan se Judith”. I modsætning til mange andre ikke-troende holder Agnete sig åben for at tilværelsen kan overraske hende, og at hun kan opleve et fænomen, som minder om det, hun var vidne til, betød meget for sin veninde i slutningen af hendes liv.

8.6 Troens samtalepartnere

Judiths fortælling illustrerer, at hun betragter sin troserfaringer som en realitet. Det er et uomgængeligt faktum for hende, at hun får besøg af ’en skikkelse’, og at det nærvær, der er forbundet hermed, lindrer hendes lidelse. Samtidigt beskriver fortællingen, at der er forskellige måder at artikulere tro og omgås troserfaringer på i forskellige kontekster og i bestemte relationer. Det gælder for både Judith og Inge, som vi følger i starten.

Denne indsigt fører videre til at tage det første skridt til at diskutere, hvad man inden for et palliativt behandlingsregi forstår ved at yde eksistentiel og spirituel omsorg. Hos Inge er man ikke nok opmærksom på hendes behov for at få talt med en såkaldt 'religiøs ekspert' om det, der går hende på. Hos Judith viser det sig, at selv om man inddrager en kendt kompetenceperson, som hendes præst må siges at være, er det ikke ensbetydende med, at vedkommende får indsigt i det mest betydningsfulde aspekt ved troslivet, der hos Judith udfolder sig i form af de erfaringer, hun gør med at stå i kontakt til et kærligt og støttende åndeligt væsen. Begge eksempler tyder på, at man ikke uvilkårligt kan forudsætte, at fordi en patient har talt med en præst, så er personens behov for spirituel eller religiøs omsorg blevet dækket ind. Eller at patienten ikke har behov for den hjælp, når vedkommende afviser at tale med hospitalspræsten.

Uigennemskueligheden i forhold til behovet kan skyldes flere ting. I Judiths tilfælde kan det hun oplever være så kontroversielt, at det er svært at dele med en gejstlig myndighed, som præsten også kan anskues som. Her kan det netop være lettere at dele erfaringerne med en, der blot er nysgerrig og respektfuld. Eller med én der har haft en lignende oplevelse. Det afgørende er, om det, der fortælles, anerkendes. Dermed får det lov til at bevare sin realitet for den troende. Det at lytte understøtter personens selvforståelse og meningsdannelsesproces, som den tager form gennem troserfaringer.

At den sociale kontekst har betydning for denne proces, er Judiths fortælling et andet eksempel på. Men der er forskelle på, hvem der tildeler ens tro legitimitet. Auskers antagelse om, at det er ved at være del af et trosfællesskab, at ens tro opnår gyldighed for en selv, viser sig ikke at være fyldestgørende (Ausker, 2012). For netop i tilfælde med Judith, for hvem hendes troserfaring udgør det egentlige trosgrundlag, som hun orienterer sig ud fra, er det ikke gennem trosfællesskabet, at rigtigheden af hendes tro bekræftes. Det er heller ikke her, at hendes trosvirkelighed bliver spejlet, men af en ikke-troende og nysgerrig veninde. Det kan hænge sammen med, at det er sværere at opnå anerkendelse af en subjektiv troserfaring fra den religiøse tradition, hun er tilknyttet. Dels fordi den har kæmpet for at opnå ensartethed, og dels stadig må kæmpe for at bevare sin status som meningssystem, hvilket bekræftes gennem et gruppetilhørsforhold.²⁰⁴ Judith står lidt uden for det kristne fællesskab ved at have en subjektiv troserfaring, som i den kirkelige retning, hun er skiftet til, ikke er almindeligt forekommende. Deraf har hun et forbehold

²⁰⁴ Se religionssociolog Meredith McGuires historiske gennemgang af de subjektive troserfaringers 'udryddelse' i forbindelse med den kristne kirkes kamp mod kættere (McGuire, 2008b).

mod at fortælle præsten om sin oplevelse. Måske fordi hun nødigt vil 'kætterdømmes'. Men ikke desto mindre udgør troserfaringen en realitet for hende, på hvilken hun bygger sin tro. Modsat Auskers undersøgelse, der tyder på at unge kræftramte har brug for at have et trosmæssigt gruppetilhørsforhold, der støtter dem i at bevare eller at udforske en religiøs eller sekulær form for meningsdannelse gennem sygdomsforløbet, har det sociale en anden betydning i Judiths tilfælde. Det er i dette regi, at hun kan *dele* sin troserfaring med nogen. Men det er ikke et sted, hvor hun søger at få den bekræftet. På sin vis er bekræftelsen unødvendig, da det hun oplever, er virkeligt for hende. Hun tillægger derfor erfaringen den allerstørste betydning for sit liv. Den ændrede hende simpelthen.

Ud over Agnete og en frivillig fra afdelingen, som selv var meget interesseret i tro, så delte Judith tilsyneladende sin oplevelse af at få trøst og blive styrket af et 'åndeligt væsen' med ganske få. Selv den præst, til hvem hun nærrede tillid, fik kun antydningen af, hvad der for Judith var en daglig realitet og uden hvis tilstedeværelse, hun ville have følt sig ensom og svag under sin indlæggelse. Af hensyn til Judith nævnte jeg det ikke for Anja, hendes kontaktsygeplejerske, der havde fulgt hende tæt under den sidste del af hendes indlæggelse. Hun havde heller ikke hørt noget om Judiths besøgsven, selvom hun bekræftede at hende og Judith havde en god kontakt. Men det medvirkede åbenbart ikke til at skabe et samtalerum, hvori Judith turde dele sine troserfaringer med én, der gav hende hjælp til den mest intime form for pleje. Anja var ellers opmærksom på, at Judith var troende. Hun havde læst i hendes journal, at hun havde haft besøg af en præst udefra, og ligeledes havde talt med den hospitalspræst, der er tilknyttet afdelingen. Det betød nok, tænkte Anja, at Judith fik sit behov for at tale om sin tro dækket af at have talt med præsten. For udover det havde Anja, ligesom Agnete, ikke indtrykket af, at Judith talte med særligt mange omkring sin tro.

Selv ville Anja ikke tage initiativ til at indlede en samtale omkring tro. Hun ville vente til der kom et stikord af en eller anden slags. Det forklarer hun med, at hun ikke selv er troende. Derfor mener hun, at der skal være en reel anledning til at give sig til at tale om tro med patienten. Det samme forbehold gør sig gældende i forhold til at indlede en samtale om det at dø. Anja talte hverken med Judith om, hvad hun troede, der sker, når vi dør, eller hvilke forestillinger hun havde gjort sig omkring, hvad der sker bagefter. Anja mente, at det skyldtes, at det havde været svært at forudse, at det ville gå så stærkt til sidst, så samtalen ville have fundet sted, hvis ikke Judith døde så pludseligt. På baggrund af de forbehold Judith tilsyneladende har overfor at dele sin troserfaring med de

sundhedsprofessionelle omsorgsydere og den religiøse ekspert, altså præsten, som hun nærrede fortrolighed til, undrede det mig, at Judith sprang så hurtigt ud i at fortælle mig om den erfaring, hun havde gjort sig. Trods hendes høflige engelske væsen, var der en direktehed i samtalen og en stor tillid til, at jeg kunne håndtere denne information med nænsomhed og interesse. Som hun selv beskrev, var det en meget personlig oplysning om hende. Det understreges af, at hun knap nok har turde fortælle det til præsten. Det forbehold vidner om, at der har været meget på spil for hende, og at hun havde behov for at denne virkelighedsdimension blev accepteret. Det er sandsynligt, at det forhold, at jeg har et projekt kørende, der har berøring med afdelingen, der åbenlyst tematiserer tro, medvirker til, at Judith føler, at der skabes en åbenhed og interesse om det, der er vigtigt for hende. Det at hun springer så hurtigt ud i at fortælle om sin troserfaring i den samtale, vi fører, der kun varer en halv time, antyder, at hun har behov for at få fortalt om det. Hun får herigennem sin erfaring dokumenteret som en del af det empiriske materiale, jeg har indhentet via mit ophold på afdelingen, hvorved det at have de troserfaringer får en realitet, der deles med et andet fællesskab, end de troende, nemlig de nysgerrige.

At hun samtidig har delt denne troserfaring med sin gode veninde Agnete tyder på, at der har været en vis naturlighed omkring troserfaringen og et ønske om at inddrage sin nærmeste i at forstå hendes virkelighedsoplevelse. I forhold til Agnetes reaktioner på at se den forandring, som denne oplevelse afstedkom hos Judith, er det interessant at bemærke, at Agnete undlader at tage afstand fra det Judith beskriver, der sker. Selvom det forekommer meget uforklarligt og falder uden for hendes egen virkelighedsforståelse. Men fordi Agnete netop er en nysgerrig og videbegærlig person og har det standpunkt, at det jo kan være at hun tager fejl i forhold til hvorvidt Gud findes eller ej, så kan hun sammen med Judith dele, at dette fænomen har stor betydning for hende. Ad den vej støtter hun Judith i at artikulere sin troserfaring og medvirker til, at det opnår en virkelighed imellem dem, som hendes personlige realitet. Agnete behøver hverken at opleve fænomenet, ud over at overvære Judiths reaktioner på det, eller at have samme trosoverbevisning, for at kunne vise Judiths oplevelser respekt og spørger ind til dem i en ægte interesse for fænomenet. Dermed støtter hun sin veninde i, at det kan man da godt; få besøg af en ven, der er sendt fra Gud.

9 Tro som handling

Tro er en helhedsorienteret praksis, der blandt andet rummer kognitive, emotionelle og fysiske aspekter. Det sidste aspekt viser sig særligt gennem ritualer. Et ritual involverer nødvendigvis kropslige handlinger, mens de andre aspekter er tilstede i en udstrækning, der varierer kraftigt. Ved at deltage i et ritual stræber den troende efter at skabe kontakt til den virkelighedsopfattelse, der er repræsenteret i personens tro. At kroppen på den måde er central for tro understreges i religionssociologen Meredith McGuires arbejde: *"If our conception of religion is too narrow, then we fail to comprehend how central people's material bodies are in the very practice and experience of religion"* (McGuire, 2008, s. 98). Kroppen bliver om muligt endnu mere central for tro, når man er ramt af livstruende sygdom. Dels ved at kroppen kan vække bekymring og behov for trosmæssig støtte. Dels ved at den syge krop sætter rammen for hvilke former for trosudøvelse, der kan finde sted. Ritualer kan være så fysisk krævende, at de bliver umulige at gennemføre. I en islamisk kontekst kan det betyde, at man må springe visse af bede-stillingerne over. Eller gennemføre bønnen sidende i sin seng. At deltage i et ritual som syg giver indblik i kropslig trosudøvelse, hvor ritualet kombinerer ens kropslige tilstedeværelse med en opfattelse af herigennem at få adgang til en oplevelse af 'det hellige' (Fedele & Blanes, 2011, s. xi). Når kroppen er syg, medindbefatter det, at kroppen rent fænomenologisk opleves anderledes præsent. Dvs. at den kendte tilstand af normalitet, hvor kroppen ikke påkalder sig opmærksomhed, er forsvundet.²⁰⁵ I stedet bliver den enten problematiseret, overvundet eller taget hensyn til (Leder, 1990). Når den syge krop indgår i ritualet, sker det ud fra en anden forudsætning end de raske 'selv-forglemmende' kroppe. Sygdommen sætter derved dagsordenen for ritualet, hvorved kroppens betydning synliggøres.

Interessen for kroppen i forbindelse med ritualet udspringer derfor ikke kun af ønsket om at se på forholdet mellem sygdom og trosudøvelse. Det hænger ligeledes sammen med den kropsfænomenologiske tilgang til levet tro. Igennem denne tilgang ser jeg kroppen som aktiv medspiller i forhold til de religiøse erfaringer, der gøres i forbindelse med at udføre ritualet (Fedele & Blanes, 2011: xiv). Koblingen mellem et kropsfænomenologisk fokus og det komparative element, der er gennemgående for afhandlingen, gør det muligt at trække deltagerens kropslige erfaringer frem, som et vigtigt element ved levet tro.

²⁰⁵ Det har den amerikanske filosof Drew Leder begrebsliggjort i sin bog *"The Absent Body"*. Det gør han ved at udvikle begrebet *'the disappearing body'* og sætte det i forhold til *'the dys-appearing body'* (Leder 1990).

Når jeg anvender et kropsfænomenologisk perspektiv på ritualer, involverer det også min egen fysiske tilstedeværelse. For det første for at erkende at det er noget andet at opleve tingene gennem sin fysiske involvering end at modtage en beskrivelse fra andre. Det kan ligeledes udpege begrænsningerne ved at forsøge at etablere en forståelse af noget, som man set ikke kender til som en førstehåndserfaring. Mangler den sansende forbindelse til det, der tales om, kan det forhindre, at informanten føler sig genkendt i den oplevelse, som vedkommende beskriver. Da den viden, der opbygges gennem undersøgelsen, beror på en udveksling, er det af stor vigtighed at åbne for den erfaringsdimension, som de troende kræfter beskriver. Hvilket betinger at sanse det, så godt som det er muligt for en udefrakommende. Det understreger kroppens centralitet for at nærme sig en forståelse af tro som en erfaring, der har virkelighedskaraktter og derfor afføder en *vished*. Denne vished ophæver behovet for at kunne forklare oplevelsen af rationel vej. Snarere er det en konstatering af, hvordan det forholder sig. Dette synes vanskeligt at viderebringe til en anden, så det virkelig kan forstås. Det gør det vigtigt at respektere, hvor grænsen for sproglig overbragt forståelse går og tillade det udsigelige at få plads. For ikke alt, der sanses, kan omsættes til sprog.

Dette er generelt gældende for det fænomenologiske forskningsarbejde. Derfor tilstræbes det at bevare en åbenhed og sætte sin for-forståelser til side. Det lader sig bedst praktisere i en sammenhæng, hvor andre virkelighedsforståelser end ens egen er tydeligt til stede. Som fx under udførelsen af et ukendt ritual. Her kan ens forestillinger blive udfordret og derved revideret eller sat på pause. Men til trods for en åben holdning og intention om at deltage i den kropsliggjorte trosudøvelse med informanterne, har der optrådt barrierer. Derfor har jeg mestendels fået genfortalt de ritualer, som informanterne udøver. Ved ikke at være tilstede imens informanterne opnår en kropsliggjort erfaring, mangler jeg indsigt i ritualets betydning ud fra det perspektiv, som min egen involvering kan frembringe. Dvs. at jeg kunne respondere anderledes på personens oplevelse af sig selv, sin tro og sin sygdom gennem ritualet. Men spørgsmålet er, om det ville have gjort den store forskel. For fordybelsen i den selverfærende krop går ofte tabt i overbringelsen af oplevelsen.²⁰⁶ Selvom den bevidnes af en, der samtidigt oplever sig selv som kropsligt tilstedeværende. Jeg har i enkelte tilfælde fået lov at få direkte indblik i ritualets betydning enten ved selv at deltage eller at få det beskrevet kort tid efter, at det har fundet sted. Det gør det muligt

²⁰⁶ Se Helle Winthers ph.d.-afhandling om bevægelsespsykologi og danseterapi for diskussion af metodiske udfordringer ved en fænomenologisk udforskning af kroppen som meningsgivende dimension (Winther, 2009).

at forfølge de erkendelsesmæssige potentialer, der befinder sig i en kropsfænomenologisk tilgang. Derfor undersøger jeg i dette kapitel, hvilke indvirkninger en ritualiseret adfærd har på kroppen for dernæst at skildre hvilke tanker, der opstår hos deltageren. Tankerne ses i forhold til de virkninger, der tilskrives de kropslige handlinger, som personen har udført. Det sker ved at følge en muslimsk kvinde, der drager på pilgrimsfærd under sit sygdomsforløb samt ved at medvirke under en kristen kræftramt kvindes deltagelse i et privat bønnemøde. I skildringerne lægger jeg vægt på at synliggøre kroppens betydning for tro. Det sker ved at etablere et tredelt fokus: Først at oparbejde en forståelse for, hvordan kroppen opleves under sygdommen. Dermed tydeliggøres hvilke forhold, der gør sig gældende, når man kropsliggør sin tro under sygdom. Dernæst sættes der fokus på, hvordan 'den syge krop' anskues ud fra den tro, som informanten tilslutter sig. Når det religiøst betingede syn på kroppen under sygdom er afdækket, bliver konteksten for den rituelle handling synliggjort. Det gør det muligt at udfolde det tredje fokusområde, hvor ritualets betydning for informantens oplevelse af kroppen belyses. Herved bliver det muligt at undersøge, hvilke forandringer informanten registrer under og efter deltagelse i det pågældende ritual. På den måde giver et kropsfænomenologisk fokus mulighed for at belyse troshandlingers betydning for den enkeltes kropsoplevelse og sygdomsforståelse, samt for de forestillinger personen gør sig om døden.

9.1 Pilgrimsvandring som kropslig troshandling

I det følgende præsenterer jeg Selma og redegør for baggrunden for, at hun drager på pilgrimsfærd. Det involverer en beskrivelse af hendes familie- og trosforhold under sygdomsforløbet, da det er konteksten, beslutningen om at tage på pilgrimsfærd bliver truffet ud fra. De lidelser som Selma gennemgår i forbindelse med sin sygdom, er med til at sætte betydningen af pilgrimsfærden i relief. For det er ikke en afslappende ferie, som hun tager på, men en mængde fysisk krævende handlinger hun som menneske og kronisk smertepatient indlader sig på. Det sker for at udføre sin religiøse pligt som praktiserende muslim. Samtidigt med at hun ønsker, at det medvirker til at gøre hende rask. Kroppen står derfor centralt i Selmas trosudøvelse. Dels ved at udgøre en motivation for at udøve sin tro og indfri sine forpligtelser og dels ved at blive tematiseret under pilgrimsfærden som en begrænsning, hun overvinder igennem sin tro.

9.1.1 Selmas sygdomsforløb

Selma er i behandling for følgerne af den knoglemarvskræft, som er i bero på interviewtidspunktet. Hun har stadig stærke smerter og er voldsomt plaget af dem i sin hverdag. Hun er derfor langtidssygemeldt fra sit arbejde som pædagog og ved ikke, om hun har mulighed for at vende tilbage. Hun er ellers vant til altid at arbejde. Hun flytter til Danmark fra Tyrkiet som helt ung for at følge sin far, der er en af de første grupper af tyrkiske indvandrere, der kommer til Danmark i 1960'erne. Oprindeligt er familien fra et af de centralasiatiske områder, men familien har været bosat i Tyrkiet næsten 90 år for at slippe for Sovjetkommunismen. Da Selma ankommer til Danmark, får hun hurtigt et arbejde og lærer dansk ved at tale med sine danske kolleger. Senere, længe efter at hun bliver gift med Kemal, der har samme baggrund i det centralasiatiske, får hun lyst til at få sig en uddannelse. Indtil da har hun været beskæftiget med rengøring og forfaldende arbejde. Hun bliver sporet ind på, at hun vil være pædagog ved at være medhjælper. Hun først er færdiguddannet, da hun er i begyndelsen af fyrrerne, og deres tre døtre er ved at være pænt store. Selma er glad for sin tilværelse. Det er Kemal også. Han arbejder som snedker på et nærliggende træværksted, hvor han er værdsat af både kolleger og mester.

Efter et par gode år som pædagog i en vuggestue begynder der at optræde smerter, som Selma ikke rigtig kan placere. Hun er usikker på, om de begyndende smerter i ryg, lænd og arme skyldes det forgangne arbejdsliv. Eller om hun løfter for meget på de små børn. Hun går til læge, der først sender hende til røntgen, som ikke viser noget. Lægen sender hende derpå til fysioterapeut og akupunktør og tilbage på arbejde igen. Det er starten på et langstrakt udredningsforløb. Fra Selma bliver syg i februar, til de opdager, hvad hun fejler, har man nået årsskiftet. De første tegn på, at det er noget ganske andet end slidgigt, som speciallægen mener, at det bør være, er, at hun udvikler en cyste på brystbenet. Men cysten bliver ikke sat i forbindelse med kræft. Det mener Selma efterfølgende er en fejl. Hun lider efterhånden under så stærke knoglesmerter, at hun kravler ud af sengen om morgenen. Alligevel må hendes situation først drastisk forværres, før det afstedkommer en ændring. Det sker ved at Selma brækker sit kraveben. Hun søger hjælp på skadestuen, hvor de konstaterer et dobbeltbrud på kravebenet, samt et brækket ribben. Derpå sender de hende hjem med besked på at hvile sig. Hendes læge beslutter sig dog for at indlægge hende. Men på hospitalet mener de, at behandlingen kan fortsætte ambulant. Så hun bliver atter sendt hjem med besked om, at hun skal ringe til sin læge efter weekenden. Imens Selma venter på, at det bliver mandag, optræder der voldsomme smerter.

Da hun kontakter sin læge mandag morgen, undrer lægen sig over, at hun ikke er indlagt. Han tilkalder en ambulance, der bringer hende til hospitalet, hvor hun endelig bliver undersøgt. Det varer 20 dage, før de finder ud af, at det ikke er knogleskørhed, men knoglemarvskræft hun lider under. Efter overflytning til et andet hospital, får hun konstateret, at knoglemarvskræften har bredt sig til skulderne, ryggen, bækkenet og hovedet. Selma er i stærke smerter - også under indlæggelsen. Smerterne tærer så meget på hendes kræfter, at hun føler sig ude af stand til at trøste sine store piger. Hun beder dem om ikke at besøge hende på afdelingen. Det gør hun, selvom hendes ældste datter er højgravid, og de alle er i chok. Hun vil beskytte dem mod at se hende. Hendes krop føles skrøbelig og smertefuld: "Hvert døgn ligger jeg med en masse smerter. Jeg føler, som om min brystkasse går op og ned igen. Hver gang den går op, så bliver det som, åh nej, den går i hundredvis af stykker. Jeg føler, som om mine knogler bliver ødelagt".

Det begynder at hjælpe, efter hun modtager de første kemobehandlinger. Det sætter de værste smerter i bero. Kemoen bliver suppleret med strålebehandling, hvilket tilsammen gør, at sygdommen ikke udvikler sig længere. Der går lang tid, før kroppen har kommet sig efter behandlingerne. Kun langsomt vender hun tilbage til familielivet. Det gør stadig ondt at udføre almindeligt husarbejde. Samtidigt skal hun passe på, hvad hun løfter for ikke at brække sin skulder, som er meget skrøbelig. Heldigvis får hun bevilliget hjælp fra kommunen, imens sårene fra strålebehandlingen kræver jævnlig vask og behandling. Det sker ved hjælp af en venindes mellemkomst. Hun ringer rundt og forhører sig og får en ordning bragt i stand. Selma fik ikke bevilliget hjemmehjælp tidligere i sygdomsforløbet, hvor hun var sengeliggende. Derfor tror Selma og Kemal ikke, at hun er berettiget. Men hendes veninde mener simpelthen ikke at det kan passe og tager derfor affære.

Under hele behandlingsforløbet fylder smerterne meget. Bagefter fortsætter de med at påvirke hendes dagligdag. Selvom de var meget værre under den første indlæggelse, beskriver hun, hvordan de virker invaliderende på hendes hverdag: "I mandags havde jeg glemt at tage piller og kom af sted uden. Da jeg kom hjem - det var så svært for mig - kunne jeg slet ikke kravle. Så meget betød det ikke at tage mine piller". Selma har ellers tidligere forsøgt at eksperimentere med at undlade at tage pillerne. "Jeg tænkte engang, hvis jeg prøver ikke at tage nogen piller hele dagen, hvad sker der? Jeg prøvede det en halv dag, så kom jeg hjem og proppede mig med det samme". Trygheden ved at kunne tage piller mod smerterne afstedkommer, at hun føler sig afhængig af dem. Og pillerne bliver ikke ved med at virke evigt. Det ved hun godt.

Hun vil gerne være smertefri, og det påvirker hendes humør, at hun hele tiden har ondt. Hendes læge på smertebehandlingsstedet informerer hende om, at det er almindeligt at få en depression i forbindelse med at være kronisk smertepatient. For smerterne aftager ikke med tiden. Til gengæld kommer der andre til. Det synes Selma kan være svært at bære. Hun har svært ved at vise tålmodighed. Især når hun bliver sendt hjem efter endnu en undersøgelse uden afklaring på, hvad der kan afhjælpe de smerter, der pludselig er stødt til. Hendes mand mener, at hun skal huske på, hvor ondt det har gjort til at starte med. Så bliver det nemmere at sætte disse smerter i perspektiv. Det vil Selma forsøge at gøre, og så lade være med at blive ked af, at hun har udsigt til at leve resten af sit liv i smerte.

Det har plaget hende under sygdomsforløbet, at andre har haft svært ved at vise forståelse for, hvordan det føles for hende at blive så alvorligt syg. Selvom hendes mand og børn har støttet hende efter bedste evne. Hun oplever, at deres kultur har været en forhindring for at yde den omsorg, hun har haft brug for. ”I det tyrkiske samfund, når man er syg, så passer de alt for meget på. ’Uh, du bliver nok rask’. Så de har slet ikke givet mig lov til at være syg. Jeg er alvorligt syg! I skal først fatte det, forstå mig”. Selma forklarer, at det er som om, at det har været forbudt at tale om selve sygdommen. At det er et tabu. I stedet har hendes nærmeste fokuseret på at holde håbet oppe og talt om behandlingsmuligheder. Men det har betydet, at de har undladt at lytte til hende. De tror helt sikkert, at de har støttet hende. Men Selma føler, at det har været en dårlig oplevelse.

Det har helt sikkert ikke været let for familien heller. Kemal beretter om, at han ofte har følt sig utilstrækkelig i forbindelse med den lange udredning, hvor de tit blev afvist af de vagtlæger, de opsøgte, eller måtte gå og vente på svar. Han reflekterer derfor over, om det havde været bedre, hvis de havde valgt at tage til Tyrkiet, for at Selma kunne blive undersøgt. Det kender de flere, der har gjort. Så har de opsøgt en privat praksis, og hvis der viste sig at være noget i vejen, er de vendt tilbage til det danske sundhedsvæsen. Men Kemal forklarer, at der er flere ting, der kan gå galt ved den strategi. Fx vil det danske sundhedsvæsen ikke altid vil tage imod papirerne fra udenlandske klinikker. Men de er nødsaget, hvis det er en alvorlig sygdom, som kræver behandling. ”Men”, siger han, ”det er også dyrt for os. Vi betaler skat heroppe. Hvorfor skal vi to steder hen og betale?” Alligevel er han ikke helt sikker på, om det var rigtigt at lade være. For så undgår man at vente så længe, som Selma har gjort. Kemal føler, at der ikke er nogen, der har hørt efter, når de har bedt om hjælp. Selma siger formildende: ”De gør det ikke med vilje. Det sker bare. Det sker med mange andre”.

Selma får tilbagefald ca. et år efter sit første behandlingsforløb. Det bevirker, at hun får foretaget en rygmærmarvstransplantation. Derefter er hun ”totalt færdig”. Hun kommer sig langsomt og genvinder sin fysiske selvstændighed. Så hun atter kan tage tøj på selv og gå på toilettet, hvad hun værdsætter meget. Selma har været meget igennem og forholdt sig til sin krop som en smertende og begrænsende del af sig selv. Til tider får det hende til at blive trist. Det skyldes, at der ikke er udsigt til, at det nogensinde bliver godt igen. I disse situationer er der forskellige ting, der holder modet oppe. At hendes mand husker hende på, hvordan hun har haft det tidligere, og at hun har en tro, som hun støtter sig til.

9.1.2 Selmas trosforhold

Selma er opvokset hos troende forældre og er selv praktiserende muslim. Så når hun går med tørklæde, handler det om et bevidst valg. Hun har nemlig selv besluttet sig for at gå med det. Det sker, da hun er 19 år, mens hun bor i Danmark. Hendes forældre mener, at det med tørklæde er noget, hun selv skal beslutte. Det gør de ud fra filosofien om, at hvis man tvinger sine børn til det, så tager de det bare af. Men hvis de selv vælger at gå med det, så beholder de det på. Selma bliver inspireret af at læse en islamisk bog sammen med en veninde. De mødes og taler om, hvad der står i bogen. Herefter begynder hun at tage tørklæde på. Det har aldrig voldt hende problemer, hverken på arbejdspladsen, i skolen eller andre steder. Hun tænker ikke over, at hun har tørklæde på. Hun ser det som noget personligt og mener, at det er hende, andre forholder sig til, ikke hendes tørklæde.

Selvom troen betyder meget for Selma, gør det sig ikke gældende for hendes nærmeste familie. De har et meget forskelligt livssyn. Især hendes mand opfatter tingene meget anderledes end Selma. Og børnene. Hun konkluderer, at de ikke dyrker samme religion familiemæssigt. I stedet er der tale om forskellige retninger. Kemal mener selv, at han er muslim, men er ikke aktivt udøvende. Han har dog respekt for troende, hvis de vel at mærke ikke praktiserer noget, som han ikke bryder sig om, som fx fundamentalisme. Han hverken faster, beder eller kommer i moskeen. Det gør Selma til gengæld. Hun lægger vægt på at ”ære Islams lov”. Hun følger de anvisninger, der er givet. Hun læser Koranen, beder sine fem daglige bønner og faster i Ramadanen. Derudover holder hun af at recitere Guds 99 navne vha. sin bedekrans. Tager hun ti runder på kransen, har hun sagt Guds navne næsten 1000 gange! Det er mange ord, synes hun.²⁰⁷

²⁰⁷ Ihukommelsen af Gud, fx gennem fremsigelsen af de 99 navne, kaldes ’*dhikr*’. Det er en af de vigtigste praksisser inden for sufismen, hvor det gælder om at nærme sig Gud for at opnå enhed (Baldick, 2000).

Det giver hende ro at udføre disse daglige ritualer. Selvfølgelig har hendes sygdom vanskeliggjort det. Fx er den rituelle afvaskning inden bønnen, der kaldes *'abdes'*, langt sværere at udføre som sengeliggende. Heldigvis er der foreskrevet måder til at afhjælpe én i den situation. Her må man nemlig gerne lægge et rent hvidt klæde under hænderne og smøre noget på hænderne i stedet for afvaskningen. Det kan være en stor hjælp, når man ikke selv er mobil. Desuden kan man også lave om på de positioner, man normalt indtager under de fem daglige bønner. I én af disse stillinger går man ned på knæene for derefter at bøje overkroppen forover, indtil panden rører gulvet. Den er svær at udføre med de smerter, som Selma har. Her er det muligt at sidde på en stol og bøje sig lidt forover i stedet. Det er op til hende selv at vurdere, hvor meget hun magter af den oprindelige bønpraksis. Hun er den eneste, der ved, hvor ondt det gør i de enkelte stillinger. Derfor er det hun, der vurderer, hvor tit hun kan overkomme at bede. Af den vej påvirker kroppens tilstand hendes trospraksis. For der må tages hensyn til, hvordan hun har det. Det gælder også for anvisningerne om at faste, da hun som syg fritages for den forpligtelse.

Ved siden af den foreskrevne praksis, som hun er nødt til at moderere, lytter hun til noget religiøs musik, som ofte spiller i baggrunden. Det er musik med tekster fra Rumi, som i Tyrkiet bliver omtalt som *Mevlana*.²⁰⁸ Selma kender sufi-traditionen vældigt godt, da hun er opvokset omkring Konya, hvor Mevlevi-ordenen holder til.²⁰⁹ Musikken giver hende en fornemmelse af indre ro. Kemal kan også godt lide at gå og lytte til den. Men det kræver, at der er stille i lejligheden, for musikken fortaber sig, hvis nogen ser fjernsyn, eller der bliver rumsteret i køkkenet.

I forhold til Selmas gudsopfattelse, så betoner hun, at Gud er skaberen. ”Jeg opfatter Gud som en stor stærk én, som man ikke kan nå. Jeg tænker ikke sådan på detaljerne, fordi vi er jo mennesker, så jeg kan ikke forstå det. Men jeg tænker på, at Han er skaber, så jeg ser Ham heller ikke som en person eller hankøn. Jeg siger bare: *'Han'* har skabt verden, og så tænker jeg på jorden, dyr, himlen, sol, stjerner, måne. På den måde tænker jeg på noget kæmpe, kæmpe stort.

²⁰⁸ *'Mevlana'* er den tyrkiske stavemåde for en titel, der betyder, at man har at gøre med en mester (Garmard, 2004). Navnet Jalal al-Din efterfølges som oftest af *'Rumi'*, som kommer af *'roman'*, hvilket hentyder til, at den omtalte person bor i det tidligere byzantinske rige, eller rettere i området, der kaldes Anatolien (Schimmel, 1980).

²⁰⁹ Denne sufi-orden, der er grundlagt af Jalal al-Din Rumi, er også kendt som *'de dansende dervisher'*, da dans er en central del af deres trospraksis (Schimmel, 1980).

Somme tider tænker jeg, at Han kan godt lide sine folk. At Han elsker os og giver os mange muligheder. Vi skal ikke lave nogle dårlige ting, for Han giver os mange chancer”. Beskrivelsen følger den traditionelle muslimske opfattelse af Gud som en almagt og skaber, der ligger uden for den forståelsesramme, som det er muligt for mennesker at sætte op. Selma giver et billede på Guds storhed gennem skabelsen og påpeger, at Gud langt overgår de begreber, som vi mennesker forsøger at begrebsliggøre det ufattelige med. Alligevel forsøger hun at beskrive følelsen af at stå i forhold til denne almagt ved at beskrive kærlighedsrelationen mellem mennesker og Gud. Gud har sagt, at Han vil tilgive alt, hvis mennesker beder om det, grundet sin kærlighed til dem. Men hvis man snyder andre, tilføjer Selma, vil Gud ikke tilgive det. Så bliver man nødt til at gå hen til de mennesker, man har snydt for direkte at bede dem om at tilgive, det man har udsat dem for. Når hun beder sine daglige bønner, oplever hun under visse omstændigheder at føle sig tættere på Gud. Især når hun er i den stilling, hvor man berører gulvet eller jorden. Når hun er her, beder hun om et godt liv og har følelsen af at være nærmere Gud. Men somme tider tænker hun på andre ting og har svært ved at koncentrere sig. Så undslippe følelsen hende. Den bøn der blot udføres rutinemæssigt, fordi der fx ikke er ro omkring hende, tillægger hun ikke speciel værdi. Sådant er det at have hjemmeboende børn. De forstyrrelser undgår man, hvis man beder om natten. Det er der mange, der gør, fortæller hun. Når alle sover, er der ikke en lyd. Kun samtalen mellem én selv og Gud. ”Jeg ved det ikke, hvor det findes i Koranen, men jeg har fået at vide, at Gud kommer til jorden om natten. Når du vågner og beder, så kan du ønske alt”.

Men det er svært at bede midt om natten, konstaterer Selma, for det skal senest foregå ved tretiden. Det er snarere en anden måde, hun har følt, at hendes tro har støttet hende under sygdomsforløbet. Som andre af de muslimske informanter er Selma overbevist om, at sygdommen er givet af Gud. Ligesom Gud sørger for, at man er rask, er det også Gud, der giver en sygdom. Selma mener, at sygdom er at betragte som en slags gave fra Gud. Det er en mulighed for at rense sig fra sine synder. Det er derfor vigtigt ikke at reagere på sygdom ved at stille spørgsmål ved den og sige: ”Hvorfor var det mig, der blev syg?”. Det er bedre at påskønne den måde, man trods alt klarer sig på. For det at være syg er udtryk for Guds vilje. Hun fortæller, hvordan hun selv reagerede, da hun fik sin diagnose: ”Jeg var meget stille og rolig, da jeg fik det at vide. Jo, jeg var lidt ked af det nogle dage, sådan græd under dynen, men jeg har ikke lavet det til en stor katastrofe”.

Hun mener selv, at reaktionen skyldes hendes livsindstilling: ”Det må være troen, der hjælper. Det giver ro i sindet, selv om jeg brokkede mig til Kemal og alt det andet”.

Der er en sammenhæng mellem ens sygdomsopfattelse og forhold til døden. Selma tror i begge tilfælde på guddommelig indgriben. Hun forestiller sig, at når hun dør, lever hun op igen med det samme. Men inden det nye liv, mener hun, at hun ligger på gravpladsen og venter på dommedag.²¹⁰ Selma forklarer, at hun forventer at ligge i sin grav og være ved sine sansers fulde fem, så hun både lytter og mærker, at hun er der. Og så vil det vise sig, hvorvidt hun har været en god eller dårlig muslim. ”Hvis jeg er en god muslim, så ligger jeg godt, og det er et rart sted at ligge og vente. Hvis jeg er en dårlig en, så ligger jeg et dårligt sted og venter. Så derfor er jeg bange for døden - på den måde, at: Hvad sker der? Nogle gange når vi går forbi en gravplads, tænker jeg: ’Engang ligger du dér under jorden i mange, mange år’”. Selma uddyber selve dødsprocessen: ”Sjælen går ud først, når du dør, og lige så snart du kommer ned i graven, så kommer den igen. Så kommer der engle, som spørger, ’hvem er du?’, hvor du så skal svare. Jeg tror på, at sjælen er der indtil dommedag. Så skal du op, som jeg fortalte om med det der regnskab, hvor det bliver afgjort, om man skal den ene vej eller den anden vej. Det bliver beskrevet for os, at Paradis ligger, så du skal gå forbi Helvede. Hvis du har gjort det godt, så går det almindeligt: Godt. Hvis ikke, så falder du derned med det samme. I nogle tilfælde, efter din straf er færdig, så kan du komme ud fra Helvede. Så kommer du til Paradis med et stort stempel på panden, så alle godt ved, at du kommer fra det sted”. Men hun er bange for det, for man ved aldrig! Hverken hvornår man dør, eller hvordan det kommer til at gå én. Man kan simpelthen ikke vide sig sikker i forhold til sin fremtidige skæbne. For i den islamiske tradition gives der både eksempler på folk, der er blevet tilgivet meget hurtigt for deres synder og på mennesker, der har levet et fromt liv, hvor de så har begået en fejl, så det lige pludselig går den anden vej. Så man skal hele tiden være opmærksom, påpeger Selma. Man må hele tiden passe på og være lidt bange for ikke at gøre noget forkert. Samtidig stoler hun på at Gud tilgiver, og at Han lægger mærke til, at ønsket om at komme til Paradiset er stort. Selma er begyndt at tænke meget over døden. Hun ved ikke om det skyldes sygdommen, eller om det har med alderen at gøre. I al fald føler hun, at hun kommer tættere og tættere på.

²¹⁰ Det er ikke så nemt at forklare den islamiske teologi, hvad angår dødsprocessen, uden det kommer til at virke modsætningsfyldt: At den døde venter på Dommedag og lever op igen med det samme. Det skyldes det paradoksale ved at skulle tale ud fra en menneskelig tidshorison, hvor tiden er liniær, og lade denne tidsopfattelse gælde, når døden er indtruffet.

9.2 At komme til Mekka

Selma har længe haft et dybtfølt ønske om at komme på pilgrimsfærd til Mekka. Det er en af forpligtelserne som praktiserende muslim.²¹¹ Ønsket er vokset under det langvarige sygdomsforløb, hvor hun som nævnt har følt, at døden er rykket tættere på. Kemal har været forbeholden. Han synes, det er mange penge at bruge. Det koster 23.000 kr. for de 31 dage pilgrimsfærdens varer. Men i og med at Selma går så meget igennem, rykker pengene i baggrunden, og han fokuserer på, at det måske kan have en gavnlig indflydelse på hendes helbred. Pilgrimsfærdens er vigtig for hende. Om hun kan klare turen, er det første, hun taler med lægerne om, så snart hun bliver anset for at være frisk nok til at være derhjemme. Derfor vælger Kemal at støtte hende i at komme af sted. Men det er ikke nogen let rejse. Dels skal man ansøge om at få lov til at komme til Mekka under det måned, hvor 'hajj', pilgrimsfærdens, finder sted.²¹² Her er en række kvoter for de enkelte lande, som ikke må overskrides. Der er man heldigt stillet som muslim i Danmark. Hvis man fx var fra Indonesien, som er det land i verden, hvor der bor flest muslimer, kan det vare flere år, før man får lov til at tage af sted. Så vanskeligt er det ikke, når man ansøger fra Danmark. Til gengæld må man ikke være for syg, når man søger, for så får man ikke tilladelse. Det kræver et vist helbred at gennemføre pilgrimsfærdens. Selma må finde en balance mellem at gøre klart, at hun får brug for at kunne sidde og hvile sig ind imellem (og evt. have en kørestol til sin rådighed) og samtidigt fremstå som fuldt funktionsdygtig. Bare de ikke sorterer hende fra på den bekostning. Hun kan følges med sin kusine og dennes mand, så der er noget familie med på turen, der kan holde lidt øje med hende.

De tilslutter sig et rejseselskab, der arrangerer pilgrimsfærdens fra Danmark hen over Tyrkiet og derfra videre til Saudi Arabien. Under mellemlandingen i Tyrkiet støder der pilgrimme til fra andre europæiske lande. Det er et selskab, der har et godt ry for at tage sig godt af pilgrimme. De rejser i alt 150 sammen, men er kun 50 personer i hver gruppe tilknyttet en guide. Det er i modsætning til nogle af de andre selskaber, hvor de kan være op til tre gange så mange. De fleste, der rejser med dette selskab er enten pakistanere eller tyrkere, men der er også bosniere og palæstinensere i blandt. Derfor synes Selma, at

²¹¹ Muslimer, der er fysisk og økonomisk i stand til det, er forpligtet til at tage på 'hajj' én gang i deres tilværelse. Derudover kan man rejse på 'umrah', som er en mindre udgave af 'hajj'. Den kan foretages på et hvilket som helst tidspunkt på året (Esposito, 1999).

²¹² Da det islamiske kalenderår er udregnet efter månekalenderen. Dette år er elleve dage kortere end det gregorianske kalenderår, hvor man går ud fra solens cyklus. Det bevirker at de islamiske måneder falder forskelligt i forhold til solkalenderen. Måneden for pilgrimsfærd, 'Dhu al-Hijjah', er det sidste i det islamiske kalenderår og betyder "besidderen af pilgrimsfærdens" (Esposito, 1999).

det er synd for bosnierne og pakistanerne, når de fleste informationer om de steder, som de ser under flyveturen til Saudi Arabien, gives på enten tyrkisk eller arabisk. Kun de allervigtigste beskeder gives på dansk, så alle kan forstå dem.

9.2.1 *At sanse det hellige*

Der er varmt, da de ankommer. Der er vinter i Danmark, så de har alt for meget tøj på, nu hvor der nemt kan være 35 grader i skyggen. De får lov til at vente i ankomsthallen. Længe. De bliver tjekket gentagende gange af lufthavnsvagterne, selvom de har søgt visum, og alt er i orden. Enkelte leder efter vand. Resten sidder og hviler sig. De har allerede en lang tur bag sig, men må vente til sent om eftermiddagen, før de må tage deres kufferter og køre hen til det hotel, hvor de skal overnatte. På hotellet bliver de tjekket ind, så kvinder og mænd sover hver for sig. De bliver indlogeret på små sovesale, så de er sammen i grupper på fem til seks personer. Deres navne står allerede på dørene. De fleste har taget deres pilgrimstøj på, da de fløj fra Tyrkiet. Kvinderne har hvide kjoler og tørklæde på. Mændene bærer to stykker stof, der holdes sammen med et bælte.²¹³ Så snart man har taget tøjet på, er der en masse regler, man skal overholde, fordi man nu er pilgrim. Man må fx ikke slå dyr og insekter ihjel eller sige noget grimt. Man må heller ikke have parfume på eller krads i et sår. Gør man det, eller nogle af de andre ting, der er forbudte, bliver man nødt til at give et bidrag til de fattige som bod.

Efter de har sluppet af på værelset, spist aftensmad og bedt den bøn, der falder omkring kl. 19, kører de hen til *Masjid al-Haram* moskeen. Det er her Kaba'en, som er centrum for pilgrimsvandringen, ligger.²¹⁴ Flere når at blive stærkt utålmodige, fordi det er vigtigt at komme derhen allerede den første dag. Så starter pilgrimsfærden, som den skal, også selvom de begynder sent. Ved ankomsten fortæller guiden, hvordan systemet fungerer. Deres vandring omkring Kaba'en starter ved det grønne lys og slutter ved det røde. Så har de gået en runde.²¹⁵ Det foregår modsat urets retning. Alt efter hvor tæt man kommer på Kaba'en, er turen kortere. For at rumme de mange millioner mennesker, der foretager pilgrimsfærden hvert år, er der bygget flere etager på moskeen, der omkranser Kaba'en. Så hvis man ikke er heldig at være tæt på, men bliver nødt til at fortrække til enten første

²¹³ Mandens klædedragt kalder *'ihram'*, mens det kvinderne bærer kaldes *'hijab'*. Denne simple, hvide klædedragt symboliserer de troendes lighed for Gud, samt deres synders tilgivelse (Esposito, 1999).

²¹⁴ Kaba'en er en kvadratisk bygning, der angiver bederetning for alle muslimer. I bygningens ene hjørne sidder 'den sorte sten', *Hajar-e-Aswad*, der er blevet tilbedt i århundrede af de præ-islamiske folk. Mohammed har efter sigende genindsat den i Kaba'en, før han blev profet (Esposito, 1999).

²¹⁵ Denne kredsende bevægelse omkring en hellig genstand kaldes for *'circumambulation'* og kendes også fra buddhistiske ritualer, hvor munke og lægfolk bevæger sig rundt om stupaer eller hellige bjerge.

eller anden etage, forlænges turen rundt om Kaba'en tilsvarende. En af dagene vælger Selma at gå ovenpå, fordi der er for trangt på pladsen rundt om Kaba'en. Det tager hende halvanden time at gå to runder. Det kan ikke gå hurtigere, for man bliver nødt til at slå følgeskab med de andre, der også går runderne. Og der er visse bønner, der skal læses op på bestemte steder. Da ikke alle er lige øvet i bønnerne, kan det tage ekstra tid. Derfor får hun ikke klaret flere runder den dag. Men den første aften lykkes det hende at gå alle syv runder. Hun har været rigtigt spændt på, hvordan det ville være. Da de ankommer sent, når det at blive nat, mens hun går rundt om Kaba'en. Lysene skinner både fra byen og inde fra området. Hun er fyldt af en masse forskellige følelser. Især taknemmelighed. Tænk, at hun er kommet hertil! Det er helt ubeskriveligt, hvad det betyder, og hvad det rører i hende. Det er noget, der må opleves, forklarer hun. Det var særligt denne første gang, som overvælder hende. De næste dage, hvor hun går rundt om Kaba'en, er det blevet et mere velkendt fænomen.

På hjørnet af Kaba'en, der er formet som en kube delvist dækket af et sort klæde, sidder den hellige sten *Hajar-a-Aswad*. Den kaldes også '*den sorte sten*'.²¹⁶ Meningen er, at man som pilgrim kysser eller rører den med hånden. Pga. af de mange pilgrimme har man omformet ritualen. I stedet løfter man hænderne, når man står med front mod stenen og fremsiger bønner: "*Bismillahi Allahu akbar wa lillahi-hamd*", der betyder "*i Guds navn, Gud er stor, al ære ske Gud*". Selma tør ikke komme tæt på stenen, fordi hun nødt vil udsætte sig for den skubben og masen, der er omkring den. Alligevel føler hun den kraft, der udgår fra stenen: "Ved det her hjørne, hvor vi tager vores hænder op og siger bønner, så kommer energien. Selv ved lang afstand. Alle bliver rigtig rørt. Når du gør sådan med hænderne, så modtager du. Og tænk engang hvis du er tættere på og gør det! Man skal tage hænderne op tre gange, og så får du sådan tuiiist. Du mærker det selvfølgelig, at der sker noget. Det er meget specielt det her".

En anden sansning, som hun forbinder med det hellige, forekommer, når hun netop drejer rundt om et af hjørnerne på Kaba'en. "Når man går rundt her, så bliver man meget varm. Indtil det næste hjørne, hvor der blæser luft. Fordi dengang Ibrahim, den første profet,²¹⁷ byggede Kaba'en, bad han om hjælp fra Gud. De siger, at det er derfor, det blæser der. Alle mærker det. Når du er varm - om dagen, aftenen og om natten, til alle tider - og

²¹⁶ Ifølge den islamiske tradition faldt stenen fra himlen ned til Eva og Adam for at markere, hvor de skulle bygge et alter. Den har været tilbedt siden præ-islamisk tid (Esposito, 1999).

²¹⁷ Abraham omtales som Ibrahim i Koranen og regnes for profet blandt muslimer, ligesom alle de jødiske profeter gør (inkl. Jesus). Mohammed omtales netop som 'profeternes segl', for dermed at tydeliggøre, at han er den sidste.

kommer til det her hjørne, så kommer der en blæst”. Selma beskriver også, hvordan duften fra haven rundt om moskeen ved Kaba’en rejser ud til dem, der beder ude på det nærmeste område. ”Hvis ikke du får en plads, så skal man sidde udenfor, helt ude, og så kommer der den der dejlige lugt, når det blæser. Når det blæser en lille smule, så kommer det”. Dermed er man stadig del af det fællesskab, der er samlet, for duften når ud til alle.

Efter de syv runder om Kaba’en går Selma med gruppen op ad nogle trapper og kommer til et andet område. Her fortsætter de den anden del af pilgrimsfærden med den påkrævet vandring mellem to bakkedrag kaldet for *Al-Safa* og *Al-Marwah*.²¹⁸ Ifølge traditionen blev Hagar efterladt her i ørknen med sin søn Ismael, som hun havde fået med Abraham. Hun var hans anden kone, da han ikke kunne få børn med Sara. Abraham havde fået at vide af Gud, at han skulle lade dem være tilbage og i sin desperate søgen efter vand, løb Hagar med sin søn på armen frem og tilbage mellem de to bakkedrag. Det gjorde hun syv gange, indtil hun lagde Ismael på jorden og bønfuldt Gud om at give hendes søn og hende vand at drikke. Så sprang der en kilde fra det sted, hvor drengens hæl slog i jorden, mens han skreg. Kilden, der opstod, kaldes for *Zamzam*, hvilket betyder ’boblende’ (Esposito, 2011, s. 22ff). Pilgrimmene efterligner Hagars vandring.²¹⁹ På dele af ruten er der markeret, hvor man gerne må løbe. Selma er ved at være træt. Hun orker ikke at gå de sidste to gange og køber sig til at sidde i en kørestol hos dem, der står parat til at fragte de trætte pilgrimme nede i tunnellerne. Efter det kører de med bussen tilbage til hotellet. Selma er udmattet. Hun har været af sted fra Danmark siden tidligt om morgenen. De foretager den sidste af dagens rituelle handlinger, der består af at klippe en smule af håret for kvindernes vedkommende. Mændene bliver barberet helt. Efter det har de gennemført ’*tawaf*’, den første del af pilgrimsfærden. Der går halvandet døgn tid, før de behøver at foretage noget nyt for at overholde deres religiøse pligter som pilgrimme.

9.2.2 *Det fysiske trosfællesskab*

Allerede næste morgen tager hun ind til Kaba’en igen, men denne gang er det ’frivilligt’. Der kører hele tiden busser mellem Kaba’en og hotellet, så det er nemt. Hun følges først med den store gruppe, men efterhånden deler de sig op i mindre. Selma følges derpå med to veninder og deres mænd, men med tiden falder også mændene fra, så de tre kvinder går rundt om Kaba’en selv. Under denne vandring er der løsere regler for, at mænd og

²¹⁸ Grundet øgede sikkerhedskrav til pilgrimsfærden har den saudiske regering besluttet at lave to tunneller, der leder pilgrimmene til og fra de to højdedrag. Derfor foregår turen indendørs, hvor retningerne til og fra bakkerne er adskilte fra hinanden.

²¹⁹ Den vandring mellem Al-Saha og Al-Marwah kaldes for *Sa’i* (Esposito, 1999).

kvinder beder sammen. Normalt foregår det adskilt, så kvinder enten har et tilstødende rum i moskeen, hvor de får transmitteret bønnen eller prædiken til. Ellers befinder de sig bagerst i lokalet, så mændene ikke bliver distraheret af, at kvinderne ligger foroverbøjet. Men her har de ikke andre muligheder. Man forsøger at lukke visse steder af med en snor for at opdele området. Men folk er ligeglade, forklarer Selma. Selvom vagterne kommer og siger ”op, op”, når folk sidder et sted, så andre ikke kan komme ind, så lukker folk bare deres ører. Egentlig kan Selma godt forstå den adfærd. For hvis man tænker på, at personen har ventet længe på at komme her, er det ikke så underligt, at man ikke har lyst til at flytte sig.

Der er mange hensyn at tage, for at det kan fungere at være så mange mennesker samlet. Selma oplever det som intenst at indgå i så stor en folkemængde. En af gangene er under fredagsbønnen: ”Om fredagen er det store bønnedag. Der er mange, mange mennesker. Selve Kaba’en er fuld af mennesker inde, omkring alle steder og udenfor haven og på gaden. Vi var heldige. Vi kom meget tidligt om morgenen, så vi var allerede indenfor. Jeg har altid været tættere ved væggen, for hvis andre kommer lige pludselig, så kan de ikke se, at folk sidder. Du kan jo ikke se dem foran, så du tror, alle bare går den ene vej. Det kan godt være, der sidder nogle folk, men så bliver de trampet ihjel”. Man skal passe meget på, hvis der lige pludselig kommer folk. ”For alle vil gerne ind, men der er jo ikke plads. Selv om det er stort, så er der ikke plads”. Selma skyder på, at der deltager 4,5 millioner mennesker på pilgrimsfærden.²²⁰ Det er mange mennesker, der skal bevæge sig i samme retning. Desuden skal alle gennemføre bestemte ritualer på fastsatte dage, så det er et stort logistisk arbejde at afvikle *hajj*, så alle opfylder deres forpligtelser og ingen kommer til skade.²²¹

Det næste ritual består i at tage til byen Mina for at bestige bjerget Arafat. Her er det hensigten at fordybe sig i bøn og eftertanke omkring sit liv. Det er her, hvor Mohammed efter sigende holdt sin sidste prædiken. De ankommer omkring klokken fire om morgen med bussen, der sætter dem af ved bjerget. For bussen kører ikke hele vejen op, som Selma havde regnet med. Efter at have forsøgt at trave op af en af stigningerne, tager hun bestik af situationen og beslutter sig for, at det bliver for krævende en tur og bliver derfor nede. Først er hun lidt nervøs for at blive tilbage, men hun er overbevist om, at det bliver

²²⁰ Det officielle tal det år lyder på 3.161,573 personer. Ofte deltager op til en million pilgrimme uofficielt, hvilket udgør en sikkerhedsrisiko (http://www.saudiembassy.net/latest_news/news10271201.aspx).

²²¹ Der har været adskillige omfattende ulykker, særligt ved stenings-ritualet, hvor der i 2004 udbrød panik pga. trængslen, så 251 døde, og senest i 2006, hvor 346 pilgrimme ligeledes mistede livet ved at blive trådt ihjel (Heibing, Johansson & Al-Abideen, 2007).

for hårdt for hende. Det fortryder hun flere gange, især da de unge, der sagtens kan klare det, kommer og fortæller om, hvad de har oplevet. Men Selma bliver nødt til at vælge det fra af hensyn til sit helbred. Herefter foregår pilgrimsfærden efter bogen, og hun tager med til en slette kaldet *Muzdalifah* mellem byen Mina og Arafat for at overnatte under åben himmel. Selma er helt chokeret, da hun finder ud af, at de ikke skal sove i telt, som hun har forventet. ”Bare bjerg og så mennesker. Alle har den der hvide dragt på. Det ligner lidt dommedag”. Folk fortsætter med at komme, mens andre ligger og slapper af. Det skyldes, at der er bestemte tider, man skal ankomme på, alt efter hvilken gruppe, man rejser med. Alle har deres eget ankomsttidspunkt. ”Fx fik vi lov at slappe af der. Grunden var rigtig hård. Det er jo bare sten. Og så ligger vi så tæt om natten. Når du falder i søvn, og hvis du så strækker dig, så er det en andens hoved, du kommer til at sparke”.

Næste morgen undskylder Selma de omkringliggende for, at hun sikkert er kommet til at sparke dem i nattens løb. Det har de fuld forståelse for, da alle jo har ligget tæt. Inden de tager herfra, samler de en masse småsten, som man anvender til det kommende ritual i den nærliggende by, Mina. Ritualet består i at stene tre stensøjler, hvilket symboliserer Mohammeds forsagelse af djævelen (Esposito, 1999).²²² Herefter bliver der slagtet et dyr som et offer. Det sker som regel ved at man på forhånd har betalt sig fra, at en slagter i Mekka foretager ofringen, hvorpå kødet skænkes til velgørende formål. Det kan ske ved at blive nedfrosset og sendt til fattige over hele verden (Esposito, 1999). Selma har også valgt at betale sig fra ofringen. Imens er det vigtigt at have pilgrimsklæderne på, indtil alle slagtingerne er overstået. Først derefter må de tage bad og slappe af og nyde at den officielle del af pilgrimsfærden er vel overstået.

9.2.3 Forventning om et mirakel

En del af motivationen for at tage på pilgrimsfærden er, at Selma har en forestilling om, at det muligvis vil kunne helbrede hende fra kræften. Især er hun spændt på, om vandet fra *Zamzam*, den kilde, der springer nær Kaba'en, kan gøre en forskel. Ifølge traditionen er vandet velsignet og har helbredende egenskaber. Det siges, at Mohammed altid tog det med sig til Medina, og at han dér anvendte det til at kurere forskellige sygdomme med. I dag er kilden ledt ind i vandrør, så folk ikke behøver at stige ned af den stejle klippe til dens udspring. Selvom Selma drikker af vandet, oplever hun ikke, at det gør en forskel.

²²² I stedet for de tre stensøjler er der bygget en lang stenvæg med en grav rundt om, så pilgrimmene ikke ved et uheld kan komme til at kaste sten på hinanden. De syv sten, hver pilgrim kaster, er nødvendigvis små sten, så de ikke forvolder nogen skade (Esposito, 1999).

Jo, vandet er anderledes end almindeligt dansk postevand. Det smager blødt og mere frisk, ligesom det meste af vandet i Mekka. Men kræften forsvinder ikke af det.

Til gengæld lindrer varmen smerterne, og hun føler, hun kan bevæge sig langt mere frit, end hun har gjort længe. Hun er imponeret over, at hun gennemfører langt de fleste af sine forpligtelser som pilgrim. ”Hvordan har jeg klaret alt det? En million mennesker, et andet miljø, andre bakterier og uden nogen, der skubber mig i en kørestol, uden de skal gøre noget. Min veninde har fået diarré, og hun kan ikke klare solen. Hun fik det meget dårligere end jeg”. Selma er imponeret over, at hun klarer sig bedre end dem, hun følges med. Hun føler, at det skyldes, at hun bliver givet ekstra kræfter af Allah. ”Jeg tror ikke, det var min egen kraft. Jeg fik styrke, det er meget tydeligt, sådan et meget stort skub!” Ellers mener hun ikke, at det kunne lade sig gøre. Men selvom hendes smerter træder i baggrunden under opholdet i Mekka, bliver hun ved med at tage sine piller, omend de ikke er så tiltrængte som derhjemme. Hun tør ikke andet.

Selvom hun gerne ville have haft fjernet kræften, er det mest betydningsfulde for hende at have været af sted. Det har været et stort ønske for hende længe. Hver eneste gang nogle af hendes veninder, bekendte eller familie er taget af sted, har hun ønsket sig, at det måtte blive hendes tur en dag. Hun har bedt for, at de andre måtte komme af sted, og så endelig bliver det hendes tur! ”Min mand siger til mig, ”nej, du skal ikke gøre det”, men så fik jeg lov til det i år, sådan rigtig, ”du må gerne”. Og så blev det her store ønske opfyldt, og jeg blev meget frisk, alt de der besværlige smerter var væk. Jeg kan slet ikke fortælle, hvor glad jeg er”. Derhjemme roser hendes psykolog hende for sin udholdenhed og anerkender indvirkningen af turen på hendes humør. Jeg spørger med, at hun måske bare skulle have ordineret nogle flere pilgrimsture til Mekka i stedet for smertemedicin. Hendes mand kalder det et selvmordsforsøg, der ikke lykkedes.

Under hjemturen sidder Selma i flyveren og fryser pga. aircondition. Hun når at blive syg. De første par dage hjemme ligger hun i sengen, mens gæsterne er på besøg. Hun er utroligt træt efter turen. Kemal bemærker, at hun også virker anderledes. At hun er rolig og helt stille, selvom de har besøg af familie og bekendte, der også har været i Mekka. Efter et stykke tid spørger hendes ene datter, om hun ikke nok vil være sød at komme hjem. For det virker som om, at hun stadig er dernede. Det har været en stor tur for Selma. Der er mange indtryk at fordøje, og det tager tid. Langsomt kommer hverdagen tilbage. Med den følger et større fokus på smerter, tristhed, angst for tilbagefald og udsigtsløsheden ved ikke at kunne blive helbredt for sin kræft.

Interviewet finder sted en måneds tid efter, at hun er kommet tilbage fra Mekka. Efter samtalen bliver jeg i tvivl, om jeg har formået at indfange oplevelserne af pilgrimsfærden fyldestgørende. Derfor ringer til hende og spørger, om hun vil uddybe sit møde med *'det hellige'*. Hun beroliger mig med, at det ikke er fordi, at jeg ikke har spurgt ordentligt ind til oplevelsen ved Kaba'en, at jeg får følelsen af, at der er noget ved fortællingen, der mangler. Hun siger, at det er svært at fortælle om. Og det skyldes ikke, at hun ind mellem føler sig begrænset af sit danske ordforråd. Det er fordi oplevelsen er *'noget andet'*. Hun forklarer, at selvom begge er pilgrimme, vil oplevelsen være forskellig fra person til person. Nogen mærker det som stråler, der fylder ens krop helt ud til fingerspidserne. Andre har helt andre oplevelser. Hun forsikrer mig om, at det er ikke fordi, hun har glemmt at fortælle noget. Hele oplevelsen er bare meget svær at beskrive. Jeg spørger, hvordan hun oplever at have været i kontakt med *'det hellige'*. ”Efterhånden kommer jeg længere og længere væk. Nu kommer jeg tilbage til hverdagen, og tænker over hvem, der skal lave mad. Det hellige er slut! Jeg håber at det kommer igen på et andet tidspunkt”. Men det med at tage tilbage bliver ikke lige foreløbigt. Det har ikke kun noget med økonomi at gøre. Det er en stor mundfuld. ”Selvfølgelig kan jeg også mærke det. Når jeg beder, så husker jeg det, så foregår det mod Kaba'en. Nu ved jeg, hvad Kaba'en er. Hvordan duften er. Og at den kommer helt ud”.

9.3 Kropslighed og tro

Pilgrimsfærdens forskellige ritualer sætter Selmas trospraksis i relief. Ved at begive sig på denne rejse har hun muliggjort en kropslig sansning af det, hun opfatter som helligt. Hele turen sidder i kroppen på hende som et erfaringsgrundlag, hun kan orientere sig ud fra, selvom nærheden med det hellige fortoner sig i hverdagens begivenheder. Det har givet hende en anden kropslig erfaring af sig selv, end den hun har gennemlevet i kraft af sit sygdomsforløb, hvor smerter og afhængighed har taget pladsen fra den selvstændighed og virkelyst, der har præget hendes tilværelse. Kroppen er som en forvandlingskugle. Det viser sig ved, at hendes kropslige fokus skifter under turen, så de besværligheder, hun oplever ved at have smerter og en begrænset fysisk ydeevne, holdes op imod hendes lyst til at være en del af det rituelle fællesskab og udføre sin religiøse pligt. Derved forandrer pilgrimsfærden hendes krop, så hun får oplevelsen af at kunne mere, end hun er vant til. Ritualer bærer hende til at udholde mere, end hun har formået gennem sit sygdomsforløb.

Fællesskabet omkring ritualer indbyder også til en anderledes kropslig oplevelse end de tidligere beskrevne. For gruppens deltagelse i ritualer medvirker til at skabe en følelse af enhed, fx ved at gå rundt om Kaba'en eller løbe frem og tilbage mellem to punkter under jorden. Der er et suggestivt element ved at udføre de samme handlinger i en bestemt rytme eller under en bestemt form. Det kan skabe en følelse af forbundethed.²²³ Dertil kommer at den enkeltes krop opleves anderledes i forbindelse med at være en del af en så overvældende mængde mennesker. For alene tæthedsgraden, som opstår mellem de mange kroppe, der er samlet, kan påvirke den enkelte til at sætte sin egen eksistens i forhold til de mange andre, der eksisterer. Forsamlingen af pilgrimme på bjerget er et eksempel herpå. Det er et næsten religiøst syn for Selma og en forsmag på det, som hun mener kommer efter døden. Den følelse bliver udløst af den fysiske og følelsesmæssige kontekst, som hun befinder sig i. I den forbindelse refererer hun til den nærkontakt med de pilgrimme, hun sov ved siden af, hvor de lå så tæt. Den form for tilfældige berøringer, der finder sted, når en stor mængde mennesker samles på forholdsvis lidt plads, medvirker til, at kroppen ikke længere er at betragte som en fuldstændig autonom enhed. Den indgår i fællesskabet på de præmisser, der er. Kroppen kan derfor blive berørt på måder, der ikke opstår uden for den rituelle kontekst, da det ikke er socialt anerkendt at omgås hinanden på den facon. Det har en grænsenedbrydende effekt for den personlige sfære, hvilket samtidigt kan få en til at føle sig som del af et fællesskab.

Udover at fællesskabsfølelsen udløses af en overvældende menneskemængde, så er den for Selmas vedkommende også indlejret i at have et fælles mål med sine handlinger. Det udspringer hendes registrering af de mange trosfæller og konstateringen af, at de er samlet om det selv samme; at hylde Allah. Det står som centralt og betydningsfuldt ved denne pilgrimsfærd. Herved får hun oplevelsen af sin egen fysiske tilstedeværelse i en nærmest mytisk tid, mens hun befinder sig i et 'helligt rum' med talrige andre trosfæller. Gennem kroppen er hun forbundet med det trosfællesskab, som hun deler sin dybeste overbevisninger med, hvilket ikke er tilfældet, når hun færdes iblandt sin kernefamilie eller er indlagt på hospitalet.

²²³ Den engelske sociolog Jane Blackman beskriver i bogen *"The Body. The Key Concepts"*, hvorledes det at marchere i takt af de enkelte soldater får betydning for deres kropslige funderede oplevelse af at være en del af et fællesskab. Selve rytmen og den simultane bevægelse udgør grundlaget for at slippe oplevelse af at være en adskilt enhed og i stedet føle sig som del af en helhed (Blackman, 2008).

9.3.1 *Ritualer som kropsliggjort virkelighed*

Ved at tage af sted på denne pilgrimsfærd har Selma forøget sin kropslige viden om sin tros virkelighed. Det sker ved at lade sig selv, og dermed sin krop, indgå i de ritualer, som hun magter. Hun bliver herigennem beriget med en følelse af at have været tæt på det hellige, som forsvinder, da hun ophører med at være fysisk tilstede i og omkring Mekka. Hun har haft lejlighed til at opleve sin tro gennem kroppen og mærke hvilken indvirkning hendes trosudøvelse har haft på hendes fysiske tilstand. Hun har erfaret en opløftethed, der sikkert har været forbundet med at udføre pilgrimsfærden og dermed indfri den drøm som hun har haft i årevis, også lang tid før, at hun blev alvorligt syg. Hun har levet sin tro og erfaret den som virkelighed og kan nu kun drømme om at vende tilbage til Mekka en anden gang for at få lov til at genopleve, hvilken kraft og styrke, der er tilstede for hende, når hun praktiserer sin tro gennem sin krop.

Selmas oplevelser på pilgrimsfærden indeholder mange sansemæssige registreringer, der illustrerer ritualets kropslighed og den virkeliggørelse af tro, som ritualet afstedkommer. Ritualet medvirker til, at oplevelsen af ens trosforestillinger forekommer virkelige eller *bliver* virkelige. Det sker ved at ritualet trækker på den erfaringsdimension, som hidrører kroppen. Når kroppen udgør centrum for den form for virkelighedsbearbejdning, der finder sted ved at involvere sig i et ritual, muliggør det en sanselig erfaring af det, der bliver troet på. Når Selma således beskriver den oplevelse, der er forbundet med at løfte sine hænder, så håndfladerne vender mod den sorte sten ved Kaba'en, hvor hun modtager en energi, som hun føler strømmer fra stenen og ind gennem håndfladerne, så er det et virkeligt øjeblik for hende. Når hun forsøger at videreformidle oplevelsen af at møde 'det hellige' gengiver hun det som en kropslig og åndelig fornemmelse på én gang. Hun erfarer dermed en metafysisk virkelighed som konsekvens af sin kropslige involvering i et ritual. Det er sådan hun tolker de fysiske fornemmelser, hun har. Herved vokser hendes tro sig fast som en kropslig erfaret virkelighed.

Dette kan være svært at videregive sprogligt, da det kræver et fælles referencepunkt, der ikke er afhængig af den ene parts kulturelle kontekst (som en reference til Allah). I dette tilfælde kalder Selma den kraft, hun oplever, for 'energi', hvorved hun inkluderer en bredere forståelse af det fænomen, hun ønsker at beskrive, end den strengt religiøse fortolkning. Men for at etablere en fælles forståelse kræver det, at modtageren har et erfaringsgrundlag af at nærme sig den form for helhed, som her beskrives som 'det hellige'. Især når det er blevet erfaret som en realitet. Ellers vil forståelsen ikke udspringe

af en egentlig genkendelse eller indlevelse i det fænomen, som ønsket formidlet, men snarere ligne en intellektuel bearbejdelse af en skelsættende begivenhed for et andet menneske, som man ikke har smagen af, hvad den i grunden måtte betyde. Forståelsen kan blive hjulpet på vej ved at inddrage kroppe som et fælles virkelighedsgrundlag. Dels ved at gengive en kropslig fornemmelse, som den anden kan sanse (her anvender Selma termen 'energi'), når man beskriver tro som fænomen. Eller ved selv at interagere kropsligt med fænomenet, så det den anden beskriver bliver levendegjort.

9.3.2 Hverdagshandlinger som ritualer

Selmas pilgrimsfærd sætter dybe spor. Alligevel fortsætter hverdagen, da den først får overtaget. Men hverdage byder også på muligheden for en kropsliggjort trospraksis, som kan forekomme som mindre brud på dagligdagens rutiner. Ritualer kan medvirke til at skabe fornemmelsen af en anden tid end den hverdagslige, selvom det foregår på hvilken som helst ugedag. Bruddet på hverdagens rytme behøver ikke at være så stort, som at rejse til et andet sted på jorden. Det kan afstedkommes af at lytte til religiøs musik eller en cykeltur hen til den nærmeste menighed.

Det rituelle samvær kan dermed foregå i en kontekst, der er præget af omgangsformer, der genfindes i dagligdagen. Disse intervaller af 'rituel tid' kan medvirke til at bekræfte ens trosvirkelighed. Fx ved igen og igen at slå den kropsligt funderede erfaring an, som stammer fra at involvere sig i større og mere livsforandrende ritualer, som pilgrimsfærd kan betegnes som. Det betyder dog ikke nødvendigvis mindre for den troende, da de små dagligdags ting, som bekendt er dem, man oftest giver sig hen til. De hjælper dermed også til at forlene ens tro med realitet. Den amerikanske religionssociolog Cathrin Bells teori om '*ritualisering*' gør det muligt at tilskrive både de 'små' og 'store' ritualer betydning. Ved at tale om ritualisering frem for ritualer, indsætter hun de handlinger, som ritualer består af i en gyldig kulturel kontekst. Hun peger dermed på en pointe, nemlig at handlingerne ikke i sig selv er et ritual. Snarere giver de udtryk for en strategi, der får handlingerne til at blive en rituel praksis (Bell, 2009, s. 140).

Hun gør dermed op med den skelnen, der er nedlagt i den klassiske ritualforståelse, der opfatter ritualer som et identificerbart 'objekt'. Herved laver man en opdeling mellem de kognitive og handlingsorienterede aspekter af ritualer. De kognitive aspekter angår ritualets trosindhold og virkelighedsopfattelse, mens den handlingsorienterede del berører de fornødne kulturelle forudsætninger for at handle, som man gør (Bell, 2009, s. 26). Hun

kritiserer denne opdeling som kunstig og mener, at den skaber en dikotomi mellem tanke og følelse, som ikke ligger i selve den rituelle handlings natur. I stedet foreslår hun, at fænomenet ikke adskilles fra de omkringværende handlinger og begivenheder (Bell, 2009, s. 219ff). Dvs. handlinger *tematiseres* som rituelle og udspringer af den kontekst af kulturelle handlingsmuligheder, som personen befinder sig i (Bell, 2009, s. 140).

Bells teoretiske forståelse af rituel aktivitet peger på vigtigheden af den skelnen, der finder sted mellem ritualer og andre former for adfærd. Og det er selve differentieringen, hun er optaget af, i stedet for at indkredse de handlinger, som tidligere ritual teoretikere har begrebsliggjort som 'et ritual'. Hermed griber hun fat i det spændingsfelt, der ligger mellem at skelne mellem 'rigtige' ritualer, som markerer en overgang fra en status til en anden, som det også er tilfældet med pilgrimsfærd, og de former for rituelt samvær, der har et mere hverdagsligt islæt. Gennem sin kritik giver hun plads til at kunne beskæftige sig med det, der foregår, som en ritualiseret aktivitet, der forbinder sig med en række handlinger, der optræder i et allerede eksisterende socialt rum. Ritualiserede handlinger adskiller sig fra andre handlinger ved at indeholde en række markeringer af, at der her er tale om 'andre' former for handlinger end almindelige 'profane' handlinger. Disse markeringer, hævder Bell, er den form for handlinger, som tidligere er blevet klassificeret som ritualer. Det være sig handlinger, der bærer præg af repetition, præcision og andre former for formalitet (Bell, 2009, s. 220).

Handlingerne er som nævnt ikke i sig selv et ritual. Snarere giver de udtryk for en strategi ved den rituelle praksis. Det er den argumentation, som berettiger en sammenstilling af to rituelle samværsformer, som i en tidligere teoretisk rammeforståelse for ritualer ikke ville have udgjort et gyldigt sammenligningsgrundlag. Som når jeg sammenstiller Anettes og min deltagelse i et fællesmåltid og efterfølgende bønnemøde hos en Pinsekirke menighed med Selmas beskrivelse af sin pilgrimsfærd til Mekka. Teorien om ritualisering udpeger strategien omkring at adskille visse handlinger fra andre typer af handlingerne. Den underliggende erkendelse består i, at selve handlingerne, der markerer ritualer, udvælges efter forholdene. Det betyder, at man under formelle højtideligheder vælger handlinger ud fra en skarp ritualiseret agenda, hvorved der produceres en stærk adskillelse fra den hverdagslige kontekst. Mens man under mere afslappede forhold vælger enkelte dele fra den velkendte religiøse praksis og lade dem indgå i en hverdagslignende situation. Det gør det stadig muligt at skelne mellem handlinger, der er 'hellige' og 'profane'.

9.4 Den syge krop

Det er hensigtsmæssigt at se på den enkeltes informants sygdomsforløb, når ønsket er at opnå forståelse af den kropsliggjorte trospraksis med udgangspunkt i hverdagslivet. Det er med andre ord nødvendigt at kontekstualisere det liv, som kræften rammer. For ved at for at få indsigt i sygdommen, finder man også ud af, hvordan kroppen opleves 'normalt', og hvad der sker med den under rituelt samvær. For at forstå Anettes involvering i en kropsliggjort trospraksis, beskriver jeg hendes reaktion på det at opleve kræft i familien og derpå hendes datters refleksioner over, hvordan det påvirker hende at opleve sin mor få kræft. Først herefter er det muligt at få en fornemmelse af, hvordan Anette selv har tacklet det at få en kræftsygdom. Sammen med de fysiske betingelser, som kræften sætter for hendes tilværelse, danner det baggrund for at undersøge den kropslige trosudøvelse, hun er involveret i. Dermed belyser fortællingen den syge krops betydning for tro. Både ved at redegøre for, hvordan kroppen opleves under sygdom, og hvordan den forstås som syg ud fra den sekulære eller trosbaserede sygdomsforståelse, som kræftpatienten har. Herved står konteksten for trosudøvelse som sygdomsramt klart. Det fører over til senere at undersøge, hvordan den syge krop interagerer under det rituelle samvær.

9.4.1 Religionstest som rekruttering

Ligesom Selma lærer jeg Anette at kende ved, at hun deltager i den religionspsykologiske test, jeg foretager på et sundhedscenter, der tilbyder rehabiliteringsforløb. Personalet, der hjælper mig med at rekruttere testpersonerne, har fortalt mig, at Anette er en livsglad og frisk kvinde. Hun er en aktiv bruger af stedet og har fortalt flere, at hun er troende. Så jeg mig allerede forventninger om, at hun vil kunne deltage i interviewundersøgelsen, inden vi mødes. Da hun møder op til testen, betager hun mig hurtigt med sit glade væsen. Hun er en kvinde i slutningen af 40'erne, der smiler, joker og ler en stor del af tiden. Under testen fortæller hun løbende om sig selv: At hun er pinsekirke kristen, og at hun ikke føler, at det at være blevet syg har påvirket hendes forhold til Gud. Det skyldes, at hun aldrig har tænkt, at verden skulle være et perfekt sted at være. Eller at ondskab er et tegn på, at Gud ikke findes. "Tværtimod!", siger hun. "For mig er det beviset på, at der også er noget andet. Og jeg har heller aldrig tænkt, at den slags kun kunne ramme naboen". Derfor undrer det hende ikke, at hun er blevet syg. Hun har på forhånd inkluderet sig selv blandt dem, det kunne ske for. Muligvis fordi begge hendes forældre er døde af kræft.

Det har bevirket, at hun tænker meget over døden. Tankerne om døden skræmmer hende lidt. For ”man er ikke ligefrem et smukt lig”, siger hun og skutter sig.

Selv om hun har indstillet sig på, at sygdom og ondskab er en del af tilværelsen, oplever hun også perioder, hvor det går hende på. Men her er hendes tro en støtte for hende. ”Jeg forstår slet ikke, at man kan komme igennem det uden tro!”, siger hun omkring sit sygdomsforløb. ”Det er ligesom, at der har været noget ekstra, når jeg en sjælden gang i mellem har været nede at kysse gulvbrædderne. Så har der været noget, der har trøstet mig og givet mig håb”. Mens hun lægger de forskellige udsagn i testen tilrette, så de beskriver hendes trosforhold bedst, forklarer hun, at når hun har det skidt, og det gør ondt, så tænker hun, at på et tidspunkt bliver bedre. Det er, når hun dør! Der er hun overbevist om, at hun får det godt. ”Sådan har jeg ikke tænkt på det før, da jeg var rask”, indvier hun mig i. Det afspejler sig i et af testens udsagn, som hun har placeret blandt de fem vigtigste sætninger: *”Føler sig sikker på at opnå evig frelse”*. Det understøttes af prioriteringen af: *”Ser på udsigten til døden med mod og sindsro”* og *”lever sit jordiske liv i bevidst forventning om et liv efter døden”*, der rangerer blandt de næst-vigtigste.²²⁴ Anette vægter også udsagnet om at være religiøs som væsentlig for sin identitet.

I kombination med, at hun tager afstand fra de udsagn, der udtrykker en tvivlende eller kritisk indstilling til tro eller blot nedtoner betydningen af det religiøse i forhold til ens hverdagsliv, optræder hun som en kvinde, der er meget afklaret omkring sit trosmæssige ståsted. På foranledning af udsagnet: *”Betragter religiøs tro som en uophørlig stræben”*, som flere testpersoner har været svært at forstå betydningen af, forklarer hun, at hun ikke ser sin tro som en kamp, men som en kontinuerlig proces, der handler om at overgive sig til Gud. Ud fra det, som hun giver mig indblik i via testen og sin åbenhjertede deling af sit liv, skønner jeg, at hun er en oplagt informant. Hun giver tilsagn til at deltage og lov til at kontakte hendes gode veninde, der yder hende stor støtte under sygdomsforløbet, samt hendes datter, der er den ældste af hendes tre børn. Så alle tre giver mig indsigt i Anettes sygdomsforløb, og hvorledes de har oplevet, at hun har følt sig støttet af sin tro.

9.4.2 *Familiens sygdom*

Anette er opvokset i provinsen, hvor hun også har boet det meste af sit voksne liv. Hun bliver gift som 19 årig med en fra Pinsekirken og får forholdsvist tidligt børn. Men ægteskabet fungerer ikke, og hun vælger derfor at blive skilt. Det er forbundet med en

²²⁴ Se bilag 12 for instrukser om prioriteret oplæg, samt bilag 14 for de samlede udsagn på dansk.

stor skam for hende. Dels fordi det er ret usædvanligt på den tid for det lokale samfund, at ægtefolk går fra hinanden, og fordi hun føler, at hun ikke lever op til de normer, der er for dem, der kommer i kirken. Derfor holder hun sig væk, men er glad for at hendes børn, der efterhånden er ved at være store, fortsætter med at komme i kirken. Hun forsøger at skabe en god hverdag for børnene og får taget sin uddannelse som håndarbejds lærer færdig som 38 årig. Efterfølgende får hun arbejde på det seminarium, hvor hun selv er uddannet. Her arbejder hun i fem år som underviser, indtil hun mister sit arbejde, fordi seminariet lukker den afdelingen, hun er ansat på. I mellemtiden er hendes mor blevet syg. Hun får konstateret kræft i december og dør allerede i februar. Det er et meget hårdt forløb for Anette. Hun fortryder, at hun ikke har mærket sig detaljerne i sine mors fortællinger og fået skrevet dem ned, fordi lige pludselig er alle oplysningerne om hendes liv væk. Grundet sin mors alder og hendes forholdsvist korte sygdomsforløb begynder Anette at gøre sig forestillinger omkring sin egen død. ”Jeg regnede sådan lidt på det. Ok, jeg er 25 år yngre end hende, og det vil sige, at jeg måske har 25 år igen. Altså sådan begyndte jeg at tænke! Og så tænkte jeg: ”Vi kan lige så godt få det overstået”. Jeg havde det virkelig ikke særlig godt i forvejen, for jeg orkede ikke de 25 år. Mit liv var ikke særlig sjovt lige på det tidspunkt. Så jeg var sådan lidt, ”jamen, hvis jeg alligevel skal dø af kræft, så kan det lige så godt være nu”. Efter at hendes mor er død, flytter hun til den storby, hvor hendes børn bor. Hun har brug for at komme væk fra en hel masse. Desuden har hun ikke råd til at blive boende i huset, efter hun mister sit arbejde. Så selv om hun ville have forsvoret, at hun ville vælge at bo et sted med så mange mennesker, tænker hun, at hun ligeså godt kan prøve det af, nu hvor hendes børn er flyttet dertil, og hun alligevel ikke har så meget at blive for.

Da der er gået halvandet år fra at moren er død, får hendes far at vide, at han har tyktarmskræft. Hendes første reaktion er ”Nej, ikke engang til! Det kan jeg bare ikke”. Heldigvis bliver han opereret og kommer i kemobehandling og efter behandlingsforløbet, bliver han erklæret rask. Kort efter holder han sin 75 års fødselsdag og fejrer, at han er rask og fylder år. Inden for et halvt år kommer han i behandling igen, og denne gang er der ingen udsigt til, at han kommer sig. Det gør senere familien meget påpasselig med *ikke* at fejre Anettes helbredstilstand, da hun fylder 50 år. I forbindelse med sin fars sygdomsforløb føler Anette sig delt mellem at passe sin nye tilværelse og komme hjem for at tage vare på sin far. Heldigvis er der en sygeplejerske, der fortæller hende om muligheden for at få økonomisk hjælp til at pleje sin far. Anette søger orlov fra sit nye

arbejde og koncentrerer sig om at være sammen med sin far. Hun begynder at indstille sig på at tage afsked med ham. ”Jeg kan huske, jeg sagde til nogle venner fra en kristen samling, jeg kom i, at nu er jeg faktisk parat. Det sagde jeg om sommeren, og han døde i oktober. Nu er jeg parat, hvis der skal ske noget. Ikke fordi der var noget galt eller noget, men det var bare sådan, jeg følte, at nu kunne jeg klare det”.

Da hendes far svækkes yderligere, bliver han tilknyttet en palliativt afdeling, hvilket tager noget af ansvarsbyrden fra Anettes skuldre. For selvom hendes bror kigger forbi en gang imellem, føler Anette hele tiden, at hun skal være sammen med faren, for hvis der nu sker noget, når hun er væk? Så ville hun hellere være der. Da faren bliver tilknyttet den palliative afdeling, bliver hun mere rolig og er heller ikke længere nervøs for, at hun kommer til at finde ham død. For Anette er det en god og en hård tid på én gang. Det gode ved at være så tæt på sin far under hans sidste tid er, at de får taget ordentligt afsked. Derfor kommer det ikke som et chok, da han dør. I stedet har de nået at være samlet hele familien, både med børnene og deres kærester, og siddet og drukket rødvin sammen og hygget sig med ham, så meget som han havde overskud til. ”Vi holdt nærmest fest og havde det lidt sjovt”. Hun får også lov til at overvære ham tage afsked med livet. ”Vi kom hen og besøgte hans bedste kammerater og var ude en tur på kirkegården og se på gravene. Jamen det var bare godt at opleve. Det er også noget af det, der hjælper mig rigtig meget nu, fordi min far var meget afklaret på en eller anden måde. Han elskede livet, og han havde masser af ting at tage sig til. Han ville gerne have levet længere. Det er der ingen tvivl om. Men han var ikke bitter eller spurgte ”altså, hvorfor nu mig?”. Det var rigtig godt for os, for det havde været svært, synes jeg. Altså det lyste ud af ham, at han var glad for livet. Bare det at gå ud og kigge på sine roser i haven, sådan nogle små ting. Det synes jeg lærte mig en hel masse på det tidspunkt, at det var simpelthen de der ting, der var vigtige, at det ligesom var her og nu, vi levede”. Det at være så tæt på sin far i den sidste tid bliver en rigtig vigtig erfaring for hende, for dels får hun bearbejdet noget af det, som hun oplever, mens hendes mor er syg, og samtidig tager hun ved lære af den måde, som hendes far takler sin sygdom på.

9.4.3 Mor og datter-sygdomme

Erfaringen med at miste sin mor og sin far til samme sygdom, former hendes eget forhold til kræft, som hun også giver videre til sine egne børn. For tre år efter at hendes far er død, er det hendes tur til at få samme besked som sine forældre. At hun har kræft. Hendes

datter bor hos hende, mens sygdommen bliver opdaget. På samme tid får datteren konstateret en depression. Det er hendes mor, der opfordrer hende til at få det undersøgt. Datteren har ikke selv skænket det, at hun kan have en depression, en tanke. Hun havde bare brug for at få sit liv til at fungere igen efter et brudt parforhold og besværligheder med studiet. Datteren synes, at det er frygteligt at finde ud af, at hendes mor har kræft. Især er det slemt de dage, hvor de venter på undersøgelsens resultat, når de ved, at der er en mistanke om, at det er kræft. Det er slet ikke til at holde ud. ”Når man ikke ved, hvad det er, der skal ske, og man ikke er vant til at være i kontakt med sygehusvæsenet, så bliver det svært at finde ud af, hvad det er, de mener med de ting, som de siger, de sundhedsprofessionelle. Og så er det klart, så kommer alle katastrofetankerne”, siger hun. Katastrofen vil være at miste sin mor. Det har hun meget svært ved at forholde sig til. Derfor er hun mest bange for, at hun ikke kan klare det psykiske pres, der vil blive udløst, hvis Anette har svært ved selv at takle diagnosen. For datteren vil helst undgå at skulle støtte sin mor i at bære sin dødsangst. Det har hun brug for, at Anette deler med sine veninder eller sin omgangskreds. For hun vil have lov til at være hendes barn og være med sin egen angst for at skulle miste sin mor. Det bliver heldigvis ikke tilfældet. ”Jeg oplevede, hvordan min mor hun taklede det og blev meget stolt af hende. Jeg synes, hun har klaret det utrolig godt, hun har netop ikke brudt sammen. Selvfølgelig har hun været ked af det nogle gange, men hun har haft den der indstilling, at det skulle hun bare igennem, og det skulle ligesom bekæmpes. Hun har haft en meget optimistisk indstilling til det hele. Det har været altafgørende, også for os andre omkring hende. Så jeg synes bare, at der er et eller andet i den der proces, der var fedt”.

Det falder datteren nemmere at bakke op omkring de praktiske ting, selvom det ikke altid er overskueligt for hende. ”Jeg kan huske en episode, jeg havde sådan lidt frustrationer over. Hun var jo indlagt et stykke tid, det var ikke så længe, det var bare nogle uger eller sådan noget, og der boede jeg jo derhjemme hos hende og prøvede at få det hele til at løbe rundt. Og så vidste jeg godt, hun ville blive glad, hvis jeg havde gjort helt godt rent og ryddet op, til hun kom hjem. På en eller anden måde kunne jeg bare slet ikke overskue at få det gjort! Jeg havde bare så dårlig samvittighed over det, fordi det var noget, som jeg ikke kunne magte at få gjort for hende”. Anette viser forståelse for det og har i det hele taget blik for sin datters egen situation. ”Det pudsige var, at min mor havde meget stor omsorg for mig, på trods af at hun selv kæmpede med en sygdom”. Datteren kommer pga. sin egen livssituation enormt tæt på sin mor i starten af hendes kræftforløb. På den

måde bliver kræftsygdommen til et familieanliggende, som det også var i forhold til Anette og hendes forældre. Datteren føler det paradoksale ved at være glad for at stå noget svært igennem sammen. ”Det var egentlig lidt sjovt. Vi var egentlig meget stærke for hinanden, når vi begge to var syge. Så det var også opmuntrende at mærke, at man på trods af så mange ting, kunne man løfte hinanden og sammen løfte en hel masse. Så hvor skidt det end er, så er der altså også kommet nogle gode oplevelser ud af det”.

Noget af det, som datteren yderligere påskønner ved denne sygdomsperiode, er, at Anette begynder at gøre ting, hun har lyst til at gøre, og som er gode for hende. ”Det var ikke sådan, at jeg opfattede det som egoistisk. Det var bare sådan noget leve i nuet-indstilling, som jeg synes var meget livsbekræftende”. For Anette kunne lige såvel have sat sig ned og være brudt sammen og syntes, det var frygteligt. I stedet for vælge hun den indstilling, at hun må udnytte den tid, hun har. Det sker ud fra en bevidsthed om, at hun måske ikke engang når at blive 50 år, hvilket hun af og til lufter, når der lægges planer i familie-sammenhænge. Men uanset, ræsonnerer datteren, så ved man jo aldrig, hvor længe man har igen, og så må man jo leve livet nu. Det, synes datteren, er en meget sund indstilling, der også får hende til at fundere. For hun ved jo ikke selv, hvor lang tid hun har. Så derfor kan hun heller ikke bare kan udskyde tingene. For det værste ville jo være at lægge sig til at dø og føle, at man ikke sådan har gjort det, man ville i sit liv. ”Så ikke nok med det, at det gjorde noget for hende, det var også lidt det samme for mig”, synes hun. De lærer med andre ord noget af hinanden i familien gennem det at overvære, hvordan den, der bliver syg, tackler sygdommen og hvilken indstilling til livet, som de giver udtryk for at have. Kræften tydeliggør fællesskabet, og lader cirklerne mødes, så den ene generation udveksler med den næste. Hos Anette finder det sted, da hun får lov til at følge sin far til graven. Hun ser, han finder livsglæde i de nære ting og forliger sig med, at hans tid er kommet. Denne glæde ved livet har Anette været i stand til at tage til sig. Og ved at leve glæden, til trods for at hun er syg, giver hun budskabet videre til sin datter og sine to store drenge. For selv om samværet med de nærmeste er betinget af sygdom, så ligger der gennem en accept af den syge krop og de begrænsninger den giver, en stadfæstelse af at livet er værd at leve, trods alt.

9.4.4 Sygdomskonstatering

Anettes forhold til sin sygdom går igennem flere stadier. Inden det bliver opdaget, at hun har æggestokkræft, har hun et helt fantastisk år! Hun betegner det som ”et drømmeår”.

For første gang i lange tider kommer hun ud at rejse. Både en tur med sin datter til Paris, som de længe har drømt om. Og senere på året også en tur til Thailand på foranledning af, at hendes ene søn er nygift og ude på en længere rejse med sin kone, hvor de inviterer begge svigermødre på besøg. Ud over det får Anette en dejlig kæreste, som hun møder gennem Pinsekirken. Han er 12 år yngre end hende, men det generer hende ikke det fjerneste, for hun føler, at hun måske for første gang er i stand til at matche sit forhold. Derudover får hun sit drømmejob. Hun bliver ansat til at designe håndarbejde til læserne af et dameblad, og det nyder hun så meget. Kort efter årsskiftet kan hun dog mærke, at der er noget galt med hendes helbred. Først skyder hun skylden på kantinemaden, og de psykiske udfordringer ved at være startet et nyt sted: ”Men så efter jul havde jeg sådan en uge, hvor jeg havde rigtig, rigtig ondt i maven og mente, det var nok noget maveinfluenza. Men så blev jeg bare ved med at have ondt i maven. Jeg tror, der har været en måned eller halvanden, og så gik jeg til lægen. Det har været midt i februar, faktisk kun en måned før, jeg blev indlagt. Jeg tænkte på mavesår og noget med tarmene, og jeg var selvfølgelig bange for tyktarmskræft, for det var det, min far havde. Det har jo ligget lidt i mig”. Hun fortsætter: ”Jeg var til undersøgelser og fik så at vide, at der var ikke noget som helst, at det så fint ud. Det måtte jeg nok bare lære at leve med, fordi det var nok bare en urolig mave, eller hvad er det, man kalder det, når man ikke kan finde ud af, hvad det er. Min mave blev megastor, og jeg var ikke superslank. Men jeg kan huske, at jeg savnede det om morgenen, når ens mave er lidt slunken. Det var den aldrig mere”.

Anette undrer sig over sin tilstand, for hun synes, hun spiser ganske fornuftigt, samtidigt med at hun cykler otte kilometer på arbejde hver dag. ”Jeg tænkte, det er da mærkeligt, at jeg bliver ved at tage på”. Hun opsøger lægen igen. Det sker efter, at hun er begyndt at få voldsomme vejrtrækningsproblemer, så snart hun bevæger sig. ”Altså jeg kunne sagtens sidde på arbejdet og arbejde og tænke, ”nå der er ingenting”. Lige så snart jeg kom ud og gå, fik jeg sådan en åndenød. Så jeg tog ind i åben konsultation og sagde, jeg kan simpelt hen ikke få luft. ”Nå men er du ikke gravid?” ”Nej, det er jeg altså ikke”. Han gav mig piller for forstoppelse og alt muligt, og jeg sagde, at jeg har ikke nogen problemer med det. Det var ikke sådan, at jeg havde luft i maven. Nå men så sagde jeg: ”Kan du ikke lige lytte på mine lunger, for jeg synes ikke, jeg kan få luft?”. Der havde jeg siddet en time i venteværelset og var helt rolig. ”Nej, der var ingenting, og hvis jeg ikke røg, så var der ikke noget med mine lunger”. Det var på en måde en skuffende besked at få.

Anette bliver sendt hjem igen. Og hun føler, at hun ingenting kan ud over at stå op og gå i bad og tage på arbejde og hjem. Det er hendes datter, der hun laver mad, gør rent, og handler ind. Hun opsøger derfor sin læge igen. Denne gang kommer hun til konsultation hos hans kollega, der er uddannelseslæge. Hun betoner, at nu bliver han nødt til at finde ud af, hvad der er galt. Så han sender hende til blodprøver, EKG, skanning og røntgen, og hvad han ellers kan finde på. Det irriterer hende, at hver gang hun har været til en af prøverne, får hun at vide, at der ingen ting er i vejen. På en hjemmearbejdsdag får hun tid til en EKG kombineret med en scanning og en røntgen, som hun cykler hen for at få foretaget. Den dag er hun bare så træt af, at hun render til alle de undersøgelser uden at få svar på, hvad hun fejler. Men da hun bliver røntgenfotograferet, viser det sig, at hendes højre lunge er halvt fyldt af vand. Hun får at vide, at hun skal indlægges med det samme. ”Nå men, sagde jeg, jeg cykler lige hjem, for jeg har glemt min telefon, ellers kan jeg ikke få fat i min datter”. Men det må hun ikke. Så lige pludselig er det alvorligt, og der har hun cyklet rundt uden at ane spor. Faktisk bliver hun ikke bange over at få den besked. ”Jeg blev så lettet, du drømmer ikke om, hvor lettet jeg blev. Endelig var der et eller andet. Der var en grund til det”. Alle andre bliver bange på hendes vegne, men Anette oplever, at nu kan hun slappe af og overgive sig til dem, der har styr på det, hun fejler. Der går dog lidt tid, før de finder frem til præcist, hvad det er. Men Anette har allerede selv en anelse, som hun dog i første omgang udelukker. ”Før det havde jeg været inde på nettet og lede efter alt muligt. Et eller andet sted tror jeg nok, jeg havde set det der med vand i lungerne, fordi jeg tænkte, hvis ikke det er luft, så er det måske væske. Et andet sted havde jeg fundet, at det kunne være noget med hjertet eller æggestokkræft. Af en eller anden grund udelukkede jeg æggestokkræft, for jeg lå slet ikke i risikogruppen, synes jeg. Så jeg tænkte, det er nok hjertet”. Men da røntgenlægen siger, at hun skal have undersøgt underlivet, så ved hun næsten, hvad det er, hun fejler. Hun får tappet væsken ud af lungen, hvad der er en meget ubehagelig oplevelse. ”Fordi det der med at have et fremmedlegeme inden i mig - jeg kan slet ikke have det. Jeg lå fuldstændig krampagtigt, så jeg ikke skulle ramme det og havde ondt og besvime”. Det hele bliver iværksat meget hurtigt. Samtidigt skal Anette forholde sig til, at hun har fået konstateret kræft, og at hun derfor skal opereres. Det er de to ting, som hun hele sit liv har været bange for, og så bliver det virkeligt for hende på én og samme tid.

9.4.5 Sygdom som forløser

Hun har ikke bemærket de signaler undervejs, der kunne tyde på, at hendes symptomer stammer fra underlivet. ”Engang imellem om aftenen så kunne jeg godt sidde og tænke: Nej, gad vide om jeg er ved at få blindtarmsbetændelse? Jeg fik sådan nogle jag. Jamen, så var det væk næste dag”. En gang kommer jagene fra den anden side, hvor hun tænker, at det kan have noget med æggestokkene at gøre. Men hun sætter det ikke i forbindelse med kræft. Jo! Én gang. For sjov. ”Vi har sådan lidt galgenhumor i familien, så jeg sagde til min datter, at der er nok kræft i hele systemet dernede”. Men det når aldrig at blive en konkret mistanke for hende, for symptomerne er diffuse, så det virker som noget, alle har. Lidt kvalme og en oppustet mave. ”Man vænner sig jo til ufatteligt meget et eller andet sted. Det er også derfor, nu bagefter, at hver gang der er et eller andet, skal man have det undersøgt. Fordi jeg tænker, ”nå, men nu har jeg gået så længe med noget, der var noget”. Plus at jeg ikke ved, hvor længe jeg har gået med den der. Nogen siger, at det måske kun drejer sig om et halvt år, og andre siger flere år. Et eller andet sted ville jeg jo helst tro det. Fordi det andet, synes jeg da, er lidt chokerende”.

For hende giver det mening, at der har været noget undervejs, næsten siden hendes mor døde. For allerede dér oplever Anette, at hun begynder at få maveproblemer. Men det er ikke fordi, hun tænker voldsomt meget over, hvordan kræften er opstået. ”Lige i starten ville jeg gerne have placeret det. Det er ligesom i den første choktilstand, at man gerne vil finde en årsag”. Ellers hælder hun til at se sygdommen som en udvikling ud fra noget arveligt og fra de påvirkninger, som den industrielle forandring har haft på miljøet. Ja, og så hendes storrygende forældre i barndommen. Og den stress som hun har gennemlevet. Men det er ikke sådan, at jeg har nogen ærgrelser eller skyld. Jeg går ikke og tænker, ”nej, hvorfor har jeg spist så meget slik? Og hvorfor har jeg gjort det, og hvorfor gjorde jeg ikke det?” Hun føler, at hun har levet nogenlunde fornuftigt, og siger: ”Jeg er berømt for den sætning: ’Du mangler vitaminer, skal du ikke have nogle grøntsager?’”. Andre, der har en værre livsstil, har jo klaret sig uden at få kræft. Rent faktisk, så oplever hun, at sygdommen har hjulpet hende, blandt andet til at blive mere nærværende: ”Jeg var selvfølgelig inde i den proces via mine forældres død, men jeg har fundet på plads. Det plejer jeg at sige til folk nu, hvor de siger, ”nej, hvor ser du godt ud, hvordan kan du klare det med det humør?” Så siger jeg, ”jeg har aldrig haft det bedre! Jeg har aldrig været så meget psykisk og mentalt i balance, som jeg er nu”. Det har selvfølgelig noget med det her forløb, jeg har været igennem at gøre. Men jeg kan huske, min terapeut sagde, det er,

ligesom det har forløst et eller andet, det at jeg blev syg. Det er en mærkelig ting, synes jeg”.

Det er ikke noget, hun går og tænker over hver dag, men når hun mærker efter, så handler det om, at sygdommen giver hende lov til at betyde noget. ”Nu er jeg vigtig og har lov til at forvente at blive forkælet, og jeg har lov til at sige, at jeg er træt, eller jeg vil sidde i en bedre stol. Altså de ting, som jeg nok har haft lyst til i mange år”. Hun giver sig selv lov til at gøre det, som hun har lyst til, og så er det lige pludselig ikke svært for hende længere. Da hun tidligere gik i terapi hos en psykolog og blev spurgt, om hendes behov for at råde over et par friaftner om ugen, fik hun det helt dårligt bare ved tanken om, at hun skulle skære noget væk af det, som angik andre. Hun følte ikke, at hun kunne tillade sig at lytte efter sine egne behov, for det ville jo medføre, at hun svigtede de andre. ”Det synes jeg bare ikke er svært længere, det der med at huske på, at jeg er også vigtig. Det er ikke kun de andre, vel?”.

På en måde giver kræften hende et alibi for at gøre, som hun vil. Så har hun det at dække sig bag. Ad den vej har der været flere positive ting forbundet med at være syg, end der har været negative. Selvfølgelig vil hun ønske, at hun ikke er syg, for desværre har kræften spredt sig fra æggestokkene til lymferne. Det bliver opdaget få måneder efter at hun afsluttede sit behandlingsforløb. Det er slet ikke uventet for hende, for hun har regnet med, at det ville komme tilbage, bare ikke nær så hurtigt. Hendes reaktion på det svinger mellem at kunne tage det med ophøjet ro, som når hun konstaterer, at hun er klassificeret som kronisk kræftamt og derfor godt kan regne med, at det kommer tilbage, og bliver bange for, at det hun mærker i kroppen, er tegn på, at kræften er i udbrud.

Så hun oplever, at der er svingninger mellem, hvordan hun har det med at være syg. Fra at hun er bekymret og tænker, ”ja, hvis det er nu, så er det jo nu” og tager afsked med livet, til at hun indstiller sig på et liv som kronisk kræftamt. Udviklingen af hendes opfattelse af at være syg, har også taget et spring fra det første behandlingsforløb til det næste: ”Det er også lidt mærkeligt, fordi den første kemo, jamen så er man jo syg! Den anden kemo... jeg tænkte, nå jamen jeg skal lige have det overstået, for jeg har ikke rigtig tid til det. Jeg skal jo op i mit sommerhus og videre med mit liv. Så var det bare en biting nærmest. Den første kemo det var nærmest mit liv. Den anden kan jeg acceptere. Lad os bare se at få det overstået, så vi kan få det lidt sjovt”. Denne ændring bevirker også, at når Anette hører om andre, der har fået kræft, så opfatter hun det ikke som en så alvorlig en ting længere.

9.4.6 Sygdoms- og dødsopfattelse

At kræften får taget sin brod ud af sig, skyldes blandt andet en indsigt, som hun får via en samtale, hun har med en læge under sit andet kemoforløb. Han fremhæver, at der hele tiden vil være nogle kræftceller i hendes krop, så de bliver ikke fjernet fuldstændigt. Og at den behandling, de kan tilbyde hende fremover, vil dreje sig om at afveje, hvordan medicinen bedst kan indgå i samspil med de kræftceller, der er i hendes krop. Det får hende til at indse, at hun ikke kan kæmpe imod det, der er i kroppen på hende, for det bliver ved med at være der. Det ændrer hendes opfattelse af sygdommen. ”Jeg kan huske, jeg sagde til min veninde en dag: ’jeg orker ikke at tænke på kræft som sådan, uhhh den der uhyggelig ting, der bor i min krop’. Det er bare sådan en irritationsting, ikke nødvendigvis en god ven, men en følgesvend, jeg er nødt til at acceptere”.

Hun fortæller også, hvordan hun kan huske, at hendes bror sagde, dengang deres far blev syg, at ” hvis vi bliver gamle nok, så får vi jo alle sammen kræft”. Det hjalp hende lidt på daværende tidspunkt. I dag tænker hun, at kroppen ikke er designet til at leve evigt. ”Der sker jo et forfald hele tiden. Sådan tænker jeg også med kræften. Alt dør, og der skal noget til at sørge for det. Når man også ser ude i naturen, så går alt bort. Lige meget hvor meget vi ønsker at leve evigt, så er det jo ikke os, der bestemmer. Ikke forstået på den måde, at jeg bare sådan lægger mig på ryggen og accepterer det. Men jeg kan ikke hidse mig op til at synes, at det er en forfærdelig svøbe.” Det fører hen til, at Anette uddyber sit forhold til døden, som hun allerede lufter i forbindelse med den religionspsykologiske test. Nemlig at hun har en forventning om, at livet fortsætter. Og at det er en god måde, det fortsætter på. Men hun gør sig ingen konkrete forestillinger, om hvordan det er efter døden. Så det er ikke fordi hun tror, hun kommer et bestemt sted hen som ’i Himlen’. Og hvis der er nogen, der fortæller hende, hvordan de tror, det er i Himlen, så afviser hun at høre på det. Fordi det ved hun, at hun ikke har fantasi til at forestille sig. ”Jeg forestiller mig bare, at så har jeg i hvert fald ikke ondt nogen steder. Det er nok den vigtigste ting”. Den følelse af vished, hun har omkring, at livet fortsætter, indbefatter ikke en fast trosforestilling om efterlivet. Snarere beror visheden på en kropsligt baseret sansning af, at der kommer et tidspunkt, hvor det ikke gør ondt længere. Og at det er godt, det der er i vente. Hendes forventning om, at livet fortsætter i en eller anden form, påvirker hendes måde at tænke og agere på i forhold til sin sygdom. ”Jeg ved ikke, hvordan jeg ville have haft det, hvis jeg forestillede mig ”Bom, det er slut!”. Det kan jeg ikke. Det er jo nok, fordi det fortsætter”.

9.5 Genkendelse af tro

Anette evner at se på sin sygdom ud fra biomedicinske parametre og dermed erkende, at sygdommen på et tidspunkt sandsynligvis vil blive årsag til hendes død, samt fastholde, at hun indgår i et evigt levende liv, som hun beskriver som et sted eller en tilstand, hvor de fysiske gener og psykiske smerter holder op. For at belyse denne forståelsesramme for hendes oplevelse af sin krop og af sygdommen, gennemgår jeg Anettes trosudvikling. Men dette giver ikke kun indsigt i Anettes baggrund for at anskue sin sygdom, som hun gør. Det belyser også betingelserne for, at jeg får lov til at deltage i den kropslige form for trosudøvelse, som hun praktiserer. Omstændighederne for min deltagelse er, at jeg tilkendegiver min egen trosudvikling. For at træde ind i et andet menneskets livsverden og undersøge, hvordan denne person lever sin tro, har det været nødvendigt at gøre brug af egne erfaringer. Det er også tilfældet med Anette.

I forbindelse med min deltagelse i rituelle handlinger, har det været afgørende for mig at opdage, hvilke adgangskriterier, der er tilstede for derpå at forsøge at indfri dem. Et adgangsgivende træk består af evnen til at skabe en tillidsrelation, hvor der er en gensidig respekt. En del af vejen til at opnå den tillid, handler om at gengive egne erfaringer. Når de delte erfaringer enten trækker på samme overbevisninger eller minder om hinanden i inderlighed, kan der udspringe en genkendelse. Derved opstår der tillid til, at det er trygt at begive sig i 'det hellige rum' sammen. Herved viser adgangsbilletten sig at være ærlighed, nærvær og respekt, og den billet indløses oftest ved at vise mod og bekende kulør. Det sker også i forhold til læseren, når jeg gengiver de erfarede kriterier. Hensigten med at delagtiggøre andre i mit troslivs historie, er at etablere gennemsigtighed omkring, hvordan etableringen af den fornødne tillid kræver en gensidighed.

Hos Anette består gensidigheden i, at jeg tilkendegiver en genkendelse af de umiddelbare træk ved hendes trosudvikling. Det skaber basis for at følges med hende til bønnemøde og gudstjeneste. At hun føler sig tryk ved min tilstedeværelse viser sig ved, at jeg flere gange bliver præsenteret som '*hendes forsker*' overfor trosfæller. Igennem hendes joke skinner en viden om, at jeg er ufarlig og hører til sammen med hende. Hun slapper af og tør udsætte venner, familie og bekendte for mit nysgerrige blik. For at give indblik i den genkendelse, der fandt sted under vores første samtale, er de oplysninger flettet ind, der skabte en resonans mellem, hvordan vi har oplevet tro som barn og teenager.

9.5.1 Anettes trosudvikling

Anettes tro har været der siden barndommen. ”Jeg har altid været sådan et meget tænksomt barn, tror jeg nok, meget filosofisk. Jeg har altid tænkt over tingene, at der må være en mening med det hele”. Hun er ikke blevet opdraget kristent, selvom de kristne traditioner er blevet fulgt i hendes familie. Hendes farmor er godt nok kristen, for hun kommer i folkekirken hver eneste søndag, og i barndomshjemmet bliver alle børnene døbt og konfirmeret, og juleaften fejres i kirken. Alligevel har Anette en meget stærk fornemmelse af, at det er dobbeltmoralsk. For det er kun noget, de gør for at følge traditionerne. Når hun er med til barnedåb og hører forældrene stå og love, at de vil opdrage barnet i den kristne tro, har det protesteret inde i hende. For de holder ikke deres løfte. Og hvorfor så lade barnet døbe? Hendes familie tager dog ikke hensyn til Anettes refleksioner. Så derfor får hun heller ikke lov til at tage stilling til, hvorvidt hun vil konfirmeres. ”Da jeg skulle konfirmeres, så ville jeg faktisk ikke, fordi jeg følte mig ikke parat. Jeg vidste godt, de fleste blev konfirmeret for at få en fest og få nogle gaver, og det synes jeg bare ikke var rigtigt. Så jeg følte, jeg havde brug for noget tid til at undersøge det. For hvis jeg skulle konfirmeres, så skulle det være af den rigtige grund. Men den gik godt nok ikke”. Forældrene fastslår, at Anette *skal* konfirmeres, for hvad vil farmor og naboerne ellers sige? En begrundelse som Anette hader. For selvom hun føler sig nært forbundet med sin farmor, så siger den form for kristendom hende ikke noget. I stedet synes hun, det er kedeligt at komme i kirke, og det tilfredsstillende ikke den længsel hun føler. Heller ikke efter hendes konfirmation. Jeg kan levende sætte mig ind i det pres og den utilfredshed som Anette har følt, for jeg genkender det som fællestræk fra min egen opvækst. Jeg var også tænksom som barn, og søgte en tro, som jeg ikke fandt i familien. Jeg blev ligeledes tvunget til at blive konfirmeret pga. traditioner, selvom mine interesser for tro gik i helt andre retninger, som det at læse om mystik og okkultisme.

Som ung har Anette en periode, hvor hun lider af angst, som hun sætter i forbindelse med utrygheden ved atomkraft og den kolde krig. Hendes trosmæssige forvandling indtræffer, da der kommer en ny dreng i klassen, som er tilknyttet Pinsekirken. Ham bliver hun selvfølgelig kæreste med. Han låner Anette bogen, der hedder ”*Korset og springkniven*”. Hun spørger, om jeg kender den? Det gør jeg! Jeg læste den, da jeg var omtrent samme alder, hvor den greb mig meget. Den amerikanske bog, der er skrevet i 1962, omhandler Nicky Cruz, der som 15 årig bliver omvendt fra at være et hårdkogt bandemedlem til kristen evangelist (Wilkerson, 1978).

I kraft af denne fortælling går det lige pludselig op for Anette, at alle og enhver kan blive kristne. Det har hun ikke tænkt over før! I stedet har hun opfattet det som noget, man er født ind i. Gennem hovedpersonen i bogen opdager hun, at man kan blive frelst, selvom man har foretaget sig slemme ting. Rent faktisk bliver Nicky Cruz selv prædikant, og da Anette er 17 år, kommer han til et stort kristent stævne i nærheden af, hvor hun bor. Der vælger hun at gå op til forbøn og blive kristen. ”Det var fantastisk! Og som om tingene faldt på plads for mig. At jeg så skabte ballade i min familie, eller ballade og ballade. Det har i hvert fald gjort utrolig meget for mit forhold til min familie, at de har taget afstand fra en masse ting”. Også denne del af Anettes livshistorie nikker jeg genkendende til. Som teenager har jeg en veninde, der er med i en Pinsekirke menighed. Det er hende, der har lånt mig bogen. På foranledning af at være blevet berørt af *”Korset og springkniven”* og Johannes’ Åbenbaring, som hun læste højt, tager jeg med til et bønnemøde. Da der er mulighed for det, går jeg op til forbøn og vælger som Anette, at blive personligt kristen, eller ’frelst’, som det bliver kaldt. Det falder på ingen måder i min families smag. I stedet skaber det en masse furor, der ender med et forbud mod at deltage til bønnemøder og at besøge min kristne veninde og hendes familie.

En af de ting, der generer Anettes familie, er at hun ikke er som de fleste unge, men godt kan lide at sidde søndag aften hjemme og se fjernsyn. Hun lever derfor et stille og roligt ungdomsliv og bliver gift som 19-årig med en mand, der er knyttet til Pinsekirken. Det er ham, hun senere bliver skilt fra, hvilket giver hende frygtelig dårlig samvittighed. I dag har hun ”det hundrede gange bedre med min kristendom, end jeg havde det dengang”. Dengang følte hun, det var så forkert, det hun havde gjort, og tog al skyld på sig. ”Det var mig, der havde valgt det. Så derfor tænkte jeg: ”Jeg må tage konsekvensen. Jeg kan ikke komme i kirken”. Den anden ting ved det var også, at jeg var enormt bange for, at jeg ville blive overbevist om, at jeg skulle gå tilbage til min mand, hvis jeg kom i kirken”. Så får hun en dag et brev fra kirken, om hun vil slettes fra medlemslisten? Det vil hun alligevel ikke, så hun vælger at få en snak med præsten i stedet for. Det bliver en lidt halvhjertet tilbagekomst, selvom hendes børn er rigtig glade for det. Det er først efter at hun flytter, hvor hun får lejlighed til at stifte bekendtskab med det nye kirkemiljø, hvor hendes børn kommer, at hun for alvor finder tilbage til glæden ved at gå i kirke. Hun oplever, at der her er en større åbenhed. Der er højere til loftet, også når hun møder mennesker, som hun har kendt fra sin tidligere kirke. Så er relationen pludselig en anden.

For Anette har hendes kristne tro stor betydning og kirkens placering været bestemmende for, hvor hun har lyst til at bo i byen. ”Jeg bor et stenkast fra kirken, og det synes jeg, er en af de vigtige ting. For hvis jeg skal tage af sted og bruge halvanden time for at komme i kirke, så kommer jeg nok ikke rigtigt af sted”. Hun har nemlig en tendens til at komme af sted i sidste øjeblik, før gudstjenesterne begynder. Det har hun efterhånden accepteret ved sig selv. Heldigvis er det udbredt, at man kommer sivende til gudstjenesterne. De er løsere struktureret. Derfor virker det ikke forstyrrende. På det, de kalder ”*super-søndag*”, holdes der samlet gudstjeneste for alle nationaliteter, der er tilknyttet kirken. Mange af dem forstår ikke dansk. Når de skal prædike og synge foregår det på engelsk og dansk. Anette får meget ud af at deltage i gudstjenesterne. Især er hun glad for lovsangen, der giver hende en fornemmelse af ro. Tit er der et gennemgående i lovsangene, der taler til hende. ”Men ellers er det jo tit prædikenen, hvor jeg føler, at det lige rammer ind”. Hun synes også, at de har nogle gode præster, der forstår at gøre prædiken levende, nærmest som en personlig fortælling. Ikke som de præster, som var i hendes tidligere kirke, hvor hun nemt kom til at falde i søvn eller miste interessen for det, de fortalte.

Spontant spørger jeg Anette, om jeg må følges med hende til en gudstjeneste? Allerede da vi sidder sammen ved den religionspsykologiske test, sætter jeg hende sporadisk ind i, at jeg kender til Pinsekirken, fordi jeg har været en del af det som ung. Så det ved hun, før vi aftaler at tale sammen. Her efter interviewet giver jeg åbent udtryk for de ting, jeg har genkendt ved hendes trosudvikling, at min familie også reagerede ved at tage afstand, men at jeg ikke fandt tilbage til kirken, som hun har gjort. Ud fra en kristen forståelse er jeg at regne som ’*en frafalden*’. Jeg holdt nemlig op med at være kristen, før jeg startede gymnasiet. Det skyldtes, at jeg ville have været på et teltmøde i Sverige om sommeren for at få erfaring med andre unge kristne. Jeg bad inderligt om at komme med, men min familie nægtede at lade mig følges med min venindes familie og truede med at sende politiet efter mig. Så jeg tvinges til at sige, at jeg ikke kan tage med. Efter det mister jeg troen. I hvert fald i den udgave. Det gør det ekstra udfordrende at ville følges med hende derhen, da det er at gå tilbage til noget, som jeg har forladt.

9.5.2 *Med Anette til søndagsgudstjeneste*

Søndag i november. Selvfølgelig regner det lidt. Mildt, støvagtigt. Jeg cykler hen til kirken, der ligger i et område, hvor der er opstået en ucharmerende blanding af industri og socialt boligbyggeri. Bygningen, hvori kirken er placeret, er fladstrakt og moderne.

Det minder lidt om et indkøbscenter i stilen. Jeg ankommer lige præcis kl. halv elleve, hvor gudstjenesten starter. Anette er ikke til at se. Efter jeg er kommet ind i forhallen, går jeg hen til indgangen til den store sal, hvor gudstjenesten skal holdes. Der er mange mennesker, både med dansk etnisk og med anden etnisk herkomst. De er i alle aldre, mest voksne, men også børn og unge.

Anette står og kigger efter mig. Hun præsenterer mig for den kvinde, hun snakker med og spørger, om jeg vil med ind i salen? Salen er stor og minder om et auditorium. Folk er placeret på de mange podier, der er fyldt med blå uld-polstrede stole. Rummet er arrangeret, så der dannes en U-form om scenen, der er bygget op af store sorte kasser, som til en koncert. Der er lyssætning på scenen, som gør, at det virker meget professionelt. Bag scenen er der flere store skærme, som anvendes til at vise sangtekster og filmklip på undervejs. Et live band spiller elektronisk musik, da vi træder ind i salen. De er mange på scenen, både ældre og yngre. En af guitaristerne bliver fremhævet som eksempel på, hvordan man skinner, når man gør det, man er bedst til, for at tjene Gud.

Anette vil gerne sidde på sin sædvanlige plads. Den er helt oppe ved væggen i en af fløjene, ikke særligt langt fra indgangen. Her kan hun blive siddende eller læne sit hoved op mod væggen, når hun bliver træt. Så det er et sted i salen, hvor det ikke virker underligt, at hun ikke står op under lovsangen. Jeg sætter mig på hendes højre side, mens hun kommenterer lidt på de mennesker, vi har hilst på, så jeg ved, hvem de er. Hun knytter også en kommentar til præsten, der står på scenen. Han ser ud som om, han kun er et sted i slutningen af tyverne. Hun siger, at hun har kendt ham som knægt fra sin tidligere menighed. Så hun har lige skulle vænne sig til, at han nu er præst. Præsten præsenterer dagens program. Han taler i mikrofon. Han siger flere gange, at han ser frem til en *pragtfuld* gudstjeneste med os. Jeg føler modstand ved, at han hævder, det bliver 'pragtfuldt'. Det er som en vare, han reklamerer for. Jeg får fornemmelsen af, at hans oplevelse eller forventning til gudstjeneste er styrende for hans formidling af den.

Den samme fornemmelse har jeg, da vi overværer et vidnesbyrd,²²⁵ hvor præsten spørger på en bestemt måde. Som om der er et bestemt budskab, han gerne vil have frem. Vidnesbyrdet bliver givet af en ung kvinde. Hun boede i campingvogn på Sydsjælland, efter at hun havde været involveret i en række færdselsuheld. Hun var arbejdsløs,

²²⁵ Et vidnesbyrd vil i denne sammenhæng sige, at en troende beretter om en opbyggelig hændelse til inspiration for menighedens trosliv. I mange tilfælde drejer vidnesbyrdene sig om begivenheder, hvor den troende har en klar fornemmelse af, at Gud var tilstede eller greb ind. Mange vidnesbyrd beretter om ens omvendelse eller 'kommen til tro', så ikke-troende kan blive inspireret af vidnesbyrdet.

uddannet, havde smerter og følt sig 'stucked'. "Hvad skete der så?" spørger præsten. Hun prøvede flere alternative behandlingsformer uden at finde noget, der virkede. Men så fortalte en kristen veninde hende, at Hans Berntsen, der er kendt for at bede for helbredelser, ville deltage ved et møde, hvor Karina kunne komme med til forbøn. Det valgte hun. Hun kom op til Berntsen, der gav sig til at holde hendes fødder op og bede for hende. Den måde han holdt hendes ben på gjorde, at hun kunne se, at de ikke var lige lange. Det skyldtes nok hendes færdselsuheld. Imens Hans Berntsen bad for hende, kunne hun se hvordan benene rettede sig ud og blev ens. Hun følte, hvordan kroppen rettede sig ud, helt oppe fra nakken og ryggen. Imens mærkede hun en varm strøm igennem sig. Hun følte sig glad og let. Men også forvirret, for da hun kom hjem, måtte hun konstatere at *"alt det jeg troede var forkert, viste sig at være rigtigt, og alt det jeg troede var rigtigt viste sig at være forkert"*. Herefter prøver hun at bede og kan mærke, at det giver hende varme i hænderne. Hun er tiltrukket af det nye, hun har oplevet. Men hun er som sagt også forvirret, så hun ringer til den samme veninde igen. De aftaler, at hun kan komme med til endnu et møde. Karina beslutter for sig selv, at hvis hun mærker noget, der minder om det samme, vil hun vælge at tage det alvorligt og dedikerer sig til det resten af sit liv. Hun mærker den samme varme igen og beslutter sig for at blive kristen.

Som afslutning på sit vidnesbyrd spørger præsten hende, om hvad det har betydet for hende at tage Jesus ind i sit liv. Kvinden fortæller, at hun har kunnet tage en uddannelse og har fået et arbejde, og at hun er blevet gift og har fået en datter. Her bliver hun så rørt, at hun giver sig til at græde. Det virker som om, at det er af taknemmelighed, og fordi det er overvældende for hende at fortælle om det forløb, hun har været igennem; fra at være langtidssyg ude på pløjemarken til at have et godt og almindeligt liv. Gudstjenesten går videre med lovsang, hvor en kvinde, der har en svag accent, der godt kan skyldes, hun er amerikaner, stiller sig op foran bandet. Hun fører an i lovsang. Hun siger, at vi skal lære en ny sang i dag. Den handler om at prise Gud som den ukendte og overvældende kraft, som vi bliver rummet af. Ind imellem rækker kvinden hånden op i luften, med håndfladen nedad, så det kan komme til at minde om den hilsen, man brugte i nazitiden. Det er der en af Anettes venner, der kommenterer på efter gudstjenesten. Den gestus var en stor del af grunden til, at hans far aldrig fandt sig til rette i kirken, trods det at hans to sønner og hans kone overgav deres liv til Jesus. Forsangeren bliver akkompagneret af et kor. Under lovsangen, der er udformet som en forholdsvis simpel engelsk tekst, som vi

kan følge med i oppe på storskærmen, lukker flere af deltagerne øjnene, og enkelte står også med hænderne løftet. Nogle beder højlydt om støtte til et problem, hvad vi er blevet opfordret til. Under en af de næste lovsange sker der noget med mig. Jeg lever mig ind i tekstens budskab og bliver med ét rigtigt ked af det. Jeg genoplever den sorg, jeg havde som ung ved ikke at blive accepteret af min familie som troende. Og den håbløse frustration over at skjule mit trosliv, som bestod af hemmelige møder med min veninde i hendes families campingvogn, så vi kunne synge lovsange, uden at jeg overtrådte mine forældres forbud om ikke at besøge hende. Der står jeg under feltarbejdet og sørger over en teenagers tabte trosfrihed.

Jeg græder så diskret, som det er mig muligt. Det føles egentlig trygt, selv om Anette sidder lige ved siden af. Efter lovsangen fyldes scenen af en kvinde, der taler om, at vi alle er verdens lys. At det ikke er et forbedringsprojekt, som vi har gang i. Vi alle er gode nok, sådan som vi er. Da det slutter, kommer én af Anettes venner, der hedder Jørgen, over til os og siger, at han lagde mærke til, at jeg blev påvirket. Jeg bliver overrasket og blufærdig og forsøger at forklare ham lidt om, hvad det gik ud på uden at uddybe det. Vi går ud af salen, og sammen med Anette bliver jeg inviteret hen til et bord i cafeafdelingen, der ligger i den fjerneste ende af forhallen. Her sidder der en mand, der plejer at købe en hel termokande fyldt med kaffe, som han så deler ud af for at samle nye og gamle kirkegængere omkring sig, så der ligesom er et fællesskab, når gudstjenesten er over. Anette kender både ham og mange af de andre rundt om bordet. Hun fortæller, at der er flere fra kirken, der sørger for at skabe et netværk, så folk kan føle sig velkommen i menigheden, når de ankommer til kirken. Jeg falder ind i en snak med Anette og Lone, og selvom jeg afviser at sætte mig ned og drikke kaffe, fordi jeg ikke har mere tid, så får vi alligevel talt om muligheden for, at jeg kan deltage til et af deres kaffemøder, så jeg kan mærke, hvad der sker i de små forsamlinger. Det vil jeg meget gerne, men jeg har desværre ikke tid den fredag, de foreslår. Men vi aftaler, at vi kan finde en anden gang, når nu de mødes en gang om måneden. Jeg siger tak til Anette for, at jeg måtte være med. Hun virker afslappet og griner med de andre over, at hun er blevet så forskningsmæssigt interessant.

9.6 Den sociale krop

Ved at overvære Anettes trospraksis skabes et indblik i de elementer, der er forbundet med den kropsliggjorte trosudøvelse under rituelle sammenhænge. Her optræde kroppen bl.a. som et socialt pejlemærke i forbindelse med trosudøvelsen. Derfor bliver jeg flere gange opmærksom på gennem deltagernes påklædning og deres fysiske udtryk. Disse iagttagelser rummer en registrering af de sociale kendetegn, som kroppe giver hinanden. Hermed anskues kroppe som et socialt kommunikationsredskab, der gennem de direkte handlinger, der foregår under det rituelle samvær og gennem de indirekte, der er forgået inden ritualen, medvirker til at markere, at der er tale om 'et ritual'. Denne ritualisering er tydelig, når man møder op til en gudstjeneste, hvor alt er tilrettelagt efter ritualens form. Men det bliver mere subtilt, når 'den hellige handling' handler om at spise et måltid mad. I nærværende sammenhæng bidrager de iagttagelser af kropslige handlinger til forståelse af den personlige kropslige trosudøvelse, når den finder sted i samspil med 'en fælles sociale krop'. Denne betegnelse sigter på at indfange den følelse af forbundethed, der opstår gennem at deltage i ritualen. Denne samhørighedsfølelse kan som nævnt opstå gennem berøringer, involvering i en kropslig praksis, eller ved at signalere en række kendetegn for at tilhøre fællesskabet.

Det sigter på at beskrive den troendes '*sociale krop*', hvilket skal forstås som et begreb, der rummer den indflydelse sociale normer og adfærdsformer har på en person, som viderefører disse reguleringer og friheder til tilstande, der gør sig gældende for den biologiske krop (Freund, 2003, s. 4). Den biologiske krop stiller sig dermed til rådighed for den sociale krop og formes i mange henseender også fysisk derefter (Freund, 2003). Det sociale fællesskab, der er at finde i et trossamfund, har derfor mulighed for at afsætte sig spor i den enkeltes kropslige oplevelse gennem udformning af sociale normer og omgangsformer (om man fx giver hinanden mange knus og kærlige berøringer), gennem anerkendelse eller frakendelse af social status og gennem idealer for kroppens udseende. Disse handlinger medvirker til at skabe oplevelsen af, at de enkelte deltagere tilsammen udgør en større krop, nemlig et trosfællesskab. Det er en levende og foranderlig størrelse, som influerer på den enkeltes oplevelse af at virkeliggøre sin tro gennem kroppen.

Dette billede går igen i en kristen kontekst. Her forstås kirken som Kristi krop. Dvs. menigheden gennem sit fællesskab danner den krop, som bærer Kristus som bevidsthed. Hvis man vælger at anse menigheden ud fra denne religiøse metafor, som de sikkert selv

vil kunne tilslutte sig, kan man betegne trosfællesskabet som en social krop. Hermed bliver Anettes interaktion med sine trosfæller til en kropslig troshandling på flere planer. Dels ved at hun indgår i en sammenhæng, der bygger på en forståelse af fællesskabet som en hellig enhed, illustreret ved Kristi krop. Dels ved at hun selv udgør en enhed, der handler ud fra de samme sociale normer og retningslinjer som fællesskabet optegner. Det var blandt andet dette blandingsforhold, der udløste en konflikt i hende, da hun ikke længere følte, at hun kunne indgå i det kristne fællesskab, der var tilstede i den kirke, hun kom i, da hun blev skilt. Der udskilte hun sig gennem sine handlinger fra den sociale norm, der formede den krop, som menigheden udgjorde. Det følte hun i alt fald. Men senere forandrede hendes syn på sig selv og sin tro, så hun atter kunne se sig selv som del af et værdifællesskab af troende. Når hun deltager i ritualiserede handlinger, som i det følgende, involverer det både hendes fysiske og sociale krop. Derved lader hun sin tro omkrænse kroppen, der som huden aftegner en grænse mod omverden, samtidigt med at den berører den.

9.6.1 Ankomst til bønnemødet

Der går tre måneder før aftalen om at komme med til et 'kaffemøde' falder på plads. Egentlig er det et bønnemøde, hvor man spiser sammen, så kaffenavnet er ikke helt så passende. Det kommer måske af, at fællesskabet starter med, at man bliver inviteret på kaffe efter gudstjenesten. Anette og jeg har aftalt, at hun henter mig, så vi følges derud. Hun har taget en ekstra passage med, som normalt følges med en anden. Men i aften er hendes veninde til 'Helligåndsmøde', så Anette har tilbudt et lift. Mens vi kører med retning ud af byen, taler vi om forskellige ting. Heriblandt Anettes gravhunds indbildte graviditet, som har gjort, at hun har sovet med en hund og to adopterede pivedyr helt op i ansigtet. Så når hun virker træt, er det fordi, hun ikke har fået så meget søvn, som hun kunne tænke sig. Vi taler også om hvor mange, der plejer at komme med derud til Lone og Jens, som er dem, der lægger hus til arrangementet. På et tidspunkt har de været helt oppe på 40 personer. Så var det rimelig klemt at være der. Det havde vist også overrasket Lone og Jens, at så mange var mødt op. For huset er kun på størrelse med et mindre sommerhus. Normalt er de fem om at stå for arrangementet. Jens og Lone, der som sagt stiller deres hus til rådighed, Edvard, der sørger for at lave maden til alle gæsterne. Dernæst er der Bente, der er gift med Edvard og som står for at koordinere mødet, eller at trække i alle trådende, som hun selv siger, og sidst, men ikke mindst, Karl, der betaler for hele gildet. Hver gang.

Vi kører ud til et sommerhusområde uden for bygrænsen, og der bliver holdt godt øje med den lille sidevej, som vi skal dreje ned af. Med ét lyser skiltet op. Vejen, vi kører ned af, bliver hurtigt til en grusvej, som er fyldt med huller. Der holder en del biler parkeret. Der er nogle andre, der stiger ud af bilerne. Klokken er ved at være halv syv. Det er her, at mødet starter. Vi følges med nogle af de andre op ad den stenbelagte havesti langs med huset. I bilen er jeg blevet advaret om, at de har en meget stor hund. Den er størrelsen under 'bjørn'! Vi går forbi den aflukkede terrasse, hvor hunden står og har sine poter ud over plankeværket. På trods af advarslen bliver jeg forskrækket. Hunden er mindst et halvt hoved højere end mig! Det kunne lige så godt være et velvoksnet menneske, der står klædt ud i hundekostume og holder øje med de ankomne.

Vi kommer ind i en smal entré. Her hænger vi vores jakker på en række knager. Vi går i gang med at hilse på hinanden og sige vores navne allerede her i entreen. Så kommer vi ind i et forholdsvist lille køkken. Her står der flere, som vi hilser på. Køkkenet er åbent ind til en spisestue, hvor maden bliver fordelt på det ene af de to borde, der står i rummet. Vi bliver stående lidt i køkkenet, selvom det begynder at være klemt. Vi er blandt dem, der er med til at afholde arrangementet. Karl, der betaler for gildet, sidder centralt placeret på en stol lige i overgangen mellem køkkenet og spisestue. Han tager imod tak fra de ankomne gæster for, at han er med til at gøre arrangementet muligt. Han holder sig rank oprejst på stolen. Han er den ældste i selskabet, hvilket afsløres af hans kridhvide hår. Over for alle præsenterer jeg mig som Bess og siger, at jeg er med Anette. Flere gange skal jeg gentage navnet. Arrangørerne ved godt, at jeg følges med Anette, fordi jeg forsker i tro under sygdom, og Anette er min informant. Anette har indhentet tilladelse til det og gjort det klart, at det er hende, jeg er kommet for at iagttage. Alligevel føler jeg mig genert ved at gentage mit ærinde overfor de andre deltagere. Til gengæld gør jeg noget ud af at fortælle, at jeg har deltaget til bønnemøder før, selvom det er første gang, at jeg er med her. Det er mit håb, at det giver indtryk af, at jeg ikke tager afstand fra det, der foregår, selvom det ikke går op for alle, at jeg er med, fordi jeg er forsker.

Efter at vi har hilst på dem, der står omkring køkkenet, går vi langs med spisebordene. Der er ikke så meget plads at stå på, for folk skal kunne komme forbi. Her hilser jeg på Bente, som har styr på aftenens forløb. Hun siger, at hun har glædet sig til at se mig og synes, at det lyder så spændende med det, jeg er ved at undersøge. Hun vil gerne have, at jeg præsenterer mit forskningsprojekt i løbet af aften. Anette skal åbenbart også fortælle

noget om den proces, som hun har været igennem. Jeg tænker, at så bliver det tydeligt for alle, hvad projektet drejer sig om, så det siger jeg ja til.

Vi er ved at være mange, så rummet begynder at være tæt. Anette og jeg går ned til hjørnet af spisestuen, der danner overgang til en åben stue. Sommerhuset er ligesom bygget i en vinkel. Stuen vender ud mod terrassen med hunden. Den må ikke være inde, når der er så mange gæster. Vi hilser på de andre gæster, der er placeret i de to sofaer, der står i stuen. Nogle har sydlandsk klingende navne, som jeg har svært ved at udtale. De andre gæster, der sidder i stuen, er mestendels kvinder omkring eller over 50.

En af de mænd, der er der, er Jørgen, som jeg hilser på allerede ude i garderoben. Det er ham, der bemærker jeg græder, da jeg er med Anette i kirke. Jørgen har brug for at få genopfrisket sin hukommelse omkring, hvor han har set mig henne før. Så det hjælper jeg ham med. Han fylder 45 år på søndag, fortæller han. Han er meget afslappet klædt og har en levende ansigtsmimik, der gør at han spærrer øjnene mere op, når han beretter om noget. Han taler fuldstændigt københavnsk, selvom han er opvokset i samme område som Anette. Så det er oprindeligt dér, de kender hinanden fra. De har en lidt sarkastisk form for humor kørende, hvor Jørgen prikkes til Anette, og så følger hun trop. Ud over at de er opvokset sammensteds, har de gået i vækstgruppe sammen inde i kirken. Det er et gruppeforløb, der er skruet sammen som en blanding af undervisning og udveksling blandt ligesindede, så det fungerer som en art selvhjælpsgruppe til styrkelse af troen. Anette og jeg er ved at være runden rundt. Der kommer stadig et par stykker dryssende, men langsomt begynder folk at tage plads langs med bordene og Bente introducerer os til, hvordan aften kommer til at forløbe.

9.6.2 Måltidet som samlingspunkt

Bente er som sagt den, der styrer forløbet. Hun socialiserer med alle og har desuden lagt en plan for aften, som hun præsenterer os for. Planen består i, at vi først samler os omkring maden for dernæst at høre Anette og den spanske Maria fortælle om deres liv ud fra temaet om at mangle et træ at læne sig op ad. Temaet stammer fra en artikel, som Bente har læst, hvor en præst fortæller om det at omgås angst og at mangle en tro. Jeg får lejlighed til at læse artiklen i løbet af aften. Bente fortæller dernæst, at hun har spurgt mig, om jeg vil præsentere mit projekt, hvad jeg har indvilliget i. Lige dér forandrer min status sig fra at være en almindelig deltager til at være forsker og observatør for dem, der

ikke har fanget det tidligere. Der er et par stykker, der kigger nysgerrigt på mig. Efter det er der forbøn, som bliver ledet af Edvard og Jens, sluttet aftenen af med en sang.

Bente beder Edvard om at præsentere maden. Han fortæller, at buffeten består af noget, de fleste godt kan lide. Han fortæller drillende, at han har lavet rigelige mængder af scrambled eggs og pølser, som Jens kræver for at lægge hus til. Så er der grønkålssalat, som Bente har lavet af grønkål fra deres egen have. Dertil kommer røget laks, ost, brød, kartofler og en honning- og sennepsglaseret nakkekam, som han satte over grillen i eftermiddags, samt en sovs, som de selv må gætte indholdet af, når de har smagt på den. Det udløser et spørgsmål fra en ung mand, der gerne vil vide, om der kommet alkohol i? Edvard svarer, at han aldrig kommer alkohol eller vin i maden, når han laver det til den her form for arrangementer, for han ved godt, at der er nogle, der har haft problemer med misbrug og helt skal undgå at komme i berøring med det.

Anette har sat sig i midten af det store lange bord i nærheden af, hvor buffeten står, og har opfordret mig til at sidde ved siden af hende. På min anden side sætter Jørgen sig, og vi falder hurtigt i snak. Han underholder med anekdoter om sin dialekt, der gør ham svær at placere som andet end københavner. Men han gør også noget ud af at fortælle om sin relation til Anette. Dernæst giver han sig til at tale om sine egne nådegaver. At han kan profetere, hvilket vil sige at han får billeder af ting under bøn. Jørgen indvier mig i, at han har fortalt noget profetisk til Anette. Det er, at hun bliver rask! Han har fået at vide, at hun ikke dør af det her! Derfor er han overbevist om, at hun bliver gammel. Hun skal nok nå at holde sin halvtredsårs fødselsdag og flere derefter, mener han. Selv bliver han jo 45 år på søndag, men erklærer, at han først holder noget, når han bliver halvtreds. Så falder det også på en lørdag. Og Anette har bare at leve så længe, for hun skal i hvert fald med! Selvfølgelig gør hun også det, for det har han jo selv set! Jørgen har haft synet inde i kirken, kort tid efter at Anette havde været igennem den første omgang kemo. Han så, at vandene ligesom steg. Han fortalte det til hende i håb om, at hun vil kunne bruge det til noget; at det ville hjælpe hende til at forholde sig positivt til sit sygdomsforløb.

Anette og jeg får også lejlighed til at få snakket. Vi berører emnet mad og det med at gå op og tage to gange. Nogle af de omkringsiddende siger at med så meget god mad, så er man jo *tvunget* til at gå op og tage noget mere. Anette holder igen, for hun lige har været hos kraniosakral-terapeut. Han holdt sig ikke for god til at omtale hende som overvægtig! Altså han havde spurgt, om han måtte sige noget, og det havde hun givet lov til, og så han sagt, at det med at veje for meget, selvfølgelig ikke gjorde det nemmere for kroppen!

Og når hun døjede med nogle senfølger, var det måske noget af det, hun kunne gøre noget ved. At hun som kristen opsøgte en alternativ behandler skyldtes, at hun havde været så glad for at få massage, mens hun var på et rehabiliteringscenter. Og den kvinde, som gav massage, havde anbefalet, at hun startede på noget kranio-sakral terapi. Men den behandler, som hun havde fået anbefalet, kunne desværre ikke tage imod hende. Hun fik anbefalet en anden. Som en sidebemærkning blev hun spurgt til, om hun havde noget imod, at det var en mand? Det havde hun slet ikke tænkt over, men pga. den bemærkning blev det et tema. For ind imellem kom behandleren ret tæt på. Selvom det lod ikke til at genere ham, tænkte hun over det med kønnene. For nogle gange kom han meget tæt på.

Hun reflekterer over, om hendes overvejelser over nærhedsgraden også hænger sammen med, at hun ikke har en kæreste lige nu. For det med at være tæt på en fysisk hører mest kærlighedslivet til. Anette forbinder berøringer af den art til bestemte relationer. Ligesom de fysiske måder at omgås hinanden på til bønnemødet tegner et billede af de relationer, der dannes ud fra være kropsligt tilstede i et trosfællesskab. Af nysgerrighed spørger jeg, om hun oplever noget andet under behandlingen? ”Nej”, svarer hun, ”jeg er ikke sådan at hugge og stikke i. Jeg er ikke sådan at få til at blive flyvsk. Jeg mærker ikke sådan noget med varmemstrømme og alt det der”.

Måltidet samler opmærksomheden omkring at indgå i et fællesskab og gør det naturligt at involvere sig i de snakke, der er lige omkring en. Alle snakker med hinanden, så der er en livlig aktivitet af stemmer, der taler på dansk, engelsk og spansk. Rummet er i bevægelse i kraft af folk, der rejser sig og benytter sig af den sparsomme plads til at komme op til buffeten og forsyne sig. Af og til må de bede andre om at flytte lidt på sig for at kunne komme forbi. Gennem at spise og snakke rykker vi nærmere hinanden og finder en plads i fællesskabet. Måltidets naturlige midtpunkt er at indtage næring. I dette selskab er maden blevet givet til os af ’en velgører’. Alt har Karl selv betalt. Men bevidstheden om, at der er Gud, der giver det, der i denne sammenhæng kan kaldes *’livets føde’*, ligger lige omme bagved. Mennesker kan kun give noget til hinanden i kraft af, at det er blevet givet til dem. Det skaber en følelse af, at måltidet rækker ud mod noget, der er større. Når bønnemødet starter med at spise sammen, illustrerer det også, at her tager man sig af hinandens behov. Selvom man er klar over, at det man deler, dybest set stammer fra Gud. Derved har måltidet en anden ramme om sig, end hvis vi havde været til en hyggelig familiefest. For forsamling er samlet for at prise Gud i fællesskab. Og det starter ved at nyde hans jordiske gaver, der har manifesteret sig gennem Karls gavmildhed.

9.6.3 Vidnesbyrd og forbøn

Efter at maden er indtaget, og der er ved at sænke sig ro over mavesækkene, tager Bente ordet. Hun gentager, at Anette vil starte med at fortælle om sit liv og sin sygdom, hvorefter jeg vil fortælle om min forskning. Anette går op og stiller sig i hjørnet, hvor man kan se hende fra begge stuer. Hun siger tak for at være blevet opfordret til at give et vidnesbyrd om sit liv. Hun indleder med en bemærkning om, at hun kender Bente fra sin tidligere kirke, for Anette var gift med hendes fætter. Hun fortæller om skilsmissem, der gjorde det vanskeligt for hende at komme i kirken, hvorfor hun næsten holdt op. Men at hun genfinder kirken som sit sted, da hun flytter til byen. For pludselig kan hun mærke, at det er her, hun hører til. Så fortæller hun, at hun har fået konstateret underlivskræft efter at have oplevet at mistet begge sine forældre til kræften. Det sker efter hun er flyttet til byen i håbet om at få et bedre liv. Det lykkes ikke lige i første omgang, siger hun. For den mand, som hun forelsker sig i, har et alkoholmisbrug, som hun prøver på at redde ham fra. Og selvom han bliver involveret i kirkens AA-program, ender det alligevel med, at forholdet går i stykker. Til gengæld får hun endelig sit drømmejob og føler en virkelig stor taknemmelighed til Gud. Det er et arbejde, hun lever godt af, og hvor hun laver lige præcis det, hun har allermost lyst til. Hun beretter, at hun har næsten et år, hvor hun lever i ubekymret. Hun får sig tilmed en ny kæreste, og tilværelsen synes at lykkes på rigtig mange planer. Hun har mulighed for at være sammen med sine store børn og nyder, at der er råd til at bruge penge på sig selv. Men hun bliver ved med at have ondt i maven. Det føles som et generelt ildebefindende. Det ender med, at hun får konstateret cancer i æggestokkene og skal igennem det, som hun har frygtet mest i sit liv.

Som del af vidnesbyrddet fremhæver Anette de positive ting i processen. Hun tilskriver det til, at Gud viser omsorg for hende. Fx det forhold at hun aldrig har interesseret sig for pension, men at hun så er blevet ledt af Gud til at sige ja til at indbetale et ekstra beløb til sin pensionsopsparing, mens hun har det her dejlige arbejde. Det har nemlig betydet, at hun faktisk får mere udbetalt gennem pension, end hun fik, da hun stadig arbejdede! De andre bakker hende op med positive tilkendegivelser og retter en højlydt tak til Gud. En almindelig forekommende reaktion kunne måske være, at nogle følte misundelse. Men at Anette tilskriver de lykkelige omstændigheder i tilværelsen til Gud, som fællesskabet er samlet for at tilbede, bevirker, at de andre under hende, at det går hende godt økonomisk. Fællesskabet er solidarisk med hendes livssituation, uanset om det er det svære eller det gode, som hun fortæller om.

I forlængelse af at prise Gud, for de gode ting, der er sket i forbindelse med sin sygdom, fortæller hun, at hun og hendes børn endelig har fået realiseret en gammel drøm om at have et hus i Sverige. Efter hendes far døde, fik hun udbetalt en lille arv. Her begyndte de at kigge efter et hus, som der ville være råd til. Og pludselig var det der! De fik det hus, de drømte om. Mens hun fik sin anden kemokur, kunne behandlingen ikke overstås hurtigt nok, for hun havde bare sådan en lyst til at komme op til huset i Sverige. Som den sidste af de positive ting, som hænger sammen med Guds omsorg for hende under krisen, er anskaffelsen af hendes lille hund. Her valgte hun, at der kom nyt liv ind i hendes liv. For kæresten, som hun var sammen med, da hun blev syg, holdt desværre ikke til hendes sygdomstilstand. Alligevel vægter hun sin sygdomsperiode som overvejende positiv, for den har vist, at Gud griber ind i hendes tilværelse og til stadighed tager sig af hende. For sygdommen er ikke Guds skyld. Det kan ske for alle, og så hjælper Gud én igennem det, når det sker.

Anette fortsætter med at fortælle om en inspirationskilde, som hun har haft. Det er en bog, der hedder ”Hytten”, som læner sig op af det tema, som Bente har bedt Anette om at slå an. ”Hytten” foregår i USA og handler om en mand, hvis datter bliver dræbt på en ferie op i bjergene. Historien skal forestille at være autentisk og beretter om, hvordan manden får et brev, der er underskrevet med ’Papa’, hvilket er det, som hans kone altid omtaler Gud som. I brevet opfordrer Gud ham til at tage op til den hytte, hvor pigen blev fundet, hvad han vælger at gøre for at forholde sig til den forbrydelse, som hans datter har været udsat for (Young, 2008). Fortællingen tager forholdet til Gud op, fortæller Anette, og er en bog, som slet ikke er til at lægge fra sig. Jens bryder ind og anbefaler den også, hvorefter han tilbyder, at dem, der ikke kender den, gerne må låne den af Lone og ham. Anettes vidnesbyrd trækker på samme tankegang som fra bogen, at det er muligt at finde Gud i selv det sorteste mørke, og at Gud aldrig forlader én. Anette tror på, at Gud er årsagen til de positive begivenheder i hendes liv. Han har bevirket at hendes livsomstændigheder er blevet forbedret til trods for, at hun er erklæret syg. Til gengæld kommer Gud ikke til at høre for, at hun er blevet syg. Det har Gud åbenbart ikke ansvaret for. Kun det gode, der sker.

Efter Anettes vidnesbyrd følger min optræden. Jeg præsenterer, hvor jeg er uddannet og hvor jeg er tilknyttet og fortæller lidt om, hvad de to forskningsmiljøer beskæftiger sig med. Jeg fortsætter med at gøre klart, at jeg undersøger *både* kristne og muslimske kræftpatienter. Jeg fremhæver, at jeg ser på religion som en ressource, og at jeg har

respekt for det at have en tro. Jeg sammenligner det med en artikel, som Bente har nået at vise mig; at man som troende kan opleve sin tro som noget ekstra, man har at støtte sig til. En af ressourcerne er, at det at tro på Gud gør, at man har én at henvende sig til uanset tidspunktet på døgnet. Jeg føler at, der bliver lyttet intenst for at få noget at vide om det, de trækker på personligt. Jeg uddyber, hvordan jeg oplever at deltage på bønnemødet. Jeg deler, at jeg selv har været del af en kristen menighed, der udsprang fra Pinsekirken. Jeg forklarer, at jeg ikke er det samme sted i dag, men at det har givet mig indsigt og respekt for det, der foregår. Derfor virker det hjemligt og velkendt at overvære det, der foregår til bønnemødet.

Bente spørger, om der er spørgsmål til mig? En kvinde spørger, om hvilke forskelle jeg finder mellem kristne og muslimer? Jeg starter med at sige, at der er lige så meget forskel på kristne, som der er på muslimer, og at det derfor er svært at generalisere hen over. Og ind til videre er mit materiale ikke så stort. Men blandt de muslimske kræftpatienter, som jeg har talt med, er der visse lighedstræk med kristnes gudsforhold ved, at det også har en understøttende karakter i forbindelse med sygdom. Den store forskel ligger muligvis i, at der hos nogle muslimer kan være tale om en mere ritual trosudøvelse, hvor det ikke er relationen til det guddommelige, men mere den foreskrevne handling, der er i centrum. Jeg får fornemmelsen af, at jeg har svaret på en måde, der er til at forstå og får tak for, at jeg ville fortælle om det.

Efter mit oplæg er der et andet vidnesbyrd. Derpå er det tid til forbøn. Bente har tidligere forklaret, at det bliver Edvard og Jens, der leder forbønnen, men andre er velkomne til at komme med indspark. Det kan ske i form af bøttesvar eller syner. Jens og Edvard placerer sig i hjørnet og beder Anette om at komme op som den første. De lægger begge deres hænder på Anettes skuldre. Jens starter med at bede, så alle kan høre det. Han beder for helbredelse og for styrke og for at Anettes vidnesbyrd må påvirke andre og være til Guds ære. Da Edvard tager over, er det med en fasthed i stemmen og en styrke i blikket. Hans måde at lede forbønnen på virker meget erfaren. Han udstråler ro og virker som en mand, der har noget at have sin tro i. Han har delagtiggjort os i sit forbillede, igennem en historie om en mand, der netop oplever styrke gennem sit trosforhold. Dette forbillede forsøger Edvard selv at efterleve. Med sine hænder på Anettes skuldre beder han ligesom Jens for hendes omstændigheder og takker for alle de gode ting, som Gud har gjort for hende. Så lægger jeg mærke til, at han beder for hendes børn og deres behov for trosmæssig styrke, men også for beskyttelse og det at have et tilhørsforhold til kirken.

Det må betyde meget for Anette, at de bliver medinddraget i bønnen, tænker jeg, for så er hendes nærmeste samlet og delagtiggjort gennem bønnen i dette fællesskab. Anette beder selv med, og det gør resten af flokken også. Jeg sidder med foldede hænder og holder øje med det, der foregår med en respekt, der indbefatter, at jeg ikke observerer på en afstandstagende facon. Samtidigt fastholder jeg et oprigtigt ønske for Anette i forbindelse med bønnen, så jeg bidrager til intentionen om, at der sker gode ting for hende.

Herefter spørger Edvard, om de må bede for mig og projektet? Jeg bliver helt overrasket! Det må de meget gerne. De gør det samme med at lægge deres hænder på mine skuldre. Jeg er lav i forhold til dem. Alligevel sænker jeg hovedet lidt og samler hænderne. Det er Edvard, der starter. Han har sådan en samlethed i forhold til at lede bønnen, som virker velgørende. For begge mænds vedkommende, udviser de respekt for mig. Det føles som trygt og støttende at stå med deres store hænder hvilende på mine skuldre. Så bliver der bedt for at projektet lykkes, og at det vil komme ud og berøre mange mennesker og få en positiv betydning, både for dem, der deltager i det, og for dem, der kommer i kontakt med det. Og at jeg bliver styrket og berørt af at deltage i deres bønnemøde. Jens tager over. I bønnen han fremsiger, bliver han ved med at fremhæve, at det ikke skal virke som manipulation, men at han beder for, at Gud berører mig og lader mit liv blive påvirket af Ham. Det studser jeg over i situationen. Trods det respektfulde i, at der ikke skal være tale om "*manipulation*", fremhæver formuleringen muligheden for, at det foregår. Jeg lytter til bønnen som udtryk for et ønske om direkte guddommelig indgriben i mit liv. Det er et OK ønske, ræsonnerer jeg mig frem til. Det berører mig, at Edvard og Jens efterfølgende beder for, at projektet må være forbundet med succes, fordi de viser mig en omsorg som fremtidig forsker og udtrykker et ønske om, at projektet må gå godt. Det opfatter jeg som en opbakning, de giver mig. Før det er helt slut med at have fokus på mig, rejser Jørgen sig op og siger, at han har haft et syn under forbønnen! Han så, at mit projekt ville få indflydelse på rigtig mange mennesker og få betydning både for dem, der deltog og for andre. Så det kan jeg godt regne med, understreger han. Jeg siger pænt mange tak til alle, og på spørgsmålet om, hvordan jeg synes det har været, svarer jeg, at jeg er ganske tilfreds. Jeg synes, det er dejligt og betænksomt af dem at invitere mig op til forbøn.

Efter mig er det Marias tur, som gav et vidnesbyrd efter mit oplæg. Hun insisterer på at få sin mand med. Til at starte med er han lidt modvillig, men hun mener simpelthen, at det er en forbøn for dem begge to. Det er gribende, hvordan hun står fast ved sin kærlighed

til ham. Der bliver bedt for dem som forbillede for andre og derpå særskilt for Maria. De beder om, at Gud må hjælpe hende til at udvikle evnen til at skelne mellem vigtigt og uvigtigt, når hun taler og til at forøge hendes evne til at strukturere, når hun holder oplæg. Derpå bliver der bedt for deres fælles kærlighed og sagt tak for den inspiration de begge er, og særligt Maria ved at være så åben og hengiven i sin tro. Denne gang er der også kommet syner både hos en kvinde med den profetiske gave og hos Jørgen. Kvinden starter med at fortælle, at hun ligesom så et stort hjerte rundt om dem, og at det lyste ud af dem med kærlighed. Jørgen havde set et syn med en stor buket røde roser, hvor de voksede på den samme gren og var med til at sætte en masse nye skud. ”Så værsgo, her er en buket roser til Jer!”, udbryder han. Efterfølgende bliver der bedt for flere fra forsamlingen, også nogle af dem fra menigheden, der har brug for støtte, omsorg og opbakning. Edvard fortæller, at hende den ældre kvinde, som de bad for sidste gang, faktisk var død, mens de bad for hende. Det vidste de bare ikke. Kvinden havde modtaget syner under den forbøn, hvor hun havde set hvordan den ældre kvinde lå i Guds hånd. Da hendes familie fik at vide, at der var blevet bedt for hende, lige der omkring hvor hun døde, og at der var kommet det her billede, blev de bare så glade for at høre, at hun hvilede i Guds hånd. Det havde gjort dem meget trygge.

Flere melder sig med et ønske om forbøn, men selskabet er ved at være i opbrud. Enkelte begynder at sige farvel, herunder Jørgen, der proklamerer, at han skal passe sin sengetid. Klokkeren er ved næsten halv ti. Bente meddeler, at det med at synge fællessang bliver droppet, da musikeren er ved at gå. I stedet minder hun os om, at aftenen plejer at blive afsluttet med en fælles bøn. Det er Fadervor. Vi sætter os med foldede hænder og beder Fadervor med opmærksomhed på, at det er den rituelle praksis, der bliver aftens fælles farvel.

Derpå er alle i gang med at rejse sig og finde deres tøj og sige farvel. En ung mand, jeg har talt lidt med på et tidspunkt, fanger mig på vejen ud og spørger, hvordan det har været? Han vil gerne høre, hvad jeg har fået ud af det som forsker. Jeg tænker mig om et øjeblik. Noget af det, jeg synes, er interessant, er den måde, som bønner påvirker den, man beder forbøn for. Om de ting, der nævnes under bønnerne, bliver set som de primære behov af den, der bedes for. For mig er det interessant at se hvilke problemstillinger og ressourceområder, der er i fokus. Og hvordan forbønnerne og synerne kan få indflydelse på, at man kan give nogle deltagere større betydning end andre. Men det holder jeg for mig selv. Det jeg fremhæver overfor ham, er den omsorg, der er for hinanden i gruppen.

At man beder for hinanden og hjælper til med at alle har det godt, og at jeg ser det som en vigtig bestanddel, når man har en tro og praktiserer den i fællesskab med andre. Han virker meget tilfreds med svaret, der er helt oprigtigt, samtidigt med at jeg har flere refleksioner kørende. Jeg tilføjer, at det har føltes meget naturligt at være med til mødet, så det kunne jeg da sagtens finde på igen, hvis det skulle komme dertil.

9.6.4 *Køreturen hjem*

På vejen hjem spørger jeg Anette, hvad hun oplevede under forbønnen. ”Jeg beder selv med, når jeg er oppe til forbøn. Og tit opdager jeg, at jeg sidder og tænker”. Jeg spørger, om hun oplever nogle bestemte følelser som gudsnærvær eller lignende? Men hun referer til det, vi talte om i forbindelse med kranio-sakral terapeuten og gentager, at hun er den meget jordnære type. Hun ikke sådan er til falds for alt muligt mystisk eller flyvsk. Men det med at Jørgen profeterer, er noget hun tager for gode varer. Hun underbygger sin tiltro til Jørgens nådegave med en oplevelse, som hun havde, mens hun fik kemo. I denne periode kunne hun have svært ved at huske, hvor hun havde lagt sine ting. Og en dag, efter hun har været hjemme et par dage, fordi hun er sløv, kan hun bare ikke finde sin pung! Og hun leder og leder og leder! Til sidst ringer hun til Jørgen, for hun ved ikke, hvem hun ellers skal ringe til, og nu ved hun jo, at han er sådan lidt synsk. Og hun kan jo ikke komme ud og få handlet ellers. Hun spørger, om han vil hjælpe, selvom hun synes, det er lidt grænseoverskridende. Heldigvis har han været på besøg i lejligheden, efter at hun er flyttet ind, så han kan orientere sig i rummene ud fra sin hukommelse. Han siger, at han ser to steder, hvor den ligesom kan være. Enten et sted inde i stuen eller inde på soveværelset tæt ved computeren. Det er ligesom det, han ser. Anette leder efter pungen de foreslåede steder. Hun ved ikke helt hvorfor, men hun kigger i den skraldespand, der står der ved computeren. Og neden under den avis, der ligger øverst, der er hendes pung! Hun har helt glemt, at da hun kom hjem fra sin cykeltur for et par dage siden, så skulle det pludselig gå stærkt med at få tømt cykelkurven, fordi hendes søn og barnebarn kom. Der havde hun lagt sin pung og nogle indkøbsvarer ned i papirskraldespanden, for hurtigt at få det med inden for. Da hunden havde forstyrrer hendes opmærksomhed, da hun kom ind, havde hun glemt at få sat tingene på plads, og pludselig var hendes pung blevet væk!

I bilen bruger Anette historien til at belyse, at Jørgens evne er til at stole på, også selvom hun i situationen følte, at det var mærkeligt at trække på hans gave, når nu det drejede sig om sådan noget som en pung. For vidste hun ikke, hvordan hun ellers skulle have fået

hjælp til det, gentager hun. Derfor stoler hun på, det han har fortalt hende. At han har set et billede med noget vand, som stiger og udlagt det som, at hun ikke dør lige foreløbig. Måske at hun endda bliver rask. Det føler hun håb eller trøst ved. Jeg konstaterer, at jeg får den fortælling fra dem begge: At hun bliver rask eller i det mindste lever længe er vigtig for både Jørgen og Anette. Og det har Gud gennem det syn, som Jørgen har haft, forsikret dem. For det viser hændelsen med pungen jo; at hans gave er værd at stole på.

9.7 Den troende krop

Efter at have set på de sociale implikationer af kropslige interaktionsformer i forbindelse med rituelt samvær, vil jeg nu erindre om den fænomenologiske bestræbelse, der omtales under indledningen til kapitlet. Her etablerer jeg en række overordnede fokuspunkter for at undersøge den kropsliggjorte trosudøvelse. Dels erfaringen af hvordan sygdommen forandrer ens krop, og om denne forandring influerer på ens trosudøvelse, både i form af fysiske ændringer, eller ift. den fortolkning af den syge krop, som troen giver mulighed for. Dels de religiøst betingede forståelsesformer for krop og sygdom, da denne forståelse udgør konteksten for den rituelle sammenhæng, som informanten befinder sig i. Det leder hen til at beskæftige sig med, hvordan informanten oplever sin krop før, under og efter ritualen, for at høre, om der er indtruffet en ændring, hvad enten denne angår personens virkelighedsforståelse eller føler sig anderledes tilpas eller måske endda rask.

De analytiske områder skærper perspektivet på, hvordan deltagelsen i et ritual formes af den syge krop. For at nærme mig betingelserne for ritualdeltagelse, tegnes en forbindelse mellem Anettes sygdomsoplevelse og den religiøst betingede forståelse af sin situation. Det fører hen til en diskussion af, hvordan hendes kropsopfattelse står i forhold til den dødsforestilling, som hun meget kortfattet gør rede for. Tilsammen danner disse tråde det underliggende mønster for den kropsliggjorte trosudøvelse, der finder sted under hendes deltagelse i bønnemødet.

9.7.1 Tro som kropsadskillelse

Den amerikanske fænomenolog Drew Leder skitserer en teoretisk ramme at undersøge den troende og den syge krop inden for. Han skelner i sin bog *"The Absent Body"* mellem to grundlæggende former for kropsoplevelse alt efter, om man er syg eller rask (Leder, 1990, s. 83ff). Han anvender to næsten ens klingende begreber *'disappearance'* og *'dys-appearance'*. Det første begreb beskriver fravær af opmærksomhed på kroppen,

når kroppens funktioner lader alle handlinger foregå ubesværet. Det står i modsætning til, når kroppen påtvinger sig opmærksomhed, ved den smerter eller er besværet gennem sygdom. Herved bliver kroppen '*dys-appearant*', da den dukker op som et uomgængeligt fænomen. Samtidig tager krops-jeget, som Leder beskriver subjektet som, afstand fra sine registreringer, da disse som regel indeholder en stor grad af ubehag (Leder, 1990, s. 87). Det vil sige, at man er fraværende i begge tilfælde. Dermed lykkes ordspillet mellem de enslydende modsætninger, for kroppen opleves hverken som helhed eller nærværende. Ved den partielle opmærksomhed, der tilføres kroppen under smerte og sygdom, sker der en spaltning mellem *krops-jeget* og *krops-objektet*, således at krop og sygdom bliver noget man *har*, ikke noget man *er* (Leder, 1990, s.88). Leder mener, at det er en forløber for, at man eksistentielt bliver klar til at skille sig af med det, der smerter eller ødelægger kroppen. Når krops-jeget tager afstand for krops-objektet vil en løsning, som garanterer smertefrihed, være attraktiv. Det kan i yderste instans inkludere døden.

Anettes tanker omkring sin død kan sættes i forhold til disse tanker, der tager højde for de forudgående kropslige fornemmelser. For dette teoretiske perspektiv sandsynliggør, at den skelnen, der optræder i forhold til den raske og syges kropsopfattelse, spejler sig i personens dødsforestillinger. I Anettes tilfælde væves kropsoplevelsen sammen med en medicinsk sygdomsforståelse, mens hendes forestilling om døden bygger på en metafysisk tolkning af livet, som samtidig trækker på en fysiologisk forankret sansning. Dette kropslige forhold til sig selv og døden, som på en gang gøres forståeligt gennem noget ganske jordnært (som at her holder smerterne op) og som en forventning om udfrielse og et evigt liv, optræder også som en komponent under forbønnen, hvor hun føler sig så jordbunden, at hun ikke forventer at kunne sanse noget metafysisk.

Selvom hun i sit vidnesbyrd fremhæver Guds medvirken i hendes sygdomsforløb til at opnå det bedst mulige, får hendes pragmatiske indstilling til bønnen næsten karakter af et forbehold, der får mig til at overveje, om hun ikke stoler på guddommelig indgriben, når det gælder kroppen? Eller om hun mener, at Gud kun gør sin indflydelse gældende i forhold til de omstændigheder, som der er for hendes sygdomsforløb? Bekræfter det, at hun orienterer sig gennem sin syge krop, der betinger, at hun til gudstjenesten vælger at sidde et sted, hvor hun diskret kan hvile sig, så det ikke bliver bemærket, når hun ikke står med armene i vejret under bønnen. Eller at hun til trods for en intenderet handling, der skulle medvirke til at forøge hendes følelse af samhørighed med det guddommelige, hævder, at hun ikke plejer at mærke noget under bønnen, der kan få hende til at føle sig

'flyvsk'? Den underliggende erkendelsesinteresse kredser om, hvordan oplevelsen af 'krop og ånd' hænger sammen. For hvis det er gennem kroppen at samhørighed med det guddommelige anes, og man afviser at sanse sin krop, fordi den gør ondt, bliver det så en forhindring for at virkeliggøre sin tro? Dette vil jeg forsøge at uddybe nærmere i det følgende afsnit, der opsamler registreringer af berøringer og deres forskellige betydning.

9.7.2 Berøring som forbundethed

Det er ikke kun påklædning og sociale normer, der oplyser os om, hvad der former fællesskabet til en enhed gennem det rituelle samvær. Fra deltagernes perspektiv er det egentlige samlingspunkt deres tro. For de tilstedeværende kan det virke som om troen er noget iboende, men fra forskerens synsvinkel bliver tro udtrykt gennem de interaktionsformer, som det ritualiserede samvær giver mulighed for at udøve. Ved at fokusere på hvilke berøringer og kropslige handlinger, der er tilstede under bønnemødet og gudstjenesten, vil man kunne skimte hvilke former for relationer, der opstår under netop disse rituelle sammenhænge, som medvirker til at fremme følelsen af samhørighed. Som det er tilfældet under pilgrimsfærdens sætter omgivelserne rammerne for de fysiske udfoldelsesmuligheder og betinger hermed de sociale omgangsformer, der har til hensigt at vise hensyn til hinandens kroppe. Som følge af at pladsen er trang, vil det frirum, der er rundt om kroppen, indskrænkes. I en vestlig kultur opfattes den afstand, som man normalt holder til hinanden, som en respekt for det andet individ. Afstanden aftegner kroppens eller individets udstrækning. Den umiddelbare plads omkring en selv bliver således bemægtiget som ens egen sociale sfære. I situationer, hvor det ikke er muligt at holde den sædvanlige afstand grundet pladsmangel, kan individet imødekomme dette ved at tolerere fysisk nærkontakt med mennesker, man ikke nødvendigvis kender. For den påtvungne tæthed afstedkommer berøringer, som ikke optræder, når man befinder sig langt fra hinanden. Fordi man tillader disse berøringer uden at reagere aggressivt eller afvisende, gør man hinanden til del af den nærmeste tryghedszone. Det kan have en psykologisk effekt, ligesom i familier, hvor det at have en kærlig fysisk kontakt bekræfter den følelsesmæssige tæthedsgrad, som man oplever med hinanden.

Accepten af den begrænsning, der følger af arrangementets indretning og de tilfældige berøringer det afstedkommer til bønnemødet, udløser en hensyntagen til hinanden. Den genfindes også i de intenderede berøringer som fx håndtryk, skulderklap og knus, som deltagerne udveksler med hinanden. Tilsammen medvirker de tilfældige og bevidste

berøringer til at etablere en følelsesmæssig kontakt, som styrker den sociale sammenhængskraft i gruppen. Herigennem befordrer de ydre betingelser og berøringer oplevelsen af samhørighed under det rituelle samvær.

Men styrkelsen af den enkeltes samhørighedsfølelse med gruppen går også den anden vej, gennem ritualet. Religionssociolog Meredith McGuire peger på, at ritualet forener de dimensioner mennesket består af ved både at inddrage fysiske, følelsesmæssige og kognitive aspekter, såvel som den spirituelle mening, der tillægges handlingen. Under ritualet udløses en masse erindringer, der er forbundet med den trosmæssige indlæring, der har fundet sted, og som er funderet i kroppen som følelser, erkendelser og stemninger. Derfor mener hun at: *“Religious ritual is like a chain of such embodied practices, each link having the potential to activate deep emotions and a sense of social connectedness, as well as spiritual meanings”* (McGuire, 2008, s. 100). Den følelse af samhørighed, der kan opstå med den gruppe, som ritualet foretages sammen med, kan udløses af de berøringer, der finder sted under selve ritualet. For Anettes vedkommende erfarer hun en rituel berøring under forbønnen, hvor de to mænd, der leder bønnen, holder hver en hånd på hendes skuldre. Heri ligger der en respektfuld og tillidsskabende kontakt, som ud fra min egen erfaring med sammen berøring, giver en følelse af tryghed og samhørighed. Ved at acceptere en sådan berøring opstår der også en modtagelighed overfor de ord, der fremsiges under bønnen. Denne berøring indebærer en bestemt form for social kontakt, men kan samtidigt ses som et forsøg på at etablere en kontakt mellem det guddommelige og det menneske, der bliver bedt for. Derved søger man en større samhørighed gennem den berøring og de ord, der indgår i handlingen. Aftegner indholdet af ritualet dermed, hvordan deltagerne praktiserer en kropsliggjort opfattelse af det guddommelige? Muligvis. For gennem måden at røre ved hinanden manifesterer der sig en omsorg for hinanden som medmennesker, som er trosmæssigt funderet. Samtidig udvises der gennem den støttende berøring en ærbødighed overfor det, som virker samlende for gruppen, nemlig deres tro på Gud. Denne følelse af ærbødighed afleder ikke handlinger, der involverer knæfald eller andre symbolske former for underkastelse. Snarere kommer den til udtryk som en subtil form for ydmyghed i forhold til kontakten med den autoritet, der transmitteres gennem bønnen og berøringen og besvares med Anettes let bøjede hoved, hendes foldede hænder og lukkede øjne.

9.8 At sanse sin tro

Ritualet stræber efter at virkeliggøre tro. Ved at indgå i handlinger, der har til hensigt at skabe en bestemt tilstand, søges trosindholdet at blive levendegjort, således at det bliver *erfaret* af den enkelte. Som fortællingerne viser, bekræfter eller ændrer de sansninger, som Selma registrerer under ritualet, hendes opfattelse af virkeligheden. Kroppen bliver i denne optik gjort til centrum for ens virkelighedsoplevelse. Dette postulat må dog øjeblikkeligt korrigeres, da de erfaringer, som kroppen gør sig under religiøse handlinger, løbende bliver udsat for en tolkning. Herved kan sansningerne modificeres, så de hænger sammen med den virkelighedsopfattelse, vedkommende tilslutter sig.

Det er snarere tilfældet for Anette, der understreger, at hun hverken er til at *"hugge eller stikke i"*, hvad angår det at sanse noget 'mystisk' i forbindelse med bønnemødet eller sin erfaring med alternativ behandling. Her modificeres sansernes radius, så de ikke gengiver den sensitivitet, der indbefatter fornemmelser af energi eller varme i forbindelse med tro eller handlinger, der slægter dette på. Men det betyder ikke, at hun udelukker det fra sin virkelighedsopfattelse. Det er blot ikke noget, hun beskæftiger sig direkte med at sanse. På den facon. For hun lader sig på andre måder bevæge gennem den kropslige interaktion hun har med sin tro gennem fællesskabet. Både gennem venskaber, familierelationer og sit tilhørsforhold til Gud. Herigennem sanser hun 'den sociale krop' som hun tager del i.

Følelsen af forbundethed optræder hos Selma i forbindelse med de fysiske og psykiske kraftanstrengelser, der kræver af hende at deltage i pilgrimsfærden. Mens det hos Anette optræder gennem behageligt og følelsesmæssigt bekræftende samvær. Derved viser de forskellige grader af fysisk udfordrende ritualer et spektrum af den kropsliggjorte trosudøvelse, som man via denne sammenstilling kan gisne om, kan være af betydning for selve den oplevelse og indlevelse, der er tilstede i den rituelle akt.

I begge tilfælde optræder handlinger, der markerer en adskillelse for den hverdagslige kontekst og både under pilgrimsfærden og til bønnemødet viser det sig, at kroppen er central for denne strategi. Det være sig en markering, der sker gennem tøjskiftet, der indleder pilgrimsfærden, eller de mange former for fysisk aktivitet på de forskellige helligsteder på rejsen. Det er handlinger, der ikke adskiller sig væsentligt fra det, som Selma sædvanligvis gør, men ved at de indgår i denne særlige kontekst, indeholder de en anden betydning, end når hun tager andet tøj på pga. et vejrligt skifte, eller bevæger sig hurtigere frem for at nå at komme over for grønt lys.

Også under bønnemødet er velkendte handlinger med til at markere det særlige samspil, som handlingerne i går i. Et eksempel er måltidet, der indleder bønnemødet, hvor alene placeringen af Karl, der hilser på én, som den gode giver, der gør festen mulig, markerer, at der er tale om et andet forum end til en hyggelig familiekomsammen. På grund af de kontekster, som kvinderne befinder sig i, får handlingerne et andet betydningsindhold.

Handlingerne, der kan karakteriseres som ritualer, involverer kropslige, følelsesmæssige og kognitive dimensioner. Derfor er det forsimpelt kun at tale om dem som 'kropsliggjort trosudøvelse'. For de former for fysisk og følelsesmæssige interaktion som finder sted i kombination med ens trosforestillinger, gør det at disse dimensioner smelter sammen, muligvis i en oplevelse af at være en del af det hellige. Oplevelsen opnår i disse tilfælde en virkelighedskarakter, der ligger udover det sproglige univers, der forsøger at opdele virkeligheden i adskilte enheder (Bateson, 1990). Herved opstår der et samlingspunkt af forskellige dimensioner ved virkeligheden, som giver fornemmelsen af at have en oplevelse, som ikke kan formidles gennem ord.²²⁶ Ikke desto mindre er det en oplevelse, som kroppen stiller sig til rådighed for at sanse og dermed virkeliggøre.

²²⁶ Den klassiske religionspsykologis grundlægger William James gjorde opmærksom på dette kendetegn ved mystikere og deres erfaringer, at de indeholdt en uudsigelighed og samtidig udgjorde et erfaringsgrundlag for den enkelte, som de tilskrev mere realitet end den almene virkelighedsforståelse (James, 2015).

10 Tro som livsverden

Når jeg følger tro som fænomen, som det kommer til syne som del af et sygdomsforløb, bliver det muligt at se efter hvilke ligheder, der er ved de måder, som de involverede informanter lever deres tro på i deres hverdagsliv. For at orientere mig i informanternes hverdagsliv, udvides det med en beskrivelse af det, man inden for fænomenologien kalder 'livsverden'.

En persons livsverden er ikke det samme som en videnskabelig konstaterbar virkelighed. Der er snarere tale om et møde imellem menneskets indre verden med den ydre. En form for udveksling, der foregår i den inter-subjektive verden, som mennesket bebor, og som former personens opfattelse af virkeligheden. Det er dermed en verdensskabelse, der finder sted langt tid før, at indtrykkene og erfaringerne er blevet til etableret videnskabelig viden (Jackson, 2013, s. xii). Livsverden har en dobbelt betydning, som jeg anvender, når jeg udlægger informanternes hverdagsliv. Filosof Mogens Pahuus præciserer denne dobbelthed ved at sammenfatte den eksistentielle filosof Karl Jaspers udlægning af '*Lebenswelt*'. Jaspers beskriver, hvordan den enkelte altid er sat i en bestemt situation. Den er en enhed af både psykiske og fysiske elementer og kan derved betegnes som en virkelighed, der både ligger under for naturlovene, men samtidigt er betydningsbestemt. Der er indlejret visse betydninger i en situation, som kan medføre en række udfald. Som at gribe en chance eller lade den passere. På den ene side udtrykker en situation et vilkår, som må accepteres, og på den anden side er situationen også udtryk for en mulighed, der kan tilvejebringes (Pahuus, 2008).

Personens livsverden tager sig således ud som en konkret situation, der kan anskues som et møde mellem individet og dets omverden. Det er altså hverken en subjektiv eller en objektiv virkelighed, men forholdet mellem det konkrete og det erfarede, som udgør det, som her vækker interesse. Virkeligheden bliver dermed opdelt i situationer, der etymologisk forstås som begivenheder, der kan kædes sammen og derigennem tillægges et bestemt betydningsindhold, eller som hændelser, der forholder sig til en bestemt og nogenlunde ensartet kontekst.²²⁷ Men i en eksistensfilosofisk forståelse sigter begrebet 'situation' på at beskrive den omstændighed, at et individ altid befinder sig i et eller andet forhold til verden. Individet kan aldrig blot være tilstede, som noget i sig selv, men befinder sig med andre ord altid i en situation. Det er dette sammenspil mellem væren og

²²⁷ Opslag i engelsksproget ordbog under '*situation*' (<http://www.thefreedictionary.com/situation>).

omverden, som optager de eksistentielle tænkere, der har anvendt begrebet til at nærme sig en forståelse menneskets situerethed (Jackson, 2013).

10.1 ”Herren kalder mig hjem”

Under feltarbejdet skete det spontant, at jeg begyndte at sammenligne nogle af informanter og deres trosliv. Det skyldtes en række fornemmelser af, at der optrådte både forskelle og lighedstræk i den måde, som de levede deres liv som troende på. I det følgende beskriver jeg en kristen kvinde og en muslimsk mand, Inger og Mohammed, som netop tiltrak sig min opmærksomhed på denne vis. Det udsprang af det førstehåndsindtryk, jeg fik af dem. Hos begge var der tegn på en stor afklarethed i forhold til at dø og en styrke i deres trosforhold, som virkede imponerende.

Ved at sidestille to ’stærkt troende’ informanter gør jeg det muligt at se nærmere på, hvordan de opfatter tilværelsen som livstruede kræftramte. Dermed bliver det belyst, hvordan de tager deres trosmæssige ressourcer i anvendelse. Det gøres ved at sammenligne dem ud fra fire forskellige dimensioner af deres livsverdener, som adskiller sig betydeligt fra hinanden. Alligevel ligner deres problematikker hinanden meget, når vi ser ordentligt efter. Deres situation kan ligne hinanden, imens deres livsverdener er forskellige. Det ligger op til en diskussion omkring det komparative element, der er nedlagt i afhandlingen. Det element består i at sammenligne de muslimske og kristne perspektiver, som informanterne anlægger på deres sygdom og lidelse. Som det vil vise sig, eksemplificerer denne empiriske fortælling, hvordan forskelle og ligheder veksler mellem hinanden, alt efter hvad der danner baggrund for sammenligningen og hvilken form for viden, vi ligger inde med. Den komparative religionsvidenskab har allerede peget på, at kristendom og islam har mange lighedstræk. Det skyldes at begge er monoteistiske religioner, der er opstået af den jødiske tradition (Smart, 1995).²²⁸ Men i nærværende fortælling er det ikke de dogmatiske ligheder, der primært er i fokus. Det er snarere de trosfænomener, der går på tværs af det trosindhold, de tilslutter sig. Det er med andre ord *måden*, hvorpå de lever deres tro som et gennemgående tema i deres liv, der har vakt min interesse for at sammenstille disse to informanter. For at illustrere hvordan det levede liv i tro kan opfattes som et sammenfattende hele, starter jeg

²²⁸ Dette hvilket også anerkendes indenfor islam, hvor både jøder og kristne omtales som bogens folk, hvilket henviser til, at man har den samme åbenbaringstradition og deler de tidligere profeter med hinanden (Rippin, 1990).

beskrivelsen, hvor jeg følger den ene informant det sidste stykke vej. I kirken til hendes bisættelse. For her bliver hendes liv i tro ridset op i de helt store træk.

10.1.1 Til Ingers bisættelse

Der er frost i jorden. Den er kommet sent i år. Mine spidse hæle synker ikke ned i græsset, som de ellers ville have gjort. Jeg har sat cyklen på den anden side af kirken og går det sidste stykke. Nu stifter græsset til grus på den side, hvor indgangen er. Der er lys i vinduerne. Kirken er højthvælvet. Den ligger nærmest som en udbygning til den institution, hvor Inger arbejdede med svært syge mennesker de sidste seks et halvt år af sit liv. På den måde giver det god mening, at hun har valgt at blive bisat herfra. Inger arbejdede som sundhedsassistent på en institution med svært syge mennesker, imens hun selv var syg. Hun havde haft et meget aktivt arbejdsliv med mange udenlandsophold, som følge af sin missionsvirksomhed, så det var naturligt for hende at blive ved med at arbejde, selvom hun var i begyndelsen af tresserne. Men hun kunne godt mærke, at der var noget i vejen. Hun blev ved med at have feber og fik ind imellem stærke smerter. Men der gik halvandet år, før det blev konstateret, at det skyldtes knoglekræft. Indtil da blev hendes smerter tilskrevet andre symptomer som muskelgigt og galdesten. Hun havde mest ondt, når hun skulle ligge i sin seng for at sove. Derfor følte hun, at hun sagtens kunne passe sit fuldtidsarbejde, indtil hun blev langtidssygemeldt fra den ene dag til den anden. For da smerterne en nat blev uudholdelige, insisterede hun på at få en CT-scanning. Og da den var blevet foretaget fik hun besked om, at hun var blevet fejldiagnosticeret. Hun var ikke gigtplaget, som man havde antaget, men uhelbredelig syg. Det beklagede de meget. Desværre var der ingen mulighed for behandling, da hun havde en meget sjælden form for knoglekræft, som ikke udspringer af en primær tumor. Det betyder, at man ikke ved, hvor kræften er startet og derfor ikke kan finde den rette kemo at behandle den med. Den besked fik hun i starten af juni. Nu er det slutningen af januar.

Jeg træder ind i kirken. Jeg er der et kvarter før bisættelsen starter og afleverer de helt mørke tulipaner til kirketjeneren, der placerer dem på gulvet i midtergangen. Der er allerede kommet mange mennesker. Mens jeg står og kigger mig omkring for at beslutte, hvor jeg vil sidde, ankommer et par damer, der sidder i kørestol. De bliver ledsaget af nogle, som jeg gætter på er en del af personalet på stedet. Personalet deltager

sandsynligvis ikke kun som ledsagere, men også for deres egen skyld, for de kendte alle Inger.

Jeg sætter mig ved siden af et ægtepar i den bagerste del af kirken. Jeg overvejer, om de er i familie med Inger. Men så kan jeg se, at den allernærmeste familie sidder helt forrest. Den ene af mændene er helt sikkert hendes bror! Jeg genkender de ansigtstræk, der også var karakteristiske for Inger; en bred kæbe og en let buet næse og den styrke som Ingers fysisk grundlæggende udstrålede. Kirken er pænt fyldt op. Der er tæt på 70 personer. Jeg konstaterer, at Inger har været meget vellidt. Det er en stor omgangskreds, taget i betragtning, at hun ikke selv har stiftet familie. Hun lavede godt nok lidt sjov med, at hun havde fået 13 børn uden at have en mand. For der var flere af de forældreløse børn, som hun mødte i forbindelse med sit missionsarbejde, der spurgte hende, om hun ville være deres mor. ”Hvis I trænger til en endefuld, skal I gerne få det, hvis det er det, I mangler”, havde hun så sagt. Og så gav hun dem ellers lov til at opfatte hende som deres mor, og det blev de ved med, også efter de selv havde stiftet familie.

Hendes egen familie fra Vestjylland sidder som sagt forrest. Derefter er der to kirkebænke, hvor der sidder en familie med asiatisk udseende. Det kan godt være dem, hun omtalte som ’sin cambodianske familie’. Hun hjalp dem med at finde sig til rette, da de kom som bådflugtninge til landet, og så har de haft holdt kontakt lige siden. De betød meget for hinanden. Den 15 årige datter, som Inger har kendt siden hun var to-tre år, havde lovet at komme og passe hende, når hun var syg. Det rørte Inger meget. Udover de yngste fra denne familie er de fleste tilstedeværende jævnaldrende med Inger. Både mænd og kvinder. Det ser ud til, at der er enkelte kvinder, der er mødt op alene, men mange har fulgtes med en de kender, eller virker til at genkende hinanden, når de kommer ind i kirken. Så de er sikkert en del af hinandens bekendtskabskreds. Kirken vidner om, at Inger har kendt mange mennesker i sit liv. Og dette er kun et udpluk af dem, for ikke alle er i Danmark. Antallet af mennesker, for hvem Inger betød noget særligt, afspejler sig ligeledes i de mange blomster, der ligger på gulvet. De når helt ned til bænkerækken, hvor jeg sidder.

10.1.2 Ingers ånd jubler!

Kirkerummet føles stort og fyldt med Ingers ånd. Om ikke andet så i kraft af alle de mennesker, der er kommet for at tage afsked med hende. Til overraskelse for mig selv, føler jeg glæde ved at være der. Jeg synes, det er som om Inger jubler! Jeg forestiller

mig, at hun ønsker, at dem, der er kommet, kan mærke hendes kærlighed til dem. At hun har levet sit liv med det formål at elske og tjene andre. Men selvom at hendes kærlighed til andre har været stor, så har hun mest af alt elsket Gud og nu er forenet med ham. Set fra hendes synsvinkel må det at være død opleves som ren fryd.

Men det er også sorgfuldt at være tilstede. Der er mange, der er kommet for at tage afsked med hende. Afskeden er en konsekvens af at være del af det menneskelige fællesskab. Og det strejfer mig, at på et tidspunkt kommer det at gå til begravelse til at være en gentagende og hyppig beskæftigelse, som det er for mange ældre.

Præsten indleder tjenesten med at sige: ”*Vi er samlet for at sige Gud tak for Inger og hendes liv*”. Vi bliver bedt om at synge ”Falder på dig modgangs hede”. Jeg har aldrig sunget den salme før og koncentrerer mig derfor om at lære melodien at kende. Det er først på andet vers, at jeg er klar til at synge med. Verset lyder:

“Ingen bliver dog til skamme,
som forlader sig på Gud;
lad kun, hvad der vil, dig ramme,
bed og tro, og hold kun ud!
Synes det, han ser dig ej,
o, han kender al din vej,
al din brøst du ham skal klage
og i ingen nød forsage”.²²⁹

Jeg hører tydeligt Ingers gudstro tale igennem salmen, som hun selv har været med til at bestemme. At hun stolede på Gud. Også når hun smagte på modgang i sit liv. Trods hendes tværkirkelige indstilling, som afspejlede sig i hendes missionsarbejde, så bar hendes trosforhold præg af det indre missionske miljø, hun var vokset op i. Det viste sig som en alvor i troen på Gud. Denne prægning stod dog ikke alene, for som ung havde Inger været ude for en skelsættende begivenhed for hendes tro, som præsten kommer ind på i starten af sin tale.

I begyndelsen af 1960'erne var Inger som ung pige til et møde hos KFUM/K. Til dette møde blev to skriftsteder fra Biblen læst op for hende, så betydningen stod hende lysende klart. De drejede sig om, at Jesus havde fjernet al synd fra menneskeheden og det gjaldt

²²⁹ <http://www.dendanskesalmebogonline.dk/salme/583>

også for Inger. Hun fortalte selv om dette møde, da jeg var på besøg hos hende. Det ene skriftsted, der gjorde så dybt indtryk på hende, var fra Hebræerbrevet. Jeg fik lov til at låne hendes Bibel og læste højt:

Han gik én gang for alle ind i det allerhelligste rum i den himmelske helligdom og stænkede blod på forsoningsstedet, men det var ikke blod fra gedebukke eller tyrekalve. Det var hans eget blod og dermed har han skabt forsoning for vores synder og sat os fri for skyld.²³⁰

Det betød alt for hende! Jesus havde givet sit eget blod for hendes skyld. Han havde personligt ofret sig for hende! Det var den erkendelse, hun fik ved at få læst dette skriftsted op den aften hos KFUM/K. Derefter betegnede hun sig selv som 'frelst'. Det var, i følge præsten, hendes egne ord. Da jeg læste skriftstedet højt under mit besøg, kunne jeg se, at hun havde lavet et lille notat i sin Bibel ved dette skriftsted: "November 1961". Budskabet gav hende håb, sagde hun til mig. Og hun troede på, at Jesus havde givet sig selv som sonoffer for alle. Hun græd, mens hun fortalte om det. Budskabet rørte hende stadig.

Derudover blev et skriftsted fra Salmernes bog læst højt for hende til KFUM/K mødet. Det lød: "Så langt som Østen er fra Vesten, har han fjernet vores synder fra os".²³¹ "Skønt", sagde Inger, dengang vi var sammen, "at det stadig gælder". Ifølge Inger var det disse to skriftsteder, hun i særlig høj grad byggede sin tro på.

Derfor virker det også naturligt, at præsten fortsætter med at udlægge hele kapitlet fra Salmernes Bog, som skriftstedet stammer fra, da hun går fremad i sin tale. Hun bruger det til at illustrere Ingers liv; hun levede sit liv i tro på Gud og det forandrede sig ikke til det sidste. Skriftstedet, som præsten referer til, tilskrives 'salmisten', som man traditionelt set har anset Kong David for. I teksten har han den samme frygt for Gud, som Inger havde, siger præsten. Det skal forstås som en ærefrygt, der opstår ved at se sig selv som et skabt væsen. For derigennem forstås livet som en gave, givet til én af Gud. Salmisten beskriver dette at være blevet skabt, ved at ligne det med markens græs og blomster, der først står i fuld flor, for dernæst at blive til støv. Sådan er menneskets skæbne, fortæller præsten, hvad Inger selv fik lov til at opleve, da sygdommen ramte hende, og hun mærkede menneskelivets skrøbelighed. Men præsten fremhæver, at

²³⁰ Biblen, Hebræerbrevet, kap.9, vers 11-12.

²³¹ Biblen, Samlernes Bog, kap. 103, vers 12.

sygdommen ikke rokkede ved Ingers tro. Hun var stadig fuld af tillid til Gud. End ikke døden kunne skille hende fra Gud. Det var Ingers dybeste overbevisning.

Præsten gjorde opmærksom på, at hun selv havde talt med Inger kort tid inden, hun døde på det hospice, hvor hun slutteligt blev indlagt. Her blev der stadig sunget og bedt for hende. Under samtalen med præsten havde Inger givet udtryk for sit ønske om, at disse to skriftsteder dannede udgangspunkt for præstens tale ved sin kiste. Så havde skiftstederne fulgt hende fra dengang, hun følte sit liv som kristen begynde, til det overgik til Guds hånd.

10.1.3 Inger som missionær

Før præsten afslutter talen, når hun at fremhæve, at Inger viste evangeliet med sine to hænder. Og at hun har haft sit virke i store dele af verden. Derpå lyser hun velsignelsen over os og fremhæver atter, at det er i Ingers ånd at rette blikket mod Gud og lade det være en glædens dag frem for en sorgens. Hun siger, at det er vigtigt at sige Gud tak for alt det, som vi har fået lov til at modtage fra Ham gennem Inger. Derefter tager en bekendt over. Han er åbenbart repræsentant for den organisation, som Inger rejste ud i verden med. Han starter med at slå fast, at Inger er en kvinde, der har sat sit præg på alle verdens kontinenter. I hendes selskab hørte man derfor ofte om hændelser lang vejs fra. Han kom med et par eksempler på hendes internationale erfaring. Hun havde blandt andet arbejdet som sygehjælper i en flygtningelejr på grænsen til Thailand, der var under beskydning. Det var hårde arbejdsbetingelser. Hun var fx nødt til at kaste sig på jorden for at værges sig mod bombeangreb, når der var 'rød alarm'. Men til trods for disse vilkår havde projektet, hun deltog i, fået ros af Røde Kors for den effektivitet, hvormed de løste den opgave, som den kristne organisation havde påtaget sig.

Inger havde knyttet mange venskaber i de år, hun havde levet udenlands. Det havde talsmanden kunnet se ved at gå ind på Ingers Facebook side. Der havde været utroligt meget aktivitet de sidste mange dage. Der blev skrevet til hende fra alle dele af verden. Og det med at hun har børn med vidt forskellige nationaliteter, har han måtte sande. Sådan opfatter de virkelig sig selv; som hendes børn! En af hendes mange børn, Tom, som hun kendte fra en flygtningelejr i Asien, havde skrevet til hende. Brevet nåede frem selv samme dag, hvor hun døde. Tom havde parafraseret over et skriftsted, hvor der står, at 'du gav mig at drikke, da jeg var tørstig, du gav mig at spise, da jeg var sulten, du gav

mig tøj, da jeg var nøgen, du besøgte mig, da jeg var syg'.²³² Det var, hvad han havde oplevet at få ved, at Inger sagde ja til at ville være hans mor. Skiftstedet fortsætter med: 'Alt hvad du har gjort af dette mod disse mine mindste brødre, har du gjort imod mig'. Det var hendes tro, som han havde set genspejlet i hendes gerninger, og det havde forandret hans liv. Det var han hende dybt taknemmelig for.

10.1.4 Afsked med Inger

Repræsentanten for organisationen taler ikke på noget tidspunkt om Ingers bortgang som noget, der er sørgeligt og trist. Han virker i stedet munter og opløftet og siger, at det er en ære at stå her ved Ingers bære, for at mindes hende. Han vil derfor gerne stå for det internationale islæt ved at synge en sang på norsk, der handler om, at værdsætte det at være kristen på trods af modgang og spot. Efter sangen begynder forsamlingen at røre på sig. Broderen fra forreste række går ud af kirken, sandsynligvis fordi han har fået besked om, at bedemanden er ankommet. Der går ikke længe, så rejser resten af familien sig op, og alle andre følger efter. Der er flere af mændene, der samles om hendes kiste. Den er dækket med røde og hvide tulipaner. Smukt ser det ud. De er otte om at løfte kisten. To er forholdsvis unge mænd. Lige bagved, tæt på de mænd, der løfter kisten, går kvinderne fra familien. En yngre kvinde er synligt berørt af situationen, og der er flere andre i kirken, der græder. Det virker lidt i kontrast til, hvordan den sidste taler lød. Afskedens time er ubønhørligt kommet og den bliver slået an af en sorgfuld stemning. Der sænker sig en tristhed over rummet. Folk bøjer hovedet og ser i gulvet i stedet for at kigge på hinanden. Dem, der sidder bagerst i kirken går bagom de forreste, efterhånden som de første bænke bliver tømte. Jeg får et glimt af Ingers nabo, som jeg har talt med hjemme hos Inger. Hun er på vej hen mod døren og ser ud som om, hun gerne vil hurtigt ud af kirken, så jeg gør ikke opmærksom på mig selv.

Uden for kirken står rustvognen parat. Kisten er sat ind, da jeg er kommet udenfor. Jeg stiller mig til venstre for indgangen og kan godt mærke, at nu er det 'det sidste farvel'. Kisten ser flot ud derinde i bilen. Det er en ny rustvogn, skinnende sort, og da den bremses et par gange bemærker jeg, at der også lyser rødt oppe over bagsmækken. Det ser godt ud, at den lyser omkring kisten. Det virker som om den er godt rammet ind. Kisten har også en lang vej foran sig, da Inger vil begraves i familiegravstedet på hjemegnen. Så den egentlige begravelse bliver først afholdt næste dag.

²³² Skriftstedet stammer fra Matthæusevangeliet, kap.25, vers 35-41.

Jeg bliver stående sammen med de andre til rustvognen er helt kørt. Selvom præsten har sagt at alle er velkomne til mindekaffe, er jeg ikke i tvivl om, at jeg skal tage af sted. Jeg går ned af den samme grussti, som jeg er kommet af. Jeg går bag to lidt ældre mænd, som også har deltaget i bisættelsen. Den ene giver sig til at kommentere på den andens nøglebundt, der hænger ned langs siden. Jeg undrer mig over samtalevalget efter en bisættelse. Jeg føler mest et behov for lige at summe over det, jeg har overværet. Det er som om hele Ingers liv var samlet i kirken. Hendes udenlandsophold, hendes store ønske om at følge Guds vilje, hendes vigtigste relationer i form af hendes vestjyske og internationale familie og mennesker fra hendes arbejdsliv. Alt sammen bundet sammen af hendes tro på Jesus som hendes personlige frelser og på muligheden af at gøre godt for andre. Det liv havde kirken været fyldt af.

10.1.5 Tro som livstema

Det panoramiske blik, som det er muligt at anlægge ved overværelsen af en begravelse eller en bisættelse, giver et indtryk af totaliteten af den tilværelse, som ceremonien markerer afslutningen på. Dele og bidder af det, som de efterladte eller den afdøde selv, har fundet vigtig, bliver projiceret op på den storskærm, som kirkerummet udgør, og lader andre udefrakommende få indblik i, hvad der rørte sig i dette menneskeliv, som nu har fundet sin afslutning. I Ingers tilfælde er det hendes tro, der blive fremstillet som et afgørende livstema, og det skyldes ikke blot, at handlingen finder sted i en kirke. I stedet er det udtryk for Ingers egen opfattelse af sit liv, som hun har instrueret præsten i at gengive. Hun ønsker, at troen optræder som det vigtigste ved hendes bisættelse, fordi det er dette, der har kendetegnet hendes liv.

Troen spiller en stor rolle ved denne ceremoni på to måder: Først som del af afskeden med Ingers liv, der består af en genfortælling af de vigtigste livsbegivenheder, der alle er karakteriseret ved at de relaterer til hendes tro. Dernæst kommer troen til syne som en overbevisning om, at Inger er overgået fra en eksistensform til en anden. Fra det jordiske til det evige liv. Sådan ser hun selv på det, mens hun er i live, og det budskab viderebringer præsten og repræsentanten fra missionsorganisationen. De siger begge udtrykkeligt, at Inger har tjent sin Gud og at der er grund til at være glad og taknemmelig for alt det, der er blevet givet til de tilstedeværende (og de fraværende) igennem Inger. Igennem disse to måder bliver selve bisættelse til en del af Ingers trosudøvelse. Hun ønsker at inspirere andre til tro gennem sit eget eksempel, samtidig med at hun bekræfter

sin tro på, at hun tilhører Gud, ved at Han har ofret sig for hende. På disse måder fortsætter hendes trospraksis langt ud over døden.

Så ved at give en beskrivelse af Ingers bisættelse har jeg ønsket at *vis* Ingers trospraksis. Både i forhold til, hvilken indflydelse hendes tro har haft på den biografiske del af hendes tilværelse, samt ved at give indsigt i den teologiske overbevisning, hun nærrede om, at hun efter døden ville opnå det evige liv. Men selvom vi er startet ved slutningen, er vi kun nået til begyndelsen. For i det følgende vil jeg beskrive, hvordan jeg lærer Inger at kende inde på afdelingen, og hvordan de forskellige dele af hendes livsverden tager sig ud i levende live.

10.2 Hjemmet som livsverden

I Emmy van Deuzen inddeling over de fire dimensioner, som en persons livsverden kan inddeles i, beskriver hun den fysiske som den, der ligger nærmest kroppen. Men den indeholder også de andre materielle ting, som man omgiver sig med. Ens fysiske bolig er derfor en afspejling af den fysiske dimension, som har betydning af at være et af de ydre lag, ligesom huden, man bebor. Ens hjem kan samtidigt betragtes som en del af ens social sfære, dels fordi det hænder at mennesker deler deres hjem med deres nærmeste eller andre, de gerne vil dele tag med. Og fordi det er et sted, man kan invitere andre, såsom forskere og sundhedsprofessionelle inden for, så man herigennem får en fornemmelse af dette menneske. Ligesom at blive inviteret ind under ens sociale hud, hvis man skal blive ved det billede.²³³ Derfor tilfalder der en værdifulde informationer ved at interagere med denne del af livsverden og se den i relation til tro som del af ens hverdagsliv.

10.2.1 Ingers jordiske hjem

Som levende vægter Inger sin tro meget højt. Det ved de også inde på den afdeling, hvor de tager sig af de svært syge og terminale patienter. Her bliver jeg introduceret til Inger gennem en af de sygeplejersker, Lise, som jeg følger på afdelingen, mens jeg er på besøg. Lise er selv kristen og har derfor stødt på Inger gennem hendes tværkirkelige engagement. Så da Inger bliver indlagt på afdelingen med stærke smerter og åndedrætsbesvær, er det naturligt for Lise at tage kontakt og tale med Inger om sin tro. Mens vi følges rundt, siger Lise, at hun gerne vil være mig behjælpelig med at spørge

²³³ Metaforikken er lånt hos den østrigske kunster Hundertwasser, der har beskrevet mennesket og dets 'fire huder' (Weintraub, 2012).

Inger, om hun vil tale med mig om sit liv og virke som missionær. Det vil Inger tilsyneladende gerne, men den kraftige medicin hun får for at dæmpe smerterne, gør at hun under hele sin indlæggelse er ekstremt træt og derfor ikke har overskud til at hilse på mig, mens vi er der samtidigt. Det får jeg til gengæld lejlighed til, da jeg følges med den udgående gruppe fra afdelingen på et hjemmebesøg, hvor hendes kontaktlæge og – sygeplejerske skal forbi for at informere hende omkring de seneste undersøgelser og regulere hendes medicin.

Ingers lejlighed ligger i et bygningskompleks, hvor der efterhånden bor mange ældre. Det har været et mondænt sted at bo, dengang bygningen blev opført i midten af tresserne. Derfor er der åbenbart mange, der flyttede ind dengang, som har valgt at blive boende. Dette er kun en fordel for Inger, for hun bor nærmest dør om dør med flere af sine nære veninder. De hjælper hende med at få handlet det ind, som hjemmehjælperen ikke nåede at få med. Eller kigger forbi til en kop kaffe, hvis Inger har overskud til et hurtigt besøg. Bygningen består af mange etager, hvor der er flere lejligheder på hver etage. I forhold til Ingers lejlighed giver det hende en formidabel udsigt over det meste af byen, som hun nyder fra det store vinduesparti i stuen. Selvom der er tale om en almindelig to-værelses lejlighed, beskriver Inger sit hjem som overvældende stort. Hendes oplevelse af lejlighedens størrelse skyldes, at hun grundet sin missionsvirksomhed tit har boet sammen med andre. ”Derude boede vi tit sammen med 5-6 andre, helt op til 29 i sådan et lejekompleks, hvor vi så boede i sovesal sammen. Så det har ikke været meget eneliv, jeg har haft. Når jeg kom hjem og fik den her lejlighed for mig selv, så (tænkte jeg): ’Du godeste, jeg har aldrig haft så meget plads til mig selv’”.

Lejligheden bærer præg af, at hun bor der alene, og at hun har brug for hjælp til at klare de daglige fornødenheder. Hun går med gangstativ og skal være forsigtig med at flytte for meget rundt på stole. Hun har også svært ved at sætte sig i den lave sofagrube, hun har stående. Men hun klarer sig og bryder ofte de begrænsninger, som hendes fysik lægger på hende, enten ved at gå uden rollatoren eller flytte rundt med stolene selv. Hjemmet er fyldt godt op med genstande, der minder hende om, at hun lever et liv i tro. Hendes bogreol indeholder enten bøger om sygepleje eller om trosrelaterede emner, og hun har også en del blade og tidsskrifter liggende, der beskæftiger sig med det samme. Desuden er der flere steder en klokkestreng eller et broderi, der har et skiftsted på engelsk, som er tiltænkt at styrke troen og takke Gud. Der hænger også fotos rundt omkring og breve fra de mennesker, hun har mødt på sine rejser og arbejdet sammen

med. Det er tydeligt på brevenes indhold, at det er nogle, hun deler sit trosforhold med. På sofabordet står der flere buketter, som hun har fået fra sine mange besøgende. Hun fremhæver, at hun har fået flere buketter inde fra sit arbejde, som jo så må betyde at de savne hende og hendes indsats på afdelingen. Hele hendes hjem emmer af troens betydning for hendes liv. Både i form af billeder af de mennesker, som hun holder af, samt de påmindelser som tidsskrifter, bøger og udsmykningen giver hende om den kristne tro og de værdier, der ligger til grund for hendes livsførelse.

10.2.2 At indrette sig diskret med sin tro

Mens jeg er på hjemmebesøg hos Inger, opdager jeg, at der kun ligger en parkeringsplads imellem hvor Inger og en af mine andre informanter bor. Det er Mohammed, der bor næsten ved siden af. Mohammed har jeg fået kontakt med gennem en af de andre kliniske enheder, hvor han er blevet spurgt af sin læge, om han ville deltage i undersøgelsen. Dette skete udelukkende på baggrund af, at han oprindelig kommer fra Pakistan, og lægen derfor antog, at religion kunne være betydningsfuld for ham. Da jeg ringede for at høre, om han ville bidrage til projektet, spurgte han først om min forskning havde noget med den eksperimenterende del af kræftbehandlingen at gøre. Da jeg måtte afkræfte det, virkede det som han tabte sin umiddelbare interesse for det som 'forskningsprojekt'. Jeg fik dog forklaret i telefonen, at det var vigtigt at få belyst forskellige aspekter af tro inden for sundhedsforskningen. Og at jeg var i gang med at undersøge, hvilken betydning det kunne have for den kræftramte at have en tro at holde sig til under et svært sygdomsforløb. Så spurgte jeg ham, om han selv var troende? Jamen selvfølgelig var han det! Og hvis jeg var så interesseret i det, ville han da gerne fortæller om sin tro.

Mohammed bor som sagt tæt ved Inger, men alligevel virker det som om, at kvarteret skifter karakter, når man passerer parkeringspladsen. Hvor Ingers lejlighed har været en del af et prestige byggeri i slutningen af 60'erne, befinder Mohammeds lejlighed sig i et kompleks, der minder om almennyttig boligbyggeri. Den gule murstensbygning er del af en samling på mindst otte ens udseende bygninger. Da jeg bliver lukket ind i opgangen under det første besøg, er der en sjov blanding af terasso-gulvbelægning op ad trapperne, der afløses af et syntetisk gulvtæppe på afsatserne, hvor det også er muligt at tage en elevator fra. Gelænderet langs trappen er af metal, beklædt med et beskyttende lag plastik, der hvor hænderne hviler mod overfladen. Dørene i opgangen er malede blå og virker massive, som om de gør det vanskeligt at begå indbrud. Så snart jeg befinder mig

på 3.sal bliver der åbnet til lejligheden, og jeg træder ind i en lille entre, hvor der står mange sko på det tæppe, der er lagt ud til samme formål. Her er et hjem, hvor man sætter sin fodtøj, før man træder nærmere. Til venstre for indgangen ligger toilettet og ligefrem træder man ind i stuens midterste del, der forbinder køkkenet med sofagruppen henne ved vinduerne, med et spisebordarrangement, der virker stort nok til 10 personer. Der er ingen dør i åbningen ud til køkkenet, så på den måde giver rummet indtryk af at være langstrakt og åbent. Det understøttes af vinduespartiet og terrassedøren, der fører ud mod altanen lige bag sofaen. Om sommeren er den fyldt med blomster.

Mohammeds lejlighed syner allerede ved første øjekast større end Ingers, selv om de tre sidste rum er gemt af vejen. Den skal også huse en familie med fire børn, der enten er teenagere eller unge under uddannelse. De tre af dem er stadig hjemmeboende. Den ældste datter er gift og bor fem minutter derfra. Mohammed selv er en mand i starten af tresserne, noget ældre end sin kone, der også er hjemme under mit besøg. De kommer oprindeligt fra Pakistan. Det vil være mere præcist at sige, at de er opvokset i Pakistan, for deres familier kom oprindeligt fra Indien, som de flygtede fra, fordi de blev forfulgte som muslimer. Mohammed har været længe i landet og taler udmærket dansk, så vi har ikke brug for tolk. Hans kone Jamilla er usikker på sit danske sprog, så hun holder sig mere i baggrunden under de besøg, jeg med tiden aflægger familien. Til gengæld indfrier hun idealet om islamisk gæstfrihed ved at servere mad og drikke og holder sig på den måde i kontakt med os, mens vi taler.

Sammenlignet med Ingers indretning af sit hjem, er det ikke så tydeligt, at Mohammed og Jamilla vægter deres tro højt. Faktisk kræver det, at man har et forhåndskendskab til de religiøse symboler, der udsmykker hjemmet, eller at de bliver udpeget for en. For de optræder diskret, som det er tilfældet med den kalligrafi, der hænger ved siden af fjernsynsreolen i den pænt møblerede stue. Kalligrafien fremstiller et af Allahs 99 navne, der ligeledes udgør Allahs guddommelige kvaliteter. Ved siden af kalligrafien med navnet, der er formet som et cirkulært mønster, hænger et fotografi af Kaba'en i Mekka, som er det muslimske helligsted, man valfarter til under pilgrimsfærden. Jeg genkender motiverne, men får støtte til at forstå den betydning billederne har for familien. Mohammed fortæller, at de stammer fra den første pilgrimsfærd, som han foretog sammen med sin kone. Imens blev børnene, der dengang var mellem otte og tretten år, hjemme i de tre uger, som pilgrimsfærden varede. Her blev de passet af den ældste pige i børneflokket med hjælp fra naboerne, der boede ovenpå, som havde fået penge til at

købe mad til børnene og lave aftensmad til dem. Derudover var de i telefonisk kontakt dagligt for at sikre sig at alt gik godt. Børnene havde sagt, at hvis det havde drejet sig om en ferie, ville de have været med. Men når det var for at tage på pilgrimsfærd og gå rundt om Kaba'en for at gøre godt for alle, så var det i orden. Så ville de gerne gøre det bedste for at klare sig selv, for de syntes også, at pilgrimsfærden var vigtig.

Trods den religiøse symbolik, der ligger i udsmykningen af hjemmet, er det modsat hjemme hos Inger, svært for de sundhedsprofessionelle at tyde, hvorvidt de i Mohammeds tilfælde har med et religiøst menneske at gøre. Hans kontaktsygeplejerske fra den samme afdeling, som Inger er tilknyttet, hvortil han overflyttes undervejs, spørger mig, om jeg tror, at han er troende? Hun er meget i tvivl. Det bekræfter jeg, at han er, og spørger, om hun har bemærket billederne, der hænger ved siden af fjernsynet? Det har hun. Men hun kender ikke til motiverne og har ikke tænkt over betydningen af dem, eller om de har et symbolsk eller et religiøst indhold. Og da Koranen ikke ligger fremme klar til højt læsning eller beskuelse, som det kan være tilfældet i andre muslimsk religiøse hjem, har hun ikke fanget signaler om betydningen af tro i hjemmet som livsverden.

Men det er ikke kun interessen for islam, som er så diskret afspejlet i deres hjem. Udover at læse om sin egen tro har Mohammed sat sig ind i andre religiøse traditioner. Han forklarer under interviewet, at han vægter det højt at have kendskab til alle de store religioner, for at kunne træffe et kvalificeret valg i forhold til islam. Han skilter dog ikke med sin interesse og viden på dette område. De bøger, som han har læst, der bl.a. indbefatter Biblen, har han alle stående i et aflukkede rum i fjernsynsreolen. Derfor er det ikke synligt for uvidende besøgende, at de her træder ind i et troende menneskets liv og hjem. Dem, der ikke har kendskab til islam, får intet at vide om Mohammed og familiens trospraksis, hvis ikke de spørger ind til det. Kun på den måde åbner betydningen af hjemmets indretning sig for den besøgende.

10.2.3 Sammenligning af hjemmets symbolik

På trods af den korte afstand mellem de to hjem er der en verden til forskel. Det viser sig i små og store ting, som muligvis bunder i kultur, men alligevel er gjort til en del af en personlig trospraksis. Som den uudsagte regel om at stille sine sko ved døren, så man ikke gør hjemmet urent. Eller ved at man hænger sit tøj på knagerækken og derefter bliver budt velkommen i Guds navn i kraft af et broderi. Måske er forskellene, mens af

alt udtryk for ligheder. For på hver sin måde forbereder man sig på at træde ind de rum, hvor Inger og Mohammed lever deres liv og dermed også deres tro. Indretningen af entreen i begge lejligheder markerer en overgang til at de (livs-)rum, hvori de forsøger at nærme sig 'det hellige' gennem deres trospraksis.²³⁴ Hjemmet bliver dermed et sted, hvor der foregår en form for interaktion med det hellige. Samtidigt fremstår indretningen som en form for installation, hvor beboernes tros- og tilhørsforhold bliver synliggjort. Det sker fx ved at udstille de vigtigste relationer, både i det menneskelige felt og i forhold til det guddommelige, gennem fotografier og citater fra Biblen og Koranen. Eller ved at opbevare bøger eller andre genstande, der husker én på betydningen af ens tro for den daglige livsførelse.

Naturligvis relaterer forskellen på indretning af de to boliger også til det tilhørende familieliv. For hjemmet fungerer både som en genstand for den praktiske livsførelse, samtidig med at den danner den symbolske ramme om beboernes liv. I forhold til det sidstnævnte har de to informanter valgt forskellige grader af synlighed, hvad angår deres optagethed af tro. Forståelsen af deres hjem som 'religiøse' er ikke enslydende, når man lytter til de sundhedsprofessionelles udsagn. Det kan tænkes at skyldes, at aflæsningen af de religiøse symboler hjemme hos Mohammed vanskeliggøres af at de besøgende har en anden kulturbaggrund end ham selv. Det kan også tænkes, at hjemmet er indrettet ud fra antydningens kunst, hvilket sætter en begrænsning for andres forståelse af, hvilken betydning tro tillægges i Mohammeds og hans families liv. Og når man nøjes med at antyde sin tro, kan dette enten henvise til, at troen er så velfunderet, så man ikke kræver konstant påmindelse om sin tro i kraft af sin indretning. Eller det kan skyldes et behov for at underbetone sit liv som troende, for ikke at lade den side af ens tilværelse fange opmærksomheden hos andre, der muligvis er af en anden opfattelse. Ved det sidstnævnte kan den diskrete antydning af tro komme til at fremstå som en beskyttelse af de værdier, som man sætter højest og som man ikke ønsker, at andre forholder sig kritisk eller afstandstagen til. Så hellere holde det liv, man fører som troende, skjult for dem, der ikke kender til det i forvejen. Indretningen af Mohammeds og Ingers hjem adskiller sig på visse punkter væsentligt fra hinanden. Men på trods af de forskelle, der optræder på hjemmene, som til dels skyldes personlig smag, forskelligartede behov og kulturel baggrund, ligger der også en række ligheder, der åbenbarer sig under samtalerne. Ved at besøge hjemmet, mens der tales om tro, åbner betydningen af rummet sig for beskueren

²³⁴ Se redegørelse for etableringen af 'det hellige rum' under sjælesorgssamtaler på hospitalet (Boelsbjerg, 2013).

og viser at begge husstande bebos af mennesker, der tillægger tro stor betydning. Og at de ønsker at indrette deres liv og dagligdag derefter. Både Mohammed og Inger bekræfter gennem deres indretning, at de nærer en stærk tiltro til det guddommelige. På den måde er deres hjem meget lig hinanden, selvom dette nødvendigvis ikke er synligt for alle.

10.3 Familieliv som livsverden

I forlængelse af at have beskrevet Mohammed og Ingers hjem for at kunne fremvise, hvordan troen afspejler sig i den ydre indretning og genspejler sig i den indre betydning af denne, fortsætter sammenligningen af deres livsverdener ved at belyse de temaer, der er dukket op omkring familielivet. Der er stor forskel hjemmet i forhold til hvilket familieliv de har, da deres familier tager sig meget forskellige ud. Familielivet udgør en del af ens sociale livsverden og har rødder ind i de dybeste tilhørsforhold, som et menneske har med sin omverden. Når det gør sig gældende at ens tro er fundamentet for indretningen af ens livsverden, er det interessant at se, hvordan tro som fænomen lader sig genfinde i de forskellige dimensioner af ens livsverden. Så det er med dette perspektiv på familielivet, at forskellene og lighederne mellem Mohammed og Ingers familieliv bliver udforsket.

10.3.1 Selvvalgt og biologisk familieliv

For Ingers vedkommende blev det i forbindelse med beskrivelsen af hendes bisættelse tydeligt, at hendes familie er sammensat af de biologiske søskende og en selvvalgt del, der hovedsagligt består af børn, hun har mødt i flygtningelejre rundt om i verden. I alt 13 børn er det blevet til, som hun på opfordring er blevet mor for. De holder kontakt via emails og breve, og der hænger billeder af dem og deres børn rundt omkring i lejligheden. Den biologiske del af sin familie, består af hendes brødre, som har hun delt sin opvækst i Vestjylland med. De tre børn bliver opdraget kristent med tilknytning til Indre Mission. Det betyder, at hun og hendes to brødre bliver sendt i søndagsskole, og at kirkegang er en naturlig del af familielivet. Alligevel opfatter Inger det ikke som en fanatisk form for trosudøvelse, som de er underlagt som børn. Det er tydeligt for hende allerede som barn, at hendes mor er troende eller bekendende kristen, som det hedder på de kanter. Men hendes fars tro er hun som barn mere i tvivl omkring, da han aldrig giver sin holdning til kende. Så selv om de lever kristent, er det først, da hendes far ligger som

kræftsyg og er døende, at han fortæller hende, at han ikke er bange for at dø. For han har levet med Jesus som sin personlige frelser hele sit liv. Så det er først på hans dødsleje, at hun får sin tvivl om hans tro afklaret.

Ingen af hendes to brødre tager barnetroen med sig over i voksenlivet eller gennemgår en intensivering af tro, som den Inger oplever. På visse tidspunkter mener Ingers familie ligefrem, at hun overdriver sin tro en smule. Det har hun været ked af, at de syntes. Brødrene kommer kun i kirken ved højtiderne, og hverken de, eller deres koner, lægger noget synderligt i det. Det betyder, at Inger ikke frit kan dele sin livsanskuelse med dem, da de udtrykker en indirekte skepsis. Det, der påvirker hende mest, er, at hun ved, at de ikke vil finde trøst i deres tro, når de oplever modgang eller har brug for hjælp. Det føler hun, er noget af det sværeste ved sit sygdomsforløb. At hun forårsager dem smerte, som de ikke kan finde en trosmæssig lindring for. Derfor græder hun, da hun genfortæller den besked, hun har været nødsaget til at give videre til sine brødre. Beskeden, har hun modtaget fra sin kontaktlæge fra afdelingen, som i hendes genfortælling lyder: ”Du er nok klar over, Inger, at der kommer en dag hvor vi ikke kan smertedække dig, uden at du sover hele tiden. Vi kan ikke nå, at du bliver vågen indimellem de forskellige smertestillende, vi giver dig. Så du når ikke at vågne, fra vi giver dig den ene sprøjte [til den næste]”. I praksis vil det betyde, at hendes kontinuerlige smertedækning vil forårsage, at hun sover hele tiden. Som nævnt i begrebsafsnittet, hedder det at være ’sederet’ i medicinsk sprogbrug. Det betyder, at man ikke er ved bevidsthed, når man dør, men at man netop ’sover ind’. Hendes familie er chokeret over beskeden om, at de ikke vil kunne tage afsked med hende i den allersidste stund og skynder sig at komme og besøge hende, mens tid er. Det er hun taknemmelig for, selvom det smerter hende at se deres lidelse pga. sin sygdomstilstand.

10.3.2 Familieliv med fælles trospraksis

At leve sit liv som muslim spiller aktivt ind på udformningen af familielivet hos Mohammed. Det er et væsentligt træk ved hans familieliv, at det er præget af en trosmæssig opbakning på tværs af generationerne. Det viser sig først ved at børnene allerede som små støtter op om forældrenes trospraksis. De vælger at klare sig næsten helt selv, for at give deres forældre mulighed for at tage på pilgrimsfærd. Men støtten går også den anden vej i forhold til den tidligere forældregeneration. For anden gang, hvor Mohammed tager på pilgrimsfærd, gør han det for sin mor. På det tidspunkt er hun blevet

for svagelig til selv at kunne klare turen. Og man kan godt gøre det stedfortrædende, hvis blot man har foretaget den første tur for sig selv. At Mohammed ønskede at gå for sin mor, ligger i forlængelse af, at næsten hele hans pakistanske familie har været på pilgrimsfærd. Alle i hans familie er derfor glade for, at han varetager denne religiøse forpligtelse for hende.

En anden måde hvorpå familielivet har indvirket på Mohammeds tro, er gennem hans opvækstvilkår. Mohammed fortæller, at han har sin stærke tro fra barndommen af. Hans familie flygtede fra Kashmir til Pakistan i 1947, grundet urolighederne mellem hinduer og muslimer. På grund af disse oplevelser fik hele familien et stærkt tilhørsforhold til deres muslimske tro, som har fulgt med dem lige siden. Det har Mohammed bragt med sig ind i kernefamilien, hvor de i modsætning til Ingers familie, udveksler troserfaringer og deler trospraksis med hinanden. Udvekslingen af troserfaringer foregår fx ved at tale om de drømme, som både Mohammeds far og Jamilla, hans kone, oplever som varsler eller tilrettevisninger fra Allah. Herigennem føler Mohammed, at Gud har hjulpet familien mange gange. Et eksempel på en sådan vejledende drøm finder sted på et tidspunkt, hvor familien overvejer at købe et hus, men hvor Jamilla drømmer, at det brænder i nabobygningen, hvilket sætter en brand i gang på taget af det pågældende hus. Derfor undlader de at købe det, hvilket de er glade for, da huset tre måneder efter netop kom ud for en brand. Jamilla drømmer også om Mohammeds sygdom, mens han får det tiltagende dårligere. Efter sin drøm forklarer hun, at hans tilstand skyldtes en rød og en sort slange, der var på begge sider af hans krop, som hun i drømmen fik fat i og smed ud. Efter den drøm, fortæller han, går det bedre i et stykke tid.

Mohammed oplever Jamillas drøm som tegn fra Gud, og når det er hende, der får drømmen, så er det udtryk for, at hun er mere i kontakt med Gud, end han er. Denne evne til at få beskeder fra Gud ligger som nævnt til flere i familien. Mohammeds egen far, der er 95 år og velfungerende hjemme i Pakistan, får lignende beskeder. På et tidspunkt, hvor Mohammed har pengeproblemer, fordi han må betale for meget husleje, er han for skamfuld til at spørge sin familie om hjælp. Så ringer hans far op til ham og spørger på eget initiativ, om Mohammed har brug for at låne penge af ham. Hvordan han ved det? Jo, han har drømt om det, og derfor ringer han. Så selvom Mohammed oplever sig selv som stærkt troende, vurderer han dog sin kones og sin fars tro som stærkere end sin egen. For når de drømmer om noget, så passer det 100%!

Til trods for at Mohammed påskønner den sammenhængskraft og vejledning som troen giver familien, så opfordrer han dog til, at man ikke bare overtager sin families tro. Han mener, at det er bedst at sætte sig ind i, hvad de forskellige religioner står for. Det har han også selv bestræbt sig på at gøre, så han ud fra det kunne tage stilling til, hvad han troede på. Og han valgte islam. Men først satte han sig for at læse om kristendommen og buddhismen og undersøge, hvad deres budskaber betyder. Det mener han, at alle bør gøre. Dette gælder også hans egne børn. At de selv må tage stilling til deres tro. Han siger, at de alle er indstillet på at følge islam. Nogle af børnene får dog ikke bedt fem gange dagligt, fordi de er under uddannelse. Men som far er Mohammed godt tilfreds. De hverken ryger eller drikker, eller hænger ud med bander, men har i stedet taget familiens værdier til sig som deres egne. Mohammed og Jamilla tager til fredagsbøn i den lokale moske, sammen med de af børnene, der har tid. Så trosudøvelsen foregår i samlet flok.

10.4 Sygdom som kontekst for familielivet

På trods af at Mohammed og Ingers familier ikke ligner hinanden, hvad angår familiernes trospraksis, så deler de dog det fælles vilkår, at være ramt af kræftsygdom. Alligevel er selve den situation, som de respektive familier befinder sig i, vidt forskellig, hvilket skyldes de former for tilknytning og forpligtelser, de har overfor hinanden. Så alene grundet de praktiske og følelsesmæssige omstændigheder, differentierer Mohammed og Ingers familieliv sig, uanset om hvorvidt familierne centrer sig om en trosmæssig forståelse af sygdomssituationen eller ej. Det er derfor centralt at undersøge de forskellige betydningslag, der viser hvordan sygdommen spiller ind på Mohammed og Ingers familieliv, for at opnå indblik i hvilke problematikker, der opstår ud af de to former for kontekster, som familielivet som livsverden udgør for henholdsvis Mohammed og Inger.

10.4.1 Familiernes reaktioner på sygdom

I Mohammeds familie bliver der ikke talt specielt meget om, at familieoverhovedet er blevet ramt hårdt af sygdom. I starten er det svært for børnene at kapere det. Men efterhånden bliver Mohammeds sygdomsforløb en del af familiens hverdag med indlæggelser og operationer, samt besøg af sundhedspersonalet i hjemmet. Familien omtaler heller ikke de problemer, der måtte følge af Mohammeds bortgang, selvom det optager ham selv meget at have styr på familiens økonomi. Han tematiserer det ikke over

for de andre, selvom hans bekymringer for familiens fremtid dukker op i løbet af vores samtaler. Det er først efter jeg i forbindelse med et interview gjorde ham opmærksom på muligheden for at tale med en socialrådgiver på afdelingen, han er tilknyttet, for at forhøre sig om støttemuligheder for familien, at han tager hul på at få talt med de professionelle om de bekymringer, der er forbundet med, at han må slippe sit ansvar som familiens eneforsørger. Familien holder han stadig udenfor.

Familiens medlemmer står dog ikke upåvirket hen, selvom de ikke taler åbent med hinanden om de udsigter, som der er for Mohammeds sygdom og hvordan det vil indvirke på familiens fremtid. Som nævnt i metodeafsnittet, spørger jeg informanterne, om jeg må tale med en af deres nærmeste, hvis jeg skønner, der er overskud til det i familien. Under det første besøg får jeg derfor sagt til Jamilla, at jeg gerne vil høre om hendes oplevelse af familiens situation. Almindeligvis deltager hun ikke i samtalerne med Mohammed grundet sine manglende danskundskaber, men det lykkes mig dog at tale mere uformelt med hende, mens vi hilser på hinanden og siger farvel. Den ene gang forklarede hun mig, at hun på et tidspunkt var blevet vældigt deprimeret og havde klaret sig igennem sin krise ved at bede. Hun havde gået rundt med sin bønnekrans og bedt Allah om at hjælpe hende og efter noget tid var glæden begyndt at vende tilbage til hende. Hun siger en senere gang til mig, da jeg spørger, hvordan det går, at det er svært. Hun er meget påvirket af Mohammad sygdom. Hun har overtaget al det praktiske arbejde med husholdningen og er desuden den nærmeste til at hjælpe sin mand, der har brug for støtte til at kunne klare de daglige gøremål. Hun er utryg ved at lade ham være alene, hvis han nu skulle have brug for hjælp. Derfor forsøger hun at være hjemme det meste af tiden. Så hendes tilværelse drejer sig om hans sygdom, og ind imellem føler hun, at hun er ved at være kørt i bund. Når det sker, forsøger hun at komme af sted til noget gymnastik for at have tid til sig selv, og for at forebygge den gigt, som hun tilsyneladende lider af. For mens hun forklarer sig, står hun og viser nogle håndbevægelser, der tyder på, at gymnastikken gør godt for hendes hænder led. Nogle gange holder deres yngste datter også øje med sin far om aftenen, når hun er kommet hjem fra universitetet. Så kan Jamilla slappe af og lave noget andet. Så selvom der ikke tales åbent om Mohammeds sygdom og familiens fremtids udsigter, så indretter familien sig efter situationen og påvirkes i høj grad af det, der foregår.

Ingers familiesituation ser fuldkommet anderledes ud, både hvad angår partnerskab og børn. I modsætning til Mohammed har Inger valgt at leve som en slags moderne nonne,

hvor hendes liv handler om at udrette og indrette sig efter sin tro, og mindre om at tilfredsstille de følelsesmæssige og biologiske behov, der måtte ligge i at stifte familie. Forskellen på Mohammed og Ingers familieliv viser sig derfor også i forhold til det ansvar, som de hver især har overfor deres nærmeste relationer. Inger har taget ansvar for en del mødrelose børn fra de flygtningelejre, hun besøgte og har forstået at vedligeholde de forbindelser dette har skabt. Men disse relationer forpligter ikke på samme måde, som det at vide, at ens kone og store børn må gå fra hus og hjem, når man dør. Ikke desto mindre er der mange, der er involveret i at Inger er blevet så alvorligt syg, selvom de ikke lever sammen med Inger til dagligt. Der er flere af hendes venner, der kommer og hjælper hende med indkøb, andre sørger for at vaske hendes snavsetøj og har efterhånden fået så meget rutine med det, at de selv lægger det rene tøj på plads på hylderne. Andre igen kommer med noget aftensmad i ny og næ, eller sørger for at kigge forbi og underholde hende. Hun er derfor hverken ensom eller isoleret, da andre er opmærksomme på hendes sociale behov. Alligevel er hun bekymret for dem, da hun ser, hvilken lidelse hendes sygdom forvolder hendes biologiske og selvvalgte familie. For de har det tydeligvist skidt med at se hende være så dårlig. Og det er hun ked af at udsætte dem for. Dette aspekt af sygdommen tynger hende derfor i forhold til de følelsesmæssige forbindelser, som hun har til andre, mens Mohammed har helt praktiske bekymringer angående familiens fortsatte eksistensgrundlag. Hans familiesituation gør, at hans bekymringer rækker langt ind i fremtiden, hvilket er udtryk for den omsorg, han ønsker at vise sin familie ved at tage ansvar for deres behov, også efter at han er død. Den samme rækkevidde har Ingers bekymring over de andres lidelse for så vidt også. For når hun begræder, at hendes brødre ikke vil kunne finde trøst og støtte i troen, når hun er gået bort, er det også udtryk for en omsorg som hun nærer for de efterladte. For så står de tilbage med tabet, den dag hun selv er død.

10.4.2 Fordobling af lidelse

Den livsverden, der udspiller sig med familierne, bærer i både Mohammeds og Ingers tilfælde præg af, at være vidner til hinandens lidelse. Og selvom denne lidelse i første omgang er iklædt forskellig klædedragt, så indeholder den dog komponenter, hvorved den minder om hinanden. Udadtil er relationerne meget forskellige, når det drejer sig om et voksent søskende forhold, at være rollemodel for forældreløse flygtningebørn, eller at være far for sine halvvoksne børn. Det betinger selvfølgelig situationernes anderledeshed. Men både Inger og Mohammed oplever at være vidne til deres nærmestes

lidelse og at reagere på den som sin egen. Dette er særligt tydeligt i Ingers tilfælde, der artikulerer denne indlevelse i de andres sorg og fortvivlelse, som det mest lidelsesfyldte ved sin tilstand. Dermed er der noget, der minder om hinanden i deres oplevelse af den dobbelte lidelse, som sygdommen forårsager: Lidelsen over at være syg og lidelsen, der er forbundet med at se sine nærmeste lide. Det at føle lidelse, ved at andre lider, gælder, hvad enten man befinder sig i rollen som sygdomsramt eller som pårørende. Tilstanden betegner en måde at indleve sig i andres smerter og lidelser, der gør, at man selv bliver præget af det. I en familie, vil det at 'med-lide' række udover det smertefulde ved at ens egen livssituation er under kraftig forandring, og snarere bestå i den medfølelse smerte, der er forbundet med at *den anden* oplever lidelse. Dette kan så, som i Ingers tilfælde, der oplever at det forstærker hendes lidelse at se sine søskende og selvvalgte familie lide, bevirke, at lidelsens omfang vokser.

Lidelsen ved kræftsygdommen udfolder sig forskelligt i de relationer, der er tilstede i Inger og Mohammeds familieliv, men har det fællestræk, at de har ondt af hinanden. Selvom familierne håndterer sygdomssituationen på hver sin måde, så farver Mohammeds og Ingers tro deres respons på den oplevede lidelse. For troen er en del af det, de trækker på i den indstilling, de har til den konkrete situation, som de befinder sig i. Igen er det væsentligt at skelne mellem den forskel, der nævntes indledningsvist mellem situationens betingethed og den måde, som selve besvarelse på situationen finder sted. Her viser besvarelsen sig ved, at de ønsker at beskytte deres kære mod den lidelse, som sygdommen forårsager dem. Den indre oplevelse af den konkrete situation kan derfor godt have visse lighedstræk mellem Mohammed og Inger, til trods for at de ydre omstændigheder er forskellige. Mens handlingerne divergerer, som når Inger sender bud til sine brødre for at de kan sige farvel, mens Mohammed lukker sine bekymringer ude for fællesskabet, så ligger der bag om disse beslutninger en omsorg for sin familie. Denne omsorg har rod i den måde, som de lever deres liv på, hvor de inddrager deres tro i forhold til det fællesskab, som de er en del af, hvad enten dette må foregå åbent eller skjult.

10.5 Kroppen som tema for livsverden

Kroppen indgår som en vigtig komponent i fællesskabet med de nærmeste, da den er centrum for den lidelse, der opleves direkte hos den sygdomsramte og indirekte ved at bevidne de lidelser som sygdom og snarlig død skaber blandt de pårørende. Som nævnt

bliver Mohammed og Ingers måder at leve deres tro sammenstillet ud fra de fire udvalgte temaer for deres livsverden, hvoraf det ene er forholdet til sin egen krop. I den fænomenologiske tradition er dette et område, der har vakt særlig interesse. At kroppen er en væsentlig bestanddel af personens oplevelse af sin værenstilstand er blevet udfoldet gennem den franske filosof Maurice Merleau-Pontys arbejde. Den fænomenologiske tradition har beskæftiget sig indgående med oplevelser af kroppen, både den syge og den raske, og derigennem nærmet sig en viden om de sensoriske erfaringer og tilhørende forståelser, der ligger i at være et kropsliggjort menneske. Med udgangspunkt i denne fænomenologiske interesse vil Mohammeds og Ingers sygdom blive beskrevet. Det sker ud fra begrundelsen om, at de forløb de gennemlever rent fysisk medvirker til at sætte dagsorden for deres levede liv som troende. Derudover muliggør en sådan beskrivelse, at vi kan sammenligne deres sygdomsforløb på tværs af de medicinske begivenhedernes gang. De lider nemlig under den samme sygdom.

10.5.1 At leve med knoglekræft

Under det første møde fortæller Mohammed, at det er knoglekræft, han fejler, og at han er uhelbredeligt syg. Han beklager selve sygdomsforløbet. For egentlig starter det som en kræftknode, der har sat sig i overgangen mellem spiserør og mavesæk, et sted, hvor den normalt kan bortopereres. Det bliver den også, men under operationen går der åbenbart et eller andet galt, for lægerne brækker et af hans ribben og det uheldige sker, at de kræftceller, de prøver at fjerne, bliver spredt til den brækkede knogle. Episoden bliver først meddelt til Mohammed efter 4-5 måneder, hvor han har gået med smerter omkring ribbenet. Til en scanning får han at vide, at kræften har spredt sig til knoglerne og til lungehinden. Lægerne havde på det tidspunkt konstateret, at hans ribben brækkede under operationen. De har blot undladt at fortælle ham det. På grund af dette uheld, går han fra at have kræft i et afgrænset område, der kunne bortopereres, til at have kræft tre steder; i lungehinden, knoglerne og spiserøret, der trods operationen stadig er angrebet. Som følge af sygdommen har Mohammed tabt omtrent 40 kg. Han vejer 101 kg, da han bliver syg, og på interviewtidspunktet er han nede på omkring 66 kg. Han har været en stor mand engang, men pga. at han har fået bortopereret en del af sin mavesæk og lider voldsomt af kvalme under hele forløbet, har han ikke kunnet tage særlig meget næring til sig. Og fordi han skal spise så mange piller for at holde smerterne i ro, må han ind imellem prioritere, hvad der skal være plads til i mavesækken. Han har også haft voldsomme problemer med diarré, så maven har på intet tidspunkt fungeret efter den operation, han

har fået foretaget. Det betyder, at han ikke kan indtage den kost, de lever af normalt i hans pakistanske familie. Det er simpelthen alt for stærkt. Han får i stedet noget yoghurt og suppe, når kvalmen tillader det. Men ind imellem får han ubehag ved blot at lugte til et glas vand, selvom hans kone forsikrer ham, at glasset er nyvasket, og at vandet lige er tappet fra hanen.

Med tiden udvikler Mohammed så store problemer med at indtage næring, at han får tilbudt at få lagt en sonde. Det skifte konstaterer jeg ved selvsyn under mit næste besøg, hvor han tager imod mig, med stativet til sondemaden ved sin side. Det sker efter at han har lidt af diarré i fire måneder. Da sonden er blevet indført, tager han på i vægt, som han så taber igen, da han bliver sat på en kemokur, der desværre ikke virker. I det hele taget er der ikke meget af den efterfølgende behandling, der virker på ham. Han bliver indlagt for at få strålebehandling på det bagerste ribben, som har været brækket og som smerter utroligt meget. Selvom de giver ham en virkelig høj dosis, afhjælper det ikke smerterne. Han opgiver dog ikke håbet om at blive rask, men går og venter på at få besked om han vil kunne modtage eksperimentel behandling i Tyskland. Sygeplejersken ude fra afdelingen fortæller mig, at så skal man være langt mere frisk, end det han er nu. Så hun opfatter ham reelt som døende.

Inger har til gengæld ingen problemer med at indtage sin mad, som hun gør, mens jeg er på mit andet besøg. Hun har en almindelig appetit og giver anvisninger til sin hjemmehjælp, der sætter hendes frokost frem, at hun får brug for peber til sin rugbrødsmad, for det spiser man til alt i Asien, og den vane har hun tillagt sig. Udover sin mad indtager hun voldsomme mængder smertestillende medicin. En af hendes tidligere sundhedsfaglige kolleger siger til hende, at den dosis, hun får, ville kunne slå en hest omkuld. Men ikke Inger. Hun har vænnet sig til det. Hun forstår også selv at holde styr på de doseringer, som det forskellige medicin skal indtages i og overholder de angivne tider, så medicinens virkning er fordelt hen over hele døgnet. Inger har fra starten fået at vide, at hun ikke kan modtage nogle former for behandling udover smertestillende. I forlængelse af denne besked giver de hende lindrende strålebehandling på den hofte, som er hårdest angrebet, hvilket afhjælper en del af smerterne. Derudover får hun et særligt smertestillende præparat, der ligesom kemokure specialfremstilles til hende. Dvs. når det først er blandet skal det anvendes hurtigt, da man ellers bliver nødt til at smide det ud. Det er en dyr omgang medicin, hun indtager, fortæller hun. 3 ml giftstof, der skal sprøjtes ind i årene, koster omtrent en kvart million. Derefter skal hun ligge i

isolation i seks timer, mens det får lov til at virke. Hun er imponeret over, at de vil anvende så dyr medicin, når de nu ved, at det ikke kan helbrede hende.

Det eneste, hun beklager i forhold til sit medicinindtag, er, at hun har udviklet dobbeltsyn, hvilket bevirker, at hun ikke længere kan skrive sms'er eller bruge sin computer, hvad hun er dybt afhængig af for at kunne holde kontakt med sine internationale venner og familie. Heldigvis har hun en veninde, der kommer og hjælper hende med at besvare de mails, som hun ved venter fra dem, der ikke har fået ordentligt besked om, hvordan det går med hendes sygdomsforløb. Den ene gang, hvor jeg er på besøg, spørger hun mig, om jeg vil læse et brev højt for hende, som hun har fået fra sine venner i Thailand. Hun skulle have været nede hos dem nu for at undervise på den skole for sundhedshjælpere, som de uddanner til lokal samfundet. Det er et kreativt brev, der fungerer som et langt folde-ud postkort, der kan komme op at hænge. På alle de farvestrålende foldere er der sat billeder ind fra sidst, hvor hun var dernede. Det ser ud til at være et stærkt og glad fællesskab de har med hinanden, både undervisere og elever. De krammer hinanden og smiler til kameraet i flok. Både indendørs og ude under palmerne. Jeg læser højt for Inger. Der er kærlige hilsner fra næsten alle dem, der er på billederne. Nogle af eleverne er blevet på skolen for at varetage undervisning af de næste, der kommer for at blive oplærte. Andre er del af den faste stab, der enten er i Thailand hele året eller kommer tilbage til det halve år, hvor undervisningen varer. De savner hende, skriver de, og kan slet ikke forstå, at hun ikke er der og går og laver smoothies til dem i eftermiddagspauserne. Eller kommer og giver dem et kram, for hun er 'mesterkrammeren', som en af de unge kvinder skriver. De fortæller om det de har oplevet sammen og skriver, at hun haft stor indflydelse på dem med sit kærlige og hjælpsomme væsen. De krydder de kærlige hilsner med bibel citater og opmuntringer og bønner om at Herren må gøre hende rask. På en del er billederne er Inger selv med. Hun ser stærk og livskraftig ud. Inger græder. Hun skulle have været i Thailand nu. I stedet sidder hun som en smerteramt og døende kvinde, der ikke længere kan læse de breve og beskeder som hendes venner og familie har sendt.

10.5.2 Forskellige symptomer – ens lidelse

Det pudsige ved disse to næsten-naboer er, at der er mange umiddelbare lighedstræk og dog så dybe forskelle. Dette gælder også for deres sygdomsbillede. For trods det at begge lider af knoglekræft, lider de under forskellige symptomer. Inger har bivirkninger af de

stærke smertestillende præparater, som hun er nødsaget til at indtage, mens Mohammed lider under kvalme og appetitløshed, hvilket svækker hans almentilstand, sammen med de smerter som han har fra det sted, hvor knoglekræften startede. De symptomer, som de døjer med som følge af knoglekræften, har forskellig form for indflydelse på deres tilværelser. Hos Inger spiser hun glad det hun plejer uden at behøve at forandre sine kostvaner det mindste, mens Mohammeds kvababelse ved mad berøver ham glæden ved at deltage i fællesskabet gennem måltidet.

Det at indtage mad opfattes ofte som en nydelse, samt giver en følelsesmæssig tilfredsstillelse, enten gennem deltagelse i fællesskabet eller ved den basal tilfredshed, der ligger i at få et behov stillet og blive mæt. I mange familier kan det at fremstille måltidet også symboliserer en kærlighedshandling, hvor man drager omsorg for hinandens behov for både fysisk og følelsesmæssig næring. Det fællesskab, der ligger omkring maden, afsondres Mohammed fra ved at have udviklet en madlede, der får ham til at reagere afstandstagende på noget så simpelt som et glas vand. Den form for reaktion kan af familien godt tolkes som en udelukkelse af sig selv fra fællesskabet, da det ofte er ved måltidet at familien samles og delagtiggør hinanden i den forløbne dag. Hos Mohammed er det fælles måltid blevet erstattet med at få serveret en pose sondemad. Og selvom Mohammed har fået at vide, at hver pose koster 150 kr. og derfor joker med, at han lige så godt kunne være ude at spise på restaurant hver aften, så er det noget andet at få sin føde flydende gennem plastikrør, end at sidde og spise med de andre rundt om bordet. På den måde kommer det næsten til at virke grotesk at de sundhedsprofessionelle siger velbekomme, når de skifter posen!

Det er tydeligt, at trods den enslydende diagnose på knoglekræft, så påvirker sygdommen Ingers og Mohammeds kroppe meget forskelligt. Rent medicinsk bliver symptomerne, der stammer fra kræften eller behandlingen, dæmpet efter bedste evne. Og det sker ud fra vidt forskellige tiltag, da det jo forsøger at udbedre noget forskelligt. Men de følger, som deres forskellige behandlinger af de divergerende symptomer, har på Mohammeds og Ingers tilværelser, har som nævnt et fællestræk. Det rammer dem i en social livsnerve og berøver dem en del af den umiddelbare tilknytning til fællesskabet. Og da de har indrettet deres liv, så den omsorgsfulde kontakt med omverden enten viser sig som et nærende og familiært måltid, eller gennem en kærlig og opmuntrende besked over nettet eller med posten, så får den ødelagte mave og de skelende øjne pludselig en lignende funktion i de to menneskers liv. For disse organer forbinder dem til deres livsverden. Hvis de havde

byttet bivirkninger ville deres situation måske ikke have forekommet dem nær så lidelsesfyldt.

10.6 Sygdom som livsverden

Sygdommen sætter betingelserne for det liv, som Mohammed og Inger lever. Det er situationens betingethed. Og denne betingethed tager sig som fremvist vidt forskellig ud. Men midt i al den forskellighed som knoglekræft sætter på dagsordnen, så kommer den menneskelige lidelse i form af at blive afsondret fra fællesskabet til at træde frem og gøre, at oplevelsen af deres tilværelser bliver sammenlignelig. Empirien tegner dermed et billede af, hvordan disse forskelle og ligheder forbinder sig med forskellige niveauer af Mohammed og Ingers livsverdener. I den medicinske betingethed af deres livsverden har de begge modtaget diagnosen 'knoglekræft'. Herved optræder der en lighed i kategoriseringen af deres fysiske lidelse. Dernæst forefindes der en række medicinske forskelle, idet sygdommen har forskelligartet indvirkning på deres kroppe. Det muliggør en meget forskellig måde at behandle den sygdom, der overordnet er den samme. Slutteligt skifter billeder og fremviser en ny lighed ved, at disse forskelligartede symptomer og behandlinger bevirker, at de som mennesker rammes på det samme område i deres tilværelse, nemlig deres evne til at deltage i det fællesskab, de værdsætter og er en del af. Dette niveau betegner det sted, hvor deres svækkede kroppe har indflydelse på oplevelse af deres sociale livsverden. For det er gennem kroppene vi forbinder os med andre. Igennem vores fysisk betingede eksistens.

10.6.1 Sygdomsforståelse som kontekst

I Mohammeds og Ingers sygdomssituation optræder der som nævnt ligheder og forskelle, hvilket kommer til syne ved at se nærmere på, hvordan sygdommen konkret spiller ind på deres tilværelser. Efter at have opnået et indblik i deres sygdomssituation, mangler selve deres indstillingen til sygdommen at blive belyst. Generelt gælder det, at en persons indstilling til sin sygdom involverer dennes sygdomsforståelse. Sygdomsforståelsen er på sin vis at ligne med den forståelsesmæssige ramme, som ligger rundt om selve oplevelsen af sygdom. Det vil sige, at sygdomsforståelsen kan opfattes som den kontekst, som sygdommen opleves inden for. Denne forbindelse skyldes, at måden at forholde sig til sin sygdomstilstand hænger sammen med den opfattelse vedkommende har af sygdom og hvilke forklaringer personen trækker på for at kunne forstå sig selv som syg. En persons

sygdomsforståelse bunder dermed i en bestemt virkelighedsopfattelse, der muliggør en række forklaringer eller årsagssammenhænge, der menes at gøre sig gældende for sygdom. Når der optræder en overensstemmelse mellem sygdoms- og virkelighedsforståelse, bekræfter det personens oplevelse af sygdom, da den fremtræder som plausibel inden for det virkelighedsbillede, personen orienterer sig efter.²³⁵ Som nævnt tidligere, giver visse virkelighedsforståelser mulighed for at forstå sygdom som en straf fra Gud, hvilket betinger den indstilling, som den vedkommende har i forhold til sin sygdomstilstand (Lupton, 2009, s. 86). Ses sygdom som udtryk for at den højeste magt afstraffer én gennem den lidelse, som sygdommen forårsager, præger det personens holdning til sygdommen, samt hvad der bør gøres for at kunne leve med denne sygdom. Det er ikke usædvanligt at have en snert af denne forestilling i forbindelse med sygdom, da det er svært ikke at opfatte det som en byrde og evt. en straf at være syg.²³⁶ Da ens sygdomsforståelse har direkte indflydelse på ens oplevelse af sygdommen, mener jeg, at det er af stor betydning at undersøge den forståelse og dermed også den indstilling, som den syge har til sin sygdom. Og det er netop den indstilling, som Mohammed og Inger har til deres sygdom, der indledningsvist inspirerede mig til at sammenligne deres liv som troende kræftramte.

10.6.2 Sygdom som trospraksis

Som udefrakommende virker det ikke på Mohammed som om, at hans sygdom går ham vældigt meget på. Jo, han beklager de fejl, der er sket og lægger heller ikke skjul på de smerter og det ubehag, der er forbundet med at være syg. Men alligevel er der noget ved ham, der gør, at han virker afklaret. På spørgsmålet om han nogle gange tænker over, hvorfor han er blevet syg, svarer han nej. Han uddyber sit svar med at begrunde, at sygdom er en del af hverdagen ”Det får vi alle sammen, både mennesker eller dyr. Siden verden har eksisteret, så har sygdom også eksisteret.” Alligevel nøjes han ikke med at se på sygdom som et grundvilkår, snarere er sygdom som en eksamen, man får fra Gud. Derfor mener han, at Gud har givet ham sin sygdom for at prøve, hvorvidt han vedbliver med at tro på Gud, eller om han fornægter sin tro ved at sige: ”Årh der er ikke nogen

²³⁵ En sådan forenkling giver ikke plads til at beskrive de mange nuancer der opstår ved at undersøge sygdomsforståelsen ud fra hvilken kontekst, personen befinder sig i, hvilket beskrives udførligt af Mol, der har beskæftiget sig med den stiftende sygdomsforståelse i en biomedicinsk kontekst (Mol, 2005).

²³⁶ Fra coping-litteraturen har man kendskab til, at de to typer af religiøs coping, der udtrykker sig som henholdsvis positiv og negativ kan veksle mellem at dukke op hos det samme individ. Det er dog i overvejende grad mest positiv religiøs coping, der optræder, når man undersøger det i brede befolkningssammenhænge (Pargament & Raiya, 2008).

Gud!”. Beslutningen om at se sygdommen som en prøve medfører, at han ikke stiller spørgsmålstejn ved ’berettigelsen’ af sin tilstand. ”Det er en prøve, og jeg skal være stærk, og jeg skal lade være at sige: ’Åh, nu dør jeg! Åh, jeg er syg!’ Og: ’Hvad skal jeg? Hvorfor har Gud givet mig (sygdom)? Hvorfor mig? Hvorfor det?’ Det tænker jeg ikke. Jeg tænker: ’Nej, det er en sygdom, som han har givet mig. Så det er en prøve.’ Og hvorfor han har givet mig den, det ved jeg ikke. Hvilken prøve han har sat mig på, det ved jeg ikke. Men det er min tro, at jeg siger: ’Jeg håber, jeg klarer mig’. Og jeg bliver stærk ved at sige: ’Gud giver mig styrke’. Så bliver jeg styrket i den periode, jeg går igennem”. Mohammed forklarer, at han føler sig stærk på den måde, som han forholder sig til sin sygdom på. Han bliver ved med at bede fem gange om dagen, og han lader være med at råbe op om sin lidelse: ”Som Mick Jagger siger: ’Det er o.k.’ Så jeg er stille og rolig. Jeg hverken skriger eller siger åhhh...” Mohammed mener, at sygdommen er givet af Gud, og hvis Gud ønsker det, er det også muligt at ændre situationen. Hvis dette ikke er tilfældet, så dør vi alle sammen en dag, og det kan ligeså vel være af sygdom, som af noget andet. Denne holdning til sin sygdom er også tilstede under mit andet besøg. Her virker Mohammed fortsat afklaret i forhold til at være så alvorligt syg. På trods af sine genvordigheder med smerter og madlede, smiler han og siger: ”*Sådan er sygdom*”. Han sidder og kigger på mig ganske rolig. Jeg synes, hans reaktion er imponerende. Det siger jeg til ham. Mohammed svarer, at når mennesker giver op, må Allah tage over. Han siger, at nu skal der enten ske et mirakel eller så kommer han snart op til Allah. Imens peger en af hans fingre opad. Han ser ud som om, han glæder sig!

Mohammed beklager sig ikke over sin sygdom, for hvis Gud vil det anderledes, er det i Hans magt at fjerne sygdommen. Så derfor accepterer han sin situation, for det er sådan Gud har bestemt at hans tilværelse skal være lige nu. Den ro, det tilsyneladende giver Mohammed at tænke om sin sygdom på denne måde, er slående. Andre i hans omkredskreds har også bemærket, at han tager sin sygdom med ophøjet ro. Ifølge Mohammed kommer både familie og venner og siger: ”Du er meget rolig, og du er stærk” og så svarer han dem, at hvad skulle han ellers være? Det hjælper ham ikke at være urolig eller at snakke om sin sygdom eller at sige, at lægen ikke har gjort nok for ham. Eller fortvivle over sin sygdom og jamre over, at han snart skal dø. Jo mere stille og roligt han tager det, jo bedre for ham selv. Og så har Gud givet ham kræfter til stadig at kunne klare de fleste ting selv, så det er fint nok for ham.

Men den afklarethed som Mohammed giver udtryk for i vores samtale, er muligvis ikke hele billedet. Han ligger ofte vågen om natten og er angst, fortæller hans kontaktsygeplejerske mig. Hvad han frygter, fortæller sygeplejersken intet om. Imidlertid vedbliver Mohammed med at håbe på, at han får tilbudt eksperimentel kemobehandling i Tyskland, hvilket tyder på, at han ikke har meget lyst til at forlade sin jordiske tilværelse. Det kan også skyldes, at han som muslim føler sig forpligtet på at prøve alle behandlingsmuligheder af, så der ikke hersker tvivl om, at han ikke har medvirket til at tage sig selv af dage. Selvmord anses for at være yderst *haram*, dvs. en uren og forbudt handling ifølge islam.²³⁷ Det kan derfor være at han gennem behandlingsønsket signalerer, at han ikke resignerer overfor sygdommen for derigennem at hjælpe sit eget endeligt på vej.

Det kan dog også anskues som at Mohammed gennem sin efterspørgsel af eksperimentel behandling giver udtryk for at nære et medicinsk håb om at kunne overleve sin sygdom, hvis blot han får tilbudt bedre behandling. Denne tolkning vil tyde på, at der er en inkonsekvens i forhold til sin egen gudstro, da han jo mener, at det er muligt for Gud at fjerne sin sygdom og at det er Guds bestemmelse, at han nu er syg. Når han derfor håber på at forøge sin chancer for at blive rask gennem en bedre form for behandling, går han udenom den logik, der ligger i sin egen sygdomsforståelse. Samtidig med at han af den vej forsøger at påvirke sin egen skæbne, hævder Mohammed, at han ikke er bange for at dø. Dermed viser hans indstilling til sin sygdom både at være præget af en tilsyneladende afklarethed og ro, som han viser frem til sine omgivelser, og en skjult uro og søgen efter alternative behandlingsmuligheder, der tyder på en nervøsitet og angst for det forestående.

10.6.3 Døden som konsekvens af sygdom

Forholdet til døden afspejler sig i ens sygdomsforståelse. For konsekvensen af sygdom i sin yderste potens er, at den fører til døden.²³⁸ Den opfattelse man har af døden, ligger dermed indlejret i sygdomsforståelsen (Callahan, 1993). Dette forhold mellem sygdomsforståelsen og dødsopfattelsen viser sig fx, når man betoner de fysiologiske

²³⁷ Et af de forbud mod selvmord, som man henviser til i Koranen, lyder: *"I må ikke slå jeres egne ihjel! Gud er barmhjertig imod jer"* (Koranen, sura 4, v. 29).

²³⁸ Den logik gør filosof Søren Kierkegaard opmærksom på i titlen på sit værk *"Sygdommen til døden"* (1849), hvor sygdom forstås som en tilstand af fortvivlelse over ikke at være sig selv, hvilket fører til en udslættelse af subjektet.

processer, der finder sted under sygdom og alene forklare sygdommen ud fra en naturvidenskabelig funderet kausal tænkning. Derigennem bliver døden til en fysiologisk begivenhed, hvor den biologiske organisme, som mennesket dermed betragtes som, afslutter sit livsforløb og overgår til andre biologiske processer (Callahan, 1993). Eller når man ser sygdom som en metafysisk størrelse, som i kraft af Guds vilje manifesterer sig i ens liv. Gennem denne sygdomsforståelse indskriver sygdommen sig i en større fortælling, der peger på sygdom som en meningsfuld form for lidelse, der kan føre døden med sig. Men da alt, i denne fatalistiske forståelse af tilværelsen, er i Guds hånd, vil end ikke døden være ude af kontrol. I stedet vil sygdom og den efterfølgende død være en del af den guddommelige plan, som hele ens livsforløb har været underlagt (Ariès, 1983). Det sidstnævnte er tæt på den måde, som Mohammed fortæller, at han anskuer sin sygdom og den død, der måtte følge. Denne indstilling er grundlaget for, at han siger, at han ikke er bange for at dø. At han ikke er bange, fremhæver han straks efter vi har talt om, at han ser på sygdom som en prøvelse. Samtidig giver han til kende, at han hverken tænker meget over det med at dø, eller anser det som noget tragisk. ”Nej, fordi det er naturligt! Døden kommer til enhver. Alle skal gå en dag, så det er det. Indtil nu er der ingen [der er blevet]. Så det gælder alle sammen [...]. På den måde, vil jeg også gå en dag, om det er med sygdom eller hvordan [det nu bliver]. Det gør vi alle sammen”. Han nævner, at den ene søns skolelærer kom ud for et færdselsuheld, og pludselig var han død. En ung mand midt i tyverne. Så det kan komme hurtigt. Nu har han selv denne sygdom, så det er sandsynligt, hvad der vil ske med ham, men der er ingen, der slipper uden om. Hvordan en person forestiller sig døden hænger nøje sammen med det virkelighedsbillede, som denne person har. Udover at forestillinger om døden som nævnt involverer personens sygdomsforståelse, så indeholder forholdet til døden også vigtige oplysninger omkring den virkelighedsforståelse, som vedkommende orienterer sig ud fra. Da jeg spørger Mohammed til, hvad han mener, der sker efter døden, stopper han op et øjeblik og spørger, om jeg selv har en tro? Det bekræfter jeg, selvom det er en blanding af lidt af hvert. ”Vores tro er sådan, at efter man er død, så er man død. Færdig”. Det undrer mig, da jeg har en forventning om, at han vil fortælle mig om et efterliv. Men herefter fortsætter han med at sige, at dette skal forstås sådan, at der ingen dom kommer lige der, når man er blevet begravet.²³⁹ I stedet skal man vente til dommedag. Så skal

²³⁹ Der er teologiske udlægninger inden for islam, der betoner ventetiden på dommedag i graven forskelligt. Af disse vil nogle mene, at der ikke forekommer den døde at være nogen ventetid, da dommen

man op i himlen, hvor Gud kommer ind, ligesom når man er i retten. Her bliver sjælene stillet til regnskab. Det sker ved at blive bedømt på sine gerninger. For Mohammed handler de gode gerninger om, hvorvidt han har givet af de ting, han har at give af, og om han har fulgt sin tro og passet godt på.²⁴⁰ Han beskriver selve domshandlingen, som de fleste troende muslimer forventer finder sted, før fordelingen til paradiset eller til helvede bliver afgjort. Det sker ved, at der står en engel på hver side af én. Den ene engel har fulgt med i alt det gode, personen har gjort, og har beviser for det, mens den anden engel har samlet alt det forkerte sammen, som vedkommende har foretaget sig. Så er det Gud, der afgør hvilken vej det går. Man kan nøjes med havne i helvede for en periode, hvor personen afsoner sin straf. Det kan tage kortere eller længere tid afhængigt af, hvor store fejltagelser, man har begået. Mohammeds syn på hvad der sker efter døden, stemmer overens med det islamiske budskab omkring efterlivet (Boelsbjerg & Baig 2011).

Hans udtalelser om, at han ikke er bange for at dø og hans afklarethed og ro i samtalerne med mig, står i kontrast til den usikkerhed, der lader til at opstå i en sen natte-time, hvor familien sover og smerterne har taget over: Uvisheden omkring ens kommende skæbne og det udmattende behandlingsforløb, som muligvis venter en. Eller bekymringer på familiens vegne i forhold til, hvordan de mon klare sig, den dag, man ikke er her mere. Der kan være mange forskellige grunde til, at ligge søvnløs og spekulerer og bliver bange. Angsten for det ukendte, som døden ultimativt repræsenterer, kan have mange ansigter. Men skyldes hans nattevågen angsten for at dø, kan dette også hænge sammen med den forståelse han har af, hvad der venter i det hinsidige. For ingen er garanteret frelse, og forestillingerne om helvede og fortabelse kræver at blive taget alvorligt af traditionelt praktiserende muslimer.²⁴¹ Derfor er det muligvis ikke så entydigt for Mohammed at forholde sig til døden. På den ene side taler han ud fra en trosbaseret forståelse af sin tilstand, hvorigennem han har opnået en bemærkelsesværdig afklaring og ro. Og samtidigt giver han udtryk for en længsel efter, at hans situation vil ændre sig. Derfor kan forholdet til døden snarere betegnes som en vekselvirkning mellem det, der virker skræmmende og frygtindgydende, men også tillokkende og formildende, da de

over sjælen finder sted i evigheden, hvorved den jordiske tidsforståelse er ophævet. Mens andre hævder, at sjælene må vente til dommedag med at få adgang til Paradiset eller blive dømt til Helvede (Halevi, 2007).

²⁴⁰ Se evt. Rippin for betoningen af at overholde islamiske love og opfører sig værdigt for at sikre sig adgang til paradiset (Rippin, 1990, s. 25).

²⁴¹ I forhold til de generaliseringer jeg undervejs foretager i forhold til islam, vil jeg fremhæve at dette er tentativt og med hensyntagen til den samme variationsbredde, som McGuire påviser gennem brugen af begrebet 'lived religion'. For yderligere kritik af repræsentationen af islam som en kohærent og ensartet religion (Varisco, 2005, s. 146ff).

islamiske metaforer for døden også beskriver det, at blive genforenet med Gud og modtage den belønning, som et godt trosliv har gjort én fortjent til (ibid.). Derved ligger der i den islamiske dødsforestilling den samme dualitet, som enkelte fra den kristne del af informanterne også gør opmærksom på. Men før vi dykker ned i, hvorledes de overordnede trosforestillinger bygger bro mellem personens sygdoms- og dødsopfattelse, der på én gang kan virke skræmmende og beroligende, vil jeg kort ridse Ingers forhold til sin sygdom op, for at muliggøre en sammenligning af begge informanters indstillinger til sygdom.

10.6.4 'Der er sket mirakler før!'

Ingers indstilling til sygdom minder meget om Mohammeds. Selvom hun ikke anser sin sygdom som en prøvelse, så er hun ligeledes overbevist om, at det er muligt for Gud at fjerne sygdommen, hvis det vel at mærke er det, Gud vil. Hendes holdning til dette bygger på en erfaring, hun selv har gjort sig. Under en af sine missionsrejser til Asien, blev hun alvorligt syg på det sygehus, hvor hun arbejdede. Den schweiziske læge, der ligeledes var på stedet, behandlede hende ud fra, at han troede, hun havde fået malaria. Det vidste sig at være leverbetændelse, som hun var blevet smittet med hos en af patienterne. Men før det blev opdaget, var hun påbegyndt at tage malaria medicinen, hvilket er meget skadeligt for leveren. Så de frygtede, at hun ikke ville overleve, når leveren i forvejen var svækket. Men det gjorde hun! Fem uger efter fejlbehandlingen var hun på benene igen og i gang med at arbejde. Og det følte hun var Herrens værk! Derfor er hun overbevist om, at hendes kræftsygdom kan helbredes, hvis Gud ønsker det. Og det styrker hendes tro, at hun tidligere har oplevet at blive helbredt på en måde, som hun betragter som et mirakel.

Som sagerne står nu i forhold til hendes sygdom, så er der kun de to muligheder, som hun ser det. Enten bliver hun helbredt af Gud, eller også kalder Herren hende til sig. ”Om han gør det ene eller det andet, det er jeg ligeglad med. Så må jeg bare sige, at man må være glad for, at man har sådan et system, som er så hjælpsomt, som det er med smertestillende [medicin]”. Til trods for, at hun siger, at det er hende underordnet, hvad der kommer til at ske, så svarer hun bekræftende, da jeg spørger, om hun beder for et mirakel, svarer hun: ”Ja, jeg takker for, at Herren Han stadigvæk har magt derude og kan gøre de samme mirakler, som da Han gik på jorden. Der er mange af mine kristne venner, dem har jeg både i udland og indland, hvor de beder om, at der skal ske et mirakel. Jeg

kan også være selvisk og sige, jeg vil lige så gerne hjem til Herren, fordi så er der ikke flere af alle de problemer, man oplever her på jorden. Så det er lidt selvisk jo. Men på den anden side; kan jeg være til nogen gavn, så skal det heller ikke være nogen hindring; så siger jeg tak for helbredelse”. Hun er fuldt ud klar over, at følger sygdommen sit naturlige forløb, så er hun døende: ”Jeg beder for et mirakel. Ja, det gør jeg. Men når du ser på det naturligt, så er chancerne små. Du skal virkelig tro på, at han gør noget, der er ud over din forstand. Fordi det er ud over min forstand at blive helbredt for noget, der er uhelbredeligt. Men derfor er det ikke ud over Hans forstand, der er så meget større end min”. Inger stiller sig derfor åben overfor, at hun kan blive helbredt fra det uhelbredelige, selvom det ikke er specielt sandsynligt. Hun lader det være helt op til Gud, hvad det er der kommer til at ske. Og fordi hun er overbevist om, at Herren tager sig af hende, både som levende og død, skræmmer det hende ikke, at have udsigt til sin snarlige død. Hun har fortalt sine tidligere kolleger, samt venner og familie, hvad hun ønsker angående sin begravelse. Så hun er forberedt, uanset hvad der kommer til at ske. Imens tager hun en dag af gangen og påskønner den opmærksomhed og omsorg, som hun modtager fra de nærmeste, samt den hjælp som ydes hende fra sundhedssystemet.

Som det blev tydeligt i Mohammeds tilfælde spiller sygdomsforståelse og forholdet til døden ind på hinanden. Og hvor han havde en blanding af afklarethed og angst for det foranstående, der viste sig gennem hans håb om en medicinsk intervention, samt de søvnløse nætter, så bærer Ingers forhold til sin sygdom præg af hendes sundhedsprofessionelle holdning, samt hendes tro på muligheden for Guds indgriben. Den kausalitet, som hun forstår sin sygdom ud fra, og som hun lever sin sygdomssituation igennem, er både naturvidenskabeligt funderet, samt hviler på hendes tro på Guds almagt. Det naturvidenskabelige kommer til syne ved at hun har et dybtgående kendskab til sygdomsårsager og – sammenhænge, samt indblik i det naturlige udfald af sit sygdomsforløb. Ud fra denne sygdomsforståelse gør hun selv opmærksom på det naturgenstridige ved at tro på mirakler, ved at sige, at det netop går over hendes forstand, som så er den instans, der opererer med de biomedicinske begreber, når hun forholder sig til sin sygdom.

Men det er hun ikke alene om. For det tyder på, at de begge trækker på disse to forskellige former for sygdomsforståelser. For når Mohammed ønsker at komme i betragtning til den eksperimentelle kræftbehandling sker det ud fra den tankegang, at det, der virker overfor sygdom, er aktiv behandling. På den måde komplementerer deres

indstilling til sygdom sig ved, at de på visse tidspunkter kan tænke metafysisk omkring sygdomsårsagen og dermed også ser muligheden for at blive helbredt som en form for guddommelig indgriben, mens de til andre tider fokuserer på den alment udbredte forståelse af sygdom som biologisk betinget. Som tidligere nævnt ligger forholdet til døden implicit i den sygdomsforståelse, som en person vægter højest. Og når Mohammed og Inger begge anskuer deres sygdom ud fra en religiøs og en naturvidenskabelig vinkel, så trænger en erkendelse sig på, der siger, at tingene sjældent er fuldstændige entydige, selvom man som troende hævder at have funderet sit virkelighedssyn i en religiøs overbevisning (se evt. Slone 2004). Det betyder, at forståelsen af døden også kan indeholde naturvidenskabelige forklaringer, samt trækker på en metafysisk tolkningsramme, når Mohammed og Inger forholder sig til døden som fænomen.

10.6.5 At komme hjem til Gud

Med hensyn til Ingers forestilling omkring døden, så nævner hun intet om det dommedagsscenario, som Mohammed gør rede for. Det til trods for at hun som bekendende kristen mener, at himmel og helvede eksisterer, og at hun på et tidspunkt i en bisætning beklager, at dem, der fortabes, ikke kom til tro, mens tid var.²⁴² På den måde indeholder hendes forestilling om efterlivet en skelnen mellem himmel og helvede, hvorved der finder en belønnende og straffende handling sted efter døden. Dommedag er også en realitet for hende, selvom hun ikke betoner det. Hun er nemlig overbevist om det løfte, som Jesus har givet via de skriftsteder, der som nævnt fik så stor betydning for hende. Hun forklarer, at efter Jesus døde på korset trådte 'den nye pagt' i kraft, hvor alle menneskers skyld er blevet sonet af Hans offer. Det er derfor den del af Biblen hedder 'det nye testamente'. Det skyldes, at et testamente kræver en persons død, før det bliver iværksat. Men så gælder det også! Så hun er ikke i tvivl om, hvor hun skal hen, når hun dør. Hun skal hjem til Herren, hendes Gud.²⁴³

Som det viser sig ved at sætte Ingers sammensatte sygdomsforståelse i relation til hendes opfattelse af døden, bliver det udslagsgivende, at hun overordnet forholder sig til sit liv og sin død ud fra sin tro, frem for sin viden som sundhedsprofessionel. Hendes forhold til

²⁴² Dette udsagn fremkommer ved, at hun kommenterer på den del af den religionspsykologiske test 'Faith Q Sort', som hun når at forholde sig til. For da hun bliver træt undervejs, når hun ikke at færdiggøre testen.

²⁴³ Denne indstilling er meget luthersk, da den udviser er frelses-vished, man ikke finder i en katolsk kontekst. En katolik vil derimod sige, at man mister ydmygheden omkring, at det alene er Guds barmhjertighed, der forløser den troende og ikke en aftale, man har indgået (personlig korrespondance med teolog Niels Christian Hvidt).

døden bærer derfor præg af, at hun ser det som en udfrielse, en hjemvenden til sin skaber og dermed en forening med den kærlighed, som hun føler for Gud. Gudsbillede og dødsopfattelse tilnærmer sig på denne vis hinanden. Det viser sig hos Mohammed og Inger, når de betoner forskellige aspekter omkring efterlivet. For selvom de grundlæggende religiøse forestillinger omkring døden minder om hinanden i en henholdsvis kristen og muslimsk forståelse af efterlivet, så bliver den personlige tolkning og forventning til, hvad der kommer til at ske, præget af, hvilket forestillinger personen har om det guddommelige. Hos Mohammed står selve domshandlingen stærkest frem, mens Inger betoner sin forventning om at vende hjem til Gud. Dette forhold til døden, som de hermed giver udtryk for, er påvirket af de forestillinger og følelseskvaliteter, som de tillægger den bestemmende instans for deres tilværelse. Sagt på en anden måde vil forestillingen om en tilgivende og barmhjertig Gud afbøde for den forventelige dom, som begge religioner traditionelt tilskriver en, mens en straffende og retfærdig Gud vil se på de fejl, som er blevet begået gennem livet med strenge øjne, hvilket vil gøre døden og dermed sygdommen til en langt mere byrdefuld oplevelse for den troende. Derfor har deres forestillinger om det guddommelige betydning for deres opfattelse af og indstilling til døden. Dermed bliver deres sygdomsforståelse og den inkluderede døds- og virkelighedsopfattelse til en vigtig bestanddel af den måde, de vælger at leve med livstruende sygdom.

10.7 Gudsforhold som livsverdenen

Mohammeds og Ingers gudsforhold ligger som en rød tråd under de forskellige troshandlinger, som kommer til syne i måden de lever deres liv på. Dermed befinder dette aspekt af deres livsverden sig på et andet niveau end de andre betingede situationelle afgrænsninge. Som nævnt tidligere er perspektivet i inddelingen af deres livsverden i fire aspekter; hjem, familie, krop og gudsforhold, en smule forrykket. For når vi berører en persons gudsforhold så er der tale om et selvstændigt aspekt, som er så centralt ved troslivet, at det som oftest påvirker alle andre livsområder. Men når jeg her forsøger at behandle gudsforholdet som et af de fire aspekter af personens livsverden, så vælger jeg at fokusere på den relation, som den troende gennem sine handlinger forsøger at have med det guddommelige. Dette sker som sagt i den klare bevidsthed om, at forholdet til det guddommelige, som Inger og Mohammed forsøger at etablere gennem den måde, de lever deres liv, gennemvæver de andre dele af livsverden, som jeg har

forsøgt at beskrive så fyldestgørende, som det er mig muligt. Hertil skal nævnes at det er kendt viden, at forestillingerne omkring Gud og hvilke kvaliteter det guddommelige udøver, spiller ind på den relation, som det er muligt at have til det, man forestiller sig som Gud (Rizzuto, 1979). Sagt helt banalt er der en sammenhæng mellem at forestille sig en kærlig Gud og at forvente kærlige handlinger, og derfor have lettere ved at være i en tillidsfuld relation til det guddommelige. Dette sammenspil mellem gudsforestillinger og gudsforhold gør det interessant at se nærmere på, hvordan Mohammed og Inger oplever deres relation til det guddommelige samt hvilke kvaliteter, de tillægger denne instans.

10.7.1 Gud som 'super power'

Under mit første interview spørger jeg Mohammed, hvad er det for en Gud, som han tror så stærkt på? Jo, forklarer han, det er den kraft, der har skabt alt sammen. For han mener ikke, at det er naturen selv, der har frembragt de fænomener, som vi er omgivet af. Han forklarer, at det vil være det samme, som at sige at et hus har bygget sig selv. Med huset ved vi godt, at der står en eller anden bag. Det er heller ikke naturen, der har bestemt at vandet skal løbe en bestemt vej. Eller hvordan elektricitet skal opføre sig. Der ligger en skabende bevidsthed bag. Gud er denne kraft, der har formet tingene på en særlig måde. Det er Mohammeds tro. På denne måde kan Gud opfattes som en art 'super power'. Men til trods for at Gud på denne måde står bag alt, føler Mohammed, at han henvender sig direkte og personligt til Allah, når han beder. "Fordi hvis jeg går og beder, og jeg så tænker på min forretning, eller jeg står der og beder, og tænker: "Nu skal jeg til hospitalet" eller "åh, hvad skal jeg spise i dag", så er der ikke nogen bøn. Når jeg beder, så går jeg ind (på soveværelset) helt stille og rolig. Der er ikke nogen musik, der er ikke nogen, der larmer. Det er derfor, jeg beder, når min kone laver mad, og børnene sidder og snakker. Så går jeg ind og beder og siger: "Gud nu beder jeg på dit navn om det og det, og nu har jeg kontakt med dig."

Men Mohammed føler ikke, at han fører en samtale med Gud. Snarere er det en følelse af at blive bøn hørt, at Allah er klar over, at Mohammed retter sine bønner mod Ham. Det, han beder om, er at blive retledt, dvs. at Gud hjælper ham til at gå den rigtige vej og have de rigtige tanker. Også i forhold til det han læser; at Gud også vejleder ham af den vej. Og så beder Mohammed om, at Gud vil give ham Paradiset efter han er død. "Jeg gør det på min måde, sådan rigtigt fra hjertet. Jeg føler mig også lidt afslappet. Og jeg siger [også]: "Nu jeg har gjort det! Så hjælp mig, så jeg får kræfter." Så føler jeg mig bedre". Bønnen udgør en kommunikationsvej til Gud, som først og fremmest opfattes som

altings skaber, men som det også er muligt at henvende sig til personligt, med de genvordigheder, som Mohammed som syg oplever at have. På den måde sætter Gud sit præg på alle tilværelses aspekter, ved både at have skabt ens liv og alt det, der omgiver én, samtidig med at Guds almagt betyder, at hver enkelt hændelse, der tilstøder én, udgår fra Guds vilje. Med andre ord kan Gud i den forståelse, som Mohammed giver udtryk for, ses som en omnipotent faderfigur, der har indflydelse på alle livets forhold. Mohammed anser Gud for den overordnede magt i tilværelsen, som har styr på alt, dermed også hvordan Mohammed har det. Troen på en allestedsnærværende og indsigtfuld Gud bevirker, at Mohammed helt konkret føler, at det hjælper på helbredet at bede til Gud. ”Fysisk bliver jeg stærkere, og efter jeg har bedt tænker jeg: ”Nu jeg har bedt, nu mangler jeg ikke noget. Allah har givet mig alt, og mit helbred er stadigvæk o.k. Jeg sidder her, og jeg går, og jeg spiser selv, jeg kan stå i bad”.

Desuden betyder hans forestilling om Guds almagt, at han accepterer sin situation. For når Gud har bestemt, at det er sådan han skal have det, så mener han også, at det er godt nok for ham. Og han påskønner, at han ikke behøver at ligge hele dagen i sengen eller har brug for, at andre må komme og bære ham. Hvis Gud gør, at det er sådan han har det resten af livet, så er han glad. Derigennem får hans måde at opfatte Gud på indflydelse på, hvordan han tænker omkring sit helbred. At han har haft det godt indtil nu, skyldes Guds vilje, hvilket bygger på overbevisningen om Guds almagt. Så ved at leve med en tro, der betoner disse kvaliteter ved det guddommelige, oplever Mohammed Gud som en ’super power’, der har skabt alt. Ved at overgive sig til Guds storhed, opnår Mohammed en følelse af at være i et forhold til Allah, hvor han bliver ledt af Gud og får lidt flere kræfter til at klare hverdagen og sygdommen med.

10.7.2 Gud som frelser

Jeg får ikke spurgt så direkte ind til Ingers gudsforhold, som det er tilfældet med Mohammed. Måske fordi den fælles kristne baggrund får spørgsmålene til at fortone sig i selvfølgeligheder. Men det, som Inger fremhæver ved sit gudsbillede, er andre aspekter end Guds almagt, selvom hun i lige så høj grad som Mohammed mener, at disse kvaliteter gør sig gældende. Først og fremmest lægger hun vægt på den nære relation til det guddommelige, som i hendes forståelse er mulig, fordi Jesus er frelseren, der kom og forløste menneskeheden. Her får hendes forståelse af det kristne budskab indflydelse på de kvaliteter, hun tillægger det guddommelige. Hun begrundes sin forståelse med, at det

nye testamente jo afløser det gamle, ved at lave en ny pagt, der består i at Gud elsker sine børn, som mennesker betegnes som. Dermed nedtoner hun den almægtige og straffende fadergud til fordel for et gudsbillede, der består af en kombination af det menneskelige og guddommelige i form af Jesus Kristus. Det er i høj grad denne forståelse af det guddommelige, som også kommer frem til bisættelsen i kirken, og som Inger refererer til under vores samtaler. For gudsforholdet dukker op, når hun beskriver, hvad der er betydningsfuldt for hende i forhold til sin tro. Som fx i hendes beretning om skriftstederne, der fik hendes tro på Jesus som frelser og forsoner til at blomstre. Eller når hun fortæller, at hun holder af at komme i mange forskellige slags kirkesamfund, hvilket indbefatter både folkekirke og frikirker, katolske kirker, pinsekirker og baptistkirker, den apostolske kirke og Frelsens Hær. Det har sågar bevirket, at da hun ophørte med at være så mobil, var der vidt forskellige kirkesamfund, der spurgte, hvorfor hun var holdt op med at komme hos dem, for de opfattede hende, som en af deres egne. Grundet sin missionsvirksomhed har hun lært at forholde sig meget tværkirkeligt i sin tilknytning til trossamfundet. For det ligger i det internationale arbejde, som hendes missionsvirksomhed er en del af.

Denne brede tilknytning afspejler ligeledes et aspekt af hendes gudsbillede og dermed hendes gudsforhold. For i og med at hun føler et fællesskab med alle disse kirkelige retninger, tyder det på, at det er muligt for Inger at genfinde sin egen forestilling omkring Gud i de forsamlinger, som hun kommer i. Her bliver gudsbilledet til en forenende faktor, der opleves ved at alle i forsamlingen har et gudsforhold, som et vilkår de deler med hinanden. Men denne forbindelse, der opstår til andre ved at have et gudsforhold, rækker for Ingers vedkommende ikke ud over det kristne trossamfund. Hverken i forhold til dem, der er orienteret efter New Age, hvilket hun opfatter som en vildfarelse, eller i forhold til tilhængere af andre af de store verdensreligioner. At hun ikke føler fællesskab med disse mennesker, skyldes den helt store forskel i gudsopfattelsen, som Inger referer til i sin oplevelse af at blive frelst. For denne nåde, som hun oplever som et kendetegn ved det guddommelige, genfinder hun ikke i de andre religioner. ”Det er jo det mange, hvis du ser i den muslimske tro og mange andre af Østens religioner, så skal de jo fortjene sig til noget, det skal du ikke i kristendommen, der skal du ikke fortjene dig til noget, der er det Jesus, der har gjort det hele for os. Men det skal du i Østens religioner, der skal du fortjene dig til noget hele vejen igennem”.

Den kvalitet, som hun tillægger det guddommelige og som viser sig i form af frelsen, mener hun helt grundlæggende, at et menneske umuligt kan gøre sig fortjent til. Hun uddyber denne holdning, ved at beskrive sine erfaringer fra sin missionsvirksomhed i Asien. Her fortæller hun om, hvordan hun oplever, at de har et trosforhold, hvor de skal gøre sig fortjent til deres skæbne (hvilket også er et aspekt af karmaloven). Dette mener hun udgør en barrikade for, at den enkelte får et godt liv, og at man får opbygget et godt samfund. ”Jeg har været i mange buddhistiske lande, og jeg kan jo se, hvordan det hele simpelthen bliver ved med at gå i cirkler og cirkler og cirkler, og de kommer aldrig ud af den cirkel der.” ”Det er nok, fordi vores forfædre gjorde noget forkert, at vi lider i dag, og vi skal ikke hjælpe nogen andre, for de er selv skyld i det, at de lider”. Det kan da ikke være nogen god tro at have, at man selv skal gøre noget hele tiden”.

Dernæst fortæller hun om, hvordan denne oplevelse skifter, når de mennesker, som hun har haft kontakt med i flygtningelejrene, bliver kristne og finder ud af, at de er elsket, som de er og ikke behøver at gøre sig fortjent til Guds kærlighed. ”Der var stor glæde, da de oplevede, at de også kunne blive kristne, så vi kunne bede med dem. Selv om de havde mistet al deres familie i flygtningelejrene, så kunne de få lov at opleve, at Gud han elskede dem stadigvæk, og han havde omsorg for resten af deres familier, der stadigvæk levede, hvor de end var i verden”. Til trods for at samtalen med Inger kun indirekte får afdækket det præcise indhold af hendes gudsbillede, samt hvordan hun oplever sit gudsforhold, så viser de nævnte eksempler tydeligt, at hun trækker på den kristne udlægning af Gud som en kærlig skikkelse, der er tilstede for alle, der rækker ud efter Ham uanset baggrund og etnicitet.

10.7.3 Inger og Mohammeds gudsforhold

Igennem de beretninger, som Inger kommer med omkring sit gudsforhold, betoner hun det kærlighedsbudskab, som Jesus symboliserer, hvorved der er sammenhæng mellem det trosindhold, som hun tilslutter sig og det gudsbillede, som hun forholder sig til. Dette er også tilfældet for Mohammed, der som rettroende muslim opfatter sig selv, som at være underlagt Skaberen og derfor frivilligt vælger at underkaste sig Guds vilje. Hans gudsbillede af Gud som en ’super power’ trækker ligeledes på de islamiske trosforestillinger, hvor Guds almægt betones i det så ofte repeterede bønnekald: ’Allahu akbar!’: Gud er stor! Derfor sætter Mohammed heller ikke spørgsmålstegn ved Guds vilje. I stedet indretter han sig efter de livsomstændigheder, som Gud har givet ham at

leve sit liv og sin tro ud fra, så hans sygdomssituation ikke kommer til at stå i modsætningsforhold til hans gudsopfattelse og ej heller virker forstyrrende eller ødelæggende på hans gudsforhold. For i hans opfattelse af det guddommelige inkluderer han muligheden for at opleve trængsler og prøvelser. Det er en del af tilværelsen, som den er givet og anvendes samtidig som en lektie om at vise ydmyghed og taknemmelighed overfor det guddommelige uanset, hvilken livssituation, man befinder sig i.

Selvom Ingers guds billede også indeholde en bekræftelse af at tro på Guds almagt, er det snarere inderligheden i at vide sig elsket af Gud, der udgør den ressource, som hun trækker på, når hun accepterer sin smertende tilværelse som døende kræftpatient. Hun føler en vished, der stammer fra hendes oplevelse i sin tidlige ungdom, om at hun en gang for alle er blevet taget til nåde. Derfor frygter hun ikke, hvad der kommer til at hænde hende efter døden. For hun er overbevist om, at der kun venter hende kærlighed og lykke, hvorimod Mohammed stiller sig mere tvivlrådig op. For han har kun sin egen retfærdighedssans og samvittighed at orientere sig efter, når han skal forsøge at måle sin fremtidige skæbne op. Derved adskiller Ingers og Mohammeds guds billede og gudsforhold sig væsentligt fra hinanden. Ved at der lettere blive tale om at Gud bliver en autoritet i Mohammeds tilfælde, mens Inger har en oplevelse af Gud som en kærlig forælder eller omsorgsfuld ven. Således skiller den fælles monoteistiske opfattelse sig af det guddommelige, som ligger til grund for den kristne såvel som den islamiske tro sig ud i en betoning og en efterlevelse af en række guddommelige karaktertræk, som er indeholdt i begge religioners forståelse af det guddommelige. Men måden at vægte disse kvaliteter på, er indeholdt i det personlige guds billede, der naturligvis kan changere efter hvilke omstændigheder, man som menneske befinder sig i, og dermed virke formative for den forbindelse, som man har til det guddommelige.

10.8 At leve sit liv i tro

Som vi har set, har troen stor indflydelse på, hvordan Mohammed og Inger bebor deres livsverden. Både i forhold til de helt konkrete omgivelser, over indretningen af deres familieliv, til måden de anskuer deres sygdom og lever med de betingelser, som sygdommen sætter for deres liv. Det er et gennemgående træk ved deres livsforløb, at de *lever* deres tro. Deres liv vidner dermed om, at de vægter deres tro og dermed deres gudsforhold meget højt. Det viser sig fx ved Ingers missionsvirksomhed, som hun selv

har finansieret og taget orlov fra sit arbejde til at kunne bedrive. Hun har ligeledes tilsidesat det at stifte familie til fordel for at 'tjene Herren'. Det har hun forsøgt at gøre på en måde, som fremstod bedst efter omstændighederne. Selvom det ikke altid har været entydigt. Hos Mohammed er vægtningen af hans trosliv synlig i den daglige bønsspraksis og i hans opmærksomhed på at følge anvisningerne fra Koranen og hadith'en. En af de øvrige religiøse forpligtelser indbefatter at blive pilgrim. Som indretningen hjemme hos Mohammed vidner om, har familien været på pilgrimsfærd i Mekka. Faktisk to gange. Og han er overbevist om, at når man går rundt om Kaba'en, så renses Gud ens sind og alt det, man har gjort forkert. Efterfølgende passer Gud godt på en. Det var netop en af grundene til, at Mohammed og hans kone turde tage af sted og efterlade børnene derhjemme. For de tænkte, at når de rejste for at tilbede Allah og opfylde hans vilje, så måtte Han også sørge for, at det gik godt med børnene derhjemme.

Dette sammenspil mellem tro og levet liv, som har været gennemgående for deres tilværelser genfindes også i måden som Mohammed og Inger praktiserer deres tro under sygdomsforløbet. De er begge klar over, at deres tro hverken kan fjerne eller mildne de fysiske eller følelsesmæssige smerter og ubehag, som de oplever i forbindelse med sygdommen. Men gennem troen kan de påvirke den indstilling, som de har til det, de oplever. Det sker ved at se sygdommen i lyset af, at det er et udtryk for Guds vilje. Og at de får hjælp til at udholde det, de nu gennemlever, ved at holde sig stærkt i troen på det guddommelige, som de mener har mulighed for at gribe ind, når som helst, det skal være. Det gælder også, når deres familier forsøger at tackle de forandringer, Inger og Mohammed undergår. Her henter de også styrke i at leve forankret i deres tro. For det ligger uden for deres rækkevidde at styre, hvordan familie og venner reagerer på, at de er syge og døende, ligeså vel som de heller ikke kan trøste og lindre deres nærmestes lidelse og sorg, den dag, de selv tager herfra.

11 Lidelse og tro

En alvorlig sygdomssituation, som den informanterne beretter om, gør det uomgængeligt at temaer som lidelse og død blive del af ens dagligdag. Når temaerne fylder i hverdagen, indvirker de på personens trosudøvelse. Samtidigt virker tro tilbage på den forståelse, man har af sin livssituation. Herved opstår et gensidigt forhold mellem ens levede liv og fortolkning af det. Det åbner op for at undersøge, hvordan ens tro har indflydelse på indstillingen til at være livstruende syg og eventuelt døende: Får tro én til at acceptere sin lidelse og forestående død? Medvirker tro til, at oplevelsen af lidelse forandrer sig? Er det at acceptere tingene, som de er, lig med lindring? På hvilken måde har lidelse med ens forhold til Gud at gøre? Og hvad gør sig gældende inden for kristendom og islam?

I det følgende undersøger jeg den hypotese, som jeg fremsatte indledningsvist: At det er muligt at opnå lindring gennem anerkendelsen af dens tilstedeværelse. Herfra kan der udspringe en accept af det meningsløse, som man oplever ved lidelsen. Denne accept kan stå under indflydelse af ens tro og den tolkning, som man har af lidelse, hvorved den ændrer sig fra at fremstå som meningsløs til meningsfuld. Samtidigt ser jeg nærmere på, hvorvidt lidelse kan føre den troende hen til en tilstand af transcendens. Det sker ved, at oplevelsen af lidelse og ens forståelse heraf giver den troende mulighed for at forholde sig til sin egen eksistens. Derpå giver lidelsen den troende mulighed for at træde i relation til Gud som noget andet og større, der enten har magt over lidelsen eller evner at være tilstede med én i den. Ved at turde stole på at det er trygt at være i lidelsen, da man er forbundet med det, man opfatter som Gud, vil man have mod til at nærme sig det ukendte, som døden er. På visse måder initierer lidelsen det ukendte og ukontrollerbare i ens tilværelse som en art forvarsel på dødens komme. Derfor er forholdet til lidelse sandsynligvis forbundet med indstillingen til døden. Det belyser jeg gennem inddragelse af empirien. Som optakt starter jeg med at introducere begrebet *'teodicé'* for herigennem at udkrystallisere de former for forståelse af lidelse, som teodicé-begrebet indebærer.²⁴⁴ Derefter vil de otte informanters oplevelse af lidelse og deres forhold hertil blive belyst. Herigennem eksemplificerer jeg, hvordan teodicé tolkes empirisk.²⁴⁵ Det sker for at

²⁴⁴ *'Teodicé'* er sammensat af det græske ord *'theos'* og *'dike'*, der betyder henholdsvis 'gud' og 'retfærdighed'. Det er en term, der første gang blev brugt i 1710 af den tyske filosof Gottfried Wilhelm Leibniz i bestræbelsen på at forklare verdensordenen, så den fremstod som et harmonisk system (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 181, 225, 401).

²⁴⁵ Teodicé begrebet er behandlet inden for filosofi og teologi. Der er store variationer i udlægningen indenfor de teologiske retninger. Alene i det 20. Århundrede har de tyske teologer Karl Barth, Jürgen

belyse den teologiske forståelse, der tilbydes dem gennem troen, som de søger trøst og lindring i, og hvorledes deres tolkning af lidelse hænger sammen med deres livssituation. Det overføres til hvordan, de forholder sig til, at de er døende. Som den gennemgående tråd ses der på, om det hjælper dem med at acceptere den smerte, der er forbundet med at slippe livet, som deres krop allerede forbereder sig på.

11.1 De lidende og de døende

Der er ingen modsætning mellem at være lidende og troende. Selv når man følger alle forskrifter og opfører sig som et godt menneske, så er det ingen garanti for at slippe uden om lidelsesfyldte tilstande. Forestillingen om, at man som troende gennem handlinger eller tro kan undgå lidelse er genkendelig. Den kommer til udtryk, når man spørger til, hvorfor det onde rammer én, når man tror på Gud. Det er udtryk for den tankegang, der genfindes i teodicé-problemet. Teodicé-begrebet beskriver de udbredte overvejelser, der findes om, hvorvidt en almægtig og god Gud kan tillade ondskab og lidelse. Derved sætter lidelse spørgsmålstejn ved Guds godhed og omnipotens, da Guds almagt er udfordret af det ondes natur, som lidelsen tilskrives. For hvis Gud er almægtig, da er det onde skabt af Gud. Men da Gud er god, burde han kontrollere ondskab og lidelse, så det ikke forekom. Så når ondskab forekommer, er det så fordi, Gud er magtesløs? Eller ligeglad? Eller har en mening med det? Disse spørgsmål til lidelsen og dens årsag har dermed en sammenhæng med den guddommeligt indstiftede verdensorden, der samtidigt berører, hvilket formål døden tjener. For til trods for at man bekender sig til at være troende, kan det at forholde sig eksistentielt til sin egen død være en væsentlig udfordring, som empirien har vist. Forholdet til døden kan ligeledes skifte, imens man befinder sig i en lidelsesfyldt situation. Det kan enten være markant, så der finder en reel trosforandring sted. Eller mere subtilt, så man ændrer sine forestillinger om døden en smule. Det kan også vise sig, at lidelsen bliver så uudholdelig, at man ligefrem ønsker sig død. Samspillet mellem ens oplevelse og ens forståelse af lidelse fører derfor frem til at se nærmere på ud fra hvilke forudsætninger, man forholder sig til døden igennem.

Moltman og Dietrich Boenhoeffer fremlagt forskellige bud på teodicé begrebet, uden at man af den grund er nået til enighed. Jeg forholder mig derfor til en helt overordnet forståelse af begrebet.

11.1.1 Lidelsens årsag

Lidelse er et alment menneskeligt fænomen. Derfor har alle de store religioner i hver deres udgave beskæftiget sig med teodicé-problematikken (Ferrell & Del Ferraro, 2012, s. 5). Det har afstedkommet vidt forskellige tolkninger, der alle forsøger at imødekomme troskonflikten, som lidelse kan udløse for den troende. Teodicé-problemet kommer oftest til udtryk, når man har været ude for en negativ hændelse. Det betyder, at man har oplevet noget, der ikke svarer til ens forventninger, og som man ikke føler, man har gjort sig fortjent til.²⁴⁶ I nærværende tilfælde kan det være konstateringen af at være uhelbredeligt syg af kræft. Reaktionen, at det er uretfærdigt, er allerede udtryk for en tolkning. Den bygger på en trosforestilling om, at Gud beskytter en. Beskyttelsen skal derfor også gælde mod det, man oplever som ondt i verden. Når dette ikke sker, kan man undre sig på det kraftigste. Eller give sig til at tvivle på sin tro.

Det er en problemstilling, der som nævnt behandles inden for samtlige verdensreligioner. I flere af de østlige traditioner løses det effektivt ved at tilskrive individet et eget ansvar. Det sker ved at henvise til karmaloven og tidligere inkarnationer. Herved vil ingen lidelsesfyldt hændelse stå uforklaret hen. Man har i stedet selv bevirket det gennem handlinger i et tidligere liv (Hinnells & Porter, 1999b). Det kan forekomme barsk, at børn, der vokser op under hårde livsomstændigheder eller er præget af svær sygdom, selv har ansvaret derfor. Men det efterlader intet forklaringsmæssigt vakuum. Det kan man til gengæld finde i de monoteistiske traditioner, hvor de mest fremtrædende er kristendom, jødedom og islam (Hinnells & Porter, 1999b). Forklaringen på, hvorfor man lider, har fået hver sin udformning inden for disse traditioner. Det skyldes, at man har haft forskellige teologiske udfordringer med at sætte det i forhold til Guds almagt. Det har til tider relateret til konkrete problemstillinger (Hinnells & Porter, 1999b, s. 172).²⁴⁷ Det kan illustreres ved jødiske teologers optagethed af at måtte forklare Guds tilsyneladende uretfærdighed, da over seks millioner jøder, heraf en million børn, omkom under anden verdenskrig (Katz, 2005; Katz, Biderman, & Greenberg, 2007). Teodicé-problemet omhandler dermed forholdet mellem ens tro og den ondskab, som man sætter i relation til

²⁴⁶ *Jobs bog*, der udgør en del af Det Gamle Testamente, omhandler Jobs lidelser, som han først tålmodigt accepterer og belønnes for, men i et efterspil brokker sig over til sine venner, indtil Gud viser sig for Job, hvilket tilretteviser ham. Bogen indfanger kernen i teodicé-problemet, hvilket efterfølgende er blevet behandlet af tænkere såsom C.G.Jung i sin bog *"Answers to Job"* (Jung, 1987; Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 181, 225).

²⁴⁷ Inden for sikhisme har en historisk militær invasion, der involverede udslettelse af hele byer, ført til en teologiske aktualisering af teodicé-problemet, der bliver gengivet i en af de hellige skrifter (Hinnells & Porter, 1999a, s. 117).

oplevelsen af lidelse. Bagved denne religiøse respons på lidelse ligger en række spørgsmål til lidelsens natur og ophav. For selvom de monoteistiske traditioner har forholdt sig til lidelse som udtryk for det ondes eksistens, er det ikke ensbetydende med, at det har afholdt de troende fra at forholde sig til lidelse som et uundgåeligt faktum, fremfor at betragte det som en straf, tilrettevisning eller udtryk for Guds prøvelse af ens tro (Hinnells & Porter, 1999b, s. 112ff).

Når jeg påpeger lidelse som noget troende forholder sig eksistentielt til gennem deres tro, er det for at understrege betydningen af den forståelse, der sætter lidelsen ind i en trossammenhæng.²⁴⁸ Det gælder også for informanterne og den lidelse, der omgiver dem under sygdommen. Når man er syg, befinder lidelsen sig på flere niveauer, som også Dame Cicely Saunders' *'total pain'* begreb henviser til (Clark, 1999b). Denne model over smerte har med alle livets områder at gøre. For alt bliver berørt af den sygdomstilstand, man befinder sig i som kræftramt. Tilstanden vil for de fleste opleves yderst lidelsesfyldt. Men det er en sammensat lidelse. Det betyder, at selv når ens lidelse udspringer af en fysisk smerte, vil den kunne genfindes som lidelse i livsområder, der berører relationer, social status, psykisk velbefindende og eksistentielle og metafysiske overvejelser man gør sig omkring livets beskaffenhed (Ferrell & Del Ferraro, 2012). Dvs. lidelse befinder sig på tværs af ens eksistens og binder de fysiske eller følelsesmæssige årsager, der er til lidelsen, sammen med ens forståelse af den (Harris, 2007).

Sammenhængen viser sig fx, når forklaringen på ens lidelse involverer en forståelse af sygdommen som en straf. For derved svækkes ens helbred, så man lettere udvikler depression og har sværere ved fysisk at komme sig (McConnell, Pargament, Ellison, & Flannelly, 2006; Sherman, Simonton, Latif, Spohn, & Tricot, 2005). Det at se på lidelse som en form for straf er en mulig teologisk udlægning af teodicé-problemet. Men ved at orientere sig efter den forståelse af sygdom som en lidelse sendt til en fra Gud, forårsager det, at man oven i det at være syg ser sig selv som synder eller en ringe troende. Det sidste kan ligeledes være tilfældet, når man er tilsluttet en karismatisk fortolkning af kristendom. I den trossammenhæng betoner man ofte Jesu helbredende kræfter og skaber dermed en forventning hos den syge om at kunne blive helbredt, hvis bare man tror på det! Her tolkes Guds almagt og godhed som absolutte størrelser, dvs. at der ikke sættes

²⁴⁸ Lidelse er kulturelt funderet derved, at det er udtryk for en social forståelse og accepteret adfærd, når man giver udtryk for sin livssituation som lidelsesfuld. At tro spiller en central rolle, skyldes den meningstilskrivelse, der sker af lidelse ved at komme den ind i en større kontekst. Således kan man slet ikke udtrykke lidelse, uden at tro er involveret, hævder den canadiske eksistentiel orienterede filosof Ingrid Harris (Harris, 2007, s. 64).

spørgsmålstegn ved det. Men samtidigt er der et paradoks derved, at man tror sig i stand til at påvirke Guds vilje, og at det kan ske gennem tro og bøn om helbredelse.²⁴⁹ Men imens man igennem sin anrøbelse af Guds magt til at helbrede fastholder, at Gud er almægtig, er Han på samme tid ophav til, at man oplever lidelse. Derved sidder man som syg i saksen. For denne udlægning af teodicé-problemet betoner både, at den syge skal have fuld tillid til Gud, og at det samtidigt er den troende, der har ansvar for sin tilstand ved enten at have gjort noget forkert eller ikke tro tilstrækkeligt.

Det er vigtigt at lægge mærke til den sammenhæng, der er mellem forståelse af lidelse og den mulighed, som det giver den troende. For forståelsen definerer, hvordan det er bedst at interagere med sin lidelse. Ind i dette skal medtænkes, hvilken rolle Gud tildeles. For igennem forholdet til lidelse, opfattes Gud på en bestemt facon, hvorved der finder en rollefordeling sted. Så når Gud ses som almægtig og i stand til at helbrede en, og at lidelsen dertil anses som en straf, så fører det en masse med sig. Som fx at man betragter sig selv som en synder, der har brug for Guds tilgivelse. Det forhold, der er mellem ens opfattelse af Gud og forholdet til lidelse, optræder dog nuanceret i trosmæssige sammenhænge, hvad jeg eksemplificerer, når jeg inddrager det empiriske materiale.

Med hensyn til at forvente helbredelse på grundlag af sit trosforhold er man mere tilbageholdende i en islamisk troskontekst. Her betoner man, at Gud i sin almagt kan helbrede en uden problemer. Det mener man fx sker ved et vellykket behandlingsforløb. Det er ligeledes udtryk for Guds vilje. Men at påberåbe sig Guds direkte indgriben i sit sygdomsforløb, er man mere forbeholden med, selvom man godt kan udtrykke ønsket om helbredelse eller håbe på et mirakel. Som oftest lader man skæbnetroen eller determinismen få plads (Sachedina, 2012). Det sker ved at overgive sig til Guds vilje. Det er en indstilling, der kommer til udtryk i den hyppige brug af udsagnet "*Ins Allah*", der betyder "*Guds ønske/vilje (ske)*" (Baig m.fl., 2010, s. 21). Herved bliver lidelsen set som en tilstand, man ikke skal modsætte sig. Al lidelse er snarere at betragte som en renselse. Man bliver derfor belønnet for den lidelse, som man går igennem. Således siger Koranen: "*Vi sætter Jer på prøve på forskellig vis, med frygt og sult, med tab af ejendele, liv og afgrøder. Bring godt budskab til de udholdende, som, når en ulykke rammer dem, siger: "Vi tilhører Gud, og til Ham vender vi tilbage"! Over dem vil deres Herres velsignelser og barmhjertighed være. De er retledte*" (Koranen, sura 2, v.155-57). Det er

²⁴⁹ Paradokset er på sin vis dobbelt. For hvis Gud har bestemt det, så er det vel, som det skal være? Hvorfor skal man så bede om en ændring for at bevise, at man er troende?

et af de få steder, hvor der refereres direkte til lidelse i Koranen (Sachedina, 1999, s. 69). Men generelt opfattes lidelse ikke som udtryk for ondskab, da alt er skabt af Gud. Derfor hævder nogle af de lærde også, at der for hver medicinske lidelse også findes en kur. Gud har således skabt begge dele samtidigt (Sachedina, 2012). Alligevel kan lidelse anses for en advarsel fra Gud. Derved tydes den lidelse, som sygdom medfører, som et misbrug af den frie vilje, som mennesket har fået givet af Gud. Det misbrug kan fx komme til udtryk som overdreven levned (Hinnells & Porter, 1999b, s. 75). Når den islamiske teologi forklarer lidelse som noget, Gud har bestemt, er det samtidigt en udtrykkelig opfordring til at bede og udvise tålmodighed, og når det går godt, er det vigtigt at være taknemmelig. Den troende muslim kan herved få styrket sit forhold til Gud ved at se sygdom og lidelse som en prøvelse. Lidelsen er dermed med til at understøtte den troende i at holde sig tæt til Gud og følge Guds anvisninger.

Forståelse af lidelse understreger hvilket forhold, man mener, mennesket har til Gud. Inden for islam viser det sig ligeledes i, hvordan man som troende muslim forholder sig til sin krop. Kroppen er noget, man varetager, men ikke ejer, da kroppen tilhører Gud. Derfor er det også strengt forbudt at afkorte sit liv,²⁵⁰ hvad enten det er ved at begå selvmord eller afstå fra livsvigtig behandling (Sachedina, 2012, s. 59). At Gud er kroppens egentlige ejer, og at ens helbredstilstand skyldes Guds vilje, genspejler sig i den talemåde, der optræder, når man bliver spurgt om, hvordan man har det og svarer: *"Alhamdulillah!"*. *"Må Gud være priset!"*. Ofte siges det imens, man lægger sin hånd på sit hjerte (Sachedina, 2012, s. 59). Hermed sætter man sig i en relation til Gud som den overordnede magt, som man både underkaster sig og hengiver sig til, uanset om man oplever lidelse og svære tider. De vigtigste strategier til at forholde sig til teodicé-problemet former sig således rundt om gudsforholdet. Den troende kan gå fra at opfatte lidelse som en straf fra en retfærdig Gud til at se på lidelse som en tilstand af renselse, hvilket tilsammen stammer fra en retfærdig og almægtig Gud. Dertil kommer en lignende tilstand af at forstå lidelse som en prøvelse af ens tro, hvorved Gud optræder som vis og altidende, da han ved af, at man har brug for at få sin tro testet. Det hænger sammen med den indstilling til lidelse, som man kan finde i blandt muslimer, der siger: *"Du får ikke større byrder, end du kan bære"* (Baig m.fl., 2010, s. 21). En lignende udtalelse

²⁵⁰ Det, som religiøst set bliver betragtet som forbudt, omtales som *'haram'*, hvilket også gælder hellige områder, som er indviet ligesom Kaba'en i Mekka. Det tilladte betegnes som *'halal'*, hvilket kendes fra den føde, man som muslim gerne må indtage (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 135–36).

henviser til den næste strategi: "*Gud laster dem hårdest, som Han elsker mest*".²⁵¹ Hermed bliver den forståelse af teodicé-problemet slået an, som lader den troende hengive sig til Gud, der betragtes som kærlighed, om end det kan være af den strenge slags. Der er en tillid tilstede om, at Gud vil én det godt, selvom det man gennemlever, gør ondt. Den islamiske forståelse af lidelse, der er gengivet her i kondenseret form, ligner de strategier for omgang med teodicé-problemet, som de kristne udlægninger ligeledes opfordrer til. Men ofte er det ikke med så stærk en betoning af Guds almagt og det at underkaste sig Guds vilje. Man finder måske snarere en understregning af individets eget ansvar for sin tilstand, hvilket også kan optræde i sin modsætning. Det vil sige, at den sekulære forståelse af, at det at opleve lidelse intet har med skyld at gøre, men er udtryk for en række omstændigheder og sammenfald. Det blik på lidelse og sygdom kan også genfindes i islam, dog med den drejning at det stadig er Gud, der har skabt alt og er enerådig. Men i forhold til en kristen kulturbaggrund kan frihed fra et individuelt ansvar også genfindes. Det opnås ved at tilskrive årsagerne til lidelse til eksterne faktorer, som man står under indflydelse af. Det kan have en afsmittende effekt på de troendes forståelse i en kristen kulturkreds, hvilket viser sig i det empiriske materiale. Der er ligeledes den ekstra mulighed inden for den kristne udlægning at se sig som ligeværdig med Gud i lidelsen. Dvs. at man tror, at Gud har gennemgået den dybeste lidelse selv, hvormed man kan identificere sig med Gud som et lidende menneske, der har stået det værste igennem grundet sin kærlighed til mennesket og til sig selv.

For hver teologisk forståelse af lidelse, jeg her har indfanget, bliver reaktionen anderledes. Det betyder, at de seks strategier, jeg har remset op, indeholder bestemte følelsesmæssige reaktioner. Følelserne hænger sammen med de komponenter, som rollefordelingen udgøres af.²⁵² For når man placerer Gud i rollen som almægtig, bliver den troendes rolle defineret ud fra det, således at man bliver underdanig (Sundén, 1971). Det medfører, at visse følelsesmæssige reaktioner bliver mere tilgængelige eller oplagte end andre. Selvhævdelse vil fx ikke være på sin plads i den troendes rolle. Snarere er det følelser som ydmyghed, afslappelse, afmagt eller angst, der kan optræde. Så længe de stemmer overens mellem den rolle, som man som troende har indtaget i forhold til Guds

²⁵¹ Begge udtalelser stammer fra et interview med den danske imam Abdul Wahid Petersen, jeg foretog i begyndelsen af forskningsprocessen. Jeg har genfundet formuleringen i andet empirisk materiale og under samvær med muslimer, der har fortalt om deres trospraksis.

²⁵² Opsætning af trosforhold som en rollefordeling henter inspiration fra den svenske religionspsykolog Hjalmar Sundén, der i sit hovedværk "*Religionen och rollerna*" (1959) har belyst sammenhængen mellem de religiøse roller, der indtages og den religiøse erfaring, det muliggør (Geels & Wikström, 2001; Sundén, 1971).

position. Uden at beskrive det udtømmende vil de matchende roller mellem Gud og den troende stå i forhold til de skitserede teodicé-udlægninger: Gud som almagt lader den troende blive lydige eller underdanige, som allerede nævnt. Gud som retfærdig vil gøre den troende, der lider, syndig, mens Gud, der giver prøvelser, indtager rollen som alvidende. Det gør den troende til en uvidende eller standhaftig person. Når Gud tildeles rollen som kærlig ved at tage hensyn til ens begrænsede lasteevne, da kan man som troende hengive sig og blive elskende. Når Gud bliver betragtet som fraværende i den forståelse af lidelse, hvor det ikke hægtes op på Gud, vil den troende være fri for ansvar. Mens den kristne passionsmyte omkring Kristi lidelser på korset gør Gud til menneske i lidelsen. Derved bliver Gud ligeværdig med mennesket, når det lider. Det gør, at rollefordelingen udligner sig, så man som menneske kan identificere sig med Gud og derved indtage positionen som gud-lig. De følelser, der gør sig gældende i dette sammenspil, kan naturligvis variere meget, ligesom rollefordelingen indeholder flere aspekter end de nævnte og kan kombineres på tværs. Men de reaktionsmuligheder, som det fører med sig, kan kaldes den psykologiske komponent af dette rollespil. Herved vil følelser af at være forkert, syndig, mindreværdig og afmægtig kunne optræde, når sygdom ses som straf, imens de følelser, der følger af de andre roller kan svinge fra de dybeste og blideste kærlighedsfølelser, der rækker ind i hengivelse, til fortvivlelse og forkastelse, befrielse og ophøjelse. Samt alt hvad der ligger imellem det at blive styrket og føle sig klædt af til skindet. Pointen er, at reaktionerne ligger implicit tilgængelige i kraft af rollefordelingen (Geels & Wikström, 2001).

11.1.2 Den dobbelte lidelse

Når teologien forholder sig til forekomsten af lidelse gennem teodicé-begrebet, kan det genfindes i den troendes oplevelse af lidelse.²⁵³ Den tolkning af en konkret lidelsestilstand, som et trosbegreb om fx Guds almægtighed kan afstedkomme, kan i sig selv medføre en dobbelt lidelse.²⁵⁴ Det er illustreret ved at fremhæve de psykologiske

²⁵³ Da disse teologiske spørgsmål allerede blev adresseret af de tidlige kirkefædre, påminder jeg om, at der ikke er enighed omkring udlægningen af lidelse inden for den kristne tradition.

²⁵⁴ 'Double suffering' er en term, der er anvendt i socialvidenskabelig forskning, hvor undersøgelser af folks levestandard og helbredstilstand viser, at det at leve under svære livsomstændigheder, ofte fører flere lidelser med sig, såsom et dårligere helbred, når man har en lav indtægt (Blank & Diderichsen, 1996). Det kan hænge sammen med, at ens sociale omstændigheder opleves som stigmatiserende. Det kan igen medføre, at man internaliserer den opfattelse, der ligger bag stigmatiseringen. Som reaktion på det optræder tre strategier, der udgør den 'dobbelt lidelse'. Det dobbelte skyldes, at det er en lidelse, man påfører andre, men som udspringer af den oprindelige lidelse. Reaktionen lyder på 'acting out', 'embodying' og 'projecting' (Frost & Hoggett, 2008). Da begrebet anvendes om en socialvidenskabelig

reaktioner, der er indlejret i de positioner, man kan indtage som lidende i forhold til Gud. For i visse af rollerne, der tildeles den troende, kan man tale om, at det bliver mere følelsesmæssigt belastende at lide. Det er det, som begrebet negativ religiøs coping er udtryk for. For her udgør ens religiøse forståelsesramme en udfordring for at håndtere en tilstand af lidelse (Pargament, 2002b; Pargament & Raiya, 2008, s. 240ff). Det kan fx forekomme, når lidelse begrebsmæssigt knyttes an til synd, manglende tro eller guddommelig straf. Den metafysiske tolkning af lidelse som straf er i sig selv angstprovokerende og forårsager nedtrykthed og skyldfølelser. Forståelsen, der udtrykker sig gennem tolkningen af teodicé-begrebet, har derved en direkte indvirkning på oplevelsen af den lidelse, man gennemlever. Jeg vender derfor tilbage til den tanke, som jeg indledte afhandlingen med; nemlig hvorvidt der kan være tale om lindring af lidelse ved at omfatte den med accept. Men inden det finder sted, må jeg præcisere det forhold til lidelse, som ligger i selve forståelsen, da det indvirker på muligheden for at acceptere oplevelsen af den.

I forbindelse med forskning i religiøs coping har man undersøgt ens forståelse af lidelse som en effektiv copingstrategi, der kan imødegå oplevelsen af at være blevet tortureret. Sundhedspsykolog Peter Elsass har i sin udforskning af tibetanske torturoverlevende fundet frem til, at langt færre har de samme alvorlige eftervirkninger ved deres grufulde oplevelser end sammenholdt med de langtidsvirkninger, man ser blandt politiske fanger fra Syd- og Mellemamerika, der har prøvet noget tilsvarende (Elsass, 1997; Elsass & Phuntsok, 2009). Sammen med sine forskningskolleger tillægger Elsass de religiøse copingstrategier, som de tibetanske torturoverlevende har anvendt, stor indflydelse på dette resultat. Under torturen har de bevaret en indstilling til deres torturbøddel, som beror på medfølelse. De har med andre ord forsøgt at håndtere deres egne negative emotioner for at beskytte den, der har udøvet torturen. Det skete for, at torturbødlen kunne undgå endnu dårligere karma på baggrund af de handlinger, som han udsatte den tibetanske fange for (Elsass, 2011, s. 100; Elsass, Carlsson, & Husum, 2010). Denne indstilling er baseret på en trosoverbevisning, der tillægger alle levende væsner de kvaliteter, der tilegnes Buddha. Man venter derfor med at erkende sin egen Buddha natur for at ophøre med at reinkarnere, indtil alle andre levende væsner opnår det samme stadie. Det vil sige, at man

problemstilling, imens jeg anvender det i en religionspsykologisk sammenhæng, er det to forskellige betydninger af 'en dobbelt lidelse'.

udskyder det, der betegnes som 'oplysningen' i en buddhistisk kontekst.²⁵⁵ Rent konkret betyder det, at man sætter den anden foran sig selv, og er mere optaget af den andens frelse end sin egen (Smart, 1995, s. 59). De tibetanske torturoverlevende, der har praktiseret denne indstilling under torturen, har suppleret den med at føle et nært tilhørsforhold til den tibetanske kultur, som den torturerede har identificeret sig som en del af. Derved har personen følt, at vedkommende led i en fælles kamp for at bevare sin værdier som en national enhed (Elsass & Phuntsok, 2009). Den følelse af at man lider, imens man er i overensstemmelse med sine værdier, kan genfindes blandt dem, der har overlevet politisk tortur i Syd- og Mellemamerika (Elsass, 1997).²⁵⁶ Alligevel har det vist sig, at de lider forholdsvist meget mere end de tibetanske torturoverlevende, hvad angår den traumatisering, der samtidigt har fundet sted. Traumatiseringen viser sig i form af symptomsmerter, fysisk ubehag og voldsomme angsttilstande, der fremkaldes gennem flashback, der kan invalidere personen psykisk (Lund, 2012; Tingkær, 2007). Ved de tibetanske torturoverlevende har det ikke kun været evnen til at bevare sin medfølelse og forståelse for torturbødlen som det egentlige offer, men også den efterfølgende bearbejdelse af traumet, som udgør brugbare eksempler i nærværende sammenhæng. For i forbindelse med flashbacks vil man i en buddhistisk forståelse orientere sig mod nuet og fokusere på, at alt har forbigående karakter. Man fæstner sig i mindre grad ved den lidelse, der er foregået og forholder sig i højere grad til det, der foreligger. Det bringer mig hen til at udpege lidelsens dobbelte natur. For lidelsen, som i dette tilfælde kan identificeres med at blive udsat for tortur, er at betragte som det første lag. Det er grunden til, at det gør ulideligt ondt, hvilket kan få en til at tvivle på menneskehedens grundlæggende natur.²⁵⁷ Det næste lag i lidelsen består i, hvordan man forholder sig til selve lidelsen. Som vi har set i gennemgangen af forskellige roller, man kan indtage som troende, har dette betydning for ens forståelse og deraf følgende reaktioner i forhold til den lidelse, man erfarer. Det forhold, som man har til lidelsen, kan i sig selv fremkalde

²⁵⁵ Denne indstilling svarer til at have aflagt *bodhisattva-løftet*. Her lover man at hjælpe alle levende væsener til frelse for herigennem selv at aspirere til at blive bodhisattva, hvilket er idealtilstanden inden for mahayana buddhismen, og som ligeledes er indbefattet i den tibetansk buddhistiske tradition (Borup, 2005, s. 18).

²⁵⁶ Politiske flygtninge fra fx Chile var grunden til, at man i Danmark oprettede rehabiliteringscentre for torturofre. Det skete under kyndig ledelse af læge Inge Genefke. Derefter spredte initiativet sig internationalt, hvilket blev understøttet af retsmedicinere Bent Sørensen indsat. De politiske flygtninge udgør derfor grundlaget for den tidligste forskning på området (www.dignity.dk).

²⁵⁷ Det har alvorlige implikationer at opleve tortur og sekundært at arbejde med torturofre. En grundlæggende tillid til andre og til verden kan blive truet eller gå tabt. Ligeledes vil spørgsmålet om det onde i menneskets natur blive en realitet, man må forholde sig til (Bagge Laustsen & Rendtorff, 2002; Kuschel, Øberg, & Zand, 2004; Lund, 2012).

lidelse. Det er det, som jeg har betegner som 'den dobbelte lidelse'.²⁵⁸ Man har med andre ord lagt noget oven på selve lidelsen, som gør den mere smertefuld, end den var i forvejen.²⁵⁹

Det står under indflydelse af den måde, som lidelse forstås på. For det er som oftest, når lidelse anses og dermed opleves som meningsløs, at denne ekstra smerte ved lidelsen kan gribe fat om ens væren. Det er også her, at lindringen viser sin mulighed. For det er sjældent man kan gøre noget i forhold til selve lidelsen. Den er et vilkår, hvad enten det viser sig som det at måtte gå fra hus og hjem under krisetider, at blive kastet ud i en flygtningetilværelse, eller at blive ramt af en livstruende sygdom. Den lidelse er reel og ude af ens hænder. Men den indstilling, som man har til sin lidelse, kan enten forårsage mere lidelse ved at tynde ens psykiske velbefindende yderligere. Eller medvirke til at man får et andet perspektiv på det, som man oplever. Fx vil en tanke på, at man aldrig bliver bebyrdet med større opgaver, end man er i stand til at gennemføre, få en til at yde mere eller udholde større smerte, end man troede, var muligt for en. Eller indstilling til at alt der sker, er udtryk for Guds vilje, vil gøre det lettere for en at tage afsked med et barn, der dør. Der er mange muligheder. Det vigtige ved at være opmærksom på den dobbelte lidelse er, at denne skelnen åbner for en oplevelse af, at lidelse kan være meningsløs og meningsfyldt på en gang. Denne vinkling tager udgangspunkt i de tanker, som psykiater Viktor Frankl udviklede sin *Logoterapi* på grundlag af. Centralt står det, at livet i sig selv ikke giver mening. Mennesket må leve sit liv, så det giver mening til livet (Frankl, 1973). Det gælder også for lidelse. I sig selv har den ingen mening. Den er opstået ud af en bestemt sammenhæng og under nogle særlige omstændigheder. Men den kan ikke i sig selv tilskrives en mening. Det er de nævnte teodicé-udlægninger udtryk for. For de giver netop et bud på, hvorfor lidelse findes, og det gør de ved at pege på, at den tjener et formål. Ved at indoptage de tilbudte former for forståelse af lidelse, kan den omslutes med en større eller mindre grad af accept. Men det er også muligt at indstille sig på meningsløsheden og herved forsøge at få en erfaring af lidelsen, som den tager sig ud for en. At mærke smerten i sin dybde og følge med, når den forandrer sig. At lade sorgen

²⁵⁸ Denne definition er mig bekendt ny i en religionspsykologisk sammenhæng.

²⁵⁹ Tak til cand.mag. og psykoterapeut Edwin Christensen for inspiration til en distinktion mellem den oprindelige lidelse og den tilføjede ved at anvende denne skelnen på en udviklingspsykologisk problematik kendetegnet ved 'modstand' som dernæst kan udvikle sig til afstandtagen fra den oprindelige problematik gennem 'modstand mod modstanden'.

skære en i hjertet og være med, når tårerne flyder fra kinden.²⁶⁰ Ved at forblive nærværende med det, man mindst af alt vil have noget at gøre med, da det jo netop volder ubehag og ens første reaktion er at komme væk, kan man opleve en forbundethed med det, som er. Ved ikke at adskille sig fra sin egen oplevelse, men at forblive i det, som det er, undgår man at separere sig fra sig selv, hvad der ellers er et hyppigt kendetegn ved traumatiske oplevelser. Man byder på den måde lidelsen inden for i sin erfaringsverden. Herved kan der optræde en livsfylde, da lidelse indgår som del af livet og som oftest forandrer sig igen. Hvis ikke man vælger at holde fast i den og repetere den gennem erindringen og andre former for genkaldelse af erfaringen.

Skulle det være for højt et ideal at leve op til, er det muligt at acceptere det næste lag i den dobbelte lidelse. Altså den forståelse af lidelse, der volder lidelse. Her vil man ligeledes kunne opøve en blødgørende holdning overfor sig selv og den lidelse, som man har svært ved at placere på andre måder i sit liv, end ved at tilskrive den en højere form for mening. Ved at tillade at man har behov herfor, kan man ligeledes rumme, at der er lidelse til. Og i accepten af, at det er tilfældet, lade det være i orden, at man kæmper med at få bragt orden i sit verdensbillede, når det er blevet kastet omkuld af at have måtte forholde sig til en lidelse, man ikke førhen kendte til. Det fremlagte blik på lidelsens dobbelte fremtrædelsesform bringer mig frem til at undersøge, hvordan de otte informanter, hvis sygdomsforløb er genfortalt, har anvendt forskellige strategier for at forholde sig til lidelse ved at stå i relation til Gud. Og om de herigennem er nået frem til en accept af lidelsen og eventuelt også døden.

11.1.3 At leve med lidelse

I det følgende bliver der trukket tråde mellem de strategier, som teologiske udlægninger på teodicé-problemet har spundet, og de positioner som informanterne på bestemte tidspunkter i deres sygdom indtager over for den lidelse, som de oplever. Som undervejs i afhandlingen tager jeg udgangspunkt i konteksten, så det samtidigt bliver belyst på hvilke måder de omstændigheder, som den troende befinder sig i, spiller sammen med de trospositioner, som personen vælger at indtage. For som man kan se af gennemgangen, er der flere valgmuligheder inden for den samme religiøse tradition til at indgå i et samspil med Gud. Fx har man inden for islam som tidligere nævnt tradition for at hævde, at Gud

²⁶⁰ Den indstilling udgør grundlaget i mindfulness træning til kroniske smertepatienter. Gennem koncentrationsøvelser og en medfølelse indstilling trænes patienterne til at forblive nærværende, mens de oplever smerterne, hvilket paradoksalt nok gør smerteoplevelsen mindre (La Cour, 2015; La Cour & Petersen, 2015).

har navngivet sig selv ud fra sine kvaliteter. Det er der kommet 99 navne ud af, mens den kvalitet, der udgør navn nummer 100 forbliver skjult for menneskene (Gade, 2009). Da disse navne er at betragte som de ypperste kvaliteter, betegner de samtidigt et muligt tilhørsforhold til Gud. Sagt med andre ord vil de første to navne *Ar-Rahman Ar-Rahim*, der betyder den medfølende og den nådige, give den troende mulighed for at relatere til disse kvaliteter som udtryk for Gud. Og da der er 99 kvaliteter at vælge imellem, må islam siges at tilbyde en holistisk gudsopfattelse.²⁶¹ Derved er der mange måder at interagere med sin tro på i forhold til oplevelsen af lidelse.

Anettes lidelse og tro

Det er ligeledes muligt at blande sin tro uden om, når det angår forståelsen af sygdom som lidelse. Det er Anette et eksempel på. Anette ser kræft som et biologisk fænomen, som man har anlæg for via generne fra sine forældre. Hun skelner dermed ikke mellem sin sygdom, og det at føle sig forbundet med Gud. Eller ser sygdommen som en straf for sine synder. Hun forholder sig til sin sygdom som en tilstand, som hun må omgås og som samtidigt har givet hende en række friheder, hvad angår hendes økonomiske og sociale forpligtelser. Hendes oplevelse af lidelse er konkret forbundet med sygdommens udvikling og har ingen metafysiske konnotationer hos hende. Hun har været igennem lidelsesfyldte tilstande før i sin tilværelse, idet begge hendes forældre er døde af kræft. Hun har også været igennem en svær skilsmisse, forstået som at det var vanskeligt for hende at træffe beslutningen derom, fordi hun brød med sit kristne ideal. Dernæst holdt hun op med at komme i den Pinsekirke menighed, familien var del af, hvilket hun forbandt med en lidelsesfuld situation at være i.

I sin nuværende situation føler hun, at sygdommen har sine fordele og ulemper. Så hun forholder sig til den lidelse, som hendes sygdom forårsager ud fra en følelsesmæssig frihed. Hun accepterer med andre ord sygdommen som en følgesvend, som hun er nødt til at leve med. Det er ikke det samme som, at hun har gjort den til en god ven. Men undervejs i sygdomsforløbet, da hun modtager kemo anden gang, er det blevet en bibeskæftigelse for hende at være syg. Første gang oplevede hun det, som det vigtigste, der foregik i sit liv. Hun har dog en klar fornemmelse af, at Gud hjælper hende igennem

²⁶¹ En opfattelse, som hospitalsimam Naveed Baig var så venlig at dele med mig. Han udpegede, at det i praksis gav ham mulighed for, at tilbyde patienter under sjælesorgssamtale at fokusere på et andet gudsaspekt. Fx hvis man var forknytt og følte sig straffet af den retfærdige Gud, som blev patienten mindet om, at Gud også er tålmodig og tilgivende. En lignende variation i den kristne gudsopfattelse findes ved at fremdrage de forskellige metaforer der er for Gud i Det Nye og i Det Gamle Testamente. Den amerikanske teolog Sallie McFague har bidraget til dette arbejde i sin bog *Models of God* (McFague, 1987).

de svære tider, der er forbundet med sygdommen. Og når hun oplever en positiv sidegevinst, der fx stammer fra, at hun tager mere hensyn til sig selv, efter hun blev syg, eller at hun rent socialt kan tillade sig noget andet, så tilfalder takken herfor Gud.

Denne accept af lidelsen som en tro følgesvend, der har manifesteret sig som kræft i underlivet, har bragt en vidde ind i hendes tilværelse. Hun ser sit liv som kostbart og vil gerne nå at udleve sine drømme og handler aktivt på det. Så hun får realiseret sin livsdrøm om at have et feriehus i Sverige, som hun selv går og bygger på. Og får anskaffet sig en hund, som hun længe har ønsket sig. Midt i al sin ildhu for at leve livet til fulde, er hun fuldstændig klar over, at livet må høre op, ligesom blade, der hvert efterår falder til jorden. Så hendes kropslige forfald er en del af naturens orden og står ikke til at forhindre. Hun føler sig sikker på, at det at dø bringer et evigt liv med sig. Det slutter på ingen måde her. Hun har dog ingen klare forestillinger om, hvordan det evige liv vil tage sig ud. Blot at smerten, som hun føler dagligt, ophører. Det forventer hun. Og at hun er sammen med Gud. Det er en trøst for hende, når hun føler sig svag og afkræftet grundet sygdommen, at hun ved, at Gud elsker hende uanset. Hun er ligeledes overbevist om, at Gud ikke ønsker, at hun skal have det dårligt. Hun sætter selv sin forståelse af døden og sin lidelse i forhold til hinanden. Det gør hun ved at sammenligne med, hvis hun havde haft en forestilling om, at alt sluttede ved døden, så ville hun nok have været mere bange. For ind imellem kan hun godt blive bange for det. Men så læser hun i Biblen eller beder, og så føler hun, at det hjælper hende. Det er især det med at føle en vished om, at det fysiske liv kun udgør en mindre del af hendes samlede tilværelse, som kan virke som en lettelse. Der er meget mere godt i vente, også når hun dør.

Denne indstilling til lidelse balancerer mellem en frihed fra at tilskrive sig et eget ansvar for at have fået kræft og for en opsøgende og tillidsfuld relation til Gud, når det smerter eller at lidelsen ved at være syg er blevet for stor. Hun kan forholde sig til Gud som en kærlig magt, der vil hendes bedste, hvad hun oplever afspejler sig i de gode ting, hun oplever i sin tilværelse. Og hun føler en tryghed ved at forestille sig udfrielse fra smerter, hjemkomst til Gud og en delagtiggørelse i det evige liv, som alt sammen er indbefattet i den måde, som hun nærmer sig døden på. De følelser, som den indstilling afstedkommer er overvejende præget af leve sit liv med en vis grad af lethed og med et galgenhumoristisk anstrøg, som hun deler med sine børn. Hun vægter at få gjort noget ved tingene, plejer sine relationer og ser bort fra sygdommen som en begrænsning, dog med behørig respekt for sig selv. Så i Anettes tilfælde har det at opleve lidelse i form af

kræftsygdom på mange måder styrket hende som person, men ikke forandret noget nævneværdigt ved gudsforholdet. Det skyldes, at hun følte sig tryk og godt tilpas med sin tro i forvejen, efter at hun fik tilnærmet sig en anden Pinsemenighed, hvor hun følte, hun atter kunne være sig selv.

Huseins lidelse og tro

Når det drejer sig om Husein, bliver det straks en smule mere komplekst. Det skyldes muligvis, at han er meget usikker på, om han bliver betragtet som en ordentlig troende. Han har nemlig fravalgt at komme i den lokale moske i flere år. I og med at han ophørte med at komme der regelmæssigt, blev hans trospraksis udvandet, og han ophørte med tiden at bede fem gange dagligt. Hans kone og ham fattede fornyet interesse for troen, da han blev konstateret uhelbredelig syg. Så i tiden op mod sin død er han ivrigt praktiserende og forsøger tilmed at tolke den kræftsvulst, som er placeret i maveområdet, som en af de sygdomssymptomer, som Koranen nævner, gør det muligt for én at komme direkte til Paradis. Han lever i en angst for at komme i Helvede. Det gentager han flere gange. Det eneste han ønsker er, at Gud tilgiver ham. Deri kommer et ekstra lidelseslag. En del af selve lidelsen er at identificere som tab - af sin fysiske kunnen, de værdifulde relationer han har til sin kone og sin store dreng og til det omfattende sociale arbejde, han har gjort for de lokale unge, der som ham har migrantbaggrund. Han lever fortsat sine værdier og er et menneske, der er meget værdsat og afholdt af andre. Alligevel er det vigtigste for ham, hvordan hans gudsrelation er. Det udvikler sig, så da han er tæt på døden, forsøger han at sikre sig, at 'de rigtige' er omkring ham, dvs. de gejstlige, der kan være med til at sørge for, at det går rigtigt til under dødsprocessen. Derfor er de nærmest ved sygelejet. Alligevel bliver det ham for meget, og det lykkes ham og konen at få en privat stund til at tage afsked, ved at han insisterer på, at det er hende, der følger ham på toilettet. Ellers er hun faktisk blevet placeret i et andet rum, sammen med de kvinder, der ligeledes er kommet på besøg for at vise ham respekt og følge ham på vej. I de lidelsesfyldte stunder er det ham en stor trøst at kunne vende sig imod Gud. Hermed understreger han Guds kvaliteter, som netop er de kærlige, tilgivende og forstående. Samtidigt beder han til, at han bliver tilgivet. Det er hans konstante bøn. Det sker, at han udtrykker påskønnelse over, at han har fået konstateret sin sygdom i stedet for bare at falde op på gaden. For det har givet ham mulighed for at forberede sig til at møde Gud. Hos Husein er det tydeligt, at det er et sammensat billede, han orienterer sig ud fra. Han ved ikke, hvor meget han skal betone, at han fraskrev sig en regelmæssig trospraksis, da

han ikke brød sig om den dobbelte standard, han følte, de andre moske-gængere gav udtryk for efter fredagsbønnen. Han forsøgte i stedet at tolke det sociale arbejde, som han havde udført og havde fået en udmærkelse for, som sin trosudøvelse. At det var på den måde, at han havde tilbedt Gud kontinuerligt. Men han finder ikke helt hvile i den forklaring, men må hele tiden ty til religiøse handlinger, for ad den vej at forsøge at sikre sig et godt efterliv. Den lidelse, der er forbundet med at skulle tage afsked med familien, bliver heller ikke mindre af at intensivere sin trospraksis. For på et afgørende tidspunkt er den ved at komme i vejen for at de to elskende, som de betragter hinanden som, kan få lov til at være hinanden nær, ligesom de har været under hele sygdomsforløbet.

Der er dog en trosudvikling, der finder sted, som er en vækst i lidelsen. En affinden sig med at det er sådan, det er, selvom det betyder, at han forlader sin unge søn, før han er rodfæstet i tilværelsen og overdrager opdragelsesansvaret til sin kone, som i forvejen er hårdt ramt af sorg. Den omsiggribende lidelse i de nære relationer kan således ikke undgå at spille ind på de tanker om lidelsen, som Husein må gøre sig. Og det hele kommer til at indgå i den relation han har med Gud. Hans opfattelse af døden begrænser sig til hans optagethed af, om han kommer hjem. Om han får lov til at hvile i Guds nærvær, som han ønsker sig, eller om han bliver straffet for ikke at have opfyldt sine religiøse pligter. Heri ligger en grundlæggende konflikt som indgår i hans forståelse af Gud. For hvilke kvaliteter af Gud er de afgørende? Dem, hvor retfærdigheden betones, eller der hvor tålmodigheden med Guds egen skabning tager over. Kan Husein læne sig ind i en følelsesmæssig vished om, at når han med oprigtigt hjerte har bedt om tilgivelse, da har Gud lovet at give det? At det ikke er afklaret for ham, er udtryk for en dobbelt lidelse, som han motiveres af. For den får ham til at udøve sin tro i endnu højere grad. Hvilket er den eneste måde, han kan sandsynliggøre for sig selv, at Gud vil tage ham til sig.

Marys lidelse og tro

Det paradoksale ved at lade tro blive inaktiv i en periode, eller måske lade den antage andre former end de gængse, genfinder jeg hos Mary. Hun har på et tidspunkt trukket sig fra at komme i kirkelige sammenhænge, selvom hun hele sit liv har oplevet sig selv som troende. Hun udviser endda en stor fleksibilitet i forhold til hvilken trosretning, som menigheden befinder sig inden for, da hun både føler sig hjemme blandt katolikker og protestanter. Det skyldes, at hendes mor i hjemlandet er konverteret fra den ene kirke til den anden. Der er et stort socialt engagement blandt kvinderne i den kirke, hun skifter over til, hvilket er vigtigt, når man er en ældre og besværet dame, der har en gård, hun

selv skal passe. Mary bliver meget svækket under sit sygdomsforløb og har svært ved at udtrykke sig. Det skyldes, at kræften har siddet i halsområdet og forårsaget, at hun har fået foretaget en operation. Hun fik indsat et rør, som hendes stemmebånd med tiden voksede sig fast til, hvilket fik hende til at måtte hviske sig igennem en samtale. Denne operation udvikler sig til en alvorlig senfølge, som ender med at tage livet af hende. Men undervejs tilstøder der andre komplikationer såsom uopdaget sukkersyge, som er en kendt bivirkning ved noget af det medicin, hun bliver ordineret. Hun falder derfor om og bliver indlagt med et voldsomt højt blodtryk og oplever også et hjertestop. Til trods for at hun er fuldstændig sikker på sin relation til Gud og flere gange understreger, at Gud ikke kun opholder sig i kirken, så har hun alligevel svært ved at slippe livet. Og det er dobbelt for hende, for hun beder hele tiden om styrke til at kunne klare livet. For bare det at gå en kort tur for at komme ud at handle kan være en voldsom udfordring for hende. Hun kæmper for at bevare livet og siger derfor ja til de behandlingstilbud, som hun får. Samtidigt fortæller hun, at hun har haft en nærdødsoplevelse. Det har medført, at hun har en forestilling om, at man efter døden både kommer i Himlen og senere får lov at reinkarnere igen. Det værste ved at dø var, at hun blev nødt til at tage afsked med sine venner og familie og velsigne dem alle. Døden er på den måde ikke let. Lidelsen antager også andre konkrete former. For hendes største ønske er at nå at se sin mor i live. Men ingen af dem har kræfter nok til at rejse. Selvom det igen og igen bliver brugt til at motivere hende til at være fysisk aktiv, kommer det aldrig til at finde sted.

Mary omfavner Gud med en tillid, som hun aldrig sætter spørgsmålstegn ved. Og hendes bønner flyder konstant fra hende, mens hun har det svært. Både i forhold til uløste konflikter i familien, og når hendes krop gør ondt. Hun vender sig også mod Gud, når hun ikke føler sig tryk ved de behandlinger, hun modtager. For det gør hun ikke altid. Hendes lidelse består i en uforløsthed, som hun selv kondenserer til, at det ikke er lykket for hende at få børn. Det er hendes største sorg og den lidelse, hun bærer tættest ved sit hjerte. Hun har dog udviklet et nært forhold til sin niece, der gengælder de samme varme følelser. Så det er tæt på at være det mor-datter forhold, som hun så inderligt har savnet. Oplevelsen af lidelse er ikke bundet op på, at hun opfatter sin sygdom som en straf for sit udsvævende levned, da hun på et tidspunkt har haft et alkoholmisbrug. Hun stiller ikke spørgsmålstegn ved Guds godhed eller giver udtryk for, at hun ser den form for sammenhæng. Hun er snarere opslugt af at finde løsninger og falde følelsesmæssigt til ro ved at have klaret de praktikaliteter, der er forbundet med at skulle herfra. Det er derfor

igen et sammensat billede af, hvordan gudsforholdet stiller hende i forhold til lidelse. Hun bevarer på mange måder roen, selvom hun er tæt på døden flere gange. Men er også ked af, de ting, der ikke er lykket for hende. Eller at hun ikke er blevet værdsat mere af sin familie, som hun har gjort meget for at hjælpe. Hendes lidelse er derfor forbundet med relationer, men ikke i hendes forhold til Gud eller til sin mor, som hun stadig føler sig meget nært forbundet med trods høj alder. Hendes trosidentitet bliver derfor også set med forskellige øjne, hvilket kommer til udtryk under mindebegivenheden, hvor dele af familien fremhæver hendes festhumør og tidligere drikkevaner, mens venner med et lignende trosforhold understreger, at hun dør som en frelst kvinde, og at hun uden tvivl kommer i Himlen. Det er en del af paradokset ved at have været trosmæssigt inaktiv i nogle år, men det er et lidelsesområde for andre, ikke for hende selv. Og det ligger uden for hendes rækkevidde, hvordan de efterladte forholder sig til hendes status som troende eller verdslig. Hun selv identificerer sig kun med en hengivende og trofast indstilling til Gud og forsøger af den vej at komme overens med det, som hun oplever som smertefuldt ved sin tilværelse.

Mohammeds lidelse og tro

I Mohammeds liv har der også været en kontinuitet i forhold til at forholde sig til tro. Han har endda gjort sig umage med at sætte sig ind i andre religioner, for derved bedre at forholde sig til sin egen. Det er som om, han bygger et kvalifikationsgrundlag op, så han ikke bare tager sin tro til sig som en del af traditionen, men som et eksistentielt valg. Mohammed har derfor også et meget afklaret forhold til sin egen død og til den lidelse, som sygdommen medfører. Begge dele er bestemt af Gud. Når dagen kommer, hvor hans time er nær, da vil han også være klar til at dø. Det siger han med stor overbevisning, og det er sikkert fuldstændigt sandt. At han er mentalt klar til at møde sin Skaber. Men følelsesmæssigt har han måske sværere ved at give slip på sin familie, end det han umiddelbart giver udtryk for. I al fald har han søvnbesvær og uro om natten, hvilket tyder på, at han ikke kun er præget af sjælefred. Han har flere ting at bekymre sig om. Hans børn og hustru er afhængige af ham som forsøger, og i mange år har han også hjulpet til med at sende penge til sin gamle far, der mere eller mindre klarer sig selv i deres barndomshjem i Pakistan. Det er hans primære bekymring og vækker en følelse af at lide. Mohammeds forhold til sygdom er, at det er naturgivent. Det findes iblandt alle skabte væsner og er ikke noget, som vi mennesker kan undgå. Men Gud har også skabt en virksom medicin imod hver sygdom. Det er han opsat på at finde ud af, også gælder sin

sygdom. For han bliver ved med at efterspørge eksperimenterende behandling lang tid efter, at han er fast tilknyttet et palliativt team og for svag til at indgå i et længerevarende behandlingsforløb. Mohammeds børn har svært ved at forholde sig til deres far som døende. Det medvirker sammen med konens tilstand, der har været på nippet til at udvikle en depression både før og under sygdomsforløbet, til at lægge et ekstra pres på ham som familiens overhoved. Dels derved at han stadig deltager i beslutningsprocesser og er med til at stimulere sine børns religiøse tilhørsforhold. Men også derved at han forsøger at holde sig kørende og sidde med ved måltiderne, selvom hans sygdom gør, at han ikke kan spise med. Med tiden giver han mere op og må hvile sig flere gange om dagen og blive siddende i sofaen, når de andre samles rundt om spisebordet. Mohammeds lidelse beror på at måtte afgive sin autoritet og give slip på rollen som familieoverhoved. Samtidigt med at han plages af bekymringer for, hvordan familien skal klare sig uden ham. Alene det at betale huslejen bliver en udfordring for hans kone. Den slags praktiske problemstillinger optager ham. Og ikke så meget hans forhold til Gud. Det virker som om, at han hviler i, at han har gjort sin religiøse pligt. Det har han i og med, at han har været på pilgrimsfærd med sin kone, selvom det indbefattede, at de efterlod deres fem børn til at klare sig næsten alene i over tre uger. Med deres naboers hjælp og et godt økonomisk tilskud, fik de ældste børn sørget for de mindre, så deres forældre kunne gennemføre *hadj*, som pilgrimsfærd kaldes på arabisk. Dernæst er han tilfreds med, at hans børn opfatter sig som muslimer og beder deres bønner og overholder Ramadanen, så de hvert år faster den fornødne tid. Han har ligeledes sørget for, at konen kan trives i lejligheden og har forvandlet den store altan til en have om sommeren. Herved kan hun udfolde sig, da hun altid har været hjemmegående og ikke har lært at beherske dansk og på den måde kan fremstå som isoleret fra det omkringværende samfund. Mohammeds forhold til lidelse og død understreger den stoiske ro, som han udadtil foregiver. Men indadtil virker han bekymret og usikker på, hvordan det kommer til at gå. Her gælder den tillid, som han postulerer at have til Gud måske ikke på samme facon. Det kan skyldes, at han ved at være den beskyttende fader, der samtidigt har vogtet over familien, har sat sig i en position, hvor han har svært ved at overgive det med at tage vare på sin familie til Gud. For på en måde han vil kunne lindre sin lidelse på er at stole på, at Gud tager sig af hans familie, når han selv drager bort.

Selvom Mohammed kan have en patriarkalsk holdning til familielivet, udfordrer han ikke Guds autoritet eller almagt. Men han forsøger alligevel at gøre, hvad han kan selv. Derfor

bliver han ved med at spørge, om han kan deltage i eksperimenterende behandling. For ønsket om at beskytte sin familie er årsag til den dybeste lidelse, han oplever. Og her henter han tilsyneladende ikke nok støtte fra sit gudsforhold. Det til trods for at han beskriver den lettelse og ro, der falder over ham, hver gang han har trukket sig ind på soveværelset, når han har brug for at bede. Det kan være, at bekymringen for familien sidder så dybt, at han kun kan opnå punktvis lindring. Og at det er med til at motivere ham til at vedligeholde sin bønsspraksis til trods for, at han fysisk har det meget skidt. Hans lidelse er derfor af den dobbelte art, da han ikke får taget hul på at forholde sig til den måde, han forholder sig til sin lidelse. Han fastholder netop sin værdighed, men kan ikke holde den egentlige lidelse for døren ad den vej. For om natten kommer det skjulte tilbage, hvor hans mistillid til, om Gud nu kan klare at passe på familien falder over ham.

Judiths lidelse og tro

Judiths lidelse gør hende flov. Eller rettere får hende til at skamme sig. For hendes sygdom har med tiden bevirket, at hun ikke har kontrol over sin afføring eller sin urin. Faktisk er hun så uheldigt stillet, at den fysiologiske adskillelse herimellem er blevet gennemtrængt af kræften. Dels giver det ”*et værre roderi*” dernede. Men hun har også meget lettere ved at få infektioner og må derfor passe meget på at holde det så rent som muligt. Hendes kontaktsygeplejerske tager meget hensyn til den oplevede lidelse og yder lindring ved at opbygge rutiner. Det betyder at det, der foregår under bleskift og vask er indlejret i noget, der nærmest minder om et ritual. Det gør det lettere for dem begge, for så følger de deres roller og kan snakke om noget andet imens. Og den form for afledning kan Judith godt lide, for hun er en meget vidende dame, der fortsat følger med i nyheder og verdenssamfundet, selvom hun er indlagt det meste af tiden. Det smertefulde ved at blive eksponeret i sit kontroltab, eller udstillet som syg, oplever hun også, da hun bliver isoleret som følge af, at hun har en smitsom diarré. For at minde sygeplejerskerne om, at de må tage ekstra hygiejne forholdsregler i brug, når de har besøgt hendes rum, hænger der et skilt på døren. Det får hende til at føle sig uren og ildeset, når hun senere får lov til at vende tilbage til spisestuen for at indtage sin mad i fællesskab med de andre. Det bevirker, at hun overfuser en nyuddannet sygeplejerske, som hun dog undskylder sin opførsel over for senere. Men her bliver hendes psykiske lidelse over sin fysiske tilstand til vrede og afmagt over sin ukontrollerbare situation.

Ligeledes har hun tidligt i sit behandlingsforløb været ude for at blive undersøgt forneden af adskillige sundhedsprofessionelle, imens døren ud til gangen stod åben, og der ikke

var sørget for afskærmning. Hendes katolske opdragelse, der også voldte hende lidelse i barndommen, da den blev dem alle påtvunget af deres mor, der var en streng konvertit, har nok ikke hjulpet hende med at føle sig ublufærdig i den pågældende situation. Hendes store trøst er hendes åndelige besøgsven, der hyppigt, nogle gange op til tre eller fire gange om dagen, kommer og yder hende åndelig omsorg. Hun mærker det som en varme og ro, der kommer over hende. Hun føler sig elsket og taget af og i trygge hænder. Hun ved, at den 'skikkelse' hænger sammen med Gud, og på den måde frygter hun ikke at skulle herfra. Men hun har ikke fornemmelse for, hvor tæt på døden hun egentlig er, da hendes datter og barnebarn kommer fra England for at besøge hende. Relationen til dem er et andet lidelses-område, som hun har stridt sig igennem. For efter at have mistet et barn i sine unge år og fået yderligere to, har hun en dag fået nok. Hun forlader sin familie og England for at drage til Danmark og starte på et andet liv. Det med at hun har forladt sine børn, gør voldsomt ondt, og hun og manden har muligvis ikke kunne finde ud af at få det til at køre med at vedligeholde kontakten på bedst mulig måde. Her ligger en dyb lidelse, som hun afholdt sig fra at dyrke, men som har sat vandmærke på hendes liv.

Hun hverken beskriver eller giver udtryk for at se på sin sygdom som en straf, men har måske haft overvejelserne i sit stille sind. Måske på baggrund af at have forladt sine børn eller være konverteret til den protestantiske kirke. Men egentlig virker det til, at hendes lidelse er så konkret, at hun forholder sig til den så konkret som muligt: Ved at udholde den, grine ad den med sin veninde, forsøge at løsne de følelseskuder, der kunne nå at bindes op, samt modtage besøg af sin åndelige ven med så jævne mellemrum som muligt. På den måde blev hendes gudsforhold, med besøgsvennen som en udsending, til en dyb og glædelig forbindelse, der får hende igennem sygdomsforløbet og slutteligt hendes død på bedst mulige facon. Omgivet af sine nærmeste på trods af et meget sparsomt netværk, og berørt af en venlig og omsorgsfuld ånd, som hun selv har opbygget en relation til, får hun sluttet livet af med tiltro til, at det er en kærlig Gud, der tager imod.

Ingers lidelse og tro

Det samme gør sig gældende for Inger. Hun tror også på, at hun vender hjem til sin elskede Fader i Himlen. Hun har en meget stærk tro, som hun har bevaret og udviklet siden ungdomsårene, hvor hun går til et vækkelsesmøde og bliver frelst. Hun fortæller stadig med tårer i øjnene, hvordan Gud har taget hende til sig. Og hvordan alle, der ønsker det, kan blive tilgivet og frelst. For det er på grund af denne mulighed, at Jesus har givet sit liv på korset. Hun er ikke i tvivl. Hun har indrettet sit liv for at leve sin tro.

Så hun forholder sig også stoisk og dog reelt i forhold til de smerter, hun fysisk gennemlever. Det betyder hun tager imod al den smertelindring, som hun kan få. Hendes baggrund som sundhedshjælper, som hun medvirker til at uddanne andre inden for, når hun er på mission i udlandet, gør, at hun ikke er bange for at tage medicin. Selv beskriver hun, at hun får så meget metadon for sine smerter, at det kunne slå en hest omkuld. Så høje doser er hun oppe i. Men det tager ikke noget af hendes humør. Helst vil hun stadig kunne være noget for andre. Meget af hendes netværk består af andre, der arbejder inden for sundhedsfeltet og tager ud for at missionere, eller de mennesker, hun har knyttet sig til undervejs på sine rejser, hvoraf en enkelt familie af vietnamesiske bådflygtninge er havnet i Danmark. De er en del af hendes familie. Også de mange børn, som hun har taget til sig og som har spurgt, om de måtte kalde hende mor. Hun sagde ja til hver og en. Hun forsøger at holde så meget kontakt med dem alle, som det er hende mulig. En bivirkning ved den medicin hun får, er desværre at hendes syn bliver drastisk forværret. Herved bliver hun forhindret i at sidde og skrive mails ved computeren. Det udgør en social lidelse for hende, som hun omgår ved at bede andre om at sende en fælles mail om, hvordan hun har det. Hun kompenserer også ved at tage imod alle de besøg, som hun orker, så hun kan tale med sin omgangskreds af den vej. Og sørge for at have sagt farvel.

Hendes lidelse tilskriver hun på ingen måder Gud. Hverken ved at se sygdommen som en tilrettevisning, straf eller prøvelse. Hun oplever det derfor ikke som en udfordring for sin tro, at hun er blevet syg. Hun er overbevist om, at hvis Gud ønsker det, så er Gud i stand til at helbrede hende. Men hvis Gud hellere vil kalde hende hjem, så glæder hun sig til det. Så Ingers trosforhold er ikke præget af modsætninger, selvom hun både orienterer sig efter Gud som almagt og som en kærlig og omsorgsfuld forælder. Hun bebrejder hverken sig selv eller Gud sin fysiske lidelse, som består af en kræftform, som ingen har kunne finde modersvulsten på, hvad der har gjort den svær at behandle. Uden at lægge skjul på de fysiske skavanker, der er kommet i forbindelse med sygdommen, holder hun dog sin omgangskreds og sit trosliv ved lige, hvorved hun optræder som en kompetent og mindre person. Det indtryk forplanter sig, så snart der kommer en sundhedsprofessionel ind ad døren. Her taler hun med vedkommende som med en kollega. Uanset om det er læger eller sygeplejersker, der er højere uddannet end hende selv. Hun føler sig ligeværdig. Også når hun kommunikerer med hjemmehjælperen omkring hvilke madder, hun kunne tænke sig til frokost. At hun selv er med til at tilrettelægge sin pleje og holde styr på sin medicin, skyldes også hendes store erfaring med at pleje sin mor og at arbejde på

hospice. Men det udtrykker ud over hendes faglige egeninteresse muligvis også et behov for anerkendelse, som hun kan høste i gennem sine fagfæller.

Inger er ikke bange for at stå ved sig selv. Det bevirker, at dem, der kommer hjem til hende, lynhurtigt finder ud af, at her bor en kristen kvinde. Det har hun aldrig lagt skjul på. Heller ikke over for sin familie, der ikke har valgt at have et aktivt trosliv som hende. Det er til trods for, at der i overgange har været en interesse fra hendes brøders side. Men forventningen om at opleve det fællesskab med sin biologiske familie, må hun slippe og i stedet opleve det ved at være del af en international familie af trosfæller, der er forbundet med hinanden gennem Gud. Ved at vedligeholde sine tætte relationer til sin trosfamilie afhjælper hun den lidelse, der ellers er forbundet med ikke at dele det fundamentalt vigtigste i sit liv med sin familie. Nemlig at hun har valgt at indgå i en dyb og kærlighedsfuld relation med Gud, som hun har viet sit liv til at tjene og elske. Hermed er hendes tro og handlinger i overensstemmelse med hinanden, hvad der gør hende tryk i forhold til at gå døden i møde med fuldt åbne øjne.

Selmas lidelse og tro

I Selmas nærmeste familie står hun også alene om at have knyttet sig nært til Gud. Det har længe været lidelsesfuldt for hende, da det har forhindret hendes mand i at forstå, hvor vigtigt det er for Selma at efterleve sine religiøse forpligtelse om at tage på pilgrimsfærd og derved praktisere sin tro fuldt ud. Heldigvis overgiver han sig til vigtigheden og fremskaffer de økonomiske midler til at understøtte hendes beslutning. Det er et vovestykke at tage af sted på en sådan færd, da det både kræver, at hun signalerer, at hun har brug for ekstra støtte til at kunne gennemføre turen, men samtidigt ikke må virke for syg for ikke at kunne komme med. Selma lærer herigennem, at hendes fysiske lidelse forandrer sig alt efter hvor vigtigt, det hun foretager sig er for hende. Det er en forsimplet fremstilling af den interaktion, som hun oplever reelt finder sted, mellem hendes krops smerter, humør, hendes kontakt med sig selv og sine omgivelser. Hun føler sig løftet fra det, der ellers har været lidelsesfuldt og nær ved uudholdeligt for hende. For de smerter, der er forbundet med at have kræft i knoglemarven, er meget svære at dække.

Den gennemtrængende smerte er et af de mest lidelsesfyldte øjeblikke, som hun oplever under hospitalsindlæggelse. Oven i det må hun tolerere at få at vide, at hun skal dæmpe sig, når hun højlydt giver udtryk for sin klage. Der er ingen af sygeplejerskerne, der tror, hun reelt har så ondt, så de beder hende om at ignorere det og tage sig sammen. Heldigvis

kommer der hjælp, hvad der bevirker, at hun får noget andet medicin og derved bliver bedre smertedækket. Men hun har været derude, hvor hun synes, at det er svært at bære mere. Alligevel bebrejder hun aldrig Gud for den lidelse, som hun må leve med. Hun forsøger efter bedste evne at tilpasse sig sin livssituation og fortsætter med at varetage sine huslige pligter, selvom kræfterne er ved at slippe op, og døtrene i højere grad end før må involveres i husarbejdet. Det samme gælder hendes mand, der også må indse, at Selmas lidelse berører hele familien. Den erkendelse kommer han til at råbe til døtrene, da han bliver vred over, at de tager det som en selvfølge, at deres forældre, og især deres mor, sørger for dem, så de kan slappe af og få læst deres lektier. Så lidelsen, som man oplever selv, smitter også af på andre. Det udgør dog ikke den sociale form for dobbelte lidelse, som jeg har refereret til. Det er snarere at betragte som en konsekvens af det at bo tæt sammen og dele levevilkår og have en følelsesmæssig nærhed med hinanden.

Selma kan mærke, at det er hendes tro, der bærer hende igennem de svære stunder. Selvom det ikke får hendes frygt for at dø til at mindskes. Så snart emnet bliver anslået, trækker hun sig tilbage som en blomst, der ikke tåler direkte berøring. Hun giver dog udtryk for, at det skyldes, at hun ikke er sikker på, hvor hun kommer hen efter døden. For der er jo altid ting, som man har kunnet gøre bedre, og hvem ved, om Gud tilgiver en sine fejl? Det bekymrer hende også, at hun skal ligge i en grav. Det tænker hun over, hver gang hun passerer en kirkegård. At hun skal ned at ligge i jorden. Lige indtil Dommedag. Det giver hendes sådan en uhyggelig fornemmelse i kroppen. Men på sin pilgrimsfærd føler hun, at hun har set, hvordan det bliver, når alle de troende bliver kaldt til domsfældelse på bjerget. For hun lå med alle de andre pilgrimme og sov under stjernerne, hvor de var placeret så tæt på hinanden, at de knapt kunne vende sig. Og hun så, hvordan alle de hvide skikkelser stod og lyste i solen, og det gav hende følelsen af, at det ville hun se igen, når den tid kom. Det væsentligste for hende på turen er at mærke Guds nærvær. Det hjælper hende enormt. Og den opbakning, der følger af at være del af så stort et trosfællesskab. Den indvirkning, det har på hendes fysiske tilstand, synes hun selv er enorm. Det hjælper hende med at slappe af med smerterne, så de fortoner sig mere, end hun havde prøvet derhjemme. Desværre forandrer effekten sig, da hun kommer hjem til sit krævende familieliv. Hun føler at hendes nærmeste mangler forståelse for, hvad det er, hun har oplevet og har svært ved at holde oplevelsen levende. Der kommer en resignation ind i billedet, da den opløftethed, hun føler hver dag på turen, forsvinder. Hun giver sig til at savne følelsen af Guds nærhed, og selv om hun nu med vished i

kroppen ved, hvorfor man som praktiserende muslim vender mod Mekka under bønner, så ønsker hun hurtigt, at hun kan tage af sted igen. For på pilgrimsfærden virker lidelsen til at bære, og Gud føles tættere på. Det at opleve at slippe lidelsens tyngde gør bagefter lidelsen ekstra tung. Deri ligger en dobbelt lidelse, for hun lider over, at hun lider.

Lisas lidelse og tro

Når det angår Lisa, er der mange lidelsesformer i hendes liv. Hun har flere sygdomme, hun er plaget af på én gang og to af dem indvirker direkte på hendes psyke. Hun er rædselsslagen angst for at dø og har levet med sin kræft som en aktiv dødstrussel i mange år. Lidelsen er en stor del af hendes tilværelse, selvom hun får det bedste ud af hverdagen og forstår at hygge sig. Hun nyder sin hunds selskab, om det er den ene eller anden Belli. Hun påskønner sit hus og alle de ting, som hun har samlet sammen og har svært ved at give slip på. Og hun elsker at se fjernsyn, når der er en god film, eller læse ugeblade og spise noget rart. Gud vender hun sig til i det daglige. Hun har lavet en udvidelse, så det ikke kun er Gud, men også Jesus, som hun beder til. Hun beder som regel om hjælp. Hun beder om at slippe for sygdom og de lidelser, der følger med. Enten ved at fremsige en bøn om, at hun gerne vil sove ind om natten, så hun ikke bemærker noget. Eller bede om at Gud og Jesus tager sygdommene fra hende. Hun henter støtte til sin tro udefra, så godt hun kan. Hun beder både med hospitalspræsten, som hun har et meget nært forhold til og sin kristne veninde. De fungerer begge som forbilledlige troende, for det er som om, Lisa ikke stoler helt på sin egen tro. Det fremhæver hendes partner også, da tiden nærmer sig for, at hun skal herfra. For de sammenligner begge Lisas tro med venindens, der ser frem til sin egen død. Det er i hvert fald det, som hun giver udtryk for. Lisa derimod er så rystet, at da tiden nærmer sig, lukker hun i som en østers. Det, der før har været en stor del af det, hun har talt om, bliver nu fuldstændigt pakket væk. Det er for frygtindgydende for hende. Og det er ellers blevet forsøgt lindret af hendes kære hospitalspræst, der både har delt sin egen usikkerhed overfor døden og samtidigt flere gange har understreget over for Lisa, at når Jesus har givet sit liv på korset for at dem, der tror på ham kan komme i Himmeriget, så gælder det også for hende. Men det overbeviser hende åbenbart ikke. Den lidelse, der følger af at være bange for det ukendte eller ikke turde give slip på det trygge og nære, har fået hende til at være tynget af angst i årevis. Det er et tydeligt eksempel på det, den dobbelte lidelse kan føre med sig. For ikke alene må hun omgå sine sygdomme og de tilstande, som de udløser i hendes sind og krop. Men hun får det endnu værre gennem den måde, hun forholder sig til det på. Selv kalder hun det et tungsind, der

får hende til at holde af St. St. Blichers tekster. For det han beskriver, kan hun sagtens identificere sig med. Ellers beskriver hun det som en yderst realistisk indstilling, for man kan ligeså godt indstille sig på det værste. Men der er samtidigt en mulig lettelse indlejret i den lidelse, som hun på påfører sig selv ved at praktisere sin 'realistiske' tankegang. For når det så viser sig under et scanningsvar, at det ikke står så galt til som forventet, så letter alle bekymringerne fra hendes skuldre og giver hende i stedet englevinger.

Den dobbelte lidelse, som den udtrykker sig i Lisas tilfælde, har en distance lagt i sig, da den ikke forholder sig til direkte til lidelsen, som den udtrykker sig i det øjeblikkelige, men involverer det hinsidige i form af en uvis fremtid. Det, der opleves som lidelsesfuldt, bliver dog mere præsente, som sygdomssituationen forværres, og dødsangsten tager til. Da hendes fordøjelse stopper grundet bivirkninger af morfin, er det lige før, hun tager afsked med verden. For dels er hun afkræftet og svækket, men hun har også været igennem en tur med helvedesild og svamp i munden og i enden. Det har været et mareridt, og hun forstår ikke, hvorfor hun skal al den lidelse igennem. Det stiller hun sig undrende over for. Men hun hverken bebrejder Gud og Jesus det. Hun har fundet sig til rette med, at man ikke altid får det, man beder om, hvad angår et langt liv og et bedre helbred. Og at hun gerne må blive vred eller i tvivl. At det kan Gud og Jesus godt bære. Men en lindring ind i det uvisse, som virker som en bærende trøst, også når andre ikke er tilstede for at holde troen oppe for hende, har hun svært ved at finde. Den form for lidelse, som Gud og Jesus ifølge Biblen selv har gennemlevet, kan hun heller ikke fremkalde sig. Så på den måde forbliver Gud alligevel fjern i hendes dybeste lidelse, selvom det måske er der, det er mest oplagt for hende at møde Ham.

11.2 Accept af lidelse

Det er et sammensat billede, hvordan gudsforhold og oplevelse af lidelse viser sig for den troende under alvorlige livssituationer. Det er præget af mange omstændigheder; ens nærmestes forhold til ens trosforhold er fx noget af det, der spiller ind på, hvorvidt man kan dyrke den gudsforbindelse, som man ønsker at holde aktiv. Eller hvordan de fysiske smerter tager sig ud. Om de overtager en med deres styrke, så man næsten ikke kan være nogle steder, men må bedøve sig for at komme væk. Eller om man alligevel, når lidelsen overdøver alt andet, kan finde ro i at mærke Gud. Eller tro på at Gud er der. De mange forskelle, der forefindes, afhænger af den konkrete situation, der udgør konteksten for den oplevede lidelse. Dernæst finder der forandringer sted undervejs, hvilket udgør det

processuelle element. Det kan få lidelse og den respons, informanten har derpå, til at tage sig forskelligt ud fra tid til anden. Dernæst har man mulighed for at relatere forskelligt til Gud og sine nærmeste, hvilket igen får ens omgang med lidelse til at forandre sig.

I alle tilfælde holdes Gud skyldsfri. Der er ikke antydningen af bebrejdelser over for Gud, at de troende må igennem de lidelser, der er forbundet med at være uhelbredeligt syg og være plaget af smerter, som alle har inde på livet. Nogle værre end andre. Men at der ingen bebrejdelser nævnes, betyder ikke, at der kan ruge en svag anklage bagerst i ens sind. For det er uomgængeligt, at Gud må have ansvaret, hvis Han virkelig anses som almægtig. At det dog ikke kommer på tale kan skyldes, at den troende synes, at det er grænseoverskridende at nævne. Måske personen har gjort det til tabu og kun vil drøfte det i fortrolighed med en religiøs ekspert som en imam eller en præst. Det kan også være, at personen er mere tilbøjelig til at pege på sig selv som 'skurken'. Altså den der har ansvaret for at sygdommen er brudt ud, eller at der er lidelse i vedkommendes liv. Det tyder nogle af de mere dobbelte lidelses-tilfælde på. Husein har travlt med at gøre sig fortjent til Paradiset, hvilket betyder, at han må opfatte sig selv som en synder. Selvom han oplever Gud som en magt, der er kærlig, kan Gud vise sig at være streng. Denne uafklarethed volder ham psykisk uro og følelsesmæssig lidelse. Lisa er også materet af sin angst og uro. Det er helt kropsligt for hende og kan plage hende, så hun er ved at blive vanvittig. Til trods for at sygdommen var i bero i flere år, har denne dødsangst fulgt hende og gjort livet tungere for hende. Hendes trosforestilling af Gud som Faderen og Jesus som Sønnen samt en hang til katolsk symbolik og gestik har hun haft med sig fra barnsben. Men styrken i hvor eksistentielt funderet, hun har følt sig i sin gudstro, har varieret. For under bøn, beskriver hun, at hun har en fysisk fornemmelse fra hjerte og op, som for hende betyder, at der er kontakt. Men når hun krymper sig på gulvet af angst eller ligger i sengen og ikke vil stå op om morgen, fordi det hele ser sort ud, er det et svært aspekt af lidelsen, som har fat i hende. Og det har hun svært ved at finde lindring for, udover ved at blive lettet hver gang hendes dødsdom bliver udsat.

Man kan diskutere om de lidelsestilstande, jeg her har fremhævet og sammenholdt med personens opfattelse af Gud, er en anden måde at beskrive religiøs coping på. Jeg er tilbøjelig til at være enig med denne betragtning. For når man undersøger de reaktioner, som en troende har i forhold til sin oplevede lidelse og sammenstiller det med de følelser som denne opfattelse medfører for den enkelte, så er det dybest set det, som forskning i religiøs coping er med til at afdække (Pargament, 1997; Pargament & Raiya, 2008). Men

i de fleste tilfælde overser man konteksten for religiøse copingstrategier, da man tenderer til at undersøgelserne foregår via spørgeskemaer og ud fra religionspsykologiske tests.²⁶² Desuden har jeg valgt at belyse tro som et levende og foranderligt fænomen, hvorved jeg ikke har ville fastlægge mig på at fokusere på tro som en copingstrategi alene. Det har at gøre med, at jeg frasiger mig et fastlåst fokus på 'effekten' af tro, til trods for at undersøgelsen finder sted inden for en sundhedsfaglig kontekst. Snarere er det talrige aspekter ved tro, som jeg undersøger og sammenstiller, såsom trosudtryk, den betydning tro tillægges, hvordan tro optræder i forskellige kontekster, hvordan informanten og de nærmeste interagerer med tro og under hvilke omstændigheder, tro er tilstede, når man lever med en alvorlig sygdom.

Når det drejer sig om de informanter, der relaterer utvetydigt positivt og let til Gud som enten far, elsker, beskytter, lærer eller ven, vil de forskellige aspekter ligeledes have indflydelse på deres oplevelse af lidelse. Det er derfor muligt herigennem at se nærmere på de former for accept, som de forskellige rollefordelinger kan afføde. I forhold til Inger, der har følt sig stærkt forbundet med Gud siden sine unge år, så beskriver hun en kærlig relation til Gud som til en omsorgsfuld forælder. Hun er ikke i tvivl om, at Gud vil hende det godt og sætter som tidligere nævnt ikke sin lidelse i forhold til Gud på andre måder, end at Han bestemmer, hvad der skal ske. Hendes lidring ligger i at insistere på relationen og dens varighed. At den rækker udover døden, og at den har båret hende igennem hele hendes liv. Hun kan dermed begrænse sin lidelse til at være afsavn, hun må lide i forhold til at slække på kontakten til sit store internationale netværk, som hun kan holde vedlige ved at andre skriver for hende og få besøg af de nærmeste i stedet. Den fysiske lidelse kan hun omgå ved at sige ja til den smertelindring, som det er muligt for hende at modtage. Grundet sin internationale erfaring inden for sundhedsområdet trækker hun på sin viden om, hvordan det ville have været for hende at få denne sygdom i en helt anden verdensdel. Med den viden i baghovedet udviser hun stor taknemmelighed for sundhedsvæsenets indretning og for at blive tilbudt en dyr eksperimenterende behandling på et tidspunkt, hvor man troede, det kunne hjælpe. Hendes indstilling til sin lidelse er

²⁶² Der er flere nævneværdige undtagelser på undersøgelser af religiøs coping, der vælger at medtænke konteksten i behandlingen af empirien. Psykolog Dorthe Toudal Viftrup medtænker informantens krisesituation i afdækningen af personens religiøse copingstrategier. Den hollandske teolog R. Ruard Ganzevoort har appliceret en multi-dimensionel tilgang til religiøs coping og advokeret for en narrativ tilgang. Hans arbejde supplerer på bedste vis de andre tilgange, hvilket religionspsykolog Kenneth Pargament, der er foregangsmand for forskningsfeltet, selv efterspørger (Pargament & Raiya, 2008).

præget af aktiv handling og accept af det givne, hvilket skyldes en eksistentiel forankret tro og en kærlighedsfuld relation til Gud.

I forhold til et andet aspekt, som accept af lidelse kan medvirke til at fremhæve, er den overgivelse til Guds vilje, som sker ud af en kærlig hengivenhed. Judith er en blufærdig kvinde, men brokker sig alligevel ikke åbent omkring de gener som hendes sygdom har påført hende. I hvert fald ikke som noget hun giver Gud skylden for, måske snarere de sundhedsprofessionelle, hvis ikke de formår at omgå det med diskretion. Hendes accept er af en blid slags, der afspejler det kontroltab, som følger af hendes symptomer. Hun er omfattet med kærlighed af den skikkelse, hun oplever som en udsending fra Gud og denne relation opfylder hende og er med til at mindske de lidelser, som hun ellers har i forhold til at være fjernt fra sine nærmeste. Så lindringen opnås ved, at hun oplever et kærligt nærvær i forhold til de steder, hvor hendes tilværelse ellers har gjort ondt.

Det ikke at føle sig udstødt eller blive fornægtet kærlighed, når man føler sig svag, er ligeledes en lindring for Anette, der har prøvet at befinde sig uden for menighedens trygge favn, efter hun blev skilt fra sin kristne mand. Men hun har som udgangspunkt ikke et problem med, at hun er syg. Det har hun accepteret som et vilkår. Derfor har hun heller ikke oplevet, at det har noget med Gud at gøre. Men Gud er til for hende som en, der ønsker hende godt, og som rummer hende, som hun er. Også når hun føler sig svag, lille og bange. Hun finder trøst og hvile i denne tanke, hvorved der opstår en ro i hendes tilværelse, som ikke har været der på samme måde før sygdommen. Hendes lidelse har dermed på mange planer bragt en forvandling med sig, hvor hun nu føler sig langt mere i overensstemmelse med sig selv.

Denne virkning af accept af lidelse og evnen til at se nuanceret på den, så den kommer en til gode, finder man i blandt informanterne, så snart der er en følelse af forbundethed til stede. Hos Fatma optræder den under pilgrimsfærd, hvor lidelsen er med til at give hende udholdenhed, mod og styrke, så hun oplever en frihed fra at være nedsunket i sine smerter. Det er ligeledes følelsen af forbundethed, der får Judith til at smile frem for sig selv, når hun oplever, at hun får besøg af sin åndelige ven. Og det der får Mohammed til at insistere på, at han er parat til at møde sin Skaber. Det interessante ved de former for helhed, der kan opleves ved at åbne sig for erfaringen af lidelse, er, at de er forbundet med de to lag, som jeg illustrerede i det dobbelte lidelsesbegreb. Ved at turde træde ind i helheden gennem en rollefordeling, udløses accepten af ens situation i forhold til det. Forklaret ud fra Mohammeds eksempel, så kan han gennem at insistere på Guds almagt

forblive i rollen som underdanig og herigennem kommer accepten af, at det er Guds vilje der sker. Han behøver kun at føje sig for den. Men hvad sker der, hvis den troende forsøger at forholde sig direkte til lidelsen i sin første form. Vil den samme form for accept opstå, eller har den en anden karakter? Uden at trække på yderligere empiriske eksempler, vil jeg forklare, hvordan jeg mener, dette kan finde sted. Det gør jeg ved at introducere endnu et begreb, nemlig *'eksistentiel forbundethed'*.

11.3 Eksistentiel forbundethed

Inden for forskning i alternativ behandling, hvor brugerperspektivet står i centrum, har det ofte vist sig, at brugere har refereret til en oplevelse af *'forbundethed'*.²⁶³ Det er sket, når de er blevet bedt om at beskrive deres oplevelser af behandlingen, og når de er blevet spurgt om, hvad de opfatter som et virksomt element (Boelsbjerg, 2008; Grünenberg m.fl., 2013; Ulrich m.fl., 2011). At føle sig forbundet er udtrykt ved at være del af en helhed. Deri genfindes også betydningen af at have et godt helbred eller *'at hele'*, da det på både dansk og engelsk har været anvendt til at begrebsliggøre, at ens fysiske tilstand var del af en større helhed (Fowler, Fowler, & Sykes, 2008). Når det drejer sig om lidelse og lindring deraf, er det at indgå i en større helhed en betydningsfuld sammenhæng, der refereres til. De fleste troende mener, at de igennem deres trospraksis og deres indstilling til tilværelsen forbinder sig med det, de opfatter som helheden, udtrykt igennem deres gudsbillede. Når de troende oplever lidelse ved at være blevet alvorligt syge eller have været ude for en rystende oplevelse, vil der for manges vedkommende kunne optræde en lindring ved, at de inkluderer denne oplevelse i deres forhold til Gud (Danbolt, Stifoss-Hanssen, & Hanssen, 2007; Swain, 2011). Det kan være ved at føle, at Gud tager sig af dem midt i det kaos, som oplevelsen udløser. Eller ved at Gud har en mening med det, der foregår i ens tilværelse, selvom det opleves som hårdt. Eller ved at kunne genfinde et nærvær med Gud i lidelsen, mens den finder sted. Det sidste er det aspekt, som jeg vil gå videre med. Det berører et gudsnærvær, som på visse måder forholder sig mere direkte til lidelsen end de forklaringer, man opstiller for den, ligesom det fremgik af gennemgangen af teodicé problemet. Ud fra de betragtninger som jeg fremlægger i indledningen under behandlingen af *'den mystiske eksistens'*, argumenterer jeg for, at der i en oplevelse af

²⁶³ I egne ord betegner brugere *'forbundethed'* som energi, der løber igennem dem, og forbinder dem med alt andet eller bringer dem i balance. Denne energi kan også resultere i oplevelsen af bare at være for dernæst at opleve, at kroppen ligeledes er energi, da det er denne energi, der former kroppen (Boelsbjerg, 2008, s. 64).

det nærvær, man tilskriver Gud, fremkommer en følelse af forbundethed, der muligvis minder om det, der beskrives af brugere af alternativ behandling.

Jeg anvender termen *'eksistentiel forbundethed'* for at understrege betydningen af, at oplevelsen af det nærvær, som den troende forbinder med Gud, forudsætter, at man også er tilstedeværende i forhold til sin egen væren. Det understøttes netop ved at føle sig forbundet. Der bliver nødt til at være en, der føler sig forbundet og noget, man føler sig forbundet med. Det modsvarer et grundlæggende træk ved lidelse, der består i at føle sig adskilt. Om det er fra sig selv, sine nærmeste, sin fysiske krop, samfundet eller Gud. Det opleves som smertefuldt på flere niveauer, da man på sin vis ikke længere kan være sig selv. Det skyldes for mig at se, at man er dialektisk i sin væren. Man har med andre ord brug for forholdet for at være i forhold til sig selv. Derfor dvæler man ikke længere i sin væren, når adskilthed er trådt ind. Derved er man forhindret i at udøve den fordring, som Kierkegaards stiller den eksisterende om at være *'uendeligt interesseret i at eksistere'* (Kierkegaard, 2002, s. 288). Det har som sin forudsætning, at forholdet har noget at forholde sig til, som er det tredje, der sætter forholdet (Kierkegaard, 2006). Det kan muligvis lignedes med et gudsforhold eller oplevelsen af eksistensen i sin upersonlige form, når den udtrykker sig som 'Liv'.

Ved at fokusere på forbundethed med noget mere end sig selv, berøres det spirituelle, såvel som det religiøse gennem en opmærksomhed på det eksistentielle. Det sker ved at synke ind i nærværet som udtryk for samhørighed med det tilstedeværende. Det er derved en anden strategi eller tilnærmelse til at acceptere sin lidelse, da den ikke læner sig op ad en fortolkningsramme, som medvirker til at skabe lindring. Snarere går den på opdagelse i selve lidelsen som et erfaringsrum mellem Gud og den troende eller den eksisterende og eksistensen. Bagom denne påstand ligger en antagelse om, at det at forblive nærværende og *'uendeligt interesseret'* i sin eksistens minder om troendes erfaring af Guds nærvær. Men hvordan vil det kunne lade sig gøre under tilstande, hvor lidelsen har vokset sig uendelig stor? Igen er der en underliggende antagelse om, at lindring fra lidelse kan bestå i at dvæle ved den i nærvær. Hos den troende kan oplevelsen af at blive rummet og 'holdt', fx i nærvær af et andet menneske, der samtidigt udgør en levende forbindelse til det tredje som begge kan forholde sig til, hvis de har intentionen derom, være med til at fremkalde den lindring, som opstår af, at der er andre, der bevidner ens lidelse (Swain, 2011). Her handler det mindre om at genkende Gud som en bestemt kvalitet eller ud fra en særlig trosforestilling. Snarere er der tale om at åbne sig for nærværet og lidelsen på

én og samme tid. Det er muligt uden, at det indeholder en forestilling om en nærværende guddommelig instans. Ved at synke ind i sin egen eksistens og søge dens ophav eller rettere mærke, hvor det forbinder en med Livet eller eksistensen, kan ens eget liv opleves som forbundet med et større liv, blot i form af den strøm af liv, der kontinuerligt løber gennem os. Holdes det i fokus, vil et nærvær ligeledes kunne etablere sig.

Næste skridt i udforskningen trækker på min hypotese om '*transcendens gennem lidelse*'. Jeg hævder, at nærvær, dvs. det at forblive i kontakt med lidelsen, har et potentiale for at transcendere det, der forekommer lidelsesfuldt. Uanset om det opleves som et nærvær af Gud eller Liv. Ved at forblive nærværende i lidelsen tvinger man sig til at gøre noget kontraintuitivt. Fra traumeforskningen ved man, at en del af reaktionen på et alvorligt traume består i at splitte sig fra oplevelsen, der har forårsaget traumet (Herman, 1992). Det er prototypen på den adskilthed, som jeg før udpegede som et kendetræk ved lidelsen. Den første reaktion på lidelse foreligger nærmest instinktivt. Den består i at forsøge at komme væk. Hvis ikke det lykkes, kan man fjerne sig fra situationen ved at dissociere sig fra den. Dvs. man trækker sig ind i sig selv for at skære forbindelsen til det smertefulde i situationen over. Et udtryk, som det kan få, er at gøre sig følelsesløs i en overgrebssituation, eller tænke på noget fuldstændigt andet, hvis én overfuser én verbalt. Men samtidigt med at man etablerer en adskilthed for at slippe væk fra smerte, så adskiller man sig også fra den del af sit liv, der består i at opleve den lidelse, der er forbundet med den pågældende situation. Man holder på sin vis op med at eksistere i dette øjeblik, da eksistens betyder, at man forholder sig til sig selv. Og her gør man alt for at slippe væk fra det, der opleves og dermed også fra den, der oplever det.

Når denne adskilthed er indtruffet, ophører forbundetheden med at være en del af det nærværende. Det skyldes, at der er en del af smerten eller lidelsen, der står i vejen for det. Forbundetheden kan dog hurtigt genetableres, da adskillelsen ikke er reel. Det betyder, at ens eksistens fortsætter med at være en del af eksistensen, selvom man ikke er i stand til at være sig bevidst derom. Eller sagt med religiøse termer, den troende har stadig forbindelse til Gud, selvom personen ikke oplever det som sådan. Men når man nærmer sig den lidelse, man hægter sin adskilthed op på, opstår muligheden for at genetablere følelsen af forbundethed, da det netop er her, man har spaltet sig fra oplevelsen af helhed. Når tilnærmelsen som tidligere nævnt sker uden at navngive eller på forhånd bestemme Guds kvaliteter, eller tillægge eksistensen en bestemt form eller et særligt indhold, så vil det nærvær, der består i at åbne sig for fænomenet, som lidelsen indeholder være tilstede.

Inde i lidelsen - hvad er der her? Smerte? Mere lidelse. Fravær? Eksistentiel tomhed? Uanset hvad man forventer, vil man med den behørig opmærksomhed og et kærligt nærværende fokus kunne opdage noget forunderligt: At der er liv. Eksistensen flyder også igennem smerte. Den har ikke adskilt sig fra lidelse. Ligesom når den kristne genfinder Gud i sin sjæls mørkeste nat, og muslimen kan hengive sig til Gud og føle sødme ved smerten. Livet gennemtrænger lidelsen, men kun ved at lade den være en del af sig. Hvis lidelsen på den måde får lov til at være en del af livet bliver den levet, følt og udtrykt, hvilket er det mest lindrende. For så kan den blive mødt - også af andre, der kan hjælpe med at lette den konkrete smerte, uden at den bider sig fast i ens sind.

Det er ad denne vej, lidelsens meningsløshed kan forvandles til meningsfylde. For når livet strømmer igennem lidelsen, og den opleves som den er, så er der en respons fra ens eksistens om at føle sig levende. Og det føles umiddelbart meningsfuldt. Ligesom det at trække vejret, når man har holdt det inde længe. Det er med dette udgangspunkt, at jeg peger på, at der kan være tale om en eksistentiel forbundethed. Det er denne oplevelse af meningsfylde, der inddrager lidelse som en del af tilværelsen. Det gælder også for døden, som mange forbinder med et lidelsesfuldt område at nærme sig. For heri ligger muligheden for udslettelse eller en total transformation, som man ikke selv er herre over. Men muligheden for at omgå døden på næsten samme måde som lidelse er nært forestående. Det betyder, at døden kan trækkes ind i livet i stedet for at adskilles fra det. Det sker igen ud fra nærværet og eksistensen. Ved at tillade døden at have sin plads ved ens side og gøre den til ens dansepartner i livet, som er med ved hver en begivenhed og lader én vide, at den tid, der er gået, kommer ikke igen, så får man et perspektiv på livet forærende. Det er et perspektiv, som flere krafter taler om, når de beretter om, at de værdsætter det store i det små. At livet pludselig forekommer dem uendeligt værdifuldt. At det at holde sit barnebarn i hånden føles meningsfuldt på en måde, som man ikke har sanset før. For nu er man tilstede i sit eget liv. Som levende døende. Derved behøver raske og syge ikke adskille sig væsentligt fra hinanden. Eller kristne og muslimer. Eller for den sags skyld, dem der lever livet og dem, der tror på Gud. Spørgsmålet er, om man lever med døden som en aktualitet og tør træde dansen med lidelsen, når den byder én op.²⁶⁴

²⁶⁴ Det står i relation til det, som den tyske eksistensfilosof og psykiater Karl Jaspers betegner som en grænsesituation, som udgør en mulighed for 'eksistensrealisering'. Ved at tage det uomgængelige på sig og gøre *dette* til sin bestemmelse, kan man nå en eksistensdybde (Jacobsen, 2009, s. 60–61). Ved samtidigt at elske det, som er blevet ens skæbne, *amor fati*, kan man atter navigere i sit liv (Jaspers, 1994, s. 211).

11.3.1 *At leve døden*

Redegørelsen for eksistentiel forbundethed tjener at fremvise det, jeg opfatter som en underliggende mekanisme i forhold til grader af accept af sin lidelse og forestående død. Det relaterer muligvis til relationen til Gud. For jo tættere den troende er på at opleve Gud som en strømmende, levende kraft, der befinder sig tæt på ens væren,²⁶⁵ jo mere nærliggende er det at gribe til nærværet under oplevelsen af lidelse. Herved behøves tolkningen af lidelse ikke at blive det mest fremtrædende ved den måde, som den troende når frem til en accept af sin tilstand. Snarere bliver det en art nærvær, der rummer det svære og lidelsesfyldte som anledning til dvæle dybere i vished om Guds tilstedeværelse med én i lidelsen. Det er på denne måde, at jeg ser muligheden for en fordybelse i ens tro og trospraksis igennem svære tider. Lidelsen er med andre ord med til at skærpe opmærksomheden på ens behov for at være nær med det, der opleves som forbundethed. For uden forbundethed bliver smerten ved livet for stor. For derved opleves lidelsen som forklaret og noget andet end liv. Dette producerer den adskilthed, som lidelsen forbinder sig med. Det er muligvis denne tilstand, som visse af informanterne giver udtryk for, når dødsangsten overvælder dem, som det var tilfældet med Lisa og andre af de informanter, der ikke er blevet beskrevet helt så udførligt.

For Lisas vedkommende var angsten præget af hendes behov for at foretrække at være i sine vante omgivelser. Hun brød sig ikke om, at hun ikke havde kontrol over tingene, selvom hun godt kunne lide overraskelser og positive tilkendegivelser. Men hun var meget optaget af at have styr på tiden, som den viste sig i historiske forløb. Måske som en måde at fastholde tilværelsen som uendelig. Det med at vide at de fleste historiske begivenheder markeres på den dato igen det næste år imiterer en cyklisk livsopfattelse af, at tingene gentager sig. Ligesom hendes forkærlighed for årstidernes skiften. At hun kunne se forandring og fornyelse samtidig med, at gentagelsen fandt sted. En gentagelse, hun selv gentog i forhold til sine hunde, der altid var den samme race og bar det samme navn som sin forgænger. Hendes velplejede hud, som hun gik meget op i at vedligeholde, var måske en anden måde for hende at omgå tiden på som noget, hun forsøgte at udstrække mest muligt, så den måske endda endte med at gå i ring. For Lisas tematikker, i forhold til sin angst for sygdommens udvikling og dødens komme, gentog sig også i den tid, hvor jeg fulgte hende. De første fortællinger hun delte med mig, var også del af de

²⁶⁵ Ifølge sufi traditionen er det netop den gudsnærhed '*qurb*', der udgør begrundelsen for at søge Gud i sin egen væren (Baldick, 2000). Det er afbilledet ved Korancitatet: "*Vi har skabt mennesket. Vi ved, hvad hans sjæl tilhvisker ham. Vi er ham nærmere end halspulsåren*" (Koranen, sura 50, v.16).

sidste. Ikke kun fordi præsten gentog dem til begravelsen. Men også fordi hun ikke slap dem. Som hun heller ikke slap sine forældre som de mest betydningsfulde mennesker i sit liv. Lisas liv var på den måde formet ind i en cyklisk tilbagevenden til et tidligere udgangspunkt, om det viste sig i de daglige rutiner eller i at se det samme tv-program som fra tre måneder før. Men hendes forestilling om døden ville gøre en brat ende på alt den tryghed, hun herved havde bygget op. Derfor blev det ekstra skræmmende for hende at vide af dødens uundgåelighed.

Det er derfor ikke alle steder, hvor døden formår at blive nærværende på en livgivende facon. Det er heller ikke alle, der dør, som det lykkes at forblive i live. Det gælder ikke så meget ønsket om at forblive i andres erindring, men om at have en levende forbindelse til den helhed, som de så stærkt ønsker sig, tager over i det øjeblik, de dør. Så når de beskriver længslen efter at vide, at de bliver taget imod af Gud, idet de dør, kan man sammenligne det med evnen til at føle sig forbundet med helheden, mens de er i live. For når den helhed er integreret som en eksistentiel forbundethed, er døden ikke på samme måde en trussel mod ens ophør. Hos Lisa, hvis empiriske historie jeg kun har berettet om i glimt, forblev adskiltheden smertefuldt nærværende. Hun oplevede ikke den forløsning, som ellers blev tilbudt hende igennem sin tro, i den tid hun levede helt tæt på døden. Den dobbelte lidelse ved ikke at turde mærke ned i den lidelse, det er at tage afsked med livet, men at holde sig på behørig afstand til det hele, gjorde at Lisa på en måde levede det, hun frygtede mest, nemlig en adskillelse fra Gud. Hun skabte på sin vis selv en del af sin lidelse ved ikke at ville have med lidelsen at gøre på en facon, der hjalp hende med angst. Det er ingens skyld. Enhver gør sit bedste for at styre igennem livets skær. Det eneste, der er at ønske, er at ens evne til at lindre en selv og andre forbedres gennem den lidelse, man overværer hos andre eller gennemlever selv.

12 Perspektivering

En perspektivering vil sige at sætte noget i perspektiv. Det handler undersøgelsen om på mange niveauer. Helt konkret ved at den troende bringer et perspektiv med sig, som personen forholder sig til sin sygdom og sin lidelse igennem. Dernæst perspektivet på sig selv, hvad enten det er som menneske eller forsker, som opstår gennem relationen til den anden. Og endnu et perspektiv som begreberne, som knytter sig til forståelsen af verden. For de kan bevirke et perspektivskifte ved at blive anvendt på nye måder eller i andre sammenhænge. Begreber interagerer med udformningen af tilværelsen ved at fortolke den, hvilket netop er et perspektiv, som man ligger hen over det givne. Dermed har begreber og den deraf udspringer forståelse også realitet. Dette gør sig også gældende i forbindelse med at opfatte sig selv som døende eller at blive omtalt som sådan af andre, som begrebsafklaringen og de empiriske fortællinger har illustreret. Når man bliver klar over, hvilket perspektiv man anvender for at forstå sin verden ud fra, kan der ske en perspektivering, da man så giver andre perspektiver mulighed for at træde tydeligere frem. Som når det at være døende beskrives som at være virkeligt levende.

Ved at tilbyde et perspektiv på tro som fænomen, hvorved det kontekstuelle, relationelle samt det processuelle ved tro betones, har perspektivet gjort det muligt for forståelsen at forandre sig. For derved optræder sandhed som flertydig. Det skyldes, at den realitet eller det fænomen, som sandhed er udtryk for, berøres ud fra forskellige perspektiver. Som når man forsøger at beskrive en elefant og kun har fat i dens hale, øre eller snabel.²⁶⁶ Derfor kan elefanten stadig godt være én, selvom den opleves forskellig. Et fænomen vil derfor beskrives alt efter hvilket oplevelsesmodus, der er aktiveret, hvilket afspejler de multiple erkendelsesmodi, der er tilgængelige. Når det gælder samværet med døende og troende mennesker, er det ikke nødvendigvis sådan, at man er i stand til rationelt at erkende, hvad der foregår. På mange måder ved man faktisk intet, forstået på den måde, at man ikke kan regne det ud. Men man kan forstå en masse ved at interagere med situationen. Den form for forståelse, der er forankret i en som menneske, hænger sammen med ens omgang med øjeblikket. Den erfarende forståelse indeholder en brugbar viden, som også er indlejret i det perspektiv, som man handler ud fra.

²⁶⁶ Elefanten, der udforskes af tre blinde mænd, udgør en velkendt parabel på menneskets begrænsede erkendelse af fænomener i deres helhed (Risom, 2007).

Det er dette samspil, som begrebsarbejdet kan være med til at frigøre en til at forstå. At vores nuværende forståelse er betinget af den måde, som vi forholder os til virkeligheden på gennem begreber. Og den eneste måde at åbne op for en anden eller større forståelse af det fænomen, som vi ønsker at lære at kende, er at turde forholde os uvidende og sansende i forhold til det. Det er ydmyg position at indtage, da intellektets evne til at danne overblik - for derigennem at få oplevelse af at have kontrol -bliver sat ud af spil. I stedet vil fornemmelse af sin egen lidenhed og afhængighed af sine omgivelser, stå tydeligt frem. Det peger hen på et andet aspekt ved perspektivering, nemlig at handlinger ikke er abstrakte størrelser, men baseret på konkrete valg med konsekvenser for en selv og andre. Der er ved at anlægge et bestemt perspektiv, der i dette tilfælde udgår fra forskningsverden, mulighed for at have indflydelse på andre. Derfor ekspliciterer jeg hvilke implikationer, jeg mener denne undersøgelse bør have for praksisområdet.

12.1 Implikationer for praksis

*"What is important now is to recover our senses. We must learn to see more, to hear more, to feel more."*²⁶⁷ Susan Sontags ord indfanger, hvad jeg mener, der skal til for at yde eksistentiel og spirituel omsorg i en medicinsk og sekulær kontekst.²⁶⁸ I det følgende skitserer jeg, hvilken indstilling til eksistentielle og spirituelle overvejelser, som forekommer at være hensigtsmæssig i forhold til de behov, som sundhedsprofessionelle varetager.²⁶⁹ Det sker på baggrund af undersøgelsen, som identificerer visse behov for helhedsorienteret omsorg blandt troende kræftpatienter i palliative forløb. Da det for informanternes vedkommende gælder, at alle har svaret bekræftende på, at de tillægger tro betydning, fokuserer jeg på almene træk ved de behov, de har givet udtryk for. Herigennem gøres arbejdet anvendeligt for patienter, der ikke er religiøst orienteret, men alligevel er søgende eller har en fornemmelse af deres egen tro. I disse anbefalinger tager jeg udgangspunkt i det, som er lykket for mig som forsker. Dvs. at anvisningerne på, hvordan man kommer tæt på en patient, for hvem tro er vigtig, stammer fra min erfaring og refleksion over praksisfeltet.

²⁶⁷ Citatet stammer fra Susan Sontags essay *"Against Interpretation"*, der gør op med hermeneutikken som fortolkningsvidenskab og betoner det kropslige, og til tider erotiske, forhold til kunsten (Sontag, 1966).

²⁶⁸ Ved at sidestille en medicinsk kontekst med en sekulær indstilling tager jeg udgangspunkt i en nutidig dansk kontekst. At medicin og religion historisk har fulgtes ad genfindes i alle verdens kulturer (Hinnells & Porter, 1999b, s. xi).

²⁶⁹ Jeg nøjes med at pege på eksistentielle og spirituelle omsorgsaspekter, da de religiøse tilfaldet religiøse eksperter, selvom sundhedsprofessionelle ikke behøver at afholde sig fra at indgå i ritualer, som at bede fadervor, hvis de føler sig tilpasse derved.

Dertil kommer den efterfølgende analytiske bearbejdning af, hvilke erfaringer jeg har gjort, som har været hensigtsmæssige i forhold til formålet: Nemlig at bedrive forskning for at informere praksis- og forskningsfællesskabet. Et af de vidensområder som jeg har spurgt ind til, er, om der er divergerende behov for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg blandt danske og etniske minoritetspatienter. Som undersøgelsen har belyst, er svaret ja: Der foreligger forskellige behov. Men det er samtidigt alment, at det forholder sig sådant. Alle mennesker er forskellige. Man kan ikke antage at kende til nogens behov ved at være informeret om personens baggrund eller overordnede religiøse orientering. Det har en stor betydning for praksisfeltet, da man må erkende, at man ikke kan vide sig sikker på, om man får dækket patientens egentlige behov på andre måder end ved at indlede en samtale og spørge ind til emnet.

De anbefalinger, jeg giver videre, er tænkt som supplement til det prisværdige arbejde, der allerede foregår i praksis. Så egentlig handler det om at blive påmindet, hvordan man kan skærpe sin opmærksomhed. Sigtet er at opnå en større tilfredshed blandt patienter med forskellig kulturel bagage og kunne støtte patienter med et andet livssyn end sit eget, uanset om de har dansk eller anden etnisk baggrund. Som en forudsætning må man praktisere en åben og udspørgende holdning til den enkelte kræftpatient. Det gælder, om personen placerer sig inden for den kristne eller den muslimske tradition eller er sekulært orienteret. For det kan ikke forudsættes, at man kender til personens trosmæssige ståsted ved alene at orientere sig omkring personens kulturelle baggrund og ud fra det slutte sig til personens eksistentielle forankring af en eventuel trospraksis. Sagt med andre ord kan man ikke kende til betydningen af den andens tro eller livssyn, før man har forhørt sig derom. For nogen gælder det liv og død i mere end fysisk forstand. Hos andre er deres tro en biting i forhold til, hvordan de ellers oplever tilværelsen.

Det første kriterium for at sundhedsprofessionelle kan yde en eksistentiel og spirituel relateret omsorg er derfor af *dialogisk karakter*. Det kræver, at man indgår i en udveksling omkring personens livssyn, trosforestillinger og der tilknyttede bekymringer. For at foretage denne udveksling er det hensigtsmæssig at være opmærksom på den skelnen, som teolog Martin Buber opererer med. Han taler om det at opleve den anden som enten *'det'* eller *'du'* (Buber, 1958).²⁷⁰ Vægter man en tilgang til den anden, der

²⁷⁰ Den franske filosof Gabriel Marcel har i en samtidighed med Martin Buber udviklet begrebsparret *'jeg'* og *'du'* i en lignende skelnen mellem en tingsliggende og eksistensåbnede tilgang til den anden. Deri er der indeholdt en kritik af massesamfundet, som netop gør mennesket til et objekt, fremfor at behandle mennesket som subjekt (Marcel, 1962).

fokuserer på at kategorisere og identificere ud fra fastlagte normer, havner man nemt i en instrumentel tilgang, hvor den anden kommer til at opleve sig som en ting. Dvs. at man har gjort den anden til 'det', som noget man forholder sig til på afstand. Imens man ved at åbne sig for den anden, som noget radikalt andet end sig selv, der er selvstændig og samtidig ligeværdig med en, skaber mulighed for at relatere til den anden som 'du' (Hudson, 2012).

Dernæst kommer en åbenhed overfor det *ikke at vide*.²⁷¹ Det gælder både i forhold til, at man kan blive præsenteret for en trosopfattelse, der er meget forskellig fra ens egen, og som man derfor ikke kender til. At tillade uvidenhed og at lade noget være ukendt er en forudsætning for at opdage noget nyt. Det er vigtigt for ikke at nå frem til nogle hurtige slutninger omkring tilværelsestolkninger, som står i modsætningsforhold til en virkelighedsforståelse, der bygger på en materialistisk tolkning af livet. Samtidig vil modet til 'ikke at vide' indbefatte, at man tør lade de ukendte dele af tilværelsen, som fx hvornår vi dør, stå åbent. Med andre ord afstår man som professionel at forhaste et svar eller en løsning på den tilstand, som patienten befinder sig i rent eksistentielt. For den impuls til at ville give gode råd eller at fikse det, er ofte udtryk for en begrænset forståelse af den andens livssituation og de behov, der udspringer heraf. Der er jo ingen, der kan fjerne den lidelse, der består i at måtte se sin tilværelse i øjnene. Men man kan i stedet tillade, at det gør ondt og give den anden plads til at udtrykke sig. For når det gælder overvejelser omkring død og lidelse, må man som sundhedsprofessionel huske, at det drejer sig om en menneskelig tilstand, snarere end et problem. Livets vilkår kan ikke fikses, man må tåles, bæres eller accepteres. Eller gøres oprør imod, fornægtes og forkastes – hvordan man end vælger at forholde sig til det. Her kan det rette sprogbrug, der udtrykker patientens egen forståelse, træde ind og hjælpe til. Både så den professionelle får en fornemmelse af, hvad patienten gennemlever, men også så patienten føler sig forstået og rummet i sin tilværelsestolkning af erfaret lidelse.

Det peger ligeledes på behovet for *at være tilstede*, hvilket er en tilstedeværelse, der er af relationel karakter. Det betyder, at den, der ønsker at yde eksistentiel og spirituel opmærksomhed, må være i stand til at være præsent med sig selv og som sig selv (Falk, 2006). Den måde at relatere til sig giver sig til kende som nærvær. Det implicerer at turde lade det, der foregår, optræde som et naturligt fænomen, som kan inddrages i samtalen

²⁷¹ Den græske filosof Sokrates er berømt for udtalelsen "Alt jeg ved er, at jeg intet ved". Når uvidenhed anvendes som afsæt for en dialog, åbner man sig dermed for hinanden (Knox, 2015b).

eller i de andre former for udveksling, der kan finde sted. Ens egne reaktioner og følelser anses som byggestenen for at være tilstede som og med sig selv. Det betyder, at det er nødvendigt at være bevidst om det, der foregår personligt, samtidigt med, at der bevares et fokus på den anden person som den vigtigste. Dermed er det *relationelle* udvidet til at gælde sig selv såsom den anden, hvorved en udveksling kan finde sted.

Undersøgelsen belyser forskelle og ligheder på patienters behov for en helhedsorienteret omsorg. Derfor må det at yde eksistentiel og spirituel opmærksomhed tage afsæt i den konkrete situation, hvor behovet viser sig på et individuelt niveau. Herved kommer det situationelle eller *kontekstuelle* frem som afgørende for den relationelle udveksling, som en eksistentiel og spirituel omsorgsydelse er bygget op om. For uanset hvilke ligheder, der er at finde mellem kristne, muslimer eller andre troende patienter, vil disse ligheder alligevel divergere fra hinanden. I alle trosgrupperinger vil der således optræde nuancer og fortolkninger af trosindholdet samt være store variationer af, hvilken betydning det tillægges for den enkelte. Så det er den egentlige lighed: At der er forskel. Men dog ikke mere end at det er muligt at genkende og interagere med fænomenet, når man gør det til del af ens erfaringsverden. Hvilket også gælder for patienter uden en tro.

Ud over at måtte tage konteksten for omsorgsydelsen alvorlig, har undersøgelsen også påvist det gavnlige i at anlægge et processuelt perspektiv. Det sker ved at give opmærksomhed til det, der har brug for at blive hørt, set, mærket eller forstået i samvær med et andet menneske. Den proces må patienter af og til igennem, før de selv kan være med det, der foregår og herved fordøje det. Den form for omsorgsydelse, der medtager det *processuelle*, er i stand til at være tilstede, imens denne proces optager patienten. Samtidigt er den professionelle opmærksom på, at det er udtryk for et øjebliksbillede. Det skifter, hvor akut behovet er for at opleve støtte eller forståelse. Det afhænger af faktorer som, hvor man er i sygdomsforløbet, tilstødende begivenheder, som kan involvere ens nærmeste samt de måder, man vælger at relatere til sin tilstand på. Det har den konsekvens for de sundhedsprofessionelle, der arbejder inden for det palliative område, at de udviser fleksibilitet og etablerer en omgangspraksis, der *ikke* forudsætter, at personens religiøse tro eller tilsvarende livssyn er en fast størrelse. I stedet er det bedre at se tro som et dynamisk og kontekstafhængigt fænomen. Herved kan man bedre møde patienten på en måde, så det styrker den enkelte i sin tilværelsesforståelse. Det bør foregå uden, at man som professionel går på kompromis med sin egen virkelighedsforståelse, eller ikke tør at udfordre den andens.

Det sker dog ikke, hvis man vælger at forbigå eller ignorere tro som samtaleemne, når det måtte dukke op som en antydning eller som direkte invitation fra patienten. Hvis ikke man evner det eller føler, man har den fornødne tid, må man stå ved sig selv og forklare det for patienten. Dernæst kan man henvise til en anden eller sige, man kommer tilbage senere.²⁷² Derved undgår patienten at føle sig afvist. Og dette er vigtigt, da patienten har udvist mod ved at have taget noget op, som er betydningsfuldt for vedkommende.

De behov, som berører en eksistentiel og spirituel omsorgsydelse, kan godt ydes af andre end uddannede sjælesørgere, der desuden fungerer som religiøse eksperter. Den generelle eksistentielle og spirituelle omsorg kan sammenfattes som en menneskelig form for tilstedeværelse, der tilgodeser at møde den andens behov for følelsen af samhørighed. Det sker gennem en lyttende, åben og eksistentielt funderet tilstedeværelse, hvor omsorgsyderen ved at turde være med sig selv og som sig selv, giver et værdifuldt relationelt rum for den døende og dennes pårørende at være i.²⁷³ Det at give opmærksomhed til den anden kan ligeså vel foregå som et nonverbal nærvær, der bevidner lidelsen uden nødvendigvis at udtrykke den. Det kan indeholde en medfølelse indstilling til, at menneskelivets grundvilkår berører os alle, og at den kræftramte på denne måde gennemlever et fællesmenneskeligt vilkår, som adskiltheden er med til at forværre. Derfor har den uhelbredeligt syge behov for støtte til at opleve den følelse af forbundethed, som enkelte måtte erfare som en relation til det guddommelige, mens andre snarere vil udpege det som en oplevelse af at eksistere. Når man oplever at være forbundet med livet som en større kraft, vil det være muligt at mødes på tværs af kulturelle forskelle. Det kræver at tage behørigt hensyn til de forskelle, der har betydning, så den enkelte vises respekt for sit livssyn. Det lærer samtidigt den sundhedsprofessionelle noget omkring sig selv. For det er nødvendigt at turde møde det ukendte for at være tilstede for den anden. Det ukendte viser sig ved, at den anden vedbliver med at være et mysterium, og at døden ikke kan erfares i live. Med en åben og respektfuld indstilling kan man sansende være tilstede og af den vej turde nærme sig det ukendte, som omfatter døden som vilkår, tro som fænomen og patienten som menneske.

²⁷² Dette er i overensstemmelse med Det Ethiske Råds anbefalinger for området (Det Ethiske Råd, 2002).

²⁷³ Formulering af *'at være med sig selv og som sig selv'* har hentet inspiration hos teolog og gestaltterapeut Bent Falk, hvis bog *"At være – der hvor du er"* er en glimrende indføring til de principper, der bør lede en sundhedsfaglig funderet eksistentiel og spirituel omsorgsydelse (Falk, 2006).

13 Diskussion

I det følgende problematiserer jeg de steder, hvor undersøgelsen er kommet til kort i forhold til forskningsintentionen. Da udførelsen af empiriindsamlingen og erfaringerne, der er høstet derved, er nært sammenvævet med den forskerposition, som jeg indtager, vil jeg forholde mig kritisk til måden, jeg bedriver og præsenterer forskning på. Denne kritik involverer udpegningen af de skygger, der falder fra positionen som forsker. Herigennem påpeger jeg hvad, der gør det vanskeligt at udføre kvalitative undersøgelser, der beror på indlevelse og empati. Det involverer det etiske dilemma, som forskere må omgåas med at tage hensyn til informanternes tarv, imens de benytter sig af den situation, som informanten befinder sig i. Som det næste diskussionspunkt fremhæver jeg en af undersøgelsens svagheder ved at udvælge en analysestrategi, der holder sig til de første stadier af den fænomenologiske tilgang. De empiriske fortællinger kan derfor kritiseres for at forblive på et for beskrivende niveau. Den kritik imødekommer jeg ved at pege på undersøgelsens udsigelseskraft i forbindelse med den analytiske generalisering, som en sammenlæsning af de beskrevne informanternes forhold til tro og lidelse tilbyder.

13.1 Refleksion over forskerposition

Formålet med undersøgelse har været at anvende indlevelse som erkendelsesmetode. Det har krævet, at jeg er indtrådt i en forskerposition, der har været synlig, men også har givet plads til at læseren har kunnet indleve sig i det empiriske materiale. Derfor fremstiller jeg de farezoner, den form for indlevelspraksis bringer med sig. Dels for at fremhæve, hvad det vil sige at befinde sig i en mellemposition af at være 'halvt menneske' og 'halvt forsker', dels for at finde ud af, hvordan det er muligt at være 'menneske-forsker'. Det er nødvendigt at belyse konsekvenserne af at være engageret i sin forskning. For hvis ens engagement ikke tildeles behørig opmærksomhed, forbliver de erfaringer og erkendelser, der høstes under den kropsliggjorte interaktion, skjulte i den teoretiske efterbearbejdning (Csordas, 1990, 2007). Ens forskerposition indeholder dermed åbne og lukkede områder, der begge medvirker til at legitimere de erkendelser, man drager af sin empiri (Fine, 1993). Inden for antropologien har man fattet interesse for de lukkede områder eller

'skyggesiderne'. Det skyldes, at der ligger megen indsigt og viden gemt i det skjulte.²⁷⁴ Disse områder er vigtige at fremdrage. Særligt når forskeren er en stor del af forskningen. Generelt er det først igennem refleksion over dette forhold, at videnskaben bevidstgør sig om forudsætningerne for at bedrive forskning. Antropologiske metoder bærer dermed et stort potentiale i sig som en empirisk funderet erkendelseskritik. Dette argument beror på, at enhver videnskabelig disciplin består af en udveksling med verden og en refleksion derover (Rapport, 2015). Antropologien stræber efter at afdække menneskets universelle natur gennem undersøgelser af dets partikulære livsudfoldelse, der fører til opdagelser af det generelle i det specifikke. Den procedure muliggør at inddrage sig selv som forsker, hvilket tillader en gensidighed at opstå. Ved at erkende den dialogiske samopståen af forsker, informant, felt og fænomen, sker en forvandling. For man influerer hinanden gennem udvekslingen. Forvandlingsprocessen kaldes af antropologerne Anne Sigfried Grønseth og Dona Lee Davis for '*stretching*' (Grønseth & Davis, 2010). Dvs. at forsker og informant strækker sig, så den enes virkelighedsopfattelse begynder at indbefatte den andens. Det er en gensidig proces, der fører til transformation af de implicerede.

Denne proces fører til spørgsmålet om, hvordan forskeren videreformidler den udstrakte form for viden, der er etableret gennem det forvandlede selv. For som Grønseth og Davis hævder, er ens viden herfra oftest udtalt, subtil og næsten intuitiv. Derfor bliver den ofte refereret til som en kropslig baseret fornemmelse af *at vide*. Det resultat hænger sammen med forskningsmetoden, hvor indlevelse sidder i højsædet. Men her risikerer man, at ens forskningsposition befinder sig så yderligt, at man næsten forlader det videnskabelige selskab. Som i enhver anden interaktion er det nødvendigt at lære at skelne mellem selv og andre for at kunne være sammen. Det gælder også i videnskabelige sammenhænge. Så selvom jeg fremstiller denne forskningsposition som kritisk, hævder jeg, at den stadig er placeret inden for det gode selskabs rækkevidde. Det underbygges af, at der er andre forskere, der har befundet sig i lignende forskningspositioner før mig. Det afhænger nemlig af nødvendigheden. Forskningsområder, hvor indlevelse er tvingende nødvendig, er deltagerobservation i kulturer, der ligger ens egen meget fjernt. Det gør sig gældende for antropolog Rane Willerslevs arbejde. Han har undersøgt sibiriske jægeres jagtadfærd. Det udgør et glimrende eksempel på indlevelsens videnskabelige vigtighed. Og på hvilke skygger det kaster på ens videnskabelige etos og forskningsposition.

²⁷⁴ I bogen "*The Shadow Side of Field Work*" introduceres problematikker, der fx består i at være indsunket i sin egen empiri, fordi man har tematikken inden på livet. Eller besværet med at gyldiggøre erfaringer, som rækker ud over ens videnskabelige fornuft, for blot at nævne enkelte (McLean & Leibling, 2007).

Under sit feltarbejde blandt jægerne får Willerslev lov at indgå i deres ritualer, der skal sikre adgang til jagtbyttet. Man har her den opfattelse, at man skal efterligne dyrenes adfærd for at skabe en forbindelse til dem, så de kan skydes. Man indlever sig i elgenes liv ved at efterligne deres bevægelser og udtryk. Herved skulle dyrene gerne føle sig tiltrukket af deres kommende drabsmænd, så de gennem drabet forener sig. Derved undgår man at provokere den ånd, som dyrene indeholder (Willerslev & Fondahl, 2008). I formidlingen af sine oplevelser fra vildmarken har Willerslev brugt antropolog Michael Taussigs term '*mimisk empati*' (Taussig, 1993). Ved at imitere den anden, lærer man at være empatisk. Herved kan man lettere indleve sig og fornemmer intuitivt, hvad det er, den anden føler, tænker og oplever. Det indfanger den relation, som jægerne formår at opbygge til deres bytte. Når Willerslev stiller sig i jægerens sted og agerer som en elg, lærer han, hvad der skal til for at dræbe elgen. Samtidigt lærer han, hvad den viden gør ved ham.

Selvom han tilstræber at ligne og forstå elgene, understreger Willerslev, at det er vigtigt at opretholde en skelnen under sin indlevelse. For han kan bevæge sig *ligesom* en elg, men skal være opmærksom på, at han ikke *bliver* elg. Hvis det sker, og det taler jægerne gravalvorligt om er hændt, bliver jægeren til dyr og forlader sin menneskelighed. Derved forlader han det samfund, han er tilknyttet. I Willerslevs materiale er der flere eksempler, hvor jægere har været forsvundet under længere perioder. Her mener de andre jægere, at de forsvundne har været ude og leve som elge eller andre dyr. Det er derfor nødvendigt at opholde en separation mellem jæger og dyr. Det træk kan overføres til forskerpositionen. Når man er blandt informanter, hvor tilgangen til forskningsfænomenet består i at indleve sig og udvise empati, er Willerslevs advarsel nyttig. Her er det nødvendigt at tilbageholde den sidste grad af indlevelse for at bevare sin videnskabelighed. Ellers ville jeg tilslutte mig de religiøse fællesskaber, som informanterne hver for sig har repræsenteret.

I stedet er jeg forblevet menneske ved at holde mig til jægersamfundet. Dvs. at jeg ved at relatere til forskningsfællesskabet bevarer min forskeridentitet i stedet for at blive ét med informanterne. Og det er her at skyggesiderne kastes. For har den indlevelse og empati, jeg har udvist, tjent et skjult formål? Er jeg ligesom jægeren, der retter geværet mod sit bytte efter at have imiteret det i timevis? Kan det passe, at jeg kun har brugt tid på at gøre informanter trygge for at udlevere deres tanker til forskningssamfundet som 'interessant empiri'? Hvordan kan jeg berettigede at have optaget en plads og brugt kostbar tid af et svært sygt menneskes liv, hvis det har været for at nedlægge 'et empirisk bytte'?

Det er nødvendigt at se mig selv i øjnene og spørge, om der finder et dobbelt bogholderi sted. Om jeg udadtil fremstår som en troværdig og sympatisk forsker, mens jeg indadtil har et regnskab kørende, hvor de mest inderligere og hjerteskrærende historier er 'gode', fordi de er lig med den bedste empiri. Denne dobbelthed er vigtig at se klart. For tvivlen om mine intentioner, kaster skygger i sindet. Det gælder også de etiske overvejelser, der angår involvering af pårørende som informanter. Her spørger jeg mig selv, om det er etisk forsvarligt, hvis der optræder en bagtanke om, at jeg har lettere ved at vende tilbage til primær informantens nærmeste pårørende og modtage besked angående dødsfald, når jeg har haft selvstændig kontakt. Svaret er, at fordelene har strejft mig. Det er grunden til, at det er nødvendigt at vedstå mig den dobbelthed, der optræder som forsker. For det kræver åbenhed at berettige den forskningsposition, hvor man ønsker at bruge sig selv som helt menneske, der ikke fornægter, at ens tilstedeværelse tjener flere formål end blot det umiddelbare.

Alligevel hævder jeg, at begge positioner er mulige at indtage på samme tid. Dvs. at reel indlevelse og ægte empati præger samværet, imens man er sig fuldt bevidst om, at man igennem den relation, som denne indstilling er med til at skabe, kan høste erfaringer, som er brugbare i en anden kontekst. Den væsentligste forskel er, hvorvidt jeg '*mimer*' det, jeg giver udtryk for, eller om det er ment. Det er en subtil balance, som afhænger af ens integritet og autenticitet. De kvaliteter udgør et skrøbeligt videnskabeligt fundament, da det menneskelige samspil er kompleks og sjældent entydigt. Det gør Willerslev og hans kollega Nils Ole Bubandt opmærksom på i en fælles bearbejdning af hver deres empiri. Heri påpeger de, at udøvelse af empati er ambivalent (Bubandt & Willerslev, 2015). Det skyldes, at empati kan anvendes for at narre potentielle informanter og andre byttedyr. Men her fremvises ofte en vis grad af unøjagtighed. Derfor er modtageren af budskabet om den tilsyneladende empati klar over, at man lader som om, man indlever sig (Bubandt & Willerslev, 2015, s. 27). Unøjagtigheden fremviser distance mellem den, der oplever og den, der imiterer. Men det samme gør sig gældende for empati, der udtrykkes uden ville opnå noget bestemt. Willerslev og Bubandt mener, at distancen er indeholdt i selve empatien. Det skyldes, at det er nødvendigt med en afstand for at indlevelse finder sted (Bubandt & Willerslev, 2015, s. 29). Det kræver afstand at kunne svinge mellem sin egen position og den andens, hvilket er forudsætningen for *inter*-subjektivitet. Samtidigt er det først ved at foretage den bevægelse gennem det mimiske samspil, at man kan medbringe kød til sin egen stamme. Derved kommer man nemt til at optræde som én, der er dobbelt.

13.2 Kritik af den analytiske tilgang

Valg af forskningsmetoder implicerer visse analytiske tilgange til ens forskningsområde. Det samme gælder for formuleringen af ens forskningsspørgsmål. Idet projektet har taget udgangspunkt i en fænomenologisk udforskning af tro under svær sygdom blandt kristne og muslimske kræftpatienter, er der allerede lagt op til bestemte analytiske tilgange. De tre udvalgte skitserer jeg før gennemgangen af empirien. De består i at anskue empirien ud fra det fortællende element, der er indlejret og som genfremstilles i form af de empiriske fortællinger. Dernæst anlægges et tematisk, såvel som komparativt analytisk perspektiv, der ligeledes former fremstillingen og fortolkningen af empirien. Da fænomenologien har et forskningssigte, der retter sig mod at etablere en forståelse af et givent fænomen, vil de tre anlagte perspektiver være i overensstemmelse med den måde, som man ofte genererer forståelse på. Det sker ved at etablere en samlet helhed, der indbefatter oplysninger om en given kontekst og relationerne, der optræder heri, hvilket er at genfinde i fortællingens struktur. Dernæst i at spørge til forskelle og ligheder, som optræder i det komparative perspektiv. Mens tematikkerne er en systematisering, der finder sted, der gør det muligt at sætte den opfattede forståelse i forhold til en virkelighedsopfattelse, der strukturerer ting på en bestemt facon.

Fordi jeg har anvendt disse analytiske perspektiver har jeg muligvis begrænset den givne forståelse af fænomenet, eller påvirket dets udfoldelse undervejs i forskningsprocessen. I hvert fald har den kategorisering, der uværgeligt finder sted ved at anvende en analytisk linse, påvirket min omgang med informanterne. Et sted hvor den analytiske strategi, der består i at sammenholde forskellige religiøse traditioner op imod hinanden, optræder, er mens jeg taler i telefon med Lisa. Hun spørger mig, hvorfor hun skal alt det her igennem? Det er et retorisk spørgsmål, der beror på en meningssøgen, som også læger kender til fra deres konsultationer, når patienten spørger: *"Hvorfor er jeg syg?"*. Så er det sjældent en medicinsk forklaring, man søger. Selvom Lisa sikkert har mere brug for at spørge end at få et svar, fortæller jeg hende, at man i en islamisk kontekst ofte forstår sygdom som en renselsesproces. Dvs. at den lidelse, man gennemleve i live ikke kommer til at plage en i ens efterfølgende tilværelse. Da jeg har sagt det, føler jeg med det samme, at jeg har gjort noget forkert. For jeg tilbyder hende en anden forståelsesramme end sin egen. Samtidig kan det lyde som om, at hun er at betragte som en synder, der gennem sin sygdom betaler af på den gæld, der ellers kan bringe hende i Skærsilden eller Helvede. Det er på ingen

måder intenderet, men gør at hun bliver stille i røret. Eksemplet illustrerer, hvordan ens analytiske blik kan spille ind på skabelsen af selve empirien, alt imens den foregår.

Et andet svagt punkt ved de analytiske strategier, som jeg vælger at tage i anvendelse er, at de ofte ikke er markeret tilstrækkeligt stærkt, men i stedet kommer til at ligge implicit i præsentationen af det empiriske materiale. Under præsentationen betoner jeg således de fortællende elementer, mens perspektivskift og analytiske passager ikke fremstår entydigt og klart. Derved sniger jeg en analytisk vinkling ind i selve formidlingen af det empiriske materiale. Det kan man muligvis kritisere al forskning for at gøre. Men her må kritikken imødekommes gennem den motivation, som jeg har haft for at delagtiggøre læseren i det erfaringsunivers, som forskningen udgår fra. Jeg har gengivet det sådan, som situationen er erfaret af mig, hvilket implicerer de forskellige analytiske optikker på den pågældende erfaring, relation eller interaktion. At det er nærmest umuligt at sætte sig ud over sig selv, viser sig dermed også i de implicite analytiske vinklinger, der kontinuerligt finder sted.

Som det sidste jeg mener bør påtales er den analytiske komparation, jeg anvender under udvælgelsen af de informanter, der fremlægges udførligt. Her forekommer forudgående betragtninger, som jeg redegør for i kapitlet om metode og empiri. Men alligevel er der mere end blot saglige begrundelser bag en udvælgelsesproces. Der er også elementer af lyst og engagement i et bestemt sygdomsforløb, der er med til at styre ens foretrukne valg. Det er dog ikke det lystbetonede, jeg sigter på at belyse her. I stedet er det den ubevidste sammenligning som del af den analytiske strategi. For hvordan udvælger jeg noget som vigtigt fremfor noget andet? Hvordan respekterer jeg den fænomenologiske fordring om at tilbageholde sin egen forståelse samt undlade at begrænse sig til, hvad man tror, er vigtigt, når jeg i udvælgelsen af bestemte informanter foretager en selektion af det samlede empiriske materiale? Hvilken skelnen gennem sammenligning er det, der her finder sted? For at svare vender jeg tilbage til den kompetence som Bent Flyvbjerg gør rede for i forbindelse med casestudiers videnskabelige gyldighed. I hans optik sker udvælgelsen af paradigmatiske cases ud fra intuition. Det betyder, at ens fornemmelse for det empiriske materiale, ofte er udslagsgivende for at beslutte sig til at anvende netop dén informants livssituation til at illustrere tro som fænomen ud fra. Argumentet muliggør, at ens analytiske strategier og valg udgår fra en integreret forskerposition. Kritikken af at de analytiske perspektiver præger valget indirekte blødgøres derved lidt. Men løser ikke det problem, at de foreligger implicit i informanternes beretninger og i formidlingen heraf.

Denne præcisering af de analytiske begrænsninger viser, at jeg kunne have handlet mere reflekteret. Alligevel vil jeg mene, at den eksperimenterende stil, som jeg har anlagt ved at træde ind i empirien som videnskabelig fortæller, fortjener anerkendelse som et nødvendigt udgangspunkt for at lave en fyldig beskrivelse af det foreliggende fænomen. Det medfører en indfrielse af den fænomenologiske fordring om at foretage en *tvungende* beskrivelse. Den er karakteriseret ved at fremstå som et uomgængelig og dermed ukueligt udsagn om forskningsfænomenet. Jeg fortsætter med at diskutere, hvilken udsigelseskraft den gennemførte undersøgelse har ud fra sit fremlagte gyldighedskriterium.

13.3 Projektets udsigelseskraft

For at diskutere undersøgelsens udsigelseskraft, må man spørge sig, hvad det er, man kan udlede af den forskning, der er bedrevet. Det kan også stilles som et spørgsmål: Hvad er undersøgelsen egentligt et svar på? Undersøgelsen besvarer, hvordan det er at leve som troende kræftramt i de sene stadier af sit sygdomsforløb. Svaret gives gennem fortættede beskrivelser, der udspringer af bestemte kontekster, særlige omstændigheder og ud fra en hensyntagen til de forandringer, der følger med tiden. Derved er svaret hverken entydigt eller let at koge ned til en kortfattet besvarelse. Samtidigt svarer undersøgelsen på, hvad det vil sige at foretage en eksistentiel og kropslig funderet fænomenologisk udforskning af tro blandt alvorligt syge og døende informanter med dansk og anden etnisk baggrund.

Formidlingen tillader, at besvarelsen finder sted ved at indleve sig i forskningsforløbet og sygdomsprocessen. Hensigten har været, at erkendelse ikke kun funderes på intellektuelle input, da temaet for undersøgelsen kræver at forskellige erkendelsesmodi bliver berørt. Derved indeholder forskningsbidraget mulighed for en levendegjort indsigt i, hvordan tro udtrykker sig i partikulære former blandt troende og svært syge mennesker. For at man kan udlede noget alment ud fra undersøgelsen af fænomenet, træder analysen af, hvordan tro influerer på forståelse og accept af lidelse til. Herfra har det været muligt at uddrage en optik på lidelse som et potentiale for at opleve meningsfylde og eksistensbestemmelse.

Når forskningsudbyttet sammenholdes med forskningsformålet, er det sværere at vurdere, hvorvidt det indfrier de forventninger, der er fremsat. Når jeg vedbliver med at insistere på, at det primære formål med projektet har været at kalde på indlevelse uden for den akademiske kreds, må jeg samtidigt indrømme, at en afhandling af denne længde sikkert har en begrænset læserskare. Hvis jeg derimod sigter på personer med interesse for en

engageret tilgang til forskning, som ikke nødvendigvis befinder sig i den akademiske kreds af forskere, der relaterer direkte til forskningsfeltet, vil en større gruppe mennesker kunne indleve sig i de problemstillinger, jeg lader gøre gældende. Herved kan den valgte tilgang medvirke til at undersøgelsen opnår større udsigelseskraft, da den appellerer til en forskningsmæssig nysgerrighed samt en inspiration til selv at eksperimentere med sin empiriske formidling. Men når fokuset så stilles helt skarpt, og jeg ser nøjere efter, hvad bevillingsgiverne har af forventninger til denne form for vidensproduktion, og hvad jeg selv har stillet i udsigt som mit bidrag til forskningen, bliver jeg mindre postulerende. For spørgsmålet er, hvor nemt det er at omsætte de tanker og betragtninger, jeg har gjort mig, ved at indleve mig som forsker i det empiriske felt. Selv vil jeg hævde, at undersøgelsen har relevans for forskere og sundhedsprofessionelles perspektiv og udgør et velfunderet vidensbidrag. Samtidigt har det et alment oplysende sigte, som også bliver indfriet. Det skyldes, at det trækker på et velunderbygget empirisk materiale, der består af 'tykke' beskrivelser, der formidles som fortællinger. Derved rækker undersøgelsen ud over sin egen fagkreds og er med til at legitimere og berige den forskning, der foregår på området for en bredere skare.

Dernæst er projektets udsigelseskraft begrundet i det metodiske afsæt. For min tilgang er nøje beskrevet og efterlevet. Ifølge fænomenologen Edmund Husserl er der ingen forskel på resultatet af en fænomenologisk undersøgelse og den nøjagtighed, hvormed den fænomenologiske metode er blevet taget i brug (Twiss & Conser, 1992a, s. 3). Derved skulle udsigelseskraften være sikret. Det beror på, at man er enig med, at jeg har forholdt mig til de fremsatte principper, som er gyldige for den fænomenologiske metode, jeg tilslutter mig. For at underbygge diskussionen af projektets udsigelseskraft, gentager jeg, hvad der står om disse principper i kapitel 5, der beskriver analysestrategien. Det første metodiske princip omhandler at gøre sig sin forforståelse klar, så man er i stand til at tilsidesætte den. Det har fundet sted gennem belysning af undersøgelsens baggrund og tilknyttede begreber. Det næste er at beskrive fænomenet fremfor at forklare det, samt at forblive reflektiv og fokuseret på fænomenet igennem undersøgelsens faser. Det bliver imødekommet ved at reflektere løbende og åbenlyst omkring mine egne erfaringer i mødet med forskningsfeltet. Det tredje princip består i at undlade at foretage en sortering af indtrykkene, så længe det kan lade sig gøre. Det vil sige, at man undgår at prioritere de elementer, der optræder, men i stedet forholder sig afventer, hvad der bevarer betydning for den sammenhæng, som fænomenet undersøges i. Det princip fremgår af de empiriske

fortællinger, hvor jeg har balanceret mellem en nøjeregnende gengivelse af alle empiriens detaljer sat i forhold til, hvor tidskrævende det må være at læse (Twiss & Conser, 1992a, s. 3; Zahavi & Grünbaum, 2011, s. 106).

Når man accepterer begrundelsen for, at undersøgelsen tilvejebringer troværdig viden på forudsætningen af de fænomenologiske principper, lyder næste spørgsmål, hvad jeg opnår ved at formidle empirien som fortællinger? Hvilken udsigelseskraft ligger der i, at fortællinger baner vej for indlevelse i empirien? Er indlevelse vejen til større indsigt? Det hævder jeg er tilfældet, når man har med et forskningsfelt at gøre som det nærværende. Uden indlevelse er der for det første ikke muligt at få adgang til de vidensformer, som informanterne orienterer sig efter, når de forsøger at beskrive deres tro. Her handler det om fornemmelser, tanker, overvejelser, følelser, intuition, drømme og syn. Det kræver en fænomenologisk åbenhed at lade disse fænomener træde frem for at blive udvekslet med en anden. Og det sker under forudsætning af indlevelse. Dernæst må videreførelsen af den fælles viden, der opstår i udvekslingen med informanten, have lignende vilkår, for at slå de samme strenge an i den, der modtager den fortættede mængde informationer, der ligger i at indgå i samvær med et andet menneske. Ved at åbne sig for fænomenet, som fænomenologien har til hensigt, forstår man fænomenet uden om ordene. Man får en førstehåndserfaring, som kan give umiddelbar mening derved, at den er der. Den form for mening kan ikke overføres intellektuelt uden brug af andre virkemidler. Derfor er den fortællende stil taget i brug for at slå den digteriske virksomhed an, som Kierkegaard mente, at en egentlig erkendelse lå tættest opad.

Men det er ikke ukompliceret at videreformidle viden, der stammer fra indlevelse. For hvordan sikrer man sig det uden at blive romanforfatter? Det er en kunst at holde en balance mellem et levende og beskrivende sprogbrug og anvendelsen af videnskabelige termer, der involverer ens analytisk blik. Men det er betingelsen, for at undersøgelsen får den udsigelseskraft, som er gyldiggjort af den indsamlede empiri. Der er derfor tale om et blandingsprodukt, som både ønsker den umiddelbare indlevelse og samtidigt fordrer en faglig funderet refleksion. Det er det samme som forskerpositionen, at den må indeholde nærhed og distance. Det er som udpeget et vilkår for forskningsrelateret empatisk væren med informanterne. Den dobbelte position afspejler sig i titlen på afhandlingen, der netop betoner fordringen og dermed foreningen af disse to kvaliteter: Det menneskelige og det metodiske. Hermed er undersøgelsens formål opfyldt. For de kvaliteter er kendetegnende for hele forskningsprocessen, lige fra omgang med informanter til formidling af fund.

Selvom undersøgelsen lever op til sine egne gyldighedskriterier, er spørgsmålet stadig, hvilken rækkevidde denne gyldighed så har? Man kan sammenligne med at spørge, om ens personlige erfaringsverden kan opnå almengyldig udsigelseskraft? Det kommer an på erfaringernes beskaffenhed, og hvordan de er tilvejebragt. Her er behovet for metode og systematik afgørende for andre vurdering af ens erfaringers udsigelsesradius. Dernæst er det vigtigt at smage på erfaringerne og teste deres troværdighed. Det kan gøres ved at undersøge deres nærhedsgrad til fænomenet, og om beskrivelsen heraf er konsistent. Når det er tygget igennem, kan man gentage spørgsmålet, om det kan bruges af andre. Svaret er ja! For disse fortællinger kan bruges til at tænke med. Den funktion kaldes *'metaforisk generaliserbarhed'* (Lietz, Langer, & Furman, 2006).²⁷⁵ Den beror på, at fortællinger aktiverer ens erfaringsmateriale, hvilket religionsfænomenolog Gerardus van der Leeuw påpeger, er nødvendigt for at forstå noget, der optræder som fremmet. Herigennem kan de fremlagte fortællinger udgøre 'tænkestof', som man sætter i forhold til sine erfaringer og af den vej udleder en metaforisk generaliserbarhed. Derved vil det specifikke i hver fortælling medvirke til at fremhæve det almene ved fænomenet, der ellers først kommer til syne ved en passende mængde erfaringer med fænomenet.

Herved har undersøgelsen en udsigelseskraft, der rækker ud over den empiri, som den har beskæftiget sig med. For undersøgelsen har etableret et sammenligningsgrundlag som forskning fra lignende sammenhænge kan forholde sig til. Derved kan det vise sig at sammenhængene optræder ensartede eller divergerende. Det skaber et afsæt for forståelse på tværs af de forskelle, der ellers kan optræde som forklaringsmæssige begrænsninger. Dernæst kan man se det specifikke som udtryk for det generelle, der udtrykker sig inden for et kulturelt bestemt forståelsesunivers. Når det forhold medtænkes, så understøtter undersøgelsen grundlaget for generalisering. For jeg ekspliciterer de implicite faktorer for forskningsprocessen og fortolkningen, så man ved, hvad der menes specifikt. Selvom det er kontekstafhængigt viden, skaber det forudsætningen at generalisere. Herved har jeg skabt grobund for undersøgelsens udsigelseskraft. Det er gjort tydeligt, hvorved dette forskningsprojekt er forskelligt fra andre, det kan sammenlignes med, hvorved det er lettere at nå frem til de egentlige ligheder. Ligesom man kan konstatere, at mennesker er forskellige fra hinanden. Og alligevel har en hel del til fælles.

²⁷⁵ Målet med metaforisk generaliserbarhed er at genere og formidle empiri, der kan inspirere modtageren til en empatisk emotionel reaktion, der muliggør en dyb og personlig forståelse af fænomenet, der undersøges. Det sker ved at frembringe empiri, der indeholder beskrivelser af den menneskelige erfaringsverden (Lietz, Langer, & Furman, 2006).

13 Fremtidig forskning

I det følgende indkredser jeg forskningsområder, hvor jeg skønner, der er behov for mere forskning. De har relation til en sundhedsvidenskabelig kontekst, så det brugsorienterede formål for forskningen står tydeligt frem. Forskningsforslagene tager hensyn til, at den danske befolkning er etnisk divers, så undersøgelserne inkluderer etniske minoriteter som del af rekrutteringsgrundlaget. Selvom afsættet for fremtidig forskning er formuleret som religionsvidenskabelige problemstillinger, relaterer de til sundhedsfaglige praksisfelter. Dertil medtænkes de relevante fagligheder, som kan tilslutte sig vigtigheden af en fortsat udforskning af tro som fænomen under sygdom.

14.1 Tros betydning under sygdom

Nærværende undersøgelse har belyst *troende* kræftframte og deres oplevelser af, hvordan tro har betydning under livstruende sygdom. Som følge af dette, står der en række ubesvarede spørgsmål hen. Særligt hvad der gælder den del af befolkningen, som ikke oplever sig selv som havende en tro og dem, der orienterer sig inden for livsanskuelser, der er meget forskellige for de fremlagte. Som anskueliggjort gennem præsentationen af det dobbelte lidelsesbegreb, mener jeg, at der blandt troende *både* er tale om væsentlige forskelle og almenlydige ligheder, hvad angår det at forholde sig til religiøs tro under krise. Det vigtige er derfor ikke nødvendigvis trosindholdet, altså det som man tror på, men snarere at have et tillidsfyldt forhold til det, som man orienterer sig ud fra. Det står indtil videre til troende, for det er ikke efterprøvet forskningsmæssigt, om mere sekulære eller spirituelle trosformer har samme betydning, som de her fremlagte trosformer. Dog peger religionssociolog Nadja Auskers undersøgelse af forandring af tro blandt yngre patienter med blod- eller lymfekræft i den retning (Ausker, 2012). Det de unge tidligere har troet på eller tillagt betydning, får mere vægt under selve sygdomsforløbet, for at fade ud efter den mest kritiske sygdomsperiode er gennemlevet. Ligeledes peger sygeplejerske Lene Moestrups undersøgelse af indlagte patienter på hospice og deres eksistentielle overvejelser, at traditionel orienteret religiøs meningsdannelse ikke nær så ofte finder sted (Moestrup, 2015). Snarere tager de 'selvopfundne' overbevisninger pladsen, hvilket er i tråd med de konklusioner, som religionssociologer drager på baggrund af omfattende befolkningsundersøgelser. For her tegner der sig et billede af både religiøs pluralitet og sekularisme (Ahlin m.fl., 2012).

For at belyse disse empiriske funds betydning og danne et større overblik over, hvilke tendenser det er udtryk for i den danske befolkning, er det hensigtsmæssigt at udforske de former for meningsdannelsesprocesser, der finder sted under svær sygdom ud fra en religionsfænomenologisk vinkling. Her vil det, der giver mening kunne undersøges som fænomenet tro, uden at det tillægges en religiøs karakter. Man kan således anvende to forskellige teoretiske perspektiver, som allerede ligger i den anglikanske og kontinentale forskning inden for området. Det gjorde den engelske sundhedsforsker Lucy Selman mig opmærksom, da hun udpegede en af de sproglige vanskeligheder ved at bedrive international forskning inden for palliationsområdet. For selvom hun selv er engelsksproget, så havde en amerikansk forsker og hende diskuteret, hvorvidt deres fælles artikel skulle omhandle *'meaning-giving'* eller *'meaning-making'*.

Den sproglige skelnen mellem mening, som knyttet til det givne eller mening, som noget man aktivt danner, finder genklang i den kropsfænomenologiske tilgang til forskning. Som jeg har beskrevet i afsnit 1.1.4, der omhandler præsens som forskningstilgang, taler litteraturteoretiker Hans Ulrich Gumbrecht om meningsdannelse som en proces, hvor blikket optræder som det foretrukne redskab til erkendelse. Det giver en distance til det, man forholder sig til. Det præger forståelsen af det pågældende fænomen, da det fremstår mere mentalt. I stedet fremhæver Gumbrecht og med ham psykolog Svend Brinckman, muligheden for at mærke, hvilket kommer til udtryk gennem anvendelsen af hånden som erkendelsesredskab. Det er en umiddelbar meningsgivende udveksling, der her finder sted gennem en nærhed med det fænomen, man ønsker at forstå. For gennem berøring giver fænomenet sig til kende som en sansning. Og de informationer, der tilfalder en herigennem, er baseret på at mærke. Herved forholder man sig til det givne som en meningsfuld enhed. Det er det ene aspekt. Det andet er den erkendelse, der springer ud af, at noget *føles* meningsfuldt. Det kan være tæt på en fysisk sansning, hvorved mening opleves meget mere spontant og tilgængeligt, end når det er en mening, som man har regnet sig frem til må være der.

I en forskningsmæssig sammenhæng vil denne skelnen mellem det meningsgivende og -dannende kunne hjælpe med at identificere, på hvilke måder mening opstår, artikuleres, følelses og tænkes. Det vil danne baggrund for en mere tilbundsående forståelse og diskussion af, hvilke betydninger tro tilskrives i en sundhedsmæssig kontekst. Ligeledes vil det danne udgangspunkt for en uddybning af forskelle og ligheder, man kan finde på tværs af trosmæssige orienteringer. En indsigt i de former for mening og betydning, som

ikke-religiøse patienter oplever, klæder det sundhedsfaglige personale på til at yde omsorg i forhold til eksistentielle eller spirituelle overvejelser, der tynger patienter uden en defineret tro. Dermed sikrer et sådant forskningsinitiativ, at WHO's fordring om at tilvejebringe den form for omsorg til livstruede patienter, realiseres yderligere.

14.2 Multi-disciplinær meningsdannelse

I forhold til at yde eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg i et hospitalsregi tilfalder det i dag enten det sundhedsfaglige personale, der føler sig i stand til dette, eller de gejstlige. Når det er de religiøse eksperter, der udfører omsorgsarbejdet, drejer det sig enten om sygehuspræster, der er ansatte af Folkekirken eller religiøse ledere fra de trossamfund, der er repræsenteret i Danmark.²⁷⁶ Hvordan arbejdsfordelingen er mellem de nævnte faggrupper er ikke afdækket. Heller ikke i hvilket omfang det lykkes sundhedspersonalet at tilkalde repræsentanter fra det pågældende trossamfund, der efterspørges af patienten. Det afspejler et potentielt forskningsområde. Dertil er der hverken forsket i betydningen af den omsorg, der udøves i en dansk kontekst, eller hvorvidt den omsorg, der ydes, opleves som tilfredsstillende. Disse områder har opnået international bevågenhed. Fra international hold har der således været taget initiativ til en samlet undersøgelse blandt europæiske lande til at belyse hvilke forskellige faggrupper, der varetager den omsorg, der i en engelsksproget kontekst omtales som *'spiritual care'*. Hertil er der udviklet et spørgeskema af en undergruppe i European Association of Palliative Care (EAPC), der kalder sig *'Spiritual Care Taskforce'*. Skemaet er stilet mod hvilken som helst faggruppe, der måtte mene, at de yder *'spiritual care'*. Når respondenterne bekræfter dette, bliver han eller hun bedt om at udfylde, hvilken baggrund personen har for at varetage dette hverv, hvilke former for omsorg han eller hun bedriver, gerne i form af konkrete beskrivelser, samt hvor ofte det forekommer. Hertil kan personen uddybe sin forståelse af *'spiritual omsorg'*, hvis han eller hun selv skønner det relevant (Vivat, Garcia-Baquero Merino, & Young, 2015). Desværre er spørgeskemaet kun blevet formidlet til et begrænset antal danske sygehuspræster af undertegnede. Det skete i forbindelse med at få valideret, hvorvidt spørgeskemaet kunne forstås på engelsk eller skulle oversættes til dansk. Jeg

²⁷⁶ Patienten kan dog også tilbydes at tale med andre faggrupper end de nævnte for at få et andet perspektiv på tingene. Som anekdote var der en episode, hvor jeg overværede en patient blive adspurgt, om hun ønskede at tale med en af hospitalspræsterne? Det blev på det kraftigste afvist. I næste sætning blev hun spurgt, om hun så havde lyst til at møde en af hospitalsklovnene? Det var for mig at se en yderst pudsigt sammenstilling af to vidt forskellige fagligheder, som den pågældende sygeplejerske måtte have vurderet kunne dække nogenlunde det samme behov.

modtog ingen besvarelser retur, selvom jeg sendte en påmindelse. Herefter valgte jeg at lade forundersøgelsen ligge. Ikke desto mindre er det oplagt at undersøge, hvorvidt forskellige faggrupper opfatter sig som involveret i det at bedrive eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg overfor patienter og pårørende i palliative forløb. Særligt når det giver mulighed for at sammenholde det med internationale resultater.

Udover at få belyst hvilke fagligheder, der føler sig kaldet til at udøve denne form for omsorg, mangler det ligeledes at blive belyst, hvordan man identificerer udækkede behov for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg blandt svært syge patienter. Der er udviklet en undersøgelsesform, der tager afsæt i de behov, man har forefundet blandt patienter i palliativ behandling. De behov er sammenholdt med det engelske begreb '*spirituel well-being*', som udgør det teoretiske undersøgelsesgrundlag. Herudfra har en forskergruppe bestående erfarne forskere inden for den kvantitative og kvalitative tradition udformet et internationalt valideret spørgeskema under forskningsorganisation EORTC.²⁷⁷ Deres mest velkendte spørgeskema, EORTC-QoL, der effektivt kategoriserer den svækkede kræftpatients oplevelse af livskvalitet, har dannet baggrund for udviklingen af et spørgeskema, der skulle adressere spirituelt velbefindende. Indsatsen foreligger nu i form af spørgeskemaet EORTC QLQ-SWB36, der under tilblivelsen blev afprøvet i meget afvigende kulturelle kontekster, dernæst pilottestet i seks europæiske lande samt Japan. De forskellige udsagn udgør derfor et internationalt valideret afsæt til at undersøge patienters tværkulturelle behov for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg (Vivat m.fl., 2013). Det særlige ved anvendelsen af spørgeskemaet er, at man ved udleveringen af det forpligter sig på at henvise patienten til personer, der er i stand til at møde de udækkede behov, der optræder. Dermed er der indbygget en etisk forpligtelse, der ikke alene tilfalder forskeren at indfri, men også de omkringværende ressourcepersoner.

Det er allerede afprøvet på Island med gode resultater (Asgeirsdottir m.fl., 2015). Det er derfor oplagt at anvende denne undersøgelsesform i en dansk kontekst for at tilgodese praksisfeltet med et redskab, der kan anvendes som henvisning til de eksisterende tilbud. Samtidigt kan skemaet fungere som en forskningsmæssig registrering af hvor udbredte behov, der er iblandt bestemte patientgrupper for at blive mødt med de eksistentielle, spirituelle eller religiøse overvejelser eller bekymringer, de måtte have. Herved bliver

²⁷⁷ EORTC står for '*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*'. Her har man siden grundlæggelsen i 1962 udarbejdet flere internationalt anerkendte spørgeskemaer, der anvendes til klinisk afdækning af kræftpatienters fysiske tilstand og psykiske velbefindende, herunder EORTC-QoL, der måler patientens '*Quality of Life*'.

praksisfeltet i stand til underbygge argumentet for de økonomiske ressourcer, som er nødvendige at tilføre feltet for at opfylde patienter og pårørendes behov for at udforske eksistentielle overvejelser eller modtage støtte til meningsdannelse.

Som det sidste fremtidige forskningsprojekt inden for det multi-disciplinære område er belysningen af behovet for en inter-religiøs gruppe af sjælesørgere. I Storbritannien er det en udbredt praksis inden for sygehusvæsenet.²⁷⁸ Det at tilbyde en palette af religiøse orienteringer blandt sjælesørgergruppen, skyldes dels den religiøse mangfoldighed, der er tilstede i befolkningen, bl.a. grundet den muslimske del af populationen (Baig, 2015). Desuden er der en øget opmærksomhed på at yde kulturel funderet spirituel omsorg i tilknytning til den palliative indsats (Gunaratnam, 2006; Koffman, 2014; Selman m.fl., 2013). Det betragtes som respekt for det livssyn, som patienten orienterer sig ud fra, når man kan tilbyde en samtalepartner, der befinder sig tæt på ens eget ståsted. I en dansk kontekst er der derfor behov for at undersøge, hvilke former for orienteringer, som man skulle kunne tilbyde patienter, der udtrykker behov for støtte til at forholde sig eksistentielt, spirituelt eller religiøst til deres livssituation. Man kan opstille en hypotese omkring, at behovet kunne udtrykke sig meget forskelligt, hvis man fik mulighed for at vælge frit. Således vil nogle patienter måske foretrække at en spirituel behandler, som fx en healer, som kunne medvirke til den meningsdannelsesproces, der efterspørges, hvad den eksisterende religiøse mangfoldighed lægger op til (Ahlin, 2007; Boelsbjerg, 2008; Ostenfeld-Rosenthal, 2008; Ulrich m.fl., 2011).²⁷⁹ Eller at sekulært orienterede vil have gavn af en filosofisk tilgang til de eksistentielle spørgsmål, der rører på sig. Det danner filosof Jeanette Bresson Ladegaard Knox' forskning omkring sokratiske samtaleforløb blandt kræftpatienter i rehabilitering udgangspunkt for at medtænke (Knox, 2015b). I gennem en filosofisk udforskning af de pågældende overvejelser, understøttes patienter til at søge mening inden for en anden forståelsesramme end den psykologiske eller religiøse. Det er en eftertragtet tilgang, da det udfordrer den enkeltes forståelsesunivers samtidigt med at det fundere personen i selvsamme. Det muliggør en horisontåbnende bevægelse, mens der finder en integration sted af de værdier, som man orienterer sig efter

²⁷⁸ Der kan således være over syv forskellige religiøse orienteringer samlet i sjælesørgergruppen. Det har jeg ved selvsyn konstateret under et forskningsophold i London, hvor jeg fik etableret kontakt til sjælesørgere på Guy's and St Thomas Hospital (<http://www.guysandstthomas.nhs.uk/our-services/spiritual-care/overview.aspx>).

²⁷⁹ I *'Pluralisme projektet'* henviser de århusianske religionsforskere til en engelsk undersøgelse, hvor man har fundet belæg for at konkludere, at der har fundet en forandring sted af det sociale rum for tro og religion. Den forandring, der har fundet sted, medvirker til en nytænkning af medlemskab og tilknytning til religiøse organisationer. Det samme gør sig gældende for danske forhold, om end ikke i en så radikal form (Ahlin m.fl., 2012; Knott, 2005).

i tilværelsen (Knox & Sørensen, 2011). At andre faggrupper kan understøtte patienter i filosofiske meningsdannelsesprocesser hævder idéhistoriker Finn Thorbjørn Hansen. Han har undersøgt betydningen af 'at undres' blandt fagpersoner, der bedriver eksistentiel, spirituel og åndelig omsorg i hospiceregi. Derudfra mener Hansen, at en undren beforder præster, sygeplejersker, læger og psykologer til at udforske de individuelle behov, de møder blandt kolleger, patienter og pårørende (Hansen, 2016). Om en åben og undrende holdning er nok til at afdække en filosofisk baseret meningsdannelsesproces, vil jeg mene overser den filosofiske faglighed, der ligger bag Knox' tilgang. Spørgsmålet er derfor, om der er brug for flere fagligheder end de forhåndenværende for at møde de behov, der forefindes, på en anden facon. Eller om en opøvelse af nye færdigheder inden for de eksisterende faggrupper vil kunne etableres tilfredsstillende.

14.3 Kulturfølsom omgang med døende

Det fører mig til det sidste forskningsforslag, som jeg vil fremføre. Det berører, hvordan den ændrede befolkningssammensætning udgør en udfordring for at udøve passende eksistentiel omsorg og sundhedsfaglig pleje til patienter og pårørende med en anden kulturel baggrund end ens egen. Da ingen skal ildstedes, hvad angår muligheder for at forbedre, vedligeholde eller lindre deres sundhedstilstand, er det også nødvendigt at være opmærksom på inden for den palliative indsats (Marie Nørredam, 2014, s. 27).²⁸⁰ Dog tyder internationale og nationale studier på, at der er sociale og etniske forskelle på, hvem der formår at gøre brug af sundhedsvæsenet på den mest hensigtsmæssige facon (Biswas, m.fl., 2011; Kessing, m.fl., 2013; Norredam, m.fl., 2012; Razum & Stronks, 2014). Visse af de barrierer, som patienter med anden etnisk baggrund risikerer at møde, hænger sammen med manglende viden om systemets indretning.²⁸¹ Det har indflydelse på etniske minoriteters adgang til palliativ behandling. Sociolog Mette Raunkjær's undersøgelse blandt ældre med anden etnisk baggrund viser, at de mangler viden om de palliative behandlingstilbud og kommunale støtteanordninger (Raunkjaer, 2012). Det er også konstateret andre steder i Europa. For at afhjælpe dette foreslår forskere at uddanne en særlig faggruppe, som fx hjemmehjælpere, der medvirker til at skabe kontakt mellem

²⁸⁰ Megen forskning inden for etniske minoriteters sundhed referer til mennerettighederne som rettesnor og en motivation, der har med sundhed at gøre.

²⁸¹ Fraværet af fornødne sundhedskundskaber betegnes på engelsk '*health illiteracy*' (Bekker & Lhajoui, 2004; Marie Norredam, Olsbjerg, Petersen, Juel, & Krasnik, 2012).

ældre, der har anden etnisk baggrund, og det lokale sundhedsvæsen (Gunaratnam, 2006; Verhagen, Ros, Steunenbergh, & de Wit, 2013).

Da andelen af ældre med anden etnisk baggrund er stigende, er en afdækning af de barrierer, der er for at blive henvist til et palliativt behandlingstilbud af stor vigtighed. Det gælder, selvom forekomst af kræft er mindre blandt visse etniske minoritetsgrupper (Marie Nørredam, 2014, s. 75). Så snart de formodede barrierer er identificerede, består næste forskningsfase i at udvikle procedurer, der sikrer, at etniske minoritetspatienter får tilbudt den rette form for behandling og pleje. Når der lægges særlig vægt på etniske minoriteter skyldes det, at denne gruppe ofte er mindre privilegeret, hvad angår social og økonomisk status (Gunaratnam, 2006). Generelt er minoritetsgruppens sundhedstilstand præget af langvarig sygdom og nedslidthed (Razum & Stronks, 2014). Epidemiologiske forskere peger på samme årsager for majoritetsbefolkningen, dvs. at helbredet står under indflydelse af sociale determinanter. Uanset etnisk baggrund tilfalder der samfundet et ekstra ansvar med at beskytte sine svageste medlemmer. Dette ansvar må nødvendigvis påvirke ens forskningsfokus, så man tilgodeser behovet for grundig viden om emnet.

Nærværende undersøgelse konkluderer, at det er berettiget at skelne mellem mennesker, når det, der har betydning ellers kan hænde at blive overset. Det gælder også inden for den helhedsorienterede behandling, som den palliative indsats er udtryk for. Der er derfor brug for en klarlægning af kulturspecifikke behov, som man må tage højde for. Sammen med en yderligere udforskning af disse behov, må man undersøge, hvordan behov for den eksistentielle, spirituelle og religiøse omsorgsydelse bedst imødekommes. Ligeledes er der behov for at studere hvordan, det sundhedsfaglige personale kan dygtiggøre sig, så de kan varetage de divergerende behov for støtte, som de møder i deres arbejde. Studier fra Storbritannien peger på, at etniske minoritetspatienter grundet deres immigrationshistorie ofte har behov for at føle sig inkluderet og forstået af deres plejere (Gunaratnam, 2006, 2011; Jonathan Koffman m.fl., 2008). Det tyder den danske undersøgelse om migranter indlagt på hospice, der er foretaget af sociolog Louise Lund Thomsen, ligeledes på (Lund Thomsen, 2015). I begge tilfælde foreslås en fortællende tilgang til kulturmødet. Det engelske studie viser implikationer for, at det får patienten til at føle sig bedre mødt og forstået. Det betyder, at kommunikationsgrundlaget må være i orden, før den sproglige og mellemmenneskelige forståelse er sikret. Det er et andet vigtigt aspekt som fremtidig forskning må medvirke til at etablere.

Derudover er der behov for at uddybe sammenhængen mellem tro, dødsforestillinger og behov for støtte under livstruende sygdomsforløb blandt andre etniske grupperinger og trosretninger i Danmark.²⁸² Herefter vil de afdækkede dødsanskuelser og behov skulle formidles til det sundhedsfaglige felt. Formidlingen vil understøtte en bedre dialog blandt patienter og sundhedsprofessionelle omkring dødens betydning for den enkelte. Det kan kun ske i kraft af at få højnet informationsgrundlaget, som praksis forholder sig til. En klarlægning af forskellige dødsopfattelser udvider også de professionelle omsorgsyderes viden om hvilke forestillinger, de må vise ekstra opmærksomhed, da de også kan virke skræmmende. Indsigten i diversiteten udgør ligeledes et udgangspunkt for at samtale om dødsforestillinger på en rummelig facon, hvilket i sig selv kan virke lindrende.

Endvidere vil en videnskabelig undersøgelse af diverse dødsforestillinger kunne afdække forholdet til døden blandt herboende etniske grupperinger. Det har klare lighedstræk med undersøgelserne udført i Belgien af religionsforsker Bert Broeckaert og kolleger. Ved at spørge om forholdet til døden blandt etniske minoriteter med muslimsk og jødisk baggrund, har man skabt et lokalt funderet vidensgrundlag for den palliative indsats, der imødekomme etiske problemstillinger under behandlingen, der har en kulturel dimension. Det kan fx være beslutningen om at afbryde livsforlængende behandling (Baeke, Wils, & Broeckaert, 2011, 2012). Tilsammen vil disse forskningsforslag udgøre et videnskabeligt grundlag for at udbyde kulturfølsom behandling og omsorg inden for det palliative felt. Forslagene berører først selve afdækningen af hvilke barrierer, der optræder i forbindelse med alvorlig sygdom, dernæst kvaliteten og udbredelse af de behov, der falder ind under det palliative behandlingstilbuds helhedsorienterede tilgang. Derved skærpes de professionelles omsorgsyderes kompetencer i det kulturmøde, der finder sted, så de evner at interagere med vidt forskellige dødsopfattelser og kulturelt funderede følelsesmæssige behov. Herigennem vil den fremtidige forskning kunne viderebringe de indsigter, der er høstet gennem nærværende forskningsundersøgelse og styrke den palliative indsats til at imødekomme de *”forskelle, der gør en forskel”*.

²⁸² At der foreligger en stor diversitet underbygges af det førnævnte *’Pluralisme projekt’*, der har til hensigt at belyse den trosmæssige mangfoldighed i Danmark. Det sker ved at fokusere på kortlægning af religiøse og spirituelle aktiviteter i Århus området samt at skabe overblik over trosammenslutninger og skønnet tilhængere og medlemmer. Undersøgelsen påviser en stor variation af livsanskuelser også inden for etablerede religioner som kristendom og islam (Ahlin m.fl., 2012).

14 Resumé

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. Da det inddrager kræftpatienter fra de to største trosgrupperinger i Danmark, giver undersøgelsen mulighed for en komparation af forskelle og ligheder, der optræder på tværs af religiøst indhold. 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 kræftramte eller plaget af senfølger og derved berettiget til palliativ behandling. For alle seksten primær deltagere gælder det, at de har erklæret, at tro har betydning for dem, og at det var tilfældet, før de fik konstateret kræft. Halvdelen af deltagernes 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 gøres via en fænomenologisk tilgang, der involverer deltagerobservation såvel som interview med patienter, deres pårørende og professionelle omsorgsydere. Dertil har der været anvendt en religionspsykologisk test kaldet Faith Q-Sort Danish i de indledende faser. Den sidstnævnte metode blev fravalgt, da den var for vanskelig at gennemføre for primær informanter, der var aktivt døende.

For afhandlingen gælder det, at den hviler på en erkendelsesinteresse, der betoner forståelsen af tro som levet fænomen. Formålet med afhandlingen er at formidle tro som fænomen via indlevelse i de empiriske fortællinger, som udvalgte dele af det empiriske materiale præsenteres som. Derfor foretages der indledningsvist en fremlæggelse af hvilke teoretiske inspiratorer, der befinder sig i min tilgang til forskningsfænomenet. Her trækker jeg 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. Dernæst inddrager jeg en skelnen mellem den sekulært orienterede eksistentielle tænkere ved at pege på Nietzsches indflydelse på den eksistentielle tænkning. Herfra uddrager jeg to hypoteser omkring '*den mystiske eksistens*' som eksistensens væren, der kan tolkes sekulært som liv eller religiøst som Gud. Dernæst frembringes en hypotese om lidelse som en mulighed for transcendens.

Det sker ved at pege på potentialet for accept af det meningsløse for derved at opleve meningsfylde.

For at indfri forudsætningerne for at bedrive en fænomenologisk udforskning fremlægges den begrebshistoriske udvikling af Vestens forståelse af død, etnicitet og tro. Disse uddybes så der skelnes mellem det kontekstuelle, det relationelle og processuelle i hvert begreb. Herved nuanceres den indlejrede forståelse af begreber, så der er klarhed over, hvordan de anvendes af forsknings- og praksisfællesskabet. Det har til hensigt at klargøre den forforståelse, der er kulturelt indlejret i sprogbruget, så fænomenet tro kan få lov at træde tydeligere frem uden først at blive forstået ud fra de forhåndenværende begreber, der af den vej betinger fænomenets fremtrædelsesform.

Dernæst fremlægges den forskningsposition, der indtages for at bedrive en kropsligt orienteret fænomenologisk udforskning af tro i nærheden af døden. Her betones det kropsligt funderede nærvær og inddragelse af sansning, emotioner og egne erfaringer som gyldige erkendelsesmodi, der ligeledes hjælper relationen til informanterne på vej. Derpå fremlægges metoder og empiri, således at der gives indblik i de forudsætninger, der er tilstede for at udvælge at beskrive halvdelen af informanternes sygdomsforløb i detaljen. Herunder adresserer jeg også de etiske begrænsninger, der har været forbundet med empiriindsamlingen, samt fremlægger på hvilke måder, jeg har omgået dem. Herigennem taler jeg om praksisetik, som en aktiv forholden sig til sin forskningspraksis, som jeg andetsteds kalder at udvise omhu i forskningsprocessen.

Denne omhu er med til at forme det gyldighedskriterium, som jeg opsætter som tegn på valid viden. Efter en diskussion af hvordan opfattelsen af gyldig viden afhænger af ens faglighed og de præferencer, man herigennem er socialiseret til at have gennem sit videnskabsteoretiske blik, udpeger jeg tre forskningsfællesskaber, som jeg orienterer mig mod. Herved udpeger jeg de subtile forskelle mellem nogle af de tilgange til kvalitativ forskning, som befinder sig her inden for. Dernæst udvælger jeg de kriterier, som jeg gør gældende for nærværende projekt, hvilket centrerer sig om validitet gennem autenticitet og integritet. Da autenticitet begrebet er kritiseret for at være socialt konstrueret, tager jeg også forbehold, men peger alligevel på begrebet, som det bedste bud på at beskrive min eksistentielt funderet forskningspraksis. Ved at forholde mig til den forståelsesramme, hævder jeg, at jeg kan nærme mig forskningsfænomenet som menneske og som forsker.

Inden de empiriske fortællinger, gør jeg rede for det overordnede teoretiske afsæt. Her peger jeg på religionsfænomenologien som forståelses- og undersøgelsesramme. Herefter uddyber jeg den tilgang ved inddragelsen af begrebet *'levet tro'* som er min fordanskning af religionssociolog Meredith McGuires indkredsning af *'lived religion'*. Det uddybes yderligere ved at pege på filosof Annemarie Mols tilgang til et begrebsfænomenologisk arbejde, samt den eksistentiel orienterede psykolog Emmy van Deurzens udlægning af begrebet *'livsverden'*. Derpå belyses analytiske strategier, der er anlagt som udvælgelsen af religionsfænomenologiske temaer ud fra religionsfænomenolog Ninian Smarts model, samt den komparation, der finder sted gennem præsentationen af flere empiriske fortællinger. Gennem de empiriske fortællinger belyses kontekst og relationsdannelse, det emotionelles betydning for forskningsprocessen, kroppens rolle under trosudøvelse, forskerens etik, samt de trosforandringer, der kan finde sted i tiden op mod døden. Desuden belyses forholdet til døden, som enten kan vise sig at blive taget med ophøjet ro blandt visse informanter, eller sprede frygt og psykisk lidelse hos andre.

Der samles op på de betragtninger, som de empiriske fortællinger udløser, og der trækkes linjer tilbage til forskningsformålet, hvorpå informanternes forhold til lidelse gennem tro analyseres ud fra teodicé begrebet og en egen definition af *'den dobbelte lidelse'*. Heraf fremgår det, der i andre sammenhænge bliver betegnet som religiøse copingstrategier, 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. vende tilbage til hypotesen om eksistensens natur og forholdet til det religiøse ved at undersøge om det lindrende ved troen indeholder elementer af det, som jeg beskriver som *'eksistentiel forbundethed'*.

Slutteligt perspektiverer jeg disse fund og giver med udgangspunkt i mine erfaringer fra forskningsfeltet en række anvisninger på, hvorledes jeg ser dette har implikationer for praksisfeltet, når der bedrives eksistentiel og spiritual omsorg ud fra en sundhedsfaglig vinkel. Derpå diskuteres min forskningsposition ud fra begrebet *'mimisk empati'*, samt der sker en kritisk stillingtagen til de analysestrategier, jeg har taget i anvendelse. Som det sidste gives et udblik til den fremtidige forskning som jeg ser som nyttig at igangsætte og gennemføre for at berige forskningsområdet.

15 Summary

This PhD thesis is based on an exploration of Christian and Muslim cancer patients who are receiving or about to receive palliative care. The research project aims to provide an understanding of how cancer patients, who identify themselves as believers, reflect on and live their faith in the context of the late stages of their illness. Since the study involves cancer patients from the two largest religious groups in Denmark, the study provides opportunity for a comparison of the similarities and differences between the religious traditions. The study also sheds light on the strengths and limitations of the two faith groups' ways to act and reflect on existential, spiritual or religious care and associated needs. The participants are categorised as actively dying, having chronic cancer or suffering from the effects of cancer treatment and thus eligible to be included in the target group. The sixteen primary participants declared that faith was important to them, also before they were diagnosed with cancer. Half of the participants have ethnic backgrounds other than Danish, five of them self-identified as Muslims.

By interacting with the participants through an embodied phenomenological approach, including participant observations of their interaction with health care professionals and during religious activities supplemented by interviews of patients, their relatives and professional care-givers, the study reveals how faith is related to the circumstances under which it is practiced. In addition, a test developed by American psychologist of religion David M. Wulff called Faith Q-Sort Danish was used in the initial stages of the study but later discontinued as it proved difficult to use with dying informants.

The PhD thesis rests on an interest of understanding faith as a lived phenomenon. The aim of the thesis is therefore to convey faith as a phenomenon during times of illness and dying. To achieve this aim, this thesis presents participants' stories based on selected parts of the empirical material. To facilitate the reader's engagement with these stories, I present the theoretical inspirations, which guided my approach in exploring faith as a lived phenomenon. Here I draw 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'*. Next, I introduce a distinction between the religious tradition of Kierkegaard and secular-oriented existential thinkers by pointing to Nietzsche's influence on existential thinking. From there I sketch two hypotheses. First, with a focus on *'the mysterious existence'*, I suggest that existence can be interpreted through a secular or a

religious perspective, being identified as either 'Life' or 'God'. The second hypothesis concerns suffering as an opportunity for transcendence. Here I suggest that acceptance can lead to a transcendence of meaninglessness into an experience of meaningfulness.

To meet the prerequisites of a phenomenological exploration I present and evaluate the central concepts of the investigation. I thereby examine the historical development of Western culture's understandings of *death, ethnicity and faith* in Western culture, and distinguish between three important perspectives: *Context, relation and process*, which the meaning of the concepts interact with. These perspectives foreground a multi-faceted understanding of the concepts, and reveal their use by researchers and practitioners. The intention of this exploration is to clarify the presuppositions that are culturally embedded in language, so that the phenomenon can be allowed to appear without first being defined by the existing concepts. I then present the research position taken to adopt an embodied phenomenological exploration of faith during life-threatening illness and near death. Here I emphasize the bodily-based presence and involvement of sensation, emotions, and my own experiences as valid ways to knowledge, which in turn supports the relationship with informants. Then the methods and empirical data are presented. I provide insight into the decisions taken, such as to describe only half of the informants' trajectories in detail, and the ethical constraints associated with gathering the empirical data, and my considerations and response to this. In this way, I am focus on ethics as an active attitude towards ones research practice, which I term '*ethical diligence in the research process*'.

This ethical foundation helps to shape the validity criterion that I propose for evaluating knowledge as valid, namely authenticity and integrity. After a discussion on how the perception of valid knowledge depends on professions and preferences, I describe the subtle differences that appear within qualitative research when taken on within Sociology, Anthropology and Psychology. Despite the critique that the concept of authenticity is socially constructed, I point to this concept as the best way to describe my existential based research practice. By interacting within this frame I claim that I approach the phenomenon both as a person and as a researcher.

Before telling the informants' stories, I account for the theoretical basis of the research, pointing to the 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 pointing to the philosopher Annemarie Mol's work, and drawing on the existential-oriented psychologist Emmy van Deurzen's interpretation of the concept

of *'life-world'*. These approaches are then related to the continuous awareness of the context, the relations and the process involved when exploring issues of faith during severe illness and near death.

The analytical strategies are illustrated by a selection of religion-phenomenological themes from the work of Ninian Smart, and a case is made for the comparative approach taken in this study. 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, especially when the person is strongly afraid of dying.

This initiates an analysis of the informants' relationship towards suffering. Their approach is analyzed drawing on the theodicy concept and my own definition of *'double suffering'*. It 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 richer understanding of the interaction. Also it looks at the relationship between the believer and his/her conception of God as the basis for the participants' adoption of a special position of suffering and dying. Then I discuss different types of acceptance. In order to return to the hypothesis about the nature of existence and its relation with God or Life, I conclude by pointing to the soothing aspects of faith, which contain elements of what I term *'existential connectedness'*.

Lastly, I contextualise the study's findings and on the basis of my experiences from the field I propose implications of the study's findings for the health care practitioner who is engaged in existential and spiritual care in the field of palliative care. Then the researcher's position is discussed by drawing on the concept of *'mimic empathy'*, followed by a critical assessment of the analytical strategies applied. Recommendations for future research are presented in light of the findings of this study.

Appendiks

Bilag 1: Skriftlig information til sjælesøgere

Jeg har rettet henvendelse til dig, da jeg i forbindelse med mit forskningsprojekt **Kræftpatienters religiøse ressourcer**, har brug for hjælp.

Som en del af forskningsprojektet er jeg ved at undersøge, hvad tro betyder for kræftpatienter i palliative forløb.

Jeg ønsker i den forbindelse at interviewe dig for at høre om de erfaringer, du ligger inde med fra dit arbejde med alvorligt syge mennesker, herunder kræftpatienter i palliativ behandling.

Interviewet varer 1-1 ½ time og finder sted, der hvor det passer dig bedst.

Jeg vil spørge ind til dit arbejde, herunder hvad du taler med patienter om, hvad du oplever af trosrelaterede problemstillinger, der bliver taget op, hvilke former for religiøsitet du møder blandt patienterne, der opsøger dig, samt hvad tro betyder for de patienter, du har med at gøre.

Jeg vil ligeledes gerne høre din mening om sjælesorgssamtalens funktion og få din vurdering af, hvorvidt det er muligt at deltage som observatør under samtalen.

Min tilgang til interviewet er fænomenologisk med vægt på beskrivelser af din erfaringsverden. Min fortolkning af interviewet trækker på den fænomenologiske og eksistentielle tradition, der i analysen suppleres med teorier fra de religionspsykologiske og –sociologiske discipliner.

Interviewet indgår i det forskningsmateriale, der anvendes til at skrive en artikel, der stiles til tidskriftet "Pastoral Care and Counseling". Min fremstilling vil lægge vægt på de variationer, der er i måden at gribe sjælesorgssamtalen an på, og min fortolkning vil beskæftige sig med hvordan sjælesørgerens menneskesyn og trosforhold spiller ind på udførelsen af sjælesorgssamtalen.

Da jeg er klar over, at sjælesorgen er et meget personligt anliggende for de partere, der er involveret i det, vil jeg gerne omgås emnet med respekt og omhu. Hvis du derfor ønsker at læse interviewet i udskrevet tilstand, er du meget velkommen til det, samt at kommentere eller korrigere de udtalelser, der har været undervejs.

Det står dig frit for at trække din deltagelse i forskningsinterviewet tilbage.

I så tilfælde vil interviewmaterialet blive slettet og samtykkeerklæringen destrueret.

Mange tak for dit tilsagn!

Med venlig hilsen

Hanne Bess Boelsbjerg
Ph.d-studerende

Bilag 2: Brev til informant

Jeg henvender mig til dig, da jeg i forbindelse med mit ph.d.-projekt **Kræftpatienters religiøse ressourcer**, har brug for hjælp.

Som en del af forskningsprojektet, er jeg ved at undersøge, hvad tro betyder for kræftpatienter i palliative forløb.

I den forbindelse vil jeg gerne interviewe dig 2 gange i løbet af det næste halve år.

Det første interview vil finde sted enten på hospitalet, mens du er indlagt eller kort tid efter du er blevet udskrevet. 2. interview vil finde sted efter aftale.

Interviewene varer ca. en time og tilpasses efter om du pludselig føler dig træt eller uoplagt. Vi kan mødes på hospitalet, på min arbejdsplads eller hjemme hos dig, afhængigt af hvad der passer dig bedst.

Jeg vil gerne høre dig fortælle om din måde at se livet på, om hvad der er vigtigt for dig, om hvilke værdier du har. Jeg vil gerne høre nærmere om din tro og hvordan den kommer til udtryk under din sygdom. Hvordan du synes at sygdommen har påvirket dit syn på tilværelsen og om du føler, du får hjælp til at takle de spørgsmål, der dukker op.

Som supplement til interviewene vil jeg bede dig om at lave en religionspsykologisk test, der belyser dine værdier og holdninger til livet. Testen foregår, mens jeg er der, så du kan spørge til det, som du måske ikke forstår.

Der udover vil jeg gerne have at du udpeger en person, som du føler har støttet dig under sygdomsperioden. Jeg vil gerne tale med vedkommende om, hvordan han eller hun har oplevet at kunne støtte dig bedst.

Samtalerne vil blive optaget og udskrevet, så jeg bedre kan huske det, vi talte om. Lydfilerne vil blive slettet, når projektet er færdigt. For at bevare din anonymitet, vil navne og steder blive ændret, så er ingen kan genkende dig eller andre, vi har talt om.

Du vil altid kunne bede om, at jeg slukker for diktafonen, eller at jeg undlader at videregive det, du fortæller mig. Du kan til hver en tid melde fra interviewundersøgelsen, uden at det påvirker din videre kontakt med sundhedsvæsenet. I forbindelse med projektet skal du underskrive en samtykkeerklæring, som jeg tager med til det første interview. Der får du også et ark med patientinformation, hvor du kan læse mere om projektet.

Du er også velkommen til at ringe til mig hvis du har spørgsmål til projektet, eller bare gerne vil tale med mig, inden du tager stilling.

Du kan kontakte mig via mail: hbb@soc.ku.dk eller mobil: 2717 1526

Jeg håber på at høre fra dig!

Mange venlige hilsner
Hanne Bess Boelsbjerg

Bilag 3: Information til patient (dansk)

Patient information til ph.d.-projektet *Kræftpatienters religiøse ressourcer*

Projektet er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og Syddansk Universitet.

Ph.d.-projektet er en del af den tværdisciplinære undersøgelse "*Eksistentielle overvejelser og behov hos danske kræftpatienter og deres pårørende under palliative forløb*".

Det overordnede projekt ledes af dr. theol Niels Chr. Hvidt og prof. dr. phil. Bo Jacobsen, som et samarbejde mellem Center for Forskning i Tro og Helbred (SDU) og Center for Forskning i Eksistens og Samfund (KU).

Ph.d.-projektet er et religionsvidenskabeligt forskningsprojekt, der undersøger troens betydning for kræftpatienter i palliative forløb og patienter, der er kronisk kræfttramte. Det sker gennem interview med kræftpatienter, pårørende og evt. professionelle, der har med de kræfttramte at gøre.

Denne informationsfolder er tiltænkt dig, der gerne vil deltage i undersøgelsen om muslimske og kristne kræfttramtes eksistentielle og religiøse overvejelser og behov.

Jeg vil meget gerne tale med dig om din tro og hvad det betyder for dig at være alvorligt syg. Jeg vil høre om, hvilken støtte du oplever at have brug for, og om du føler du får den.

Jeg er interesseret i at tale med dig, når du har en muslimsk eller kristen baggrund. Du behøver ikke at være troende på nogen bestemt facon. Det vigtigste er, at du gør dig tanker omkring dit liv og din tro i forbindelse med dit sygdomsforløb.

Interviewet, der foregår som en samtale, strækker sig over en time til halvanden. Jeg spørger dig til dit sygdomsforløb, din hverdag, hvad du oplever og tror på, og hvad du har brug for støtte til. Desuden vil jeg bede dig om at udføre en religionspsykologisk test, der giver mig et dybere indblik i din tro og de værdier, du har. Denne test kan med fordel foretages en anden dag, da den kan tage op til tre kvarter at udføre.

For at få overblik over hvilke områder, hvor din tro har betydning for dig, vil jeg gerne have lov til at følge dig over tid. Jeg vil derfor gerne tale med dig igen. Det kan godt være over telefonen. Det er op til dig at vurdere, hvad du har overskud til.

Du er også meget velkommen til at henvise mig til en eller flere personer, du føler har støttet dig. Det vil give mig en meget værdifuld viden om hvordan det er bedst at imødekomme de behov, der opstår under længerevarende sygdomsforløb.

Har du spørgsmål eller vil du gerne dele dine erfaringer med mig, er du velkommen til at kontakte:

Hanne Bess Boelsbjerg –ph.d.-studerende
Cand. mag. i religionsvidenskab
Helbred, Menneske og Samfund
Syddansk Universitet
Mail: hbb@soc.ku.dk

Bilag 4: Information til patient (tyrkisk)

Kanser Hastalarının Dini İnanç Kaynaklarına İlişkin Doktora Projesi Hakkında Hasta Bilgilendirme Kitapçığı

Proje, Kraftens Bekæmpelse ve Syddansk Üniversitesi tarafından finanse edilmiştir.

Doktora projesi, "Danimarka'daki kanser hastalarının ağrı dindirme sürecindeki varoluşsal düşünceler ve ihtiyaçları" ile ilgili çok yönlü bir araştırmanın bir bölümüdür.

Projenin bütünü, Center for Forskning i Tro og Helbred (SDU) ve Center for Forskning i Eksistens og Samfund'nun (KU) ortaklaşa çalışmasıyla yürütülmekte ve Dr. Teolog Niels Chr. Hvidt ve Prof. Dr. Phil. Bo Jakobsen tarafından yönetilmektedir.

Doktora projesi, bir din bilim araştırması olup, inancın kanser hastalarının ağrı hafifletici tedavi sürecindeki etkilerini araştırmaktadır. Proje, kanser hastalarıyla ve tedavi sürecinde onlarla ilişkide olan birçok uzmanla röportajlar yapılarak sürdürülmektedir.

Bu bilgilendirme kitapçığı, Müslüman ve kansere yakalanmış kişilerin varoluşsal ve dini yansımaları ve ihtiyaçlarını konu alan bu araştırmaya katılmak isteyen sen ve senin durumundaki kişiler için hazırlanmıştır.

Seninle, dini inançların ve ciddi bir hastalığın, senin için ne anlama geldiği konusunda konuşmak istiyorum. Ayrıca, hangi konularda yardıma ihtiyaç duyduğunu ve bu yardımı alıp alamadığını sormak istiyorum.

Seninle, Müslüman olduğun veya Müslüman bir geçmişin olduğu için konuşmak istiyorum. Fakat senin belli bir şekilde dindar olman gerekmiyor. Önemli olan senin hastalığına ilişkin hayatın ve dini inançların hakkında düşüncelerinin olması.

Bir sohbet şeklinde sürecek röportaj, yaklaşık bir-bir buçuk saat alacaktır. Sana hastalığının seyri, günlük hayatın, deneyim ve tahminlerin ve ihtiyaç duyduğun destek konularında sorular soracağım.

İnancının, senin için ne anlama geldiği konusunda fikir edinebilmem amacıyla, seninle ilişkiyi bir sür devam ettirmek istiyorum. Bu nedenle seninle tekrar konuşmak istiyorum. Bu telefonda da olabilir. Bu senin karar ve imkânına kalmış bir şey.

Beni, sana destek olduğumu düşündüğün bir uzmana veya bir yakınına da yönlendirebilirsin. Bu benim, ağrı hafifletici tedavi sürecindeki ihtiyaçların en iyi nasıl verilebileceği hakkında çok değerli bilgiler edinmemi sağlayacaktır.

Bana sormak istediğin ya da benimle paylaşmak istediğin tecrübelerin varsa benimle ilişkiye geçebilirsin:

Hanne Bess Boelsbjerg –ph.d.-studerende
Cand. mag. i religionsvidenskab
Helbred, Menneske og Samfund
Institut for Sundhedstjenesteforskning
Syddansk Universitet
Mail: hbb@soc.ku.dk

Bilag 5: Information til patient (arabisk)

معلومات للمريض الخاصة بمشروع الدكتوراه : المصادر الدينية لمرضى السرطان
هذا المشروع مُمولٌ من قِبَل : مركز مكافحة السرطان و جامعة جنوب الدانمارك.
مشروع الدكتوراه هو جزء من الدراسة المتعددة المبادئ العلمية : الإعتبارات الوجودية
والحاجة عند مرضى السرطان الدانماركيين وذويهم أثناء فترة العلاج التخفيفي.
المشروع الأساسي يُشرف عليه الدكتور نيلس فيدت و البوفيسور الدكتور بو ياكوبسن ، ويشكل
تعاوناً بين مركز أبحاث الصحة والعقيدة في جامعة جنوب الدانمارك و مركز أبحاث الوجود
والمجتمع في جامعة كوبنهاجن.
مشروع الدكتوراه هو مشروع ديني معرفي بحثي ، يعتمد على البحث في معنى العقيدة لدى
المصابين بمرض السرطان خلال فترة الإستشفاء التخفيفي. سيعتمد البحث على إجراء المقابلات مع
مرضى السرطان ومع المختصين في هذا المجال.
هذا الكُتَيْبُ مُوجَّهٌ لكل من يرغب في الإشتراك في عملية البحث حول الحاجة والإعتبارات
الدينية والوجودية لدى المصابين بالسرطان من المسلمين والمسيحيين.
يَسْرُنِي جداً أن أتحدث معك عن معتقداتك وعمّا تعينه لك فكرة أنك مصاب بمرضٍ عُضال. أود
الإستماع لك عن نوع الدعم والمواساة التي تشعر أنك بحاجة لها وما إذا كان ذلك بمتناول يدك.
أنا مهتمة بالحديث معك إن كان لك خلفية مسلمة أو مسيحية. الأمر لا يستلزم منك أن تكون
مؤمناً بشكل محدد ومعين. ما يهم هو أنك بتفكيرك تربط بين حياتك ومعتقدك من جهة وبين مرضك
من جهة اخرى.
المقابلة التي ستكون على هيئة حوار أو نقاش ، قد تمتد لفترة بين ساعة وساعة ونصف.
سأسألك فيها عن فترة مرضك ، عن يومياتك ، عن تجاربك وما تعتقد وعن أمور أخرى قد تشعر
أنك بحاجة إليها.
حتى أتمكن من تحديد الجوانب التي قد يكون لمعتقدك معنىً أو تأثيراً فيها ، أود منك لو تأذن لي
بمتابعتك لفترة من الزمن. وهذا يعني أنه سيتعين عليّ أن أتحدث إليك ثانية. من الممكن أن يكون ذلك
من خلال التلفون ، ويعود الأمر إليك في تحديد ما إذا كان عندك طاقة لهذا الأمر.
سيكون من دواعي سروري أيضاً أن تقوم بالتأشير على شخص مُحترف قام بدعمك
ومساعدتك. فهذا سيعطيني معرفة قيّمة حول أنجع السُبل لسد الإحتياجات التي تطرأ أثناء العلاج
التخفيفي.

إن كان لديك سؤال أو إن كنت ترغب في مشاركة تجاربك معي ، سيكون من دواعي سروري
أن تتصل بي :

Hanne Bess Boelsbjerg – PhD Studerende

ماجستير في العلوم الدينية

الصحة ، الإنسان والمجتمع

مركز البحث في الخدمات الصحية

جامعة جنوب الدانمارك

J.B. Winsløvs vej 9B

5000 Odense C

تلفون 27171526 / 35323507

البريد الإلكتروني : hbb@soc.ku.dk

أو hboelsbjerg@health.sdu.dk

Bilag 6: Information til pårørende

Information ang. ph.d.-projektet *Kræftpatienters religiøse ressourcer*

Projektet er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og Syddansk Universitet.

Ph.d.-projektet er en del af den tværdisciplinære undersøgelse "*Eksistentielle overvejelser og behov hos danske kræftpatienter og deres pårørende under palliative forløb*".

Det overordnede projekt ledes af dr. theol Niels Chr. Hvidt og prof. dr. phil. Bo Jacobsen, som et samarbejde mellem Center for Forskning i Tro og Helbred (SDU) og Center for Forskning i Eksistens og Samfund (KU).

Ph.d.-projektet er et religionsvidenskabeligt forskningsprojekt, der undersøger troens betydning for kræftpatienter, der er kronisk kræftramte og evt. modtager lindrende behandling. Undersøgelsen foregår ved at interviewe troende kræftpatienter, samt professionelle og pårørende, der har med den kræftramte at gøre.

Denne informationsfolder er tiltænkt dig som pårørende. Jeg vil meget gerne tale med dig om din støtte til den kræftsyege, som er i din omgangskreds eller i din familie. Jeg vil gerne høre om, hvilke udfordringer du har oplevet er forbundet med at give støtte til en, der er alvorlig syg. Jeg vil også gerne have dig til at fortælle om, hvordan du oplever at troen har betydet noget for den kræftsyege eller for dig selv, både de fordele og ulemper, du ser forbundet med det. Jeg vil også gerne vide, hvad det betyder for dig at være pårørende til en alvorligt syg. Og om du har følt, at du har haft brug for støtte og om du synes, du har fået den.

Interviewet, der foregår som en samtale, strækker sig over en time til halvanden. Jeg spørger dig til hvordan du har oplevet det sygdomsforløb, som du har overværet, og på hvilke måder du føler du har kunne støtte undervejs.

Som det fremgår af samtykke erklæringen, kan du til enhver tid trække dit tilsagn tilbage fra at deltage i undersøgelsen. Alt hvad der bliver sagt vil blive behandlet fortroligt, og datamaterialet vil blive anonymiseret.

Har du yderligere spørgsmål er du velkommen til at kontakte mig inden interviewet!

Hanne Bess Boelsbjerg –ph.d.-studerende
Cand. mag. i religionsvidenskab

Helbred, Menneske og Samfund
Institut for Sundhedstjenesteforskning
Syddansk Universitet, 5000 Odense C.

Eksternt tilknyttet:
Center for Forskning i Eksistens og Samfund
Sociologisk Institut, Københavns Universitet
Øster Farimagsgade 5, 1016 København K

Mail: hbb@soc.ku.dk

Tlf: 35323507 Mobil:27171526

Bilag 7: Information til professionelle omsorgsydere

Jeg har rettet henvendelse til dig, da jeg i forbindelse med mit forskningsprojekt **Kræftpatienters religiøse ressourcer**, har brug for hjælp.

Som en del af forskningsprojektet er jeg ved at undersøge, hvad tro betyder for kræftpatienter i palliative forløb.

Jeg ønsker i den forbindelse at interviewe dig for at høre om de erfaringer, du ligger inde med fra dit arbejde med den patient, som har valgt at henvise til dig, som en professionel omsorgsgiver, som han eller hun har følt sig støttet af.

Interviewet varer omkring 1 time og finder sted, der hvor det passer dig bedst.

Jeg vil spørge ind til dit arbejde, herunder hvad du taler med patienten om, hvad du oplever af trosrelaterede problemstillinger, der bliver taget op og hvordan du føler, at du bedst støtter patienten.

Min tilgang til interviewet er fænomenologisk med vægt på beskrivelser af din erfaringsverden. Min fortolkning af interviewet trækker på den fænomenologiske og eksistentielle tradition, der i analysen suppleres med teorier fra de religionspsykologiske og –sociologiske discipliner.

Interviewet indgår i det forskningsmateriale, der anvendes til at skrive en artikelbaseret ph.d.-afhandling, som indleveres i foråret 2013.

Du er velkommen til at bede om udskriften på interviewet, og sige, hvis du gerne vil kontaktes, når artiklen, som interviewet indgår i, er udgivet.

Det står dig frit for at trække din deltagelse i forskningsinterviewet tilbage. I så tilfælde vil interviewmaterialet blive slettet og samtykkeerklæringen destrueret.

Mange tak for dit tilsagn!

Med venlig hilsen

Hanne Bess Boelsbjerg –ph.d.-studerende

Cand. mag. i religionsvidenskab
Helbred, Menneske og Samfund
Institut for Sundhedstjenesteforskning
Syddansk Universitet
Mail: hbb@soc.ku.dk

Tlf: 35323507 Mobil:27171526

Bilag 8: Skriftlig information til tilknyttede afdelinger

Kræftpatienters religiøse ressourcer

En kvalitativ undersøgelse af kristne og muslimske kræftpatienters religiøse copingstrategier under palliative forløb.

Dette er et ph.d.-projekt, der undersøger troens betydning for kræftpatienter med kristen eller muslimsk baggrund, der befinder sig i palliative forløb.

Projektet udføres af Hanne Bess Boelsbjerg, der har religionsfaglig baggrund. Det sker i tilknytning til Institut for Sundhedstjenesteforskning på Syddansk Universitet.

Projektets formål

- belyse hvilke overvejelser og behov, der optræder blandt troende kræftpatienter, med dansk eller anden etnisk baggrund, der befinder sig i palliative forløb
- afdække hvordan tro og religion indgår i kræftpatienternes og deres pårørendes måder at håndtere denne del af sygdomsforløbet på
- undersøge forskelle og ligheder ved de copingstrategier som kræftpatienter med muslimsk og kristen baggrund anvender under sygdomsforløbet.

Praksisrelevante aspekter

Undersøgelsen belyser forskellige aspekter, som har klinisk relevans, herunder, hvordan tro kan udgøre en barriere eller en ressource for kræftramte og pårørende. De følgende spørgsmål ser på, hvad patientens tro betyder for sundhedsprofessionelles arbejde under et palliativt forløb:

- har troende kræftpatienter særlige behov fx for hjælp til trosudøvelse?
- hvordan understøttes patienten i at få opfyldt sine behov?
- er der tegn på ”religious struggle”, dvs. en indre kamp med troen?
- gør det at kende til patientens tro det lettere at tale om døden?
- giver det at patienten har en tro en anden kontakt til de pårørende?
- optræder der religiøse ressourcepersoner i personens netværk, der med fordel kunne inddrages i det palliative forløb?

Metoder

- Interview af patienter, pårørende og andre støttepersoner
- Deltagerobservation på onkologiske afdelinger, i palliative teams og afdelinger samt på hospice
- Deltagerobservation af udvalgte informanternes behandling og religiøse aktiviteter
- Interview med sygehuspræster og imamer omkring åndelig omsorg
- Religionspsykologisk test "Q Sort Faith", der medvirker til at belyse personens religiøse og/eller eksistentielle orientering

Inklusionskriterier

Kræftpatienter i palliative forløb med dansk eller anden etnisk baggrund, der giver udtryk for at tro har betydning for dem. Der må gerne være tale om, at de har praktiseret deres tro før sygdommens udbrud.

Resultater

Udover ph.d.-afhandlingen og de dertilhørende artikler udarbejdes en anbefaling til sundhedspersonalet omkring omgangen med eksistentielle overvejelser og religiøse behov blandt troende kræftpatienter med henholdsvis muslimsk og kristen baggrund.

Medvirkende

- Ph.d.-studerende Hanne Bess Boelsbjerg, HMS, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU, samt Center for Forskning i Eksistens og Samfund, Sociologisk Institut, KU.
- Hovedvejleder Dr. Theol. Niels Christian Hvidt, HMS, Center for Forskning i Tro og Helbred, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU.
- Projektvejleder, Sundhedspsykolog Ph.d. Peter la Cour, Smerteklinikken, Rigshospitalet.
- Metodevejleder Cand. Scient. Ant. Ph.d. Tine Tjørnhøj Thomsen.

Kontakt

Hanne Bess Boelsbjerg
Mail: hbb@soc.ku.dk
eller hboelsbjerg@health.sdu.dk

Tlf: 35323507 (KU)

Mobil: 27171526

Vil du hjælpe med at afprøve et religionspsykologisk testredskab?



OM TESTEN

Testen hedder Q Sort-Faith og er udviklet af den amerikanske religionspsykolog David Wulff.

I samarbejde med sundhedspsykolog Peter la Cour afprøver vi testen i en dansk kontekst. Testen vil indgå som en del af mit ph.d.-projekt, der handler om Kræftpatienters religiøse ressourcer.

Flere oplever, at de tænker mere over tilværelsen, efter at de har fået konstateret kræft. Alligevel kan det være svært at dele sine tanker med andre. Derfor er jeg sammen med andre forskere ved at udvikle et religionspsykologisk testredskab, som kan bruges som udgangspunkt for en samtale om det, der har betydning for den enkelte person.

Testen består af 101 udsagn. De skal fordeles efter, hvor godt du synes, de stemmer overens med dine værdier, eller det du tror på. Da testen er udviklet i USA, har vi brug for at afprøve den i en dansk sammenhæng, for der vil helt sikkert være udsagn, som slet ikke passer på danske forhold.

Du behøver hverken at være troende eller interessere dig for spirituelle emner for at deltage. Det vigtigste er dine oprigtige kommentarer og din interesse for at gennemføre testen.

Du vil hjælpe mig meget, hvis du vil prøve testen. For at lave en aftale bedes du venligst kontakte Lotte Bakhøj i Sundhedscenter for Kræftramte. Lotte træffes mandag til onsdag kl. 9 - 16 på tlf. 6029 8213.

Med venlig hilsen

Hanne Bess Boelsbjerg
Ph.d. studerende
Center for Forskning i Eksistens og Samfund

Bilag 10: Samtykkeerklæring (patient)

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget såvel mundtlig som skriftlig information indvilliger i at deltage i Ph.d.-studerende **Fejl! Henvisningskilden blev ikke fundet.**s videnskabelige interviewundersøgelse om kræftpatienters religiøse ressourcer.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage uden at det vil påvirke min nuværende eller fremtidige behandling.

Underskrift _____

Dato _____

Bilag 11: Samtykkeerklæring (andre)

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget såvel mundtlig som skriftlig information indvilliger i at deltage i Ph.d.-studerende **Fejl! Henvisningskilden blev ikke fundet.**s videnskabelige interviewundersøgelse om kræftpatienters religiøse ressourcer.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage.

Underskrift _____

Dato _____

Instruktioner for Faith-Q-Sort

1. Start med at lægge de ni lysegrønne kategori-labels til side og tag de 101 Q-sort-udsagn frem. Sorter nu disse sætninger i **fem bunker**, *startende fra højre*:

- udsagn som absolut beskrive dig,
- udsagn som beskriver dig, men ikke så sikkert
- udsagn, som er neutrale, ikke kan kategoriseres for dig, eller bare er forvirrende
- udsagn, der synes ikke at være beskrivende for dig
- udsagn som absolut ikke er beskrivende for dig.

2. Læg de ni kategori-kort i numerisk orden med - 4 ("MINDST BESKRIVENDE") yderst til venstre og 4 ("MEST BESKRIVENDE") yderst til højre.

3. Start med bunke 1, som du lavede under trin 1, og find de **fem** udsagn, der er *allermest beskrivende* for dig. Læg disse udsagn i en kolonne over eller under kategori + 4-kortet. Rækkefølgen af udsagn inden for en kategori er ligegyldig. Find derefter de **otte** udsagn, der er de næstmest karakteristiske. Der kan trækkes på bunke 2 hvis nødvendigt, disse udsagn lægges over eller under kategori + 3-kortet. Fortsæt ved at placere **tolv** udsagn i kategori + 2, hvis der stadig er nogle tilbage i bunkerne 1 og 2. Ellers gå videre med trin 4.

4. Tag bunke 5 op, som du oprettede i trin 1, og følg samme procedure som i trin 3, men denne gang vælger du de **fem** udsagn, der er *mindst beskrivende* for dig, dernæst de næste **otte** (træk på bunke 4 hvis det er nødvendigt) og gå videre, idet du placerer kortene i den relevante kategori. Du begynder med - 4.

5. Til sidst tager du de udsagn, som er tilbage og udfylder de resterende pladser, sådan at hver kolonne indeholder det antal af udsagn, som er angivet på hvert kategori-kort. Når du er færdig med at sortere alle kortene, så vær venlig at gennemgå hver kolonne af udsagn og juster på det hele, indtil du er tilfreds med, at kortene med udsagn repræsenterer dine synspunkter og engagement bedst muligt.

6. Registrer resultatet af din sortering ved at skrive udsagnenes numre i de tilsvarende kolonner på scoringsarket. Igen har rækkefølgen af udsagn i hver kolonne ikke nogen særlig betydning, det har kun kategorierne. Vær venlig at give de forespurgte supplerende oplysninger om dig selv samt eventuelle forslag, du måtte have.

7. Læg alle kortene tilbage i æsken på en pæn måde, og læg derefter de ni kategori-kort på toppen til brug for den næste

Tusind tak for at du vil deltage.

Bilag 14: Q Sort Udsagn (dansk)

- 1: *Giver en betydelig mængde tid eller penge til en religiøs organisation eller sag.*
- 2: *Har ofte tvivl om ellers faste religiøse overbevisninger.*
- 3: *Føler sig tættere på det uendelige på bestemte steder (fx helligdomme eller pilgrimssteder).*
- 4: *Mener at verdens religiøse traditioner har en fælles kerne af indsigt og etik.*
- 5: *Føler sig skamfuld over ikke at leve på til religiøse idealer.*
- 6: *Bruger meget tid på at læse og tale om sin religiøse tro.*
- 7: *Deltager i religiøse aktiviteter mest for at tilfredsstille andres ønsker eller forventninger.*
- 8: *Længes efter en dybere, mere inderlig tro.*
- 9: *Er opvokset i et religiøst hjem.*
- 10: *Har oplevet øjeblikke kendetegnet af en intensiv følelse af guddommeligt nærvær.*
- 11: *Føler sig mest i kontakt med spirituelle realiteter ude i naturen (fx i en skov eller ude ved havet).*
- 12: *Deltager hovedsagligt i religiøse aktiviteter i forbindelse med større helligdage.*
- 13: *Betragter religiøs tro som en uophørlig stræben.*
- 14: *Bevæges af stemningen i religiøse helligdomme eller tilflugtssteder.*
- 15: *Synes at meningen med religiøse tekster er klar og entydig.*
- 16: *At være religiøs eller spirituel er væsentlig for hendes eller hans identitet.*
- 17: *Bliver mere religiøs i perioder med krise og nød.*
- 18: *Betragter religiøse skrifter som skrevet af mennesker, inspireret måske, men ikke ufejlbarlige.*
- 19: *Opfatter det transcendent i feminine termer (fx Gaia, den ypperste gudinde af jorden).*
- 20: *Bygger på religiøse autoriteter omkring forståelse og vejledning.*

- 21: *Deltager i religiøse aktiviteter for at skabe eller vedligeholde venskaber eller forretningsforbindelser.*
- 22: *Tror på at bestemte trossætninger er afgørende for frelse.*
- 23: *Udfører jævnligt private spirituelle aktiviteter (fx bøn, meditation eller yoga).*
- 24: *Har ingen interesse i religiøse eller spirituelle anliggende.*
- 25: *Udtrykker foragt eller ringeagt overfor alle former for religiøse institutioner, ideer og skikkelser.*
- 26: *Er ked af personligt at have mistet religiøs tro eller fornemmelse af Guds nærvær.*
- 27: *Udtrykker primært sin tro i velgørenhed eller sociale handlinger.*
- 28: *Føler sig vejledt og støttet af bestemte, velkendte passager i hellige skrifter.*
- 29: *Arbejder aktivt for at lette andres lidelser.*
- 30: *Betragter regelmæssig deltagelse i gudstjenester som et essentielt udtryk for tro.*
- 31: *Tænker ofte og dybt over religiøse eller spirituelle spørgsmål.*
- 32: *Betragter alle religiøse skrifter som værende forældede eller vildledte, derfor stort set værdiløse i dag.*
- 33: *Føler sig bevæget af musik, kunst og poesi.*
- 34: *Ser denne verden som et sted fuld af lidelse og tårer.*
- 35: *Føler sig overladt til sig selv, uden retning, formål eller mål.*
- 36: *Har dedikeret sit liv til at tjene det guddommelige.*
- 37: *Har oplevet en pludselig forandring eller intensivering af religiøs forståelse eller engagement.*
- 38: *Føler sig sikker på at opnå evig frelse.*
- 39: *Føler sig utryk eller ængstelig ved at vende sig imod det guddommelige.*
- 40: *Udtrykker sin tro ved at følge visse kostprincipper.*
- 41: *Tænker på det guddommelige som en beskyttende og omsorgsfuld forælder.*
- 42: *Har et grundigt kendskab til religiøse skrifter.*
- 43: *Er optaget af dagligdagens pligter og har derfor ingen eller meget lidt tid til spirituelle emner.*

- 44: Fornemmer et transcendent eller lysende element inde i sig selv.
- 45: Føler sig vred på eller fjernt fra Gud eller det guddommelige.
- 46: Vender sig imod det guddommelig med glæde og taknemmelighed.
- 47: Føler sig tættest på dem, som deler samme tro eller religiøse livssyn.
- 48: Udtrykker sin tro ved at række ud imod dem, der er i nød.
- 49: Prøver at gøre sin oplevelse af det guddommelige eller det uendelige stærkere.
- 50: Føler guddommelig tilgivelse for tidligere tanker og gerninger.
- 51: Er dedikeret til at lave verden til et bedre sted at leve. (være?).
- 52: Lever sit jordiske liv i bevidst forventning om et liv efter døden.
- 53: Tror på et guddommeligt væsen, som man kan have et personligt forhold til.
- 54: Prøver at følge et veldefineret sæt af moralske principper.
- 55: Finder personligt ideen om guddommelighed betydningsløs og uden mening.
- 56: Tilslutter sig et spirituelt livssyn, som aktivt søger at ændre samfundsmæssige strukturer og værdier.
- 57: Tvivler sjældent om nogensinde på sine religiøse overbevisninger.
- 58: Har et religiøst livssyn som ligner en eller begge forældres livssyn.
- 59: Har en følelse af at høre hjemme i universet.
- 60: Betragter religion som en illusion skabt af menneskelig frygt og begær.
- 61: Føler sig truet af onde kræfter på spil i verden.
- 62: Beder mest om personlig trøst og beskyttelse.
- 63: Kæmper med indre impulser, der opleves som mørke eller endog onde.
- 64: Centrerer sit liv om en religiøs eller spirituel stræben.
- 65: Har ting i sit hjem, som har til hensigt at skabe en spirituel stemning.
- 66: Identificerer sig dybt med en hellig skikkelse, enten menneskelig eller guddommelig.
- 67: Overholder med stor energi foreskrevne religiøse påbud og forbud.

- 68: *Er nervøs ved tanken om skæbnen i det næste liv.*
- 69: *Er tyngtet af en følelse af skyld og personlig utilstrækkelighed.*
- 70: *Afviser religiøse ideer, der er i modstrid med videnskabelige eller rationelle principper.*
- 71: *Føler sig forladt eller afvist af Gud.*
- 72: *Bevæger sig fra en religiøs gruppe til en anden i søgen efter et spirituelt tilhørssted.*
- 73: *Betoner rituel ceremoni frem for religiøs tro eller oplevelse.*
- 74: *Føler sig personligt vejledt og beskyttet af et spirituelt væsen.*
- 75: *Har en fornemmelse af fred selv stillet over for livsvanskeligheder.*
- 76: *Forbinder hovedsaglig sig selv med personer som har samme religiøse tradition eller livssyn.*
- 77: *Viser tegn på at være en omsorgsfuld og medfølelse person.*
- 78: *Er ofte klart opmærksom på det guddommeliges nærvær.*
- 79: *Betragter alle begivenheder her i verden ud fra en religiøs eller spirituel ramme.*
- 80: *Ser på udsigten til døden med mod og sindsro.*
- 81: *Har følt sig positivt medrevet af symboler i andres religiøse traditioner.*
- 82: *Tilkendegiver kun modvilligt et personligt tab af tro i sin omgangskreds.*
- 83: *Mener at man kan være dybt moralsk og medfølelse uden at være religiøs.*
- 84: *Har et vagt og skiftende livssyn.*
- 85: *Finder troen på en godhjertet gud svær når man stilles over for det onde.*
- 86: *Prøver at finde en spirituel vej, der frem for alt er i harmoni med jorden.*
- 87: *Betragter ikke religiøst indhold som bogstavelig sandhed, men som mystik og metaforisk.*
- 88: *Betragter det transcendent som et dybt mysterie, der kan henvises til, men aldrig forstås.*
- 89: *Har oplevet øjeblikke af dyb indsigt.*
- 90: *Er enig i grundideen om reinkarnation, cirkel af fødsel og genfødsel.*

91: *Finder glæde i paradokser og mystik.*

92: *Tager for givet at visse religiøse udsagn er sande.*

93: *Ser den fulde udfoldelse af menneskeligt potentiale som målet for menneskers liv.*

94: *Betragter symmetri, harmoni og balance som genskær af en højere sandhed.*

95: *Tror på muligheden for menneskeligt fremskridt – fx opnåelse af fred – på verdensplan.*

96: *Tror ikke på noget højere formål eller endelig skæbne for den menneskelige race.*

97: *Er et aktivt, bidragende medlem af et religiøst fællesskab.*

98: *Tror på og taler for en kerne af værdier.*

99: *Har det fint med tanken om, at kættere og syndere en dag vil lide i helvede.*

100: *Forsvarer retten til det frie valg, såfremt der tænkes ansvarligt.*

101: *Betragter hykleri – ikke at praktisere hvad man siger – som almindeligt i religiøse kredse.*

Bilag 15: Interviewguide til hospitalspræster og –imamer

Profession:

Hvorfor valgte du at blive præst/imam?
Hvilke udfordringer er forbundet med det?
Hvilken glæde giver det dig?

Arbejde:

Hvad laver du på en almindelig arbejdsdag?
Hvem arbejder du sammen med?
Hvordan er samarbejdet mellem sundhedspersonalet og sygehuspræsterne?
Vil du beskrive nogle situationer, du har været i, som har været særligt udfordrende?

Sjælesorgssamtalen:

Hvem henvender sig til sygehuspræsten eller imamen?
Hvordan understøtter du de patienter, du kommer i kontakt med?
Hvordan inddrager du din egen tro eller dit menneskesyn?
Hvordan håndterer du mennesker med et andet ståsted end dit eget?
(Kom gerne med et eksempel!)

Vil du give en beskrivelse af det rum I skaber sammen?
Hvordan vil det være at der er andre tilstede i det rum?

Patienterne:

Oplever du at mange af de patienterne er religiøse ellers spirituelle? Beskriv!
Hvilke eksistentielle og åndelige behov møder du hos patienterne? Konkretiser gerne!
Hvad betyder tro for de patienter du taler med, i den livssituation, de befinder sig i?
Hvilken respons får du på samtalerne?

Tro og gudsbillede:

Hvad tror du selv på?
Kan du se en mening i eller med de lidelser, som patienterne oplever?
Hvordan håndterer du det personligt?
Hvordan opfatter du Gud?
Hvilke form for praksis har du og hvad betyder det for dit arbejde?
Hvilke (teologiske) ressourcer trækker du på.
Er der noget du synes er særligt udfordrende ved jobbet?
Er det et kald? Hvordan?

Er der noget du har lyst til at tilføje?

Mange tak for interviewet!

Bilag 16: Interviewguide til muslimske kræftpatienter

Baggrundsoplysninger:

Alder
Samlivsstatus
Bopæl
Uddannelse
Arbejde

Tilhørsforhold:

Uddannelse (her og i udlandet):
Sociale relationer og netværk:
Forhold til danskere og det danske samfund:

Muslimsk identitet:

Hvad er din kulturelle baggrund?
Betragter du dig selv som muslim?
Er din familie troende ligesom dig?
Er din tro, noget du har med dig fra din barndom?
Har du følt, at det at være muslim, er et valg, du har truffet i dit voksenliv?

Trosforhold:

Hvordan ser du dig selv som muslim?
Hvad gør du for at praktisere din tro?
Hvordan taler du om tro med din familie og dine venner?
Hvad er det vigtigste for dig i forhold til din tro?

Sygdom og coping:

Hvad fejler du? Hvor alvorligt er det?
Hvordan påvirker det dig at være blevet syg? Svækket, styrket?
Hvilke behov har du for støtte? Hvordan bliver behovene mødt?
Tænker du mere over livet efter at du er blevet syg? Eksempler!
Hvorfor tror du, at du er blevet syg? Hvordan påvirker sygdommen din tro?
Bruger du din religion til at hjælpe dig?
(Beder du mere? Er der andre der beder for dig?)

Gudsforhold:

Hvordan ser du Gud?
Hvilket forhold har du til Gud?
Ser du dig selv som et godt menneske?
Hvordan tror du, at Gud ser på dig?
Hvad sker der efter døden?

*Hvordan påvirker det dig nu?
(Er du bange for at dø?)*

Relationer:

*Ved alle i din omgangskreds at du er syg?
Kommer der nogen og besøger dig?
Føler du, at din familie og dine venner støtter dig?
Hvad savner du fra de mennesker, du kender?*

Tro og pårørende:

*Hvordan forholder din familie og venner sig til at du er syg?
(Taler I om, at det er Guds vilje?)
Hvad gør de for at hjælpe dig til at blive rask?
Hvad oplever du som en støtte fra dem?
Hvem træffer beslutninger om dit behandlingsforløb?
Hvordan ser du på fremtiden?*

Sundhedsvæsnen:

*Hvad savner du som muslim på et danske sygehus/ i det danske
sundhedssystem?
Udtrykker du dine trosmæssige behov?
Forstår psykologen, sygeplejersken eller lægen, hvad du mener?
Er der nogen du har en særlig god relation til? Hvorfor?
Hvad kan gøres bedre?*

Tilføjelser:

Er der noget du selv føler er vigtigt, som vi ikke har været inde på?

Tak for interviewet!

Bilag 17: Interviewguide til kristne kræftpatienter

Baggrundsoplysninger:

Alder
Samlivsstatus
Bopæl
Uddannelse
Arbejde

Trosidentitet:

*Hvad er din trosmæssige baggrund?
Betragter du dig selv som kristen? På hvilken måde?
Er din familie troende ligesom dig?
Er din tro, noget du har med dig fra din barndom?
Har du følt, at det at være kristen, er et valg, du har truffet i dit voksenliv?*

Trosforhold:

*Hvordan ser du dig selv som kristen i din dagligdag?
Hvad gør du for at praktisere din tro?
Hvordan taler du om tro med din familie og dine venner?
Hvad er det vigtigste for dig i forhold til din tro?*

Sygdom og coping:

*Hvad fejler du? Hvor alvorligt er det?
Hvordan påvirker det dig at være blevet syg? Svækket, styrket?
Hvilke behov har du for støtte? Hvordan bliver behovene mødt?
Tænker du mere over livet efter at du er blevet syg? Eksempler!
Hvorfor tror du, at du er blevet syg? Hvordan påvirker sygdommen din tro?
Hvad er det for tanker, der fylder i dit sygdomsforløb?
Bruger du din religion til at hjælpe dig?
(Beder du mere? Er der andre der beder for dig?)*

Eksistentielle behov:

*Hvad oplever du at have brug for?
Er der opstået nye (trorelaterede) behov efter at du er blevet syg?
Hvilke ændringer i din dagligdag går dig mest på?
Hvordan bliver du støttet i at omgås det?*

Gudsforhold:

*Hvordan ser du Gud?
Hvilket forhold har du til Gud?
Ser du dig selv som et godt menneske?*

*Hvordan tror du, at Gud ser på dig?
Hvilke forestillinger har du om hvad der sker efter døden?
Hvordan påvirker det dig nu?
Er du bange for at dø?
Er der andet, du er bange for?*

Relationer:

*Ved alle i din omgangskreds at du er syg?
Føler du, at din familie og dine venner støtter dig?
Hvad savner du fra de mennesker, du kender?*

Tro og pårørende:

*Hvordan forholder din familie og venner sig til at du er syg?
(Taler I om det som Guds vilje?)
Hvad gør de for at hjælpe dig til at blive rask?
Hvad oplever du som en støtte fra dem?
Hvem træffer beslutninger om dit behandlingsforløb?
Hvordan ser du på fremtiden?*

Sundhedsvæsnet:

*Hvad savner du som troende på et danske sygehus/ i det danske sundhedssystem?
Udtrykker du dine trosmæssige behov?
Forstår psykologen, sygeplejersken eller lægen, hvad du mener?
Er der nogen du har en særlig god relation til? Hvorfor?
Hvad kan gøres bedre?*

Tilføjelser:

Er der noget du selv føler er vigtigt, som vi ikke har været inde på?

Tak for interviewet!

Bilag 18: Interviewguide til nærtstående støttepersoner

Relationen

Hvordan vil du beskrive dit forhold til NN?

Er det noget, du føler har forandret sig undervejs i sygdomsforløbet?

Hvornår kom du for alvor ind i billedet?

Hvordan har det været for dig?

Behov

Hvilke behov oplever du NN har haft under sit sygdomsforløb.

Hvordan føler du, at du har kunne imødekomme disse behov. Beskriv gennem eksempler!

Har du oplevet nogle personlige begrænsninger?

Hvilke behov har du haft som pårørende?

Tro

Har du haft indtrykket af at NN er begyndt at tænke mere over tingene efter at han/hun er blevet syg?

Er det din oplevelse at NN er blevet mere troende?

Hvordan forholder du dig til det?

Hvad tror du selv på?

Støtte

Har du en oplevelse af at kunne støtte NN? På hvilke områder især?

Oplever du at der er konflikter mellem jer? Hvis ja, hvordan håndterer i dem så?

Kom gerne med eksempler!

Hvilke form for støtte har du selv haft brug for?

Hvad tænker du om fremtiden?

Tak!

Bilag 19: Oversigt over interview med præster og imamer

Landsdel	ID kode	Køn	Alder	Profession	Selv-defineret tro	Udført
Østlig DK	DK01	M	54	Imam (autodidakt)	Muslim	Maj 09
Sydlig DK	DK02	F	57	Præst	Protestant	Jan 11
Østlig DK	DK03	M	68	Præst, terapeut og supervisor	Protestant	Feb 11
Østlig DK	DK04	F	62	Præst	Protestant	Jun 09
Østlig DK	DK05	M	57	Præst	Protestant	Nov 10
Central DK	DK06	F	58	Præst & terapeut	Protestant	Jun 11
Østlig DK	DK07	M	40	Præst	Protestant	Jun 09
Østlig DK	DK08	M	35	Imam (uddannet)	Muslim	Apr 10
Nordlig DK	DK09	M	54	Præst	Protestant	Maj 11
Vestlig DK	DK10	M	62	Præst	Indre Mission	Nov 10
Central DK	DK11	M	61	Præst	Protestant	Maj 09
Sydlig DK	DK12	F	55	Præst	Protestant	Okt 10
Central DK	DK13	M	55	Præst	Protestant	Jan 11
Østlig DK	DK14	M	50	Præst	Protestant	Jun 09

Bilag 20: Oversigt over interview med patienter, pårørende og professionelle

Fødested	Patient	Pårørende	Professionel	Selv-def. tro	Status
Danmark	Annette Nov 10 Sept 11	Datter Dec 10	Veninde Dec 10	Personlig kristen (Pinsekirke)	Kroniker
Danmark	Birgit Mar 11 Nov 11	Ingen (Ægtefælle dement)	Kontakt-sygeplejerske April 11	Højskole-kristen	Kroniker
Irak	Fatima Juli 11	(Ingen)	Tolk (trofælle) Juli 11	Syrisk Ortodoks	Symptom-fri
Danmark	Grethe Feb 11 Nov 11	Ægtefælle Feb 11	Frikirke præst Juli 11	Personlig kristen (Pinsekirke)	Tilbagefald
Palæstina	Husein Aug 11	Ægtefælle Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Okt 11	Muslim	Døende (Okt 11) ..
Danmark	Inger Okt 11	Nabo Okt 11	Afdelings-sygeplejerske Sept 11 (Uformel)	Indre mission	Døende (Død Jan 12)
England	Judith Okt 11	Nabo Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Nov 11	Protestant (konverteret katolik)	Døende (Okt 11)
Danmark	Kristina April 11 Dec 11	Nær ven April 11	Kontakt-læge Juni 11	Symbolsk kristen	Kroniker ..
Danmark	Lisa Nov 10 Dec 11	Trofælle Juli 11	Distrikt psykiatrisk kontaktpers. Maj 11	Protestant (Inspireret katolicisme)	Tilbagefald (Feb 16)

Egypten	Mahmoud Jan 11 Jun 11	Trosfælle Juni 11	Afdelings- sygeplejerske Juni 11	Muslim	Døende (Juni 11)
Kenya	Mary Nov 11	Nær ven Feb 12	Hjemme- sygeplejerske Jan 12	Katolik/ protestant	Døende (Apr 12)
Pakistan	Mohammed Okt 11	Ægtefælle (uformelt) Nov 11	Kontakt- sygeplejerske Dec 11	Muslim	Døende (Feb 12)
Syrien	Nasrin Juni 11 Dec 11	Datter Sept 11	Sundheds-tolk April 11	Muslim	Kroniker
Tyrkiet	Selma Sept 10 Dec 11	Ægtefælle Mar 11	Diætist Maj 11	Muslim (sufi)	Tilbagefald
Danmark	Søren Nov 11	Ægtefælle Nov 11	Udgående sygeplejerske Dec 11	Indre mission	Døende (Nov 11)
Danmark	Ulla Okt 11	Søster Nov 11	Fysioterapeut Nov 11	Holistisk kristen	Døende (Nov 11)

Bibliografi

- Agar, M. (2011). Making sense of one other for another: Ethnography as translation. *Language & Communication*, 31(1), 38–47.
<http://doi.org/10.1016/j.langcom.2010.05.001>
- Agger, N. P. (2004). Dødspsykologi - Thanatologi. *Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 21. Årgang (2).
- Alexander, E. (2013). *Til himlen og tilbage, en neurokirurgs beretning om sin nærdødsoplevelse* (1. udgave, 1. oplag). Det Blå Hus.
- Argyle, M. (2004). *Psychology and religion, an introduction* (Reprint. with corrections). Routledge.
- Ariès, P. (1983). *The hour of our death, Philippe Ariès* ([Reprint.]). Penguin.
- Arnold, M., Razum, O., & Coebergh, J. W. (2010). Cancer risk diversity in non-western migrants to Europe: An overview of the literature. *European Journal Of Cancer*, 46(14), 2647–2659. <http://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.07.050>
- Back, A., Arnold, R. M., & Tulskey, J. A. (2009). *Mastering communication with seriously ill patients, balancing honesty with empathy and hope*. Cambridge University Press.
- Baig, N., Kastrup, M., & Rasmussen, L. (2010). *Tro, omsorg og interkultur, erfaringer fra social- og sundhedsområdet* (1. udgave). Hans Reitzel.
- Barbalet, J. (2006). Emotion. *Contexts*, 5(2), 51–53.
- Baudrillard, J. (1993). *Symbolic exchange and death*. Sage Publications.
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, immortality and other life strategies*. Polity Press.
- Becker, E. (2014). *The Denial of Death*. Souvenir Press.
- Bergenholtz, H., Jarlbæk, L., & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *IJPN International Journal of Palliative Nursing*, 21(4), 193–201.
- Berger, P. L. (1996). *Den samfundsskabte virkelighed, en videnssociologisk afhandling* (2. udgave, 2. oplag). Lindhardt og Ringhof.
- Berger, P. L., Davie, G., & Fokas, E. (2008). *Religious America, secular Europe?, a theme and variations*. Ashgate.
- Birkelund, R. (Red.). (2011). *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

- Bitbol, M., & Petitmengin, C. (2013). A Defense of Introspection from Within. *Constructivist Foundations*, 8(3), 269–279.
- Bjerg, O. (2005). *Den mystiske etik, om at være til i det hyperdifferentierede samfund* ([1. oplag]). Sociologisk Institut, Københavns Universitet.
- Boelsbjerg, H. B. (2008). *Kræftpatienters brug af Reiki-healing som religiøs copingsstrategi*. (Religionsvidenskabeligt speciale). Aarhus: Institut for Religionsvidneskab, Aarhus Universitet.
- Boelsbjerg, H. B. (2010). Kræftpatienters brug af reiki-healing som magisk praksis. *Tidskriftet Antropologi*, (61). Hentet fra [http://curis.ku.dk/portal/da/publications/kraeftpatienters-brug-af-reikihealing-som-magisk-praksis\(6424e3c0-b1f4-11df-825b-000ea68e967b\).html](http://curis.ku.dk/portal/da/publications/kraeftpatienters-brug-af-reikihealing-som-magisk-praksis(6424e3c0-b1f4-11df-825b-000ea68e967b).html)
- Boelsbjerg, H. B. (2013). Det hellige rum: Sjælesorgssamtaler på hospitaler. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 10(18). Hentet fra <http://www.soundeffects.dk/index.php/sygdomogsamfund/article/view/8103>
- Boelsbjerg, H. B., & Baig, N. (2011). Enhver skal smage døden: Billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv. *Omsorg*, 28(1), 25–28.
- Boesen, B. (2006). *Et subjekt/objekt, et studie af håndteringen af afdøde på hospitaler og plejehjem indtil kisteilægning i Danmark, specialeafhandling til kandidateksamen*. Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
- Bojesen, L. B. (1996). *Den tredje tilstand, religionspsykologi* (2. udgave, 1. oplag). Gyldendal.
- Bornø Jensen, A. M., & Københavns Universitet, I. for A. (2011). *Orchestrating an exceptional death, donor family experiences and organ donation in Denmark*. University of Copenhagen.
- Boyd, K., & Murray, S. A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ: British Medical Journal*, 2010/341, 4863–4863.
- Boyer, P. (2001). *Religion explained: the evolutionary origins of religious thought*. New York: Basic Books.
- Brennan, M. (2014). *The A–Z of Death and Dying: Social, Medical, and Cultural Aspects*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- Brinkmann, S. (2014). Getting in Touch with the World: Meaning and Presence in Social Science. I Jacobsen, Michael Hviid, M. S. Drake, K. Keohane, & A. Petersen (Red.), *Imaginative methodologies in the social sciences, creativity, poetics and rhetoric in social research*. Farnham: Ashgate.

- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2012). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257–267. <http://doi.org/10.1007/s00038-012-0394-5>
- Busch, C. J., Cramon, P., Timm, H. U., & DSI Institut for Sundhedsvæsen. (1997). Palliativ indsats i Danmark. DSI - Institut for Sundhedsvæsen.
- Calanzani, N., & Koffman, J. (2013). Palliative and end of life care for Black, Asian and Minority Ethnic groups in the UK.
- Callister, L. C., Khalaf, I., Semenic, S., Kartchner, R., & Vehvilainen-Julkunen, K. (2003). The pain of childbirth: perceptions of culturally diverse women. *Pain Management Nursing : Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 4(4), 145–54.
- Campbell, J. (1995). *The Ars moriendi: an examination, translation and collation of the manuscripts of the shorter Latin version*. Dept. of Classical Studies, University of Ottawa.
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727–736. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Cohen, E. (2009). *A body worth defending, immunity, biopolitics, and the apotheosis of the modern body*. Duke University Press.
- Crawley, L. M., Marshall, P. A., Lo, B., & Koenig, B. A. (2002). Strategies for Culturally Effective End-of-Life Care. *Annals of Internal Medicine*, 136(9), 673–679.
- Datatilsynet: Lov om offentlige myndigheders registre. (1978). Hentet 20. August 2015, fra <http://www.datatilsynet.dk/internationalt/groenland/lov-om-offentlige-myndigheders-registre/>
- Davie, G. (2002). *Europe: the exceptional case, parameters of faith in the modern world*. Darton Longman & Todd.
- Davies, D. J. (2002). *Death, ritual and belief, the rhetoric of funerary rites* (2. ed.). Continuum.
- Demant Jakobsen, M. (2015). *Den alvorlige samtale: sygdomsfortællingens veje og vildveje*.
- Derrida, J., & Ladegaard Knox, J. B. (2007). *Dødens gave*. Anis.
- Det Etske Råd. (2002). *Åndelig omsorg for døende, udtalelse fra Det Etske Råd*.

Det Ethiske Råd.

Dilley, R. M. (2002). The problem of context in social and cultural anthropology. *Language & Communication*, 22(4), 437–456. [http://doi.org/10.1016/S0271-5309\(02\)00019-8](http://doi.org/10.1016/S0271-5309(02)00019-8)

Dræby Sørensen, A., Gormsen, L., Hørning, S., & Sørensen, A. D. (2002). *Ethics, rights and death in modern medicine*. Philosophia.

Dyhr, L., & Boelsbjerg, H. B. (2015). Palliation hos patienter med anden etnisk baggrund. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin - en lærebog*. København: Munksgaard.

Elias, N. (1983). *De døendes ensomhed*. Tiderne Skifter.

Ellis, C. (2004). *The Ethnographic I: A Methodological Novel About Autoethnography*. AltaMira Press.

Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2. ed.). The University of Chicago Press.

Eriksen, T. H. (2001). *Small Places, Large Issues : An Introduction to Social and Cultural Anthropology (2nd Edition)*. London, GBR: Pluto Press. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10480189>

Evans, N., Meñaca, A., Andrew, E. V. W., Koffman, J., Harding, R., Higginson, I. J., Gysels, M. (2011). Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy. *BMC Health Services Research*, 11(1), 141–151. <http://doi.org/10.1186/1472-6963-11-141>

Falissard, B. (2012). *Analysis of questionnaire data with R*. Taylor & Francis.

Fazio, L., Cotterchio, M., Manno, M., McLaughlin, J., & Gallinger, S. (2005). Association Between Colonic Screening, Subject Characteristics, and Stage of Colorectal Cancer. *The American Journal of Gastroenterology*, 100(11), 2531–2539. <http://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2005.00319.x>

Feifel, H. (1959). *The meaning of death*. McGraw-Hill.

Fink, H. (2012). *Filosofiske udspil*. Philosophia.

Fisker, A., Jacobsen, B., La Cour, S., & Østlund Jacobsen, K. (2012). *Efter arbejdslivet, fortællinger om dét at blive ældre, Her har jeg hjemme* (1. udgave). Dansk Psykologisk Forlag.

Fleck, L. (1980). *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache, Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*. Suhrkamp.

- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzel.
- Foucault, M. (2006). *Ordene og tingene, en arkæologi om humanvidenskaberne* ([Ny udgave]). Det lille Forlag.
- Fox, E. (2008). *Emotion science, cognitive and neuroscience approaches to understanding human emotions*. Palgrave Macmillan.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode, grundtræk af en filosofisk hermeneutik* (2. udgave, 1. oplag). Academica.
- Garff, J. (2000). *SAK, Søren Aabye Kierkegaard, en biografi*. Gad.
- Geertz, A. W. (1999). *Gennem regnbuefarvede briller, studiet af nye religiøse bevægelser*. Gyldendal.
- Geertz, C. (1973). Thick description, toward an interpretive theory of culture, s. 3–30.
- Gibbins, J., McCoubrie, R., Alexander, N., Kinzel, C., & Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting - are we too late? *Clinical Medicine*, 2009/9(2), 116–119.
- Giddens, A. (1993). *New rules of sociological method, a positive critique of interpretative sociologies* (2. rev. ed.). Polity Press.
- Gordon, S. (2008). Elie Metchnikoff: Father of natural immunity. *European Journal of Immunology*, 38(12), 3257–3264. <http://doi.org/10.1002/eji.200838855>
- Grünenberg, K., Hillersdal, L., Walker, H. K., & Boelsbjerg, H. B. (2013). Doing Wholeness, Producing Subjects: Kinesiological Sensemaking and Energetic Kinship. *Body & Society*, 19(4), 92–119. <http://doi.org/10.1177/1357034X13479146>
- Grøn, A. (2006). Kjerlighedens Gjerninger. I T. Aagaard Olesen & P. Søltoft (Red.), *Den udødelige. Kierkegaard læst værk for værk*. København: C.A. Reitzel.
- Grønseth, A. S., & Davis, D. L. (2010). *Mutuality and empathy, self and other in the ethnographic encounter*. Sean Kingston Publishing.
- Gumbrecht, H. U. (2004). *Production of presence, what meaning cannot convey*. Stanford University Press.
- Gunaratnam, Y., & Oliviere, D. (2009). *Narrative and stories, illness, dying and bereavement*. Oxford University Press.
- Halevi, L. (2007). *Muhammad's grave, death rites and the making of Islamic society*. Columbia University Press.
- Hansen, H. P., Tjørnhøj-Thomsen, T., & Johansen, C. (2011). Rehabilitation interventions for cancer survivors: The influence of context. *Acta Oncologica*, 50(2),

259–264. <http://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529460>

Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the «good death». *Mortality*, 3(1), 65–77. <http://doi.org/10.1080/713685884>

Hastrup, K. (1999). *Viljen til viden, en humanistisk grundbog*. Gyldendal.

Hastrup, K. (2009). *Mellem mennesker, en grundbog i antropologisk forskningsetik*. Hans Reitzels Forlag.

Heidegger, M. (2006). *Sein und Zeit* (19. Aufl.). Niemeyer.

Hinnells, J. R., & Porter, R. S. (1999). *Religion, health and suffering*. Kegan Paul International.

Hjorth, E., & Kristensen, K. et al. (2003). *Den danske ordbog I-VI*. Gyldendal.

Hochschild, A. R. (1975). The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities. *Sociological Inquiry*, 45(2/3), 280–307. <http://doi.org/10.1111/j.1475-682X.1975.tb00339.x>

Hoeyer, K., Dahlager, L., & Lynøe, N. (2005). Conflicting notions of research ethics: The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1741–1749. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.03.026>

Hoffmeyer, J. (2009). *Tro på tvivl, kritik af religiøs og videnskabelig ufornuft* (1. udgave, 1. oplag). Ries.

Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The Active Interview*. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States of America: SAGE Publications, Inc. Hentet fra <http://srmo.sagepub.com/view/the-active-interview/SAGE.xml>

Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2008). *Handbook of constructionist research*. Guilford Press.

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. ., ... Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for Actively Dying, " End of Life," Terminally Ill," Terminal Care," and Transition of Care": A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77–89.

Hviid Jacobsen, M. (2001). *Dødens mosaik, en sociologi om det unævnelige* (1. udgave, 1. oplag). Gyldendal Uddannelse.

Hviid Jacobsen, M. (2011). Dødens dekonstruktion - om død og udødelighed i kulturanalytisk og samtidshistorisk belysning. I R. Birkelund (Red.), *Ved livets afslutning, om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Aarhus Universitetsforlag.

Hviid Jacobsen, M., & Haakonsen, M. (2008). *Memento mori, døden i Danmark i*

tværfagligt lys. Syddansk Universitetsforlag.

Højsgaard, M. T., Raun Iversen, H., Balslev-Clausen, P., & Iversen, H. R. (2005). *Gudstro i Danmark*. Anis.

Haaning, A., & Riisager, M. (2011). *Mystik - i filosofi, religion og litteratur: en antologi*. Højbjerg: Forlaget Univers.

Ilkjær, I. (2012). *Ånde-nød, en undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse*. Det Teologiske Fakultet Københavns Universitet.

Imhof, A. E. (1991). *Ars moriendi, die Kunst des Sterbens einst und heute*. Bhlau.

Jacobsen, B. (1998). *Kræft og eksistens, om at leve med kræft* (1. udgave, 1. oplag). Dansk psykologisk Forlag.

Jacobsen, B. (2000a). *Eksistensens psykologi: en introduktion*. Kbh.: Hans Reitzel.

Jacobsen, B. (2000b). *Existensens psykologi, en introduktion*. Natur och Kultur.

Jacobsen, B. (2003). Yalom. *Psykolog Nyt*, 2003(14).

Jacobsen, B. (2009). *Livets dilemmaer, en bog om eksistentiel psykologi* (1. udgave, 1. oplag). Hans Reitzel.

Jacobsen, B. (2011). Eksistentiel psykologi og terapi. I B. Karpatschhof & B. Katzenelson (Red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori* (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, B., & Boelsbjerg, H. B. (2011). Døden i eksistenspsykologisk belysning. I K. M. Dalgaard & M. Hviid Jacobsen (Red.), *Humanistisk palliation, teori, metode, etik og praksis* (1. udg., Bd. 2011, s. 445). København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, B., Schnack, K., Wahlgren, B., & Madsen, M. B. (1999). *Videnskabsteori*. Gyldendal. Hentet fra [http://p1kitapp01lecur.adm.ku.dk:8081/portal/da/publications/videnskabsteori\(e69312b0-74c1-11db-bee9-02004c4f4f50\).html](http://p1kitapp01lecur.adm.ku.dk:8081/portal/da/publications/videnskabsteori(e69312b0-74c1-11db-bee9-02004c4f4f50).html)

Jacobsen, M. H. (2014). *Imaginative methodologies in the social sciences, creativity, poetics and rhetoric in social research*. Ashgate Pub.

Johansson, H., & Nielsen, S. P. (2015). Kommunikation. I M. A. Neergaard, & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin - en lærebog*. København: Munksgaard.

Johnson, J. L., Bottorff, J. L., Browne, A. J., Grewal, S., Hilton, B. A., & Clarke, H. (2004). Othering and Being Othered in the Context of Health Care Services. *Health Communication*, 16(2), 255–271. http://doi.org/10.1207/S15327027HC1602_7

Jones, S. H., Adams, T. E., & Ellis, C. (2013). *Handbook of autoethnography*. Left

Coast Press, Inc.

Kaminoff, L. (2011). *Yoga Anatomy*. Human Kinetics, Inc.

Karpatschof, B., Katzenelson, B., & Inger Gyldenkærne (Red.). (2012). *Klassisk og moderne psykologisk teori* (2. udgave, 2. oplag). Hans Reitzel.

Karstoft, K.-I. (2010). *Livet tæt på døden. Psykologens rolle i det palliative felt* (Speciale). Københavns Universitet, Institut for Psykologi.

Kellehear, A. (2008). Dying as a social relationship: A sociological review of debates on the determination of death. *Social Science & Medicine*, 66(7), 1533–1544. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.023>

Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., ... Murray, S. A. (2015). Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 216–224. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>

Kenyatta, J. (1964). *I skyggen af Mount Kenya*. Munksgaard.

Kierkegaard, S. (1997). Begrebet Angest. I *Søren Kierkegaards Skrifter* (Bd. Bind 4). København: Søren Kierkegaard Forskningscenteret.

Kierkegaard, S. (2002). Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift. I N. J. Cappelørn (Red.), *Søren Kierkegaards Skrifter* (Bd. 7. bind). København: Søren Kierkegaard Forskningscenteret.

Kierkegaard, S. (2004). Kjerlighedens Gjerninger. I N. J. Cappelørn (Red.), *Søren Kierkegaards Skrifter* (Bd. 9). København: Søren Kierkegaard Forskningscenteret.

Kierkegaard, S. (2006). Sygdommen til Døden. I *Søren Kierkegaards Skrifter* (Bd. 11). København: Søren Kierkegaard Forskningscenteret.

Kierkegaard, S. A. (1999). Stadier paa Livets Vei. I N. J. Cappelørn (Red.), *Søren Kierkegaards Skrifter* (Bd. 1–28). København: Søren Kierkegaard Forskningscenteret.

Kleinman, A., & Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Medicine*, 3(10). <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030294>

Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., & Higginson, I. J. (2008). Cultural meanings of pain: a qualitative study of Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. (Cover story). *Palliative Medicine*, 22(4), 350–359.

Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., & Higginson, I. J. (2008). “I know he controls cancer”: The meanings of religion among Black Caribbean and White

British patients with advanced cancer. *Social Science & Medicine*, 67(5), 780–789.

<http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.004>

Kopp, K. (2011). Hospicetanken. I *Ved livets afslutning, om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Koselleck, R., Busck, J., Nevers, J., & Olsen, N. (2007). *Begreber, tid og erfaring, en tekstsamling* (1. udg., 1. opl.). Hans Reitzel.

Kristensen, N. H., & Oxlund, B. (2014). *Livets afvikling - - dimensioner af død på et hospice i Danmark*. Københavns Universitet.

Kristiansen, M. (2014). Patientens etniske baggrund. I D. B. Danbjørg, & N. Tvistholm, (Red.), *Patient. Grundbog i sygepleje*. København: Munksgaard.

Kristiansen, M., Kessing, L. L., Norredam, M., & Krasnik, A. (2015). Migrants' perceptions of aging in Denmark and attitudes towards remigration: findings from a qualitative study., 15, 225.

Kristiansen, M., Tjørnhøj-Thomsen, T., & Krasnik, A. (2010). "Sometimes You Just Have to Walk Alone"—Meanings of Emotional Support Among Danish-Born and Migrant Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(6), 699–717.

<http://doi.org/10.1080/07347332.2010.516808>

Krogdøl, I. (2012). *De måske kristne*. Anis.

Krumer-Nevo, M., & Sidi, M. (2012). Writing Against Othering. *Qualitative Inquiry*, 18(4), 299–309. <http://doi.org/10.1177/1077800411433546>

Kurita, G. P., Sjøgren, P., Ekholm, O., Kaasa, S., Loge, J. H., Poviloniene, I., & Klepstad, P. (2011). Prevalence and predictors of cognitive dysfunction in opioid-treated patients with cancer: a multinational study. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(10), 1297–303.

<http://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.6884>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview, introduktion til et håndværk* (2. udgave, Steinar Kvale, Svend Brinkmann). Hans Reitzel.

Kübler-Ross, E. (1995). *Døden og den døende* (6. udgave). Gyldendal.

Käll, L. F. (2013). *Dimensions of pain: humanities and social science perspectives*. Abingdon, Oxon; New York: Routledge.

la Cour, P. (2015). Funktionelt paradigmeskifte. *Ugeskrift for læger*, 2015(5).

Lamers, W. M. (2012). Herman Feifel, The Meaning of Death. *Mortality*, 17(1), 64–78. <http://doi.org/10.1080/13576275.2012.654709>

Lee, V. (2008). The existential plight of cancer: meaning making as a concrete

approach to the intangible search for meaning. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 779–785. <http://doi.org/10.1007/s00520-007-0396-7>

Leibing, A., & McLean, A. (2007). “Learn to Value Your Shadow!” An Introduction to the Margins of Fieldwork. I A. McLean & A. Leibing (Red.), *The Shadow Side of Fieldwork* (s. 1–28). Blackwell Publishing Ltd. Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com.ep.fjernadgang.kb.dk/doi/10.1002/9780470692455.ch/summary>

Lupton, D. (1998). *Emotional Self: A Sociocultural Exploration*. London, GBR: Sage Publications. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10567052>

Løgstrup, K. E. (1986). *Den etiske fordring* (11. oplag). Gyldendal.

Massumi, B. (2002). *Parables for the virtual, movement, affect, sensation*. Duke University Press.

Matthison-Hansen, E., Stefánsson, F., & Sørensen, A. (1995). *Religion/livsanskuelse* (2.udg., 3. opl.). Gyldendal.

McCaffery, M., & Pasero, C. (1999). *Pain: clinical manual*. St. Louis: Mosby.

McLean, A., & Leibing, A. (2007). *The shadow side of fieldwork, exploring the blurred borders between ethnography and life*. Blackwell Publishing.

Meier Carlsen, E. (2010). *Dødebogen, udvidet og kommenteret udgave af Den Tibetanske Dødebog* (1. udgave). Borgen.

Merleau-Ponty, M. (2006). *Kroppens fænomenologi* (4. oplag). Frederiksberg: Det lille Forlag.

Metchnikoff, E. (1907). *The nature of man; studies in optimistic philosophy*. New York and London : Hentet fra <http://hdl.handle.net/2027/uc2.ark:/13960/t1wd3r288>

Mol, A. (2005). *The body multiple, ontology in medical practice* (2. print.). Duke University Press.

Moody, R. A. (1989). *Livet efter livet, overlevelse af fysisk død - et fænomens udforskning* (9. oplag). Borgen.

Moody, R. A. (1994). *Gensyn med de afdøde, åndelig kontakt hinsides døden* (1. udgave, 1. oplag). Borgen.

Møller, S. S. (2009). Etnisk stigmatisering og outsideridentitet. I J. Elm Larsen & N. Mortensen, (Red.), *Udenfor eller indenfor. Sociale marginaliseringsprocessers mangfoldighed*. København: Hans Reitzels Forlag.

Mørch, L. B., & Boman, B. S. (2015). Eksistentielle, åndelige og religiøse aspekter. I

M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin - en lærebog*. København: Munksgaard.

Neergaard, M. A., & Larsen, H. (2015). *Palliativ medicin*. Munksgaard.

Neimeyer, R. A., & NEIMEYER, R. (19990101). NARRATIVE STRATEGIES IN GRIEF THERAPY. *Journal of constructivist psychology*, 12(1), 65–85.

<http://doi.org/10.1080/107205399266226>

Nepper Larsen, S., Kryger Pedersen, I., Abrahamson, P., & Ole Gammeltoft. (2011). *Sociologisk leksikon* (1. udgave). Hans Reitzel.

Newman, F., & Holzman, L. (1996). *Unscientific psychology: a cultural-performatory approach to understanding human life*. Westport, Conn.: Praeger.

Newton, M. (2006). *Livet mellem livene, hypnoterapi trin for trin* ([Bogklubudgave] (2. udgave, 1. oplag), [1. oplag]). Borgens Bogklub.

Nimb, S., Det Danske Sprog- og Litteraturselskab, Lorentzen, H., Theilgaard, L., & Troelsgård, T. (2014). *Den Danske begrebsordbog* (1. udgave). Det Danske Sprog- og Litteraturselskab: i kommission hos Syddansk Universitetsforlag.

Norredam, M., Krasnik, A., Norredam, M., Olsbjerg, M., Petersen, J. H., & Hutchings, M. (2014). Cancer mortality does not differ between migrants and Danish-born patients. *Danish Medical Journal*, 61(6).

Norredam, M., Krasnik, A., Pipper, C., & Keiding, N. (2007a). Cancer incidence among 1st generation migrants compared to native Danes--a retrospective cohort study. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)*, 43(18), 2717–21.

Norredam, M., Krasnik, A., Pipper, C., & Keiding, N. (2007b). Differences in stage of disease between migrant women and native Danish women diagnosed with cancer - results from a population-based cohort study. *European Journal Of Public Health*, 17, 192–193.

Obling, A. R. (2012). *Management of emotions in accelerated medical relationships* (1. edition, 1. oplag). PhD School of Economics and Management.

Olsen, H. (2003). «Gode» kvalitative interview med «riktige» informanter? *Sociologisk tidsskrift*, 11(02), 123–153.

Olsen, N. (2012). *History in the plural, an introduction to the work of Reinhart Koselleck*. Berghahn Books.

Ottesen, S. S. (2015). De sidste levedøgn. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin - en lærebog*. København: Munksgaard.

Overgaard, A. E. (2003). *Åndelig omsorg, en lærebog*, Kari Martinsen, Katie

Eriksson og Joyce Travelbee i nyt lys. Nyt Nordisk Forlag.

Owens, A., & Randhawa, G. (2004). «It's different from my culture; they're very different': providing community-based, «culturally competent» palliative care for South Asian people in the UK. *HSC Health & Social Care in the Community*, 12(5), 414–421.

Packer, M. (2010). *The Science of Qualitative Research*. Cambridge: Cambridge University Press. Hentet fra <http://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9780511779947>

Paley, J., & Eva, G. (2005). Narrative vigilance: the analysis of stories in health care. *Nursing Philosophy*, 6(2), 83–97. <http://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2005.00195.x>

Pals, D. L. (1996). *Seven theories of religion*. New York: Oxford University Press.

Pawluch, D., Shaffir, W., & Miall, C. (Red.). (2005). *Doing Ethnography: Studying Everyday Life*. Toronto: Canadian Scholars Press.

Petitmengin, C., & Bitbol, M. (2009). The validity of first-person descriptions as authenticity and coherence. *Journal of consciousness studies*, 16(10-12), 363–404–404.

Poder, P. (2004). *Feelings of power and the power of feelings, handling emotions in organisational change*. Sociologisk Institut, Københavns Universitet.

Poder, P. (2013). Emotions-sociologi. *Dansk Sociologi*, 24(2), 162–164.

Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. State University of New York Press.

Poulsen, B. K. (2006). Begrebet Angest. I T. Aagaard Olesen & P. Søltoft (Red.), *Den udødelige. Kierkegaard læst værk for værk*. København: C.A. Reitzel.

Pratt, J. B. (1924). *The religious consciousness, a psychological study*. Macmillan Company.

PRISMA, Evans, N., Menaca, A., Andrew, E. V. ., Koffman, J., Harding, R., ... Gysels, M. (2012). Systematic Review of the Primary Research on Minority Ethnic Groups and End-of-Life Care From the United Kingdom. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(2), 261–286.

Ratcliffe, M. (2012). Phenomenology as a Form of Empathy. *Inquiry*, 55(5), 473–495. <http://doi.org/10.1080/0020174X.2012.716196>

Raunkjaer, M. (2012). Conceptions about the death of elderly with ethnic minority background in own homes and in nursing homes. *Klinisk Sygepleje*, 26(3), 61–73.

Razum, O., & Stronks, K. (2014). The health of migrants and ethnic minorities in Europe: where do we go from here? *The European Journal of Public Health*, 24(5), 701–702. <http://doi.org/10.1093/eurpub/cku071>

Reed-Danahay, D. E. (1997). *Auto/ethnography, rewriting the self and the social*.

Berg.

Richmond, C. (2005). Dame Cicely Saunders. *BMJ: British Medical Journal*, 331(7510), 238.

Ringgren, H. (1979). *Die Religionen des Alten Orients*. Vandenhoeck & Ruprecht.

Rinpoche, S. (2010). *Den tibetanske bog om livet og døden*. [Kbh.]: Gyldendal.

Risjord, M. W., Dunbar, S. B., & Moloney, M. F. (2002). A New Foundation for Methodological Triangulation. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(3), 269–275.

<http://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00269.x>

Rorty, A. (1986). *Essays on Descartes' Meditations*. University of California Press.

Rosen, I. (2009). *I'm a believer, - but I'll be damned if I'm religious, belief and religion in the Greater Copenhagen Area, - a focus group study*. Lunds Universitet.

Rothstein, M. (1997). *Gud er blå, de nye religiøse bevægelser* (4. udg.). Gyldendal.

Rothstein, M. (2003). Ligfærd i modvind:Hamsah Manaras begravelse - eller mangel på samme. *Chaos. Dansk-Nordisk tidsskrift for religionshistoriske studier*. Hentet fra [http://p1kitapp01lcur.adm.ku.dk:8081/portal/da/publications/ligfaerd-i-modvind\(85013d50-74c2-11db-bee9-02004c4f4f50\).html](http://p1kitapp01lcur.adm.ku.dk:8081/portal/da/publications/ligfaerd-i-modvind(85013d50-74c2-11db-bee9-02004c4f4f50).html)

Rubow, C. (1993). *At sige ordentligt farvel, om begravelser i Danmark* (1. oplag). Anis.

Rubow, C., & Johannessen-Henry, C. T. (2010). Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 7(12). Hentet fra <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund/article/view/2960>

Rykkje, L., Eriksson, K., & Råholm, M.-B. (2015). Love in Connectedness. *SAGE Open*, 5(1), 2158244015571186. <http://doi.org/10.1177/2158244015571186>

Sanders, C. (1996). Producing, presenting, and professing ethnography -- Writing Ethnographic Fieldnotes by Robert M. Emerson, Rachel I. Fretz and Linda L. Shaw / Representation in Ethnography edited by John Van Maanen / and others. SAGE PUBLICATIONS, INC.

Sanjek, R. (1990). *Fieldnotes, the makings of anthropology*. Ithaca & London: Cornell University Press.

Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430–432.

Saunders, C., & Clark, D. (2006). *Cicely Saunders*. Oxford University Press. Hentet fra

<http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198570530.001.0001/acprof-9780198570530>

Saunders, C. M. (1986). *Terminal pleje, omsorg ved terminal malign sygdom*. Nyt Nordisk forlag.

Schear, J. K. (2013). *Mind, reason, and being-in-the-world, the McDowell-Dreyfus debate*. Routledge.

Schmid, H. (2006). Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift. I T. Aagaard Olesen & P. Søltoft (Red.), *Den udødelige. Kierkegaard læst værk for værk* (2. udgave). København: C.A. Reitzel.

Schnell, T. (2009). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6), 483–499. <http://doi.org/10.1080/17439760903271074>

Schnell, T. (2010). Existential Indifference: Another Quality of Meaning in Life. *Journal of Humanistic Psychology*, 50(3), 351–373. <http://doi.org/10.1177/0022167809360259>

Schwartz, K. L., Crossley-May, H., Vigneau, F. D., Brown, K., & Banerjee, M. (2003). Race, Socioeconomic Status and Stage at Diagnosis for Five Common Malignancies. *Cancer Causes & Control*, 14(8), 761–766.

Serfass, D. G., & Sherman, R. (2013). A methodological note on ordered Q-Sort ratings. *Journal Of Research In Personality*, 47(6), 853–858. <http://doi.org/10.1016/j.jrp.2013.08.013>

Seymour, J., Clark, D., & Winslow, M. (2005). Pain and palliative care: the emergence of new specialties. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1), 2–13. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.08.008>

Silverman, D. (2010). *What is naturally occurring data?* SAGE.

Silverman, D. (2013). *A very short, fairly interesting and reasonably cheap book about qualitative research* (2nd ed.). Sage.

Sjøgren, P. (2013). Palliative care: research and development. *Ugeskrift for læger*, 175(8), 498–500.

Sjørlev, I. (1995). Det metodiske forløb. Kunst og håndværk i den antropologiske proces. *Tidsskriftet Antropologi*, 31, 1995.

Skirbekk, G., & Gilje, N. (1995). *Filosofiens historie*. Gyldendal.

Slone, D. J. (2007). *Theological incorrectness why religious people believe what they shouldn't*. Oxford: Oxford University Press. Hentet fra

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=242282>

Slotø, L. (2002). *Syn som forløser, 21 danskere fortæller om deres positive kontakt med afdøde slægtninge* (1. udgave, 1. oplag). Dynamisk Vækst.

Sløk, J. (1976). *Søren Kierkegaard* (6. opl.). Gad.

Spilka, B., Minton, B., Sizemore, D., & Stout, L. (1977). Death and Personal Faith: A Psychometric Investigation. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 16(2), 169–178. <http://doi.org/10.2307/1385748>

Spry, T. (2001). Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis. *Qualitative Inquiry*, 7(6), 706–732. <http://doi.org/10.1177/107780040100700605>

Stephenson, W. (1935). Correlating Persons instead of Tests. *Character and Personality*, 4, 11.

Stephenson, W. (1953). *The study of behavior, Q-technique and its methodology*. Univof Chicago Press.

Strathern, M. (1987). Out of Context: The Persuasive Fictions of Anthropology. *Current anthropology*, 28(3), 251–281. <http://doi.org/10.1086/203527>

Strathern, M. (2004). *Partial connections, updated edition*. AltaMira.

Sturdy, A. (2003). Knowing the Unknowable? A Discussion of Methodological and Theoretical Issues in Emotion Research and Organizational Studies. *Organization*, 10(1), 81–105. <http://doi.org/10.1177/1350508403101004>

Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2012). *Vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling* (No. nr.33). København: Sundhedsstyrelsen.

Svendsen, M. N., & Koch, L. (2013). Potentializing the Research Piglet in Experimental Neonatal Research. *Current Anthropology*, 2013/54(S7).

Sørensen, A. D., & Thomsen, H. J. (2005). *Det svære liv: om lidelsen i den moderne kultur*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Tafdrup, P. (1994). *Over vandet går jeg, skitse til en poetik*. Borgen.

Tellervo, J., & Jessen, M. K. (Red.). (2014). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark, opfølgning november-december 2013*.

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-

Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742.

<http://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>

Thomsen, S. U. (1996). *Mit lys brænder, omrids af en ny poetik* (4. opl.). Vindrose.

Thomsen, S. U. (2011). *Rystet spejl, digte* (8. opl.). Gyldendal.

Thøgersen, U. (2004). *Krop og fænomenologi, en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi* (1. udgave, 1. oplag). Systime.

Tillich, P. (1962). *The eternal now (1956)*.

Timm, H. U., Vittrup, R., Tellervo, J., & Palliativt Videncenter. (2012).

Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark, 2009-2012 (1. oplag). Palliativt Videncenter.

Tjørnhøj-Thomsen, T., & Hansen, H. P. (2009). Overskridelsens etik. Erfaring, analyse og repræsentation. I K. Hastrup (Red.), *Mellem mennesker, en grundbog i antropologisk forskningsetik*. Hans Reitzels Forlag.

Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørlie, V. (2014). The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(1), 25. <http://doi.org/10.1186/1472-6955-13-25>

Turnbull, C. M. (1976). *Bjergfolket*. Nyt Nordisk Forlag.

Vallgård, S., & Koch, L. (2011). *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udgave). Munksgaard Danmark.

Venkatasalu, M. R., Arthur, A., & Seymour, J. E. (2013). Talking about end-of-life care: the perspectives of older South Asians living in East London. *Journal of Research in Nursing*, 2013/18(5), 394–406.

Vickio, C. J. (19990301). Together in spirit: Keeping our relationships alive when loved ones die. *Death studies*, 23(2), 161–175–175.

<http://doi.org/10.1080/074811899201127>

Viftrup, D. T. (2014). *Personal Crisis, Religious Coping and Transformations. A Qualitative Study on Pentecostal Danes' Experiences og Religious Beliefs and Practices while facing a Crisis*. University of Southern Denmark., Institute of Public Health, Faculty of Health Sciences.

Vinovskis, M. (1982). The Hour of Our Death. By Phillippe Ariès (Book Review). *Journal of Social History*, 16(2). Hentet fra

[http://search.proquest.com.ep.fjernadgang.kb.dk/docview/1297342837?OpenUrlRefId=in](http://search.proquest.com.ep.fjernadgang.kb.dk/docview/1297342837?OpenUrlRefId=in%20fo:xri/sid:primo&accountid=13607)

Walford, G. (2009). The Practice of Writing Ethnographic Fieldnotes. *Ethnography*

and Education, 4(2), 117–130. <http://doi.org/10.1080/17457820902972713>

Walter, T. (1994). *Revival of Death*. London, GBR: Routledge. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10057550>

Wanseele, J. F. (2011). Kultur møder døden : etniske og religiøse minoriteters opfattelse af sygdom og død. I K. M. Dalgaard & Hviid Jacobsen (Red.), *Humanistisk palliation, teori, metode, etik og praksis* (1. udg.). København: Hans Reitzels Forlag.

Wanseele, J. F., & Jacobsen, M. H. (2009). "I Did It My Way" – en sociologisk samtidsdiagnose over den senmoderne/postmoderne død. *Dansk Sociologi*, 20(4), 9–34.

Wansink, B., & Wansink, C. (2013). Are There Atheists in Foxholes? Combat Intensity and Religious Behavior. *Journal of Religion and Health*, 52(3), 768–779. <http://doi.org/10.1007/s10943-013-9733-y>

Wettergren, Å. (2013). *Emotionssociologi*. Malmö: Gleerups.

Whitburn, L. Y., Jones, L. E., Davey, M.-A., & Small, R. (2014). Womens experiences of labour pain and the role of the mind: An exploratory study. *Midwifery*, 30/2014(9), 1029.

White, M. (2008). *Kort over narrative landskaber* (1. udg., 1. opl.). Hans Reitzel.

Winch, P. (2008). *The idea of a social science and its relation to philosophy* ([New ed.]). Routledge.

Wulff, D. M. (1991). *Psychology of religion: classic and contemporary views*. New York: Wiley.

Wulff, D. M. (2010). *Prototypes derived from the Faith Q-Sort (initial participant group)*. Providence, Rhode Island.

Yalom, I. D. (1999). *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag.

Yalom, I. D. (2011). *Staring at the sun, overcoming the dread of death* (Pbk. ed.). Piatkus.

Zahavi, D., & Grünbaum, T. (2011). Fænomenologisk psykologi - den filosofiske tradition. I B. Karpatschhof & B. Katzenelson (Red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori* (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.

Zuckerman, P. (2008). *Samfund uden Gud* (1. udgave, 1. oplag). Univers.

Aagaard Olesen, T., & Søltoft, P. (2006). *Den udødelige, Kierkegaard læst værk for værk* (2. udgave). C.A. Reitzel.