

Kræftpatienters oplevelse af sundheds- og sygdomsopfattelser i det traditionelle og alternative behandlingssystem.

1. Indledning

Patienter udtrykker generelt tilfredshed med, at behandlere i det alternative behandlingssystem inddrager en bredere sundheds- og sygdomsopfattelse¹, der ser på sammenhængen mellem krop, sind og ånd² og tager udgangspunkt i patientens egen oplevelse af sygdommen. I det traditionelle behandlingssystem er der også kommet øget fokus på en bredere sundheds- og sygdomsopfattelser og patienters ønsker og behov^{3 4}.

Dette ph.d. projekt tager udgangspunkt i kræftpatienter, der benytter healere i privat praksis og behandlere på onkologisk afdeling. Projektet udbygger den begrænsede forskning i healing i Danmark^{5 6} og onkologiske sygeplejerskers og lægers holdning til alternativ behandling. Der vil blive anvendt en sociologisk og filosofisk tilgang i projektet.

2. Eksisterende forskning på området

Kræftpatienter: Skov Jensen et al.⁷ og Damkier⁸ har undersøgt kræftpatienters og professionelle behandleres sygdomsopfattelse og fundet, at patienters sygdomsopfattelse er mere kompleks end behandlerens. Sygdomsopfattelsen hos patienterne formes af deres viden om sygdommen og i den mening den syge tillægger kræftsygdommen i sin tilværelse⁷. Dette stemmer overens med Kleinmans model, der beskriver de professionelle behandleres sygdomsopfattelser som rettet mod sygdommen (eng. disease), mens lægfolks sygdomsopfattelser er rettet mod den oplevede erfaring af lidelsen (eng. illness)⁹.

Siegel¹⁰, Damkier⁸ og Jacobsen et al.¹¹ har opdelt kræftpatienter i to grupper afhængigt af deres måde at handle i forhold til sygdommen. Den ene gruppe ønsker selv at gøre en aktiv indsats, forsøger at finde mening og en forklaring på sygdommen og ser en sammenhæng mellem sygdommens udvikling og psykiske og åndelige forhold¹¹. Den anden gruppe lever relativ uanfægtet videre. Ønsket om selv at spille en aktiv rolle i sygdomsbehandlingen, få psykisk støtte og opbygge tro og håb spiller for mange patienter ind mht. at søge alternative behandlinger^{12 13 14}. Kræftpatienter efterspørger generelt en mere helhedsorienteret behandling der dækker deres mere komplekse sygdomsopfattelse^{15 16 17 12}. Launsø pointerer, at befolkningens bredere sundheds- og sygdomsopfattelse kan være en af årsagerne til, at de efterspørger helhedsorienteret behandling, der lettere tilgodeses i det alternative behandlingssystem.

Healere: Healere udgør en gruppe af alternative behandlere, der udviser stor variation i måden at praktisere healing på¹⁸. Healing involverer dog, (ifølge healerne selv), ofte en overførsel af energi via håndspålgelse¹⁹. Mange healere har endvidere en fælles begrebs- og forståelses-

ramme mht. opfattelsen af sygdom og helbredelse¹⁸. McGuire²⁰ pointerer, at de fleste, der anvender healing, har en mere holistisk sygdoms- og sundhedsopfattelse end i det traditionelle behandlesystem, idet de ikke skelner mellem fysiske, emotionelle, relationelle eller andre problemer. Healere forklarer sygdom som ubalance i energisystemet. Behandlingen består i, at fremme personens egen healende kraft²¹. Csordas²² m.fl.^{20 23} har fundet, at healing kan hjælpe patienter med at ændre holdning til lidelsen. Dette kan ske ved, at healingen kan skabe oplevelse af sammenhæng mellem krop, psyke, ånd og følelser.

Glik²⁴ har undersøgt en kristen og en New Age metafysisk healing gruppe. Begge grupper tilskriver illness og disease en årsag, men begrundelserne i de to grupper er forskellige. Illness og disease tolkes ikke negativt men indgår i større trossystemer og får på den måde ny mening. Disse resultater stemmer overens med McMuires forskning på området^{20 21}, men i kontrast til Damkiers⁸ undersøgelser, der viser, at patienter primært vælger behandlere, for at dække nogle behov, de ikke får dækket i det traditionelle behandlingssystem.

Sygeplejersker og læger: Forskningsresultater om sygeplejerskers sundheds- og sygdomsopfattelse er divergerende. Dels viser forskning, at patienter opfatter sygeplejersker som arbejdende udfra en bredere sundheds- og sygdomsopfattelse⁷ og som bedre i stand til at give omsorg og psykisk støtte end lægerne^{25 11}. Anden forskning viser, at der i praksis ofte er et skel mellem sygeplejerskers teoretiske og filosofiske mere holistiske grundlag og deres kliniske praksis²⁶. Dette kan skyldes den knappe tid og de rutiner sygeplejerskerne er underlagt, og kan lede til et skel mellem sygeplejerskernes egne holdninger til krop, sundhed og behandling, i forhold til det, der praktiseres i den kliniske situation^{27 28 29}. Hvad angår hospitalslægers sundheds- og sygdomsopfattelser beskrives de generelt som præget af den biomedicinske sygdomsopfattelse³⁰, der betoner fysiske-kemiske data og et skel mellem krop og sjæl⁷, om end der som nævnt er andre strømninger.

Samarbejde: Patienter efterlyser, mere information³¹ og åbenhed³² fra sundhedspersonalet omkring patienters brug af alternative behandlinger. Det har ikke været muligt at finde litteratur om healeres erfaringer med læger og sygeplejerskers behandling eller healeres holdning til et evt. samarbejde med onkologisk afdelinger. Hvad angår sygeplejerskers og lægers erfaringer med alternative behandlinger og interesse i et evt. samarbejde er sygeplejersker generelt mere positive eller åbne overfor alternativ behandling^{33 34 35 36}, har større personlig erfaring^{8 37} og er mere interesseret i et evt. samarbejde^{38 8 39} end læger tilsvarende er^{8 33 38 35}.

3. Problemformulering

I denne undersøgelse afdækkes og sammenlignes opfattelser og praksis i relation til sundhed og kræftsygdomme blandt kræftpatienter, healere i privat praksis og behandlere på en onkologisk afdeling. Desuden undersøges det behovsmæssige, ideologiske og praksisfunderede grundlag

for et eventuelt samarbejde mellem healere og onkologiske afdelinger. Ovenstående problemformulering belyses gennem følgende forskningsspørgsmål.

Patientrelaterede spørgsmål:

1. Hvilke helheder inddrages i patienters sundheds- og sygdomsopfattelser
2. Hvilken praksis udøver patienterne i relation til egen sundhed og sygdom
3. Hvilke former for praksis samt meningsdannende og årsagssøgende processer kan afdækkes i relation til patienternes kontakt med forskellige behandlere
4. I hvilket omfang og på hvilken måde ønsker og oplever patienter støtte, tro og håb i relationen til forskellige behandlere
5. Hvorvidt og på hvilken måde oplever patienterne, at de forskellige behandlere supplerer hinanden, ønsker patienterne konkret samarbejde mellem healere og onkologiske afdelinger, og i så fald på hvilken måde

Behandlerrelaterede spørgsmål:

6. Hvilke helheder inddrages i de forskellige behandleres sundheds- og sygdomsopfattelser
7. Hvilken klinisk praksis udøver behandlerne i relation til de patienter, der indgår i undersøgelsen
8. Hvorledes forholder den enkelte behandleres opfattelser og kliniske praksis sig til hinanden, og kan der afdækkes gennemgående mønstre i forholdet mellem ideologi og praksis
9. Har healere og personale på onkologisk afdelinger ønsker om og erfaringer med samarbejde med hinanden, og hvilke muligheder for samarbejde peger analysen af ideologi og praksis på.

4. Formål

Projektet giver en almen forståelse af, hvorfor kræftpatienter søger healere, og hvad de får opfyldt hos henholdsvis healere, sygeplejersker og læger mht. sygdomsbehandling. Resultaterne fra projektet kan bruges til at sætte fokus på kræftpatienters ønsker og behov mht. sygdomsbehandling. Endelig kan projektet sætte fokus på, hvorvidt og i så fald hvordan healere kan indgå i et samarbejde med onkologisk afdeling.

5. Teoretisk ramme

Sundheds- og sygdomsbegrebet er uadskillelige⁴⁰ og flertydige begreber, der både er hinandens modsætning og forudsætning^{41 42 43}. Ifølge Juul Jensen⁴², Wackerhausen⁴⁴, Otto⁴³, Skov Jensen⁷ og Elsass⁴¹ bør sundhedsopfattelser undersøges i relation til menneskers livssammenhæng og hvordan de taler og handler i relation til sundhed. De er således imod en isoleret definition af sundhed som fravær af sygdom.

Wackerhausen⁴⁴ definerer et åbent og ”hult” sundhedsbegreb, som den enkelte giver betydning via dets handlinger, mål, værdier, livsbetingelser og psykiske og fysiske

handlefærdigheder. Ifølge Wackerhausen er det ikke behandleren, der skal definere sundhed for patienten, men patienten, der via dennes mål og livsbetingelser skal definere sundhed for behandleren.

Hvad angår begrebet ”helhed” har det heller ikke nogen entydig betydning⁴⁵. Forskellige tilgange indenfor alternativ behandling og behandlere i det traditionelle system (sygeplejersker) betegner sig selv som helhedsorienteret, om end det er forskellige helheder de inddrager og omtaler i praksis⁴⁴. Hvad behandlerne inddrager i ordet ”helhed” er derfor vilkårligt.

Johannessen^{46 47} har i hjemligt regi sammenlignet zoneterapeuters, biopaters og kinesiologers sundheds- og sygdomsopfattelser. Ønsket i dette projekt er, at supplere Johannessens forskning med healeres sundheds- og sygdomsopfattelser. Herudover vil projektet supplere Damkiers forskning gennem kvalitative interview af sygeplejersker og læger. Sygeplejersker beskrives som formidlere af modsætningsfyldte holdninger, semi-strukturerede interview vil derfor i højere grad end spørgeskemaer kunne afdække denne kompleksitet.

6. Design og empiri

Projektets empiri genereres gennem interviews med kræftpatienter, healere, sygeplejersker og læger, samt ved deltager-observation i private healerpraksiser og på Onkologisk Afdeling, Århus Sygehus.

1. Med udgangspunkt i samarbejde med BUEN (Center for Alternativ Kræftrådgivning i Århus) udvælges 20 kræftpatienter, der både benytter healing og går til behandling på Onkologisk Afdeling, Århus Sygehus. Patienterne følges i et halvt år til og fra behandlinger hos henholdsvis healer og på Onkologisk Afdeling, og der gennemføres i videst muligt omfang deltager-observation under konsultationerne. Der gennemføres desuden 3-5 kvalitative interviews med hver af de udvalgte patienter. Onkologisk Afdeling har givet tilladelse til frit at følge de 20 udvalgte patienter til behandling på hospitalet og mulighed for udvalgte patientoplysninger.
2. Der udvælges 10 healere til kvalitative interview, i videst muligt omfang de healere kræftpatienterne benytter. Der stiles mod 2-4 interview med hver healer.
3. Umiddelbart i forlængelse af de 20 udvalgte kræftpatienters behandling på Onkologisk Afdeling gennemføres kvalitative interview af to omgange med i alt 5 sygeplejersker og 5 læger. Kriteriet for udvælgelse af sygeplejersker og læger er, at de har kontakt med patienter, der indgår i undersøgelsen og har en spredning i alder, køn og den tid de har været ansat på afdelingen.

7. Metode

I projektet benyttes litteraturstudie, deltagerobservation og kvalitative interviews. Disse kvalitative metoder er valgt, for at gå i dybden med og afdække bredden af, hvordan sundhed

og sygdom erfares af de enkelte patienter, healere, sygeplejersker og læger. Metoder anlagt over tid kan belyse ændringer i deltagernes erfaringer undervejs i forløbet⁷.

1. Projektet indledes med et litteraturstudie. Her identificeres allerede beskrevne aspekter ved patienters, healeres og sygeplejerskers sundheds – og sygdomsopfattelser.

2. Efter patienters og behandleres accept foretages feltobservationer i private healerpraksis og på onkologisk afdeling. Der skrives feltnotater og møderne optages på bånd^{48 49}. De teoretiske overvejelser (trin 1) vil have indvirkning på, hvad der skrives ned under observation og den efterfølgende analyse⁵⁰.

3. Sideløbende med trin 2 stilles spørgsmål til aspekter og temaer. Disse danner grundlag for semi- strukturerede interviews⁵¹. Selve interviewguiden til semi- strukturerede interviews udvikles på baggrund af temaer fra litteraturstudiet, feltnoter og observationer med mere eller mindre deltagelse⁵². Der gennemføres fire pilot- interviews med patient, healer, sygeplejerske og læge inden der gennemføres semi- strukturerede interviews. Interviewene transskriberes efter hvert interview.

4. Sideløbende med trin 2 og 3 foretages en begrebsanalyse⁴⁴. Her undersøges begreber, ordbrug, og behandlerens begrundelse og forklaring i den kliniske praksis af sundhed og sygdom. Analysen/kodningen foregår dels løbende i forskningsprocessen og dels til slut. Efter hvert trin skabes en større og større sammenligning og sammenhæng mellem empiri (trin 1-4) og teori (trin1)⁵⁵. Ved at gennemlæse materialet afdækkes temaer og centrale begreber i materialet. Disse temaer sammenlignes med teorien, hvilket skaber nye temaer og koder.

5. Som den sidste del af analysen samles materialet på tværs af interviews, observationer og litteratur. Her sammenlignes temaers betydning for forskellige informanter og foretages sammenlignende analyse af patienters, healeres, sygeplejerskers og lægers sundheds- og sygdomsopfattelse. Triangulering på både metoder og kilder er med til at sikre projektets validitet⁵³.

8. Ethiske problemstillinger

Informanter får både udleveret mundtlig og skriftlig information om projektets formål og metoder og giver skriftlig accept til, at der indhentes oplysninger omkring deres sygdom. Deltagende patienter og behandlere anonymiseres, og deres grænser for min deltagelse og observation respekteres. Det er frivilligt at deltage, og alle deltagere, både patienter og professionelle kan trække sig ud af undersøgelsen på et hvilket som helst tidspunkt. Inden påbegyndelse af ph.d.-projektet anmeldes undersøgelsen til Datatilsynet, og skriftlig tilladelse afventes.

9. Litteraturliste

- ¹ Pasborg, L., *Ukonventionel kræftbehandling*, Hovedland, 1996.
- ² Launsø, L., Brendstrup, E., *Forskning i alternativ behandling i Danmark – et litteraturstudie*, Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende alternativ behandling, s. 11, 1994.
- ³ Bæk-Jensen, J., *Ortopædkirurgiske patienters prioriteringer af og tilfredshed med sygehusvæsenets ydelser*, Delpublikation nr. 5 i skriftserien om "De mellem menneskelige relationer. www.patient-relationer.dk, juni 2003.
- ⁴ *Patientens møde med sundhedsvæsenet*, Juni 2003, www.patient-relationer.dk
- ⁵ Widell, J., *Healing*, Udgivet af Healerringen, Forskningsprojekt, del 2, 1999.
- ⁶ Schroeder, J., *Projekt sindslidende, ROOTS, 2202*, www.roots-online.dk
- ⁷ Jensen, S. Skov, Nielsen, H., Samuelsen, H., Steffen V., *Hvad er meningen med kræft?*, Kræftens Bekæmpelses Forlag, 1987.
- ⁸ Damkier, A., *Kræftpatienters brug af alternativ behandling*, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet, s. 65, 2000.
- ⁹ Jensen, S.S., "den syge, den raske... og den virkelig sunde", Ringkøbing Amtskommune, Den Medicinske Forskningsenhed, s. 17, 1991.
- ¹⁰ Siegel, B.S., *Kærlighed, Medicin & Mirakler*, Munksgaard, 1988.
- ¹¹ Jacobsen, B, Jørgensen, D.S., Jørgensen, S.E., *Kræft og eksistens*, Kbh. Dansk Psykologisk Forlag, 1. Udgave, 1. Oplag, 1998.
- ¹² Rasmussen, E., *Den dag du får kræft*, Gyldendals Akademiske Bogklubber, 2004.
- ¹³ Fleur van der Weg, Strenli, R.A., *Use of alternative medicine by patients with cancer in a rural area of Switzerland*, Swiss Med WKLY, 133, pp. 236, 2003.
- ¹⁴ Dianne M.,S., m.fl., *Why some cancer patients choose complementary and alternative medicine instead of conventional treatment*, The journal of Family Practice, Dec. vol., 50, no. 12., pp. 7, 2001.
- ¹⁵ Langgaard, H., Launsø, L., Haugaard, C., *Forskning i ukonventionel kræftbehandling – et litteraturstudie*, Månedsskrift for praktisk lægegerning, vol. 80, hæfte 2, s. 176, 2002.
- ¹⁶ Shumay, D.M., Maskarinec, G., m.fl., *Why Some Cancer Patients Choose Complementary and Alternative Medicine Instead of Conventional Treatment*, The Journal of Family Practice, dec., Vol. 50, No 12, 2001.
- ¹⁷ Dige, U., *Kræftmirakler*, Hovedland, 2000.
- ¹⁸ Fra ViFAB's hjemmeside, Healing, definition og baggrund. www.vifab.dk
- ¹⁹ Gamborg, H., *Det usynlige i helbredelse*, Olivia, 2. udgave, 5. oplag 1999.
- ²⁰ McGuire, MB., *Ritual Healing in Suburban America*, Rutgers University Press, 1988.
- ²¹ McGuire, MB., *Words of power: Personal empowerment and healing*, Culture, medicine and psychiatry, sep. 7, 3, pp. 221- 40, 1983.
- ²² Csordas, T.J., *The rhetoric of transformation in ritual healing*, dec. 7, hæfte 4, pp. 334, 342, 1983.
- ²³ Greenfield, S.M., *Spirits and spiritist therapy in southern Brazil: A case study of an innovative syncretic healing group*, Culture, Medicine and Psychiatry, 16, pp. 42, 1992.
- ²⁴ Glik, D.C., *Symbolic, Ritual and social dynamics of spiritual healing*, Soc. Sci. Med. , Vol. 27, No. 11, 1988, pp. 1200.
- ²⁵ Oakley, A., *Essays on Women*, Medicine and Health, Edinburgh University Press, Edinburgh, 1993.
- ²⁶ Corner, J., *Nurses' experiences of cancer*, Euro Jour of Cancer Care, 11, pp. 193-199, 2002.
- ²⁷ Wackerhausen, S., *Humanisme, professions identitet og uddannelse – i sundhedsområdet*, Hans Reitzels Forlag, s. 30, 2002.
- ²⁸ Hau, W.W., *Caring holistically within new managerialism*, Nursing Inquiry, 11(1), pp. 2-13, 2004.
- ²⁹ McHugh, G., Pateman, B., Luker, K., *District nurses' experiences and perceptions of cancer patient referrals*, Br J Community Nurs., Feb; 8(2), pp. 72-9, 2003

-
- ³⁰ Alonso, Y., *The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades*, Patient Education and Counseling, 53, pp. 239-244, 2004.
- ³¹ Gray, R.E., *A comparison of physician and patient perspectives on unconventional cancer therapies*, Psycho-Oncology, pp. 448, 1998.
- ³² Tasaki, T., Maskarinec, G., Shumay, D.M., Tatsumura, Y., Kakai, H., *Communication between physicians and cancer patients about complementary and alternative medicine: Exploring patients perspectives*, Psycho-Oncology, 11, pp. 217, 2002.
- ³³ McPartland, J.M., Pruitt, P.L., *Opinions of MDs, RNs allied health practitioners towards osteopathic medicine and alternative therapies: Results from a Vermont study*, Journal of the American Osteopathic Association, pp. 101-108, 1999
- ³⁴ Damkier, A., Elverdam, B., Glasdam, S., Jensen, A.B., Rose, C., *Nurses' attitudes to the use of alternative medicine in cancer patients*, Scandinavian Journal of Caring Science, 12(2), pp. 119-126, 1998.
- ³⁵ Kreitzer, M.J., Mitten, D., Harris, I., Shandeling, J., *Attitudes towards CAM among medical, nurses and pharmacy faculty and students: A comparative analysis*, Alternative Therapies in Health and Medicine, Nov-Dec, 8(6): 44-7, 50-3, 2002.
- ³⁶ DeKeyser, F.G., Bar, C.B., Wagner, N., *Knowledge levels and attitudes of staff nurses in Israel towards complementary and alternative medicine*, oct., 36(1), pp. 41-8, 2001.
- ³⁷ McDowell, J.E., Burman, M.E., *Complementary and alternative medicine: a qualitative study of beliefs of a small sample of Rocky Mountain area nurses*, MEDSURG Nursing, Vol., 13/no. 6., Dec. 2004.
- ³⁸ Risberg, T., Kolstad A., Wist, E.A., Mella, O., Klepp, O., *Skal alternative utøvere behandle kreft- hva mener onkologiske helsearbeidere ?*, Tidsskr Nor Lægeforen nr. 21, 123, pp. 3059 – 61, 2003.
- ³⁹ Fitch, M.I., Gray, R.E., Greenberg, M., Douglas, M.S., m.fl., *Oncology nurses' perspectives on unconventional therapies*, Cancer Nurs., Feb.; 22(1), pp. 90-6, 1999.
- ⁴⁰ Otto, L., *Helbredet eller hele tilværelsen*, s. 32, i bogen: Juul Jensen, U., m.fl. (red.), Philosophia, 1. udgave, 1. oplag 1996.
- ⁴¹ Elsass, P., *Sundhedsfremme*, s. 101, I bogen: Juul Jensen, U., Andersen, P.F., *Sundhedsbegreber filosofi og praksis*, Philosophia, 1. Udgave, 3. Oplag, 2000.
- ⁴² Juul Jensen, U., *Sundhed, liv og filosofi*, i bogen: Juul Jensen, U., Andersen, P.F., *Sundhedsbegreber filosofi og praksis*, Philosophia, 1. Udgave, 3. Oplag, 2000.
- ⁴³ Otto, L., *Et robust helbred eller et lykkeligt liv*, s. 75 i bogen: Juul Jensen, U., Andersen, P.F., *Sundhedsbegreber filosofi og praksis*, Philosophia, 1. Udgave, 3. Oplag, 2000.
- ⁴⁴ Wackerhausen, Steen, *Et åbent sundhedsbegreb – mellem fundamentalisme og relativisme*, i bogen: Jensen, U.J., *Sundhedsbegreber filosofi og praksis*, Philosophia, 1. udgave, 3. oplag 2000.
- ⁴⁵ Nielsen, H.B., *Helhed og helbred*, s. 96 - 110, i bogen: *Stofskifte*, nr. 18, 1988.
- ⁴⁶ Johannessen, H., *Komplekse kroppe*, Akademisk Forlag, 1994.
- ⁴⁷ Johannessen, H., *En rejse i sygdomsbilleder*, Årg. 148, bd. 98, nr. 9, s. 252, 1991.
- ⁴⁸ Hastrup, K., *Det antropologiske projekt. Om forbløffelse*, København, Gyldendal, s. 27-39, 1992.
- ⁴⁹ Bogdewie, SP., *Participant observation*, In: Crabtree, BF., Miller, WL. (eds.), *Doing qualitative research*, Newsbury Park, Sage Publications, pp. 45- 69, 1992.
- ⁵⁰ Emerson, R.M., Fretz, R. *Processing Fieldnotes: Coding and Memoing*, In: Shaw, L.L., *Writing Ethnographic Fieldnotes*, Chicago & London, The University of Chicago Press, 1995.
- ⁵¹ Spradley, J., *The ethnographic interview*, Holt, Reinhart and Winston, New York, 1979.
- ⁵² Malterud, K., Hollnagel, H., *Encouraging the strengths of women patients: a case study from general practice on empowering dialogues*, Scand J Public Health, 27, pp. 254-59, 1999.
- ⁵³ Mays, N., Pope, C., *Quality in qualitative health research*, In: Pope, CP., Mays, N., (eds.), *Qualitative research in health care*, 2nd edn., London, BMJ Books, pp. 89- 101, 2000.