



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

2017

INDHOLDSFORTEGNELSE

Takl.....	1
Læsevejledning.....	3
1 Indledning	5
1.1 Tro blandt døende	6
1.1.1 <i>Forskning i tro, død og etnicitet</i>	8
1.1.2 <i>Fænomenologisk forskningsfokus</i>	11
1.1.3 <i>Kritik af fænomenologisk tilgang</i>	12
1.1.4 <i>Forskningsformål og –design</i>	14
1.2 Introduktion til 'det eksistentielle'	16
1.2.1 <i>Hypotese I: Tro som lindring af lidelse</i>	17
1.2.2 <i>Den meningsfulde eksistens</i>	18
1.2.3 <i>Hypotese II: Transcendens gennem lidelse</i>	20
1.2.4 <i>Det at være troende – eksistentielt set</i>	21
1.3 Tro i en sekulær kontekst	23
1.4 'Den muslimske patient'	26
1.4.1 <i>Skiftende betegnelser for 'fremmede'</i>	27
1.4.2 <i>Religiositet som forskelsbetegnelse</i>	29
1.4.3 <i>Antallet af religiøse og kulturelle muslimer i Danmark</i>	33
1.5 Dødkultur i det medicinske felt.....	36
1.5.1 <i>'Den medicinske dødkultur'</i>	36
1.5.2 <i>Medicinsk håndtering af dødsprocessen</i>	37
1.5.3 <i>Palliation af dødsangst</i>	39
1.6 Anvendte definitioner.....	40
1.6.1 <i>Døden som proces, begivenhed og tilstand</i>	40
1.6.2 <i>At skabe eller erkende forskelle</i>	41
1.6.3 <i>Tro som tillid, vished og pluralitet</i>	44
2 Metodologi og ontologi.....	46
2.1 Fænomenologisk virkelighedsforståelse	47
2.2 Refleksion over refleksivitet	49
2.2.1 <i>Forskersubjektivitet som empirisk fundament</i>	51
2.2.2 <i>Inddragelse af emotioner som data</i>	54
2.2.3 <i>Autoetnografi og autenticitet</i>	56

2.3	Empiriske fortællinger	58
2.3.1	<i>Fortællinger som refleksionsgrundlag</i>	59
2.4	Opsamling: Forskningspoetik	61
3	Empiri og metode	62
3.1	Tilnærmelser til forskningsfeltet	63
3.1.1	<i>Forholdet til religiøsitet, død og etnicitet</i>	66
3.1.2	<i>Rekrutteringsstrategier og inklusionskriterier</i>	72
3.1.3	<i>Deltagerobservation og etnografiske feltnoter</i>	77
3.1.4	<i>Forskningsinterview som deltagerobservation</i>	81
3.2	Samtaler med døende	83
3.2.1	<i>Indholdet i samtalerne</i>	84
3.2.2	<i>Tilgangen til samtalerne</i>	86
3.2.3	<i>Begrundelsen for indstillingen</i>	87
3.3	Deltagere og empiriske omstændigheder	88
3.3.1	<i>Præsentation af deltagerne</i>	88
3.3.2	<i>Tidsaspektet for samtalerne</i>	102
3.3.3	<i>Flersprogede samtalepartnere</i>	103
3.4	Etiske begrænsninger	106
3.4.1	<i>Inklusion af alvorligt syge</i>	107
3.4.2	<i>Inddragelse af pårørende</i>	108
3.4.3	<i>At spørge til informantens død</i>	111
3.5	Validitet og viden	116
3.5.1	<i>Forståelse som gyldig viden</i>	117
3.5.2	<i>Tillid og troværdighed</i>	122
3.5.3	<i>Intern konsistens</i>	124
3.5.4	<i>Forskeren som helt</i>	125
3.5.5	<i>Empirisk gyldighed</i>	127
3.5.6	<i>At stole på viden</i>	128
3.5.7	<i>Relevans og rækkevidde</i>	130
3.6	Opsamling: Indlevelse og etisk omhu	132
4	Teori	133
4.1	Religionsfænomenologi	134
4.1.1	<i>Komparativ religionsfænomenologi</i>	135
4.1.2	<i>Historisk-typologisk religionsfænomenologi</i>	138

4.1.3	<i>Eksistentiel-hermeneutisk religionsfænomenologi</i>	139
4.2	Levende tro	141
4.3	Livsverdens dimensioner	143
4.3.1	<i>Den fysiske livsdimension</i>	144
4.3.2	<i>Den sociale og psykologiske dimension</i>	145
4.3.3	<i>Den spirituelle livsdimension</i>	147
4.4	Den syge krop	148
4.5	Alternative teorier	151
4.5.1	<i>Mols praxiografi</i>	152
4.5.2	<i>Pargaments religiøse coping</i>	154
4.5.3	<i>Ahmadis spirituelle coping</i>	157
4.6	Opsamling: Teoretisk optik.....	159
5	Analysestrategier	161
5.1	Refleksion	162
5.2	Komparation.....	166
5.3	Tematikker.....	169
5.4	Narrativer	170
5.5	Opsamling: Metodisk greb.....	172
6	'Nærmere Gud til dig'	173
6.1	Kendskabet til Mary.....	174
6.1.1	<i>Hjemme hos Mary</i>	175
6.1.2	<i>Sparsomt netværk</i>	176
6.1.3	<i>Marys danske liv</i>	177
6.2	Konteksten for Marys tro.....	178
6.2.1	<i>Fra kirke til værtshus</i>	179
6.2.2	<i>Marys tro under sygdom</i>	180
6.1.3	<i>Marys dødsforestilling</i>	181
6.3	At overvære sygdom.....	183
6.3.1	<i>Hjertestop</i>	184
6.3.2	<i>At bede for hinanden</i>	187
6.3.3	<i>Sidste besøg hos Mary</i>	191
6.4	Når sygdom bliver til død.....	193
6.4.1	<i>Overgangen</i>	194
6.4.2	<i>Solnedgangsfesten</i>	196

6.4.3	<i>Kampen om eftermælet</i>	199
6.4.4	<i>Spisepause</i>	202
6.5	Den gensidige forvandling	204
6.5.1	<i>Forårets bisættelse</i>	205
6.5.2	<i>Ved vejs ende</i>	208
6.5.3	<i>Film om begravelsen</i>	211
6.5.4	<i>Hjem til gården</i>	214
6.5.5	<i>Det sidste farvel</i>	216
6.5.6	<i>Post mortem</i>	219
6.6	Forskning som kontekst.....	220
6.6.1	<i>Sammenstilling med Søren</i>	221
6.6.2	<i>Kontekst som relation</i>	224
6.7	Kontekst som livsverden.....	226
6.7.1	<i>Sygdom som livsdimension</i>	227
6.7.2	<i>Tro som sygdomskontekst</i>	228
6.8	Kontekst som metafor	230
6.8.1	<i>Døden som metafor for liv</i>	232
6.8.2	<i>Den metaforiske kontekst</i>	233
6.8.3	<i>Konteksten for dødsforestillinger</i>	234
6.8.4	<i>Døden på tværs af kulturer</i>	237
6.8.5	<i>Opsummering</i>	239
6.9	Opsamling: Tro som kontekst.....	240
6.9.1	<i>Åbenhed som kontekst</i>	241
6.9.2	<i>Refleksion som kontekst</i>	241
6.9.3	<i>Kendetræk som kontekst</i>	243
7	'Jeg er heldig! Gud har sendt en sms'	244
7.1	Sygdom som forandring.....	244
7.1.1	<i>At rekruttere en troende patient</i>	245
7.1.2	<i>Husseins sygdomsforløb</i>	247
7.1.3	<i>Sygdommens indvirkning</i>	248
7.2	Tro til det sidste	249
7.2.1	<i>At tro på Gud under sygdom</i>	250
7.2.2	<i>Dødsangst og trosforestillinger</i>	251
7.2.3	<i>Husseins død på afdelingen</i>	253

7.2.4	<i>Ritualer under afsked</i>	255
7.3	At miste en nærtstående	256
7.3.1	<i>Tilværelsen som enke</i>	257
7.3.2	<i>'Jeg kan ikke mærke, at han er død'</i>	258
7.3.3	<i>Husseins død og begravelse</i>	259
7.4	Pårørendes trosmæssige forandringer	261
7.4.1	<i>Mariams forstærkede trosforhold</i>	262
7.4.2	<i>Mariams forandrede tro</i>	263
7.4.3	<i>Trosforandringer i relation</i>	264
7.5	Forhandling med forandring.....	265
7.5.1	<i>Forhandlinger om legitimitet</i>	265
7.5.2	<i>Forhandling om omsorg</i>	266
7.5.3	<i>Forhandling om et efterliv</i>	267
7.6	Opsamling: Tro som forandring.....	267
8	'Han kommer for at tale med mig'	269
8.1	At lære hinanden at kende	269
8.1.1	<i>Judith flipper ud</i>	270
8.1.2	<i>Judith i isolation</i>	271
8.2	Længsel efter besøg.....	273
8.2.1	<i>Judith udskrives</i>	273
8.2.2	<i>Judiths 'besøgsven'</i>	275
8.2.3	<i>Judiths trosudvikling</i>	276
8.2.4	<i>Sendebud fra Gud</i>	278
8.3	Venskab med indhold	279
8.3.1	<i>Kraftudtryk som kontakt</i>	280
8.3.2	<i>Venskab gennem sygdom</i>	281
8.3.3	<i>'Overenskomsten'</i>	282
8.4	At bevidne en troserfaring.....	283
8.5.1	<i>Opdagelse af besøgsvennen</i>	283
8.5.2	<i>'Jeg så hende se ham'</i>	284
8.5.2	<i>Galgenhumor og livsvilje</i>	286
8.5	Forsinket hjemrejse	288
8.4.1	<i>At snyde smerter</i>	288
8.4.2	<i>Judiths dødsproces</i>	290

8.4.3	<i>Venter på besøg</i>	292
8.5	Tro som venskabeligt erfaringsrum	293
8.5.1	<i>Deling af troserfaring</i>	293
8.5.2	<i>Betydning af troserfaring</i>	295
8.5.3	<i>Manglende troserfaring</i>	296
8.5.4	<i>Selvkendskab gennem gudserfaring</i>	297
8.6	Opsamling: Tro som erfaring	298
9	At sanse det hellige	299
9.1	Den kræftramte krop.....	299
9.1.1	<i>Familiens sygdom</i>	300
9.1.2	<i>Anettes sygdom</i>	302
9.1.3	<i>Sygdom som forløser</i>	302
9.2	Smerter som hverdag	303
9.2.1	<i>Selmas smertefulde udredningsforløb</i>	304
9.2.2	<i>Smerter i hverdagen</i>	306
9.2.3	<i>Smertefuldt liv</i>	307
9.3	Kropsliggjort trospraksis	308
9.3.1	<i>Selmas trosforhold</i>	308
9.3.2	<i>Selmas trosudøvelse</i>	309
9.3.3	<i>Anettes trosudøvelse</i>	311
9.4	At komme til Mekka	312
9.4.1	<i>Den hellige duft</i>	312
9.4.2	<i>Det fysiske trosfællesskab</i>	316
9.4.3	<i>Forventninger om et mirakel</i>	318
9.5	Kropslighed og tro	320
9.5.1	<i>Kropslig sansning af hellighed</i>	320
9.5.2	<i>Ritualets betydning for tro</i>	322
9.5.3	<i>Forbundethed gennem krop</i>	323
9.6	Måltidet som trosfællesskab	324
9.6.1	<i>Ankomst til bønne mødet</i>	325
9.6.2	<i>Måltidet som samlingspunkt</i>	327
9.6.3	<i>Vidnesbyrd og forbøn</i>	328
9.6.4	<i>Køreturen hjem</i>	332
9.7	Den intime og sociale krop	333

9.7.1	<i>Berøring og samhørighed</i>	334
9.7.2	<i>Ritualets indvirkning på kroppen</i>	335
9.8	Opsamling: Tro som handling	337
10	"Herren kalder mig hjem"	341
10.1	At starte ved begyndelsen	342
10.1.1	<i>Til Ingers bisættelse</i>	342
10.1.2	<i>Ingers ånd jubler!</i>	344
10.1.3	<i>Inger som missionær</i>	346
10.1.4	<i>Afsked med Inger</i>	347
10.1.5	<i>Tro som livstema</i>	348
10.2	Hjemmets betydning	349
10.2.1	<i>Ingers jordiske hjem</i>	350
10.2.2	<i>At indrette sig diskret med sin tro</i>	351
10.2.3	<i>Sammenligning af hjemmets symbolik</i>	353
10.3	Familieliv som betydningsrum	355
10.3.1	<i>Selvvalgt og biologisk familieliv</i>	355
10.3.2	<i>Familieliv med fælles trospraksis</i>	356
10.4	Sygdom som del af familielivet.....	358
10.4.1	<i>Familiernes reaktioner på sygdom</i>	358
10.4.2	<i>Fordobling af lidelse</i>	360
10.5	Kroppen som begrænsning	361
10.5.1	<i>At leve med knoglekræft</i>	361
10.5.2	<i>Forskellige symptomer – ens lidelse</i>	364
10.6	Sygdom som tolkning	365
10.6.1	<i>Sygdom som trospraksis</i>	366
10.6.2	<i>Døden som konsekvens af sygdom</i>	368
10.6.3	<i>'Der er sket mirakler før!'</i>	370
10.6.4	<i>At komme hjem til Gud</i>	372
10.7	Forholdet til Gud	374
10.7.1	<i>Gud som 'super power'</i>	374
10.7.2	<i>Gud som frelser</i>	375
10.7.3	<i>Inger og Mohammeds gudsforhold</i>	377
10.8	At leve sit liv i tro	378
10.9	Opsamling: Tro som livsverden	379

11 Tværgående analyse	382
11.1 De lidende og de døende	383
11.1.1 Lidelsens årsag.....	384
11.1.2 Den dobbelte lidelse	390
11.1.3 At leve med lidelse.....	394
11.2 Accept af lidelse.....	407
11.3 Eksistentiel forbundethed	411
11.3.1 At leve døden.....	414
12 Diskussion	415
12.1 Diskussion af metodisk begrænsning	415
12.2 Diskussion af analytiske kategorier	419
12.3 Diskussion af studiets fund.....	421
13 Konklusion	427
13.1 Analytiske pointer	427
13.1.1 Tro i kontekst.....	428
13.1.2 Tro under forandring	429
13.1.3 Tro ud fra erfaring	430
13.1.4 Tro gennem handling.....	431
13.1.5 Tro midt i livsverden	432
13.2 Ny viden om tro under sygdom.....	432
13.2.1 Krop og tro som levende fænomener	433
13.2.2 Sansningens dobbelthed.....	434
13.2.3 Eksistentiel forbundethed.....	434
13.2.4 At tænke om krop med krop.....	435
13.2.5 Kroplige metaforer.....	435
13.2.6 Livsverden som multi-dimensionel.....	437
13.2.7 Indlevelse som metode og etisk praksis.....	438
13.3 Implikationer for praksis.....	438
14 Fremtidig forskning	442
14.1 Hvordan forsker vi i tro?.....	442
14.2 Multi-disciplinær meningsdannelse	444
14.3 Kulturfølsom forskning i palliation	447
17 Resumé	448

18 Summary	450
Appendiks	452
Bilag 1: Skriftlig information til sjælesøgere	452
Bilag 2: Brev til informant	453
Bilag 3: Information til patient (dansk)	454
Bilag 4: Information til patient (tyrkisk)	455
Bilag 5: Information til patient (arabisk)	456
Bilag 6: Information til pårørende.....	458
Bilag 7: Information til professionelle omsorgsydere	459
Bilag 8: Skriftlig information til tilknyttede afdelinger	460
Bilag 9: Information til brugere af rehabiliteringscenter	462
Bilag 10: Samtykkeerklæring (patient)	463
Bilag 11: Samtykkeerklæring (andre)	463
Bilag 12: Instruktion til Faith Q-sort	464
Bilag 13: Registrering af Faith Q-sort	465
Bilag 14: Q Sort Udsagn (dansk)	466
Bilag 15: Interviewguide til hospitalspræster og –imamer	471
Bilag 16: Interviewguide til muslimske kræftpatienter	472
Bilag 17: Interviewguide til kristne kræftpatienter	474
Bilag 18: Interviewguide til nærtstående støttepersoner	476
Bilag 19: Oversigt over interview med præster og imamer	477
Bilag 20: Oversigt over interview med patienter, pårørende og professionelle	478
Bibliografi	480

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 de forsvundne forskningsmiljøer:

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

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

Også tak til de eksisterende:

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, Michael Perlt, Christine Tind Johannesen-Henry 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 den største tak til Lea Vesterby Olesen og Sepidé Heidaipour. Uden Jer var jeg ikke kommet helskindet igennem!

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 i mange år er blevet holdt i live af Mette Neergaard.

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

Endnu en tak til samarbejdspartnere filosof Niels Viggo Hansen, prof. Per Sjøgren, ph.d. Geana Kurita og tidligere forskningskoordinator Marlene Sandvad for inspiration og fleksibilitet.

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 bevillingsgiverne: 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 tak til Dorte Lunderskov for åndelig opbakning!

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! Inderligt tak til Ulrik for uforbeholden støtte og for at 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! For intentionen med det foreliggende arbejde 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. Og det kendte udgøres af ens erfaringer.

Målet er at skabe grobund for forståelse af tro under alvorlig sygdom og i tiden tæt på døden. Som stimuli for forståelsen har jeg valgt at gengive empirien som fortællinger. Når det gælder erkendelse, er der en umiddelbar relation mellem at forstå og at indleve sig. Det gør fortællingerne muligt ved at beskrive fænomenet på fyldig facon. De temaer, som optræder i fortællingerne, giver indsigt i fænomenet tro under sygdom. Det skildres som et samlet hele, så den kontekst og de relationer medtages, der har indflydelse på tro i den proces, som den enkelte gennemlever under sit sygdomsforløb. Respekten for at oplevelsen af et fænomen fremstår som multi-dimensionelt, bevares i fortællingens form. Det understreger potentialet ved en narrativ skildring af et fænomenologisk projekt.

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, 1992b, s. 5).

Hensigten med at skildre tro under svær sygdom og tæt på døden blandt kræftpatienter med et kristent eller muslimsk tilhørsforhold er at vise den mangfoldighed, hvormed livet som troende kræftramt udfolder sig. Det afdækker den kompleksitet, som både forskere og praktikere må forholde sig til, i hvert fald når tro anskues som et dynamisk og foranderligt fænomen. Fortællingernes skildring af kompleksitet og mangfoldighed, giver indsigt i grundlaget for at bedrive eksistentiel og spirituel omsorg, som den palliative indsats må orientere sig mod, hvad angår patienter med dansk og anden etnisk baggrund.

Skildringen af denne mangfoldighed afstedkommer både en rigdom og en begrænsning. For der er overvældede meget at fortælle. Det betyder rent praktisk, at jeg går i dybden med næsten halvdelen af de seksten informanter, der i særlig grad har givet mig adgang til deres tilværelse. Herved har jeg kunnet høste de indsigter, som danner grundlag for den viden, jeg formidler videre. Men det betyder samtidigt, at jeg ikke på samme måde kommer omkring empiriens samlede bredde ved at inddrage de andre informanters 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

Vi nærmer os alle døden, om vi tillægger det betydning eller ej. Trods ens indstilling er det inden for bestemte arbejdsområder påkrævet at beskæftige sig med døden; fagligt og eksistentielt. Det gælder også for det palliative forskningsfelt, som denne undersøgelse falder ind under. Det skyldes nødvendigheden af at indhente viden, der kan informere og validere den pleje, samfundet ønsker at yde døende og mennesker, der er påvirket af livstruende sygdom. Til trods for at samfundet er indrettet til at tage sig af døende, er det ikke enkelt at indkredse denne tilstand. Selv i medicinske sammenhænge, hvor man har ekspertise i terminale patienter, er det vanskeligt. Her værger man sig mod at give patienter 'dødsdomme' og at angive en patients restlevetid, da man senere kan hælde at 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 er det at beskæftige sig med alvorligt syge og døende ekstra opmærksomhedskrævende, da man balancerer mellem at formidle situationens alvor og at yde omsorg overfor det skræmmende i at ens liv ophører.

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 døden, stammer herfra. For det er ofte de religiøse traditioner, der har beskæftiget sig med, hvad der sker efter dødens indtræden. Derfor udgør religiøs tro et vigtigt orienterings- eller forståelsessystem, som det sundhedsfaglige personale må være i stand til at spørge ind til. Dels fordi tro kan være en måde, alvorligt og livstruede kræftpatienter vælger at forholde sig til deres diagnose på, dels fordi patienters religiøse tro kan præge forståelsen af sygdom og dermed indvirke på behandlingsforløbet. Tro på et liv efter døden kan også forværre patienters almentilstand. Det er ikke nødvendigvis en lindring i sig selv. Hos nogle er der megen angst forbundet med døden og den straf, de tænker, følger derefter. Det kan skabe megen følelsesmæssig uro, som patienten ikke altid ønsker at stå ved. For som herværende undersøgelse viser, er det at have en religiøs tro ofte omgivet af et tabu. Derfor er der mange udfordringer forbundet med at varetage troende patienters 'eksistentielle og spirituelle behov', som det er påkrævet inden for den palliative indsats. Det er undersøgelsens sigte at medvirke til at styrke omsorgsarbejdet, så alle uanset kulturel baggrund kan opnå optimal pleje og den bedst mulige død.

1.1 Tro blandt døende

Det er for langt de flestes vedkommende svært at tage hul på en samtale omkring dødens komme.³ Et sådant forbehold kan tilskrives kulturelle såvel som personlige grunde (Dyhr & Boelsbjerg, 2015; Jacobsen & Boelsbjerg, 2011). I en vestlig kulturel kontekst er man gået i retning af at 'naturalisere døden' (Hviid Jacobsen, 2011). Det har ført frem til et næsten udelukkende medicinsk fokus på døden som en sekulær begivenhed (Elias, 1983; Hviid Jacobsen, 2017). 'Naturaliseringen' udtrykker sig også som en akademisk interesse for døden. Inden for den thanatologiske forskningsinteresse løber en strømning, som er at betegne som 'dødsbevidsthedsbevægelsen' (Agger, 2004). Med sit udspring i forskning i sociologiske, psykologiske og medicinske emner, der berører døden, sigter bevægelsen, der indbefatter den palliative indsats, på at man i den vestlige kultur opnår et 'naturligt' forhold til døden. Herved bekræfter forskningen det selv samme kulturelle forbehold. For hvis 'naturaliseringen' havde fundet sted, var der ingen grund til at forske i det.

Forbeholdet er også at betegne som psykologisk. Om end man kan hævde, at de faktorer, som spiller ind på ens personlige vægtning af døden som samtaleemne, alle er kulturelt betinget, selv de psykologiske. Her svarer den eksistentielle psykologi på, hvorfor det kan være vanskeligt at starte på en samtale om døden. Det kræver, at samtalepartnerne er villige til at konfrontere sig med døden som en realitet. Ofte indebærer det en smerte at blive mindet om, at man skal herfra. Set i et eksistentielt psykologisk perspektiv hævdes det ellers at have en frigørende effekt at erkende, at døden er et grundvilkår ved enhver fysisk tilværelsesform (Jacobsen, 2009; Jacobsen & Boelsbjerg, 2011). Men samtidigt anerkendes det som yderst vanskeligt at fastholde denne erkendelse. Psykiateren Irvin D. Yalom, der er toneangivende inden for den eksistens-psykologiske tænkning, sidestiller det med at stirre direkte ind i solen, hvilket man som bekendt kun kan udholde få øjeblikke ad gangen (Yalom, 2011).

At forholde sig til døden er kulturhistorisk blevet varetaget af religiøse traditioner. Næsten alle kulturer er indehavere af religiøse dødsforestillinger, som antages at angive,

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 slutteligt 3) de døende, der er direkte berørte.

hvordan man bedst kan forberede sig på sin død (Boyer, 2001; Davies, 2002).⁴ Desuden kan der være en tendens til, at man søger en anden virkelighedsforståelse end en materialistisk, når man selv nærmer sig døden (Hinnells & Porter, 1999b, s. xv).⁵ Men set med Yaloms øjne er troen på et efterliv en undgåelse af det faktum, at det menneske, man er nu, forsvinder (Yalom, 1999). Derved ligger han i tråd med store dele af den moderne psykologis indstilling til religion. Her 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). Når den indstilling til religiøse dødsforestillinger gøres til krav for en passende samtale om døden, vanskeliggør det en meningsfuld udveksling for det menneske, der orienterer sig ud fra religiøse forestillinger. Ens måde at forholde sig til døden bliver derved ikke opfattet som gyldig. Det kan medføre, at man ikke vedstår sig de tanker, man gør sig om sin egen død.

Dertil følger sig de forbehold, der kan optræde ved at tale om tro i en dansk kontekst. Det hænger sammen med den sekularisering, der har fundet sted (Lüchau, 2014). Selvom tro ikke nødvendigvis har mistet betydning for den enkelte, er det at berøre trosaspekter i et offentligt rum ikke almindeligt (Zuckerman, 2008). I hvert fald ikke, når det har et personligt præg. Man kan derfor anlægge den betragtning, at religiøs tro på et evigt liv er ekstra svært at tale om, da det angår to vanskelige samtaleområder: Død og tro. Men det er også muligt at opfatte religiøs tro som et virkelighedssyn, der kan føre til accept af døden som et af livets grundvilkår. Her er forskel på, om ens tro medvirker til at lindre tilstande af ensomhed, smerte eller skyldfølelse, hvilket er forbundet med en negativ attitude til døden, der stadig kan bero på accept. Eller om døden opfattes som en positiv mulighed for transformation, belønning og forsoning. Hvordan tro støtter en 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).⁶

⁴ At jeg har skrevet *næsten* alle kulturer sker på baggrund af antropolog Rane Willerslevs feltarbejde blandt en stamme i Uganda kaldet 'Ik 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 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).

⁶ 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).

Dermed orienterer man sig i tro som en ressource eller en udfordring inden for en religionspsykologisk forståelse. Disse to grundholdninger; den eksistens-psykologiske og den religionspsykologiske, influerer på praktikkerne på det eksistentielle, spirituelle og religiøse omsorgsområde.⁷ I en dansk sammenhæng er langt de fleste psykologer, der fungerer som professionelle omsorgsydere i det palliative felt, præget af en eksistens-psykologisk opfattelse (Mørch & Boman, 2015, s. 139)⁸. Det kan have betydning for at patienters trosliv ses som en fornægtelse af dødens realitet.⁹ Den religionspsykologiske tilgang, der indbefatter en teoretisk forståelse af tro som mestringsstrategi kaldet 'religiøs coping', kan forefindes blandt sjælesørgere, der varetager det religiøse omsorgsarbejde.

Hvad enten tro opfattes som en psykologisk udfordring eller som en ressource, tænkes tro ud fra en psykologisk forståelse. Derfor bør der rettes opmærksomhed mod den generelle psykologisering, der finder sted inden for det palliative felt.¹⁰ For det afstedkommer 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 i indeværende undersøgelse ved at anlægge et fænomenologisk perspektiv. Derved medvirker den til at berige praksisfeltet med erfaringsnære indsigter om tros betydning under kræftsygdom. For at sikre mig at jeg herved dækker et eksisterende videnshul, præsenterer jeg nyere forskning på området for herefter at redegøre for forskningsfokus og formål.

1.1.1 Forskning i tro, død og etnicitet

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

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).

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 kræftramte 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 har betydning for oplevelsen af behandlingen, og for at patientens problemstillinger bliver mødt (Dyhr, 1996; Mirdal, 2006). Det gør det nødvendigt at sikre viden om eksistentielle behov i tiden op mod døden med særlig opmærksomhed på forskning blandt patienter med anden etnisk baggrund. I den forbindelse er det ligeledes påkrævet at undersøge, hvilke rolle religiøs tro på et liv efter døden tillægges under palliative forløb. Det skyldes, at trosforestillinger kan indvirke på ens evne til at håndtere den krise, man befinder sig i som svært syg og døende. Tro har derved betydning for håndtering af lidelse. Den forskning, der beskæftiger sig med mestring eller håndtering af lidelse, udspringer som en aflægger af religionspsykologien. Her interesserer man sig for tros indvirkning på 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, 2002b). Herigennem har man konstateret, at ens (tros)indstilling har direkte 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). Det at opleve sit sygdomsforløb gennem en religiøs tro har derved konsekvenser for ens håndtering af sin livssituation, hvilket derigennem påvirker helbredet.

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., 2002). 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 et 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., 2002; Koffman m.fl., 2008). Det kræver et lokalt kendskab til de religiøse forestillinger og eksistentielle overvejelser, der er blandt de patientgrupper, man tilser. Den danske forskning er ikke tilstrækkelig på området. Desuden skal denne viden kunne 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, da det dækker det videnshul, som den nuværende forskning efterlader. For netop den fænomenologiske afdækning af området giver indsigt i de livsverdener, som den palliative indsats må have kendskab til, for at yde en optimal behandling til alle dele af den danske befolkning.

1.1.2 Fænomenologisk forskningsfokus

Fænomenologi er en filosofisk opfattelse eller metode, der enten beskæftiger sig med ydre fænomeners tilsynekomst eller forsøger at gå bag fænomenets fremtrædelsesform. Herved undersøges sammenhængen mellem den sanselige verden og den menneskelige bevidsthed (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 114–15). En fænomenologisk undersøgelse af tro under livstruende sygdom kan afdække betydningen af at tro på et liv efter døden. Det er aktuelt for kræftpatienter og deres pårørende, der befinder sig i palliative forløb og derfor ved, at de er uhelbredeligt syge. Her vil det at forholde sig til sin snarlige død gøre, at visse patienter vil søge mod de religiøse efterlivsforestillinger. Personalet og de pårørende må derfor kunne orientere sig i, hvilken betydning tro på et liv efter døden har

for patienten. Den fænomenologiske metode kan medvirke til at bringe viden til dette område ved at udforske indre og ydre oplevelser af tro under sygdom (Bitbol & Petitmengin, 2013; Kvale & Brinkmann, 2009). Gennem en fænomenologisk belysning kan man få indsigt i, hvordan tro fletter sig ind i hverdagsrutiner og skaber en bestemt indstilling til sygdommen. Ved at etablere en fænomenologisk baseret indsigt i personens egen livsverden, opnår man viden om, hvordan det at have en religiøs indstilling til livet og døden, hænger sammen med behov for støtte i palliativ sammenhæng.

Når jeg vælger at undersøge tros betydning under svær sygdom blandt kræftpatienter med kristen og muslimsk baggrund, hænger det sammen med at disse trosgrupperinger udgør de største i en dansk kontekst. Dernæst giver det at anvende to forskellige religiøse orienteringer mulighed for at sammenstille patienter med divergerende tro og udlede de forskelle og ligheder, der opstår heraf. Det kvalificerer en diskussion om, hvad der kan være vanskeligt at opnå forståelse for eller støtte til som patient eller pårørende i et palliativt forløb. Slutteligt har de to religiøse retninger betydning for det kulturmøde, der finder sted, når troende patienter med anden etnisk baggrund indgår i et palliativt behandlingsforløb.¹¹ Her bidrager erfaringsnær viden om tros betydning for terminale patienter med et kristen eller muslimsk trosforhold til, at den palliative indsats afstemmer sig i forhold til patient og pårørendes behov for støtte.

Selvom den fænomenologiske tilgang tilvejebringer en brugbar viden for forskning- og praksisfeltet, står den ikke uantastet hen, hverken som empirisk metode eller teoretiske forståelsesramme. Da disse svagheder må medtænkes i undersøgelsens tilrettelæggelse og udførelse, introducerer jeg de væsentligste kritikpunkter, før jeg opridser forskningens formål og de hypoteser, jeg gør gældende for undersøgelsen.

1.1.3 Kritik af fænomenologisk tilgang

Når fænomenologi anvendes som afsæt for en kvalitativ interviewundersøgelse, kritiseres den ofte for ikke at integrere de filosofiske aspekter i tilstrækkelig grad (Gallagher, 2012; Høffding & Martiny, 2016; Zahavi, 2011). Det skyldes, at udviklingen af en empirisk metodologi inden for den filosofiske fænomenologi har været forsømt (Høffding, 2015, s. 70). Betydningen af det er, at der er afstand fra de filosofiske betragtninger og den konkrete udførelse af undersøgelsen. For at tage højde for denne kritik henviser jeg til

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.

den distinktion som filosof Simon Høffdings anvender i forbindelse med at foretage kvalitative interview om musikalsk indlevelse (Høffding, 2015). Han skelner mellem interviewet som metode og fænomenologi som en filosofisk praksis, som udmønter sig i at intervieweren *indstiller sig* på en særlig facon.¹² Selve interviewet kan derfor ikke hævdes at være fænomenologisk, men sigtet med undersøgelsen og hvordan interviewet bliver grebet an, kan siges at være funderet i den fænomenologiske tradition (Høffding, 2015, s. 71). Det greb understøttes af sociolog Bjørn Schiermers sammenstilling af fænomenologi og kritisk teori. Herigennem udpeger han, at fænomenologi formår at ”aftvinge” et fænomen nye og ukendte træk ved at anvende en indstilling som beror på ”*indføling, tålmodighed og kreativitet*” (Schiermer, 2013, s. 258). Alligevel er det svært at modsætte sig, at den fænomenologiske analyse af det empiriske materiale, der opstår ved at være fænomenologisk indstillet, er underlagt den begrænsning, at der er tale om en subjektiv *gengivelse* af oplevelsen, fremfor *selve* oplevelsen. Indvendingen påpeger et behov for flere kilder til at opnå indsigt i det fænomen, som ellers kun skildres igennem det subjektivt erfarede (Dennett, 2003). Uden at inkludere mig på en filosofisk diskussion af den subjektivt erfarede virkeligheds gyldighed, har jeg rent metodisk taget højde for dette forbehold ved at inddrage patientens nærmeste pårørende, samt en professionelt engageret omsorgsperson. Derved er man flere om at belyse den enkelte kræftpatients tro og livsverden.¹³

I forlængelse heraf kan man kritisere fænomenologi for ikke i tilstrækkelig grad at gøre rede for de omkringliggende samfundsforhold, som præger det fænomen, man belyser gennem en subjektiv tilgang. Det perspektiv fremlægger Schiermer, idet han gør rede for den tyske filosof Theodor W. Adornos kritikpunkter af fænomenologi. Adorno anså det som nødvendigt, at belyse forbindelsen mellem ’det givne’ et fænomen er karakteriseret ved og den historiske, sociale og kulturelle kontekst, som det er indlejret i. Som modsvar argumenterer Schiermer for at ”*alle fænomener trækker i sidste ende deres tråde ud i helheden – og helheden kommer til syne i hvert af dem*” (Schiermer, 2013, s. 260). Derved repræsenterer en fænomenologisk udforskningen ikke kun en subjektiv vinkling,

¹² Denne indstilling består af fire ”*phenomenological commitments*”: 1) At lade fænomenet fremstå som sig selv 2) At undgå at subjektivitet reduceres til et slags objekt 3) At forstå subjektivitet kræver andre metoder end for objektivitet 4) At se subjektivitet som kropsliggjort og indlejret i verden (Høffding, 2015, s. 71–78).

¹³ Dette har fundet sted i de tilfælde, hvor det har kunnet lade sig gøre. Redegørelsen for denne form for ’triangulering’ forefindes i metodeafsnittet, hvor de tilfælde, hvor det ikke kunne lade sig gøre, ligeledes belyses (afsnit 3.3.1).

for det er umuligt at udelukke de samfundsmæssige tendenser, der er nedlagt i oplevelsen af fænomenet. Det bygger videre på antagelsen om, at virkelighedens beskaffenhed ikke er afspejlet i en skarp opdeling i subjekt og objekt, men snarere interagerer på måder, hvor positionerne udveksler med hinanden (Schiermer, 2013, s. 249).

En anden kritik af fænomenologiens manglende blik for omgivelsernes indvirkning har den britisk/pakistanske fænomenolog Sara Ahmed frembragt. Hendes betragtninger vedrører kroppens fænomenologiske status (Ahmed, 2006, 2007). Hendes kritik retter sig mod kropsfænomenologen Maurice Merleau-Ponty teori, om ens fysiske væren (egenkroppen) udgør det naturlige bindeled mellem bevidsthed og verden (Thøgersen, 2013, s. 127). Ahmed hævder, at herved overser han de strukturelle forhold, der gør sig gældende for visse kroppe, fx kønnede eller 'fremmede' kroppe, som ikke har den samme selvfølgelige adgang til den verden, der omgiver dem. Det skyldes de restriktioner, der pålægges visse kroppe (Ahmed, 2007; Young, 2005). Med disse forbehold in mente skitserer jeg, hvordan undersøgelsen af tro under alvorlig sygdom er grebet an.

1.1.4 Forskningsformål og –design

Når undersøgelsen beskæftiger sig med tro under livstruende sygdom er det forbundet med en interesse for, hvorvidt tro kan medvirke til at lindre oplevelsen af at nærme sig døden. Formålet med undersøgelsen er derved at medvirke til at bidrage med viden om de eksistentielle, spirituelle og religiøse overvejelser som kræftpatienter med dansk og anden etnisk baggrund kan gøre sig under palliative forløb. Det karakteristiske for disse patienter er, at de har svaret bekræftende på, at tro har betydning for dem. Derfor har vi med selvdefinerede troende at gøre. De er endvidere at betragte som enten kronikere, terminale eller aktivt døende patienter. De har derved det tilfælles, at de er konfronteret med uhelbredelig kræft.¹⁴ De forhold betinger undersøgelsens udformning og fokus.

Undersøgelsen er bygget omkring kvalitative interview med kræftpatienter med kristen og muslimsk tilhørsforhold. Dertil kommer interview med pårørende og professionelle omsorgsydere, som den primære informant har givet tilladelse til, at jeg taler med. Efter første interview med den kræftramte, har jeg spurgt til, om vi kunne tale sammen igen.

¹⁴ To af deltagerne er rekrutteret på baggrund af en tolk, hvilket bevirkede, at disse inklusionskriterier stod mindre klart frem. Den ene kvinde med et syrisk-ortodoks trosforhold var derfor erklæret rask, mens den anden med syrisk baggrund led af senfølger fra sit behandlingsforløb. Se afsnit 3.3.1.

Den procedure angiver det processuelle i undersøgelsen, da jeg har været nødt til at tilpasse min fremgangsmåde i en hensyntagen til den enkeltes tilstand. Derfor har jeg skulle vurdere den belastning det kan være for en alvorligt syg at indgå i et forskningsprojekt, der stiller skarpt på det at nærme sig døden. Derudover har det krævet at etablere en tillid mellem informant og mig som forsker at opnå indblik i deres livsverden. Når tilliden har været stærk har jeg kunne foretage deltagerobservationer under trosudøvelse, har fulgt med til behandlinger og mødt venner og bekendte i sociale sammenhænge. I de tilfælde, hvor jeg har måtte begrænse mig til den indsigt, det er mulig at opnå gennem samtale, har jeg sikret en bredere synsvinkel på den enkeltes livsverden gennem en triangulering af de udsagn som deres pårørende og professionelle omsorgsydere tilknyttede deres forløb. Derudover har jeg foretaget deltagerobservationer på flere kliniske afdelinger, hvor jeg bl.a. er kommet i kontakt med de 16 informanter, der har deltaget i undersøgelsen.

Undersøgelsen holder fokus på følgende forskningsinteresse:

- 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 nærmer sig eller er involveret i palliative forløb

For at redegøre for de antagelser jeg gør mig omkring den betydning som trosudøvelse kan have under svære livsomstændigheder, fremsætter jeg to hypoteser, der omhandler tro som lindring af lidelse, samt transcendens gennem lidelse. For at gøre det muligt at forholde sig til hypoteserne, gør jeg begrebsverdenen klar ved at indlede med en kort introduktion til den eksistentielle tænkning, som angår det at være religiøs og i krise.

1.2 Introduktion til 'det eksistentielle'

Kriser forstærker opmærksomheden på, hvad vi som menneskehed kæmper med. Det gør sig også gældende under svær sygdom, der for de flestes vedkommende udløser en krise (Jacobsen, 1998). Under krise træder de grundliggende træk ved tilværelsen tydeligere frem, da fx sygdom 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 sygdom medfører (Jacobsen, 2000b, s. 31ff). Derfor kan man anlægge et eksistentielt perspektiv på det at være kræftramt. For her befinder man sig under et eksistentielt pres. Et pres som fremdrager 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, kan den eksistentielt ramte person fremstå næsten nøgent. Krisen skræller de hverdagslige og overfladiske lag af ens eksistens. Det er i den blottethed for tilværelsen, at den enkelte kan orientere sig ud fra en sekulær eller religiøs 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 tilværelsen 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 at opleve lidelse. Eller man kan anvende en fortolkningsramme, som medvirker til at lindre én. Det sker ved at medgive begivenhederne og den medfølgende lidelse mening. Derved kan en religiøs forståelsesramme afstedkomme en lindring, der enten består i at nærme sig en accept af det, der sker, som udtryk for 'Guds vilje'. Eller ved at selve hændelserne eller de smertefulde tilstande ikke anses som udtryk for den egentlige virkelighed, men i stedet medvirker til, at den lidende person på et tidspunkt kommer et langt bedre sted hen.¹⁵

Gennem det at befinde sig i krise tydeliggøres de pointer, som de eksistentielle tænkere trækker frem. For den eksistenspsykologiske tænkning er optaget af, hvordan menneskers liv præges af tilværelsens grundvilkår. De kan kendetegnes ved, at vi alle skal dø, at vi i afgørende stunder er alene, og at vi må forholde os til vores ansvar, samt at det er op til

¹⁵ 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).

os selv at skabe en meningsfuld tilværelse (Yalom, 1999). Som gennemgående træk er konfrontationen med meningsløshed. Men de eksistentielle tænker mener, at 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.

1.2.1 Hypotese I: Tro som lindring af lidelse

Selvom det at relatere sig til eksistensens vilkår kan ske ved at anlægge et sekulært eller et religiøst perspektiv på den meningsløshed, man søger at komme overens med, er der forskel på, om man oplever lindring gennem sin *fortolkning* af lidelse eller sin *erfaring*.

Tolkning af lidelse er en bestanddel af en religiøs, kulturel og psykologisk kontekst. Det kan vise sig ved, at man er opdraget til, at lidelse er noget, der skal overvindes gennem viljestyrke. Eller at lidelse er en konsekvens af at eksistere. Uanset ens prægning vil lidelse blive håndteret ud fra den forståelse, man har, som er influeret af kultur, herunder religion og personligt erfaringsgrundlag. Derfor er ens indstilling til lidelse udtryk for den forståelse, som det livssyn, man orienterer sig ud fra, finder hensigtsmæssig.

Flere eksistentielle tænkere inden for den filosofiske og psykologiske tradition mener, at ens indstilling er afgørende. Den tyske filosof Martin Heidegger hævder, at den bedste indstilling er at forholde sig 'egentligt', dvs. autentisk, til de vilkår, der møder en. Derved adskiller man sig 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, 2000).

Det kan ligge an til en mere erfaringsbaseret tilgang til lidelse. Det præger de hypoteser, der udgør et centralt orienteringspunkt for afhandlingen. Den første hypotese lyder, 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 opståen livsfylde, der giver umiddelbar mening, selvom man er døende.

Denne antagelse beror en forståelse af det at eksistere som noget, der er meningsgivende i sig selv. Så for at kunne tænke med den begrebsverden, som hypoteserne tager afsæt i, præsenterer jeg, hvordan det at eksistere kan forekomme at være meningsfuld. Herefter følger den anden af de to hypoteser for afhandlingen.

1.2.2 Den meningsfulde eksistens

Det at eksistere, hvad er det? 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.¹⁶

Det at eksistere kan anskues som udelukkende et bevidsthedsmæssigt fænomen, hvor den kognitive genkendelse af ens eksistens er i fokus. Men i en eksistentiel sammenhæng¹⁷ 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 optræder som et religiøst anliggende. Derved anerkendes potentialet for at beskæftige sig eksistentielt med sig selv ved at indtræde i et gudsforhold. I så fald er der lighedstræk mellem den religiøse og den sekulære tilgang til 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 forståelseshorisont, man befinder sig inden for. I den fænomenologiske tradition, der læner sig op af den eksistentielle

¹⁶ 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).

¹⁷ Det er ikke alle eksistentielle tænkere, der anlægger denne synsvinkel, men udtryk for Kierkegaards syn.

filosofi, peger filosofen Edmund Husserl på et at den fænomenologiske metode på et tidspunkt kommer til at dreje sig om at udforske bevidstheden selv (Zahavi & Grünbaum, 2011, s. 93ff). Men bevidsthed og eksistens kan ikke sættes lig hinanden til trods for den etymologiske sammenhæng mellem det *at forholde sig* og *at være levende* i begrebet 'at eksistere'. Men det er 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.¹⁸

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 eksistens bliver holdt op imod døden.¹⁹ Døden spiller således en vigtig rolle 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.

Det rejser spørgsmålet om, hvorvidt erfaring af eksistens minder om oplevelsen af guddommeligt nærvær? Tænkes denne sammenlignende tanke til ende, vil forskellene komme til udtryk som vidt forskellige tolkninger, da det at opleve sin egen eksistens

¹⁸ 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 (D. M. Wulff, 1991, s. 603–606).

¹⁹ 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).

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. 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 Gud - så påvirker det forståelsen og ikke mindst forventningen til oplevelsen. Det betyder 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.

1.2.3 Hypotese II: Transcendens gennem lidelse

Indkredsningen af en sekulær og religiøs tilgang til det at eksistere belyser, at eksistentiel tænkning og religiøs tro kredser om de samme ontologiske interesser, 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 kræftsygdom 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. Som den første hypotese fremsatte kan det at forholde sig til sin eksistens ved at stå i forhold til noget guddommeligt, have indflydelse på ens oplevelse af lidelse. Som videreudvikling af den hypotese, ser jeg nærmere på, hvad det bevirker at forholde sig til sin eksistens og lidelse gennem tro og/eller nærvær.

At etablere dette fokus sker ud fra hypotesen om, at meningsløshed kan forvandle sig til meningsfylde. Den forvandling kan ske alene ved at dvæle i den eksistens, der oplever det, der føles lidelsesfuldt eller ubærligt. Når man forbliver nærværende, mens man

befinder sig i lidelse, vil man opdage, at der man herigennem kan forholde sig til sin eksistens som eksisterende. Derved kan lidelse blive anledning til at føle sig forbundet med sin eksistensgrund og herigennem opleve sig selv som levende. Den transcendens af lidelse til meningsfylde ved at være levende, forvandler samtidigt én til en eksisterende eksistens. Man forhandler sig med andre ord nærværende til lidelse som den er.

Det udgør også et potentiale for den troende, der tør stole på *det ukendte* under lidelse. Herunder vil den forbundethed, som den eksisterende knytter til sin eksistensgrund, for den troende relatere til Gud. For ved at mærke det, man opfatter som guddommeligt, mens man er i lidelse, finder samme eksistensåbnende bevægelse sted. Derfor kan samme transformation af lidelse til meningsfylde finde sted. Denne gang tilskriver man det blot Guds nærvær, som træder i stedet for erfaringen af det at være levende. Eller sagt på en anden måde, den troende vil kunne opleve det som at være levende *i* Gud. Man forstår sin oplevelse gennem det at stå i relation med noget højere. Men selve erfaring af lidelse som en mulighed for at opleve transcendens ved at være nær sin eksistens eller det man opfatter som Gud, kan –rent hypotetisk- anskues som det samme.

1.2.4 Det at være troende – eksistentielt set

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. På det tidspunkt antog jeg, at de muslimer, der tror på, at den lidelse, de oplever, er bestemt af Gud, 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, kan man godt spørge sig selv, hvorfor dette er sket. Det var ikke det samme som at sætte sig op imod Guds vilje. Det at bekræfte sin tro på Guds vilje

står ikke nødvendigvis 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 det er i angsten, at der opstår den *svimlende* mulighed for at vælge.²⁰ 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 refleksivt 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.²¹ 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).²² 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.²³ 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.

²⁰ I teksten '*Begrebet Angest*' 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).

²¹ 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).

²² Trods ibrugtagning af adskillige søgefunktioner, der giver adgang til Kierkegaards samlede tekster elektronisk, lykkedes det mig ikke at finde det citat gengivet, jeg har saket ud fra forordet af en tekst, hvor referencen lød på '*Samlede værker X-XI*', hvorfor jeg tænker, det stammer fra '*Kjerlighedens Gjerninger*'.

²³ Det er en del af afhandlingens sigte at medvirke til at klargøre den kategorisering, der finder sted af troende patienter ud fra deres etniske tilhørsforhold. 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.

1.3 Tro i en sekulær kontekst

I modsætning til en eksistentiel forståelse af tro forstår den religionssociologiske tradition som oftest tro ud fra sin forbindelse til religion. Da man gennem sociologien har en faglig interesse for institutioners påvirkning på samfundets indretning, ser man også religion traditionelt behandlet som udtryk for en magtinstans, der er repræsenteret som en samfundsinstitution (Pals, 1996). Herigennem har man vendt en kritik mod religion som institution, da den dels har været med til at bevare samfundsindretning til fordel for magthavere og til andre tider mobiliseret oprør mod samme. Det kendetegnende har dog været, at man gennem religion som institution har været styret af det symbolsprog og forståelsesunivers, som de troende orienterede sig ud fra. På den måde har man kunne tale om religion som manipulerende og noget, som fjernede befolkningen fra at sikre sig en tilfredsstillende af deres fundamentale behov (Marx, 2012). Den rejste kritik lykkedes at trænge religion ind i den private sfære frem for at beherske den offentlige. Den proces kaldes for 'sekularisering' og omhandler det, der fandt sted under den franske revolution, nemlig en verdsliggørelse af staten og det offentlige rum. Det har den indvirkning, at tro som nævnt bliver en privatsag, som man enten ikke skildrer med offentligt eller som holdes til de offentlige forsamlinger, der er specielt indrettet til formålet.

I den kontekst kommer tro til at optræde som et modsætningsforhold til det rationelle og ikke-troende menneske. I visse henseende bliver tro anset for at være en mindre udviklet tankegang. Således har religionsforskere i disciplinens begyndelse tænkt evolutionært omkring de måder, som forskellige kulturer har skabt deres kosmologi. Man mente fx at det, der blev betegnet som 'magisk tænkning' var udtryk for en primitiv kultur. Senere udviklede man en religion centreret på en gudstro, hvilket man anså som fremskridt. Men det virkelig udviklede stadie indebar, at man forstod virkelighedens indretning ud fra en videnskabelig tankegang (Frazer, 2012; Pals, 1996). De tanker omkring religions lavere erkendelsesmæssige stadie er indskrevet i det, der kendetegner sekulariseringsprocessen.

Grundet dens virkningshistorie er der en udbredt forventning om, at religion generelt har mistet indflydelse, da den ikke længere dominerer den offentlige diskurs. Men det er der uenighed om blandt forskere, hvorvidt er tilfældet. Den første indvending stammer fra manglende konsensus om den gældende begrebsdefinition. For sekulariseringsbegrebet spænder fra at omhandle religions totale forsvinden, til at tale om en desakralisering af

verden til at beskrive en verdsliggørelse af religion (Højsgaard & Iversen, 2005, s.33). Dernæst kommer et udbredt synspunkt, at der er en sammenhæng mellem økonomisk fremgang i et samfund og en tilsvarende dalende religiøsitet, som det var tilfældet i Europa omkring reformationen, hvor sekulariseringsprocessen tog sin begyndelse (Davie, 2002). Det ligger implicit i den antagelse, at sammenhængen med økonomiske forhold gør sig gældende for alle samfund uanset kulturel baggrund (Berger & Luckmann, 1990). Men den antagelse kritiseres for ikke at holde stik. Således påviser den engelske religionssociolog Grace Davie, hvorledes denne antagelse ikke lader sig påvise i andet end europæiske sammenhænge. Med eksempler fra store dele af verden viser hun, hvorledes de asiatiske samfund med såkaldt tiger-økonomi (fx Taiwan), oplever en stigende grad af religiøsitet (Davie 2002, s.140ff). Herigennem argumenter hun overbevisende for, at Europa udgør "*an exceptional case*", når religionsudøvelsen mindskes i forbindelse med en forbedret økonomi.

Derudover påpeger hun, at denne tendens i særlig grad gør sig gældende i forhold til den etablerede religion. I sin undersøgelse af sekulariseringsprocessen i Europa tager hun udgangspunkt i '*Den Europæiske Værdiundersøgelse*', hvor resultatet peger på, at mange europæere ikke længere aktivt forbinder sig med deres religiøse institutioner, men til gengæld besidder en latent følelse af at have et tilhørsforhold. Denne tilstand af at være kristen uden at være praktiserende er et kendetegn for den europæiske religiøsitet, som Davie karakteriserer ved at være stedfortrædende. Derved repræsenterer andre den aktive trosudøvelse, mens man kun benytter sig af kirken som institution ved specifikke begivenheder i ens livsforløb (Davie, 2002, s.19). Det forhold, man derfor har til religion, beskriver hun som '*believing without belonging*' (Davie, 2002, s.5). Det betyder, at den generelle vesteuropæer ikke har en aktiv trosudøvelse indenfor kirkens regi, men indgår i et passivt medlemskab i en kulturel funderet institution med et værdigrundlag, som man har til fælles med det omkringliggende samfund.

Men her bliver diskussionen om sekularisering som begreb vigtig, for som Davie selv gør opmærksom på, kan der påvises en forskel på forholdet til etableret religion og til det at have religiøse forestillinger. Dvs. at der er forskel på at tage del i et religiøst fællesskab og det at tro på noget. Hun præciserer, at det frafald, der er sket mht. religiøs praksis og strengt kristne trosforestillinger, som man kan konstatere i perioden efter verdenskrigene, ikke er ensbetydende med at den religiøse sensitivitet mindskes. I modsætning hertil er

der ifølge Davie sket en opblomstring af religiøsitet eller personlige trosforestillinger, da der nu er plads til at eksperimentere, hvilket især har vist sig blandt en yngre del af befolkningen. Dermed er der en tendens til at tro udvikler sig væk fra det institutionelle i retning af det personlige, uensartede og uafhængige (Davie, 2002, s.8).

For at kunne forholde os til, hvad sekularisering har af betydning for at undersøge tro under alvorlig sygdom, kan det være nyttigt at skelne mellem tre former for processer, der er indlejret i sekulariseringen. Det drejer sig om forandring af religions betydning på det individuelle, det institutionelle og det samfundsmæssige niveau. Dermed kan man hævde, at den sekularisering, som finder sted i en europæisk kontekst, hovedsagligt berører det samfundsmæssige plan. På det institutionelle og individuelle plan kan man derimod tale om en religiøs transformation og forandring i religiøs involvering (Dobbelaere, 1981, s.31ff). Det kan gennem denne teoretiske skelnen sandsynliggøres, at der foregår en sekularisering samtidig med, at der også optræder en øget individuel religiøsitet, som Davie fremlægger det i forbindelse med europæerne (Højsgaard & Iversen 2005:33). Sekularisering kan derved anses som den faldende sociale betydning af religion, som ikke nødvendigvis udelukker tros betydning for den enkelte.

Denne skelnen har stor betydning, da undersøgelsen beskæftiger sig med det personlige segment af religiøsiteten, der måske kan kendetegnes ved at være 'stedfortrædende'. Det vil sige, at undersøgelsens informanter, der betegner sig som troende, er dem som Davie udpeger som de trofaste kirkegængere, der holder liv i institutionen til gavn for andre. Eller de praktiserende muslimer, der ligeledes levendegør traditionen gennem personligt engagement. Men dobbeltheden ved at være trosudøvende i en sekulær kontekst kan have indflydelse på den enkeltes udfoldelsesmuligheder og måder at omgå sin tro. For når tro er blevet forvist til at være en privatsag, vil noget af den trosudøvelse, der andre steder i verden, fx i mellemøstlige kulturer, foregår offentligt, opleves som en trussel mod den konsensus, der er indlejret i sekulariseringsprocessen; nemlig at tro hører den enkelte til, men ikke offentligheden. Her opstår der især i forhold til den muslimske trosudøvelse en konflikt i en dansk kontekst. Det skyldes delvist, at man i Skandinavien er blandt de mest sekulariserede samfund i verden. Danmark er således betegnet som '*et samfund uden Gud*' af den amerikanske religionssociolog Phil Zuckerman (Zuckerman, 2008). Herved kan der opstå en diskrepans mellem at blive opfattet som en loyal samfundsborger og det at signalere, at tro har betydning for ens værdier og omgang med andre.

Til trods for at religionssociolog Peter Lüchau hævder, at sekulariseringen i en dansk kontekst udtrykker sig som en individualisering af tro, optræder der en konflikt mellem, at man offentligt signalerer, at man har et aktivt trosforhold, og at man tilslutter sig den overenskomst, der ligger i adskillelsen af de verdslige instanser og de religiøse værdier. Særligt kan det virke udfordrende, når man i en muslimsk kontekst traditionelt anser det for tilstræbelsesværdigt at skabe et samfund, der beror på de islamiske værdier. Det er udtrykt i begrebet *'al-Umma'*, hvor man orienterer sig efter det trosfællesskab, der var omkring profeten Muhammed (Rippin, 1990). Ifølge traditionen var fællesskabet således indrettet, at det var i overensstemmelse med de påbud og forordninger, der var givet af Allah. Den søgen efter samme harmonisk tilstand mellem den troende og sine omgivelser har afstedkommet adskillige politiske konflikter (Rippin, 1990; Smart, 1995). Her støder den samfundspolitiske diskurs omkring trosfrihed for den enkelte sammen med idealet for, at ens religion skal være udslagsgivende for indretningen af fællesskabet. Derved står en islamisk søgen efter helhed manifesteret i samfundsindretningen i opposition til den sekulariserede indstilling til, at religiøse værdier skal holdes adskilt fra samfundsmæssige (Lüchau, 2014).

Den differentiering, der i en dansk kontekst finder sted mellem samfundets indretning og personlig trosudøvelse kan afstedkomme en diskriminering forstået på den måde, at man som troende må holde sin virkelighedsforståelse skjult for ikke at fremstå som en, der ikke tilslutter sig fællesskabets værdi- og normsæt. Man kan ligeledes internalisere den forståelse af ens religiøsitet som *'mindre udviklet'* og *'irrationel'*, som sekulariseringen har bragt med sig. Hvad det har af underliggende betydning for omgangen med troende i det sundhedsfaglige felt, vil jeg udrede i det følgende, hvor jeg ser nærmere på forhold, der gør sig gældende i det, der kan betegnes som *'et kulturmøde'* i en sundhedsfaglig kontekst. Det sker ved at omtale patienter med anden etnisk baggrund som muslimer.

1.4 *'Den muslimske patient'*

Når man inden for det sundhedsfaglige felt orienterer sig ud fra øjensynlige forskelle blandt patienter, benytter man sig ofte af tre kategorier, som ikke altid fremstår klart. Det drejer sig om *kultur*, *religion* og *etnicitet*. 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. Det er nyttigt at udrede, hvilke begreber, der benyttes i en dansk kontekst. Derfor belyser jeg et begreb, jeg ofte har hørt anvendt i en sundhedsfaglig kontekst, nemlig *'muslimske patienter'*. Det udgør en vanskelighed at anvende den betegnelse, når man befinder sig i en sekulariseret sammenhæng. For i betegnelsen af en patient ud fra personens religiøsitet eller kulturelle baggrund som et afgørende karakteristika, hævder man indirekte at have sagt noget væsentligt om, hvem personen er, og hvilken pleje vedkommende må have brug for. For ikke at problematisere disse antagelser for vidtgående, da de her er en væsentlig sandhedsværdi for dem, der selv identificerer sig med termen (Baig, Kastrup, & Rasmussen, 2010), undersøger jeg i stedet, hvad det implicerer, når betegnelsen *'muslimsk patient'* anvendes af sundhedsprofessionelle. Det udvides ved en redegørelse for, hvem og hvor mange, der berettiget kan betegnes som muslim i Danmark, så brugen af forskellige kategorier enten foretages bevidst eller elimineres. Den politiske optagethed af antallet af muslimer er udtryk for en samfundsdiskurs, hvor det at være praktiserende muslim af visse fløje anses som en politisk identitet, fremfor en religiøs. Det har betydning i forbindelse med undersøgelsen, da den aktuelle politisering som finder sted af islam i flere vestlige samfund, er med til at skabe en kontekst for det at erklære sig 'troende', som kan have indflydelse på de kræftpatienter for hvem tro har betydning.

1.4.1 Skiftende betegnelser for 'fremmede'

Etnicitet er at anse som en personlig identitet, der bliver kollektivt bekræftet og udtrykt offentligt (Jenkins, 2011, s. 4). Som konsekvens heraf opstår etnicitet i mødet med den konstaterede forskellighed og er til stadig forhandling. Kategoriseringerne tager udgangspunkt i sprog, udseende, påklædning og udtryk, der følger af bestemte handlinger eller symbolske genstande. Fx kan et hovedtørklæde signalere et tilhørsforhold til en etnisk gruppe. Det er en væsentlig bestanddel af identificeringen af etnicitet, at det finder sted i kraft af et møde mellem forskelle. Ellers foreligger etnicitet og kultur som en uerkendt normalitet, som der sjældent sættes spørgsmålstegn ved. Det er derfor vigtigt at medtage, at etnicitetsbetegnelser medfører en potentiel magtkonstellation, fordi majoriteten som oftest har retten til at definere noget i højere grad end *'de andre'* (Møller, 2009, s. 41–42). Etnicitetsbetegnelser kan derved dække over en ønsket forskelsbehandling. Det fandt sted ved det magtspil, der lå bag opsplitningen af

befolkningen i ex-Jugoslavien, hvor man begyndte at kategorisere hinanden som kristen og muslim, serber og kroater (Jacobsen, 2013, s. 31).

Når man omtaler patienter med anden etnisk baggrund, sker det i en bredere samfundsmæssig kontekst. Her har betegnelserne forandret sig gennem tiderne. Det skyldes de kulturmøder, som har præget opfattelsen af *'de fremmede'*.²⁴ I forbindelse med højkonjunkturen i 1960'erne, hvor der var behov for arbejdskraft talte man om *'fremmed- eller gæstarbejdere'*. De gæstende arbejdere kom fra Tyrkiet, det daværende Jugoslavien, Pakistan og Marokko (Danmarks Statistik, 2014, s. 17). I betegnelsen afsløres forventningen om, at der var tale om en tidsbegrænset periode, da man som gæst forventes at tage hjem igen. Da flere af de tilrejsende arbejdere ønskede at blive, og etablerede sig med deres familier, forandredes betegnelsen til *'indvandrere'*. Som følge af ændringer i udlændingelovgivningen, var det fra 1973 ikke længere muligt at komme til Danmark af denne vej, hvis ikke man blev familiesammenført (Kristiansen, 2014, s. 190). I stedet skiftede indvandringen til overvejende at bestå af flygtninge fra lande som Irak, Afghanistan, ex-Jugoslavien, samt arbejdere fra østeuropæiske lande. Dertil kom tilrejsende fra lande som Sverige og Tyskland, som opholdte sig i Danmark i kortere eller længere tid (Danmarks Statistik, 2014). Termen *'indvandrer'* beskriver ikke baggrunden for indvandringen, ligesom *'gæstarbejder'* gjorde. Begrebet indeholder to indvandringstyper: *'Migranter'*, der er indvandret med et ønske om at forandre deres økonomiske vilkår eller grundet kærlighedsforhold, og *'flygtninge'*, hvor man har været i nød, da beslutningen om indvandringen blev truffet (Maria Nørredam, 2011).²⁵

Indenfor gruppen af indvandrere er det kendetegnende, at man hverken er født i landet eller har forældre, der er født i Danmark. Det gør sig til gengæld gældende for *'efterkommere'*, som sagtens kan være født og opvokset i Danmark. De regnes stadig

²⁴ Religionshistoriker og islamforsker Jørgen Bæk Simonsen redegør i bogen *'Islam med danske øjne. Danskeres syn på islam gennem 1000 år'* for historiske forandringer af opfattelsen af islam i en dansk kontekst (Bæk Simonsen, 2006). Generelt opfattes muslimer ofte som en eksotisk modsætning til europæere, hvorved muslimer identificeres som *'The Other'*. Det har den amerikansk-palæstinensiske litteraturteoretiker Edward Said beskrevet i sin epokegørende bog *'Orientalism'* fra 1978. Han peger på, hvordan den vestlige selvopfattelse er afgørende for beskrivelse af mellemøstlige kulturer (Said, 2003). Det samme tema går igen i den bosniske filosof Safet Bektovics bog om kulturmøder blandt unge, danske studerende. Han fremhæver, hvordan muslimsk kultur opfattes som *'det fremmede'* på trods af, at udformningen af den europæiske kultur hænger sammen med den islamiske verdens bevarelse af antikvitetens litterære værker (Bektovic, 2004).

²⁵ Betegnelserne *'flygtning'* og *'migrant'* har direkte reference til potentiel sundhedsstatus, da det beskriver forskelle i omstændigheder for indvandring og de præmigrationsforhold, som personens sundhedstilstand er præget af.

som del af indvandrerkategorien. Det skyldes, at kriteriet for at være dansk (som det defineres statistisk set) er, at mindst én af forældrene er dansk statsborger og født i Danmark (Kristiansen, 2014, s. 191). Man anvender betegnelsen: *'At have anden etnisk baggrund'* for fortsat at skelne mellem *'danskere'* og *'fremmede'*. I betegnelsen ligger en indirekte forklaring på, hvad der skelnes ud fra, nemlig *'etnicitet'*. Det fungerer som plejning af nationalitet, sprog og til tider også biologisk afstamning. Heri skal de lokale forhold medtænkes, da et land kan bestå af flere etniske grupperinger, selvom de deler nationalitet. Det gør sig fx gældende Tyrkiet, hvor dele af befolkningen opfatter sig selv som kurdere. Det sker grundet en fælles historie, der berører deres kulturelle arv eller religiøse praksis. Derfor er det vigtigt med en nuanceret forståelse af etnicitet, når man afgør, om den anden skal betragtes som del af majoritetsgruppen eller betegnes som *'etnisk minoritet'*.

1.4.2 Religiøsitet som forskelsbetegnelse

Det er ikke kun betegnelserne *'patient med anden etnisk baggrund'* eller *'etniske minoritets patienter'*, der anvendes i en sundhedsfaglig kontekst. Her optræder ordvalget *'muslimske patienter'* som nævnt også. Det sker som oftest, når man forbinder patienten med at have en religiøs identitet, hvad der ikke er entydigt (Lykke Nielsen, 2015). For ved at betegne et menneske som muslim uden nødvendigvis at kende til personens trosforhold, bevæger man sig ind på et omdiskuteret område. Det skyldes, at der i en nutidig dansk kontekst foreligger en politisk brug af betegnelsen *'muslimer'*, der ofte indbefatter en problematisering af ens berettigede tilstedeværelse (Hervik, 2015; Jul Jacobsen, Weibel, & Jensen, 2013). Dette forhold bør medtænkes, når man kategoriserer patienten ud fra et (muligt) trosforhold, fremfor at specificere, at islam er ens kulturelle arv. At betone det kulturelle gøres ved at tale om en med muslimsk baggrund, fremfor at identificere personen som muslim. Det udgør forskellen mellem det at *være* muslim, fordi man selv har taget stilling til sin tro, og at stå under indflydelse af muslimske traditioner. Hvis man går ud fra denne skelnen mellem kultur og religion, bliver det misvisende at omtale alle med muslimsk baggrund som muslimer. Det kan sammenlignes med at kalde alle danskere for kristne, fordi den kristne kulturarv har sat præg på ens opvækstvilkår og tankegang. For etniske minoritetsgrupper er den sammenstilling ofte tilfældet. Derfor bør man skelne mellem religiøse og kulturelle minoriteter, selvom der

ofte er et sammenfald mellem nationalitet, religion, kultur og etnicitet i en dansk kontekst. I stedet er der blandt immigrerede grupper mange eksempler på, at der har været konflikt på disse områder, hvad der kan afspejle sig internt i tilstedeværende etniske minoritetsgrupper (Jenkins, 2011: 255ff). Anerkendelse af etniske, religiøse eller kulturelt forskelle i de berørte befolkningsgrupper vil lette på de interne og eksterne konfliktmuligheder, da man i så fald vil blive forstået som det, man selv anser sig som.

På baggrund af dette artikulere jeg et forbehold for at anvende betegnelsen *'muslim'* lempeligt i en sundhedsfaglig kontekst. Det skyldes vanskeligheden ved som udefrakommende at udtale sig om betydningen af et andet menneskes religiøse tilhørsforhold. At det er svært at definere hvorvidt en person tilhører en religiøs minoritet underbygges af den bosniske filosof Safet Bektovic, der har undersøgt de positioner, som unge med en kristen eller muslimsk baggrund indtager i kulturmødet i en dansk kontekst. Her beskriver han forskellige former for afstand eller tilknytning til religion, der angiver hvilken betydning tro tilskrives blandt de unge. For dem med muslimsk baggrund anvender han følgende betegnelser: *'Traditionelle muslimer'*, *'kultur-muslimer'*, *'ideologiske-politiske muslimer'*, *'moderne muslimer'* og *'muslimer med konvertiterfaring'* (Bektovic, 2004, s. 63). Jeg er af den mening, at betegnelserne *'kulturmuslimer'* og *'ideologiske-politiske muslimer'* ikke indbefatter et religiøst tilhørsforhold, men betegner de kulturelle komponenter, der definerer ens muslimske baggrund. Men for de andre kategorier gælder det, at der er et tilhørsforhold til islam. De unge, der falder ind under betegnelsen *'traditionelle muslimer'*, karakteriseres ved at have overtaget deres forældres værdi- og normsæt. Det indbefatter islam, selvom de måske ikke har et stort kendskab til det teologiske indhold af religionen. Bektovic mener, at disse unge igennem kulturmødet er tvunget til en stillingtagen, der kan medføre, at de med tiden identificerer sig som *'kulturelle muslimer'*, der opfatter islam som en kulturarv. Eller at de vælger at blive *'moderne muslimer'*, der har et aktivt trosforhold, som sætter troen i relief til moderniteten og det samfund, som de indgår i (Bektovic, 2004, s. 67). Den mindst ensartede af disse muslimske positioner, der indeholder et religiøst tilhørsforhold, er den, der består af *'muslimer med konvertiterfaringer'*. Denne gruppe inkluderer etnisk danske unge, som har stiftet bekendtskab med islam gennem deres religiøse søgen eller ved at blive gift med en med muslimsk baggrund (Bektovic, 2004, s. 68). Ellers er der tale om unge, der enten har valgt at gå mere aktivt ind i en

religiøs organisation som fx Hizb-ut Tahrir, der har en stærk politisk profil. Eller ved at opsøge mere spirituelle fortolkninger af islam, som det er tilfældet indenfor sufi-kredse.²⁶

Mens herboende muslimer sagtens kan være optaget af traditionelle islamiske former for trosudøvelsen, der følger et fastlagt mønster, kan man grundet sin status som minoritet også gå på kompromis med visse af fordringerne. Det gælder både kulturelle normer og religiøse påbud, der kan være svære at indfri grundet samfundets indretning. Den variationsbredde, der er at finde i de forskellige muslimske trospositioner, fremføres af thanatolog Janet Wanseele som udtryk for integrations- eller assimilierungsgrader. Ved at tage udgangspunkt i kulturmødets dynamik beskriver hun, hvordan man som etnisk minoritet forholder sig til majoritetskulturen. Overordnet kan man vælge mellem strategier, der er traditionsopretholdende, traditionsformindskende eller -fusionerende.²⁷ For den traditionsopretholdende tilgang gør et stærkt tilhørsforhold til ens hjemland sig gældende. Det indbefatter vedligeholdelse af de traditioner, man har kendskab til, der stammer fra hjemegnen. Traditionsopretholdelse kan også forekomme blandt 2. generationsindvandrere, der ønsker at fastholde normer, der fx afspejler sig i traditionel påklædning og religiøs praksis, hvilket kan bevirke afstandstagen fra majoritetskulturen. Ved den traditionsformindskende tilgang er der typisk tale om, at de forhold, der udtrykker sig som strukturelle eller institutionelle begrænsninger, får afgørende indflydelse på personens handlinger. Hvad end dette skyldes begrænsninger, eller er udtryk for 'vellykket' integration, viser denne tilgang sig ved, at man formindsker sin udøvelse af tro eller opretholdelse af kulturelle normer. I forhold til den traditionsfusionerende tilgang kan samme begrænsninger genfindes, men responsen på begrænsninger er en anden, da man i stedet vælger at fusionere træk fra de pågældende traditioner. Herved integreres elementer fra begge kulturer, og personen kan derfor betragtes som '*dobbelt kulturbærer*' (Wanseele, 2011, s. 425).

Ligeledes kan der være tale om, at man selv finder det vanskeligt at kategorisere sig som religiøs minoritet. Det kan således hænde, at man forsøger at skjule sit religiøse tilhørsforhold for ikke at fremstå som '*radikal*', '*fundamentalist*' eller '*islamist*' (Kühle,

²⁶ For eksempler på dansk forskning i sufisme, neo-ortodoksisme samt transnationale og sociale islamiske bevægelser se henholdsvis antropologerne Mikkil Rytter (2015), Christian Suhr (2013, 2015) og Nils Bubandt (2015).

²⁷ Tredelingen af strategier for kulturmødet er fra Eva Reimers' artikel om minoriteters begravelsesskikke i Sverige (Reimers, 1999). Derpå har Wanseele adapteret dem, da Reimers ikke beskæftiger sig med institutionalisering (personlig korrespondance).

2011, s. 1187). Disse betegnelser er problematiske. Er man trosudøvende og tager sin religion alvorlig, er anvendelsen af disse begreber at opfatte som stigmatiserende, da der finder en politisering af ens tro sted. Den islamiske tro opfattes herved som en politisk ideologi til forskel fra religion, der afspejler sig i en livsstil og en livsindstilling.²⁸ Det kan diskuteres om det forskningsmæssige fokus, der har været på at undersøge institutionaliseret trosudøvelse inden for islam (Jeldtoft & Nielsen, 2012; Kühle, 2011), samt pressens dækning af konflikter, der involverer muslimske organisationer, har medvirket til at fremme opfattelsen af, at praktiserende muslimer har en politisk dagsorden. Forskningshistorisk kan det konstateres, at der efter begivenhederne omkring 9/11 kom et øget fokus på at undersøge islamiske trossamfund ud fra et politisk sikkerhedssynspunkt (Jeldtoft & Nielsen, 2012). Samtidigt skal forståelser af islams anvisninger om organisering af dagliglivet og samfundsindretningen heller ikke overses som et ståsted, der kan skabe uenighed om demokratiets berettigelse eller udformning. Det potentielle konfliktmateriale er netop udtryk for nogle af de overvejelser og interne forhandlinger, man som muslim må tage stilling til, når man bor i en kultur, der ikke afspejler ens traditionelle normer (Ramadan, 2013). Det leder en hen til at måtte positionere sig mere bevidst i forhold til de kulturelle traditioner, man er nødt til at omgås.

Disse grader af tilknytning til minoritets- og majoritetskultur må sundhedspersonalet tage højde for i mødet med etniske minoritetspatienter, for at få en fornemmelse af, hvorvidt man kan tale om *'en muslimsk patient'*. Det sker, at personalet orienterer sig ud fra de betegnelser, som Bektovic bl.a. har optegnet, der også antyder tilknytningsgraden til majoritetskulturen. Således har jeg hørt et muslimsk ægtepar bliver optalt som *'kulturmuslimer'*. Vurderingen skete ud fra at kvinden ikke bar tørklæde, og at der ikke var synlige religiøse symboler i deres hjem. Som det fremlægges senere (kap.7) har troen stor betydning for parret under sygdomsforløbet. Det bliver opfanget af enkelte fra personalet, men der bliver på intet tidspunkt spurgt direkte ind til trosforholdet. Dvs. betegnelsen *'kulturmuslimer'* beror på et uberettiget skøn. I forhold til de andre informanter, der tilskriver sig selv en muslimsk trosidentitet, er det gængs, at der sjældent

²⁸ Den holdning til islam er den tidligere formand for Dansk Folkeparti, Pia Kjærsgaard, eksponent for, når hun udtaler sig om kvinders brug af tørklæde som en *"politisk manifestation"* (Debat i 'Deadline' mandag d.18.aug. 2014: 6.10 min. inde i udsendelsen).
https://www.youtube.com/watch?v=E36oS8hy89k&list=PLNRjEFYQe3KymXbtS79KtZcm8_DFgp_XC

bliver spurgt nærmere ind til deres tro af personalet. I stedet antager man, at så snart patienten taler majoritetssproget godt og overordnet fremstår som 'velintegreret', er han at regne for '*kulturmuslim*'. Derfor risikerer patienten at blive behandlet ud fra stereotyper, hvad enten det drejer sig om antagelser af, at man er stærkt religiøs eller religiøs indifferent. Det hele bunder i, at man som omsorgsyder ikke forhører sig om personens eventuelle tro, så betegnelsen kan afspejle patientens selvforståelse. Denne mangel på indsigt viser sig også på et samfundsmæssigt niveau. Derfor fortsætter diskussionen om, hvem man kan betegne som muslim i næste afsnit. Det skyldes, at forskningen heller ikke er nået til enighed om brug af betegnelser. Det betyder, at det stadig er besværligt at opnå klarhed over, hvor mange muslimer, der er i Danmark og i hvilket omfang, de er religiøse. Det er ellers brugbar viden, når man ønsker at tage højde for divergerende behov for eksistentiel, spirituel og åndelig omsorg i forbindelse med at være alvorligt syg og døende.²⁹ Samtidigt indeholder denne optagethed af 'muslimer' en politisk dimension. Derfor belyses antallet af muslimer og besværlighederne med at nå frem til disse skøn.

1.4.3 *Antallet af religiøse og kulturelle muslimer i Danmark*

Det problematiske ved at sammenblende etniske kendetræk, kulturelle vaner og sprog med ens religiøse trosforhold, afspejler sig ligeledes i den akademiske og politiske diskussion, om hvor mange muslimer, der er i Danmark. For hvad menes der med '*muslim*'? Det må være det indledende spørgsmål, før man kan tillade sig at betegne et andet menneske ud fra en kategori for dernæst at opgøre et tal herpå. Starter man med at gå ud fra, at man er muslim, når man er tilknyttet et islamisk trossamfund, er det afklaret, hvad man forstår ved at være muslim.³⁰ Men ønsker man herfra at kunne udtale sig om, hvor mange muslimer i Danmark, der vil få brug for opmærksomhed på deres religiøse behov, når de befinder sig i et livstruende sygdomsforløb, eller når de nærmer sig det terminale stadie, så viser vanskeligheden ved denne definition sig. Denne vanskelighed er

²⁹ Man kan uddybende spørge, hvorvidt det er vigtigt at kende til antallet af muslimer på landsplan, når vi befinder os i en almindelig sundhedsfaglig kontekst. At efterspørge den viden mener jeg er begrundet, da den indvandrede del af befolkningen, der inkluderer de tidligste migranter fra Tyrkiet og Marokko, er ved at blive ældre, hvilket betyder, at langt flere bliver syge, samt oplever døden som nærværende (Razum & Stronks, 2014; Lykke Nielsen, 2015).

³⁰ Hermed tages der hensyn til den interne uenighed om muslimsk trosidentitet, således at man ikke nødvendigvis bliver anerkendt som muslim af andre trogruppering. Det gælder fx for *alevierne*, der ikke håndhæver alkoholforbuddet eller har imamer og for *ahmadiyya*-muslimer, der omtales som Islams svar på Jehovas Vidner, der også har svært ved at opnå anerkendelse som 'rigtige kristne' (Kühle, 2006, s. 38).

forbundet med, at ikke alle, der føler sig som muslimer, er medlemmer af et trossamfund. På den måde falder de uden for definitionen af at være muslim, hvis det handler om institutionel tilknytning.

Derudover udgør denne definition af at være muslim en udfordring i forhold til at komme med en opgørelse over, hvor mange muslimske medborgere, der er i landet. Det skyldes, at der ikke findes officielle tal på hvor mange medlemmer, der er inden for de islamiske trossamfund i Danmark (Bektovic, 2004; Kühle, 2006). Det skyldes, at lovgivningen beskytter mod at optegne borgeres trosforhold, hvis ikke det skønnes nødvendigt (Datatilsynet, 1978). Dernæst er dem, der er tilknyttet de islamiske trossamfund og som kommer i moskeerne, ikke alene at betragte som interesserede i det religiøse fællesskab. De kan i ligeså vel have behov for at være blandt ligesindede, der taler ens modersprog og opfører sig som 'normale' mennesker fra ens egen kultur. Det er forskere inden for området opmærksomme på (Fridolfsson & Elander, 2013). Ud fra dette sammensatte billede vurderer religionssociolog Brian Arly Jacobsen, der har beskæftiget sig med feltet i mange år, at det egentlige tal af muslimer, der har et aktivt trosforhold, er lavere end det tal, man trækker fra statistikkerne. Det er ellers den normale procedure, når man vil vide hvor mange muslimer, der bor i Danmark. Så tæller man hvor mange, der har mellemstlig oprindelse. Forskellen mellem at opgøre muslimer ud fra at være tilknyttet et trofællesskab i form af en moske, fremfor at inkludere alle med muslimsk baggrund, har stor betydning for det tal, man når frem til. Arly Jacobsens optælling, som omfatter aktive eller praktiserende muslimer, påviser, at de aktive udgør omkring 20-25% af den samlede etniske gruppering (Jacobsen, 2013).³¹ Det kan naturligvis diskuteres om det er for snæver en betegnelse for 'muslimer'. Men det illustrer pointen, som Arly Jacobsen fremfører, at man ikke kan opstille en kategori, som foreligger uden om en social diskurs. Der er med andre ord altid tale om, at nogen bliver enige om, hvad man betegner gennem det at være muslim. Og det udgør på ingen måde "*en neutral aktivitet*" (Jacobsen, 2013, s. 35). Bygger man videre på de data, der foreligger om etniske grupperinger i Danmark, viser det sig dog, at 91% af herboende tyrkere opfatter sig som del af en muslimsk bevægelse (Jacobsen, 2013, s. 37). Så ud fra denne form for selvidentifikation er andelen af muslimer langt højere. Men her kan der være tale om at føle sig som muslim i kraft af

³¹ Her skal medtænkes det forhold, at det oftest kun er manden, der udgør familiens repræsentant, der tæller som aktiv medlem i moskeen.

sin kultur fremfor sin trosudøvelse. Så igen forgår der en skelnen ud fra islam som helholdsvis kultur og religion, som hænger sammen, ligesom den danske kulturkristendom gør for mange etniske danskere (Bektovic, 2004, s. 72; Iversen, 2001).

Det vigtige ved redegørelsen for disse forskellige beregninger er at vise, hvordan det er muligt at undgå "*etnificering af religion*" (Jacobsen, 2013, s. 38). I stedet for at identificere personer med en bestemt religion pga. deres kulturelle baggrund, kan man med fordel orientere sig ud fra et dynamisk kulturbegreb, der inkluderer de erfaringer som herboende muslimer inkorporerer i deres selvforståelse. Det indbefatter at have indsigt i den mangfoldighed, der er tilstede blandt dem, der har muslimsk baggrund. For det er på ingen måde et entydigt billede, der tegner sig af at have et tilhørsforhold til islam i Danmark. Udover de 23 muslimske trosfællesskaber, der er registreret i Danmark, er der en andel på 45% blandt herboende med muslimsk baggrund, der tilhører den sunni-muslimske fortolkning af islam. Imens følger henholdsvis 11% den shia-muslimske tradition, og 23% er tilhængere af andre forgreninger af islam, som indbefatter *alevierne*, der hovedsagelig kommer fra Tyrkiet og trosudøvere fra *ahmadiyya*, der ofte stammer fra Pakistan. De resterende er enten ikke-religiøse eller følger andre religioner (Lykke Nielsen, 2015). Når det opgøres hvor mange muslimer, der menes at være i Danmark, og hvordan de bedst mødes i sundhedsvæsenet, skal den variationsbredde, der findes inden for de trospraksisser, der er tilknyttet islam, medtænkes. Så undgår man, at der opstår et konformt billede af, hvad en 'rigtig' eller 'rettroende' muslim er. Samtidigt ophører muligheden for at forudsige, hvad en patient med muslimsk baggrund har brug for under alvorlig eller livstruende sygdom (Lykke Nielsen, 2015). Det åbner i stedet op for dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle, så man lægger vægt på at tale *med* muslimer, fremfor at tale *om* muslimer som en fast kategori (Jul Jacobsen m.fl., 2013). Denne dialog er vigtig, når patienter med en anden forestilling om døden, har brug for at forberede sig selv og sine omgivelser på den endelige afsked. Men det spiller ikke kun sammen med forskelle i kulturel baggrund eller religiøse dødsforestillinger. Her spiller sådanne forhold som den medicinske opfattelse af døden ind på den kommunikation og pleje, der finder sted. Derfor vil konteksten for en sundhedsfaglig omgang med døden blive fremlagt.

1.5 Dødkultur i det medicinske felt

Den medicinske kulturs forståelse af døden genfindes i det øgede fokus på at tilbyde symptomlindring, hovedsagligt gennem smertebehandling, samt at medvirke til at de involverede oplever livsafslutningen som en naturlig begivenhed. Som supplement til at mindske de fysiske gener inddrages en helhedsorienteret tilgang i form af den palliative 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 er det konstante fokus på lindring af smerte, hvordan den end udtrykker sig. Herunder kan der optræde en underliggende dagsorden om at forlige sig med døden som livets afslutning.³² Den praktiserede forståelse af døden udveksler med det teoretiske fundament for den medicinske praksis og den palliative indsats. Derfor kan en redegørelse for den praktiserede forståelse af døden fremstille 'den medicinske dødkultur'. For kulturen afspejler sig i den praktiske og teoretiske forståelse af døden, der viser sig gennem omgangen med alvorligt syge og døende.

1.5.1 'Den medicinske dødkultur'

I en nutidig medicinsk kontekst accentueres døden som et undersøgbart og naturligt fænomen. Samtidigt er der flere i det medicinske felt, der kræver en helhedsorienteret tilgang til dødsprocessen. Det viser sig i form af prioriteringen af den palliative indsats. Kombinationen af en medicinsk og helhedsorienteret indsats præger dødsopfattelsen i det sundhedsfaglige regi. Det gør, at billedet ikke er helt så entydigt. For ved en undersøgelse af den praktiske omgang med døende viser der sig forskelle på, hvordan den medicinske opfattelse af døden kommer til udtryk. Det hele afhænger af, hvilken kontekst døende befinder sig i. Alt efter om man dør på hospice eller i hospitalsregi, lægges vægten på 'det naturlige' eller helhedsorienterede og det behandlingskrævende ved at være døende. Men selvom der er konstaterbare forskelle mellem at opholde sig hjemme, på hospice, plejehjem eller under hospitalsindlæggelse, er det kendetegnende, at der som oftest sker en medicinsk involvering i processer, der optræder blandt døende. Derfor er der snarere

³² 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', hvorved de alene opleves som en lidelsesfyldt tilstand (Hinnells & Porter, 1999).

tale om gradbøjninger af en medicinsk dødsopfattelse, fremfor en kombination af en helhedsorienteret og medicinsk opfattelse af døden. Et eksempel 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 de døende som patienter, hvis liv man forsøger at redde, hvorved den medicinske behandling forlænges, til tider ud over det nødvendige (Bergenholtz m.fl., 2015; Kristensen & Oxlund, 2014). Man kan gisne om, hvorvidt det at bevare et 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 snarere 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 afdækningen af 'den medicinske dødkultur'. For det er her, man kan undersøge, hvordan man praktiserer en medicinsk forståelse af døden, der samtidigt understreger dødens naturlighed.

1.5.2 Medicinsk håndtering af dødsprocessen

Hvordan man vægter medicinske prioriteter i en helhedsorienteret praksis, og omvendt, giver antropolog Nanna Hauge Kristensen indblik i ved at undersøge tilrettelæggelsen af behandlingsforløb, der følger efter indlæggelse på hospice. Her er konteksten for døden, at man ser den som en naturlig afsked med livet. Derfor understøtter man det naturlige ved at betone, at en døende er at betragte som 'en levende'. Gennem deltagerobservation belyser hun, hvordan man på hospice vedligeholde denne opfattelse af døden. Det sker ved løbende at justere medicinen, så behandlingen modsvarer personalets tolkning af en fredfyldt og naturlig død. De pågældende justeringer bygger på personalets iagttagelser af den indlagtes tilstand og tager hensyn til alsidige problemstillinger. Herved 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 praktiserede forståelse af døden angår også 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 medicinering. Dette forhold tydeliggøres, når Hauge Kristensen følger hospicesygeplejerskerne i deres 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 acceptabel og værdig afsked med deres kære. Overraskende nok bliver der herigennem også taget hensyn til personalets ideal for *'den gode død'*. Det er tydeligt, når patienter, der er tæt på delirium og virker anderledes overfor de pårørende, lægges til *'at sove'*. Denne betegnelse er en omskrivning af det, der foregår, når 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, 2015, s. 426).³³ 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 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.³⁴

³³ 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).

³⁴ Om idealet om *'den gode død'* udøves som social kontrol diskuteres internationalt (Hart m.fl, 1998; McNamara, 2004; Tornøe m.fl., 2014).

Alene dette eksempel 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, som man tilpasser behandlingen efter. Dernæst kan opfattelsen af døden som en del af livet fortone sig i den medicinske praksis, der vægtes i hospiceregi. Derved nedprioriteres idealet, om at døden ledsages af en meningsgivende proces, som de involverede er åbne omkring. Det påviser 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 ved at være tæt på døende.

1.5.3 Palliation af dødsangst

Ud fra omgangen med døende, som den kort er skitseret her, er det muligt at udlede, at den medicinske opfattelse af døden som behandlingskrævende er meget indflydelsesrig. Dermed præger det den praktiske forholden sig til døende, da omgangen vægter de fysiologiske kriterier for lindring af dødsprocessen. Til trods for bestræbelsen på at have en helhedsorienteret tilgang i kombination med en medicinsk forståelse af den aktuelle dødsproces, anvendes de indgreb, som den medicinske praksis muliggør. Dermed er den medicinske kultur i sin praktiske omgang med døende udtryk for en bestemt opfattelse af, hvordan den lidelse, der er forbundet med at være døende, bør håndteres. Symptomet for dårligdommen må fjernes! Derfor bliver udtrykket for lidelsen dæmpet. Om det er ved at bekræfte det som en 'naturlig' proces eller ved at bedøve dem, som lidelse forandrer til ukendelighed, så kan håndteringen af døden som en menneskelig proces, fortone sig i de medicinske teknikker for lindring, der tages i anvendelse. Det skal ikke ses som en kritik af det oprigtige ønske af at understøtte andre ved at fjerne eller dæmpe deres lidelse. Men selve håndteringen af det, som kan virke skræmmende i dødsprocessen, kan mistænkes for at blive undgået. Derfor vil en ren medicinsk opmærksomhed på den døende kunne opfattes som en palliering af den dødsangst, som den medicinske kultur i visse henseender kan beskyldes for at lide under, være udslagsgivende for prioriteringen af den lindrende indsats, der tilbydes patienter og pårørende.

Ekspliciteringen af hvordan den medicinske kulturs omgang med døende fremviser en underliggende dødsopfattelse 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.

1.6 Anvendte definitioner

Det vigtige i at foretage en begrebsudredning handler om at kontekstualisere de begreber, der anvendes i en bestemt kulturel sammenhæng. Herved belyser de den forståelse, der er nedlejret i dem omkring det betegnede fænomen, samt den forforståelse, som dem, der anvender begreberne let bliver indehaver af. Det inkluderer de begrebsdefinitioner, jeg efterfølgende fremlægger. Derfor må de anses som en indkredsning af, hvad jeg mener, at de fænomener, jeg betegner herigennem må indeholde. Det skyldes, at deres betydning udspringer af specifikke sammenhænge. Samtidigt fastholder de den betydning i kraft af definitionen. Derfor er det en betingelse i nærværende projekt, at de betegnelser, der anvendes, fra starten holdes åbne, så det betegnede kan 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 derved 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.

1.6.1 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, når vi betegner et andet menneske som dødt. 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, mens opfattelsen af døden som 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 hele livet.

Selve 'døden' defineres ved, at bevægelsen bringes til ophør. Hermed fletter den analytiske forståelse af 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 videnskabskontekster over- eller underbelyses, hvilket danner baggrund for de divergerende forskningsretninger, der befinder sig inden for det thanatologiske forskningsområde.

1.6.2 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.

I det jeg anvender betegnelser, der skelner mellem informanterne, gør jeg det ud fra de tre opridsede grundkategorier: Religiositet, kultur og etnicitet. Hvis jeg ser religiositet 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.³⁵ 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.³⁶ Hvis det skønnes relevant, inddrager jeg Bektovics betegnelser for tilknytning betegnelser til trosidentitet, som han har konstateret blandt unge muslimer i Danmark.³⁷

Imens jeg indkredser forskelle, der berører kultur, er det straks sværere at skelne og derved være præcis. For informanternes kulturelle identitet er sammenvævet med sociale og familiære forhold, samt opvækst og uddannelsesmæssig baggrund.³⁸ 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 betegnelsen 'etnisk minoritet' eller 'anden etnisk baggrund' om patienter, der har tilknytning til undersøgelsen. Betegnelserne rummer oplysninger om, hvordan personen opfattes som 'anderledes', netop ved at have en anden

³⁵ Visse kristne minoritetsgrupper, der flygtet grundet deres tro (fx fra Syrien), må også betragtes som en religiøs minoritet inden for en islamisk troskontekst.

³⁶ 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).

³⁷ 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 muslimer', 'ideologiske-politiske muslimer', 'moderne muslimer' og 'muslimer med konvertiterfaring' (Bektovic, 2004, s. 63).

³⁸ 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).

baggrund end majoritetsbefolkningen. Selvom etnicitet indikerer en skelnen 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 etnicitet 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, 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. 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.

1.6.3 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?³⁹ 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

³⁹ 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).

(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.⁴⁰ 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 forståelselementer 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.

Med denne begrebsindkredsning lægger jeg allerede op til, hvordan en fænomenologisk undersøgelse må medtænke denne optik i alle dele af sin udformning. For at tydeliggøre det metodologiske og ontologiske afsæt, som undersøgelsen dermed hviler på, udfolder jeg konsekvenser af denne tilgang i det følgende kapitel.

⁴⁰ 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).

2 Metodologi og ontologi

Kapitlet har til hensigt at skabe overblik over den metodologiske tilgang samt det ontologiske grundlag, som jeg orienterer mig ud fra. Det sker ved at tage udgangspunkt i det fænomenologiske projekt og sætte det i relation til 'den poetiske vending'. Herudfra beskriver jeg mine overvejelser i forhold til at yde et flertydigt bidrag, der fletter en kropsfænomenologisk tilgang sammen med bestræbelser, der forefindes inden for den narrative antropologi (Mattingly, 2001). Det sker ved at formidle det empiriske materiale som 'empiriske fortællinger'. Herigennem skriver jeg mig ind i 'den poetiske vending'. For at reflektere over, hvad fænomenologiske fortællinger kan bruges til i forbindelse med forskning inden for det palliative felt, forholder jeg mig til de metodologiske overvejelser, der foreligger inden for den narrative antropologi. Dette forbinder undersøgelsen til de kliniske bestræbelser, der foreligger inden for den narrative forskning. Det er en tilgang, der ønsker at udvise sensitivitet overfor de fortællinger, som de syge tillægger betydning i forbindelse med deres sygdomsforløb. Den narrative antropologi giver derfor metodologiske muligheder for at forbinde det fænomenologiske forskningsfokus med en poetisk formidlingsstrategi.

Den alsidighed, hvormed jeg metodologisk nærmer mig tro som fænomen under alvorlig sygdom, udspringer af et ønske om at gengive fænomenets kompleksitet. Formidlingen af den kompleksitet søger jeg at indfri ved at inddrage erkendelses- og formidlingsformer, der traditionelt befinder sig inden for kunstens verden. Det drejer sig som nævnt om '*den poetiske vending*', som det betegnes inden for socialvidenskaberne (Jacobsen, 2014).⁴¹ Denne vending anerkender den kompleksitet som socialvidenskaberne og humaniora beskæftiger sig med, hvor fortolkning er central for vidensdannelse (Jacobsen, 2014, s. 3). Indflydelsen fra den poetiske vending illustreres ved at formidlingen af empirien efterligner et litterært produkt, selvom det er skabt under særlige betingelser. Igennem fremstillingsformen understreger jeg *også*, at viden bliver til i kraft af en fortolkningsproces, der fortsætter igennem forskningsprojektet, også under formidlingen

⁴¹ '*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).

af det. Empirien vedbliver derfor med at forny sig ved at skabe et refleksionsgrundlag, som kan tage form som en ny fortælling. Det har til hensigt at blødgøre de hårde skel, der ellers kan være mellem at præsentere empiri, foretage en analyse og formidle resultaterne (Sjørsløv, 1995). Blødgørelsen sker ved at tydeliggøre, at de faser kan indgå i en stadig udveksling. Et eksempel kan være, når man som læser begynder at reflektere over sine egne erfaringer igennem de empiriske fortællinger, og det afføder en ny måde at tænke og fortælle om tidligere hændte begivenheder på.⁴² Formidlingen af empirien som fortællinger, 'man kan tænke med' manifesterer sig i en opsamling, der illustrerer fortællingens tematik gennem brugen af en metafor. Herved gengiver jeg hver fortællings belysning af et aspekt ved tro som fænomen, som netop denne fortælling anses som et godt eksempel eller en 'paradigmatisk case' på (Flyvbjerg, 2000). Valget af dette aspekt udtrykker en genkendelighed, der går igen på tværs af materialet. Ved at kondensere aspektet til et metaforisk begreb kan det flytte sig til andre kontekster. Det er på den måde, de empiriske fortællinger kan bruges til at tænke med og opnå en udsigelseskraft, der rækker ud over den enkelte beretning.⁴³

2.1 Fænomenologisk virkelighedsforståelse

Gennem den fortællende formidlingsform frembringer jeg en videnskabeligt reflekteret gendigtning af virkelighed. At kalde det en gendigtning, eller 'forskningspoetik' skyldes det indlysende forhold, at virkeligheden aldrig forholder sig 1:1 med beskrivelsen af den. En hvilken som helst beskrivelse ligger under for en lang række begrænsende sproglige forhold.⁴⁴ Begrebet 'forskningspoetik' ser med kritik på opdelingen af en konstaterbar virkelighed fra en subjektivt erfaret. Dvs. at der i den gængse virkelighedsopfattelse ligger en skelnen mellem virkeligheden og oplevelsen af den. Det skaber en ontologisk adskilthed mellem opleveren og det oplevede. Det er en forestillet adskilthed, som dele af fænomenologien forsøger at tage hånd om. Det sker blandt andet ved at udvise et forbehold over for det, som vi omtaler som 'virkelighed' uden at tage oplevelsen af den i

⁴² En sådan tilgang er beslægtet med den narrative psykologi, hvor man anvender narrativer til at reintegrere psykologisk materiale, der ikke indgår i personens selvforståelse (White, 2006). I nærværende sammenhæng er sigtet dog ikke terapeutisk, selvom det har til hensigt at bibringe en fornyende indsigt omkring noget, der bliver anskuet som velkendt.

⁴³ Den generaliserbarhed, der kan udledes fra enkeltstående tilfælde, uddybes i afsnit 3.5.3.

⁴⁴ 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).

betragtning (Merleau-Ponty, 2006).⁴⁵ Inden for kropsfænomenologi hævder man, at det er nødvendigt at anerkende det samspil, der optræder, mellem den, der oplever og det, der opleves (Merleau-Ponty, 2006). Der er en forbindelse med oplevelse og virkelighed. For det er først ved at opleve virkeligheden, at den bliver virkelig for den enkelte.⁴⁶

Dette samspil har indflydelse på den fænomenologiske skildring af tro, som jeg har sat mig for at undersøge og formidle. Dels fordi det fænomenologiske udgangspunkt for at udforske tro er, at den opleves som virkelig for den enkelte. Fx når den enkelte forholder sig til sin tro som kropsligt erfaret. Her rækker den tros virkelighed, som den enkelte orienterer sig ud fra, ind i den måde bevidsthed og krop interagerer med hinanden. Man kan hævde, at samspillet mellem personens tro og de kropslige praktikker og normer, som efterleves som del af ens trosliv, medvirker til at skabe de oplevelser, der gør, at ens tro opleves som 'virkelig'. Jeg anvender en kropsfænomenologisk optik på tro for at belyse dette samspil. Herigennem bevarer jeg en inkluderende virkelighedsopfattelse, der giver plads til at fremstille tro som oplevelse. Ligeledes imødekommer denne optik en af udfordringerne ved videnskabelige tænkemåder, der arbejder ud fra dualitet. I stedet for at opsplitte opleveren og oplevelsen muliggør fænomenologi, at man som forsker søger at bevare enheden i oplevelsen (Schiermer, 2013).

Den franske fænomenolog og filosof Maurice Merleau-Ponty gør sig til talsmand for denne enhedstanke. Han fremhæver den dobbelttydighed, der er forbundet med den menneskelige oplevelsesverden. Dobbelttydigheden består i, at man medvirker til at frembringe sine erfaringer samtidig med, at man registrerer dem (Merleau-Ponty, 2006; Thøgersen, 2004, 2013). Det skyldes sansninger, der indgår i et kompleks sammenspil med det fænomen, som de er ved at gengive. De anvendte sanseorganer er nemlig mulige at sanse ude fra. Som en hånd, der føler, mens den bliver berørt. Og 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 har. Ethvert fænomen står i

⁴⁵ 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.

⁴⁶ Filosofen Ole Fogh Kierkeby formulerer det således i forordet til den danske udgave af i "*Kroppens fænomenologi*": "...kroppen [er] en mening, som vi har med os, når vi tænker og handler. Kroppen bliver en "erkendende krop": når vi ser, berører, taler og lytter, har kroppen allerede se, talt, berørt og lyttet for os. Verden er kun virkelig, fordi tingene får deres betydning gennem vores praksis med dem, og fordi "hver sans har sin verden" (Merleau-Ponty, 2006, s. viii).

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 let 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.

2.2 Refleksion over refleksivitet

De ontologiske vilkår, der foreligger for den kropsfænomenologiske udforskning, betyder, at forskeren til stadighed må spørge til, hvad grundlaget for vedkommendes erkendelse hviler på (Thøgersen, 2013, s.126). Det fører en refleksiv proces med sig, som både udspiller sig igennem forskningsprocessen og omkring den forskningsposition, som jeg indtager med informanterne. For at være sig denne refleksivitet bevidst er det hensigtsmæssigt at inddele den i niveauer, der svarer til stadier i forskningsprocessen. Det første niveau omhandler en åbenhed over for fænomenet, hvilket er en tilnærmelse til 'sagen selv'. Det næste niveau for refleksivitet berører forskerens indstilling, hvilket er særligt tydeligt i samspillet med informanterne. Den tredje refleksive indstilling er påkrævet, når man belyser konteksten for det fænomen, som man beskæftiger sig med, hvilket træder i karakter som del af ens analyse og perspektivering (Thøgersen, 2013).

I det følgende vil jeg redegøre for denne treleddede fremstilling af refleksivitet, som filosof Ulla Thøgersen har fremlagt, og udpege, hvilken betydning disse niveauer af refleksivitet har for nærværende projekt. Udgangspunktet for den første refleksive indstilling er den åbenhed, som fænomenologen forholder sig til fænomenet igennem. Det er en åbenhed, der berører det, som Merleau-Ponty omtaler som en præ-refleksiv indstilling til verden. Det, han hermed hævder, er, at "eksistens er bundet til enheden af krop, verden, sprog og bevidsthed i form af et såkaldt *præ-refleksivt cogito*" (Merleau-Ponty, 2006, s. ix). Denne enhed medfører, at der tale om en grad af *givethed* i forhold til oplevelsen af et fænomen. Det første niveau i refleksionsprocessen består i anerkendelse

og refleksion over dette forhold, der af Merleau-Ponty beskrives som en kropslig væren, der ikke er opspaltet i enten subjekt eller objekt (Thøgersen, 2013, s. 129).

Forudsætningen for det første refleksionsniveau er, at man som forsker og informant, gennem sin kropslige interaktion med verden, forbliver i kontakt med det oplevede. Det rækker ind i den måde, som man må forstå sig selv som oplevende. Dette forhold falder under det næste refleksionsniveau, der berører ens selvrefleksion, som kan hævdes at være udgangspunkt for den refleksion, der finder sted over 'sagen selv'. Hvor selvrefleksionen hersker, har forskeren bevæget sig fra 'det givne' til at forholde sig til den rolle, som vedkommendes egen eksistens spiller i forhold til det oplevede. Her kan der skelnes mellem det prærefleksive niveau og det selvrefleksive, som også viser sig i hvordan den troende opfatter Gud. I det prærefleksive ses Gud som del af virkeligheden og noget, som man trygt kan læne sig ind i. Mens det selvrefleksive niveau i langt højere grad betoner ens egen rolle i forhold til Gud.⁴⁷ Selvrefleksion har dermed den betydning, at man gennem denne aktivitet får indblik i ens forhold til fænomenet, som det foreligger prærefleksivt. For at etablere selvrefleksion peger Thøgersen på to velkendte elementer ved den fænomenologiske metode, nemlig: *Epoché* og *reduktion*. Begreberne betyder henholdsvis det at tage forbehold for at kende til fænomenet på forhånd, samt det at føre forståelsen af et fænomen tilbage til verden (Thøgersen, 2013, 131ff). *Epoché* betegnes som det at sætte sin forforståelse til side, så fænomenet kan fremtræde uden begrænsende forestillinger knyttet til sig (Kvale & Brinkmann, 2009). Reduktion er derimod en bevægelse, der medgiver, at fænomenet har visse almene træk, og at disse træk kan godtgøre en kategorial analyse. Reduktion frembringer en forståelse af fænomenet, der fører det tilbage til den livsverden, som det udspringer af (Thøgersen, 2013, s. 137). Når Merleau-Ponty opfordrer til denne tilbageførende bevægelse, undgår man, at refleksivitet bliver en verdensfjern aktivitet. I stedet handler det om at gøre det nærværende bevidst, så man opnår en "rodfæstethed i det aktuelle" (Thøgersen, 2013, s.137).

Disse to indstillinger sørger for en åbenhed overfor, hvordan fænomenet tager sig ud i sin kontekst. Derved rækker de forskellige refleksionsniveauer ind i hinanden. Det sidste refleksionsniveau, der omtales som 'hyperrefleksion', indbefatter en refleksion over de

⁴⁷ Sammenstillingen mellem forholdet til virkeligheden og ens tro kan genfindes ved at anse en prærefleksiv form for trosudøvelse i det som religionspsykolog William James omtaler som 'the once born', mens det selvrefleksive niveau kan tænkes at være indeholdt i begrebet 'the twice born' (James, 2015).

forskellige forhold, der gør sig gældende i forbindelse med fænomenet. Refleksionen tager udgangspunkt i fænomenets indlejretthed i en aktuel historisk, social og kulturel sammenhæng (Thøgersen, 2013, s. 137). Samtidigt belyses den kontekst, som forskeren bevæger sig rundt i under omgangen med det udforskede fænomen. Den refleksivitet, der fødes heraf, omhandler også den forskningspraksis, som man som forsker bedriver, da den refleksive indstilling praktiseres inden for en forskningssammenhæng, man må tage i betragtning. Det kan berøre elementer som metodevalg eller formidlingsstrategi. Det kan afstedkomme, at hyperrefleksionerne må ekspliciteres for at ens tilgang anerkendes som gyldig i den videnskabelige kontekst, man befinder sig i. I det følgende tages den form for hyperrefleksion i anvendelse, når jeg gennemgår berettigelsen af at anvende følelser i samspil med etableringen af en forskningsbaseret subjektivitet.

2.2.1 Forskersubjektivitet som empirisk fundament

At forske fænomenologisk er som at åbne til en gensidig subjektivitet (Høffding, 2015, s. 70ff). Ved at indtage en undersøgende og empatisk holdning overfor den person, der har med undersøgelsens fænomen at gøre, bliver der skabt en forbindelse, der rækker bagom personlighedens ydre og retter sig mod en genkendelighed i det at være menneske og at opleve verden gennem en subjektiv synsvinkel (Ratcliffe, 2012). Det gør sig gældende for forsker og informant, selvom det viser sig forskelligt under deltagerobservationen eller interviewet. Men ikke desto mindre er det de samme betingelser, som begge parter opererer under. Til trods herfor kan det være vanskeligt for forskeren at medgive, at det er sådan, at det forholder sig. Det er med andre ord uvant for forskere, der ikke er trænet i at give udtryk for subjektive erfaringer og standpunkter, selv når disse har indflydelse på den videnskabelige kontekst, de befinder sig i. Dette kan skyldes det naturvidenskabelige og filosofiske ideal om at holde sig selv uden for forskningen, hvilket er at betragte som et ontologisk anliggende.⁴⁸

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

⁴⁸ Både filosofen Immanuel Kant og Francis Bacon anvendte det latinske udtryk: "*de nobis ipsis silemus*", "*om os selv, tier vi*" for at påpege subjektivitetens besmittende virkning på den objektive videnskab (Mruck & Breuer, 2003).

Og hvilke dele af forskerens subjektivitet er egentlig relevante for den videnskabelige sammenhæng? De spørgsmål dukker op under feltarbejdet, når informanter ønsker en udveksling med forskeren, der giver udtryk for dennes subjektivitet. I mit tilfælde har det været aktuelt, når samtaleemnet blev meget personligt, hvilket det hurtigt gør, når man taler om tro med en person, man ikke kender. Tit er jeg blevet spurgt, om jeg selv tror på Gud. Det er sjældent, at ens trosforhold anses for vigtigt i videnskabelige sammenhæng. Men netop i den situation, hvor jeg spørger til tro og værdier, er det et gyldigt spørgsmål at vende den anden vej. Herved undersøger 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 meditatív praksis, uden at jeg dog har sluppet min gudsforestilling helt. Så nuanceret og gradvist kan svaret være faldet alt afhængig af, hvilken indsigt jeg skønnede 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 kan agere som en fortrolig at tale med tro om.⁴⁹ Jeg forsikrer på den måde, at jeg undlader at fælde dom over deres tro, som ellers kan forblive skjult, fordi man nødvendigvis vil fremstå som 'overtroisk', 'mærkelig' eller 'irrationel'.⁵⁰

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

⁴⁹ Det er udtryk for en synsvinkel, som jeg har iagttaget blandt informanterne og ikke for min videnskabelige holdning til, hvem der kan foretage fænomenologiske udforskninger af tro.

⁵⁰ En lignende oplevelse havde jeg også 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, så de ikke blev nervøse for, at jeg anså det, de fortalte, som underligt (Boelsbjerg, 2008).

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 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 derfor en integreret del af min forskersubjektivitet at have kapacitet til at udforske 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 (McLean & Leibing, 2007). 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 hvad, som gør ondt eller føles sårbart. Ofte holdes disse udvekslinger skjulte, så forskeren kan beskytte sit privatliv og fremstå som objektiv og distanceret fra felten. Det kan opfattes som problematisk, når det gælder formidlingen af den forskningsproces, der har fundet sted. For i den udveksling man har haft, kan der være informationer tilstede, som er væsentlige i forståelse af den kontekst, som fænomenet udspiller sig i. Det kan fx belyse hvilke adgangskriterier, tabuområder eller følelsesdimensioner, der knytter sig til det pågældende fænomen. Men da det har et personligt præg gennem den involvering, der har fundet sted fra forskerens side, er det at betegne som 'skyggesiden af feltarbejdet' (McLean & Leibing, 2007). Men det at etablere en åbenhed, der består i at vedstå sig relevante dele af sit liv, der har haft indvirkning på forskningsprocessen, er af stor vigtighed. Det argumenteres der for i antologien *"The Shadow Side of Fieldwork"*. Her hævder bidragsyderne, at det er i det, der ellers forkastes og befinder sig i skyggen, at ny-opdagelserne kan gøres. Og at det samtidigt også er i den skygge, som forskeren kaster på feltet, at man kan opdage sin egen påvirkning på det pågældende fænomen (Leibing & McLean, 2007). Det viser sig også i forbindelse med det feltarbejde, jeg har bedrevet,

hvor det har vist sig, at det at være personlig har fungeret som adgangskriterium for en dybere indsigt i tro som fænomen hos den enkelte informant.

2.2.2 *Inddragelse af emotioner som data*

Når jeg betoner sansninger som del af den fænomenologiske virkelighedsforståelse, er det oplagt at belyse, hvilken status de nærtbeslægtede følelser har.⁵¹ Ligeledes er det vigtigt at gøre opmærksom på, hvordan forskerens følelser indvirker på, at man lærer om det pågældende fænomen. Traditionelt har det i Vesten været anset som den mest passende omgang med følelser at lade dem stå under fornuftens herredømme (Hochschild, 1975; Poder, 2013). Ikke så de nødvendigvis blev undertrykte, men uden de blev styrende for et menneskes liv. Denne tempererede følelsesfuldhed afspejler sig i et traditionelt ideal for god videnskabelighed. Konsekvensen er, at forskere nemt fornægter egne følelser og forglemmer, at subjektivitet er en legitim del af forskningsprocessen.⁵²

Fænomenologi 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 subjektivitet som en anerkendelse af følelser. Konteksten for den form for indsigt er dog begrænset til videnskabelige tilgange, som inddrager det personlige som legitimt. Derudover virker det let som en provokation at betragte følelser som en gyldig bestanddel af det videnskabelige vidensgrundlag. At afstandstagen stadig er den dominerende holdning, er der flere end de allerede skitserede grunde til. Det at interagere med følelser bliver fx ofte sidestillet med at invitere den personlige livsverden direkte indenfor (McLean & Leibing, 2007). Men her er det vigtigt at have for øje, at selvom følelser kategoriseres som individuelle, er de samtidig del af en social kontekst (Poder, 2004). Der finder netop en forvandling sted, så snart sindsbevægelsen krydser barrieren mellem det personlige følte og det kollektivt udtrykte.⁵³ Men når følelser oftest opfattes som subjektive, skyldes det til dels egenoplevelsen af dem. De indeholder en fornemmelse af noget, der står ens væsen meget

⁵¹ De former for sansninger, der bærer betegnelsen 'følelse', er sammensat af fysiologiske, neurale og adfærdsmæssige reaktioner, der interagerer således, at kropslige reaktioner og den psykologiske tolkning af disse indgår i et nært samspil (Fox, 2008).

⁵² Ved ikke at forholde sig til sig selv som subjekt, opstår en objektivering af den andens subjekt. For oplysningstidens videnskabsmænd, der undersøgte andre folkeslag og kulturer, medførte det en skarp skelnen mellem 'os' og 'dem' (Hastrup, 1999).

⁵³ 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.

nært. Derved bliver følelser også udefra 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). At følelser tillægges den form for status, er ikke det samme som at hævde, at følelser dominerer over den menneskelige fornuft. Næsten ethvert menneske har erfaret, at følelser forandrer sig og er påvirkelige overfor udefrakommende input. Derved kan følelser også modereres ud fra saglige argumenter. Snarere end at tale om dominans er det mere hensigtsmæssigt at tydeliggøre, at følelser indeholder noget selvindlysende og selvberørende. Der er altså en spontan form for meningsdannelse, der finder sted gennem følelserne. Følelserne giver en fornemmelse af, hvad der foregår, og understøtter oplevelsen af det, man mærker, er 'virkeligt'. Man opfatter med andre ord sine sansninger for rigtige, fordi de *føles* sådan. Følelser opnår derved en funktion som retningsanvisende og bestemmende for individet i samspil med en række andre faktorer (Lupton, 1998).⁵⁴ At orientere sig ud fra følelser stammer muligvis fra erfaringer med, at følelser evner at fange signaler, der ikke bliver direkte kommunikeret via sproget. Disse budskaber kan modtageren kombinere med sin egen rolle og opfattelse af situationen. Dertil kommer, at følelser oplyser om, hvad der er vigtigt for den enkelte (Poder, 2004, s. 15). På den måde informerer følelser personen selv og andre, hvad der ligger vedkommende på sinde.

Der optræder ligeledes et slægtskab mellem følelser og kropslige sansninger, der af Merleau-Ponty opfattes som, at de står i en umiddelbar forbindelse med ens oplevelse af virkeligheden. Følelser er dermed med til at informere de reflektive processer, der foregår i forbindelse med forskningsprocessen. Så det at føle noget i en bestemt situation kan betragtes som at være forbundet til den prærefleksive væren, som Merleau-Ponty udpeger som forudsætningen for ens åbenhed. Selvom følelser reflekterer den enkeltes oplevelse af situationen og aktiverer underliggende værdier, tjener følelser flere funktioner end de individuelle. Når følelser bliver udtryk som emotioner, kan det være medvirkende til at styrke kommunikation og sammenhængskraft i mellem menneskelige relationer (Poder, 2004, s. 12). For de individuelle følelser og kollektive emotioner vekselvirker ved at lade indtryk komme til udtryk, der igen bliver til nye indtryk. Dette samspil mellem følelser og emotioner gælder for samtlige sociale kontekster, dermed også de videnskabelige (Sturdy,

⁵⁴ Inden for emotionssociologien skelnes der mellem, at følelser er udtryk for en indre psykologisk proces eller optræder som del af et socialt sammenspil. Det ene udelukker ikke nødvendigvis det andet, men vægtingen kan i en forskningsmæssig sammenhæng være forskelligt fordelt (Poder, 2013).

2003). I forbindelse med feltarbejdet er dette særligt tydeligt, da de følelser, som jeg udtrykker i de situationer, jeg deltager i, er med til at skabe de begivenheder, som jeg samtidigt iagttager. Det gør sig fx gældende under en bisættelse, jeg overværer, hvor jeg bliver så ked af det, at jeg bliver trøstet af en af de andre deltagere. Herigennem bliver mine følelser af tabet af en ven til en emotionel udveksling med en nærtstående, som giver indblik i både mit og hendes forhold til informanten.

Det at åbne for at inddrage emotioner som del af ens empiriske materiale nødvendiggør, at forskeren formår at interagere med følelser på en nuanceret facon. Antropologen Kirsten 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, som Merleau-Ponty beskriver som en dobbelthed, at man som forsker må etablere et reflekterende forhold til sig selv som subjekt/objekt. Og det er i forlængelse af dette reflekterede forhold, at det er berettiget at inddrage følelser som empirisk grundlag for den fænomenologiske undersøgelse.

2.2.3 *Autoetnografi og autenticitet*

Det at beskæftige sig med den videnskabelige kontekst for inddragelse af følelser medfører en diskussion om vægtningen af autobiografiske elementer. For afhandlingen sigter ikke på at udfylde pladsen for en autoetnografi. Forskellen på at forholde sig reflektivt til sin forsker-subjektivitet og at fokusere på en subjektiv udforskning af et emne, hvilket kendetegner en autoetnografi,⁵⁵ er subtil, men ikke desto mindre prægnant. Den autoetnografiske fremstilling omhandler ens færden i forskningsfeltet, mens det at stå ved sin forsker-subjektivitet betyder, at man redegør for sin færden samt reflekterer over betydningen af denne. Det bliver med andre ord ikke formålet at se alt gennem 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, eller ved at fokusere på de rent

⁵⁵ Autoetnografi er en metode og fremlæggelsesform, der særligt anvendes i antropologiske kredse, hvor det etnografiske arbejde består i at gøre sin egen handling og følelsen til genstand for selve udforskningen af den kultur, man ønsker belyst (Vandevælde, 2010).

autobiografiske elementer, der menes at have en etnografisk interesse for andre (Reed-Danahay, 1997).⁵⁶ Den autoetnografiske genre gør det personlige til genstand for en analyse af kulturelle former for meningsdannelse. Dertil benytter den sig af narrative elementer for at viderebringe erfaringer og analyser. Teksten tilstræber at virke overbevisende og 'sand'.⁵⁷ Når det lykkes, opnår den status af at være autentisk. Dermed menes autoetnografien at give et validt udtryk for det kulturelle gennem det personlige. Herved har autoetnografien stadfæstet, at forskning handler om at gøre sig sit subjektive udgangspunkt klart. Samme metode kan bruges til at formidle sin indsigt. Det påvirker også gyldighedskriteriet, da god autoetnografisk forskning ikke skal følge andre discipliners standarder. I stedet udvikler man sine egne fx ved at skønne hvilken indvirkning, formidlingen har på sine modtagere. Autoetnografi opfatter herved videnskab som en fluktuerende praksis. Forskeren udgør derfor det epistemologiske og ontologiske holdepunkt, som forskningsprocessen må centrere sig omkring (Spry, 2001).

Den autoetnografiske tradition er beslægtet med afhandlingens 'forskningspoetik', da den beskæftiger sig med, at virkeligheden opstår i den interaktion, der finder sted mellem den udforskende og de udforskede. Og at virkelighed først erkendes som virkelig, når den opleves. Det har indflydelse på de empiriske beskrivelser, som jeg lægger ind under 'den poetiske vending'. Det står igen i forbindelse med den performative autoetnografi, hvor vægten ligger på at formidle indlevelse og følelser for at fremstå som 'autentisk'.⁵⁸ Til trods herfor 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 performative mål for afhandlingen. En autoetnografi skal endvidere betegnes som sådan af skribenten selv (Holstein & Gubrium, 2008). Da jeg undlader at identificere afhandlingen med denne kategori, forholder jeg mig kun til de træk, der gør det til en autentisk akademisk tekst.

⁵⁶ Der skelnes mellem forskellige tilgange inden for den autoetnografiske genre. 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).

⁵⁷ Det, at læseren er overbevist eller føler sig berørt af en tekst, udgør kriteriet for 'narrativ sandhed' (Ellis, 2004:124).

⁵⁸ 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).

2.3 Empiriske fortællinger

Begrundelsen for at anvende fortællinger som formidling beror på, at de er tæt på den måde, som vi strukturerer oplevelser på, så de fremstår som meningsfulde enheder. Når oplevelser gengives som fortællinger understøtter strukturen den indsigtsgivende virksomhed hos læseren.⁵⁹ Det finder sted gennem inddragelse af følelser, som fordrer læserens genkendelse og indlevelse. Ligeledes hænger formidlingsformen sammen med den reflektive bestræbelse. Den går fra at etablere en åbenhed overfor fænomenet, til at vedstå sig sin subjektivitet gennem en selvrefleksiv praksis, til at tilbageføre fænomenet i en livsverdens kontekst, hvilket beskrivelserne tager højde for. Ved at anvende narrativer, der gennem fyldige beskrivelser antager fortællingens form, forfølger jeg det fænomenologiske sigte, så refleksionen finder sted gennem en umiddelbar indlevelse.

Synliggørelse af, hvad mennesker grundet deres tro føler, tænker og oplever under de sene stadier af et alvorligt sygdomsforløb, giver indsigt i, hvad tro betyder under disse omstændigheder. Den indsigt, som læseren opnår, trækker på personens egne erfaringer fra andre sammenhænge. For når jeg beskriver, hvordan tro optræder som del af den livsverden, jeg har undersøgt, fremtræder fænomenet for læseren ud fra de elementer, vedkommende genkender fra sit eget liv. For fortællingens magi er, at den kan formidle noget ukendt gennem det velkendte. Magien opstår ved, at omgivelser og handlinger fremstår som en sammenhængende helhed, hvilket slægter egne oplevelser på. Samtidigt træder relationerne mellem de involverede frem. Det er genkendelige narrative strukturer, der gør sig gældende for den menneskelige opfattelse. Samtidigt bevarer det fænomenets oprindelige indlejretthed i den pågældende livsverden. Derudover 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, som hvor tid opleves som fremadskridende og sammenvævet med bestemte begivenheder. Det afspejles i fortællingens struktur, hvor en enkeltstående begivenhed opleves som del af en

⁵⁹ 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. Narrativer kan derfor opdeles i stadig større grader af kompleksitet, som ender med at blive en fortælling (Paley & Eva, 2005).

meningsfuld helhed (Mattingly, 1998). Hermed forsøger de fortættede beskrivelser, som fortællingerne består af, at gengive konteksten, så læseren får indsigt i den måde fænomenet udfolder sig på. Det sker ved at inddrage fem karakteristika; det biografiske, historiske, situationelle, relationelle og intentionelle. Ved at inddrage disse karakteristika fremstår fortællingen som fyldestgørende eller 'tyk'.⁶⁰ Det kendetegn, der betegnes som biografisk, placerer begivenheder som led i en livshistorie. Det historiske kendetegn fremdrager oplevelser fra tidligere så levende som mulig. Det situationelle karakteriserer hvilken situation, de pågældende befinder sig, mens det relationelle beskriver følelsesmæssige forbindelser og interaktioner, der finder sted (Denzin, 1989, s.92ff, Ponterotto, 2006). Det intentionelle giver indsigt i de bevæggrunde, der er tilstede i den pågældende kontekst. Det er dog 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). For det er den reflekterede oplevelse, som omsættes i en formidlet erfaring i form af det, der gengives i fortællingen. Her træder den beskrivende del af den fænomenologiske metode i karakter, da den tilbyder fortællingerne en mæthed gennem relevant detaljerighed og situerede interaktioner. Omvendt er det gennem den narrative formidling af det fænomenologiske projekt, at det kan slå sine rødder som et vigtigt bidrag til forståelse af fænomenet tro inden for det palliative forskningsområde.

2.3.1 Fortællinger som refleksionsgrundlag

Brugen af en narrativ tilgang er vokset inden for den medicinske antropologi (Riessman, 2008; Steffen, 1997; Ulrich, Evron, & Ostfeld-Rosenthal, 2011). Det skyldes bl.a. den amerikanske antropolog Cheryl Mattingly, der har medvirket til at skabe opmærksomhed på fortælling som en struktur, der bør vises særskilt interesse (Mattingly, 2001, 2010). Hun påpeger, at narrative handlingsforløb gengiver erfaring ud fra en meningsgivende struktur. Derfor optræder der også i empiriske gengivelser en fortolkende og narrativ proces. Det bør forskningen udnytte, da de fyldige fortællinger genetablerer det helhedsperspektiv, der er nedlagt i oplevelsen. Derved indeholder fortællinger et særligt

⁶⁰ I den kvalitative forskning forsøger man ofte at opnå indblik i bagvedliggende intentioner gennem det, der kaldes 'thick descriptions'. 'Tykke beskrivelser' medfører, at man kan udføre 'tykke fortolkninger', der fører til 'tyk mening' dvs. fyldestgørende fortolkning af det fremstillede (Denzin, 1989; Ponterotto, 2006).

erkendelsesmæssigt potentiale (Gunaratnam & Oliviere, 2009; Polkinghorne, 1988). Den ny-vundne interesse, der samler sig i betegnelsen 'den narrative vending', har samtidigt betydet, at fortællinger har opnået status af at formidle brugbar viden i palliativ sammenhæng. Det hænger sammen med, at det narrative element indgår som naturlig del af sygdomsforløbet, da vigtige informationer formidles som fortællinger i den kliniske og mellem menneskelige interaktion. Men spørgsmålet inden for forskning i palliation lyder, 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 barriere for rigtigheden af det førstehånds perspektiv, som fortællinger på glimrende vis formår at varetage, men ikke altid sætter sig ud over.

At fortællinger er konstruerede, er til at forstå. Men at det samtidig gør sig gældende for erfaring, 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.⁶¹

Udover at fortællinger kan virke strukturerende for ens erfaringer, kan de ligeledes give udtryk for tros- eller virkelighedsforståelse. Det viser sig fx ved, at fortællingens indhold afspejler en opfattelse af virkeligheden, som fortællingen gennem sin handling bekræfter (Gunaratnam & Oliviere, 2009, s. 27). De fortolkende strategier omformer derved ens erfaringer retrospektivt, så de fx matcher ens trosforestilling. I forbindelse med flere informanter er det tydeligt, når betydningsfulde begivenheder bliver gengivet, så de falder i tråd med deres forståelse af, at Gud griber ind, når de er i nød, eller at alt hvad de oplever, er en del af en guddommelig orden. Ofte forsøger man tilmed at få bestemte plots til at blive virkelige (Ulrich, 2010, s. 48). Fortællinger er derved fremadrettet med

⁶¹ 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 (White, 2008).

til at skabe erfaring. Det viser sig i undersøgelsen ved den måde, at man sidestiller visse begivenheder på i fortællingen. At Gud tidligere har reddet en ud af kniben, hvilket betyder, at det er sandsynligt, at det også sker nu. Det gør også bestemte handlinger meningsfulde, da de indeholder et underliggende plot, som relaterer til informantens livshistorie. De fortællinger, man gengiver sit liv igennem, indvirker dermed på ens forståelse og omgang med virkeligheden (Ulrich, 2010, s. 49).

Når tro og trosidentitet indgår som en væsentlig del af ens livsfortælling kan den kræftramte, der opfatter sig som troende, tillige få mulighed for at skrive sig ind i den religiøse fortælling, som man opfatter sin sygdom 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, den troende tilslutter sig; det være sig frelse, lidelse, forløsning, håb, mirakel, tålmodighed eller martyrdom, for at nævne nogle, der er at finde både i en kristen og islamisk 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 beskæftige sig med andres oplevelser. Man kan nemlig ikke oprigtigt tro på noget, som man samtidig anser for fejlagtigt. Det betyder, at fortællingen er nødt til at være troværdig. Dermed forholder man sig til det virkelighedsbillede, der ligger bag den pågældende fortælling. Da det fænomenologiske projekt omhandler det at skabe en åbenhed for at lade et fænomen vise sig i sin egenart, så tjener en troværdig fortælling til at skabe grobund for den udforskning. Det sker, om end det bagvedliggende virkelighedsbillede fremstår som fremmed eller ufatteligt for den måde, man selv ser virkeligheden på. Herigennem kan fortællinger fungerer som refleksionsgrundlag for dem, der ikke har stiftet bekendtskab med det, der optager den troende. Og samtidigt tjene til at reflektere over, hvordan det er muligt at nærme sig en andens troserfaring, uden at have samme virkelighedsgrundlag, som den, der har oplevet det.

2.4 Opsamling: Forskningspoetik

Fortælling betragtes som en metapraksis, der tilbyder en gendigtning af virkelighed.⁶²

⁶² Det skrevne er i sig selv en fortælling om fortællingerne, da disse er tilpasset en bestemt kontekst og

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 som formidlingsstrategi beror på 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, der berører alle tre niveauer. Den etablerer en åbenhed for oplevelse af tro som fænomen. Dernæst muliggør fortælling en refleksion over forskersubjektivitet og fremstilling af emotionalitet i den udstrækning, det er relevant. Samtidigt beretter fortællingerne om de kontekster, som fænomenet indgår i, hvilket muliggør den tredje refleksive indstilling. Ved at tillade den transparens, der opstår af denne trefoldige refleksivitet, går jeg den anvendte fænomenologiske ærinde. Det udgør afsættet for den narrative formidling af en fænomenologisk og hverdagsbetinget udforskning af tro under sygdom, som jeg benævner 'forskningspoetik'.

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 giver videre. Herpå berører jeg de anvendte metoder, samt hvad det har afstedkommet at udføre dem i bestemte kontekster. Gennem tematiseringen af empirien, der fremviser lighederne og forskellene mellem de 16 primære informanter, fremlægger jeg den udvælgelsesproces, der har været for at fordybe sig i den enkelte informants livsverden. Jeg fremlægger herved betingelserne for at skabe den viden, som forskningsspørgsmålene har befordret, at jeg beskæftiger mig med, samtidig med at jeg fremviser hvilke pointer, som empirien 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

skabt ud af de forhåndenværende meningskomponenter.

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 assisterede mig i at analysere resultaterne i forbindelse med et forskningsbesøg i USA.⁶³ Af de 19 testdeltagere fra rehabiliteringscentret var to egnede som informanter. 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.⁶⁴

Den næste fase i tilnærmelsen bestod i at foretage deltagerobservation på fire forskellige medicinske afdelinger, som jeg bl.a. havde etableret kontakt med gennem den 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. De har derfor valgt at beskytte deres patientgruppe mod indblanding fra udefrakommende, som forskere må betragtes som. Da der ikke var tale om 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 skyldes ens 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 vilkår som de fleste patienter med dansk etnisk baggrund har at forholde sig til. De største forskelle ligger i svært belastende psyko-

⁶³ Forskningsresultaterne blev formidlet på den internationale konference for religionspsykologi afholdt under IAPR i Bari, Italien 2011.

⁶⁴ Testen viser sig at være for krævende for terminale patienter at gennemføre, hvorved den udgår som del af det empiriske materiale, som jeg fremlægger. Jeg nævner den, fordi den blev anvendt til rekruttering.

sociale 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 land, som man ikke er vokset op i, kræver ekstra ressourcer. Disse kan tilføres 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 med et tilknyttet palliativt team. I løbet af de tre uger, hvor jeg gæstede afdelingen,⁶⁵ nåede jeg at stifte bekendtskab med behandlingsproceduren for kræfttramte, så den fremstod i sin helhed fra diagnosticering og helbreds kontrol over strålebehandling til ophold på sengeafsnit, samt en rundvisning i kapellet og det dertilhørende stillerum.⁶⁶ Herunder påbegyndte jeg deltagerobservation af udgående besøg af det palliative team, samt deltog på tværfaglige konferencer 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, fik jeg yderligere adgang til to medicinske afdelinger, der specifikt adresserede palliative behov. Derfor tilbød de i langt

⁶⁵ Dette tidsrum blev fordelt over et par måneder grundet praktiske forhold.

⁶⁶ 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.

større udstrækning grundlag for rekruttering. Derfor ligger de deltagerobservationer, jeg her har foretaget, til grund for de beskrivelser af informanter og pårørende, som jeg redegør for gennem 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 ambulant. På sengeafsnittet deltog jeg på 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 bidrog de tilstedeværende sundhedsprofessionelle og professionelle omsorgsydere til belysning af specifikke problemstillinger. Der hvor behandlingen foregik ambulant, fik overværede jeg patientsamtaler med sygeplejersker og kom med til lægekonsultationer, når patienter og deres pårørende gav tilladelse. Desforuden blev jeg integreret som del af afdelingens forskergruppe og fik indsigt i det at forske og behandle patienter i palliative forløb. Herigennem stod det klart for mig hvilke forudsætninger, der må være tilstede for at rekruttere egnede informanter til et forskningsprojekt, der ønsker 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 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 man betragter patienter som religiøst troende.⁶⁷ Hverken når det drejer sig patienter, der er tilknyttet trossammenhænge, som fx en menighed, eller patienter, der blev holdt op mod de inklusionskriterier, som gælder forskningsprojektet. Når vurderingen om patienten er troende, sker i en hospitalskontekst, peger empirien på, at kategoriseringen 'troende patient' bliver udløst af en række ydre kendetegn. Som fx når personalet ser efter tegn på religiøsitet, som tørklæder, religiøse smykker eller andre symbolske genstande.⁶⁸ Denne eksterne vurdering støtter sig til det,

⁶⁷ 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.

⁶⁸ 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).

der kan konstateres med det blotte øje. Men som jeg har konstateret 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.⁶⁹

Den manglende indsigt i, hvornår man har med troende patienter at gøre, skyldes i de fleste tilfælde en tilbageholdenhed blandt 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 hvis den sundhedsprofessionelle *'har det på fornemmelsen'*.⁷⁰ 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, 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 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 palliative pleje (Mørch & Boman, 2015). Det er derfor særligt problematisk at undvige at tale om tro i en sundhedsfaglig kontekst, der berører døende. Det må antages at være en forudsætning for at yde en helhedsorienteret pleje, at man tør spørge ind til det livssyn og eventuelle trosgrundlag, som patienten orienterer sig ud fra. Ellers besværliggøres det at yde en adækvat form for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg, når man kan ikke medinddrage 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

⁶⁹ 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).

⁷⁰ 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.

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 tærne.

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 nævnt vil en samtale om 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 diskutere eller italesætte det, som oftest bliver betragtet som 'irrationelle forestillinger'.⁷¹ Samtidig kan det 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.⁷² 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

⁷¹ Er man endnu mere afstandstagende over for religiøs tro, kan man hælde at betegne det som 'overtro'.

⁷² 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).

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 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 afgået ved døden.⁷³

Andre gange har man anvendt formuleringer, der lå tættere på hverdagssproget, såsom: *"Hun har ikke langt igen"*, *"jeg er spændt på, om han kan holde sig på benene en måned mere"* og *"hun virker mere svækket end sidst"*. Udtrykkene 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 følger 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

⁷³ 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.

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 artikulerede sine bekymringer og sin angst for de ændringer, der var sket.⁷⁴ 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

⁷⁴ 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).

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 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.⁷⁵ 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

⁷⁵ 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).

yde den bedste mulige pleje.⁷⁶ Ved at tale om patienter med anden etnisk baggrund som *'muslimske patienter'* eller *'etnikere'* tages kategorier i brug for patienter, der er meget forskellige indbyrdes. Ofte 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 tildele en etnicitetsbetegnelse virker essentialiserende, dvs. at personens kvaliteter eller kerne bliver gjort identisk med den kulturelle eller etniske baggrund (Johnson m.fl., 2004).⁷⁷ Uden at uddybe disse tendenser yderligere vender jeg blikket mod de betingelser, der var tilstede for rekrutteringen, hvilket indbefatter strategierne for inkludering af informanter.

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.⁷⁸ 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 patientjournaler med udenlandsk klingende navne på de medicinske afdelinger, jeg var

⁷⁶ Det bevirker let en forskelsbehandling, der ikke svarer til patientens behov (Kristiansen, 2014, s. 200).

⁷⁷ 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).

⁷⁸ 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).

tilknyttet.⁷⁹ Denne iagttagelse underbygges ligeledes af den forskning, der er påbegyndt i en dansk kontekst (Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen, & Krasnik, 2010; Norredam et al., 2012; Norredam, et al., 2007). Her foreligger adskillige registerstudier, der bl.a. 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 endelige 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.⁸⁰ 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 tilsammen bevirker, at der internationalt set er en mindre andel af kræftpatienter med anden etnisk baggrund at finde i det palliative behandlingsregi (Evans m.fl., 2011; PRISMA m.fl., 2012).

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 viden og information omkring de støttemuligheder, der foreligger i form af kommunale plejeordninger og

⁷⁹ 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.

⁸⁰ 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.

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 ens sociale forpligtelse, selvom andre tendenser også spores blandt den yngre generation, der er opvokset her i landet (Raunkjaer, 2012). Dette modsvares dog af et studie foretaget af folkesundhedsforsker Maria Kristiansen omkring overvejelser om re-migration.⁸¹ 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, re-migration og uformelle barrierer som manglende sprogkundskaber 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, der skyldes at det, som ønskes undersøgt, ikke altid fremstår som meningsfuldt for potentielle informanter. Man må derfor som forsker begrunde sin forskning, så den fremstår som relevant for de implicerede. For der finder ofte en subtil form for stigmatisering sted, når man forsøger at undersøge forskelle, som undersøgelsen selv er 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.⁸² Derved fastholdes dikotomien mellem den magtfulde del

⁸¹ 'Re-migration' 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.

⁸² 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'.

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).

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 beskyttelse mod offentligt at registrere patienters religiøse tilhørsforhold.⁸³ 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 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, 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 på baggrund af at have fået konstateret uhelbredelig kræft eller være i et palliativt behandlingsforløb som kroniker, døende eller en kategori, der svarer dertil.⁸⁴ Patientens etniske tilhørsforhold afklares ved at spørge til

⁸³ 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).

⁸⁴ En af de kvindelige informanter med anden etnisk baggrund var således hverken erklæret uhelbredeligt syg eller tilknyttet et palliativt team, men led under flere følgevirkninger fra brystkræftforløbet, som gjorde hende berettiget til at modtage palliativ behandling.

personens baggrund og selvopfattelse, hvorved etnicitet afgøres ved selvidentifikation. Hvis nationalitet udgør identifikationsgrundlaget for ens etnicitet, refererer jeg denne selvforståelse. Derudover kræver kriterierne, at informanten opfatter sig som troende og 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 inkludere patienter ud fra egen vurdering omkring tro. Herved lægges vægten ikke på det formaliserede trosforhold, der afspejler sig i en tilknytning til et bestemt trossamfund, men beror på personens vurdering omkring tros betydning for deres livssyn og sygdomsforløb. Inklusionskriteriet er derved i overensstemmelse med det teoretiske afsæt i en fænomenologisk livsverdensforståelse og det teoretiske begreb *'lived religion'*, som jeg fremlægger i kapitel 4.

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 er at finde gennem sociale netværk og i trosbaserede sammenhænge.⁸⁵ Flere af de undersøgelsesmetoder, jeg tager i brug, såsom deltagerobservationen på de medicinske afdelinger og en religionspsykologisk test,⁸⁶ 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).⁸⁷ Rekrutteringen finder sted over en periode fra maj 2009, hvor jeg foretager de første pilotinterviews med

⁸⁵ I disse regier har jeg forsøgt at anvende 'snebold-effekten', hvilket dog ikke havde nogen effekt.

⁸⁶ *'Faith Q-Sort'* er en religionspsykologisk test udviklet af religionspsykolog David M. Wulff, som jeg afprøvede i starten. Jeg valgte at udlade den, da den var for belastende for svært syge at gennemføre.

⁸⁷ 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.

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 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 tilværelse.

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.⁸⁸ Dermed indgår selve forskningsmetoderne

⁸⁸ 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).

som del af den nysgerrige og åbne holdning, hvorved jeg nærmer mig, hvordan det opleves at være troende og uhelbredelig 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 forestå 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, at man slutteligt bliver betragtet, som én, som hører med til det, der foregår.⁸⁹ 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.⁹⁰ Men i stedet for at identificere mig med at være fremmed, har jeg forsøgt at *føle* mig som én, der hører til.⁹¹ 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, for at 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,

⁸⁹ En præmis ved feltarbejdet, som min antropologiske vejleder har fremhævet for mig.

⁹⁰ 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.

⁹¹ Hermed omgår jeg de oplevelser som fænomenolog Sara Ahmed udpeger som intentionelle barrierer for bestemte kroppe (Ahmed, 2007).

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 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.⁹²

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 uudsagte, 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;

⁹² 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).

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 'feltet'. 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 feltet 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 kræftframte, valgte jeg først at nedskrive de observationer, jeg gjorde mig, i transportable notesbøger. 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.⁹³ 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*

⁹³ 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.

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 vigtig at spørge ind til, både i andre praksissammenhænge, men også blandt patienter og pårørende, der er berørte af de temaer, som sygeplejersken ridser op. Derved har feltnoterne en umiddelbar værdi, som jeg tager med, når jeg fortsætter udforskningen.

3.1.4 Forskningsinterview som deltagerobservation

I enhver læringsituation, 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 forudelse 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 sjælesøgere 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 sjælesøgere ud fra en semistruktureret interviewguide (bilag 15), der giver mulighed for at forfølge informantens interesseområde og herigennem udvise fleksibilitet overfor samtaleens 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 hvordan det relaterede til egen tro. Mens

den anden tilføjelse udsprang af manglende tilladelse til at observere sjælesorgssamtaler, hvorfor jeg gav mig til at spørge ind til begrundelserne herfor.⁹⁴

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.⁹⁵ 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 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.⁹⁶ Dermed kan interviewet ligeledes betragtes som et unikt feltnotat, der indeholder en lydside, som bruges ved gengivelsen af indholdet af forskningsinterviewet (Hastrup, Rubow, & Tjørnhøj-Thomsen, 2011).

Til trods for den kropsfænomenologiske tilgang har jeg fravalgt at kropsliggøre empirien ved selv at transkribere den. I stedet har jeg indgået et samarbejde med én, der arbejder professionelt med at transkribere. Det har betydet, at informanterne får lov at udfolde sig i tale og tid ud fra de temaer, jeg havde opridset i de semistrukturerede interviewguides (bilag 16-18). Det har også betydet, at jeg ikke er kørt træt før bearbejdningen 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

⁹⁴ 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 adgangsbeholdningen er udtryk for beskyttelse af 'det hellige rum', som opstår gennem samtalen, samt en etisk hensyntagen overfor svært syge patienter og pårørende.

⁹⁵ 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.

⁹⁶ 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).

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 informanterne om, hvorvidt jeg kunne tale med to personer, som de følte sig støttet af.⁹⁷ Den ene måtte gerne være pårørende, mens den anden helst skulle være en professionel omsorgsnyder. 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. De kvalitative forskningsinterview fungerer derved som et alsidig redskab til erkendelse og en opdagelsesmetode, der gør forskningsfænomenet tilgængeligt. 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, samt en begrundelse for disse valg, følger nu en beskrivelse af de overvejelser og handlinger, der har fundet sted, for at skabe tillid til at føre en samtale med kræftramte omkring deres tro, sygdom og død.

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, som præger 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. Derved beskriver jeg forudsætningerne for at

⁹⁷ 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.

nærme mig døden gennem samtalens form. Jeg tager afsæt i at indkredse *hvad*, der udgør indholdet i samtalerne for herefter at præcisere, *hvordan* jeg omgås de følsomme emner, der åbnes op for i samtalens forløb. Når jeg redegør for den indstilling, jeg praktiserer, begrundes jeg samtidigt de handlinger, som fører frem til at genere brugbar empiri. I de efterfølgende afsnit præsenteres informanterne skematisk, hvorved der dannes et overblik over faktuelle forhold, herunder den sammenhæng, der er mellem primære og sekundære informanter. Dernæst beskriver jeg primær informanter enkeltvis 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 samtalerne på dansk, samt hvilke overvejelser, jeg har gjort mig i forbindelse med at inddrage pårørende som informanter. De fremlagte betragtninger i opsummeres af de etiske begrænsninger, som jeg har været nødsaget til at tage hensyn til i forskningsfeltet. Tilsammen fører de praktiske forhold, temaerne og de etiske betragtninger frem til en diskussion af projektets validitet og udsigelseskraft.

3.2.1 Indholdet i samtalerne

Det metodiske grundlag for at føre en samtale med en døende i forskningsregi, sker på basis af kvalitative forskningsinterview med en fænomenologisk og eksistentiel orienteret forskningstilgang. Derved er der ingen forskel på samtaler, jeg har ført med informanter, der har været tættere på døden, end de måske selv vidste af, og de andre informanter, der har bidraget som pårørende, sundhedsprofessionelle, sjælesørgere eller gennem anden tilknytning. Men grundet samtalens indhold er jeg indgået i en eksistentiel udfordrende situation, når det drejer sig om primær informanterne. 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 sin død er, at man er klar. Derfor må man gå forsigtigt til værks, fx ved at spørge til 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 informantene føler sig udleveret eller overrumplet. Derfor inddrager jeg dette spørgsmål som led i udforskningen af det at forholde sig til sin egen død. Det har vist sig at være indsigtsgivende 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 ens egen død og indstilling dertil.

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 uhelbredeligt syge, at der skabes et rum til at kunne trække sig fra emnet og den intensitet, som emnet fører med sig. Derfor kan samtaleens emnevalg 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.⁹⁸

Samtidig 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 mellem menneskelige 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

⁹⁸ 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).

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. Det afkræver forskeren en særlig indstilling, da emnet er personligt berørende for begge parter. Derfor uddyber jeg den tilgang, som gør det muligt at genere empirisk viden om dødsforestillinger 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 var en kompetence, som jeg ønskede at tilegne mig ved bl.a. at interviewe sjælesørgere om deres erfaringer. 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 mine egne erfaringer, da det at interagere med en, for hvem døden er en realitet, er en anden form for viden end den, der 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, hvor jeg indgår som en samtalepartner, der forbinder mig med det, der udforskes på et eksistentielt niveau. Det er samtidigt et erfaringsrum, hvor empirien opleves med et andet menneske. Det sker i et nærværende rum af tilstedeværelse. For at være nærværende med en døende, uanset stadie, 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 i stedet for at projicere den over på en anden. Risikoen for det 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. Herved har jeg nærmet mig den ydmyghed, der er behov for, når man udforsker andres 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 trykkeligere 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 med et fænomenologisk og eksistentielt perspektiv kræver både mod og åbenhed. For udover at anerkende tilværelsens grundvilkår er det nødvendigt at se egne begrænsninger i øjnene. Det indebærer at erkende ens forforståelse, hvilket kræver at turde anerkende sin uvidenhed overfor det fænomen, man ønsker at blive klogere på. Det er et vigtigt skridt i retning af at skabe ny viden. Dertil er den fænomenologiske metode velegnet, for den understøtter, at der opstår en åbenhed for det fænomen, man ønsker at udforske med et andet menneske. Ved at træde ind i et nærvær med nysgerrighed, kombineret med en respektfuld holdning, muliggøres en gensidig udveksling omkring fænomenet. Det sker på grundlag af det engagement, som begge udviser under samværet. Dermed involveres kropslige og følelsesmæssige udtryk. Det er vigtigt at vise de aspekter opmærksomhed, da det, der artikuleres verbalt, ikke er de eneste udsagn. For manges vedkommende er det 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 personens egenopfattelse, selvom sygdomsforløbet for langt de flestes vedkommende medfører tidligere død end forventet. Arbejdet med at tilsidesætte forventning om en snarlig 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 mødes menneske til menneske i denne særlige kontekst, der er betinget af alvorlig sygdom.

3.3 Deltagere og empiriske omstændigheder

Præsentationen af de deltagere skitserer på hvilke måder, de er at opfattes som døende. Det giver indblik i hvilket tidsaspekt, der har gjort sig gældende for empiriindsamlingen. Derved bliver det tydeligere under læsning af de empiriske fortællinger, hvad det er for en tidshorisont, som man bevæger sig inden for. Det gør, at man kan 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 berører jeg 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 deltagere*

For at lette overblikket over de mange faktorer, der gør sig gældende, bringer jeg først en oversigt over informanterne.⁹⁹ I den øverste kolonne angives fødested, som antyder den kulturelle baggrund, primær informanten er knyttet til. Hvis personen har angivet et andet nationalforhold eller en etnisk gruppering som sin etniske baggrund, er det noteret i parentes. Derpå gengiver jeg 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 opført 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 tilskriver sig, samt sygdomsstatus på interviewtidspunktet. Under 'selvdefineret tro' har jeg noteret de betegnelser, som informanterne selv har refereret til. Det er tænkt som en nuancering af 'at være troende', så det subjektive forhold til tro anerkendes. I forhold til informantens sygdomsstatus er der tale om en retrospektiv vurdering. Når jeg tildeler en informant betegnelsen 'kroniker', stod det mig ikke nødvendigvis klart fra starten, at det var tilfældet, at personen ikke lå i farezonen for en snarlig død. Heller ikke

⁹⁹ Oversigten er at genfinde som bilag 19, mens bilag 20 etablerer et tilsvarende overblik over informanterne, der deltog i sjælesorgsinterviewene.

hvad angår betegnelsen 'aktivt døende'. Dertil nævnes dødstidspunktet i parentes i de ni tilfælde, hvor jeg har fået det oplyst. De resterende syv informanter lever enten stadig eller er døde efter kontakten ophørte. Status og tidpunkt for interview gør det muligt at vide, hvor tæt informanten reelt var på døden under samtalerne.

Skema 1: Oversigt over primære og sekundære informanter

Fødested (etnicitet)	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	Højskolekristen	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 (dansk/palæstinenser)	Husein Aug 11	Ægtefælle Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Okt 11	Muslim	Aktivt døende (Død Okt 11)
Danmark	Inger Okt 11	Nabo Okt 11	Afdelings-sygeplejerske Sept 11 (Uformel)	Indre mission	Aktivt døende (Død Jan 12)
England (halvt irsk)	Judith Okt 11	Nabo Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Nov 11	Protestant (konverteret katolik)	Aktivt døende (Død Okt 11)
Danmark	Kristina April 11 Dec 11	Nær ven April 11	Kontaktlæge Juni 11	Symbolisk kristen	Kroniker
Danmark	Lisa	Trofælle Juli 11	Distrikt	Protestant (Inspireret)	Terminal/aktivt døende

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

Ud af de 16 primære informanter er halvdelen migranter, mens fem heraf har et muslimsk trosforhold. Ni af de primære informanter er som nævnt afgået ved døden, imens vi havde kontakt. I det følgende præsenterer jeg de enkelte informanter og de omstændigheder, der gør sig gældende. Herunder beskriver jeg indholdet i samtalen med dem, deres pårørende og de professionelle omsorgsydere. Dernæst tematiserer jeg, hvad der er fremtrædende for deres oplevelse af tro. Det sættes i forbindelse med en anden informants tematik, hvorved jeg antyder de mulige komparationer, der kunne være foretaget. Deraf følger begrundelsen for de udvalgte empiriske fortællinger og komparationer, jeg har foretaget.

Selma

Selma er den ene af de to informanter, jeg rekrutterer fra et rehabiliteringscenter, hvor jeg afprøver den religionspsykologiske test. Begge informanter har et aktivt trosforhold, før de får konstateret deres sygdom. Selma er den eneste bruger af rehabiliteringstilbuddet med anden etnisk baggrund. Hun har et åbent sind og er 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 næsten er overflødigt. Dertil giver hun 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, fordi det er dyrt. Hendes sygdomssituation er alvorlig, da knoglemarvskræften er opdaget sent. Den er årsag til mange smerter, der er svære at lindre. Manden giver derfor efter for hendes ønske og lader hende drage på pilgrimsfærd med sin kusines familie, hvorved hun får opfyldt en livsdrøm. Da vi taler sammen, 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 kropsliggjort trosudøvelse og dens indflydelse på sygdom, hvorved det bidrager til forståelse af tro som *handling* under sygdom. Den nøje beskrivelse af pilgrimsfærden under sygdomsforløbet, flettes sammen med næste informant, der ligeledes er rekrutteret på rehabiliteringscentret. Hun bidrager ligeledes med oplevelser af de kropslige dimensioner ved tro, hvilket er begrundelsen for at fremstille deres beretninger som en sammenlignende fortælling.

Anette

Anette lever som Selma op til inklusionskriterierne, hvilket bliver konstateret via den religionspsykologiske test. Hun har været tilknyttet Pinsekirken siden sin ungdom, 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 fra lokalsamfundet og fik mulighed for at opsøge andre menigheder tilknyttet Pinsekirken, opnåede hun en følelse af frihed i forhold til sit trosmæssige ståsted. Denne udvikling bliver bekræftet af

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 større frihed, da kræften frigør hende følelsesmæssigt og økonomisk, så hun er i stand til at varetage egne behov. Hun er nært knyttet til flere medlemmer fra sit trosfællesskab og er ofte til bønnemøder og andre religiøse aktiviteter, som hun lader mig deltage i. Observationer fra et bønnemøde og til fællesspisning, gør det muligt at sammenligne kropslig trosudøvelse i et kristent og islamisk regi.

Nasrin

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. Nasrin gennemførte 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 gennem børnenes medvirken. Det er et af de temaer, som hendes voksne datter beretter om i et opfølgende interview, mens tolken, som Nasrin også har givet tilladelse til, at jeg 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, da den ene er rodet ud i kriminalitet. Alligevel hviler hun i sikker forvisning om, at hun befinder sig i Guds hænder, og at hun har Ham at takke for alt. Selvom hun 'kun' er plaget af senfølger efter sit sygdomsforløb og de psykiske eftervirkninger af hendes liv som flygtning, er hendes grundlæggende tro på Gud meget lig den følgende kvindelige informant. Det kunne derfor været udfoldet i en særskilt empirisk fortælling med indbygget komparation. At det ikke har fundet sted skyldes, at det muligvis ikke ville give et klart billede af tro under sygdom, grundet de mange faktorer, der indvirker på den aktuelle livssituation. For

kræftsygdommen er inaktiv og er sunket i baggrunden og dukker kun op som begrundelse for de tilstande af fortvivelse og depression, som hun gennemlever.

Grethe

Grethe 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 den Pinsekirke, som Grethe og hendes mand er knyttet til. 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 sted i nærheden af den Pinsekirke menighed, de er forbundet med, føler de, 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. Hun 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 guddommelig i forhold til mere eller mindre gunstige livsomstændigheder og sætte det i forhold til et kristent og muslimsk trosindhold har jeg fravalgt at berette om det udførligt. Men selve termen 'at blive holdt i Guds hånd' bliver anvendt som empirisk eksempel på en af de relationer, man kan træde ind i med det, man opfatter som Gud.

Inger

Inger minder en smule om Grethe derved, at hun siden sin ungdom har følt sig fast forankret i sin tro. Hun 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 samt gode naboer, hvoraf jeg har en uformel samtale med en. 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. Ganske usædvanligt har

man ikke kunne konstatere en primær svulst, så man ved ikke, hvor kræften er udgået fra, selvom man har fundet spredninger. Inger bliver henvist til mig via en sygeplejerske fra den afdeling, hun er tilknyttet, der kender hende fra trosræssige sammenhænge. Henvisningen fungerer samtidigt som en samtale, hvor sygeplejersken introducerer mig til Ingers virke som kristen missionær. Hun har kombineret sin sundhedsprofessionelle uddannelse med mission, så hun samtidigt har undervist i hygiejne og sygepleje rundt omkring i verden. Inger er stærkt funderet i sin tro og taler meget åbent om sin sygdom og dens udvikling. Hun mener, at det er muligt for Gud at helbrede hende, og gør Han det ikke, glæder hun sig til at blive kaldt hjem. Da hun døde, har jeg mulighed for at deltage i begravelsen, der er udformet som en hyldelse til Gud. Hendes forløb er derfor illustrativt for et sygdomsforløb, hvor tilliden til at leve og dø med Gud ved sin side er tilstede. Det er omformet til en empirisk fortælling, hvor hendes forløb er nært sammenflettet med den næste informant. Det skyldes den praktiske omstændighed, at de bor 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 deres *livsverden* for at se, hvordan tro under sygdom indvirker på tilværelsen på tværs af trosindhold.

Mohammed

Mohammed kommer oprindeligt fra Pakistan og er praktiserende muslim efter at have sat sig ind i andre religiøse traditioner. Han 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 har boet længe i landet, men ikke behersker sproget. Grundet 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. Den har vist sig både før Mohammeds sygdomsforløb og undervejs. Hun understøtter 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 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 valg af at have flere kilder til at skabe indsigt i primær informantens livsverden. I tillæg til dette skal det nævnes, at det var Inger og Mohammed, der fik det til at gå op for mig, at det ikke var muligt at foretage den religionspsykologiske test under palliative forløb.

Husein

Husein stammer oprindeligt fra Palæstina, men føler, at Danmark er hans nye land. Vi har intet tolkebehov, da både han og konen, som jeg interviewer senere, forstår 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 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. Husein dør under empiri-indsamlingen, hvorefter der går en rum tid, før interviewet med hans enke kan finde sted. Dels af respekt for sorgprocessen og dels grundet kulturelle normer om et nedsat aktivitetsniveau efter en ægtefælles død. Jeg har derfor talt med hans kontaktsygeplejerske på afdelingen, inden jeg taler med afdødes kone. Alle interviewene finder 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. For selvom Husein er praktiserende muslim, da jeg møder ham, har han i en længere periode ikke passet sin religiøse pligter, men i stedet koncentreret sig om sit sociale arbejde med unge. Han frygter, at han har svigtet, og det nager ham, da han er usikker på, om Allah tilgiver ham. Derfor er hans trospraksis af stor vigtighed i tiden op til og i forbindelse med døden. Den nære skildring af hans trosudøvelse og betydningen heraf gengives i en empirisk fortælling, hvor de træk af *forandring* af tro op mod døden også er at finde blandt andre af informanterne.

Ulla

Ulla er ikke traditionelt troende. Den kategori passer snarere til søsteren, 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 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 blive sammen med sine tre drenge og sin mand, som hun elsker højt. Samtalernes indhold kredser om familiens ve og vel og kampen for at få det daglige til at hænge sammen. Interviewet med søsteren omhandler betydningen af pårørendes tro i forhold til at håndtere et døende familiemedlem, der overlader børn til familiens varetægt. Hendes fysioterapeut udtaler sig som professionel omsorgsyder. Hun forklarer, hvordan Ullas indstilling er farvet af opgivelse afløst af håb, alt efter prognosen. Samtidig er Ulla stærkt viljespræget og insisterer på at rejse med sin mand og børn. Hun vælger også at tage på ride-ferie med sin søster, som de har talt om i årevis. Ulla gør, hvad hun kan for at leve til det sidste. Under empiriindsamlingen ringer søsteren og siger, at hun er død, hvilket giver indblik i familiens sorgreaktion. Da Ullas egen tro ikke relaterer direkte til en kristen kontekst, udlades det som empirisk fortælling.

Fatima

Selvom Fatima stammer fra Irak, er hun kristen. Hun er flygtet til Danmark, da hendes familie var truet på livet, fordi de tilhørte det kristne mindretal. Hun har boet i landet i flere år, da hun får konstateret brystkræft. Hun er i midten af 50'erne og klarer sig uden pårørende. 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. Derfor er det ikke muligt at interviewe dem om det. I Danmark udgør den ægyptisk-koptiske kirke et samlingssted for hende. Den minder om den syrisk-ortodokse kirke, som hun er tilknyttet i hjemlandet. Det er også igennem kirken, hun er rekrutteret, da den arabiske tolk kommer i denne sammenhæng.¹⁰⁰ Tolken giver mig kendskab til Fatima og hendes tros betydning for sygdomsforløbet. Selv mener Fatima, at hun er erklæret symptomfri, fordi hun blev 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

¹⁰⁰ 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 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.

ind i hendes liv. Den overbevisning underbygger hun med, at hun mirakuløst kunne klare sig selv, mens 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, genfindes hos andre informanter, hvor sygdomsudviklingen forstås som udtryk for ens udveksling med Gud. Selvom hendes trosmæssige baggrund som del af et religiøst mindretal i eksil er interessant, har jeg valgt ikke at beskrive hendes forløb udførligt, da hun på interviewtidspunktet var erklæret rask, og jeg derfor ikke kunne udforske hendes tro under sygdom progressivt.

Kristina

Kristina er i begyndelsen af halvtredserne og bor selv med to teenage-døtre efter en dramatisk skilsmisse med deres far. Hendes netværk er begrænset, men hun har en god ven, der stiller op til behandlingssvar og svære overvejelser på alle tidspunkter af døgnet. Det er derfor også ham, som jeg taler med om, hvilke behov for støtte han ser, at hun har. De kender hinanden fra deres arbejdsliv, hvor Kristina fungerer som professionel sanger. Hendes arbejdsidentitet er stærkt influeret af, at kræftsygdommen befinder sig i hals- og lungeregionen. Til trods for at hun fra starten får at vide, at hun er at betragte som terminal, sker 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. Kristina kalder det selv for 'et mirakel'. Hun havde indstillet sig på at sige farvel til sine døtre, hvad der smertede hende mest. Sygdommen styrker de familiære bånd og ændrer ikke ved hendes holistisk forståelse af det guddommelige, der har kristne konnotationer. Hun har en åbning til det religiøse, som hun har med fra sin barndom og kontakten til sin mormor. Den symbolske forståelse af det guddommelige får hende til at undre sig over den uventede drejning i sygdomsforløbet. For både Fatima og Kristinas vedkommende kan det hændte ses som et mirakel. Fatima er sikker på, det er tilfældet, mens Kristina prøver ordene af. Hun holder det op imod sin tro og spørger sig selv, hvilken betydning troen har haft i forhold til sygdommens 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, bliver tolket som en mirakuløs begivenhed. Denne korte sammenstilling giver indblik i, hvordan forståelser af sygdomsudvikling hænger nært sammen med ens livssyn og religiøse tro. Da den betydning som Kristina tillægger

sin tro ikke er nær så artikulere ud over de nævnte overvejelser om sygdomsudviklingen har jeg valgt ikke at skildre hendes forløb som empirisk fortælling.

Mary

Mary er oprindeligt 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, hun tilslutter sig, for Gud holder sig efter hendes mening ikke kun til kirken. I Danmark har 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. Jeg bliver henvist til hende gennem kontaktlægen på afdelingen, hun er tilknyttet. Mary får meget hjælp i hjemmet og 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 magte 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 tilfalder pårørende. Jeg træder derfor til som hjælper og udvikler en stærk relation til Mary. Derfor følger jeg den drastiske sygdomsudvikling tæt. Forløbet belyser, hvilken betydning relationer har for forskning på dette område. Temaet danner baggrund for den første empiriske fortælling, som undersøger *kontekst* som et aspekt ved tro som fænomen. Som kontrast hertil perspektiveres denne empiriske fortælling til den følgende informant, hvor empiriindsamlingen havde meget anderledes kår.

Søren

Søren er som den eneste rekrutteret fra den onkologiske afdeling, jeg besøgte i Jylland. Han har indremissionsk tilknytning, som afspejler sig i hans families forhold til kirken. Jeg interviewer ham sammen med sin kone den ene gang, jeg besøger dem i deres hjem. Konen er meget aktiv under samtalen og supplerer med relevante oplysninger. Sørens trosforhold virker meget implicit. Dvs. at det ikke er let for ham at artikulere, hvad det er for et trosindhold, han egentlig tilslutter sig. Han refererer dog til en radioudsendelse, han lige havde hørt. Her er der en præst, der forklarer, hvordan Himlen er en mulighed efter døden, og der kan han mærke, at han er 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. Oprinnet 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 blive afdækket. Derfor belyser den korte sammenstilling mellem disse informanter, hvilken betydning det har at relatere over tid. Det kan være 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. Men det er ikke altid tid, der er den afgørende faktor for at få indblik i, hvad informanten opfatter som væsentligst. Det er den næste informant et eksempel på.

Judith

Denne engelske informant er af en særlig kaliber. Først fordi hendes pårørende befinder sig langt fra Danmark, og det derfor er en af hendes naboer fra det bofællesskabslignende 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 begraves 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 forholdsvist 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 Judiths 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 coping-strategi 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 tro, da hun agnostiker og videnskabeligt anlagt. Alligevel udviser de respektfuld omgang med hinandens livsværdier og varetagelse af følelsesmæssige behov. 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.

Birgit

Birgit 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 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 sine senfølger. Hun er dog besluttet på, at hvis kræften kommer i udbrud igen, giver hun op. Det har været hårdt med de behandlinger, hun har gennemført. Hendes sociale støtte er begrænset. Det strækker sig til et barnebarn, der ugentligt kommer på besøg og får lommepenge 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 Birgit som én, der er stærkt bekymret for sin mand og derved trænger sin egen sygdom i baggrunden. Birgit betegner sin tro som 'højskole-kristendom' og betragter sig som løst tilknyttet til folkekirken. Hun har ikke gjort sig trosmæssige erfaringer som Judith, men refererer til sit hverdagsliv, når hun gengiver trosforestillinger, om hvad der venter efter døden. Hun forestiller sig at mødes med venner og bekendte i en hinsides dimension. Døden er nærmest som en hyggelig sammenkomst, hvor man kan spille kort og fortælle

velkendte jokes og opleve 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. Det udgør begrundelsen for ikke at omforme hendes beretning til en empirisk fortælling.

Mahmoud

Mahmoud flyttede til Danmark fra Ægypten i starten af 1970'erne. Han har fået barn med en dansk kvinde, men har hverken kontakt 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 været 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 idealforestilling omkring at dø som pilgrim. I tiden op mod døden får jeg igennem hans ven, der også er hans 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 er 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. Da hans dødsforestillinger er med til at betone en dødsangst, som er at genfinde hos flere af informanterne, er det oplagt at flette hans beretning sammen med den efterfølgende informant, for hvem angsten for at dø næsten var et livstema.

Lisa

Lisa minder om Mahmoud derved, at de begge giver udtryk for 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 næsten seks 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 er 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, grundet indblik i den *dødsangst* som også Mahmoud beskriver. Hendes forløb giver herved indsigt i følgevirkningerne ved at leve længe med en erkendt livstruende sygdom, men er ikke medtaget grundet pladsmangel.

3.3.2 *Tidsaspektet for samtalerne*

Tid er en vigtig faktor for frembringelsen 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 fremhæver de tidsmæssige faktorer i den skematiske oversigt over informanterne, hvor det er 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. Her må medtænkes, at jeg i flere tilfælde har haft mange uformelle kontakter og har foretaget deltagerobservationer, som ikke er noteret i oversigten. Derfor kan der være tale om, at jeg har befundet mig tættere på dødstidspunktet end det, der angives i skemaet. Det noteres for at skildre den vanskelighed, det er på forhånd at bestemme, hvorvidt inkluderede informanter reelt er døende. Det indebærer en anden vanskelighed. For som nævnt under begrebsafklaringen er de empiriske begreber for døende en kende flygtige. Det præger fremlæggelsen af

informanternes status, da alle principielt er at betragte som døende. For at belyse hvad empirien skildrer, anvender jeg betegnelserne *'terminal'*, *'aktivt døende'* og *'uafvendeligt døende'*. Herved karakteriseres den proces, der er forbundet med døden, da disse tre betegnelser indkredser, de stadier de berørte informanter befinder sig i. Når jeg betegner en informant som terminal, er man nået til slutstadiet af sit sygdomsforløb. Det er oftest en irreversibel tilstand, med få undtagelser, og forløbet kan være langstrakt. Betegnelsen aktivt døende er en indsnævring, der består i, at informanten nærmer sig sin død inden for kortere tid, det være sig et par måneder. Når døden er nært foranstående, betegner jeg informanten som *'uafvendeligt døende'*, da man dør inden for ganske få døgn.

Empirien repræsenterer ni 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. Når der har været kontakt tæt på døden, vidner det om den emotionelle nærhed, det har været muligt at opnå. Dertil kommer, at det tager tid at bidrage til undersøgelsen, og det kræver et vist overskud af informanten. Derfor har det været en fornuftig strategi at inddrage informanter, der friske nok til at jeg kunne følge dem over tid, selvom det har betydet, at enkelte informanter har vist sig ikke at nærme sig døden, som projektet skred frem. Selvom der ikke er tale om fuld træfsikkerhed i alle informanternes sygdomsstatus eller ved en *religiøs* tro som afgørende for sygdomsforløbet, har alle informanter bidraget med indsigt i, hvordan det er muligt at etablere viden om tro under det vilkår det er at være ramt af alvorlig og livstruende sygdom.

3.3.3 Flersprogede samtalepartnere

En anden betingelse for undersøgelsens frembringelse af empiri er de vanskeligheder, der er forbundet med at inddrage informanter, som ikke behersker dansk. For at imødekomme de sproglige udfordringer har jeg afsat ressourcer til tolkning for at sikre en gensidig forståelse mellem informanterne og mig. Det indbefatter at få oversat og tilbageoversat informationsmaterialet samt den religionspsykologiske test og modtage tolkebistand til at gennemføre samtaler med primær informanter, hvis dansk er for begrænset. I forbindelse

med at have flersprogede samtalepartnere har der været flere problemstillinger. For ofte har det vist sig, at det ikke er ordene, der volder besvær, med det at forstå betydningen.

Behovet for at oversætte betydningen af det, der befinder sig inden for det trosmæssige 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.¹⁰¹ 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 det at oversætte fra en amerikansk kontekst til en dansk viste sig vanskelig. Det udløser en diskussion om, hvorvidt man oversætter formuleringen ordret eller omformulerer betydningen.

Oversættelsesarbejdet med testen gav en forsmag på de besværligheder, der følger af ikke at have en klar sproglig forståelse af den andens trosunivers. Således har det nogen gange været svært at forstå de anvendte begreber eller betydningssammenhænge, som udtalelsen optræder i. Samtidigt har det været vanskeligt at sikre sig et korrekt forståelsesniveau. For brugen af tolk gør, at samtalen føres retrospektivt. I de to tilfælde hvor min arabiske tolk Mervat Sedhom har været med ude at tolke, har jeg talt med informanterne efter, de har talt med Mervat. For hun er den første til at modtage beskederne fra de parter, der ønsker at kommunikere sammen. Derved foregår en tolket samtale, *efter* samtalen finder sted. Samtidigt styrer tolken samtaleindholdet ved at videregive bestemte oplysninger til de implicerede samtalepartnere. Så selvom Mervat er indehaver af stor erfaring med at tolke inden for sundhedsområdet og er en meget tillidsvækkende og efterspurgt tolk, har jeg ladet samtalerne gennemlytte af en tolk, der har dansk som modersmål. Hun har derefter kommenteret udskriften af interviewene, hvor Mervats oversættelse til dansk er gengivet. Forskellene mellem det talte arabisk og det oversatte dansk var minimale. Den anden tolk angav små tilføjelser, som fungerer som præciseringer af de arabiske begreber, som den danske transkribent ikke havde fanget. Eller udeladelser af ord som 'faktisk' eller faste begreber som 'den israelske invasion', som Mervat ikke fandt et tilsvarende begreb for på dansk. Der er derfor sikret en høj overensstemmelse mellem det talte og det oversatte.

¹⁰¹ Den tyrkiske oversættelse blev efterfølgende forbedret ved hjælp af Fatma og Asli Kücükyıldız' indsats. Derpå blev kortene, hvorpå udsagnene er gengivet, genoptrykt og anvendt til at undersøge herboende tyrkeres religiøse og sekulære livssyn. Undersøgelsen er ikke offentliggjort.

Der har også været sproglige udfordringer, når 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 med at tale dansk, selvom vi af og til anvendte et engelsk ord eller begreb. 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. Engelsk anvendes kun for at støtte den andens forståelse. Mahmoud taler som sagt godt dansk, selvom han mister en del af det i tiden op mod sin død. Dette 'sproglige forfald' gør sig også gældende for Mohammed. Imens forstår hans kone kun ganske lidt dansk. I deres tilfælde kommer tolkeindsatsen til kort. For egentligt burde jeg have skaffet 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. Men enkelte steder blev jeg i tvivl, om jeg havde forstået Selmas beskrivelser korrekt, hvilket gjorde det nødvendigt for hende at gentage sig et par gange.¹⁰²

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 berører de etiske begrænsninger, som forskningsarbejdet har ført med sig.

¹⁰² Gengivelsen af deres udtalelser er grundet læsevenligheden visse steder blevet 'fordansket'. Jeg har dog i videst mulig omfang bibeholdt ordstilling og ordvalg, selvom det kunne forstyrre meningen en smule.

3.4 Ethiske 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.¹⁰³

I det følgende beskriver jeg de praktiske problemstillinger, der udspringer af 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 at tydeliggøre det etiske dilemma fokuserer jeg på de aspekter, der har været omkring inkluderingen af informanter, hvor det følsomme omkring det at blive betraget som uhelbredeligt syg og eventuelt døende har været fremtrædende. Dernæst bliver det berørt, hvordan pårørende udgør et særligt etisk opmærksomhedsområde. De etiske dilemmaer optræder også, når jeg har forsøgt at opnå kendskab til, om en informant var afgået ved døden 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 at tage vare på sig selv, da dette forskningsfelt og de metoder, som jeg anvender, er af en krævende karakter.¹⁰⁴ Derfor er det nødvendigt at være i stand til at varetage egne følelsesmæssige behov for at handle etisk forsvarligt.

¹⁰³ 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'* (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 303–4).

¹⁰⁴ 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.

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 med min forespørgsel, da jeg dels ikke ønskede at antage noget, 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 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 beskrevne etiske dilemma mellem åbenhed og beskyttelse af den enkeltes selvforståelse kendes fra klinisk praksis (Jørgensen, 2015). For her optræder ofte en forskrækkelse, når det palliative behandlingsforløb introduceres som en mulighed. Den erfaring aktiverer en hensyntagen til patienter og pårørendes reaktion, således at overbringelsen af beskeden sker gradvis, fx ved at se efter en parathed til at tale om 'fremtidige behandlingstilbud', når konsultationen finder sted (Schofield, Carey, Love, Nehill, & Wein, 2006).

Frygten for at blive diagnosticeret som døende optræder som et aspekt ved den palliative pleje, 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, 2015). 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. 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 situeret etisk tilgang, der er baseret på stillingtagen til den situation, som informanten befinder sig i, håndterer jeg praktiske og emotionelle hensyn, når jeg informerer omkring projektets sigte. Herved beskytter jeg den enkelte mod, hvad jeg opfatter som dødsangst. Samtidigt sikres de involverede retten til privathed og autonomi. Det samme gør sig gældende i forhold til at inddrage pårørende som informanter, hvor det ligeledes er vigtig 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, skyldes det til dels et ønske at beskytte sine pårørende, som det var tilfældet med Fatima, eller at man ikke havde nogle, der var velegnede, som Birgit. Men de andre primær 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 personen for at fortælle om sygdomsforløbet og de følelser, der rørte sig.¹⁰⁵ Det var fx tilfældet hos Ulla, der pegede på sin søster fremfor sin mand, som var anderledes engageret i sygdomsforløbet og derfor

¹⁰⁵ Her tages hensyn til det, der omtales som *'caregiver burden'*, hvilket er forbundet med de anstrengelser og den bekymring, som sygdomsforløbet volder de nærmeste pårørende (Guldin, 2015).

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 virkede det også til at være udtryk for en omsorg for kæresten, der var mere fāmælt end vennen. Hos Lisa, der pegede på sin kristne veninde, fremfor at lade mig tale med sin partner, har der muligvis også drejet sig om angst for at miste sin mand, da hun udtrykte sin vrede og afmagt over, at han var rask og nok ville finde en anden kvinde efter hendes bortgang. Andre gange har primær informanten peget på en trosfælle eller en nabo. Her 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 flere gange foregået i hinandens påhør, hvilket kan opfattes som subtil social kontrol.

Generelt har denne udvælgelsesproces givet mig indsigt i hvilke former for støtte, de kræftramte oplever blandt deres nærmeste pårørende. Derudover giver det 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 sårbare. De etiske begrænsninger, som optræder for forskeren, når der tilbageholdes adgang til sekundær informanter, stammer fra ønsket om optimal indsigt i informantens livssituation. Det skal vægtes i forhold til retten til at kontrollere de oplysninger, som videregives 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).¹⁰⁶ Kontrollen kan finde sted ved at befinde sig sammen, som det forekommer blandt ægtefæller, der deltager i en fælles samtale. Eller ved at undlade at inddrage bestemte pårørende, som eksemplificeret. De pårørende, der bliver givet adgang til, er også udtryk for kontrol. Det betragter jeg som etisk ansvarligt - ikke at modsætte sig denne kontrol - da det er den primære informants tarv, der må vægtes højest, fremfor en ideel triangulering af tilgængelige informanter.¹⁰⁷

Udpegningen af bestemte pårørende muliggør bestemte former for viden. Både om hvilke prioriteringer, som primær informanten har omkring sit nærmeste netværk. Og hvordan

¹⁰⁶ 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).

¹⁰⁷ 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).

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 stadig behov for anerkendelse om omsorg fra Anette, idet hun frygtede at miste hende. Mens veninden, der selv var svækket, stillede op som en ligeværdig veninde, der ydede praktisk og følelsesmæssig opbakning. Derved var der forskel på, hvor meget de mente, 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, hvilken synsvinkel 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. Ved at holde informanternes oplysninger adskilt, har jeg undgået at skabe splid i den forståelse som de to informanter havde af hinanden. Det kræver at holde tungen lige i munden, for som undersøgelsen viser, deler man ikke nødvendigvis det hele med sine pårørende. Fx havde Kristina ikke indviet sin gode ven i sine efterlivsforestillinger. Så han var sikker på, at hun ikke troede på noget større.

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. For 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, udgør ikke en etisk betænkning. Det bekræfter snarere, at det er et område, der anses for privat, og at man derfor ikke spørger. 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 det etisk problematisk, når 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 forskningsprojektets sigte forblive skjult 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, 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 afdød ved døden er etisk udfordrende. Især hvis det ikke 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.¹⁰⁸ Som

¹⁰⁸ Regeletik betoner de handlinger, som lovgivning omkring korrekt omgang med patienter og

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, blev jeg i tvivl om, hvorvidt det betød, at 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 til besøg på sygehuset. Jeg havde i stedet foreslået at mødes senere. Derfor forsøgte jeg at få afklaret min tvivl ved at spørge til, om vi 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 forstå en 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 sandsynligvis 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 sygdomsforløbet udvikling gennem en pårørendes opdateringer. Det berører en mangel på følelsesmæssig nærhed. Her har jeg været afhængig af at have en 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 fulgte jeg hende åbenbart intuitivt. For da hun var gået bort, ringede jeg til hospicet og fik her at vide, at hun var død kort tid forinden. Derved bliver det muligt at deltage i hendes begravelse som en 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,

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).

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 afgået 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 dårlig, sidst jeg havde telefonisk kontakt. Den person, der henviste hende til mig 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 rygten talte sandt. I stedet valgte jeg at skrive 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 vanskeligere at få kontakt 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 om muligt.

Der gik lang tid, før jeg fik svar retur. Det skete via en telefonsamtale. Kemal ringede og sagde, at han var glad for det kort, jeg havde sendt. 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, understøttede det muligvis, at indholdet stod lidt uklart. Dermed blev mit fejltrin dækket ind af, at den sproglige formulering af det antagede dødsfald var så forsigtigt. Det blev slet ikke omtalt, selvom de måske havde fanget antydningen, siden Kemal ringede for at give en statusopdatering.

Når jeg henviser til den praksisetik, som jeg tager i anvendelse, sker det i samspil med at orientere mig i den regeletik, der gælder for det sundhedsfaglige forskningsfelt (Hoeyer, Dahlager, & Lynøe, 2005). Det er 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 etisk 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, 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 vi formelt set ikke har et udestående. Responsen tilfalder mig under en telefonsamtale. Hun siger på diplomatisk vis, at patienten er afsluttet. Det er en etisk forsvarlige 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 min etiske håndtering, 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 bunder samtidigt i behovet for afrunding for alle parter vedkommende. Ikke mindst forskeren hvis følelsesmæssige tarv har betydning for forskningsprojektets udførelse. At forskerens tarv skal medtænkes under forskningsetik skyldes, at empiri genereringen er 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. Derfor er det nødvendigt at tage imod sparring og supervision, så forskningsprocessen bliver løbende bearbejdet. Samtidigt er egenomsorg vigtig, da den praksisetik, jeg anvender, er funderet i en etisk fornemmelse for det

situationelle. Den fornemmelse er betinget af evnen til at omgå de relationer, jeg har været med til at bygge op. Dermed er der et stort følelsesmæssigt arbejde forbundet med de etiske overvejelser, der udspringer af betingelserne for at forske så tæt på døden.

Den etiske fordring, der er forbundet med at bedrive denne forskning, er konstant tilstede som en overvågenhed, der berører forholdet til 'den anden'. Etik må praktiseres ud fra en mellemmenneskelig omhu og er derved ikke noget man tænker sig til. Opmærksomheden på dette forhold er at betragte som et skelet, der holder projektet oprejst. Samtidigt er etik forbundet med formidlingen af de empiriske fund. Således at de fremstilles med en stor åbenhed og anonymitet, så ingen af de involverede kommer til skade ved den måde, deres situation bliver fremlagt. Som et andet aspekt ligger der også en etisk forpligtelse 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 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.

De etiske begrænsninger og overvejelser, som jeg har fremlagt, hænger nært sammen med praktiske problemstillinger, som skal løses forskningsmæssigt. Jeg har begrundet, at der er forskel på at orientere sig ud fra situationen eller efter regler opstillet for god etisk opførsel. Når man griber til situeret etik bliver spontanitet og en følelsesbetonet reaktion vigtig. For her orienterer man sig ud fra en sansning af det mellemmenneskelige samvær, man gerne vil tilgodese. Mens regeletikken 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 kunne optræde på en etisk forsvarlig facon.¹⁰⁹ Dermed er ens forskningsmæssige tilstedeværelse i felten en balancegang mellem forskellige etiske principper, hvor den mellemmenneskelige interaktion i mit tilfælde vejer tungest.

¹⁰⁹ 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 derfor er pålidelig, troværdig og generaliserbar,¹¹⁰ er det nødvendigt at tage højde for, at der findes forskellige gyldighedskriterier alt efter hvilken videnskabelig tradition, man er tilknyttet og den videnskabsteori, man orienterer sig ud fra (Maxwell, 1992). Derfor er det afgørende 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 gennem sin videnskabsteoretiske tilgang. 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 og måden, man stiller dem på (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. For den fænomenologiske tradition gælder det endvidere, at man kaster blikket tilbage på undersøgeren selv. 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). 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. Det gælder særligt for den fænomenologiske

¹¹⁰ Disse tre termer refererer til de engelske begreber *reliability*, *validity* og *generalizability*, som anvendes som kriterier for gyldig vidensproduktion (J. Maxwell, 1992).

tilgang, hvor den forskende og udforskede, samt den kontekst, som forskningen udføres i, medregnes som del af fænomenets undersøgelsesfelt. Derfor bortfalder replicerbarhed som relevant gyldighedskriterium for kvalitative undersøgelser. I stedet kan man vurdere udførelsen af undersøgelsen og formidlingen af fundene, hvorigennem den frembragte viden kan anerkendes som pålidelig. Undersøgelsens pålidelighed fungerer dermed som en kvalitetsbetegnelse, som kan sidestilles med reliabilitetskravet til kvantitative studier (Maxwell, 1992). Behovet for at tilpasse kriteriet når det gælder troværdighed er det samme. I tilfælde med kvantitative studier afhænger *intern validitet* af overensstemmelse mellem forskningsdesign og forskningsspørgsmål, mens *ekstern 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, det har sat sig for at undersøge, og at undersøgelsens metoder og teori skal bidrage dertil. Her 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 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 anvendelse af 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, hvilket betyder, at man må ekspliciterer hvilke gyldighedskriterier, man anvender, når man skaber 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 bruge 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 antropologi, sociologi og psykologi, som er de forskningsfællesskaber, jeg orienterer mig mod. Herved har deres gyldighedskriterier relevans, da de fungerer som retningslinjer for en anerkendelse af den frembragte videns gyldighed. Perspektiverne overlapper hinanden grundet den fælles forskningsinteresse i at opnå forståelse. Alligevel illustrerer den indbyrdes forskellighed pointen med at anvende en terminologi, der svarer til ens forsknings erkendelsessigte.

Antropologisk validitet

Inden for antropologi erstatter '*etnografisk validitet*' gyldighedskravet om replicerbarhed (Sanjek, 1991). I korte træk består validitet i en antropologisk vidensk kontekst af den troværdighed, man opnår ved 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 refleksion over de valg og handlinger, der indgår i vidensprocessen. Det suppleres af transparens ved at ens bevæggrunde gøres synlige. Derved kan man vurdere, om undersøgelsens faser 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 metodediskussion, fremhæver tre områder som vigtige at adressere, før den etnografiske undersøgelse fremstår som troværdig: Udvis teoretisk åbenhed, gøre sin rolle i forskningsfeltet synlig og fremlægge feltnoter, så relationen mellem empiri og konklusion 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.

Sociologisk validitet

Det fremlagte syn på forskningsfasernes vigtighed ligner 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; 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 undergrupperinger, som referer til de faser, som undersøgelsen består af. Herved minder hans tilgang til validitet om Sanjeks, som repræsenterer 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 i forskningsfasen, der vedrører empiriindsamling, 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. Maxwell hævder, at både beskrivelse og observation er aktiviteter, som 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 begreber vurderes ud fra '*teoretisk validitet*', hvilket udgår den sidste del af intern validitet (Maxwell, 1992). Men inden da hævder Maxwell, at undersøgelsens optegnelser gennemgår en fortolkning. Derfor er der 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 fænomenet. Validitetskriteriet sigter på, 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 nærhed til empiri, som erstattes med et teoretisk

abstraktionsniveau. Validitet hænger derfor sammen med de teoretiske perspektiver, som forskeren bringer med sig eller udvikler under undersøgelsen. Teoretisk validitet viser sig ved 1) At begreberne kan anvendes om det, de hævdes at beskrive. 2) 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.¹¹¹

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 det fænomen som forskningen omhandler. Det at henvise til en realitet betyder ikke, at Maxwell gør sig til talsmand for en virkelighedsforståelse, der kun tillader ét perspektiv. Snarere understreger han, at betingelser for viden er underlagt ens videnskabsteoretiske afsæt, samt de begrænsninger, der er for menneskelig indsigt. Man får derfor aldrig udtømmende 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 optegnelser og fortolkning 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, andre subjekter og det omkringværende samfund. Den kvalitative sociologiske forskning undersøger ofte strukturer, som individet indgår i, gennem de enkelte gruppemedlemmers 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 mellemmenneskelige 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

¹¹¹ 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 ekstern validitet tilskriver han det at gennemgå de to sidstnævnte validitetskriterier mindre betydning, hvorfor de ikke bliver uddybet (Maxwell, 1992).

sociologisk erkendelsesinteresse, lægger vægt på samfundets indflydelse på subjektets position og inter-subjektive interaktion. Derfor tenderer sociologiske gyldighedskriterier i højere grad til at inddrage en ekstern virkelighed som korrigerende faktor, hvorved man hævder at frembringe en gyldig viden.

Psykologisk validitet

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 gyldig viden som en gængs anvendelig viden, der er fri af ensidighed og 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 gyldighed har opfattelsen af personlighed 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 indlejret i den opfattelse af validitet, der fremstilles. Det udelukker på ingen måder de førnævnte perspektiver. Snarere inkluderes relevante aspekter ud fra ens faglige udgangspunkt. Den fremlagte sammenhæng mellem faglighed og validitetsforståelse genfindes i de validitetskriterier, der er fremsat. Det nødvendiggør, at jeg ekspliciterer hvilke kriterier, jeg tilslutter mig som tværdisciplinær forsker med religionsvidenskabelig baggrund. Når jeg opstiller de kriterier, jeg anvender, er nøgleordet at *vise* fremfor at *fortælle*, hvordan undersøgelsen og dens fund anerkendes som troværdige. Men da kravet til validitet indbefatter at udpege gyldighedskriterierne for ens forståelse, specificerer jeg i først, hvordan undersøgelsens sigte fungerer som målestok for at vurdere det i forhold til pålidelighed, troværdighed og generaliserbarhed.

3.5.2 Tillid og troværdighed

Det tværfaglige perspektiv, der udspringer af forskningssigtet, giver en stor grad af frihed i forhold til, hvilke kriterier jeg gør gældende for gyldig viden. Fra de antropologiske og psykologiske traditioner vægter jeg integritet og autenticitet som to afgørende kriterier.¹¹² Det skyldes deres betydning for empirigenereringen, hvilket har direkte indflydelse på forskningens kvalitet. Det er herigennem, at autenticitet og integritet kan stå som garant for en del af den efterstræbte gyldighed (Brinberg & McGrath, 1985, s. 13). Det hænger sammen med forskningsfeltets beskaffenhed og informanternes sårbarhed. I kraft af at jeg indleder en samtale omkring eksistentielle emner, som berører deres oplevelser som alvorligt syge, har jeg som forsker ansvar for at udvise en etisk forsvarlig opførsel. Det gør jeg ved at optræde med autenticitet og integritet. Det giver anledning til at diskutere den tillid, som udspiller sig mellem forsker og informant.¹¹³ Tillid bør være gensidig og bero på, at man giver en gyldig skildring af sine oplevelser som informant, og at man som forsker har erklæret sine hensigter i forhold til sin tilstedeværelse. Man kan kritisere det udgangspunkt for tillid som naivt, da man som oftest har forskellige sociale spil i gang, som ikke nødvendigvis er udtryk for, at man ikke er tillidsværdig.

Men det at skjule og afsløre er netop et kendetegn ved tillid, som den enkelte må forholde sig til. Det at være berettiget til andres tillid, kan derfor ses som et udtryk for en intersubjektiv forhandling. Det standpunkt indtager den britiske antropolog Tim Ingold. For ens tillid vurderes ud fra risikoen for, at den anden ikke lever op til ens forventninger om pålidelig adfærd. Det udløser en forhandling mellem risikofaktorer og afhængighed af den anden (Ingold, 2011, s. 70–71). Her får forhandlingen om tillid en indvirkning på den forskning, som det er muligt at udføre. At betone tillids nødvendighed, er ikke det samme som at hævde, at jeg ved at opnå informantens tillid herefter kan udtale mig 'sandt' om pågældendes virkelighed og tro. Det er at gyldiggøre den viden, som undersøgelsen formidler, ud fra den tillid, der optræder i forskningssituationen. I stedet anser jeg mig for at være en forsker, der trods min bestræbelse på autenticitet ikke kan undslippe mit eget perspektiv. I sociolog Rachel Washburns optik er det et forskningsmæssigt vilkår, at jeg

¹¹² Inden for den eksistentielle tænkning henviser autenticitet til at leve i overensstemmelse med sine værdier og udfolder sit potentiale som menneske (Jacobsen, 2000a, s. 124). Integritet betegner en kvalitet, der udtrykker sig som en samlet, som andre kan forholde sig til som tillidvækkende (Miller, 2004).

¹¹³ I en antropologisk, sociologisk og filosofisk kontekst er tillidsbegrebet udfordret som empirisk fænomen såvel som teoretisk begreb (Corsín Jiménez, 2011; Liisberg, Pedersen, & Dalsgård, 2015; Seligman, 1997).

ikke udtaler mig 'sandt' men positioneret: "As with all qualitative research studies the analyst is understood as an instrument of the study and as such, the findings presented here reflect the author's analysis and interpretation of the data" (Washburn, 2015, s. 246). Derved opnår jeg ikke 'sandhed', men tillid, som dernæst skal sættes i relation til undersøgelsens troværdighed.

Når jeg bevæger mig uden for selve forskningssituationen, argumenterer jeg for, at det stadig er nødvendigt med tillid. Men her handler det om undersøgelsens troværdighed. Derfor er der tale om tillid på to niveauer: Den tillid, der muliggør en tryk og udbytterig samtale med informanten og den tillid, der indbefatter en forskningsmæssig gyldighed af det, som jeg gør tilgængelig gennem en bearbejdning af den interaktion, der har fundet sted. I begge former optræder tillid som dobbelt ved at skabe sit eget grundlag for tillid, som dernæst må anerkendes som tillidsværdig (Corsín Jiménez, 2011, s. 193). Under empirigenereringen er det kvalitetene autenticitet og integritet, som jeg gør til grundlag for at føle tillid, hvorefter jeg hævder at udøve den tillidsskabende adfærd. Men herved er tillid kun grundet i sig selv og risikerer at udløse mistillid.

Den danske filosof Esther Oluffa Sørensen peger på, hvordan denne vægtning mellem tillid og mistillid foregår på forskellige niveauer. Inddelingen har indflydelse på at forstå, hvordan tillid og troværdighed spiller ind på forskellige områder af undersøgelsen. Som det første indkredser hun den personlige håndtering af tillid versus mistillid. Det primære afsæt for at føle tillid kendetegner hun ud fra det relationelle og betegner det '*prima facie tillid*'. Den er afhængig af individets tidligere oplevelser af, om den tillid, man har næret til betydningsfulde andre, har været kompromitteret, så man har erhvervet en indstilling, der er præget af mistillid. Det er udtryk for en psykologisk tolkning af tillid. Det næste begreb '*reflektiv tillid*' anvendes til at betegne den vurdering, der finder sted af tillid i forhold til omgivelser. Det indbefatter den interaktion, som situationen forårsager. De handlinger, der foregår her, kan anses som et af antropologiens virkefelter, hvorved denne optik kan anvendes til at belyse, hvordan den reflektive tillid udvikles eller underkendes. Dernæst har Pedersen i samarbejde med antropolog Lotte Meinert udviklet begrebet '*locus of trust*', der beskriver et udefrakommende perspektiv på de samlede aktører i tillidsfeltet. Det inkluderer derfor også de påvirkninger, der kan identificeres fra markante samfundsinstitutioner og de virkelighedsopfattelser, som man nærer tiltro til. Derved er der lavet en arbejdsdeling imellem de forskningsfællesskaber, jeg orienterer

mig imod. For de sociologiske og religionsvidenskabelige vidensområder medvirker til at belyse de overordnede strukturer for det tillidsparadigme, som de enkelte aktører lærer sig ind i. Mens de psykologiske og antropologiske discipliner ser på individuelle og interrelationelle aspekter af den tillid, der praktiseres. Arbejdsfordelingen skildrer niveauerne for det, der holdes skjult og det, der fremlægges åbent. Begge bevægelser er nødvendige for at orientere sig i forhold til hinanden - personligt og strukturelt.

Jeg konstituerer som kvalitativ forsker et tillidsgrundlag gennem omgangen med alle tre niveauer. Først ved at være pålidelig, hvorved jeg opnår '*prima facie*' tillid. Dernæst ved at være i et passende samspil med situationen og modtage '*refleksiv tillid*'. Begge disse niveauer relaterer til empirigenereringen. Positionen '*locus of trust*' støtter de andre niveauer, hvor universitetet som institution legitimerer min tilstedeværelse som forsker og garanterer lødigheden af den videnskabelighed, jeg praktiserer. Jeg trækker på de tre tillidsniveauer på to faconer: Ved at handle ud fra de tre niveauer for at opnå tillid. Dernæst ved at bruge dem til at underbygge den måde, som projektet og jeg som forsker opnår troværdighed. Derfor må de tillidsformer, jeg tager i anvendelse kunne bære den vurdering, som andre foretager ud fra dem. De skal derfor være med til at legitimere sig selv som gyldige tillidsparametre. Det er den dobbelthed, som forskning i tillidskrævende emner må adressere. Ved at inddrage det i undersøgelsens refleksive grundlag, kan tillid medvirke til at undersøgelsen opnår status som gyldig viden.

3.5.3 *Intern konsistens*

Et andet vigtigt aspekt, i det jeg betoner som gyldighedskriterier, er intern konsistens. Det forbinder sig til Sanjeks påpegning af behov for sammenhæng mellem teori, empiri og konklusioner (Sanjek, 1990, 1991). Denne konsistens hævder jeg at opnå ved at fremvise fænomenologisk sensitivitet overfor tro som fænomen, imens jeg redegør for min forforståelse. Det er ligeledes i overensstemmelse med den validitetsopfattelse, som fremhæves for en fænomenologisk tilgang (Kvale & Brinkmann, 2009; Zahavi & Grünbaum, 2011). Forforståelse bevidstgøres ved at forholde mig til begrebsbruget, hvilket har rødder tilbage til den franske filosof Michel Foucaults begrebsarkæologiske arbejde, som anvendes i en sociologisk vidensk kontekst (Foucault, 2006). Herigennem trækker jeg den kulturelle og sproglige kontekst ind, som baggrund for at tale om en kollektiv forforståelse, der må fremlægges, for at kunne møde fænomenet så åbent som

muligt. Herved forsøger jeg at undgå at lukke fænomenet inde i betegnelser. Tilsammen praktiseres disse gyldighedskrav gennem løbende at frembyde gennemsigtighed i forhold til de metodiske valg, der er foretaget og de teoretiske overvejelser, der ligger til grund for analysen. Dernæst fordøjes de konsekvenser og følgevirkninger, der er opstået af de fremlagte valg ved reflektivt at dvæle ved dem. Denne tilblivelsesproces er i tråd med antropologiens krav til opnåelse af troværdig viden (Hastrup m.fl., 2011; Sanjek, 1991).

De udvalgte gyldighedskriterier er i overensstemmelse med forskningsprojektets sigte. For at undersøge om den udførte forskning lever op til sine egne gyldighedskriterier, kan man bruge undersøgelsen til at stille spørgsmålet om, hvad man har fundet ud af. Herved sikrer man at have indfriet den fordring, man har sat sig for. I nærværende tilfælde lyder svaret, at undersøgelsen giver en forståelse af, hvordan det er at nærme sig døden menneskeligt og metodisk. Metodisk gennem indsigt i hvordan det er at nærme sig døden gennem forskning og menneskeligt ved at indleve sig den proces, som de kræftramte gennemlever. Det er set fra forskningens perspektiv. Den samme opdeling kan gøre sig gældende for de informanter, der er aktivt døende og i stand til at involvere sig med deres tro på dette tidspunkt i tilværelsen. I deres tilfælde kan man hævde, at tro er en metodisk tilnærmelse til døden, som menneskeligt set er uafvendelig. Derved nærmer de sig også døden menneskeligt og metodisk.

Når dette erkendelsessigte kombineres med de 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. Jeg præciserer herefter, 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. Men inden da afrunder jeg diskussionen om at involvere sig selv som garant for sin forskning.

3.5.4 Forskeren som helt

Det problematiske ved at anvende et gyldighedskriterium, der inkluderer psykologiske og moralske kvaliteter, bliver, at det er svært at bevise, at de er tilstede. Det skyldes, at det er den samme person, som fremlægger grundlaget for, at det vurderes som tillidsværdigt. Især er det besværligt, da autenticitetsbegrebet er udskældt for at antage en forestilling

om et sammenhængende selv, der igennem sin stabilitet fungerer som orienteringspunkt for læseren. Denne position er kritisabelt og belyses i de vidensområder, der hører til i *'den lingvistiske vending'* (Straub, 2012). Her indkredses det paradoksale, der består i 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?¹¹⁴ Ved at postulere at jeg som forsker er garant for, at undersøgelsen er udtryk for valid viden, afkræver jeg læserne deres tillid. Det gør jeg som fremlagt ud fra en dobbelthed, som jeg bestrider ved at påstå, at jeg er en troværdig person. Samtidigt kræver de udvalgte gyldighedskrav, at jeg fremstiller mig som et sammenhængende selv, der bærer præg af integritet og åbenhed. Det er udtryk for at gøre forskeren til centrum for forskningen og kan genfindes i formidlingen derved, at jeg fremstiller mig selv som narrativ helt. Denne position er genkendelig fra den selvbiografiske genre, der skildrer kræftoverlevende i det, der kaldes *'kræftrejsen'* (Henriksen, 2011). Her kan den selvbiografiske hovedperson selv indtage forskellige roller, som indebærer et særligt narrativt plot. Det medvirker til at skabe en bestemt relation, som læseren indgår i med fortællingens hovedperson. Om det er den helteposition, hvor hovedpersonen er i stand til at overvinde de forhindringer for udfoldelse af sig selv, eller om den kræftramte indtager en position som et offer, der lider under de skildrede omstændigheder (Demant Jakobsen, 2015; Frank, 1997; Kleinman, 2007). Når jeg som forsker så følger en informant hen imod slutningen af personens kræftrejse, gør jeg mig til rejseledsager på flere måder. Dels ved at følges ad et kortere eller længere stykke af vejen, mens jeg har kontakt med vedkommende. Dels ved at blive en narrativ følgesvend, der gengiver den kræftramte ud fra en af de positioner, som kræftramte fra de selvbiografiske fortællinger vælger at indtage. Og derved også skildrer mig selv ud fra et fortællende grundlag, som indbefatter en positionering. Til trods for det kritisable i den form for selv fremstilling, der kan give mig selv en rolle som forstående og indlevende forsker, har jeg ikke kunne finde andre måder på at skildre den eksistentielt funderet forskningstilgang, som jeg praktiserer. Derfor bliver begrebet *'autentisk'* nødt til indebære en kritisk og reflekteret udforskning af mig selv som

¹¹⁴ 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).

forsker, hvorved det kritisable ved at kalde sig 'autentisk' foregribes ved at gøres eksplicit (Leeuwen, 2001).

3.5.5 Empirisk gyldighed

For at den viden, der gøres tilgængelig i afhandlingen, kan erklæres som valid, fremviser jeg, hvordan den lever op til gyldighedskriterierne. For en klarheds skyld udpeger jeg de kvaliteter, der beforder transparens og refleksivitet, i forhold til afhandlingens inddeling og udforskningens faser. Afhandlingen indledes med at fremlægge teoretiske inspiratorer, hvilket beforder en teoretisk åbenhed omkring min tilgang til forskningsfænomenet. Det gælder også min hypotese 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 antagelser. Med begrebsredegørelsen forholder jeg mig til begrebshistorikken som del af en kulturel forforståelse, som præger tilgangen til forskningsfænomenet. Redegørelsen for mit metodologiske udgangspunkt fletter sig sammen med en synliggørelse af de 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 udførelsen 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 bringes med respekt for beretningens helhed i form af fortællingens struktur. Herved er 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 fremlægges 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 en integritet, som jeg har betegnet 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.

3.5.6 *At stole på viden*

Kriterierne for gyldig og almen viden relaterer til ens videnskabelige udgangspunkt.¹¹⁵ Som det er blevet argumenteret for, har ens faglighed indflydelse på, hvad man anser som valid forskning, og hvordan den skal praktiseres.¹¹⁶ Den sammenhæng, der optræder mellem opfattelser af valid viden og faglighed, hænger sammen med disciplinernes ontologi og den erkendelseslære, dvs. epistemologi, der følger heraf. Det betyder, at den viden, der anerkendes som troværdig, samtidigt bekræfter fagets grundantagelser, der omhandler faget selv og den virkelighedsforestilling, som dets udøvere orienterer sig ud fra. Man vil heraf have tendens til at stole på den type viden, man allerede kender til, og som underbygger berettigelsen af ens egen faglighed.

At krydse faglige 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 en udfordring, når man varetager et tværfagligt undersøgelsesområde som humanistisk sundhedsforskning. Her optræder divergerende bud på, hvornår viden er generaliserbar. Det er 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. Dette krav beror på, at viden skal være sand uden for den kontekst, hvori den er frembragt for at være almen. 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. Imens er det andre regler for generaliserbar viden, der gør sig gældende for erkendelse af menneskelig adfærd, hvor man må tage højde for sin egen indblanding. Man kender derfor til ens videns begrænsede udsigelseskraft.¹¹⁷

Før erfaringsnær viden anerkendes, skal den præsenteres som videnskabelig tilgængelig. Det kan være som en case, hvilket jeg gør ved at gengive empirien som fortællinger. Den repræsentationsform har dannet præcedens, så den anvendes for inden human-, social- og

¹¹⁵ Gyldig og almen viden er hverdagsudtryk, der anvendes om forskning, der anses for valid og generaliserbar. Jeg veksler mellem ordvalget og supplerer med ekstern validitet, når jeg taler om at almengøre ens viden, så den gælder for andre sammenhænge end den specifikt udforskede.

¹¹⁶ Som tværdisciplinær forsker står det tydeligt frem, da jeg bevæger mig uden for en faglig selvforståelse.

¹¹⁷ Denne indsigt ligger i tråd med "*at humanioras vidensprocedurer forbliver grundlæggende – også for andre vidensfelter*" (Collin & Køppe, 1995, s. 228).

naturvidenskaber (Flyvbjerg, 2000). Om en case kan være repræsentativ, afhænger ifølge samfundsforsker Bent Flyvbjerg af selve casen. Det vurderes ud fra indhold, og hvordan den er udvalgt (Flyvbjerg, 2000, s. 145). Anerkendelsen som gyldig viden afhænger af omstændighederne for ens forskning. Men Flyvbjerg indvender, at generalisering tit overvurderes som *"kilde til videnskabelig udvikling"*. Imens undervurderes *"det gode eksempls magt"* (Flyvbjerg, 2000, s. 149). Han hævder, at alene ved at gå i dybden med ét enkelt tilfælde kan man bidrage til videnskabelig nytænkning. Det er grunden til 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 specifikke kan overføres til andre sammenhænge gennem brug af en metafor (Flyvbjerg, 2000, s.151ff). I forhold til udvælgelsesprocessen peger Flyvbjerg på forskerens erfaringsbaserede forståelse af forskningsfeltet, der kommer til udtryk ved, at man anvender sin intuition (Flyvbjerg, 2000, s. 152).¹¹⁸ Men derpå 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).¹¹⁹ 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

¹¹⁸ 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).

¹¹⁹ 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).

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, 2000, s. 156–57). Den udfordring er et erkendelsesmæssigt problem. Løsningen er at bevare kompleksiteten, idet ansvaret for problemet ligger hos de videnskabstraditioner, 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.

3.5.7 *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, hvilket er udtryk for en mere simpel og reducerende form for viden (Flyvbjerg, 2000, s.147). Derfor udgør det et relevant bidrag til forskningsområdet med en række detaljerede fortællinger, der illustrerer, hvordan tro optræder under alvorlige sygdomsforløb. Selvom forskningsfællesskabet anerkender det som en relevant, velunderbygget og gyldig måde at støtte op om forskningsområdet på, er den endelig gyldighedsprøve at opnå gennem en social dialog med praksisfeltet (Kvale & Brinkmann, 2009). Gennem udveksling 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 pragmatiske gyldighed som undersøgelsens eksterne validitet karakteriseres som, opnår man 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 (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 288). 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. Uden den type information er det umuligt at vurdere, om fortolkningen kan overføres til en anden kontekst, hvorved undersøgelsen opnår analytisk generaliserbarhed (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 290). Det kan dog 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 om troende under sygdom. Det kræver en bredere og mere ensartet kohorte. Ligeledes har undersøgelsen heller ikke mulighed for at udtale sig generelt om de forskellige trosgrupperinger, som de enkelte informanter kan ses som repræsentanter for. I stedet ligger fokus på at etablere en forståelse af *tro* som fænomen blandt kræftpatienter med kristen og muslimsk baggrund. Derved flytter kravet om generaliserbarhed på trosindhold, demografisk baggrund eller etnicitet til at være på de oplevelsesmæssige elementer, som optræder, når tro tillægges betydning. Det fordrer endvidere en forståelse af, at jeg ikke udtaler mig generelt om det at være troende. Det jeg udtaler mig om, er *det specifikke*. Ved at have fokus på den enkeltes oplevelse af tro under et alvorligt sygdomsforløb eller i tiden tæt på døden, er det ved at beskæftige mig med den individuelle oplevelse, at det almene gerne skulle træde frem. Når jeg anvender kategorien 'troende' er det derfor ud fra den forståelse, at der ikke findes en generel forståelse af det at være troende, men snarere en individuel eller inkarneret forståelse. I troskab overfor det fænomenologiske projekt har jeg derfor ingen intension om at kunne forklare, *hvad* tro er. Jeg satser på at gøre oplevelsen af tro mere virkelig for læseren, hvorved at 'den troende' bliver til et enkeltstående menneske, der kan bruge begrebet som en betegnelse om sig selv. Den metodiske begrænsning som undersøgelsens design forårsager, betyder at udsigelseskraften er stærkest på det subjektive område. Alligevel drister jeg mig til at mene, at det undersøgelsen ikke kan præstere i bredden, fremviser den i dybden. Derfor er ud fra dybden, at undersøgelsens generaliserbarhed må tages i

betragtning. For ved at udforske tro i tiden tæt på døden, optræder der visse fællestræk. De hænger sandsynligvis sammen med det at være menneske.

3.6 Opsamling: Indlevelse og etisk omhu

I redegørelsen for de anvendte metoder har jeg belyst, *hvad* jeg har foretaget, *hvordan* jeg er gået frem, og *hvorfor* jeg har valgt, som jeg gjorde. Inden for den opdeling har jeg beskrevet mine erfaringer med de kvalitative metoder, som jeg har taget i anvendelse, samt mine begrundelser for at lade dem tale ind i hinanden. Så forskningsinterviewet også blev betragtet som deltagerobservation og feltnoterne indgik som baggrundsviden til interviewsituationen. Jeg redegør endvidere for de eksistentielle aspekter ved samtaler med alvorligt syge og deres pårørende. Her understreger jeg betydningen af at være sig sin egen dødelighed bevidst for at være i øjenhøjde med informanterne. Jeg fremlægger de tidsmæssige faktorer for samtalerne, så læseren får indblik i, hvilke omstændigheder, der gør sig gældende for de samtaler, jeg førte med informanterne. Dernæst redegør jeg for de sproglige begrænsninger, der har været tilstede, og hvordan jeg har omgået dem. Efter at have etableret et kendskab til min metodiske tilgang til forskningsfeltet, belyser jeg den indstilling, som jeg går til forskning med. Det sker ved at gennemgå de etiske dilemmaer, som jeg er blevet stillet overfor. Herigennem stiller jeg spørgsmålet om, hvor forskeren stopper, og mennesket begynder, alene for at udpege den kunstige opdeling, som finder sted, når man tror, at man kan adskille sig selv for det, der foregår i samvær med andre. Som en løsning på de praktiske begrænsninger, jeg er blevet stillet overfor ved at være tvunget til at anse det som etiske problematikker, har jeg anvendt en situeret praksis etik, der beror på en bedømmelse af situationen. Her anvender jeg indlevelse som en indstilling til de metoder jeg tager i anvendelse og som retningsgivende for de etiske overvejelser, jeg gør mig. Til sidst diskutere jeg grundlaget for at betragte den form for indlevelse, der udmønter sig i en etisk omhu, som gyldig viden ud fra de tværfaglig og fænomenologiske forudsætninger, som undersøgelsen er bedrevet ud fra.

4 Teori

Efter en gennemgang af metoderne er det påkrævet med en uddybelse og kritik af de teoretiske perspektiver, jeg tager i anvendelse for at indgå i dialog med den empiri, der skabes. Den teoretiske indgangsvinkel til undersøgelsen er allerede skitseret i den fænomenologiske tankegang, som jeg har introduceret læseren til (afsnit 1.1.2 & kap.2). Det er den overordnede ramme, som de andre teorier læner sig ind i. Derfor handler dette kapitel om at etablere et overblik over, hvordan jeg kombinerer de forskellige teoretiske perspektiver, som jeg udvider den fænomenologiske tilgang med. Herved fremlægger jeg, hvorledes beslægtede teoretiske perspektiver medvirker til at belyse, hvordan tro opleves som fænomen under alvorlig sygdom. Samtidigt fungerer kapitlet som en begrundelse for de valgte perspektiver.

Først argumenterer jeg for anvendeligheden af religionsfænomenologi som en underdisciplin til den overordnede fænomenologiske undersøgelse, jeg foretager. Denne disciplin gennemgås med vægt på den komparative gren af religionsfænomenologi, hvis erkendelsesinteresser ligger i forlængelse af undersøgelsens sigte. Den komparative tilgang nuanceres ved at fremvise potentialet ved de andre retninger inden for religionsfænomenologi, hvorefter en af disse forgrening inkluderes som et hensigtsmæssigt perspektiv. I forlængelse af brugen af religionsfænomenologiske sub-discipliner introduceres lidt senere det kropsfænomenologiske perspektiv, som den amerikanske filosof Drew Leder repræsenterer. Hans bearbejdning af kropsfænomenologi supplerer religionsfænomenologi med en relevant vinkling af tro som fænomen under sygdom, da Leder har beskæftiget sig med sygdom som kropslig erkendelsesproces. Da undersøgelsen stiller skarpt på de religiøse behov, der opstår undervejs i det palliative forløb, kombinerer jeg de religionsfænomenologiske perspektiver med et teoretisk blik for tro som et levet fænomen. Det berører tillige, hvordan man kan forske i de livsområder, der angår hverdagslivet. Belysning af tro som del af hverdagen repræsenteres af den amerikanske religionssociolog Meredith McGuire. Hun har introduceret termen *'lived religion'* som betegnelse for den pluralitet og kreativitet, som tro udtrykker sig igennem i den enkeltes liv. Hun gør derved op med, at religion bedst undersøges ud fra en enhedstanke, dvs. ud fra en forestilling om religion som et samlet system. Til trods for at det udspringer af den religionssociologiske

tradition, er det i overensstemmelse med den religionsfænomenologiske ramme. Det binder desuden trådene sammen til den eksistentielle tænkning, som jeg anvender til belysning af tro i samspil med hverdagslivet. For at kende til de livsområder, hvor tro har betydning for den enkelte, præsenterer jeg den hollandske og britiske eksistentielle psykolog og psykoterapeut Emmy van Deurzens arbejde. Hun har videreudviklet den schweiziske psykiaters Ludwig Binswangers teori om livsverdener. Dette teoretiske perspektiv understøtter en sammenligning på tværs af informanterne. For livsverdensperspektivet medvirker til at konkretisere i hvilke kontekster, tro udtrykker sig som betydningsfuld for kræftpatienter med forskellig religiøs baggrund. De dimensioner, som den enkeltes livsverden inddeles i, sættes i forbindelse med den canadiske sociolog Erving Goffmans teori om territorialzoner, hvori han udpeger forskellige kropslige omgangsformer, alt efter hvilken zone man befinder sig i. Det falder efter gennemgangen af den kropsfænomenologiske optik, som kædes sammen med, hvordan den troendes syge krop forholder sig til trosudøvelse under sygdom.

Under etableringen af overblikket forholder jeg mig kritisk til de valgte perspektiver, så de styrker og svagheder, der er forbundet hermed fremstår klart. For at begrunde hvorfor det alligevel er faldet ud til fordel for de inkluderede perspektiver, fremstiller jeg to alternative tilgange, der *kunne* have været anvendt. Det drejer sig om filosofen Annemarie Mols praxiografiske tilgang, samt om den amerikanske psykolog Kenneth Pargaments religiøse copingsteori med relevante tilføjelser fra den iransk/svenske sociolog Feresteh Ahmadi. Gennem fremlæggelse af alternativer underbygger jeg argumentet for den rammesætning, som jeg mener, at undersøgelsens forskningsspørgsmål bedst bliver besvaret igennem. Det opsamles i en kort skitsering af undersøgelsens teoretiske optik.

4.1 Religionsfænomenologi

Religionsfænomenologi er indskrevet i det fænomenologiske projekt derved, at det udtrykker en interesse for de mangfoldige fænomener i verdens religioner, som har et fælles præg. Dermed beskæftiger traditionen sig med at identificere de træk, der optræder ved fænomenet, der får det til at fremstå som det samme, selv når det viser sig i en anden udgave. Det kan fx være 'frelser'. I en kristen sammenhæng relaterer fænomenet til Jesus

Kristus.¹²⁰ I en buddhistisk kontekst optræder fænomenet i form af en *bodhisattva*.¹²¹ I en islamisk sammenhæng har man inden for den shiitiske tradition også en forestilling om en frelser. Den udtrykker sig som genkomsten af profeten som *Mahdi*, der omtales som 'den skjulte imam' (Rippin, 1990, s. 109). På trods af de meget forskellige kontekster, som 'frelser' indgår i, afgør de kvaliteter og funktioner, der tillægges 'en frelser', at der er tale om det samme fænomen. Men her stopper den religionsfænomenologiske interesse ikke. For når et fænomen udviser tilstrækkelige lighedstræk på tværs af divergerende kontekster, peger fænomenet samtidigt på det, der rækker ud over den enkelte tradition. Denne sammenstilling har optaget religionsfænomenologiske forskere fra disciplens begyndelse. 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).

Selvom det komparative sigte danner udgangspunkt for den religionsfænomenologiske tradition, er der ikke tale om, at alle praktiserer en ensartet tilgang. I stedet adskiller traditionen sig i retninger, der kan karakteriseres ud fra de områder, de sætter i fokus. De tre hovedretninger er forlængelsen af det oprindelige udgangspunkt. Den retninger, der tager arven på sig betegnes i dag som komparativ religionsfænomenologi. Dernæst er der den historiske-typologiske retning og slutteligt den eksistentielle-hermeneutiske. De tre forgreninger tilbyder forskellige vinklinger af religion som fænomen. Hvordan de griber dette an og hvilke ulemper, der kan være forbundet med det, samt hvad jeg gør brug af fra disse forgreninger, er i fokus i det følgende.

4.1.1 *Komparativ religionsfænomenologi*

Fra begyndelsen af den religionsfænomenologiske disciplin har sammenligning af religiøse fænomener som nævnt stået centralt. Ved at drage paralleller mellem fremtrædelsesformerne, mente man at kunne indkredse essensen ved fænomenet (Matthison-Hansen, Stefánsson, & Sørensen, 1995, s. 335). Den hollandske religionsfænomenolog Gerardus van der Leeuw, der skrev den første introduktion til

¹²⁰ 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, Stefánsson, & Sørensen, 1995, s. 179).

¹²¹ Bodhisattva er en person med Buddha-lignende kvaliteter, der venter med sin egen oplysning for at hjælpe alle andre på deres oplysningsvej (Smart, 1995).

religionsfænomenologi, har beskrevet bestræbelsen således: *"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). Bestræbelsen indeholder en 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. Ved at dykke ned i sit eget erfaringsmateriale, mener han, at man kommer det ukendte nærmere (Leeuw, 1969). Det fremmede gøres derved velkendt gennem sammenligning.

Inspirationen til denne form for udforskning er gået i arv til den amerikanske religionsfænomenolog Ninian Smart. Han leder også efter det essentielle bag om hvert fænomen, men lader samtidigt den mangfoldighed, der udtrykker sig som religion, blomstre. Han fremhæver, 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 et fænomen, der optræder meget varieret. Det er udgangspunktet for hans rige produktion af oversigtsværker. I tråd med van Leeuw gør han brug af systematisk komparation, der udleder de kendetræk, som religion karakteriseres gennem. Derved bliver den systematiske sammenligning til en metode, der kan indkredse religion som fænomen.

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/ sociale 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. Efter de syv dimensioner er etableret gennem den komparative metode, anvender Smart dem til at identificere verdensreligionernes forskelle og ligheder ud fra. Det sker ved at udpege hvilke dimensioner, som bliver betonet i en religiøs tradition. Dimensionerne anvendes derved til at strukturere opfattelsen af, hvad religion kan indeholde som fænomen, samt hvordan en specifik religiøs tradition udfolder visse dimensioner.

Når Smart og van Leeuw beskæftiger sig med religionsfænomenologi, sker det i en essentialistisk udgave. Det kan det forklares med, at den komparative vinkling, der fører en enhedstanke med sig, er noget, som traditionen er født med. Men ulempen herved er, at der kan optræde en 'reduktion' af fænomener til deres essens. Så fra at udtrykke sig som et selvstændigt fænomen, karakteriseres de ud fra andre fænomeners kendetræk. Derved risikerer man at læse et fænomen ind i en kategori, som man hævder, repræsenterer de variationer, som fænomenet viser sig som. Det kan gøre det vanskeligt at frigøre fænomenet fra en kategorial tænkning omkring dets essens. Men på samme tid kan man hævde, at det netop er vigtigt at frembringe kategorier for at have begreber at tænke omkring fænomenet med. En diskussion af fordele og ulemper forbundet med denne forgrening bør derfor kredse om, hvorvidt søgen efter essens kommer til at skygge for det egentlige fænomen.

Flere af de klassiske religionsfænomenologer kritiseres ligeledes for en underliggende dagsorden om at fremme en bestemt forståelse eller funktion af religion. Det står i modsætning til det neutrale erkendelsessigte om et finde frem til det almene og essentielle (Twiss & Conser, 1992, s. 8). Det kan dog efterprøves, om man har formået at 'holde sin sti ren'. Det sker ved at sammenholde den religionsfænomenologiske udforskning med den fænomenologiske metodes principper, så den skævvridning, der

kan opstå ved at fremme egne synspunkter, afsløres. Det berettiger afhandlingens overordnede fænomenologiske forskningsfokus, og understreger betydningen af at forholde sig sensitivt til sit undersøgelsesobjekt (Schiermer, 2013). Når jeg tager den komparative retning i anvendelse, sker det derfor under hensyntagen til, at tro som fænomen både indeholder en specifik karakter, der er knyttet til trosindhold og –kontekst og til de almene træk, der gør, at man opfatter fænomenet som udtryk for tro. Derved giver det komparative sigte mulighed for at foretage en sammenstilling på tværs af traditioner, hvilket kan fremhæve det almene ved fænomenet tro under sygdom, selvom det udtrykker sig som individuelle oplevelser som belyses fænomenologisk.

4.1.2 Historisk-typologisk religionsfænomenologi

De religionsfænomenologiske retninger karakteriseres ud fra de områder, de sætter i fokus. Denne implicite vægtlægning gør det relevant at inddrage en eller flere af disse retninger i teoretiseringen over det empiriske materiale. For visse af forgreningerne er udsprunget som et supplement til eller som en kritik af det komparative udgangspunkt. Det gælder for den historisk-typologiske gren. Det historisk-typologiske fokus kan siges at ligge i forlængelse af den ovenstående diskussion af, hvorvidt essentialisering kan forhindre et klart udsyn. Som eksempel på den kritik retter den britiske religionsforsker Robert Charles Zaehner et angreb mod de strømninger, der taler om, at religion har en fælles kerne (Almond, 1982). Det gælder særligt for den mystiske oplevelse, der af flere skildres som en tilstand, der indeholder nøjagtig de samme træk på tværs af de religiøse traditioner, de står i forbindelse med (Haaning & Riisager, 2011). Det, mener Zaehner, er forkert og påpeger, at det er nødvendigt at lave en mere nuanceret inddeling af mystiske oplevelser, for at de individuelle træk ved mystik som fænomen står tydeligt frem. Hermed kan man imødegå tendensen til at sammenføje væsentlige variationer af et fænomen til en essens, som fænomenet hævdes at indeholde, men som ikke nødvendigvis afspejler sig i de variationer, der forefindes.

Tages den kritik i betragtning, kan den indflydelse, der stammer fra konteksten, i højere grad få lov at udfolde sig. Det er netop aktuelt for den historiske-typologiske gren af religionsfænomenologi. Her er man optaget af at undersøge de sociale og symbolske former, som det hellige udtrykker sig igennem (Twiss & Conser, 1992, s. 24ff). Anvendes denne tilgang, nærmer man sig fænomenet, som det viser sig i omgang med

etablerede trosformer. Det sker med afsæt i den religionshistoriske disciplin, for det historiske perspektiv fremviser livsmønstre og omgangsformer, som udtrykker sig på tværs af specifikke religiøse traditioner. Sigten med dette fokus er at fordybe sig i de aspekter af religion, som i særdeleshed handler om udøvelse af ritualer, doktriner og normer. Herigennem belyser man de betydninger, som tilhængere af en specifik religion tilskriver troshandlinger (Twiss & Conser, 1992, s. 24). Med det fokus hævder denne forgrening, at det er muligt at skelne mellem hvilke elementer, der er mere eller mindre betydningsfulde inden for en religiøs tradition – set fra udøvernes synspunkt. Det giver dermed indsigt i, hvad der karakteriserer de religiøse traditioner, og hvad adskiller dem. Igennem dette arbejde fastholder man dog kun øjebliksbilleder. For en del af forgreningens bestræbelse er at vise, at de religiøse traditioner forandrer sig og det, der opfattes som essentielt kan ændres over tid (Twiss & Conser, 1992, s. 25).

Til trods for at jeg ikke har fundet nogen nævneværdig kritik af denne religionsfænomenologiske forgrening, vil jeg vælge at mene, at det er svært at lade dette perspektiv udgøre det eneste, hvis man ønsker at beskæftige sig med individers trospraksis. I hvert fald når de befinder sig under mere udfordrende omstændigheder som det at være uhelbredeligt syg. For ved at anlægge denne tilgang drejes fokus ind på de strukturelle forhold, der berører ens trosforhold. Det kan naturligvis være af stor vigtighed at få belyst. Men i nærværende sammenhæng har jeg i stedet vendt blikket mod de temaer, der er indeholdt i den tredje forgrening, der betegnes som den eksistentielle-hermeneutiske retning. Denne gren er nemlig i overensstemmelse med undersøgelsens erkendelsesmæssige sigte.

4.1.3 Eksistentiel-hermeneutisk religionsfænomenologi

Denne forgrening er kendetegnet ved at undersøge den tilgrundliggende oplevelse af tro, som det fremstår i personens bevidsthed. Herunder interesserer denne gren sig for, hvordan mening udfolder sig i forbindelse med ens livsverden, og hvilken rolle tro spiller i den forbindelse. Derved har den eksistentielle-hermeneutiske retning potentiale for at give adgang til de betydningslag, som den enkelte relaterer til tro (Twiss & Conser, 1992, s. 44ff).

Det eksistentiel-hermeneutiske fokus etableres gennem indlevelse i det perspektiv, som den troende gør gældende. Dermed indfrier man det sigte som religionsfænomenologen

W. Brede Kristensen udpeger for den eksistentiel-hermeneutiske gren: ”*We must always in our study try to put our selves in the position of the believer*” (Twiss & Conser s.173). At det er nødvendigt, begrundet han med, at det først er ved at sætte sig i den andens sted, at det er muligt at få indblik i den betydning, som det fænomen, man undersøger, tillægges. Herefter understreger Brede Kristensen, at man ikke selv behøver at kende til religiøse oplevelser for at udvise respekt for fænomenets egenart og subjektive betydning. I stedet mener han, at det kræver en reflekterende og intellektuel tilgang, som jeg mener, man med fordel kan udbygge ved at praktisere en empatisk indstilling til den enkeltes trosudtryk, når det gøres til genstand for udforskning (Ratcliffe, 2012; Twiss & Conser, 1992).

Når forskere fra denne forgrening holder fokus på tros betydning for informanten, åbnes for det fænomenologiske princip om at ’gå til sagen selv’. Princippet styrker den erkendelsesinteresse, der forefindes i den eksistentielle tænkning, der slægter denne forgrening på. Den erkendelsesmæssige lighed viser sig fx ved at se kriser som udtryk for meningskabende overgange (Twiss & Conser s.242ff). Man kan dog kritisere samme optagethed af det eksistentielle for ikke at medtænke den kontekst, som de to andre forgreninger betoner på hver deres facon. Til trods herfor kan den eksistentiel-hermeneutiske forgrening med fordel yde et bidrag til at udrede aspekter af kræftramtes trosforhold under sygdomsforløb. Det sker ved at udfolde forholdet mellem tro som et potentielt meningsgivende rum under oplevelsen af lidelse. Forgreningsfokus på, hvordan den enkelte oplever mening gennem tro, underbygger en tværgående analyse, hvor alle empiriske fortællinger inddrages. Herunder medvirker betoningen af det eksistentielle til at belyse, hvordan kræftramtes forestillinger om døden spiller sammen med deres opfattelse af Gud. Resultatet er, at man gennem indlevelse i de kræftramtes sygdomssituation og deres oplevelser af tro som fænomen får indsigt i, hvad der er af almen karakter ved tro i en sygdomssituation, alt imens dette fokus tager højde for de individuelle måder at omgå sygdom gennem tro.

Samlet set har religionsfænomenologi den styrke, at den foretager en fænomenologisk udforskning af et aspekt af religion, så det kan sammenlignes med, hvordan dette aspekt udtrykker sig inden for andre religiøse traditioner. Dette komparative perspektiv er nødvendigt i nærværende undersøgelse, da det udgør et af projektets formål at belyse forskelle og ligheder på trospraksis og refleksioner om ens tro blandt de adspurgte

informanter. Dernæst sandsynliggør anvendelsen af den komparative religionsfænomenologi, at de lighedstræk, der afdækkes, kan sættes i relation til en større kontekst. Den eksistentielle-hermeneutiske forgrening supplerer dette ved at afdække betydningen af tro for den enkelte, så det kan sammenlignes med den betydning, den tilskrives af andre. Kombinationen af disse forgreninger skyldes deres velegnethed til at afdække aspekter af fænomenet tro. Herigennem medvirker undersøgelsen til at kunne pege på almene træk ved trosaspekter, når de udtrykker sig individuelt. Men for at de individuelle og almene træk sættes i relation til, hvordan tro udfolder sig i hverdagslivet, introduceres næste teoretiske perspektiv, der kombineres med de forudgående.

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, 2008). 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.¹²²

Det er netop, hvad McGuire bestræber sig på ved at introducere begrebet *'lived religion'*, der bedst forstås som *'levet tro'*.¹²³ Gennem anvendelsen af *'levet tro'* som et religionssociologisk begreb ønsker hun at lægge fokus på, at undersøgelser af personers

¹²² Begreber, der udspringer af at traditioner som religionssociologien og religionsfænomenologien møder hinanden.

¹²³ 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 (McGuire, 2008).

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, da hun anser religion for at være den forståelsesramme, som folk sætter for deres liv og tolker deres tilværelse op imod (McGuire, 2008, 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 ligesindede (McGuire, 2008, s. 13). Hun fremdrager andre religionssociologers anskuelser omkring individets indlejring i en kollektiv virkelighedsforståelse for at tydeliggøre sit eget synspunkt. Men 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, 2008, s. 13). For at forstå 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 tro bliver muliggjort. Dermed bliver det kollektive fællesskab medskabere 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 dog ikke, at alle former for trosudtryk bliver til subjektive trosformer. For der kan stadig peges på en række fællestræk mellem medlemmer fra 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 (McGuire, 2008, s. 98). Derved bliver de individuelle forskelle udlignet af, at de tilslutter sig den samme overordnede livsforståelse, der også rummer en række fortællinger, som de 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 derved en tilgang til at udforske tro som et levende 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. Tro anskues som et foranderligt 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. Tro er derfor flettet ind i mange forskellige betydningslag, hvilket er en yderligere grund til, at tro skal ses i samspil med personens tilværelse. Det er begrundelsen for at anvende dette teoretiske perspektiv. Men det er først ved at sætte 'levet tro' i relation til personens livsverden, at det er muligt at få indblik i, hvordan den enkelte lever sin tro, og hvilke betydning tro har for hverdagslivet.

4.3 Livsverdens dimensioner

I følge Emmy van Deurzen udspiller al menneskelig erfaring sig inden for fire livsdimensioner, der i deres totalitet udgør den enkeltes livsverden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 138–39). Hver af disse dimensioner udgør et aspekt af den menneskelige eksistens, som præger forståelsen af ens oplevelse af virkeligheden. Den første dimension består af det fysiske og indeholder de naturlige og materielle aspekter af tilværelsen. Den næste er den sociale, offentlige og kulturelle dimension ved personens livsverden. Derpå er der en privat og personlig dimension, der hidrører det psykologiske område, samt den fjerde, som består af en åndelig dimension, der indeholder personens livstolkning, der kan være religiøs, ideologisk eller på anden måde betydningsbærende (Van Deurzen-Smith, 2010).

Dimensionerne indgår i et dynamisk sammenspil. Van Deurzen beskriver denne vekselvirkning ud fra de menneskelige behov, der tilknyttet yderpolerne af disse livsdimensioner. At ligesom forår og sommer afløses af efterår og vinter, så bliver megen socialitet erstattet af behovet for at være alene, ligesom der efter store fysiske kraftudfoldelser følger et behov for restitution og hvile. Selvom ens livsverden derved udtrykker sig som en pendulering mellem modsætningspar, indeholder tilværelsen nogle stabiliserende elementer, en indre dynamik, som gør, 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). Selvom det kan diskuteres hvorledes disse fire livsdimensioner står i forhold til hinanden, så tjener van Deurzens inddeling til at klargøre de centrale områder, som en persons livsverden udgøres af. Derved letter opdelingen af livsverdenen i disse fire livsdimensioner det analytiske arbejde med at kontekstualisere tro som fænomen under sygdom. Den foretagne kategorisering må dog hverken fremstå som endegyldig eller udtømmende for en adækvat beskrivelse af en persons livsverden og de temaer, der er forbundet dermed. I stedet bør det anses som en topografisk beskrivelse af de landskaber, som ens verden udgøres af.

4.3.1 Den fysiske livsdimension

Van Deurzens opdeling af det eksistentielle i fire livsdimensioner indeholder en fysisk dimension, som hun relaterer til det tyske begreb 'Umwelt'. Betegnelsen fastholder opmærksomheden på de aspekter, der udgør grundlaget for ens livsførsel. Med til dimensionen hører de fysiske omgivelser såsom ens hjem, klimaet og den omkringværende natur, som ens krop konstant udveksler med. Det sker gennem brug af sanser og ved en fysisk interaktion med verden, som også er inkluderet i denne dimension. Det er ens holdning til ens fysiske krop desuden også. Van Deurzen skriver, at *"kroppen er kontaktpunktet for denne verden"*, hvorved hun peger på, at ens krop fungerer som det naturlige mødested for en relation mellem selv og omgivelser (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 141). Denne dimension af ens livsverden er derfor udtryk for den måde, man indgår i et komplekst sammenspil med sin omverden på. Det er i denne dimension, at vi som mennesker legemliggør verden og den tilsvarende giver os liv. Den relation, der er mellem ens omverden og ens kropsliggjorte selv, tager dermed farve af hinanden. Man ser sig selv i forhold til sine omgivelser og lader dette få indflydelse på oplevelsen af sin krop og den selvbevidsthed, der er knyttet dertil. Som ens størrelsesforhold i forhold til et overvældende bjerglandskab får en til at føle sig mindre, end når man sidder klemt ind på et flysæde, hvor ens størrelse kan virke stor og upraktisk. Eller i situationer hvor fysikken tager over og reagerer på omgivelserne, før ens selvbevidsthed har nået at registrere en ændring eller en fare. I visse situationer har ens krop handlet, før man ved af det. Kroppen indgår dermed i et samspil med omgivelserne, som er langt mere komplekst, end man holder sig for øje.

Udviklingen af den fysiske livsdimension finder sted hele livet, men når ifølge van Deurzen sit eksistentielle højdepunkt i spædbarnsalderen, hvor barnets eksistens er så centreret omkring krop og overlevelse, at dets følelser og behov er samlet i denne eksistensform. Derved bliver det relationelle forhold, som barnet oplever til sine nærmeste også stimuleret i kraft af at få dækket sine fysiske behov og opleve omsorg og nærhed gennem det at være i kropslig kontakt. Van Deurzen mener, at denne livsdimension kan opnå noget nær den samme betydning i alderdommen, når kroppen er så svækket, at den går tilbage til et overlevelsesmodus og er "ren krop" (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 146). Det kan diskuteres, da andre livsdimensioner har været aktive hele ens liv. Derfor kan det, der optager det ældre menneske, lige såvel handle om at finde mening frem for at føle sig reduceret til en funktionssvækket krop. Når jeg opponerer på van Deurzens udlægning er det for at nuancere en forventning til den kropslige livsdimension som dominerende, når man befinder sig i situationer, hvor kroppen er svækket eller lidende. Ud over at krop er en central del af den fysiske livsdimension, hører det at være i besiddelse af materielle ressourcer med til dimensionen, da det er med til at sikre ens overlevelsesgrundlag. Hertil kommer de grundlæggende forhold, der drejer sig om kroppens tilstand, dvs. om man er sund og rask. På den måde dækker denne dimension ens fysiske eksistens set fra forskellige vinkler og stadier.

4.3.2 Den sociale og psykologiske dimension

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'. Den sociale livsdimension betegner van Deurzen derfor som 'med-verden' eller 'Mitwelt'. Igennem det et lære at omgås andre og at tolke den del af omverden, der enten består af nære eller fjerne relationer, former der sig langsomt et selv billede (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 155ff). Rent udviklingsmæssigt beskriver van Deurzen det som, at barnets fokus rykker fra den fysiske livsdimension til den sociale, herved 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 peger på, at relationen til andre medinddrager rummet, da det at forholde sig til andre er at sidestille med en kamp for territorium, hvor man enten afgiver eller vinder en del af pladsen. Ens måde at relatere har en afsmittende effekt på, hvordan man er som menneske. Derved det at relatere sig

med til at skabe, hvem man bliver. Van Deurzen hævder, at ligesom at ens fysiske eksistens hænger sammen med ens fysiske omgivelser, sådan forholder det sig også med den sociale livsdimension. Herved bliver ens sociale eksistensform ét, med dem man møder. Hun uddyber dette synspunkt ved at skrive at: *"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). Dermed udgør den sociale livsdimension måden at opleve sin social eksistensform i forhold til ens menneskelige omverden, hvilket også berører forskellige kulturer og den offentlige sfære.

Fra at have indtaget dette standpunkt rykker hun fokus over til selvforholdet, der hører under den psykologiske livsdimension. Denne dimension omtaler hun som 'egen-verden' eller 'Eigenwelt'. Ved at beskrive selvforholdet som det, der opbygger ens personlige verden, inkluderer hun aspekter som ens menneskelige karakter, de erfaringer, man har gjort sig, og ens fremtidige muligheder. Ind under denne dimension falder ens følelse af at have en identitet, hvilket kan svinge gennem livet. Som allerede antydnet forholder van Deurzen sig til en underliggende udviklingslære i sin forståelse af livsdimensionerne. Denne lære forudsætter udviklingen af ens fysiske eksistensform for herefter at opdage sig selv ved at relatere til andre (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 163). Derved begynder grænsen mellem en selv og andre at blive tydelig. Denne opdagelse fungerer som afsæt for at bevæge sig ind i den personlige livsdimension. Følelsen af at være en person opstår dermed ved at forholde sig til sin egen væren som en selvstændig enhed, der befinder sig i relation både til andre og til sin omverden. Derfor er det først, når man begynder at reflektere over sin egen væren, hvilket oftest sker i mødet med andre, at ens psykologiske eksistensform udfolder sig som livsdimension.

Van Deurzen understreger, at evnen til at håndtere modsætninger er påkrævet, når man befinder sig i den sociale livsdimension. Dte skyldes, at man som individ er spændt ud i en kamp, der drejer sig om at finde en selvstændiggjort identitet, der handler ud fra autonomi og samtidigt må erkende sin forbundethed med verden (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 168). Psykologisk forårsager det en konstant tilblivelsesproces, da interaktion mellem selv og omverden kontinuerligt udfordrer denne skrøbelige konstruktion, som hun betegner identitet som. Ens psykologiske eksistensform befinder sig mellem erkendt afhængighed og frigørelse fra de betingelser, som omverden er med til at sætte for én.

Men når denne afhængighed erkendes klart, bliver ens person mere fri til at forholde sig til den sidste af de fire livsdimensioner, som van Deurzen har inddelt livsverden i.

4.3.3 Den spirituelle livsdimension

Den sidste livsdimension, der benævnes 'over-verden' eller 'Überwelt', berører den kompleksitet, der er forbundet med at eksistere som menneske. Ifølge van Deurzen indeholder denne dimension de grundlæggende elementer, som mennesker sætter deres erfaringer op imod (Van Deurzen-Smith, 2010, s. 168). Her er tale om det livssyn, som den enkelte konstruerer mening ud fra. Det kan være ud fra en filosofi, en ideologi eller en religion eller ingen af delene. Det centrale er, at det giver en fornemmelse af helhed eller noget meningsgivende, som man kan forholde sig til tilværelsen ud fra. For flere kan ens værdier tilskrives denne dimension, som tilmed kan tilskrives et universelt præg, som gør, at man føler, det bør gælde for alle. Herunder befinder religiøse forestillinger sig, som det at have en sjæl, eller at døden ikke betyder afslutningen på livet.

Når jeg anvender de fire livsdimensioner til at belyse tro som fænomen under sygdom, identificerer jeg denne dimension med informantens forestilling om Gud. Det sker ud fra antagelsen om, at den ypperste mening for deres tilværelse samler sig omkring deres forestillinger og erfaringer med Gud. Derved udgør deres tro på Gud det grundlag, som de orienterer sig ud fra for at finde mening med erfaringer, der optræder i andre dimensioner fra deres livsverden. Denne form for indblanding fra de forskellige livsdimensioner kan nuanceres yderligere. For jeg mener, at disse livsdimensioner interagerer, så de opleves som sammensmeltninger. Man er fx altid i sin fysiske eksistensform, selvom man er i fordybet i at praktisere ens livsanskuelse. Ligesom man befinder sig i en social livsdimension, når man er optaget af en fysisk præstation. Livsdimensionerne indeholdes i hinanden og er tilstedeværende på samme tid. Derfor er snarere et spørgsmål om, hvor fokus bliver rettet hen. For alle livsdimensioner er tilstede i oplevelsen af et fænomen. Det er blot forskelligt, hvilken plads dimensionerne indtager i den situation, der er tale om.

4.4 Den syge krop

Selvom van Deurzen fremlægger en teoretisk optik på krop som en dimension i ens livsverden, er der behov for at uddybe den indflydelse, der stammer fra kroppen, når den er syg eller svækket. Når den syge krop inddrages teoretisk, er det for at undersøge betydningen af at opleve sygdom og sætte den forandrede oplevelse af sin kropsligt væren i forhold til ens tro. For at være livstruende syg eller at have oplevet sygdom over en lang periode påvirker ens selvforståelse (Charmaz, 1995, s. 657). Det hænger sammen med, at de funktioner, man tidligere foretog uden omtanke, som syg kan udgøre en sådan udfordring, at man ikke kan identificere sig som 'sig selv' længere. Den syge krop kan derved komme til at stå i vejen for den enkeltes selvforhold. Det kan vise sig i en afstandstagen til sin kropslige væren, når ens krop volder besvær. Der kan blive tale om en spændingstilstand mellem ens faktiske krop og den krop, som man har som ideal, fra før man blev syg. Det kan også vise sig som en diskrepans mellem den subjektive oplevelse af krop og den objektive konstatering af kroppens tilstand. Ligeledes kan der være et misforhold mellem ønsket om fri bevægelighed og de fysiske begrænsninger, der skyldes den sygdom, man er belastet af (Charmaz, 1995, s. 658). Det er indlejret i selve sygdomsoplevelsen, at der finder en forandring af ens tidligere selvforståelse sted, der er iværksat af de fysiske forhold, man er underlagt. Man kan med andre ord vanskeligt fastholde sin forståelse af sig selv, når hele ens kropsforhold er under forandring.

Den amerikanske fænomenolog Drew Leder skitserer en teoretisk ramme til at undersøge forholdet til den syge krop. 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, som når ens kropsfunktioner lader alle handlinger foregå ubesværet. Det står i modsætning til, når kroppen påtvinger sig opmærksomhed, ved at den smerter eller er besværet gennem sygdom. Herved bliver ens krop *'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 ud fra et nærvær eller som en helhed.

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. Dermed ligger der både et problem og en løsning i forbindelse med den kropslige genstandsgørelse, som kan finde sted i forhold til ens (selv)forhold til kroppen. Problemet er, at kroppen bliver til noget andet end en selv, mens løsningen er, at fraspaltningen bevirker, at det muligvis bliver mere udholdeligt med smerten, fordi det ikke direkte berører ens væren. Det er et aspekt, som står centralt for afhandlingens tese omkring lindring af lidelse. Det er derfor et kropsligt element, som bliver belyst løbende, både i fremstillingen af empirien og i den opsamlende analyse.

Denne forståelse af krop som belastet og fremmedgjort under sygdom, bliver kombineret med et perspektiv på, hvordan kroppe opleves i forskellige kontekster. Ligesom van Deurzen taler om den kropslige væren som grundlæggende for vores eksistensform, er ens krop med i de forskellige livs-dimensioner, som hun netop har opstillet. Men man forholder sig forskelligt til kroppen ud fra de berøringsflader, som man interagerer med andre igennem. Sociologen Erving Goffman taler om det som ens 'territorialzoner' (Goffman, 1997). Det beskriver områder, som næsten er fysisk mærkbare som kropslige grænser for tæthedsgraden med andre. Han inddeler disse i den social, den personlige og den intime zone. Den sociale zone træder i kraft, når man omgås andre, som man ikke har et defineret tilhørsforhold til. Det kan fx være dem, som man venter på bussen sammen med. Her vil den fysiske afstand mellem de forskellige kroppe afspejle den sociale zone, der føles passende i den kultur, som man er en del af. Er der flere buspassagerer, der venter sammen, tilpasser man afstand efter forholdene. Det kan betyde, at man omformer den sociale zone, så den opretholdes på en afstand, der normalt opfattes som den personlige eller endda den intime zone. Men ved at gebærde sig på måder, så man stadig udtrykker, at man forholder sig til hinanden som 'sociale kroppe', ved fx at undlade at se

hinanden i øjnene og så vidt muligt undgå at direkte berøre den, der står tæt på, respekterer man den sociale krop som territorium og som omgangsform.

Den personlige krop hører til den zone, hvor man bevidst indgår i en interaktion med hinanden og forholder sig personligt til hinanden. Det involverer, at man anerkender hinanden som kropsligt værende. Det betyder stadig, at man holder en passende fysisk afstand til hinanden, som måske overskrides ved et venligt håndtryk. Men ellers afpasses afstand og opførsel efter kulturelle normer for anstændig og respektfuld omgang, hvis man er interesseret i at holde en god tone mellem sig. Den sidste zone er den intime, hvor den grænse, der forbindes med ens krop og ens selv i højere grad bliver adresseret eller i uheldige tilfælde overtrådt. Der er med andre ord tale om at tematisere ens krop og selvforhold i omgangen med andre. Det viser sig i handlinger, som ens nærmeste får lov at foretage sig, som at give lange, kærlige knus eller at have seksuelt samkvem. Det kan også udspille sig i relation mellem børn og forældre, hvor man tillader berøringer, som ellers ikke finder sted i andre kontekster, som at slikke barnets fingre af for honning, eller pille indtørret søvn ud af øjnene. Den intime krops territorialzone afgøres af, hvordan man forholder sig til sig selv som krop. I visse kulturer vil den personlige zone opleves som den intime af andre, der gæster landet. Det kan vise sig, når man benytter sig af den lokale transport og oplever, at man nærmest sidder på skødet af hinanden uden at det bemærkes som noget særligt. Eller at man tager en fremmed i hånden og holder den, når man skal forklare noget, som den anden knapt forstår. Her er den sociale kropszone placeret et sted, hvor det af andre opleves som en personlig eller intim zone.

I forhold til kulturelle overskridelse af disse territorial zoner, kan det også finde sted i professionelt henseende. Fx ved at man må foretage sig nogle handlinger, som berører den personlige eller intime krop, selvom man befinder sig i en territorial zone, der er defineret ved den sociale krop (Goffman, 1997). Det er særligt aktuelt, når man har med syge og døende mennesker at gøre, hvor den plejkrævende krop hører med til den personlige eller intime krop, men af den, der udøver den professionelle omsorg, er en del af ens sociale krop. Man har derfor behov for at kunne orientere sig i den enkelte territorialzoner og omgås det kropslige, som del af personens selvforhold. Det er ikke altid, at der ydes tilstrækkelig opmærksomhed på disse zoner, hvilket betyder, at der kan hænde at finde grænseoverskridende handlinger sted. Det er fordi, man ikke i tilstrækkelig grad for gjort sig klar som sundhedsprofessionel, hvordan de forskellige

zoner skal overskrides med en respekt. Man bliver derfor nødt til at anerkende de grænser, der er for bestemte kropslige omgangsformer, hvis man vil bevare den andens forståelse af sig selv som hel kropslig væren. Man får som oftest lov at krydse de forskellige zoner, hvis man involverer den syge i de handlinger, man er ved at foretage og afventer tilladelse til at fortsætte med det, man er i færd med (Andersen, 2011; Winther, 2012).

At jeg vælger at inddrage kroppens zoner skyldes, at den syge krop nemt gøres til genstand for behandling, fremfor at blive set som en individuelt kropsligt værende. Det betyder, at den syge, der i forvejen kæmper med at forholde sig til sin krop som sig selv, kan opleve at blive reduceret til sin sygdom. Eller få følelsen af at sundhedsprofessionelle ikke interesserer sig for ens væren. Dertil kommer, at der med de kræftsyge, som undersøgelsen beskæftiger sig med, er tale om mennesker, for hvem tro har betydning. Her spiller den syge krop også ind på det trosforhold, som er med til at opretholde det meningssystem, hvorigennem man som troende forsøger at forholde sig til sin svækkede krop. Man forsøger med andre ord at se på sin sygdom og den påvirkning det har på ens selvforståelse og ens krop gennem en bestemt optik, som ens tro er relateret til. I nærværende sammenhæng bliver det derfor vigtigt at have et teoretisk blik for de aspekter, der dukker op ved at være troende og alvorligt syg. For her er der tale om, at den intime krop bliver knyttet til ens tro og selvforståelse. Ens syge krop kan derved række ind i andre livsdimensioner og gøre, at den intime krop opleves som det, der er under huden og snarere opleves som ens sjæl. Ved at tage højde for de skitserede sammenhæng fletter kroppen sig ind som et betydningsfuldt teoretisk perspektiv, som medvirker til at udfolde tro som fænomen under sygdom.

4.5 Alternative teorier

For at kunne tage stilling til, om man har truffet det rigtige valg, må man nogle gange tænke i alternativer. I dette afsnit fremlægger jeg derfor to alternative teoretiske tilgange, som kunne have medvirket til eller udgjort det for en selvstændig belysning af tro under sygdom. Til at begynde med redegør jeg for den hollandske filosof Annemarie Mols begrebsfænomenologiske arbejde. Hendes bog *'The Body Muntiple. Ontology in Medical Practice'* (2005) har opnået indflydelse som et teoretisk og metodisk afsæt inden for flere

forskningsfelter, der beskæftiger sig med fænomener, som er præget af skifte betydning alt efter konteksten.¹²⁴ Jeg har selv været optaget af hendes tanker, men vælger i stedet at bruge dem som en modstilling til de fænomenologiske strategier, som jeg har gennemgået tidligere. Dernæst præsenterer jeg den religionspsykologiske teori om religiøs coping. Som led i diskussionen omkring denne teoris relevans, giver jeg eksempler på, hvad den har af erkendelsesmæssige potentialer, og hvor teorien kommer til kort. Det sker ved at pege på de tilpasningsstrategier, der har været brugt i Sverige for at anvende religiøs coping som teoretisk belysning af håndtering af kræft gennem tro. Tilsammen fører betragtningerne frem til en afklaring af, hvordan jeg vægter de fordele og ulemper, der er forbundet med valg af en teoretisk ramme.

4.5.1 Mols praxiografi

Filosoffen Annemarie Mol argumenterer for vigtigheden af at forfølge sygdom som et fænomen inden for de praksisformer, det bevæger sig igennem. Hun hævder, at konteksten er afgørende for oplevelsen af fænomenet. Derved kan fænomenet forandre sig ved at det bliver omgået og forstået på forskellige måder. Det minder om nærværende bestræbelse om at undersøge tro i sin kontekst for at se efter hvilken betydningstilskrivning, forskellige kontekster bevirker. I Mols tilfælde tager hun udgangspunkt i lægevidenskabens håndtering af sygdom. Her udpeger hun det ontologiske grundlag for forståelse af sygdom som et *bestemt* fænomen. Denne enhedstanke har inspireret hende til at undersøge en diagnostisk tilstand, for at se om fænomenet *er* det samme, eller *gøres* til det samme. Derfor følger hun personer, der er diagnosticeret med åreforkalkning gennem de praksisser, som de kommer i berøring med. Mol kalder denne forskningstilgang for '*praxiografi*'. Herigennem belyser hun, hvordan det, der diagnosticeres som åreforkalkning tager form efter konteksten. Mere præcist afdækker hendes praxiografiske metode, hvilke praksisformer denne sygdom etablerer sig igennem. Hun udpeger, hvordan enhver praksis skaber sit objekt: "*Objects come into being – and disappear – with the practices in which they are manipulated*" (Mol, 2005, s. 5). Det har stor betydning i lægevidenskabelig kontekst. For uden mikroskop er der ingen mikrobe. Og uden operation ingen blodåre, der kan analyseres for forkalkninger. Dette

¹²⁴ De studier, som jeg har genfundet i en dansk kontekst, der tager hendes praxiografiske metode i anvendelse, befinder sig inden for teologi, hvor Christine Tind Johannesen-Henrys har undersøgt kræftoverlever og hverdagstro, samt inden for antropologi, hvor Line Hillersdal har forsket i spisepraksisser i diverse kontekster (Hillersdal, 2014; Johannesen-Henry, 2013).

gensidige forhold mellem sygdom og praksis gør, at én sygdom kan opfattes på utallige måder, fx en fysioterapeutisk eller kirurgisk facon. Ved at undersøge 'den samme sygdom' gennem diverse praksisformer, påviser hun, at praksisformerne hænger nøje sammen med bestemte ontologier. Dermed hænger omgangen med sygdom sammen med det ontologiske grundlag, sygdom begribes igennem. Men det ontologiske behandlingsgrundlag er ikke selvberørende. Snarere er der tale om 'betinget sameksistens'. For praksisformerne vedligeholder og skaber de ontologier, der er forudsætning for at fx 'åreforkalkning' forstås som netop det fænomen, som denne praksis beskæftiger sig med. "*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). Mols praxiografiske metode tager hensyn til sammenspillet mellem at 'gøre' og 'forstå' en sygdom. Herved forvandler en specifik sygdom sig til et 'multipelt' fænomen. Således er 'åreforkalkning' "*more than one and less than many*", som er et udtryk Mol låner fra antropologen Marilyn Strathern for at betegne dette forhold (Mol, 2005, s. 27). I praksis taler de sundhedsprofessionelle således om 'åreforkalkning' som én og samme sygdom. Det sker på tværs af det mangfoldige fænomen, som de forskellige praksisformer etablerer. Mol mener, at det skyldes en universalistisk tankegang, som er udbredt blandt sundhedsprofessioner. Denne overbevisning om det universelle ved sygdom ignorerer de ontologiske forskelle, som praksisformerne ellers viser sig at bestå af (Mol, 2005).

Det metodiske skarpe blik på enhedstankegangen som også kan optræde, når man beskæftiger sig med tro som fænomen, samt hendes kritiske belysning af, hvordan sygdom omtales som et bestemt fænomen, udgør inspirationsgrundlaget for at inddrage hendes praxiografiske metode som alternativ tilgang. For herigennem 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 på ingen måde 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 derved at undersøge, hvordan forskelligartede opfattelser af et bestemt fænomen relaterer til hinanden. Hun anser det relationelle forhold som et gennemgående træk ved fænomener og hævder, at

forholdet generelt gør sig gældende for virkeligheden,¹²⁵ således at den optræder som multiple og kompleks. Hun mener dog, at det er udfordrende at tage et forskningsmæssigt afsæt i denne virkelighedsanskuelse. 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 fænomen. Da processen kan finde sted på utallige måder, medvirker selve forskningstilgangen ganske givet også til at forøge virkelighedens kompleksitet. Til trods herfor hylder Mol, at iagttagelser omkring et fænomens sammensathed får plads i relevante forskningsregi. For så er det de empirisk funderede refleksioner, der danner grundlag for at tage et nuanceret afsæt og kaste sig ud i en række fagligt velbegrundet diskussioner omkring virkelighedens beskaffenhed.

Det er blandt andet denne udfordring fra Mol, der gør det vanskelig at anlægge en praksioGRAFISK optik på det empiriske materiale. Selvom jeg har til hensigt at belyse tro som fænomen i samspil med de kontekster eller livsverdensområder, som det udfolder sig inden for, så har jeg etableret et fokus på selve oplevelsen af den betydning, som tro har i forbindelse med livstruende sygdom og forestående død. Dvs. at opmærksomheden som sådan ikke er knyttet til 'objektet' tro, men til den betydningstilskrivning, der finder sted i forskellige livssammenhænge. Det minder om bestræbelsen på at belyse fænomenets forandring gennem det samspil det indgår i med omgivelserne, som Mol kan hævdes at lægge for dagen. Men da jeg hverken beskæftiger mig med det ontologiske grundlag for forståelsen af tro som specifikt fænomen og heller ikke belyser forandringerne, så fænomenets mangfoldighed opnår større ontologisk berettigelse i forskningsmæssige sammenhænge, er denne tilgang ikke nær så relevant. I stedet må der være tale om en inspiration til at fastholde interessen på, at et fænomen bliver belyst i relation til de omgivelser, som det udspiller sig inden for. Og en bevidsthed om, at opfattelsen af tro som fænomen optræder i samspil med en virkelighedsopfattelse, som tjener den måde fænomenet omgås på.

4.5.2 *Pargaments religiøse coping*

En anden forskningstilgang, der figurerer som alternativ til de valgte teoretiske perspektiver, er teorien om religiøs coping. Det er en teori, der udspringer af

¹²⁵ 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.

religionspsykologi og beskæftiger sig med håndtering af lidelse gennem religiøs tro. Den amerikanske psykolog Kenneth Pargament er foregangsperson inden for den forskning. Han har medvirket til at oparbejde et vidensgrundlag, der eksemplificerer, hvordan religiøsitet kan medvirke til det, der omtales som positiv og negativ religiøs coping (Pargament, 1997, 2002). At tro påvirker ens evne til at håndtere krisesituationer skyldes, at ens (tros)indstilling har indvirkning på ens oplevelse af udfordringer og derved også måde at gribe situationen an. Denne håndtering betegnes som mestring eller coping. Ens coping strategi har indflydelse på ens sundhedstilstand.¹²⁶ Indenfor den religionspsykologiske forskning er det påvist, at religiøse ressourcer kan optræde som betydningsfulde faktorer (McCrae, 1984; Spilka, Spangler, Rea, & Nelson, 1981). Derfor kunne dette være et perspektiv meget vel være taget i anvendelse i nærværende undersøgelse, så jeg kunne belyse de religiøse copingstrategier, som den enkelte bruger, som den teoretiske optik, jeg belyser tro under sygdom ud fra.

Begrundelsen for at jeg ikke tager dette perspektiv i anvendelse skyldes en række forbehold, der hænger sammen med udgangspunktet for denne teoretiske tilgang. Dernæst har videreudviklingen af den religionspsykologiske del af teorien taget farve af den kulturelle kontekst, hvilket gør det vanskeligt at anvende de teoretiske begreber i en sekulær kultur som den skandinaviske.

For at begrunde mine indvendinger vender jeg i første omgang blikket mod den forskningsmæssige opståen af teorien og de tilknyttede begreber. Begrebet *coping* opstod i USA i 1970'erne, hvor det blev anvendt af psykologerne Richard Lazarus og Susan Folkman til at definere de kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser på at mestre stress. Fra at anse stress som et ydre pres, skiftede fokus til at anerkende stress som udtryk for ydre og indre krav, der kunne overskride personens kapacitet. Coping angiver evnen til at reducere og tåle stress ved at genoprette ligevægt (Lazarus & Folkman, 1984, s. 110). Coping omhandler således menneskets måde at håndtere livsbetingelser, der opleves som stressende. Håndteringen af stress involverer en vurdering, der deles op i to faser: Den primære vurdering, der omhandler individets bedømmelse af, om der er tale om en stressende situation. Den sekundære vurdering betegner, hvorvidt individet vurderer at

¹²⁶ Påvirkningen viser sig fx som en sammenhæng mellem positiv religiøsitet og selvvrurderet helbred (Highfield, 1992), generel livskvalitet (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999), nedsat angst (Kaczorowski, 1989) og forøgelse af håb (Mickley, Soeken, & Belcher, 1992).

kunne håndtere situationen. Stress og coping relaterer dermed til en individuel og kognitiv dimension (La Cour, 2007, s. 526).

Det at opfatte coping som foranlediget af en kognitiv vurdering af sin situation og sine ressourcer, udgør en anke ved at anvende teorien som et perspektiv til at forstå tro under alvorlig sygdom. For i denne optik vil den krise, som alvorlig sygdom og død udløser for patienter såvel som pårørende, betyde, at man vurderer sin tro som del af den kapacitet, man har for at håndtere en udfordrende livssituation. Min indvending imod denne tilgang er dels, at man muligvis slet ikke foretager den form for sondering i den situation, hvilket gør udgangspunktet for at tale om tro som coping mindre relevant. Samtidigt skelner man inden for coping teori overordnet mellem problemfokuseret eller emotionsfokuseret coping.¹²⁷ Det fremstår ikke som en fyldestgørende teoretisk ramme for de mange aspekter, der måtte optræde under krise-situationer, hvilket er et yderligere kritikpunkt.

Selvom disse indvendinger berører stressteori og copingsevne, udgør disse antagelser grundlaget for den teori om religiøs coping, som Pargament har frembragt. Han omformer dog selve copingsevnen til at omhandle en søgen efter signifikans (Pargament, 1997, s. 90). Med signifikans henviser han til, hvad der er vigtigt: *”Those things we care about”* (Pargament, 1997, s. 31). Den søgen foregår på et individuelt, institutionelt og kulturelt niveau og indbefatter livets store spørgsmål, der relaterer til død, lidelse og uretfærdighed. Når Pargament kombinerer sin opfattelse af coping med religion, relaterer han ikke kun religion til en søgen efter tryghed. Søgen efter signifikans får snarere én til at vende sig mod værdier. De kan udtrykkes som ’det hellige’, en dybere mening, ’Selvet’, ens fysiske helbred, menneskelig nærhed eller en bedre verden (Pargament, 1997, s. 167–68). Når religion og coping optræder sammen, skyldes det et sammenfald med denne søgen og religiøse værdier. Dvs. at religion udgør en stor del personens livsverden eller orienteringssystem (Pargament, 1997, s. 144). Når religion er en større del af dette orienteringssystem, er det en ressource, der kan blive taget i anvendelse under kriser eller ved stress. Mennesker med knappe ressourcer kan opleve religion som en tilgængelig ressource, der har stor betydning for dem i forhold til deres orienteringssystem. Til gengæld bortfalder religion som ressource, hvis ikke den tillægges betydning af personen selv (Pargament, 1997, s. 147). Da denne søgen som sagt

¹²⁷ Ved problemfokuseret coping handler det om at reducere det stressende element ved enten at mindske kravene eller optimere de ressourcer, der er påkrævet. Mens emotionsfokuseret coping drejer sig om at håndtere de følelser, der er opstået af situationen (La Cour, 2007, s. 526).

foregår på kulturel og institutionelt niveau kan den enkelte opleve, at ens religiøse værdier ikke understøttes af det omkringværende samfund. Det tager den klassiske udformning af religiøs copingteori ikke tilstrækkeligt højde for, da den er udviklet i USA, hvor religiøsitet ofte anses som et positivt udtryk for ens moralske karakter.

4.5.3 *Ahmadis spirituelle coping*

Den kulturelle farvning sætter spørgsmålstegn ved at anvende religiøs coping som teoretisk afsæt, når man undersøger tro i sekulære samfund som de skandinaviske. For her daler religions betydning i visse henseender (Davie, 2006; Lüchau, 2014).¹²⁸ Derfor kan det volde besvær at undersøge den individuelle betydning, som religion tillægges uden af foretage et 'kulturelt' oversættelsesarbejde af en udefrakommende teori eller metode. Den erfaring har den svenske sociolog Fereshteh Ahmadi gjort sig ved at undersøge svenske kræftpatienters religiøse og spirituelle copingstrategier. I forbindelse med undersøgelsen fremhæver hun, at ens lands majoritetskultur udøver indflydelse på valg af copingstrategier. Derfor har mennesker i sekulære samfund, modsat det amerikanske, ikke nødvendigvis adgang til det religiøse som en ressource (Ahmadi, 2006, s. 30). Om det skyldes måden, som man forstår 'det religiøse' anderledes på, kommer Ahmadi nærmere ved først at pege på, at de kategorier, som Pargament har opstillet til at undersøge religiøs coping. De udspringer tydeligvis af en anden kontekst end den skandinaviske. Det ses i spørgeskemaet RCOPE, som Pargament har udviklet til undersøgelsesformålet. Heri er spørgsmålene inddelt efter positive og negative copingstrategier. De positive strategier består fx i at tillægge negative begivenheder en positiv betydning, som kan være udtryk for Guds vilje, at opfatte Gud som samarbejdspartner, at søge tilgivelse og forbundethed, at opsøge støtte fra et religiøst netværk eller at omvende sig. De negative strategier består eksempelvis i at se begivenheden som straf fra Gud eller som djævlens værk, at tvivle på Guds almægtighed, at bede for Guds direkte indgriben, at være utilfreds med det religiøse fællesskab eller forholdet til Gud (Schottenbauer, Rodriguez, Glass, & Arnkoff, 2006).

Ahmadi konstaterer, at Pargaments kategorier orienterer sig mod en gudstro. Det virker derfor som malplacerede spørgsmål for majoriteten i et sekulært samfund som det svenske. Derfor videreudvikler Ahmadi spørgeskemaet til SRCOPE. Her spørger hun til

¹²⁸ Til gengæld kan man hævde, som jeg gør i afhandlingen, at tro stadig har afgørende betydning for visse mennesker under deres livsafslutning.

de samme copingstrategier ud fra en spirituelt forståelsesramme. Ahmadi finder frem til andre *spirituelle* copingstrategier end dem, Pargament identificerer inden for religiøs coping (Ahmadi, 2006, s. 131).¹²⁹ Det sker i kraft af, at hun stiller andre spørgsmål. Hermed peger Ahmadis undersøgelse på, at der er behov for, at teori tilpasser sig konteksten. Når man tager udgangspunkt i religion som ressource, må man derfor først anerkende de forskelle, der er på de ressourcer man kan trække på individuelt, kulturelt og strukturelt i form af samfundets indretning. I en skandinavisk kontekst er det mest sandsynlige at de religiøse ressourcer, man kan trække på enten befinder sig i individets personlige relationer, måske udvidet i form af udvekslinger med trosfæller eller andre ligesindede. På et kulturelt plan kan man få sine værdier bekræftet, når man er i interaktion med visse fællesskaber, men ikke med andre. Så megen pluralitet er dog tilstede, at man kan genfinde ligesindede i de fleste kontekster. Til gengæld er de værdier, der er knyttet til religion, trukket væk fra indretningen af samfundet. Så de religiøse ressourcer tilkendes ikke åbenlyst eller genfindes umiddelbart i de strukturer, man møder.

Når jeg ikke tager teorien om religiøs coping i anvendelse, skyldes det de indvendinger, jeg netop er kommet med. Først og fremmest er det en teoretisk vinkling, der i for høj grad vægter det kognitive, samt undlader teoretisk at tage konteksten for tro og coping godt nok i betragtning. Men det, der har været udslagsgivende for, at jeg fravalgte denne optik, ligger i en udtalelse, der faldt under et interview med en imam. Jeg spurgte ham, hvordan han *anvendte* sin tro, når han talte med svært syge patienter, hvortil han svarede, at hans tro ikke var noget, han *brugte*. Det var den måde, han så verden på. Her gik det op for mig, at religiøs coping er et teoretisk perspektiv, der trækker på en nyttefilosofi om at kunne gøre brug af noget for at mestre sit liv. Det er på en måde at anskue tro og religion som redskaber til at 'fixe' tilværelsen med. Men når tro er en integreret bestanddel af ens livssyn, er det ikke kun at betragte som en slags hammer, man trækker op af den kognitive værktøjskasse, når livet gør ondt. Så er det snarere at forstå som de briller, man ser tilværelsen igennem. Og vel at mærke et par briller, man ikke tager af og på efter forgodtbefindende. Med de indvendinger, jeg har gjort over for de to alternative tilgange til at undersøge tro under alvorlig sygdom, er det muligt at forholde sig mere

¹²⁹ De nye strategier består af spirituel forbindelse til sig selv, spirituel helliggørelse af naturen, positiv ensomhed, empati og altruisme, meningssøgen, visualisering, healingsterapi, spirituel musik og meditation (Ahmadi, 2006).

eksplicit til de fordele og ulemper, der er forbundet med at etablere en teoretisk ramme. Denne eksplicitering fungerer samtidigt som opsamling på kapitlet, som sammenfatter den teoretiske optik for undersøgelsen.

4.6 Opsamling: Teoretisk optik

Det er et aktivt tilvalg at tage et teoretisk perspektiv i anvendelse, da flere teorier som oftest vil kunne appliceres på det samme empiriske materiale.¹³⁰ Så når jeg vælger at begive mig ind i det fænomenologiske projekt som en overordnet ramme for den forskningstilgang, jeg praktiserer, er det vel vidende, at det indebærer en række fordele og ulemper, som undersøgelsen må leve med. En af ulemperne er, at fænomenologi nemt kommer til at være optaget af at skildre fænomenet 'i sig selv'. Dvs. at bringe fænomenet i samspil med den kontekst, som det enten udspringer af eller befinder sig inden for, kan være en vanskelighed. Jeg tager hånd om denne udfordring ved at anlægge et sammenlignende perspektiv. Det gør jeg ved brug af en religionsfænomenologisk optik. Med den komparative forgrening tager jeg en teoretisk vinkel i brug, der eksplicit sætter fænomenet i relation til andre lignende fænomener og ser efter lighedstræk for at kunne udsige noget om det 'generelle' ved dette fænomen. Sammenstillingen skaber derved en ramme at se på det foreliggende ud fra. Denne tilgang kritiseres dog for at vægte fænomenets 'essens', fremfor at fokusere på den betydning, som fænomenet tildeles af den enkelte. Det tager jeg højde for ved at involvere den eksistentielle-hermeneutiske forgrening af religionsfænomenologi. For herigennem imødegås den ulempe, der er indlejret ved at spejle efter ligheder og forskelle i sin identifikation af forskellige aspekter af tro. I stedet er fokus på at sammenligne det, der fremstår som vigtigt for den enkelte.

For at tro kan belyses som et levende fænomen inddrages de omgivelser og situationer, man som troende kræfter indgår i. Det sker ved at anlægge et livsverdensperspektiv, der illustrerer de dimensioner, som tro udspiller sig i for den enkelte. Fordelen er, at det tydeliggør de ligheder og forskelle, der måtte være i betydningen af tro ved at relatere det til dimensionerne i informanternes forskellige livsverdener. Den teoretiske vinkling af

¹³⁰ Sociolog Bente Halkier eksemplificerer anvendelsen af diverse analytiske strategier for at fremvise den fleksibilitet, der foreligger i forhold til bearbejdning af kvalitativ empirisk materiale. En lignende øvelse kunne foretages med ens teoretiske optik (Halkier, 2011).

den enkeltes livsverden hjælper med at holde fokus på fænomenet tro under sygdom. Det understøttes ved at tematisere den troendes syge krop. Det sker dels ved at trække på en kropsfænomenologisk udpegning af den syges selvforhold gennem en forandret fysik, og dels ved at pege på territorialzonerne for kropslig udfoldelse i forbindelse med at orientere sig inden for et livsverdensperspektiv.

I kombinationen af de gennemgåede teoretiske perspektiver har jeg imødekommet de udfordringer, der ellers kan være forbundet med at se sig blind på en bestemt teoretisk vinkel, som i sig selv ikke evner at besvare forskningsspørgsmålene fyldestgørende. Fx vil en kropsfænomenologisk belysning af den syge krop ikke i sig selv have besvaret, hvilken betydning tro kan have for den enkelte under svær sygdom. Det kræver en teoretisk vinkling af den subjektive betydningstilskrivning, samt en mulighed for at række ud efter den kontekst, som fænomenet indskriver sig i. Det er også afgørende for, at jeg har fravalgt de alternative tilgange, da de ikke i tilstrækkelig grad belyser de betydninger, som den enkelte tilskriver sin tro under svær sygdom. I stedet har jeg skabt en teoretisk optik på fænomenet tro under sygdom, som beskæftiger sig med de facetter, som forskningsspørgsmålene ønsker at få belyst med respekt for, hvordan fænomenet udfolder sig. De teoretiske perspektiver kan derved understøtte den fænomenologiske og narrativt strukturerede analytiske strategi, som jeg fremlægger i det følgende kapitel.

5 Analysestrategier

Som forudsætning for mit analytiske arbejde ligger de metodiske bestræbelser, der karakteriserer fænomenologi. Dette indbefatter, at metoderne til empirigenerering og den efterfølgende analyse er indlejret i de teoretiske perspektiver og overvejelser, der er blevet præsenteret i kapitel 2, 3 og 4. Den tyske filosof og fænomenolog Edmund Husserl har udpeget fire principper, som er gennemgående for det fænomenologiske projekt. De ligger derfor også til grund for det analytiske blik, jeg anlægger på materialet. 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, 1992, s. 3). Disse principper ligger i forlængelse af den reflektive indstilling, som jeg benytter mig af, hvilket jeg har belyst i kapitel 2.

Når disse principper gøres til grundlaget for den metodiske udførelse af undersøgelsen, indgår de som del af det analytiske perspektiv. Det har som konsekvens, at det analytiske arbejde allerede slås an i valget af at etablere et fænomenologisk forskningsfokus. Det skyldes, at det er en særlig vinkel at anlægge på materialet, som opnår indflydelse på hele forskningsprocessen. Indflydelsen består i en reflektiv tilgang til det, der betegnes som tro. Ved at indkredse undersøgelsens 'objekt' som et oplevet fænomen, har en analytisk tilgang allerede sneget sig ind, før empirigenereringen finder sted. Dvs. at når jeg træffer en beslutning om at nærme mig undersøgelsesobjektet ad en særlig vej, giver jeg plads til, at visse analysestrategier er mere sandsynlig at anlægge end andre. Det skyldes, at analysen må tage udgangspunkt i det empiriske materiale med en respekt for, hvordan denne er genereret, samt indgå i samspil med de bagvedliggende teoretiske positioner.

For at være opmærksom på disse forhold, uddyber jeg betydningen for analysen af de principper, som Husserl fremsætter. Som udgangspunkt er det vigtigt at udvise respekt for fænomenet. Det gør man 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, indtil det synes uundgåeligt (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, hvilket ellers er kendetegnede for en analytisk proces. Heri ligger nemlig faren for at frasortere dele af indtrykkene som

'mindre vigtige'. Bestræbelsen for at bevare helheden har indflydelse på gengivelsen af det empiriske materiale. For herved bliver detaljerigdommen ved det empiriske materiale vigtigt at gengive. Det giver som tidligere nævnt, også læseren mulighed for at indleve sig i det pågældende fænomen for derigennem at indgå i en erkendelsesproces. Men selvom det er vigtigt at undgå denne sondering mellem vigtigt og uvigtigt i form af en for tidlig redigering, har jeg valgt at beskære dele af det empiriske materiale. Heri foreligger en implicit analyse, da jeg i udvælgelsen af de elementer, der indgår i beskrivelsen, allerede har tematiseret dem i kraft af fortællingen.¹³¹ Det viser sig ved, at tro bliver 'vinklet' gennem hver fortælling, så det spiller sammen med de teoretiske perspektiver, som jeg har fremlagt. Det betyder, at jeg vægter visse aspekter af tro i de enkelte empiriske fortællinger, så de fremstår tydeligt. Andre aspekter af tro som fænomen bliver derfor nedtonet, når ikke de viser sig at have afgørende indflydelse på dette aspekt af fænomenet tro. Det er en analytisk sondering, som er vanskelig at bestride, da jeg helst vil fortælle 'det hele' hver gang. Alligevel gennemfører jeg beskæringen, så vægtningen af de tematikker, der udspringer ved at indgå i dialog med det empiriske materiale og de teoretiske perspektiver, afspejler sig i de empiriske fortællingers udformning. Derved fremkommer en analytisk skelnen mellem det, der er 'vigtigt' og 'uvigtigt' i forbindelse med den tematik, der udfoldes. Det kompromitterer den fænomenologiske fordring om åbenhed, som hos Husserl formuleres som, at ens forforståelse må sættes i parentes. Åbenhed er med andre ord ikke fuldt ud gennemførlig, når læseren tilegner sig en forståelse af tro gennem den vinkling, der finder sted i de empiriske fortællinger.

5.1 Refleksion

Det næste led i den analytiske strategi drejer sig om at etablere en refleksion omkring ens måde at percipere fænomenet på. Det sker ved at rette opmærksomhed på forskerens skelneevne, da den har indflydelse på forståelse af fænomenet. Denne strategi involverer Husserls andet princip, der beror på forskerens refleksivitet. Den refleksive del af den analytiske praksis bygger på bevidsthedens evne til at være bevidst 'om noget'. Det betegner Husserl som bevidsthedens intentionelle natur. Bevidsthed retter sig med andre ord mod et objekt, som gøres til bevidsthedsindhold (Zahavi & Grünbaum, 2011). Når

¹³¹ Hermed imødekommer jeg en kritik, der kan fremføres mod fænomenologiske skildringer, nemlig at de fremstår som lange og udførlige fordi de medtage det, som kan virke uvigtigt (Schiermer, 2013, s. 250).

man i sin refleksion eller handling retter sig mod et objekt, kan man dermed skelne mellem det, der rækker ud og det, der rækkes ud efter.¹³² At denne skelnen har analytisk relevans skyldes, at fænomenologi handler om at undersøge, hvordan et givent fænomen fremtræder for en person i kraft af dennes bevidsthed. Det hænger sammen med, at et fænomen ikke forstås som en genstand, det eksisterer som noget 'i sig selv'. I stedet er det selve den fremtrædelsesform som denne genstand har for den bevidsthed, der rækker ud efter det, der er betegnende for, hvad fænomenet opleves som (Zahavi & Grünbaum, 2011, s. 89). I nærværende sammenhæng er det befordrende at anvende denne skelnen af flere årsager. Dels fordi det fænomen, der rækkes ud efter, berører en ikke-konstaterbar virkelighed. Når jeg beskæftiger mig analytisk med de mangfoldige udtryk for tro, kan fænomenet derfor anskues ud fra den intention, der udtrykker sig som trosudøvelse. Derved har tro samme gyldige status at undersøge som fænomen, som andre fremtrædelsesformer har i en fænomenologisk kontekst. Dernæst er det anvendeligt, fordi det har analytisk relevans at adskille refleksion fra det, der reflekteres over. Det belyser, at forskeren selv er underlagt samme bevidsthedsstruktur. Det må medtænkes, når en andens oplevelse af et fænomen, gøres til genstand for ens intentionelle række ud.

I forhold til at anvende en analytisk skelnen, der inkorporer Husserls forståelse af intentionalitet, er det væsentligt at erindre den indvending som fænomenologen Sara Ahmad frembringer.¹³³ Hendes kritik tager afsæt i Merleau-Pontys kropsfænomenologi og retter sig mod den implicite forståelse af intentionalitet, der forefindes i den fænomenologiske tradition. I Merleau-Pontys udlægning af intentionalitet betones krop som en sammensmeltning af intentionalitet og væren. 'Man er', fordi 'man kan'. Intentionalitet er dermed ikke kun et adskilt bevidsthedsfænomen, men er indlejret i kroppes ageren i og med verden. Det har den konsekvens, som Ahmed udpeger, at visse kroppe ikke har den samme adgang til dette udgangspunkt for at være naturligt situeret i verden, da de *ikke* kan. Det kan skyldes fysiologiske eller strukturelle forhold, som forhindrer en fri og naturlig tilgang til 'at kunne'. Man kan eksempelvis være belastet af sygdom eller have en anden hudfarve end hvid, hvilket hun fremhæver, er en udslagsgivende faktor for ens frie bevægelighed i verdenssamfundet (Ahmed, 2007). Dermed oplever ens kropsligt funderede væren, at ens intentionalitet ikke lader sig frit

¹³² De to begreber, der betegner den skelnen kaldes for *noesis* og *noema*. Noesis betegner den bevidste række ud, mens noema er det, der rækkes ud efter (Zahavi & Grünbaum, 2011).

¹³³ For genkaldelse af Ahmeds pointer se venligst afsnit [1.1.2](#).

udfolde. Med andre ord opstår eller eksisterer der begrænsninger, som ens væren er underlagt, hvilket har betydning for ens orientering.¹³⁴ Derved har ydre og indre begrænsninger indflydelse på, hvilke objekter det er, man rækker ud efter.

Ahmeds forbehold påvirker min analytiske forståelse af intentionalitet alene af den grund, at hendes kritik udpeger den selvfølgelighed, hvormed visse kroppe kan orientere sig efter objekter ved at række ud efter dem, mens dette ikke foreligger som en mulighed for andre. Ens udgangspunkt er derfor afgørende for, hvorledes man orienterer sig og dermed også, hvordan man rækker ud efter objekter. Det gælder også i forskningsmæssige sammenhænge. Selvom Ahmeds argument fokuserer på, at individer med en hvid hudtype har større mulighed for række ud end individer med andre hudtyper, så gør pointen sig gældende for kroppe, der optræder i uvante rum. Det kan derfor også gælde for 'den akademiske krop', der befinder sig i uvante omgivelser. Det afgørende er, at visse kroppe er privilegeret ved at have et større bevægelsesrum og adgang til flere 'objekter' end andre individer med andre kroppe.¹³⁵ I nærværende sammenhæng må min forskerposition, som kan hævdes at indebære visse privilegier, derfor tages i betragtning. For her tager min intentionalitet afsæt, når jeg bevæger mig i felten. Og da ens orienterethed og rækken ud efter objekter som oftest optræder som en vane, ophører man med at være opmærksom på, at dette skyldes bestemte forhold (Ahmed, 2007, s. 157ff). Dermed synker disse faktorer i baggrunden for en, hvad enten man er forsker eller informant. Det kræver derfor en aktiv refleksion over de betingelser, der er tilstede for at rette sin intentionalitet mod noget, for at dette ophører med at blive opfattet som et 'normalt' vilkår.

Denne refleksion kan blive én påtvunget ved at møde de former for barrierer som en svækket eller en socialt diskrediteret krop kan afstedkomme. Hermed opstår en opmærksomhed på sin krop som en form for genstand, som netop ikke hviler i baggrunden for ens intentionelle handlen. Refleksion over ens krops tilstand som syg eller svækket behandles af filosofen Drew Leder som udtryk for, at man ikke længere er indehaver af 'en fraværende krop' (Leder, 1990). Fra at ens krop har trådt i baggrunden, og derfor er blevet oplevet som fraværende, påberåber kroppen sig gennem sygdom,

¹³⁴ Med 'orientering' forstår Ahmed de måder, man opfatter omverden på, samt hvordan man er tilstede i verden gennem det at forbinde sig med eller stræbe efter bestemte objekter (Ahmed, 2006).

¹³⁵ Når Ahmed taler om objekter, er det, der rækkes ud efter. Der kan derfor være tale om en tanke, en følelse eller en position, en egenskab, en genstand, som man gerne vil erhverve sig (Ahmed, 2006).

smerte eller anden form for lidelse pludselig opmærksomhed. Som syg kan man gentagende gange møde begrænsninger for at udfolde sin intentionalitet. Det kan dreje sig om dagligdagshandlinger som at vaske sig selv eller tage tøj på, som nu kræver hjælp fra andre. Den genstandsgørelse af sin krop som disse barrierer kan afstedkomme, skyldes ifølge Ahmed, at man ikke som Merleau-Ponty hævder, kan forlænge sin intentionalitet gennem de objekter, som 'normale' kroppe retter sig mod. Man kan med andre ord ikke opleve sin væren gennem den frie handlen gennem objekter. Ens rækkevidde er dermed begrænset, hvilket har indflydelse på ens selvforståelse (Ahmed, 2007).

Ahmeds indvending har indflydelse på det analytiske blik, der etableres i form af refleksion over materialet. Det skyldes, at de selvforståelser, der optræder blandt informanterne og deres omgang med tro som fænomen, kan være påvirket af, at de ikke opfatter sig selv som 'uhindrede kroppe'. Det samme gør sig gældende for mig som forsker, når jeg har mødt lukkede døre under planlægning af deltagerobservation, eller er blevet behandlet ud fra, at jeg er kvinde, eller at mit trosmæssige ståsted er blevet tematiseret. Barrierer, der beror på omgangsformer og tolkninger, præger ens selvforståelse med tiden. Derfor tjener Ahmeds udpegning til analytisk at undersøge, hvordan informanternes fysiske svækkede tilstand kan have en betydningsfuld indvirkning på selvforholdet. Ligeledes kan det at tilhøre en minoritet i kraft af at være stærk troende, som gør sig gældende for flere af de kristne såvel som muslimske informanter, være en position, der også udløser følelsen af at være 'intentionelt begrænset', når man befinder sig i en sekulær kontekst. Ved at medtænke Ahmeds indvending etableres opmærksomhed på informanternes handlinger og udtalelser, der berører det kropsligt funderede selvforhold. Det skærper den fænomenologiske analysestrategi, der stræber efter at afdække *oplevelsen* af fænomenet gennem de handlinger, der finder sted (Twiss & Conser, 1992, s. 5). For hvis man ønsker at opnå forståelse af, *hvad* den anden oplever, og *hvordan* den anden oplever, kræver det en refleksiv analytisk forholden sig til betingelserne for, hvordan man kan nærme sig betingelsernes for den andens oplevelse, for egentligt at kunne forstå den.

I den proces, hvor forskerens forståelse af de forskellige oplevelser af tro som fænomen former sig, finder en sammenligning sted. Det sker ved at kategorisere hver oplevelse til at omhandle et eller flere aspekter af tro som fænomen. Fx 'trosforhold' eller

'gudsforestilling'. Herved er forskeren, der undersøger den troendes oplevelse, allerede ved at tillægge denne oplevelse en betydning, som gør det muligt at sammenligne med andres. Denne form for analyse trækker således på noget, der ligger uden for den enkeltstående oplevelse af fænomenet. Denne proces berører de sidste to af Husserls principper, der handler om at udlede træk fra det pågældende fænomen og sætte det i forhold til andres fund. Det genfindes også i de sene niveauer i den reflektive indstilling, der arbejder ud fra reduktion og hyperrefleksion. I de følgende afsnit klargør jeg, hvordan jeg anvender de to sidste principper som analytiske perspektiv.

5.2 Komparation

For at kunne udlede træk fra et fænomen er det nødvendigt at skelne disse træk fra noget, som de ikke er. Derved foretager man en sammenligning. Hver gang man sammenligner noget, finder der implicit en kategorisering sted. For hvad skulle man sammenligne, hvis ikke man forholdt det til nogle kategorier, man kan orientere sig ud fra? Man har således brug for de forskelle, man registrerer gennem sammenligning for at karakterisere noget som sig selv.¹³⁶ Dette simple forhold har betydning for forståelsen af verden, da mennesket orienterer sig ud fra forskelle, der gør det muligt at skelne. Ligeledes opstår sproget ud af omgang med disse forskelle. Det bygger på en kontinuerlig forholden sig til 'dette' som 'noget andet'.¹³⁷ I nærværende sammenhæng har denne simple form for sammenligning betydning, da den indgår som element i den analytiske omgang med tro som fænomen. I forbindelse med begrebsafklaringen, som afhandlingen indledes med, argumenterer jeg for, at man gennem sprogbruget allerede er i gang med en analytisk differentiering af fænomenet. Dvs. at den sproglige betegnelse tildeler fænomenet et bestemt betydningsindhold. Intentionen med begrebsafklaringen var derfor at vise, at begreber har betydning på forståelsen af oplevelser. For det er gennem sproget, man 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, er det nødvendigt at lægge mærke til, hvilke kategorier, man

¹³⁶ Man kan derved argumentere for, at det at sammenligne er en proces, der foregår 'naturligt' (Hannken-Illjes, 2010).

¹³⁷ 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).

tager i anvendelse som grundlag for sammenligning.¹³⁸ For i og med at man i sin beskrivelse vægter bestemte aspekter af et fænomen, foretages en indledende analyse af, hvad der har betydning for forståelse af fænomenet i form af, hvad man som forsker formidler videre. Så når man som fænomenologisk forsker anvender Husserls tredje princip for at fremdrage de træk, der kan udledes fra fænomenet, må man derfor se sig selv i øjnene og spørge, om den analytiske skelnen allerede er foretaget i det sproglige niveau. For ved at betegne eller beskrive fænomenets kendetegn på én måde, der også kunne være blevet beskrevet anderledes, har man udledt nogle kendetegn som afgørende ved det pågældende fænomen.

Det knytter an til den analytiske bestræbelse om at skabe forståelse af fænomenet ved at fremstille det ud fra sine kendetræk. Det involverer en sammenstilling af de forskellige elementer, der er med til at beskrive fænomenet tro. For at relevante elementer sammenlignes, inddeler jeg fænomenet i tre forskellige oplevelsesniveauer, der indkredser forskningsspørgsmålene rækkevidde. Det første område relaterer til, *hvad* der opleves som tro. Det gengives i hver af de empiriske fortællinger og omfatter de tematikker, der er med til at forme hver enkel fortælling som et selvstændigt bidrag til forståelse af tro som fænomen. Herved kan hver fortælling ses som en eksemplificering af et særligt aspekt, som også kan genfindes på tværs af materialet. Dernæst sammenlignes *hvilken* betydning tro har for troende kræftramte, når de befinder sig i en alvorlig sygdomsproces og må orienterer sig i en ellers sekulær kultur. Her går sammenstillingen ind på betydningsdimensionen, hvorved tro træder lidt i baggrunden til fordel for at se på den indvirkning den har på den enkelte kræftramtes liv. Det indbefatter en sammenligning af de udfordringer og fordele, der er forbundet med den betydning, de tilskrive tro. Derpå fokuserer sammenstillingen på *hvilke* behov, der udspringer heraf, som udfoldes i konklusionen og perspektivering. Når de analytiske niveauer har sammenholdt de forskelle og ligheder, som det er muligt at identificere gennem en åben og refleksiv tilgang til tro, skulle forskningsspørgsmålene være fyldestgørende besvaret.

Når jeg i løbet af afhandlingen sammenstiller, hvad informanterne beretter om som centralt for deres tro, og hvilken betydning det har, risikerer jeg at reducere fænomenets kompleksitet til fordel for den sammenligning, jeg fortager. Det er en kendt

¹³⁸ Ifølge sociolog Bente Halkier har den kvalitative analysemetode, der kaldes ”konstant komparation”, lighedstræk med den her skitserede bestræbelse (Halkier, 2011, s. 791; Hammersley & Atkinson, 2010; Silverman, 2011).

problemstilling, som bliver behandlet inden for sociologisk og antropologisk forskning (Hannken-Illjes, 2010; Krause, 2016). Det tager jeg højde for ved at forblive så tæt på den enkeltes livsverden i det første analytiske niveau, som jeg etablerer. Jeg kontekstualiserer derved tro som en oplevelse, der er situeret, hvilket er med til at bevare den helhed, der ellers let går tabt under sammenligning. Det er først i de næste analytiske niveauer for sammenstilling, at der er fokus på at finde frem til mønstre, der går på tværs af materialet uden at tage konteksten i ed. Det sker i forhold til at undersøge betydning og behov, som selvfølgelig også hænger sammen med de specifikke situationer, som de adspurgte kræftpatienter befinder sig i. Men behovenes karakter og betydningsdannelsen ses alligevel på tværs af materialet. Herigennem anvender jeg to forskellige former for analytiske greb, som jeg genfinder i beskrivelsen *'multi-sited comparison'* (Sørensen, 2010). Den danske medieforsker og socialpsykolog Estrid Sørensen eksemplificerer denne tilgang ved først at etablere et afsæt for sammenligning, der tager hensyn til, at det empiriske materiale stammer fra forskellige empiriske kilder eller steder for observation. Det er den *'multi-sited'* tilgang, som kendes fra antropolog George E. Marcus' arbejde (Marcus, 1995, 1998). Dernæst anvender hun et *'fast'* sammenligningsgrundlag, som kendetegnes ved, at man som forsker finder et *tertium comparationis*, dvs. *'et tredje element'* som anvendes til sammenligning (Sørensen, 2010, s. 43). Det gøres ved at finde en fast størrelse at sammenholde forskellige empiriske fund eller cases op imod. Herfra kan man som forsker forholde sig distanceret til selve sammenligningen, da den holdes op på noget, som man mener er konstateret som udefrakommende standarder for det undersøgelsesobjekt, man beskæftiger sig med. Det er ikke velegnet, når man har med situerede og flukturerende empiriske fænomener at gøre. Derfor foretager jeg ligesom Sørensen det greb at tværlæse det empiriske materiale for mønstre efter den indledende analyse har fundet sted. I nærværende afhandling er fokus på de faktorer, som hypotesen beskæftiger sig med; nemlig hvorvidt tro kan lindre lidelse. Ud fra dette fokus kan man identificere et mønster, der udgør *'det faste punkt'* for sammenligning. Herved bevarer man respekten for det unikke i materialet, der ikke umiddelbart kan sammenlignes ud fra en gældende standard. Samtidigt producerer man viden, der kan anvendes uden for den specifikke kontekst, som man befinder sig inden for. Ved at efterligne Sørensens procedure falder afhandlingens sammenligning under betegnelsen *'thick comparison'*, hvor man bevarer så megen kontakt med de fyldige empiriske beskrivelser som muligt

(Niewöhner, 2010). Herved åbner perspektivet, som Sørensen eksemplificerer, op for en læsning, der beskæftiger sig med de fællestræk, som også fænomenologi interesserer sig for i sin analytiske bestræbelse.

5.3 Tematikker

Det sidste af Husserls principper fremsætter en fordring om at sammenligne de træk, man har udledt af fænomenet med andres fund, hvorved kendetrækkenes gyldighed for en bredere kontekst kan af- eller bekræftes. Som tidligere nævnt anvender jeg denne strategi i samspil med den del af den religionsfænomenologiske tradition, som har beskæftiget sig med at definere religion som fænomen ud fra komparation. Den komparative gren af religionsfænomenologien repræsenteres her af Ninian Smart, der med sin mangeårige erfaring har et omfattende grundlag at bedrive komparativ religionsforskning på. Ud fra sit kendskab til verdensreligioner og sekulære livsanskuelser udgør hans forskning et godt bud på at perspektivere de fund, der er gjort på de tre analytiske niveauer, der svarer til forskningsspørgsmålene. Ligeledes kan de empiriske fortællingers overordnede temaer perspektiveres til de dimensioner, som er udkrystalliseret gennem Smarts forskning. Igennem en systematiske sammenstilling af religiøse elementer, der går på tværs af verdens religioner og livsanskuelser, hævder Smart at have en løsning på et problem, der har voldet religionsvidenskab store vanskeligheder siden disciplinens påbegyndelse. Problemet er at finde frem til en brugbar definition af begrebet 'religion'.¹³⁹ Smart går anderledes til værks end sædvanligt, hvor man opstiller en definition som et fænomen, som fx 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 på striden om en almengyldig religionsdefinition. For de fænomener, man betragter som hørende under religion, kan være vidt forgrenet, og stadig have kendetegn, der gør, at de erfares som religion (Smart, 1995, s. 11ff).

Denne tilgang til religion kan anvendes i forbindelse med at undersøge tro som fænomen, der er placeret i et hverdagsliv, der indbefatter et alvorligt sygdomsforløb. For det er selve den måde, som fænomenet udfolder sig på, der gøres til sammenligningsgrundlag.

¹³⁹ Diskussion af religionsbegrebet kan udløse store faglige uenigheder. Det tegner de danske forskningsmiljøer inden for disciplinen (Schepeleer Johansen, 2010).

For at lade projektet drage nytte af den komparative gren af religionsfænomenologi, sammenholder jeg de træk, som udledes af det nærværende empiriske materiale med Smarts dimensioner. Dermed perspektiverer jeg de træk fra empirien, som jeg har fremlagt som del af den specifikke kontekst. Sammenstillingen med Smarts dimensioner finder sted, når jeg sammenfatter hver enkelt fortælling i et metaforisk kondensat. Herudfra bliver det muligt at vurdere den sammenhængskraft, der er mellem afdækning af tro som fænomen i en specifik kontekst med de fund, som kan gøres ved at anlægge et perspektiv, der både går tilbage i historien og bevæger sig på kryds og tværs af landegrænser.

Når jeg i fortællingerne fremdrager træk, der er ved fænomenet, lader jeg bestemte tematikker være gyldige eller mere fremtrædende end andre. Det knytter an til at perspektivere til Smarts forskning, så Husserls sidste princip om at lade fænomenet indgå i en større kontekst bliver indfriet. Hvert tema er derfor med til at belyse det fænomen, som man er ved at tilegne sig en forståelse omkring. Og dette tema kan derefter anskues ud fra en mere general kontekst. Men for at det står klart hvilke tematikker, der måtte skygge hen over den fænomenologiske fordring om at holde sin prioritering af de indtryk tilbage, fremlægger jeg, hvordan den narrative tilgang har medvirket til at strukturere det analytiske perspektiv på empirien under omskabelsen til fortællinger.

5.4 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 fortællingens form. Fortællingen udgør derved også et analytisk perspektiv, da den version af oplevelsen, som kan udtrykkes gennem fortællingens form, ikke må misforstås som selve oplevelsen. Her er der tale om at give oplevelsen en form, hvilket som nævnt også er en form for bearbejdning. I nærværende sammenhæng supplerer det analytiske blik på fortællingens meningsskabende struktur de Husserlske principper for at kunne sammenligne det empiriske materiale på tværs. Derfor anvender jeg to analytiske strategier, som filosofen Jeanette Bresson Ladegaard Knox fremlægger i sin bearbejdning af empiriske forløb med kræftramte 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 en eksemplificering af 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 ved at dele fortællingen også vægte en formidling, der svarer til at dem, der modtager fortællingen, så de kan sætte sig ind i situationen umiddelbart. Det kræver til tider en række forhåndsoplysninger. Men vigtigst af alt, er det en ufærdig fortælling, som deltagerne i gruppen præsenterer for hinanden. Den er derfor på sin vis stadig til forhandling (Knox & Svendsen, 2015). Det indleder det næste analytiske perspektiv, nemlig muligheden for *at tænke med fortællinger*. I Knox' forskning 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 gjort til genstand for en intern sammenligning af de filosofiske spørgsmål, som de var i gang med at belyse i fællesskab. Dette niveau bestod i en ny-tænkning af fortællingen, hvorved dens plasticitet træder frem. Det, der oprindeligt havde været en historie knyttet tæt til en personlig erfaring, blev i gruppen almengjort, så hver fortælling kom til at fremstå som en betydning, man kunne referere tilbage til og modulere på. Så ved 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 informanters beretninger, som ligger til grund for fortællingen. Dels finder det sted i form af de opsamlende afsnit, der efter hver fortælling fremstiller de træk, der kan udledes omkring fænomenet ud fra den pågældende fortælling. Dette udtræk omformes til et sprogligt billede eller en metafor, som inkorporerer de analytiske betragtninger, der knytter sig til fortællingen. Derved bliver hver fortælling omformet til tænkestof, da disse metaforer kan bevæge sig uden for den specifikke kontekst, som fortællingen er bundet af i kraft af sin struktur. Metaforerne udtrykker de egenskaber ved fænomenet, som har et vist almengyldigt præg og kan derfor tjene til at diskutere de empiriske funks generaliserbarhed. Herigennem bestræber jeg at udvikle en 'metaforisk generaliserbarhed' og vise, hvordan fortællingerne illustrerer 'det store i det små'. Det er i overensstemmelse med den kvalitative analytiske generalisering, som sygeplejeforskere

Charlotte Delmar repræsenterer ved at anlægge et analytisk blik på 'situationens dobbelthed' (Delmar, 2010). Her udpeger Delmar, at der i enhver situation foreligger noget specifikt og noget alment, som det er muligt at generalisere ud fra. Til sidst skal nævnes, at fortællingerne også formes af de krav, der er til formidlingen af empiri i en videnskabelig sammenhæng. Alligevel har jeg valgt, at lade dele af strukturen være tættere på en skønlitterær fortælling, derved at jeg bringer citater som en indskrevet del af teksten. De er derfor hverken kursiveret eller bragt som indrykkede afsnit, men indgår i teksten som ved en fortælling.

5.5 Opsamling: Metodisk greb

Kapitlet har fremlagt, hvordan jeg forholder mig analytisk åben over for fænomenet, som det udfolder sig under de særlige betingelser, der gør sig gældende for de pågældende informanter. Her- under belyser jeg gennem en uddybning af Husserls principper for den fænomenologiske metode, hvordan jeg udviser respekt for den helhed, der søges skildret gennem den fænomenologiske forskningsproces. Jeg fremlægger dernæst, hvordan jeg undlader at kategorisere de fundne aspekter ved tro så længe som muligt, hvorved jeg samtidigt giver læseren mulighed for at gå på opdagelse på egen hånd. Dernæst begrundes jeg, hvordan den reflektive analytiske tilgang til det ståsted, jeg som forsker indtager, fører til en klarhed over, hvordan jeg undersøger andres oplevelser af tro. Det tydeliggør, hvordan jeg medtænker informanternes og mit eget udgangspunkt for handlen og refleksion. Som en afrunding på at anvende Husserls principper i et analytisk øjemed, belyser jeg den funktion, som sammenligning har i en fænomenologisk forskningsproces. Herved fremhæver jeg behovet for at frembringe et grundlag for at sammenligne med variationer af tro som fænomen. Derfor inddrager jeg det komparative element fra religionsfænomenologi, da jeg herigennem kan se på 'det lokale' i kræftpatienternes beretninger om tro ud fra 'et globalt' perspektiv. Hermed ligger den analytiske strategi inden for den fænomenologiske tradition, der kan berettige, at man tager sit eget erfaringsgrundlag i anvendelse, når man ønsker at tilegne sig et fænomen. For at få klargjort de niveauer som en sammenligning af empiri og analyse foregår på, inddrager jeg narrativer og deres struktur som et analytisk greb. Herved frembringer fortællingen et 'tykt' sammenligningsgrundlag. Det anvendes til at undersøge et afgrænset aspekt af tro

som fænomen, som omformes til en metafor for at fortællingen kan anvendes til at tænke med.

I det følgende bringes disse analytiske strategier i samspil de teoretiske perspektiver, som jeg tager i anvendelse. Derved er der en rytme ind i fortællingerne gennem den måde, som analysen går frem. Det sker at lade åbenhed, refleksion, sammenligning og kontekstualisering falde efter hinanden, som fortællingen skrider frem. Samtidigt tager fortællingerne farve af det fremtrædende tema, som det anvendte teoretiske perspektiv tydeliggør. Herved bliver analysen gennemgående præget af den fænomenologiske fremgangsform, mens den bliver forskellig derved, at hvert kapitel betoner et aspekt ved tro, der analyseres vha. den teoretiske optik. Det belyser, hvordan tro udfolder sig som henholdsvis specifikt og alment fænomen, hvilket medvirker til at identificere forskelle og ligheder mellem informanternes måder at tillægge tro betydning under svær sygdom. Tilsammen udgør den teoretiske optik og fænomenologiske og narrative analysestrategi afhandlingens 'metodiske greb'.

6 'Nærmere Gud til dig'

For at illustrere hvilken indflydelse kontekst 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. Det er en særlig kontekst at bedrive forskning ud fra. For vores relation giver mulighed for, har jeg kunne bevæge mig i de kontekster, hvor hun levede sin tro. Om det var i hjemmet, ved sygesengen, under indlæggelser, blandt familie, hos venner, til fest eller under bøn, så fik jeg lov at være der. Derfor har den nærhed, som venskab kendetegnes ved, muliggjort en empirisk fortælling, der vægtlægger, hvilken betydning som det relationelle, kontekstuelle og processuelle har for vores forståelse af tro som fænomen.

Skiftet til venskab sker, da jeg lader hende møde mine børn. Jeg tager dem med, da jeg besøger hende for at ønske god jul. Hun synes, de to drenge er underholdende på en pudsig facon og har flotte navne. Jeg regner på det tidspunkt ikke med at følge hende mere som informant. For tiden er kommet til at afslutte empiriindsamlingen. Derfor

tillader jeg mig at være 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. 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. Derfor befinder jeg mig i vidt forskellige følelsesmæssige tilstande, mens empiriindsamlingen finder sted, fordi der er skabt en forbindelse, der rækker ud over det formelle.

6.1 Kendskabet til Mary

Mit kendskab til Mary indledes et halvt år inden den første hasteindlæggelse. Det sker ved at jeg får tip om, at hun muligvis vil være en velegnet informant. Det er hendes kontaktlæge på den palliative enhed, som hun er tilknyttet, som henviser hende. Lægen medvirker til at holde styr på Marys behandlingsforløb, som indbefatter et utal af indlæggelser, der mestendels 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. 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 medtagede 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 kun lige akkurat høre Marys stemme, hvilket gør det vanskeligt at tale i telefon. Desuden har Mary af og til svært ved at tale dansk og bruger engelske udtryk, når de danske ord mangler. Til trods for vanskelighederne ved at kommunikere telefonisk, er der en umiddelbar forståelse, da jeg først sidder overfor hende. Det gør jeg kort efter hendes udskrivelse, da vi har aftalt, at jeg kommer, så snart hun er frisk nok til besøg. Herfra starter det, der udvikler sig til et indsigtsgivende venskab.

6.1.1 *Hjemme hos Mary*

Jeg ringer på døren neden for hendes opgang, der ligger i en karré af almennyttige boliger. Der går 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, 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. Senere finder jeg ud af, at hun enten tager et stort tørklæde eller en paryk på, når hun skal være ’pæn’. Så hun møder mig hverdagsagtig og afslappet.

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 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 er ingen billeder af familiemedlemmer eller venner. 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 den fysiske kontekst for det sygdomsforløb, som sætter så voldsomt præg på hendes liv. I hvert fald når hun ikke er indlagt. Så er det her hun mestendels befinder sig, 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. Det vil hun gerne, for hendes store drøm er, at komme tilbage til Kenya for at tage afsked med sin mor.

6.1.2 Sparsomt netværk

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. Lige 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 fremfor 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 igen for at få ham til at kigge på hævelserne, og at hun ligeledes beskriver sin kenyanske bror, der bor i samme by, 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, hvor aktiv hun har været for at få ført familien til Danmark. Det har hun gjort for at sikre sig en forbedring af deres levevilkår. Det gjaldt også de familiemedlemmer, der blev tilbage i Kenya, som hun har sendt penge og fornødenheder til.

Jeg forsøger 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.¹⁴⁰ 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. 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. Derfor er det den sociale kontekst, jeg læser Mary ind i, da jeg starter med at lære hende at kende.

6.1.3 *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 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,

¹⁴⁰ 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).

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, afspejler disse vigtige relationer afspejler sig hverken i den indledende samtale eller i boligens indretning. I stedet bærer lejligheden præg af, at hun klarer sig selv, hvilket er et indtryk, hun fremmer, når hun siger, at hun bor alene. Det er rigtigt, 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 mødtes 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 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 i samråd med hende. For hun havde forklaret ham hvordan, han 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. Derved indgår de ikke i det indblik, som jeg får i de sociale og fysiske dimensioner, der berører hendes livsverden. Derfor snyder den kontekst, som jeg indledningsvist forstår Mary, hendes sygdom og trosforhold ud fra.

6.2 Konteksten for Marys tro

At tro er centralt for Marys tilværelse, slår hun hurtigt fast. Samtidigt er det vigtigt for hende at kende til den konkrete kontekst for at åbne til at tale om sin tro. Det går hurtigt op for mig, da det er vigtigt for hende at kende mine holdninger, før da vi bevæger os ind på at tale om hendes tro. For hun spørger mig lynhurtigt, om jeg tror på Gud. Det bekræfter jeg uden at uddybe det yderligere. Hermed har hun fået afklaret på hvilken måde, som hun kan tale med mig om sin tro. Det udgør den kontekst for tro, der hænger sammen med den situation, som hun befinder sig i. Herefter forklarer Mary den overordnede kontekst for sin tro: 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 omgå den tvivl, som Satan forsøger at plante i en. Hun siger: "Man må

bare 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. For her kunne sygdom udgøre en kontekst, der har påvirket hendes oplevelse af tro. ”Jeg tror på Gud stadigvæk! Hvem skulle jeg ellers tro på?” Så der er ingen ændringer at spore i hendes egen forståelse. Men hun har tidligere befundet sig i en situation, hvor hendes tro blev udfordret. Det skete, da hun stod uden at have et trosfællesskab at støtte sig til og i stedet tog konsekvenserne af at savne et fællesskab på sig. Den oplevelse har muligvis gjort, at hun har ændret sin tro, så den kom til at omfatte flere kontekster og dermed dækker et større område af hendes samlede livsverden. Oplevelsen af ens tro i relation til konkrete eller metafysiske kontekster kan derfor være af stor vigtighed at belyse, når man har med livstruende sygdom at gøre.

6.2.1 Fra kirke til værtshus

Mary beskriver, 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 var i. Måske fordi hendes mor, der opdragede hende katolsk, selv 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 nærede 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 cancer. 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 og køre hende hjem. Måske er det derfor, Gud findes andre steder end i kirken.

6.2.2 *Marys tro under sygdom*

Nu er Mary hverken selvmordstruet eller ude at feste. I stedet er konteksten for hendes tro, at hun er alvorligt syg. 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, så kan jeg ikke rejse. Så jeg skal bede Gud om meget. 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, 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, så hun har noget at styrke sig på. Bønnen, som hun har intensiveret, drejer sig 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 er usikker ved at være afhængig af andre menneskers hjælp. Midt i alt det, føler hun, at Gud er med hende næsten hele tiden, og at Han passer på hende.

Det er desværre 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 frække”. 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 en indvending om, 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. Mary siger, at det gør hende bange og utryk, 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 det indkaldelsesbrev op, som 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 åbenbart været i nogle situationer, hvor hun ikke har vidst præcist, hvad der skulle foregå behandlingsmæssigt, og det har gjort hende utryk. Hun har også oplevet at blive behandlet på en måde, som hun opfattede som fremmedfjendsk. 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 til hende 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 helst skulle ’tage hjem’. Ellers måtte sygeplejersken opfatte hende som dum! For hvis sygeplejersken kiggede sig ordentlig omkring, kunne hun jo se, at Mary havde forstået beskeden for længst og faktisk bare lå og ventede på at blive afhentet til den kørsel, som nemt kunne trække ud, før den ville være der. At hun lufter disse erfaringer, imens hun taler om sin tro, viser, at hun forbinder den støtte, som hun fornemmer gennem bønnen med de udfordringer, som hun oplever ved at være syg. Og at en af udfordringerne handler om at blive mødt med noget, som hun tolker som en uvenlig og hård holdning til hende som menneske og som en, der har brug for hjælp. Derved minder konteksten for tro under sygdom om oplevelsen af ikke at blive budt velkommen i det kristne fællesskab, som hun opsøgte på egen hånd.

6.1.3 Marys dødsforestilling

I den indledende samtale spørger jeg hende også om, 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 kunne få en bedre fremtid. Men hendes bror har med sin skødesløse adfærd ødelagt de muligheder for dem. Derfor indgår hendes forhold til ham i hendes overvejelser om sit gravsted.

Hvis hun skal begravnes i Kenya, vil hun begravnes 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. På det tidspunkt undrer mig over hendes tilhørsforhold til Danmark og spørger ”Hvorfor kom du til Danmark? Var det for at hjælpe med at tjene penge?” Det forslag afviser hun. ”Nej, det var fordi, jeg var gift. Jeg var gift med en dansker. Men”, forsætter hun, ”han er også død. Han døde af hjertestop. Så det var meget godt”, siger hun og griner. ”Fordi det var en god måde at dø på?” spørger jeg hende. ”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.

Selvom jeg har spurgt, hvad hun regner med, der sker, når man dør, kommer hun 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.

Ganske overraskende fortæller Mary herefter, at hun regner med at blive født igen! For mens hun forestiller sig, at Himlen venter, når hun dør, så går hun også ud fra, at hun vil blive 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, om vi har et 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 oplevelser, der ligner hendes forestillinger om døden.¹⁴¹ Hun standser op og spørger, 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, 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, så hun kan tage af sted. Det er det bedste, synes hun. Dernæst, forklarer hun, var det 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.

6.3 At overvære sygdom

Konteksten for, at jeg som forsker får adgang til at undersøge tro som fænomen under sygdom, har fra første færd været betinget af en åbenhed. Det er en åbenhed overfor selve fænomenet, samt for den relation som det indebærer at opsøge den form for indsigt igennem samvær med et menneske, der oplever det på egen hånd. Dernæst er den refleksion, som er indlejret i den fænomenologiske bestræbelse, i overensstemmelse med det at undersøge den vekselvirkning, der er mellem forsker og informant, når man indgår

¹⁴¹ 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).

i en relation, der rækker ud over undersøgelsens sigte. Gennem de fortættede beskrivelser optegnes den kontekst, som udforskningen af tro under sygdom udspiller sig under. Men det paradoksale er, at udforskningen selv skaber en særlig kontekst. Selvom dette sker for at blive klar over den kontekst, som informanten befinder sig i. Så til trods for at konteksten for undersøgelsen er at kunne forstå, hvad det er for en kontekst, som personen oplever og orienterer sig ud fra, så påvirker mødet mellem de to kontekster hinanden. Under den første samtale ligner forskerens 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 og det formål, der er udstukket af forskningsspørgsmålene. Det bliver derfor først tydeligt senere hen, at konteksten for forskningen er under indflydelse af informantens og de nærmestes reaktioner på forskerens tilstedeværelse. Samtidigt bliver undersøgelsen løbende tilpasset de fysiske rammer for de involveredes tilværelser. Dvs. konteksten for at undersøge tro som fænomen skifter alt efter sygdomsforløbet. Som når Mary bliver indlagt og det næste besøg foregår på hospitalet. Eller at samtalen finder sted ved sengen, når hun har det virkelig skidt. Den forskningsmæssige kontekst for undersøgelsen bevidner Marys sygdomsforløb og påvirker muligvis hendes oplevelse af sin tro som betydningsfuld. I hvert fald fremstår både hendes tro og sygdom som vigtig i en forskningsmæssig henseende.

6.3.1 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. Så lige nu ligger hun stadig til observation på thoraxafdelingen,¹⁴² fordi de vil undersøge den stent, som blev indopereret, efter strålebehandlingen havde beskadiget hendes hals. Samtidigt med det pludselige hjertestop, som kun blev 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, så har lægerne først nu fundet frem til, at hun har diabetes. Selvom hun fik det konstateret under sin hasteindlæggelse omkring jul. Det opdager de efter, hun har været indlagt på afdelingen til observation i en

¹⁴² Thorax kommer af latin og betyder brystkasse. Den medicinske afdeling beskæftiger sig derfor med luftvejene og lungerne.

hel uge! Otto kan ikke forstå, at de ikke laver en blodsuktermåling 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 nok Marys nærmeste ven. De har kendt hinanden i over 30 år, fra 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.¹⁴³ 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 uklarerheder omkring familieforhold, kulturelle former og de hændelser hun i tidens løb har været igennem. Disse informationer ligger som en latent 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 nødigt 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 sover åbenbart en del, hvad Otto også har 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

¹⁴³ 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 slægtsopfattelsen, samt omtaleformer for jævnaldrende venner (Kenyatta, 1964).

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 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 prøvet at være død.

6.3.2 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. Han skriver heldigvis også, da hun er kommet hjem. Otto har videreformidlet til hende, at jeg har haft travlt og været bortrejst og derfor ikke har kunnet kigge forbi. Men efterhånden er der gået noget tid, hvor hun har været udkrevet 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 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 og føler, at Joyce beder om, at Mary altid er i Guds hånd og vil hjælpe hende til at blive rask og få det godt – om 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 har brug for at 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 er hendes ben. Hun svinger benene op i sengen, og jeg lægger dynen over hende. Hun har stadigvæk en kjole på. Hovedgærdet er sat højt, så hun nærmest sidder op og sover. 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 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, 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 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 være der, mens hun sover. Ind imellem vågner hun. På et tidspunkt slipper hun min hånd og strækker den op over hovedet. Den gør ondt, armen. Hun kommenterer, at den ryster 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 på stolen og holder hendes hånd igen. 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. Det er de nye lyde, man som kræftsyg må vænne sig til, tænker jeg. Teknologiens indmarch i ens hjem og krop. Hver tredje minut 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. Jeg bemærker det kontrastfyldte, at Mary ligger i soveværelset med en særlig form for stilhed, 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 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. Hun er ikke afdæmpet, men mere konfronterende i sin kontakt med Mary. 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 hospitalet, efter jeg engang har besøgt hende, og gør den samme gestus, mens hun smiler til mig. Jeg har efterhånden taget afsked med hende adskillige gange.

6.3.3 Sidste besøg hos Mary

Kort efter sker der en drastisk forværring af Marys tilstand. De har fundet ud af, at stenten har slidt hul, så der er passage mellem luft- og spiserøret, hvilket er skyld i hendes mange lungebetændelser. Der har derfor 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. Mary bliver indlagt for at få undersøgt, hvorvidt de kan fjerne stenten operativt og derefter indsætte noget nyt væv, der lukker hullet. Hun er svag og meget afkræftet og bliver overført fra lungeafdelingen 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. Sådan et sted har jeg aldrig været før. Jeg spørger til, hvor Mary ligger og forklarer, hvem jeg er, og hvordan jeg kender Mary. Sygeplejerske, 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 vrirler 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 stød 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. 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 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 at 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.

6.4 Når sygdom bliver til død

Konteksten har betydning for, hvordan man forholder sig til sygdom. Som fortællingen fremviser skifter omgangen med sygdom alt efter, om man er i hjemmet, på sygehuset eller et intensivt afsnit. Konteksten former ens forståelse af sygdom og præger de tilstedeværendes handlinger. Det gør sig også gældende for fænomenet tro. Konteksten

kan udøve en indflydelse på tro, så den forsvinder fra synsfeltet. Det kan ske ved, at en kontekst ikke inviterer til at artikulere sit trosforhold. Eller at det virker besværligt at praktisere det, hvis det kræver bestemte synlige eller kropslige handlinger. I en sådan kontekst bliver det besværliggjort at undersøge tro som fænomen, da det forekommer at være fraværende. For det skaber en afhængighed af at kunne spørge den kræftramte, om hvilke betydning man tillægger sin tro i den sammenhæng. Og da personen muligvis er under behandling, som det var tilfældet med Mary på intensiv afsnittet, så kan den samtale vise sig at være umulig at føre. Det at undersøge tro som et oplevet fænomen er derved underlagt de betingelser, som konteksten stiller op. Den overordnede kontekst for hendes sygdomsforløb, som de indlæggelser, hun gennemgår pga. sine senfølger, har derfor indflydelse på de konkrete kontekster, som jeg får indblik i.

I forhold til at iagttage tro som del af hendes indlæggelsesforløb, under samvær med sine nærmeste og på et tidspunkt, hvor der ingen kontakt er mulig, er det vigtigt at anerkende relationen som den bærende kraft. For ved at indlede et venskab skabes en forbindelse, der sikrer en vidensoverførelse, som rækker ud over den konkrete situation og ind i andre kontekster. Det gør, at hendes pårørende senere deler, hvordan troen får plads under den sidste indlæggelse. Det er vigtigt at anerkende som del af den forskningsmæssige kontekst for undersøgelsen. For 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. Relationen medvirker dermed til en mere fyldestgørende beskrivelse af, hvordan tro og sygdom influerer på hinanden i den allersidste tid.

6.4.1 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 er troende eller ej – og ikke selv praktiserer noget. Desværre lykkes det ikke. Hullet er blevet for stort til, at de kan 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 skjorteærmerne. 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 og 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 bliver dyrt. Det koster nok 50.000 kr. at sende kisten med flyet. 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

uigennemsigtigheden i den økonomiske situation og forpligtelsen på, at Mary stedes til hvile i familiegravstedet på morens gård, enes de om at holde et sammenskudsgilde, hvor familie og venner kan komme og donere penge til Marys begravelse i sit hjemland.

6.4.2 *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 besøgt Mary 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. Arrangementet foregår i beboerhuset, der ligger i baggården der, hvor Mary boede. Underligt at vide, at hun ikke er her mere, når jeg nu forbinder stedet så stærkt med hende. Jeg er nervøs for at gå ind, for der er en masse mennesker, jeg aldrig har mødt før. Heldigvis dukker Joyce op, da vi er på vej ind af døren. Det er Marys veninde, der sad og bad med hende, da jeg var hjemme på besøg. Først er jeg usikker på, om det er hende, for i dag har hun et smukt orange tørklæde bundet om hovedet. Men hun afklarer sin identitet for mig ved at minde mig om, hvor vi har set hinanden før. 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 forbøn for Mary, som hun mener virkelig gjorde en forskel. Det vil jeg høre mere om, for hun vil gerne introducere mig til præsten senere. Joyce siger, at det hele først går i gang om lidt, så vi er ikke gået glip af noget. Lokalet, vi træder ind i, er forholdsvist stort. Stedet minder om et mindre forsamlingshus på landet, placeret midt i byen. I lokalet står tre lange borde på langs, mens det fjerde bord står på tværs nede ved endevæggen. Det ligner et panel, der sidder med ansigt 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, der er placeret længst ude mod vinduerne. 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. Han har sat sig ved siden af Otto. Over ved nabobordet, der står i midten af lokalet, sidder Marys storesøster, der passede hende derhjemme. Jeg går over og hilse på hende. Hun ser ud til at være ked af det, og jeg lader min hånd hvile på ryggen. Hun siger, det er fint at se mig. Jeg spørger til, om hun tager med til begravelsen i Kenya? Det har jeg tidligere fået at vide af Otto, at hun gør. Ja, svarer hun og ser ned i bordpladen. Hun er ked af at have mistet sin søster, det er tydeligt. Otto har ellers bebrejdet hende, at hun kun har tænkt på, hvordan hun selv skulle få råd til at rejse til Kenya i stedet for at bidrage til Marys begravelse, så hendes datter Jacqueline ikke kommer til at hænge på regningen. Da Otto delte sin harme over hendes bekymring, svarede jeg, at det kunne være vigtigt for hende at sige farvel til Mary med resten af familien. Det lod til at gøre det nemmere at acceptere hendes reaktion.

Efter at have hilst rundt om hele bordet, går jeg tilbage og sætter mig. 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 have fokus på at fejre Marys liv. Det budskab går igen på det 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, selvom 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. Overfor kvinden, der sidder ved siden af mig, bemærker jeg, at det er en smuk måde at omtale hendes livsforløb på. "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. Både min ældste dreng og jeg synger med, så godt vi kan. Til at starte med er det Grace, der holder mikrofonen, men så giver hun den videre til Joyce, som bedre kan synge igennem og få folk med. Der er et par sætninger, som man skal gentage, hvad gør det nemmere at synge med på sangen, selvom man ikke kender den. 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 tager lidt tid om at komme i gang. Han går rundt, mens han taler i mikrofonen. Hurtigt strejfer en stemning af at overvære en gospelgudstjeneste mig, da han begynder at have talt sig varm. Hans intonation minder om de sorte prædikanter, jeg har hørt fra USA. Præsten fremhæver, at han taler til os, der er forsamlet, som afrikanere.¹⁴⁴ 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 foregår over lang tid og bliver rundet af med den beretningen om, hvordan Mary tog Jesus til sig som sin personlige frelser, mens hun var indlagt på hospitalet, hvilket viser sig at være den store begivenhed, som 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 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.

¹⁴⁴ Alle andre omtaler han løbende som ’andre nationaliteter’.

6.4.3 Kampen om eftermælet

En af Marys veninder rejser sig fra sin stol. Hun afbryder præsten og siger først på dansk, og derefter halvvejs på engelsk, 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. Siden har de kendt hinanden, også imens 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 sin spontane tale med og sætter sig ned igen.

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 giver sig til at leve sit liv i Ham. Samtidigt fremsiger hun Fadervor. Drengene og jeg folder hænderne og siger den på dansk, mens de fleste andre siger den på engelsk. Det er sjovt at opdage at rytmen på dansk og engelsk følger hinanden, så det faktisk lyder som en fælles bøn. 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*".¹⁴⁵ Det er Joyce, der atter synger for.

Der er nok gået en time, siden vi startede. Joyce fortsætter med at holde mikrofonen, mens hun går rundt og beder forskellige fortælle om Marys betydning for deres liv. Hun har forsøgt at spørge lidt i forvejen og har lagt fokus på at involvere os etniske danskere. Jeg bliver derfor også spurgt, men jeg kan ikke finde ud af, hvad jeg skal sige. At vi har mødt hinanden gennem et forskningsprojekt, og at jeg er her som forsker og som ven? Det virker pludseligt meget kompliceret, og derfor afslår jeg nærmest som en automatreaktion. Desuden er drengene tiltagende urolige og spørger til, hvornår vi skal hjem og meddeler mig, at de er ved at være sultne, og at de keder sig! Så der må gerne snart optræde en pause, hvor det vil være ok at smutte.

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 kæresten 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

¹⁴⁵ "*Nearer, my God, to Thee*" er oversat til dansk, norsk og svensk efter den engelsk udgave. Efter sigende er det den salme, som musikerne valgte at spille, mens Titanic sank.

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 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 rigtig 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. 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 rigtig meget. Hun gav plads til, at jeg kom til at betyde noget for hende. Det viste sig igennem episoder, hvor vores relation voksede. Og ved at sidde sammen og være stille og nærværende. Der opstod en kærlighed mellem os, og det er velgørende at genkalde mig i stedet for at være opmærksom på alt det, der foregår rundt omkring.

6.4.4 Spisepause

Så er der pludselig pause. Grace siger, at vi skal op og strække benene, og der bliver sat munter afrikansk musik på. Samtidigt får folk at vide, at fordi det er et arrangement, hvor vi samler penge samme, så Mary kan blive begravet i Kenya, er den første øl eller sodavand gratis. Derefter vil de være rigtig glade for, at man giver ti kroner for den næste, så det ikke bliver trukket fra de penge, som gives til begravelsen. Jeg sidder ved siden af Jacqueline, som jeg lufter overfor, at vi nok snart tager af sted. ”Det kan I ikke!” udbryder hun. Det betyder meget for hende, at vi bliver. Det vil åbenbart være helt forkert at bryde op lige nu. Jeg forklarer hende, at drengene er ved at være trætte, at de ikke har været hjemme efter skole og er ved at være sultne. ”Jamen, der kommer mad om lidt,” forklarer hun, ”og børnene må gerne tage først!” Hun vil gå ud i køkkenet og se, om de er ved at være færdige og så komme ud med en tallerken til dem hver. Det mener jeg ikke, hun behøver. Jeg forsikrer hende om, at vi bliver og spise og tager det med ro. Joyce kommer også hen til os og siger, som Jacqueline, at nu skal vi blive, så drengene kan prøve at smage afrikansk mad. Det er vel heller ikke noget, som de får lov til hver dag! Der er ved at blive serveret mad til nogle af de yngste børn først. Derpå bliver der dækket op til buffet, så maden er lige på trapperne.

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 til begravelsen i bøtten. Derfor opdager jeg først senere, at de andre kommer de penge, de ønsker at give, i en af de hvide konvolutter, der ligger ved siden af bøtten. De fleste skriver en besked uden på kuverten, hvilket gør, at man ved, hvem der har givet beløbet. Jeg føler, at det er bedst at give det fuldstændigt anonymt. Så undgår beløbet at blive målt i forhold til andres bidrag. Men jeg kan godt se fordelene i at skrive en personlig hilsen til Mary på konvolutten, hvis den kunne ryge med ned i kisten og ledsage hende på den sidste rejse.

Maden er serveret. Alle samler sig omkring buffeten. Maden forsvinder hurtigt, og det virker uhøfligt at tage anden portion. Alligevel får drengene lov til at tage lidt ekstra af den ris og sovs, der er tilbage. 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.

Efter maden sætter jeg mig over til Thomas. Jeg siger, at det er hyggeligt at møde ham. Vi falder i en dybere snak. Han fortæller, at Mary har talt om mig mange gange, så han kunne forstå, at det ikke bare var sådan noget overfladisk noget. Især da jeg havde mine drenge med forbi. Jeg medgiver, at hun også betød meget for mig. Thomas giver sig til at tale om sin afsked med Mary og siger, at det slet ikke er til at forstå. ”Jeg var der ude. Hun vinkede til mig med hånden. For hun kunne ingenting sige. Men hun kommunikerede med mig alligevel. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle sige til hende, men så sagde jeg til hende, at hun altid ville være i mit hjerte. På den måde dør hun jo ikke”. Kærligheden bliver ved med at være der, det er vi enige om. Han er glad for den opbakning, han har modtaget under sygdomsforløbet. Hans arbejdsplads har støttet ham meget. De har været søde til at give ham fri, når Mary havde brug for, at han var med til møde hos lægen eller på sygehuset. De har heller ikke nogle problemer med at give ham tilladelse til at rejse til Kenya til begravelsen og har tilmed lavet en kollektiv indsamling som bidrag til, at kisten kan komme af sted.

Jeg er ved at bryde op og siger derfor, at jeg rigtig gerne vil snakke med ham en anden gang. Det gør han gerne for Marys skyld, svarer han. Jeg kan se, at jeg er ved at have trukket voldsomt på drengenes tålmodighed. Jeg hilser på de personer, jeg har været i kontakt med og forklarer dem, at vi går, men jeg tager ikke afsked med alle i selskabet. Jeg går dog over til Marys storesøster og Joyce, der når at præsentere mig for præstens kone, hvor vi bliver enige om at ses igen på et andet tidspunkt. Jeg siger til Otto, at vi tales ved i telefonen og til Jacqueline, at jeg håber, vi ses igen. Lige nu virker ingen ting sikkert. For Mary er forsvundet. Derfor ved jeg ikke hvilken kontakt, jeg kommer til at have til de mennesker, jeg har lært at kende gennem hende. Det føles som alt er i opbrud. ”Det er underligt, at Marys lejlighed ligger lige deroppe,” tænker jeg, da vi atter er ude i gården. Da vi cykler derfra ligner bybilledet sig selv. Der er solskin og folk på gaden. Vi passerer det sted, hvor der er lagt blomster ved vejkanten. Der har sikkert været et trafikuheld. På vej derhen siger jeg til drengene, at det ikke har noget med Marys død at

gøre, selvom de ligger tæt på hendes bolig. Men betydning af blomsterne ændrer sig, idet vi tager af sted fra solnedgangsfesten. Det er som om de ligger ved en grav. Gaden virker forandret, nu hvor hun ikke lever her mere.

6.5 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 og forsøge at forstå, hvad det vil sige 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 forholdet mellem hende og mig. Denne forandring undergår alle hendes relationer og under denne proces afsløres det ansvar, der hviler på de nærmeste. Både i forhold til følelsesmæssigt tunge beslutninger og de praktiske opgaver, der følger et dødsfald. Samtidigt viser døden, at hendes netværk er knyttet til hende på meget forskellig vis. Det ses af billedet 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, som nogle synes er kendetegnende. Eller hendes kristne tro, som andre fremhæver som det væsentligste.

Forandringen af konteksten, både den forskningsrelaterede og den situationspecifikke, betinges af ændringerne af relationen til Mary. Det gælder for alle de mennesker, der er berørte af hendes dødsfald, hvad enten man har mistet sin søster, en kær veninde, sin kæreste, eller sin bedste ven. Gennem tabet er konteksten 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 konteksten for turen meget anderledes. For Mary ankommer i en zinkkiste fremfor at medbringe sin egen kuffert. Heri ligger forvandlingen. I mit tilfælde viser kontekstens forandring sig først 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 tilstedeværelse som død er virkelig mærkbar. Verden er forandret, selvom andre måske ikke bemærker det. Men det gør dem, der lader sig forandre med den.

6.5.1 Forårets bisættelse

Betalingen af begravelsen er faldet på plads, så den kommer til at foregå i Kenya. 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. 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? I det samme er der andre af de ankomne, der forlader solskinnet og går ind i kapellet. Vi kommer ind i rummet efter at have gået op ad en bred trappe og ind gennem en stor dobbeltdør. 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 var pudsigt at se hende på den måde. Kroppen kommer til at virke fremmed, så det ikke virker som Mary, men mere som en dukke, der ligger i sin seng. Joyce fortæller, at hun og Jacqueline har været ude at købe tøjet, som Mary har på: En sort bluse, et gult tørklæde samt et stort guldsmykke, som minder om et motiv fra vikingetiden.

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. Det giver jeg hende ret i. 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 det er, jeg er ved at undersøge. Jeg forklarer mig, og Joyce tilføjer, at jeg allerede har hilst på hans kone til indsamlingsfesten. 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 forklarer, 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. Ellers kunne hun sagtens have beskrevet det planlagte forløb på dansk, når det nu er hende, der virker til at have mest styr på det. Joyce slipper mig og går over til nogle andre, mens jeg går over for at hilse ordentligt på Otto. Han sidder på bænken og hviler ryggen op ad kappellets 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 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 alle har flyttet rundt, bliver der 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 sikkert 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 der 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 holder 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. Og sådan 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 han 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. Og derfor ville han takke Thomas og bede Gud om at give ham styrke. Thomas har vist, at danskere kan være stærke og udholdende, og det vil han sige ham tak for.

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, for det virker som om, det er 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 samle pengene ind til, at de kan opfylde Marys ønske om at vende hjem til Kenya. Og han synes, det er flot, at alle har hjulpet til, så hendes ønske kan gå i opfyldelse. 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. 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.

6.5.2 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, 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, når der er gået noget tid. Hun går hen til nogle andre, mens jeg snøftende står og samler mig igen.

Der er andre, der er kede af det, opdager jeg ved at kigge mig omkring. Egentlig ville jeg være gået over til Thomas for at sige farvel, før han tager af sted for at få ordnet noget praktisk før sin rejse til Kenya. Men han står og tager sig af Jacqueline, der virker meget ked af det. Da det virker upassende at afbryde dem, falder jeg i snak med Jacquelines datter, Martha, der til afskedsfesten fik fremhævet, at Mary holdt meget af øl. Jeg minder hende om, at hun sagde *'tete'* til Mary, imens hun var hjemme hos hende, hvor jeg også var der. 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 man skulle tro på 'den rigtige' måde. Derfor synes hun, at det er upassende, at præsten promoverer sin egen tro i denne situation. For hende lød det som om, at talen om Mary mest blev brugt som anledning til at forkynde. Så hun sad tilbage med en følelse af, at præsten forsøgte at gøre de andre 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 om 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 bliver enige om, at vi snakker 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, lige når han ankommer.

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 har holdt meget af Mary. Han undrer sig over, at det ikke er hendes familie, der har sat hende højest. Det er andre mennesker, 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 en af hendes veninder,

hendes gammel barndomsven, der også boede i Danmark. Hun var vant til at blive ringet op og lytte til Marys selvmordstrassel. Det har Otto netop fundet ud af og det glæder ham, at Mary havde den samme form for fortrolighed med veninden som med ham.

Vi står og taler en lille stund, Otto og hans kæreste, den ældre herre og jeg, hvorpå Otto og hans kæreste bliver enige om, at de gerne vil køre deres fælles ven hele vejen hjem. Han er lettere gangbesværet og bor langt ude for byen. Otto og kæresten vil gerne gøre en tur ud af det, for Otto har ikke lyst til at tage hjem og blive trist. Han mener, det bedre at komme ud og opleve noget. Før vi bryder op, forklarer Otto, at Marys bliver begravet på sin mors gård. I haven hvor hendes far og onkel allerede begravet. Otto mener, at det er langt bedre, at hun kommer til Kenya og stedes til hvile sammen med familie, i stedet for at blive brændt og komme ned i de ukendtes grav. Vi drejer samtalen i retning af, at det er det smukkeste vejr, og at det faktisk er dejlige omgivelser, vi befinder os i. Hospitalet har nærmest en lille park lige ved siden af kapellet. Så det er muligt at stå og se på de blomstrende træer og en lille sø på plænen på den anden side af vejen.

Det er ved at være tid. 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. Siger han heller ikke farvel til hende? Han tager ikke med til begravelsen til Kenya, da han har rejst med hende i Kenya tidligere. Det var en rigtig god oplevelse, og den vil han heller lade stå end at tage derned igen og muligvis opleve, at de behandler ham helt anderledes, fordi Mary ikke længere er med til at bane vejen. Han mener, at det var fordi hun fulgtes med ham, at andre har behandlet ham godt. Så han vil hellere blive hjemme og lade minderne om Mary og Kenya forblive intakte. Og lade hende leve videre i sin erindring.

6.5.3 Film om begravelsen

Der går lidt mere end et par uger. Så bliver jeg ringet op i en weekend. Det er Thomas. Nu er han kommet hjem. Det overrumpler mig, at han ringer. Han fortæller mig straks om indtrykkene fra begravelsen. Han var taget derned med Jacquelines ældste søn. Turen var gået godt og Marys kiste var også vel ankommet til Nairobi. Kisten blev afhentet i lufthavnen af hendes bror, der er bosat i Kenya. De andre blev kørt af noget familie hen til det lighus, hvor kisten blev placeret. Her kunne alle Marys slægtninge, venner, naboer

og bekendte komme og tage afsked med hende, for kisten blev åbnet, så de kunne se hende. For at kunne klare turen var hun blevet balsameret. Det er en af grundene til, at det er en bekostelig affære at blive fragtet hjem til begravelse. Thomas synes, at det var imponerende så mange mennesker, der kom. Han havde ikke troet, at Mary kendte så mange. Men det 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. Så han ville skyde på, at de var omtrent 300 gæster til hendes begravelse.

Midt i sine beskrivelser af, hvordan der var et gospelkor, der sang for hende, fortæller han, at begravelsen for øvrigt er blevet filmet. Det har man nemlig tradition for i Kenya. Ligesom når man filmer bryllupper og lignende begivenheder. Marys begravelse er derfor optaget af en professionel fotograf, der distribuerer filmen til dem, som deltog og til de familiemedlemmer, der ikke havde mulighed for at være med, hvilket er tilfældet med flere af Marys slægtninge i Danmark. Thomas foreslår, at jeg kan være 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 lidt rystet over, at jeg får mulighed for at komme så tæt på begivenheden uden selv at have været der. Derefter går der lang tid, før det lykkes at få lavet en aftale med Jacqueline og Thomas om at se filmen sammen. Otto er også blevet spurgt, om han vil deltage, men det vil han helst ikke. Kun hvis det viser sig, at jeg ikke vil se filmen uden ham. Jeg mener, at han selv skal afgøre, om han vil se Marys begravelse på fjernsynet, eller om han hellere vil være fri. Det bliver det sidste, der gør sig gældende.

Filmene bliver vist hjemme hos Jacqueline, hvor jeg ikke har været før. Da jeg ankommer, er Jacqueline ved at tage afsked med en ven, der lige har ordnet hendes yngste søns hår, hvor der er blevet barberet et geometrisk mønster langs med siderne. Jeg roser drengens hår for frisørvennen, mens vi tager afsked samtidigt med, at vi får sagt goddag. Jacqueline og jeg går ind i stuen. Der er en stor, sort lædersofa med et sofabord foran. Fjernsynet er placeret i reolen på den modsatte væg overfor sofaen. Henne ved vinduet står et spisebord med seks stole. Der hænger billeder af hendes børn i forskellige aldre rundt omkring i stuen og af andre familiemedlemmer. Jacqueline udpeger et enkelt af

disse familie billeder og forklarer, hvem alle Marys søskende er, og hvor hun selv er på billedet, der er taget hjemme hos sin mormor, før hun rejste med sin mor til Danmark.

Thomas har sagt, at han først kommer senere. Derfor vælger vi at starte med at se filmen. Vi når kun til begyndelsen, da han dukker op. Han virker både meget imødekommende og meget spændt. Han fortæller, at det er godt, at vi ser filmen sammen, for han vil helst ikke være alene, når han bliver mindet om Marys død. Ikke at han ikke husker det længere, men dette 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. Der er grønt og frodigt, jorden er brun, og huset er farvet i en rødlig nuance, som er blevet tonet af vejens støv. Huset, hvor kisten står, er ikke specielt stort, det virker nærmest på størrelse med en garage. Hele den ene side kan åbne ud mod vejen, hvorfra folk kommer. Kameraet holder sig uden for og filmer de ankomne, der står og hilser på hinanden. De stiller sig i små grupper og snakker. Enkelte græder. Så bliver folk samlet. Der kommer en præst eller en prædikant, 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 lagt underlægningsmusik på efter optagelserne. Inde i lighuset er der sange, der spiller imens. Det dobbelte lydspor forvirrer mig, så jeg når at undrer mig, om jeg hører sange, der virkelig er der. Efter præsten har talt og ledt forsamlingen i bøn, begynder folk at gå forbi Marys kiste. Man kan ikke se det på filmen, men Jacqueline fortæller, at kistelåget er taget af, og at det er derfor, at der er flere, der nærmest bryder sammen derinde. Det er tydeligt, at der er nogle, der har brug for at blive 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 tager hende op fra gulvet 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 er underligt at se, at de først opdager kameraet, der står henne ved den døråbning, hvor man går ud. Da Thomas viser sig på skærmen, fortæller han til os, at det var sidste gang, han så hende.

6.5.4 *Hjem til gården*

Da alle er færdige med at gå forbi kisten i lighuset, bryder folk op. De skal køre hen til begravelsespladen, som er på Marys mors gård. Gården ligger 30 km fra lighuset, så alle må ud og køre i bil. Fotografen filmer stadig. Det er ligesom at være på road trip. Bilen er muligvis lejet til formålet. Den er stor og moderne, minder om en firhjulstrækker. Køreturen starter ad nogle støvede og bumpede veje. Men fortsætter ad asfalterede motorveje. Inden de sætter kursen mod begravelsesstedet, bliver der kørt en omvej, for begravelsesfølget kører forbi den bolig, som Mary nåede at få bygget, som skulle have fungeret som en slags 'sommerhus'. Hun fik dog aldrig selv huset at se. Nu bliver hendes kiste båret ind i huset. Jacquelines mor lægger sig hen over kisten, da den er kommet ind i huset og giver sig til at græde. Præsten får samlet folk og alle beder en bøn. Jacqueline kommenterer scenen og siger, at i Kenya beder man meget. Thomas beskriver, at huset har en storslået udsigt. Det er næsten klart til at blive beboet. Der mangler kun at blive installeret vand. Lige nu bor Jacquelines bror i det. Han er uddannet gymnasielærer. Det har kunne lade sig gøre grundet Marys økonomiske støtte. Huset er bygget tæt på det sted, hvor Mary er vokset op. Det ligger ca. en times kørsel til gården, hvor Marys mor bor. Da de tager derfra, filmer fotografen de mange biler, der kører i kortage. De har alle et rødt lille bind bundet fast på antennerne, så andre bilister kan se, at de er en del af et begravelsesfølge, så tages der hensyn til, at de ikke bliver skilt fra hinanden. Så ser vi ikke mere fra vejen, da det er i optagelserne fra bilturen, at fotografen har skåret i filmen, da den ellers ville blive for lang.

Solen skinner på næste filmklip. Her ankommer de til morens gård. Det er midt på dagen. Gården befinder sig højt oppe i de bjergrige egne, hvor det er varmt om dagen og koldt om natten. Det blæser også, fortæller Thomas, så det kan være svært at sove. Der er rigtigt mange mennesker, der har valgt at komme til begravelsen. Jacqueline skyder på, at der kommer to tusind, mens Thomas fatsholder sit mere beskedent bud på 300 mennesker. Trods at der er sat to store åbne telte op til at huse de mange gæster, er der flere, der må sidde ude i solen, hvor der er 35 grader varmt. Det store fremmøde skyldes – udover at det er blevet annonceret i radioen – at det også er lykket flere af hendes gamle venner fra Nairobi at dukke op. Og så er der tradition for at stå sammen, når livet er svært. Hvad angår gæsternes påklædning, er alle farver repræsenteret. For selvom det er almindeligt at tage sort på til begravelser, så gælder der dog den regel, at man kommer

i det, man har. Og her omkring er der mange, der ikke har andet end det, de går i til dagligt. Thomas har valgt at tage den sidste T-shirt på, som hun har givet ham. Den passer fint ind i det farverige selskab. Marys kiste er stillet på et stativ på græsset foran teltene. Korset, som skal være på gravstedet, står lænet op ad. Præsten kalder til samling gennem den mikrofon, som er forbundet med et anlæg, der gør det muligt for alle at følge med. Folk sidder så vidt muligt 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, bemærker Thomas.

Jacqueline fortæller, at Marys mor er tilknyttet 'den uafhængige kirke', så hun har konverteret fra at være katolik til at blive del af den afrikanske pinsebevægelsen. Derfor er præsten, der afholder ceremonien, også en del af denne kirkelige gruppering. Kirken har været behjælpelig med at sørge for teltene og andre faciliteter til arrangementet. I det hele taget er det dette fællesskab, som hjælper den gamle kvinde i dagligdagen. Flere af de kvinder, der er tilknyttet menigheden, er også henne ved Marys mor under begravelsen for at sikre sig, at hun har det godt. De er lette at genkende, da de går med tørklæder om hovedet og på den måde minder en smule om nonner. Moren er meget vellidt og respekteret og har gjort en stor indsats for kirken i området. Derfor møder ærkebiskoppen også op, da der er gået noget tid. Han deltager i begravelsesceremonien ved at sprøjte vievand på kisten og læse højt fra Biblen. Det er tekststykke fra Det Gamle Testamente, som han udlægger som, at Mary har haft et hus, der var ved at blive bygget hos Gud. Nu står huset færdigt, så hun kan flytte ind. Og det er det hun har gjort. Herefter leder han en rytmisk salme og en bøn, hvor han beder for familien og de mennesker, der er kommet langt fra og dem, der hele tiden har været tæt på. Der bliver kun talt engelsk ind imellem, så Thomas får løbende oversat stumper af det, der bliver sagt på swahili af en afrikansk kvinde, der er bosat i Danmark. De sidder ikke så langt fra hinanden.

Ceremonien tager over tre timer. Det skyldes, at det ikke kun er en kirkelig handling. Som det næste bliver der læst et digt op, skrevet af Marys niece, der beskriver, hvordan Mary nu er i himlen og er fri for lidelse. Men selvom hun har det godt, vil hun altid forblive savnet. Derpå bliver der sunget adskillige samler af et gospelkor, som hører til den lokale kirke, mens resten af forsamlingen synger med, så godt de kan. Biskoppen er ikke alene om at læse op fra Biblen, da præsten supplerer ham med en beretning fra Det

Nye Testamente, der handler om, at man skal tro, mens man lever. For når Gud skal vælge, hvem der skal i Himlen, så kigger han på folk lige som på kyllinger, man skal spise. ”Hvem skal jeg vælge?”, spørger Gud sig selv. Og så vælger Han den, der har troet på Ham. Det når at blive en lang prædiken, der afløses af fortællingen om Marys liv, som også er blevet trykt og mangfoldiggjort som en del af programmet, så alle kan få en kopi af det med hjem. Denne gang er det et andet billede, end det fra solnedgangsfesten, der pryder forsiden. Det bliver dette billede, som kommer til at være på hendes grav, når gravstenen bliver sat op. I fortællingen bliver det nævnt at Mary er døbt katolsk, og at hun flyttede til København i halvfjerdserne, hvor Thomas med tiden blev en stor del af hendes liv. Da flere af gæsterne fra familien stadig er del af den katolske kirke, bliver det forklaret for folk, at begravelsens udformning skyldes Marys mors ønske for, hvordan der skulle tages afsked med Mary. Herefter er der en kendt gospelsanger, der har udgivet flere cd'er, der overtager mikrofonen. Han synger en sang med stor følelse. Ifølge Jacqueline handler sangen om, at ens liv er ligesom et telt. Når Gud er færdig med at bruge det, lægger han det til siden.

Imens når borgmester og en anden fra de lokale myndigheder at ankomme. Deres tilstedeværelse skyldes, at de skal sikre at det ikke er en ulovlig ceremoni, der foregår. Så de er der for at godkende arrangementet. Borgmesteren vælger også at sige et par ord. Han fremhæver, at Mary ikke døde, fordi hun var gammel. For han er født det samme år som hende. Så på den måde, kunne det ligeså godt have været ham. Ifølge Otto, sagde Mary altid, at man dør, når man er klar til det. Så på den måde, mente hun, at det var lige meget, hvornår man døde. Som en af de sidste handlinger ved ceremonien, bliver der sendt en afrikansk flettet taske rundt, der fungerer som indsamlingsbøsse. Der bliver lagt penge i til arrangementet og til kirken. Så rejser folk sig op.

6.5.5 Det sidste farvel

Nu bliver det alvor. Der er ingen tvivl tilbage om, at det er rigtigt. At der tages afsked med Marys liv. Kvinderne fra kirken går hen og løfter kisten ned fra stativet. Det er dem, der bærer Marys krop over til graven ved siden af hendes far. Den ligger bagerst i haven. Det er børnene, der bærer blomsterne, der vil smykke graven. Der er ikke så mange. Her er blomster sikkert en luksus. Da alle er ankommet henne ved hullet, giver biskoppen sig til at tale i mikrofon. Der er ufatteligt mange mennesker, så det er kun de nærmeste, der

står tættest på, der kan se direkte, hvad der foregår. Biskoppen leder en kort tale, mens kisten bliver sænket ned i graven. ”Det var det allersværeste øjeblik”, siger Thomas. Efter det holder Jacqueline og han om hinanden og græder ud.

Alle hjælper til med at komme jord på kisten, efter at biskoppen har kastet de tre første skovlfulde og udtalt jordpåkastelsesritualet: *”Af jord er du kommet. Til jord skal du blive. Af jorden skal du igen opstå”*. Derefter hjælper alle med at kaste graven til. Først er det kvinderne fra kirken og dernæst Marys mor, der skovler jord på kisten. Så tager Thomas en spadefuld. Der er flere af gæsterne, der tager en håndfuld jord og kigger væk, når de kaster den ned. Men alle tager en tårn, om end det fungerer symbolsk. Da den rituelle del af jordpåkastelsen er over, bliver der fundet flere skovle frem. Imens graven kastes til, synger kvinderne og børnene. Det er tør jord, og hullet er dybt. Men da de er så mange, går der ikke lang tid, før graven er fyldt op, og der er top på. Biskoppen velsiger graven igen. Så lægger Thomas den første krans. En af de blomster, han havde taget med, valgte han at kaste i graven. Som var den en del af hans hjerte, der altid vil være hos hende. Kvinderne fra kirken lægger det kors, der før stod ved hendes kiste, og Marys mor lægger blomster på graven. Dernæst er der flere, der planter små blomster direkte på graven. Thomas planter to, for han har lovet også at plante én for sin mor. Biskoppen takker alle, der har hjulpet til med arrangementet og dem, der er kommet fra nær og fjern. Derefter bryder forsamlingen op og den triste og arbejdssomme stemning afløses af småsnak og praktiske gøremål. Der er lavet masser af mad, som nu bliver serveret for gæsterne. Enhver har selv taget noget med, hvad enten det har været kartofler, mælk eller hvad deres husholdning måtte byde på. Så alle har andel i festen. Der bliver taget talrige billeder af de forskellige grupperinger, der er tilstede. Familien samlet, så kun fætre og kusiner, så søskende, så venner fra byen osv. Billederne kan købes gennem den lokale fotograf.

Hjemme i stuen er vi ved at være godt brugte. Filmen har taget flere timer at se igennem. Enkelte steder vælger Jacqueline at spole, for at vi ikke kører trætte. Jeg er dybt berørt. Da kisten blev sænket, og alle var kede af det, sad jeg og græd. Selvom det ikke er det samme som at deltage til begravelsen, er det alligevel voldsomt at overvære. Også selvom det faktisk er ved at være et halvt år siden, at det fandt sted. Jacqueline inviterer på aftensmad. Hun har gået frem og tilbage mellem stuen og køkkenet et par gange og jeg har kunne lugte, at hun var i gang med at stege kylling. Både Thomas og jeg siger ja

tak. 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. Mens vi får sat os ved bordet, tilføjer Jacqueline, at hun tror, at det var den måde, som Mary ønskede, det skulle være på. Det kunne næsten 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 nået frem efter de havde truffet beslutningen omkring at fjerne respiratoren. Så de nåede at være der, mens hun åndede ud. Vi fortsætter med samtaleemnet, selvom Jacquelines yngste dreng har sat sig til bords. 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 har brug for at få vendt Marys død, for hun 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? Det må jo også have været svært for dem at overvære. Ja, for Marys storesøster, altså Jacquelines mor, blev virkelig ked af det, da Mary døde. Og hun kom med nogle hjerteskrærende udbrud, supplerer Thomas. De havde jo været rigtig tætte, da hun jo flyttede ind til Mary til allersidst for at være sammen med hende hele tiden.

Thomas føler, at det har været godt at se filmen sammen. Han har set den en enkelt gang selv på et tidspunkt, hvor han følte, at han godt kunne klare det. Men han havde aftalt med sin mor, at det skulle vente med at se den igen, fordi det helt sikkert ville påvirke ham meget stærkt. Han er endnu ikke klar til at se de mange film, som Mary har optaget. Det vil gøre tabet alt for virkeligt. I stedet er han i gang med at male hendes portræt, som en hyldest til hende. Han har fundet et foto, hvor hun nærmest fylder hele rammen ud. Det bruger han som skabelon. Jacqueline har set det og synes, der er dele af det, der er meget vellignende. Resten vil han naturligvis arbejde videre på. Thomas viser mig et par af de fotos, han har liggende på sit kamera, fra før hun blev syg. På flere af 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, så han har fået flere tusind med hjem, så han har 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.

6.5.6 *Post mortem*

Lige efter dødsfaldet og før bisættelsen fandt sted, havde jeg flere gange telefonisk kontakt med Otto. Thomas, Jacqueline og han var i gang med at tømme lejligheden og forsøgte at få styr på de økonomiske tilstande, som Mary har efterladt. Det var hårdt at få udredt med beskyldninger fra enkelte familiemedlemmer om, at Jacqueline fik raget til sig af arven på forhånd og derfor havde råd til at anskaffe sig en brugt bil, som hun begyndte at køre rundt i. Otto forklarede, at den var købt for penge hun fik udbetalt som følge af at have droppet sin efterlønsordning. Over et måned senere ringede han sent om aften og fortalte, at lejligheden var ved at være tømt. Der stod stadig nogle plastik sække, som folk kunne komme og hente, hvis det var noget, de havde brug for. Så på den måde, var der ved at være blevet sat punktum. ”Men der bliver jo aldrig rigtig sat punktum,” sagde han, ”for når det er en personlighed som hende, der er tale om, så har hun jo sat en masse i gang i en masse mennesker. Og det bliver ved med at være der.”

Jeg mærker selv en blivende effekt af at have lært Mary at kende. Særligt gennem de indsigter jeg har fået ved at følge hende og hendes familie og venner over så lang tid. Den største lektie har nok været at give mig selv hen til at være en forsker med følelser og lade det indgå som en del af projektet. Og få lov til at forholde mig til døden tæt på. Otto fortæller, at Mary altid har sagt, at man dør, når man skal dø. På den måde, har hun haft et fatalistisk perspektiv. Efter hendes død bliver han ved med at supplere mig med oplysninger. Således ringer han også en dag og fortæller om en episode, da Mary og ham er taget på bilferie i Tyskland. De er kommet til Hamburg, da et voldsomt uvejr bryder løs. Det blæser kraftigt, og vinden tager stadigt til i styrke. Otto foreslår, at de bliver i bilen, men i stedet ønsker Mary at komme indenfor i radiotårnet, som de befinder sig i nærheden af. Otto går med til at gå ind i bygningen med den forventning, at det er for at opholde sig på nederste etage. Men dette er ikke tilfældet for Mary! Hun forsvinder fra ham og kravler op i toppen af tårnet for at mærke stormen på tæt hold. Han frygter for hendes liv, da uvejret slår over i torden, og han stadig ikke har set glimt af Mary. Da

det hele er løjet af, kommer hun tilbage til ham, og han spørger undrende og forskræmt, hvad det er, hun har foretaget sig? ”Jo,” svarer hun ham. ”Når nu endelig Gud er tæt på, så ønsker jeg også at være tæt på Ham!” Det viste sig at være et ønske, hun fortsatte med at praktisere gennem sit liv også under sit sygdomsforløb. Og som vi blev mindet om ved sangen til afskedsfesten. Hun holdt det for muligt at komme tættere på Gud under kriser og voldsomme begivenheder, så selv det at være syg blev en anledning til at føle sig nærmere Gud.

6.6 Forskning som kontekst

Fortællingen om Mary beskriver den empiriske udforskning, der har fundet sted og fremviser den kompleksitet, der er tilstede under empiriindsamlingen, når denne foregår sideløbende med et sygdomsforløb, der har meget alvorlig karakter. I dette felt opstår der en særlig kontekst, der gør det muligt at undersøge forudsætningen for at fastholde, forandre eller forlade troen, når tilværelsen er udfordret på sit yderste. Det at blive delagtiggjort i de erfaringer, som et enkelt menneske og hendes nærmeste har gjort sig på dette tidspunkt i tilværelsen, har givet indblik i fænomenets flertydighed. Ind imellem springer troen i øjnene som en livsgivende faktor under belastende omstændigheder. Andre gange giver den sig subtilt til kende som antydningen af en stemning og atter andre gange lukker den sig om sig selv, hvis andre ikke viser den livsdimension den rette form for interesse.

De skiftende betydninger står i forbindelse med den kontekst, der har spillet ind på opfattelsen af og omgangen med fænomenet tro. I det følgende belyser jeg disse bevægelser, som tro foretager, ud fra de kontekster, som jeg har befundet mig i med Mary. Som det første opridser jeg den specifikke kontekst, som forskningsprojektet udgør for omgangen med tro. Herunder inddrager jeg en anden informant, Søren, for at sidestille de oplysninger, der bliver gjort tilgængelig for mig som forsker, alt efter hvordan forskningskonteksten folder sig ud. Det udsiger både noget centralt om tro som fænomen og de vilkår, der gør sig gældende for at forske fænomenologisk i tro under sygdom. Dernæst forholder jeg mig til, hvad det betyder for konteksten at indgå i relation. Det berører både den teoretiske forståelse af, hvad kontekster består af, samt hvordan relationer former konteksten.

6.6.1 *Sammenstilling med Søren*

Fra starten af kapitlet tematiserer jeg den kontekst, der er for at undersøge tro som et levende fænomen, mens informanten befinder sig i et svært sygdomsforløb. Når jeg forsætter med at pege på konteksten gennem forløbet med Mary, gør jeg opmærksom på de informationer, jeg først får undervejs. Herefter kan jeg danne mig et helhedsbillede af Mary. Når jeg følger hende over tid, kan jeg udforske hendes tro i de kontekster, hvor den optræder. At der indledningsvist optræder en mangelfuld forståelse af hende som person, skyldes selve forskningssituationen. Det tager tid og kræver åbenhed at opnå et nuanceret kendskab til hinanden, hvilket det at give en anden indblik i sin tro på sin vis forudsætter. Derfor har valget af forskningsmetode konsekvenser for den forståelse, man får af tro som fænomen. Især hvis et enkelt interview forbliver det eneste empiriske materiale, som forskeren vil forvandle til brugbar viden om tro. For det er betinget af en begrænset interaktion med fænomenet. I dette tilfælde ville det have været et snævert og misvisende billede, jeg havde dannet mig af Mary og hendes tros betydning, hvis jeg havde bibeholdt en afgrænset strategi for interaktionen med hende som informant. Dette er et eksempel på, hvorledes den forskningsmæssige kontekst har betydning for, hvordan tro udfolder sig som fænomen, når man ønsker at forstå den i relation til en informant.

Under fremstillingen af forløbet med Mary har jeg fokuseret på det indsigtsgivende ved at kende til de kontekster, hvor tro og sygdom har udspillet sig som fænomen. Som nævnt flere gange, har dette kendskab været betinget af vores relation. Det har været en nødvendighed at involvere mig, selvom det har været en krævende fremgangsmåde. Men uden denne havde det ikke været muligt at belyse samspillet mellem tros betydning og informantens oplevelse af de kontekster, som sygdomsforløbet sætter som ramme for ens hverdagsliv. For at kontrastere de indsigter som relationen har muliggjort, inddrager jeg den samtale, som jeg havde med Søren og hans kone tre uger, før han døde. Søren er den eneste informant fra Vestjylland. Han er 79 år og har mavekræft, der blev konstateret efter en tre måneder lang udredningsperiode. Herefter får han fire kemobehandlinger, før familien vælger at takke nej. Søren får det for dårligt af kemoen og har allerede fået at vide, at kræften er uhelbredelig og har spredt sig. Der er en smule bitterhed at spore i, at det har taget så lang tid at blive udredt, selvom hverken han eller hans kone Gertrud mener, at det ville have ændret ved status quo.

Under interviewet taler Gertrud ofte på hans vegne, men alligevel er han meddelsom, især hvad angår sygdomsforløbet. Kræften bliver diskuteret ad flere omgange, både hvad angår behandlings-indsatsen og de symptomer, som han er præget af. På den måde fremstiller han den syge og intime krop som en del af den sociale zone, som udfolder sig under samværet. For selvom han refererer til et symptom, der viser sig ved kønsorganerne, har det ikke karakter af noget, der hører intimzonen til. Det har sygdommen udvisket til fordel for at delagtiggøre andre i sin fysiske livsverden. Men til trods for åbenheden, er der også rum, der er sværere at få beskrevet. Fx kræver det tilløb, før jeg får drejet samtalen hen til at omhandle hans trosliv. Så snart emnet berører hans tro, er det som om, at jeg først må tilkendegive, at det er fuldt ud legitimt og en livsdimension, som jeg har kendskab til. Derefter beskriver Søren, at han har haft troen med sig fra barnsben, og at det altid har betydet noget for ham. Han udvider det med, at hans forældre var tilknyttet Folkekirken, uden at de gik for hårdt op i det. Han understreger, at de ikke udsatte ham og hans søskende for pres, hvilket Gertrud og han heller ikke har gjort over for deres fire børn. I stedet har det været udtryk for en del af familiekulturen at gå i kirke og tage del i et religiøst fællesskab. For udover at være tilknyttet Folkekirken har de også opsøgt Indre Mission, som holdt ugentlige møder i Missionshuset. Her fik de inspiration og deltog i salmesang og forbøn, som de stadig har glæde af under sygdomsforløbet.

Når Søren beskriver, at det, der kendetegner hans tro, er, at han tager det kristne budskab alvorligt, så peger det også på hans forhold til døden. Men selvom Gertrud er meget åben over for at tale om Sørens tilstand og hans snarlige død, så volder det ham noget besvær at forholde sig til, hvad han mener, der sker, når man tager herfra. Det er en dobbelthed, der kommer frem her. For dels betoner han den styrke, han henter ved at stole på, at der er et liv efter døden. Men samtidigt værger han sig mod at konkretisere sine forestillinger om, hvad det er, der venter ham. I stedet beskriver han en radiogudstjeneste, som han overhørte, hvor præsten gav sig til at prædike om, hvad der sker ved dommedag. Her havde præsten udtalt, at når Jesus vender tilbage til jorden, er der nogle, der vil blive udvalgt til at følge med, mens andre bliver dømt til fortabelse. Den uvished, om man bliver frifundet, udgør det forbehold, som Søren har for at sige noget om døden, forklarer han. Det eneste er, at han prøver at leve efter den kristne tro. Men det får ham ikke til at

føle sig et hak bedre end andre mennesker. Derfor kan han heller ikke dømme i, hvad der kommer til at ske efter døden.

Denne form for indsigt i Søren's trosliv, og den betydning han tillægger det i tiden op mod døden, var det muligt at erhverve gennem en enkelt samtale mellem ham, hans kone og mig. Grundet flere omstændigheder, dels de geografiske og de tidsmæssige, er det ikke muligt for mig at indlede en relation, der minder om det, der fandt sted mellem Mary og jeg. Derfor bliver indsigten i konteksten for Søren's tro tilsvarende begrænset. Jeg har dog mulighed for at tale med kontaktsygeplejersken, som er tilknyttet det udgående palliative team, som også er hende, som har henvist mig til familien. Derfor kan jeg udvide mit kendskab til Søren's tro ved at forhøre mig om hendes forståelse af Søren's situation, hvilket indbefatter den betydning hun har indsigt i, at han tillægger tro. Hun havde på fornemmelsen, at der var tale om en troende familie, før hun spurgte dem. Det er udtryk for en indføling, som hun har oparbejdet i løbet af årene. Det er den fornemmelse, der afgør, om hun spørger til patienternes tro. Hun har spurgt Gertrud og Søren, om de er vant til at komme i kirke, hvilket de har bekræftet for hende. Når hun ved, om de har kontakt til deres egen præst, er det med tro ikke nødvendigvis noget, som hun tager sig mere af. Men i tilfælde med Søren, beskriver hun en episode, hvor han havde brug for ekstra støtte. Den fandt sted i tiden op til dødstidspunktet. Han var blevet indlagt på sygehuset, selvom de havde forsøgt at få det arrangeret sådan, at Søren kunne dø derhjemme. Men fordi han begyndte at have meget hyppig afføring, kunne Gertrud ikke klare plejeopgaven længere. Derfor blev han indlagt en uge, før han døde. I den tid kom familien meget på afdelingen, hvor det udgående team er tilknyttet, så derfor kunne de følge med på tæt hold. Og her havde der som sagt været en et oprin, hvor Søren havde ligget og kæmpet med djævelen. Sådan havde datteren i familien beskrevet det. Den sygeplejerske, der var på vagt, var selv stærkt troende, så hun havde tilkaldt sygehuspræsten, så Søren blev hjulpet af en gejstlig. Selvom det kun havde været i et par timer, havde det alligevel sat et stærkt præg på familien, mente hun, og været med til at Søren fremstod som en mand, der gennemgik flere sjælskampe, end han lod sig mærke med.

Når jeg fremlægger Søren's forløb, og det kendskab jeg fik til den betydning, han tillagde sin tro i tiden op mod døden, så kan man sammenligne det med de informationer, som det var muligt at opnå gennem det at bevæge mig igennem de sygdomskontekster, som jeg

fik indblik i gennem relationen med Mary. Herved bliver det klart, at visse nuancer ved fænomenet tro går tabt, når det refereres fra andre implicerede. Det med at få en fornemmelse af tro på første hånd har værdi for at forstå de sammenhænge, hvor tro har betydning for den person, der er syg. Selvom de oplysninger, der tilfalder mig under samtalerne med Søren, Gertrud og deres kontaktsygeplejerske er vigtige og indsigtsgivende, svarer de ikke i detaljeringsgrad til det, der opstår ved at indgå i en længerevarende relation. Sammenstillingen bringer en klarhed over de vilkår, der gør sig gældende for at forske fænomenologisk i tro under sygdom. For det viser sig, at det relationelle er af stor betydning for udfoldelsen af tro. Her optræder den forskningsmæssige kontekst ligeledes som et udfoldelsesrum for informantens tro, hvilket understreges af, at begge de nævnte informanter gør sig umage med at sikre sig, at det, de siger om deres tro, opfattes som legitimt og sandsynligt.

6.6.2 Kontekst som relation

Kontekst er at forstå som den sammenhæng begivenheder og ord rettelig skal fortolkes ud fra.¹⁴⁶ Her er fortolkning udtryk for en handling, hvor ting sættes sammen, for at betydningen af elementerne udfolder sig på baggrund af det sammenspil, de indgår i. Konteksten er betinget af at skabe mening ved at trække forbindelser mellem de elementer, der er relevante for det fænomen, man beskæftiger sig med. Dermed forvandler konteksten sig til en inter-relationel proces mellem de tilstedeværende elementer og den fortolkning, der finder sted. Et fænomen forstås ud fra denne logik gennem at erkende dets rette sammenhæng med dets omgivelser. Det indebærer en konceptualisering af fænomenet, som er i overensstemmelse med den kontekst, som det udfolder sig indenfor. Hermed indgår fænomenet i relation med den kontekst gennem en fortolkning af, hvordan fænomenet skal forstås i forhold til de andre elementer, som indgår i den pågældende kontekst.

Hos Mary, hævder hendes gode ven Otto, har det altid være et spørgsmål om at se alting i relation, om det var mennesker eller begivenheder, det drejede sig om. Det gør sig også gældende for dette forskningsprojekt. For det relationelle ses som grundlaget for at tale om fænomenet i sin kontekst. At det relationelle har stor betydning for at forske i tro

¹⁴⁶Det standpunkt underbygges af det etymologiske indhold af 'kontekst', der oprindeligt stammer fra det latinske ord 'at sammenvæve' (www.denstoredanske.dk).

under sygdom, bliver yderligere belyst ved at fremlægge, hvordan konteksten og de relationer, der udfolder sig her inden for, er med til at konstituere hinanden. Gennem fortællingen om Mary viser jeg, ligeledes hvordan konteksten ofte er lig med de relationer, som kan trækkes mellem de forskellige aktører, der er i den konkrete situation. Når jeg tolker noget som en forskningsmæssig kontekst, skyldes det, at der foregår en interaktion blandt de tilstedeværende, som falder ind under min forskningsinteresse. Det betinger samtidigt måden at relatere på, hvorved jeg identificerer konteksten ud fra de handlinger, der foregår. Men samme kontekst kan forstås ud fra andre kategorier, hvorved konteksten kan fremstå som sygdomskontekst, metafysisk eller emotionel kontekst. Det kan skifte, hvordan konteksten bliver identificeret og dermed grebet an.

I og med at konteksten er relationel og betinget af fortolkning, ophører den med at være et stabilt punkt, jeg som forsker kan referere til. Det betyder, at jeg afgiver ansvaret for at garantere, at den pågældende kontekst er forstået korrekt. I stedet tilbyder jeg en inkluderende forståelse af de kontekster, som jeg har ledet læseren igennem. For ved at se kontekster som bestående af relationer, bliver man opmærksom på de forståelsessammenhænge, hvorfra man inkluderer eller ekskluderer, hvad man mener, er relevant for at forstå en kontekst. Denne opmærksomhed er i tråd med den respektfulde opfattelse af kontekst som et dialogisk forum, hvor det ikke længere er forskeren, der definerer, 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.

Det relationelle ved konteksten og dens bestemmelse kan anses som en forringelse af muligheden for at udsige noget generelt om fænomenets beskaffenhed. Men samtidigt kan det relationelle også udgøre en stor del af indsigt i, hvad der gør sig gældende for tro som fænomen under sygdom. For det første påpeger interaktionen mellem fænomen og kontekst på det relationelles generelle betydning for at opnå forståelse af et bestemt fænomen. Det må med andre ord erfares i sin kontekst for at blive ordentligt belyst. Dernæst har det relationelle også vist sit værd ved at skaffe adgang til at udforske fænomenet tro på de særlige betingelser, der gør sig gældende under alvorlig sygdom. Herved belyser det relationelle en metodisk udfordring, som samtidigt giver indsigt i fænomenets karakter. For det tredje byder det relationelle ind med en mulighed for

komparation på forskellige niveauer. Det er på sin vis det, der foregår, når man i sin identifikation af en kontekst betoner visse træk frem for andre. Her underbygger man sin forståelse af en kontekst ved at vægte visse relationer mellem de tilstedeværende elementer fremfor andre. Samtidigt kan det relationelle anvendes til at identificere betydningen af tro i forskellige sammenhænge og blandt de forskellige implicerede.

Ved at definere kontekst som værende relationel og udvise den dimension i forskningsprocessen behørig opmærksomhed, har jeg skabt et fænomenologisk grundlag at belyse tro ud fra. Grundlaget for at opfatte kontekst og tro som noget, der interagerer, og afsætter en forståelse af hinanden, bliver nu yderligere udfoldet ved at sætte kontekst i forbindelse med dimensionerne i Marys livsverden.

6.7 Kontekst som livsverden

Beskrivelsen af den specifikke kontekst for omgangen med sygdom gør det muligt at undersøge, hvordan tro bliver påvirket af den kontekst, man befinder sig i. Troens tilstedeværelse forekommer i visse sygdomssituationer at være skjult, når interaktionen mellem de involverede ikke betoner dette aspekt. Under mine observationer af Marys indlæggelse, når jeg hurtigt frem til, at tro ikke er synlig grundet omgivelsernes karakter. Nogle steder eller kontekster inviterer ikke til at udtrykke et aktivt trosforhold. Men det gælder ikke for Søren, hvor en sygeplejerske, der ikke selv er troende, kan fornemme det. Når det ikke kan konstateres, hvordan tro optræder som betydningsfuld i forbindelse med Marys hospitalsindlæggelser, kan det skyldes kontekstens indvirkning, der udtrykker sig som en uopmærksomhed. Derfor anvendes perspektivet på den Marys livsverden, så konteksten belyses ud fra hvilke fysiske implikationer, som situationen indebærer, hvilket mellem menneskelige samvær, som denne kontekst skaber, samt hvordan det indvirker på hendes selvforhold. Denne optik berører de tre livsdimensioner som betegnes den fysiske, sociale og psykologiske. Herudfra udsiges om den spirituelle dimension bliver influeret af det, der foregår i de andre livsdimensioner. Og på hvilken måde man i så fald kan gisne om den indvirkning, konteksten har på de andre af Marys livsdimensioner, så det tegner et billede af den indflydelse som konteksten for sygdom har på den spirituelle livsdimension, der har så stor betydning i Marys liv.

6.7.1 Sygdom som livsdimension

Da sygdom udgør en overordnet kontekst for Marys livsverden, analyserer jeg tre begivenheder fra Marys sygdomsforløb. Det drejer sig om hendes indlæggelse efter hendes hjertestop, at være sengeliggende i hjemmet, samt at være indlagt på intensiv afdelingen. Selvom alle tre begivenheder umiddelbart hører under den fysiske dimension af hendes livsverden, er det muligt at undersøge, hvordan den kontekst, som der er for at omgå en syg krop, spiller ind på de andre livsdimensioner. Herved kan konteksten for tro under sygdom sættes i relation med den samlede livsverden. Det får betydningen af tro for den enkelte til at fremstå klart. Som nævnt under gennemgangen af van Deurzens teori anser jeg det for nødvendigt at holde sig for øje, at de fire dimensioner er indlejret i hinanden. Når jeg derfor sætter fokus på én livsdimension, udelukker det ikke betydningen af de andre. Snarere kan det fokus være med til at belyse, hvordan den ene livsdimension står under indflydelse af aspekter, der tildeles en af de andre dimensioner.

Under overværelsen af sygeplejerskernes opfølgning på Marys hjertestop, er jeg som menneske og forsker stærkt optaget af den sociale livsdimension grundet måden, behandlingen finder sted på. Her befinder Mary sig i en specifik kontekst, der relaterer til den fysiske livsdimension derved, at hun modtager behandling for en af følgerne af sin kræftsygdom. Den livsdimension er toneangivende for de handlinger, som finder sted, da de to sygeplejersker holder fokus på dette aspekt og de forpligtelser, der følger med ved at skulle tage sig af Marys syge krop. Konteksten er derved defineret ved at de handlinger, der finder sted bærer præg af den medicinske tankegang, som stedet og kroppene er underlagt. Det får dog den sociale og psykologiske livsdimension til at træde tydeligt frem. Dels ved at jeg som menneske reagerer følelsesmæssigt på det, som jeg oplever som en hårdhændet behandling af Mary. Dels ved at den mellem menneskelige interaktion, som disse handlinger afstedkommer, kan være med til at betinge et særligt selvforhold hos den syge. For at vende tilbage til det første, så afspejler min reaktion, idet at jeg bliver ked af det, at jeg ikke føler, at sygeplejerskernes behandling af Mary tager udgangspunkt i en omsorg for hende som menneske. Snarere oplever jeg det som, at de forholder sig til hende som krop og som en arbejdsopgave, som de skal varetage. Den fysiske livsdimension bliver herved adskilt som en selvstændig kontekst for handlinger, i stedet for at blive set som sammenhængende med resten af hendes livsverden. Dernæst indvirker den sociale

omgang med hendes sovende krop på muligheden for at interagere med hende som en ligeværdig. For ved at benytte sig af en effektiv arbejdsform, har sygeplejerskerne ikke lagt op til en involverende udveksling. Det viser sig allerede i deres tilgang til Marys sovende tilstand, som forbigås som noget, der måtte have betydning for de handlinger, de havde tænkt sig at foretage.

Omgangen med hendes sovende krop krydser ikke kun grænsen mellem forskellige livsdimensioner ved at fremvise det sociale som tilstedeværende i det fysiske. Det udpeger også den psykologiske livsdimension derved, at Marys reaktion på både sygeplejerskernes og lægens omgang med hende, får hende til at udtrykke en resignation. Hvad andet skal hun gøre end at tage imod den behandling, hun får? For hun vil gerne leve, og det ser hun som den eneste mulighed for det. Men hendes måde at forstå sig selv kan lide under den interaktion, som hun bliver tilbudt. Det refererer hun ikke til i den pågældende situation. Men har tidligere nævnt sin utryghed ved at modtage behandling og angst for, at der måtte blive eksperimenteret med hende. Det udpeger, at den fysiske dimension og konteksten for, hvordan behandlingen udføres, har indvirkning på den psykologiske dimension, som også er tilstede som del af den specifikke kontekst. Herved kan den spirituelle livsdimension måske udpeges i kraft af sit fravær. For når vi som læsere allerede har opnået indsigt i, at Mary holder sig tæt til Gud i udfordrende livssituationer og påstår, at hun næsten beder hele tiden, så må man antage at det også gælder for de sygdomskontekster, hvor hun er indlagt. Betydningen af tro i en kontekst, hvor den ikke er fremtrædende, behøver derfor ikke at være mindre. Den kan hænde at være større, fordi den ikke artikuleres eller fremvises gennem synlige handlinger. Men der er behov for en relation, som hos Søren, der kan være med til at gøre troen synlig.

6.7.2 Tro som sygdomskontekst

Hvordan en sygdomskontekst kan gøre plads til tro, vises i den begivenhed, hvor jeg besøger Mary derhjemme, og hun er sengeliggende. Her træder den sociale livsdimension frem som det første ved at vise, hvor stærkt og levende et netværk, Mary egentlig har. Det manifesterer sig, når hun har brug for det. Så stiller hendes nærmeste 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 familien kan føle sig trygge ved, at Mary altid har én omkring sig, når hun har brug for hjælp. Derved dækker den sociale del af hendes livsverden en stor del af de behov, som der stammer fra den fysiske livsdimension. Det giver sig også til kende i forhold til den spirituelle livsdimension, som er inkluderet i den kontekst, som sygdom befinder sig i her. Dels ved at tilstedeværelsen af familien skaber en anden interaktion med sygdommen; den bliver til et alment onde, som man kan tage sig kærligt af. For selvom alle tager hensyn til Mary, får hun ingen særbehandling, hvilket kan ses som udtryk for en spirituel eller følelsesmæssig indstilling. Dernæst kan hendes gode ven Joyce være med til at gøre den spirituelle livsdimension aktiv. Det sker ved, at de deler deres tro med hinanden. Herved tilbyder Joyce også den dybeste form for hjælp, som hun kender til, nemlig det at gå i forbøn. Det kan tænkes at berøre den psykologiske livsdimension, da hendes selvforhold kan tænkes at blive bekræftet, ved at blive mødt med den omsorg fra familien og den delte trospraksis fra sin veninde.

Denne kontekst for tro indeholder derved de samme dimensioner fra den tidligere kontekst, men de udtrykker sig helt forskelligt. Det giver derfor også en anden kontekst for at tro kan have betydning for den kræftramte i sygdomskonteksten. Noget af det, der adskiller konteksterne fra hinanden er den forskel, der er på at føle sig som del af det, der foregår, eller at være underlagt den kontekst, der omgiver én. Denne registrering fletter sig ind som en stemning under opholdet på intensiv afsnittet. Her optegner de observationer, jeg gør, en kontekst, der bærer præg af de medicinske handlinger, der foregår i rummet. Handlingerne er anderledes end under de andre indlæggelser, da der er tale om et højteknologisk rum med specifikke dagsordner for den adfærd, der finder sted. Når denne kontekst 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. Den fysiske livsdimension bliver hermed præget af omgivelserne, der understreger sygdommen og medicinens magt til at bestemme, hvordan ens fysiske eksistensform kan stå i samspil med de andre livsdimensioner. For ved at være underlagt de betingelser, som det fysiske rum og de tilknyttede handlinger skaber, bliver Marys livsverden påvirket. Dels ved at de forsamlede til hendes dødsleje registrerer deres handlinger og følelsesudtryk som upassende, fordi der er andre tilstede i rummet. Dernæst derved at Marys fysiske tilstand ikke muliggør en direkte interaktion med de

livsdimensioner, der kræver en bevidst tilstedeværelse i form af refleksion, følelsesudtryk eller kropslige troshandlinger. Hun er med andre ord bundet til konteksten for sin sygdom, så hendes livsverden umiddelbart ser ud til at blive reduceret til krop.

Til trods herfor har Joyce, præsten og hans kone været sammen med Mary ude på intensiv afsnittet i en af hendes vågne stunder og her været med til at bede for hendes frelse. Det omtaler de som et stort øjeblik, for i deres forståelse skulle det sikre Mary en plads i Himlen. Her bliver den betingede kontekst for sygdom opløst af bønnens transcenderende kraft. For gennem den tro som manifesterer sig gennem den sociale og sandsynligvis også psykologiske livsdimension, får den fysiske kontekst et andet perspektiv. Marys sygdom, hendes indlæggelse og snarlige død bliver anledningen til at bede på en måde, som angår hendes samlede livsverden. Konteksten for tro under sygdom viser sig derfor at være en faktor, der kan forstærke trosudøvelsen og medvirke til et perspektivskifte, så den kontekst, man ellers kan føle sig underlagt, kan motivere en til at samle sig om sin livsverden, så ens handlinger udtrykker den, som man samlet set føler sig som. Om det er en syg, afrikansk kvinde, der savner at have fået børn, eller en udenlandsk boende datter, der ønsker at kunne tage fysisk afsked med sin mor, eller en kristen fritænder, der gerne vil til Himmels for at blive født igen. Alle de aspekter, der er indeholdt i den enkeltes livsverden og kan inddeles i de livsdimensioner, der bedst repræsenterer dem, er indeholdt i de specifikke kontekster for sygdom. Og ved at træde et skridt tilbage fra den konkrete kontekst og se den som udtryk for en hel livsverden, kan de aspekter være med til at tegne billedet af betydningen af tro i forskellige sygdomskontekster.

6.8 Kontekst som metafor

Udover at beskæftige sig konkret med de kontekster, som jeg har bevæget mig gennem med Mary, kan de ses som udtryk for forskellige dimensioner af hendes livsverden, der manifesterer sig i kraft af den betydning, de tillægges i den interaktion, der finder sted. Herudover har konteksten også potentiale til at udsige noget generelt om tro under svær sygdom. Som jeg har fremlagt, anser jeg en kontekst som relationel. Ved at kombinere det relationelle med livsverden perspektivet, hævder jeg, at kontekster er flerdimensionelle. De kan med andre ord fortolkes forskelligt og indeholde aspekter fra

alle fire livsdimensioner. Disse perspektiver kan anvendes til at fremvise træk, der går på tværs af de specifikke kontekster for tro under sygdom. Derved har jeg udpeget de strukturelle forhold, der for mig at se gør sig gældende for det at undersøge samspillet mellem tro og kontekst. Dernæst er jeg interesseret i at undersøge, hvordan fortællingen om Mary kan anvendes til 'at tænke med'. Det gør det hensigtsmæssigt at frembringe en metafor for tro, som udspringer af de pointer, som er trukket ud af hendes beretninger. Det sker ved at afprøve om 'tro som kontekst' kan udgøre et metaforisk kondensat for de måder, tro under sygdom er blevet belyst under nærværende fortælling. Det kræver, at kontekst kan anses som metafor for tro.

For at undersøge om denne idé kan bære, stiller jeg skarpt på, hvor langt konteksten for tro rækker. Det sker ved at skifte optik, så det generelle ved tro som en metaforisk kontekst træder tydeligere frem. Det underbygger jeg ved at sætte fokus på ritualer i forbindelse med døden. For når jeg vil beskrive noget som generelt, må jeg først etablere et sammenligningsgrundlag. Det grundlag kan den religionsfænomenologiske tradition være med til at levere, da den har beskæftiget sig med, hvilke elementer, der går på tværs af kulturer. Den kan derfor anvendes til at sammenligne tro ud fra en større kontekst. Først trækker jeg på religionsfænomenologen Ninian Smarts definatoriske arbejde, hvor han inddeler fænomenet religion i syv forskellige dimensioner. Inddelingen klargør de funktioner som tro tjener, og de kvaliteter som religion som fænomen kan indeholde. I forbindelse med de syv dimensioner, holder jeg fokus på den praktiske og rituelle dimension. Dernæst undersøger jeg konteksten som udtryk for tro. Det sker ved at inddrage de rituelle handlinger, der finder sted i forbindelse med dødsfald. Det er handlinger, som religionsfænomenologien hævder genfindes inden for alle kulturer, selvom de har deres egen historik og betydning. For at kunne udlede det generelle ved det specifikke sammenstiller jeg det almene ved disse handlinger med de rituelle og følelsesmæssige reaktioner, der fulgte i kølvandet på Marys død. Sammenstillingen belyser, hvordan det generelle danner baggrund for det specifikke, og hvordan det almene udtrykker sig igennem det konkrete. Det medvirker til at belyse om brugen af kontekst som metafor for tro er brugbar for at kunne tænke med fortællingen uden for den nærværende sammenhæng.

6.8.1 *Døden som metafor for liv*

Rituelle handlinger i forbindelse med død kan tematiseres på forskellig facon. Mit udgangspunkt for at belyse den specifikke kontekst for det generelle er, at brugen af ritualer fremstiller en eksistentiel bearbejdning af at være blevet konfronteret med døden. Da denne konfrontation er sket i kraft af ens relation til den afdøde, er det også herigennem, at de efterladte forholder sig til døden og de forandringer, der indtræffer herefter. Langt de fleste af de pårørendes håndtering af Marys bortgang har handlet om at bevare den relation, som de havde med Mary. Relationen står derfor stadig som central under de omvæltninger, der finder sted.¹⁴⁷ Da døden frarøver én muligheden for at bekræfte ens relation på den velkendte facon, kan de efterladte enten vælge at orientere sig mod fortiden for at fastholde personens betydning for deres liv. Eller rette opmærksomheden mod det ukendte, som de tror, den afdøde er overgået til. Disse muligheder findes i de registrerede reaktioner, der er under 'kampen' om Marys eftermæle. Her står striden om, hvorvidt det er hendes status som kristen, der muliggør fortsat at relatere til hende ved at mødes i det hinsidige, eller om det er gennem mindet om hendes festlige fortid, at relationen bedst bevares. Fælles for begge positioner er, at de udspringer af den relation til Mary, der var på forhånd. Dermed søges relationen bevaret ved at indskrive Mary i en metaforisk kontekst, der enten bevarer eller forvandler hendes status som et jordisk væsen.

Udover tendensen til at fastholde indholdet i ens relation for at bevare en kontinuitet og kontakt til den betydning, som den afdøde har haft, så dukker den metafysiske kontekst også op som del af konfrontationen med døden. For hvad sker der med den, man føler sig knyttet til, når kroppen ophører med at leve? Den undren har altid optaget menneskeheden (Davies, 2002).¹⁴⁸ Mysteriet om, hvor personen og livet forsvinder hen, har skabt forestillinger om liv efter døden, hvor livet enten er henlagt til hinsidige verdner eller vender tilbage til naturen for at indgå i nye kredsløb. Forestillingen om at livet ikke forsvinder, men ændrer form, kan også komme til udtryk ved, at personen bliver mindet og herved bevarer sin indflydelse på andre. Nogle traditioner har en

¹⁴⁷ Den narrative psykologi har udviklet en sorgteori, hvor man bevarer en relation til afdøde, der virker meningsfuld for den nulevende, hvilket har inspireret til de antagelser, jeg fremlægger her (Neimeyer, 1999; Vickio, 1999).

¹⁴⁸ Ifølge religionshistoriker Douglas Davies kan disse efterlivsforestillinger, samt tilhørende ritualer, ses som udtryk for menneskehedens bestræbelse på at overvinde døden. Hensigten er, at de efterladte forbliver engageret i livet, hvilket er nødvendigt for, at samfundet fortsat kan bestå (Davies, 2002: 1ff).

døds kult, hvor mindet optræder som forfædre-ånder, der kan hidkaldes, når de efterladte har brug for hjælp og vejledning (Davies, 2002, s. 6).¹⁴⁹ Døden bliver derved fortolket gennem metaforer for livet, som samtidigt kaster lys på, hvad døden har af betydning for livet. Om det er som en overgang til det evige liv, som en funktion, hvor man påtager sig at hjælpe de efterladte eller ved at blive en erindring, der har sat sig spor i slægtens sociale genealogi. Døden udsiger herved noget om de værdier og funktioner, som er vigtige at varetage i livet. Derved kan dødsforestillinger betegne de områder, som opfattes som centrale i tilværelsen. Derfor drister jeg mig til at kalde døden en metafor for livet. For gennem døden ses livet forvandlet til sin egentlige form. Om det er til en relation, en ånd, en social funktion eller ren biologisk materie.

6.8.2 Den metaforiske kontekst

De rituelle handlinger, der indrammer døden som en skelsættende begivenhed, udgør en del af den eksistentielle bearbejdning ved at fastholde dødens uomgængelige faktualitet. Samtidigt sætter ritualerne døden i forbindelse med den fortolkning, som de afdøde og de efterladte har omkring livet. Forholdet til døden udgør derved det, som jeg ønsker at indkredse som metaforisk kontekst. Under Marys bisættelse træder flere af de generelle kategorier af efterlivsforestillinger frem. Hun bliver dels fremstillet som en person i Guds Himmel, som det er muligt at blive genforenet med, hvis man selv er kristen. Dernæst bliver hun mindet af sine venner og familie som 'den hun var', hvilket vidner om en mere sekulær forestilling om døden. Bisættelsen er den rituelle handling, der udtrykker den specifikke kontekst for dødsforestillingerne, mens den samtidigt tager afsæt i en generel kontekst for forestillinger om døden, som jeg også omtaler som den metaforiske kontekst. De refleksioner, som ritualet afstedkommer, tydeliggør, at der ikke er overensstemmelse mellem den specifikke og metaforiske kontekst, som de efterladte ønsker at fortsætte deres forhold til Mary igennem. Forskellene viser sig i de fortolkningsmuligheder, der lægges for dagen. Særligt hvad angår den religiøse fortolkning af efterlivet, der er repræsenteret ved præsten, der leder ceremonien i kirken og udøver sin indflydelse under solnedgangsfesten. Hans fortolkning står i kontrast til visse af deltagernes mere hverdagslige eller sekulære fortolkninger af Mary. Det fører en

¹⁴⁹ Religionsteoretiker John Cumpsty tredelte klassifikation viser, hvordan diverse samfund 'modellerer' overvindelsen af døden: Ved at de afdøde bliver til forfædre (Nature religion). Ved at de bliver reinkareret (withdrawal religion), eller kommer til en særlig himmel (secular world affirming religion) (Cumpsty 1991:207, fra Davies, 2002).

konflikt med sig at have så divergerende holdninger, hvilket kommer frem, da Marys niece udpeger præstens missionerende tilgang til bisættelsen som upassende. Denne dom skyldes til dels, at hun har betonet sin mors mosters liv ud fra den anskuelse, som hun fremlagde for familie og venner: At her var der tale om en frisindet kvinde, der valgte at muntre sig med jordiske glæder. Martha understøtter ikke, at Mary var en frelst og hellig kvinde, som præsten har valgt at iscenesætte hende som under den rituelle afsked. Kritikken er udtryk for en metaforisk uenighed, der afviser præstens fortolkning af Marys efterliv som den rette. For hans fortolkning muliggør kun en fortsat relation med Mary, hvis man selv gør det samme, som hun ifølge præsten og Joyce valgte at gøre, nemlig lægge sit liv i Guds hænder. Det kan skabe en følelsesmæssig uro, at man ikke deler denne anskuelse. For den trøst, som præsten gerne vil formidle, er håbet om et evigt gensyn i Himlen. Den metaforiske kontekst for at opnå trøst er derved utilgængeligt for Martha. I hvert fald har hun ikke samme muligheder som Joyce. For at efterlivsforestillingen kan fungere som lindring, må man tilslutte sig den kontekst, som de udspringer fra. Det understreger reaktionen fra Joyce, da hun gentager ordene fra præsten for at trøste mig. Gennem at bekræfte hans udsagn, føler hun en vished om, at Mary har det godt. For hun er jo kommet til Himlen. Derved har Mary opnået lindring fra den lidelse, som sygdommen medførte. At hendes tilstand er optimal, kan være en trøst for de efterladte, så deres lidelse ved tabet også mindskes. Herved udgør den metaforiske kontekst for tro en konkret kontekst for de efterladte.

6.8.3 Konteksten for dødsforestillinger

Til stridighederne om efterlivets egentlige indretning og den rette fremstilling af Marys liv og eftermæle, føjer sig en yderligere komplikation. Den opstår, når man har indsigt i, hvilke efterlivsforestillinger Mary selv opfatter som gyldige. Særligt når disse ikke er samstemmende med de efterladedes. For Mary gælder det, at hun har sammensat sin egen fortolkning af 'livet efter døden', som sprænger rammerne for den kristne ikklædning, som hun officielt påtager sig igennem sit kristne tilhørsforhold. Som jeg har berettet, nævner hun under det første besøg, at hendes tro består i, at hun kommer op til Gud. Men derefter bliver hun igen født som menneske og vandrer derfor mellem forskellige liv. Den kristne forestilling om at komme i Himlen, som Joyce støtter sig til, er dermed ikke dækkende for den efterlivsforestilling, som Mary har. Da Mary vælger at lade sig

betragte som kristen, hvilket præsten og hans kone, samt Joyce, har opfattet som en konversion hen imod sluttidspunktet for hendes liv, så står den del af hendes standpunkt omkring døden klart frem. Alligevel fungerer det ikke nødvendigvis som en afklaring for hendes pårørende, dels fordi det ikke stemmer overens med, hvordan de opfatter Mary, og fordi det ikke matcher deres egne forestillinger om døden. Det påpeger de situationer, hvor der diskuteres under indsamlingen og efter kapellet. Disse potentielle konflikter understreger, at det har stor betydning for de efterladte, hvilket budskab om døden, der betones. Meget muligt fordi de præsenterede efterlivsforestillinger influerer på deres fortsatte relation til Mary.

Indsigten i den bortgangens egne dødsforestillinger kan vise sig at være en komplicerende faktor, for det er ikke nødvendigvis de forestillinger, som Mary har drøftet mest med sin pårørende. Heller ikke i forhold til en stillingtagen omkring sin egen død. Thomas ville ønske, at han havde talt mere med hende om døden, før han blev tvunget til at beslutte sig for en afslutning af den medicinske behandling, der var nødvendig for at holde hende i live. For det, at kende til hendes holdning til døden, ville have hjulpet ham med at træffe beslutningen. I stedet for at få kendskab til hendes forhold til døden i en direkte samtale, som den jeg førte med Mary, så har han fået indblik i hendes efterlivsforestillinger gennem antydninger. Engang, hvor hun ikke var rask nok til at deltage i den firmafest, som hun var inviteret til på Thomas' arbejde, sagde han opmuntrende, at så kunne det blive næste gang, hvortil hun svarede, at det i så fald ville blive i hendes næste liv! Bemærkningen faldt et godt stykke tid før, de endelige forværringer satte ind. På Thomas virkede det senere som om, hun havde en forudelse omkring, hvad der ville ske. Selvom han følte, at hun veg udenom at tale direkte om, at hun regnede med snart at dø, så delte hun en oplevelse med ham, som hun havde haft i forbindelse med sin forrige mand. Hun havde drømt, at han var kommet til hende og havde fortalt, at 'Himlen er Paradis!'¹⁵⁰ Derved har hun delt sine forestillinger om døden med Thomas. Dels ved at introducere reinkarnation som en jokende afvisning af at kunne fortsætte sit vante liv med ham, samt ved at beskrive en erfaring, som spiller ind på hendes forventning om at komme til Himlen, når hun dør. Derfor er disse to aspekter ved hendes efterlivsforestilling at betragte som gennemgående, selvom hun ikke er nær så

¹⁵⁰ Det er ikke ualmindeligt, at døende eller svært syge drømmer om nogle de kender, der er 'gået forud', som beskriver, at der ikke er grund til at frygte døden (Moody, 1994; Slotø, 2002).

åben omkring dette overfor sine nærmeste, som jeg ville forvente ud fra den samtale, vi førte, første gang vi mødtes.

Disse eksempler understreger, at den betydning, den syge selv tillægger døden, kan være ukendt og forskellig fra de efterlattes opfattelse af døden. Og når denne forskel opdages kan det bevirke, at man enten føler sig tættere på eller fjernere fra den, der er gået bort. Det skyldes muligvis, at den betydning af døden, som den afdøde har givet udtryk for, og det, som de efterladte kan have brug for at høre for fortsat at føle en forbindelse til den afdøde, ikke nødvendigvis er ens. Det følelsesmæssige behov for at bevare en relation og ad den vej overvinde døden, kommer tydeligst frem gennem de ord, som de tilbageblevne vælger at ledsage afskeden med. Som når præsten til Marys bisættelse henvender sig direkte til de pårørende. De udsagn, han viderebringer, giver udtryk for taknemmelighed over den støtte og omsorg, som de udviste over for Mary. Dermed giver hans ord udtryk for værdien af at udvise venlighed, troskab og omsorg, selv ind i døden. Disse ord fungerer som en påskønnelse af særlige kvaliteter blandt Marys nærmeste. Ved at betone dette som menneskelige værdier, som de efterladte har praktiseret, skabes en kontaktflade til Marys liv, som de efterladte kan læne sig ind i ved at handle på samme måde. I selve overgangen fra at Mary tælles blandt de levende, til at blive regnet for én af de døde, kan afskedsordene herved indvirke på de berørtes opfattelse af sig selv og på de minder om Mary, som de lever videre med.

Konteksten for dødsforestillinger er ikke kun den rituelle sammenhæng og det generelle behov for en meningsgivende afsked, der kan findes på tværs af kulturer. Det er også en eksistentiel proces, som gør at den enkelte må forholde sig til sin egen død. Samtidigt med involverer det forholdet til en nærtstående anden, som gør at de efterlattes reaktioner på de ritualer, der ledsager bestemte dødsforestillinger, kan vække oprør eller ubehag, eller kalde på lindring og trøst. Konteksten for at dele disse dødsforestillinger er ikke kun ved dødstidspunktet, men som samtalen med Mary og med Thomas viser, har det at udtrykke disse forestillinger deres plads i interaktionen med de nærmeste. For herigennem antyder man, hvad man forventer sig af ens fortsatte relation. Hvis budskabet lyder, at det er slut, når man dør, vil det betyde, at dødstidspunktet udgør den endelige afsked. Hvis man derimod hævder, at man ses igen 'på den anden side', kan man nøjes med at sige på gensyn. Ens dødsforestillinger kan dermed lægge op til at fortsætte sin relation, selv når døden indtræffer. I så fald er konteksten for dødsforestillingerne

religiøse i et eller andet henseende, mens de er sekulære, hvis den form for fortsat kontakt udelukkes. Her vil kontakten til den afdøde i stedet internaliseres, så det udgør et minde eller et værdi- og normsæt, som man orienterer sig ud fra.

Ved at vende tilbage til de begivenheder, der fandt sted i forbindelse med Marys bisættelse, har jeg vist, at dødsforestillinger og de tilknyttede ritualer spiller sammen med en specifik og generel kontekst for tro, der kan bære præg af sekulære såvel som religiøse elementer. For at uddybe samspillet mellem tro og kontekst, vender jeg blikket mod begravelsen i Kenya, da den forskel som det kulturelle skifte afsætter, medvirker til at tydeliggøre, hvornår konteksten for tro er at betragte som generel eller specifik. Herudfra konkluderer jeg, om det er muligt at opfatte kontekst som en metafor for tro.

6.8.4 Døden på tværs af kulturer

I og med jeg genkalder, hvordan Marys begravelse forløber i Kenya og sidestiller det med, hvad der er på spil under den danske bisættelse, gør jeg det muligt at sammenstille to specifikke kontekster som udtryk for en generel kontekst. Når afskedsceremonien afholdes under hvert sit himmelstrøg er det lettere at få øje på konteksten for, hvordan tro optræder som fænomen. Men til trods for at den generelle kontekst er forholdsvis sekulær, har deltagerne til indsamlingsarrangementet og Marys bisættelse svært ved at undgå at forholde sig ud til en religiøs forståelse af Marys død. Dels grundet beslutningen om at involvere en religiøs autoritet som leder af afskedsceremonien. Dels fordi Mary selv vedstod sig at være troende. Herved sætter den kristne tradition sit præg på afskeden, selvom det ikke efterspørges af alle familiemedlemmer. Som nævnt bliver den specifikke kontekst for død derfor præget af de modsætninger, der er i gruppens tilhørsforhold til den kristne tro og de heraf følgende tolkninger af døden. Den uenighed, der ligger latent, repræsenterer en spænding, der er tilstede i Marys eget liv.¹⁵¹ Men dette behøver ikke nødvendigvis at være problematisk. Snarere er det udtryk for at den metaforiske kontekst for død også er flerdimensionel og relationelt bestemt.

Betydningen af den generelle kontekst kommer endnu tydeligere frem i det skifte, der finder sted ved at sende hendes kiste med fly til Kenya. For i den afrikanske kontekst folder tro sig ud som en naturlig samværsform. Det er almindeligt at bede sammen og

¹⁵¹ At hun rummer det, som andre kan opfatte som modsætningsfyldte dødsforestillinger, kan muligvis forklares ved, at hun er opdraget inden for den kristne tro og samtidigt har haft en nærdødsoplevelse, som kan have betinget, at hun udvidede sin forståelse af efterlivet med at indbefatte en cyklisk genkomst-teori.

derfor ikke noget, der kun foregår under sygdom, eller når der tages afsked med nogen. Ligeledes er det naturligt, at der bliver kommunikeret åbent om, at moderens kirkelige tilknytning gør, at det ikke er en katolsk ceremoni, der finder sted, men en protestantisk. Det opfattes heller ikke som noget specielt, at 'hendes søstre i troen' hjælper til under begravelsesarrangementet, både med det praktiske arbejde og som en støtte til det, der virker følelsesmæssigt udfordrende. Tro optræder derved som generel kontekst for samværet og spejler en fælles virkelighedsforståelse. Det gælder også for begravelsen i moderens have, der tager tre timer og involverer en masse mennesker, herunder indflydelsesrige personer som borgmesteren, ærkebiskoppen og en berømt gospelsanger. Det talstærke fremmøde understreger den betydning, som tro tillægges i forbindelse med sygdom og død, hvilket er udtryk for den generelle kontekst. Alligevel har konteksten for tro som fænomen antaget en lokal og specifik form, som til den danske bisættelse. Derved har begravelse et specifikt og generelt præg, hvilket kan afdækkes ved at sammenligne den kenyanske begravelse med bisættelsen i Danmark. Det specifikke udtrykker sig som de konkrete måder, som handlinger udføres på og de relationer, som det indebærer for de implicerede. Det generelle handler om, at handlingerne finder sted og er betydningsbærende som eksistentielle refleksioner og metaforiske omgangsformer, der letter overgangen fra at relatere med den afdøde i en konkret form til en metafysisk. Derfor behøver der heller ikke at være et modsætningsforhold i at deltage i de to forskellige ritualer for de involverede. De kan godt acceptere, at udformningen tager sig forskelligt ud. For betydningen afhænger af konteksten.

Igennem den specifikke kontekst, der konkretiserer sig i ritualet, genindsættes Mary i det lokale meningsfællesskab, som hun stadig er en stor del af. Det er hun ikke kun i kraft af sin velgørehed overfor familien, der har skabt social og økonomisk mobilitet for hendes søskendes børn. 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. På den måde etablerer hun endelig den nærhed med sin mor, som hun savnede under sin sidste tid i Danmark. Begravelsen forløser Marys trang til at forbinde sig med den kvinde, og måske også det land, som hun følte en stor omsorg og kærlighed for. Herved medvirker den metaforiske kontekst atter til at understøtte en fortsat relation på trods af døden. Den specifikke kontekst dikterer ligeledes udformningen af ritualet, der indgår i vekselvirkning med samlesang, bibeludlægning og digtoplæsning fra familiemedlemmer.

Mens den generelle kontekst med sin forståelse af døden kommer fællesskabet til gode ved at tilbyde en samværsform omkring den endelige afsked, der er præget af forudsigelighed. Her følger begravelsesritualet en fast form, som skaber tryghed for de implicerede. I selve formuleringen af at Marys afdøde krop nu overgives til det jordiske element, som den ifølge den religiøse tradition oprindeligt stammer fra, gives en fornemmelse af, at den afdøde indgår i en større sammenhæng. Afskeden tolkes ud fra den kontekst som den kristne tro indskriver ens livsforløb i. Her tilbyder ritualet en kulturel og følelsesmæssig fortrolighed i en situation, hvor livet pålægger én at håndtere det ukendte. Det specifikke har derved rod i det generelle ved begravelsesritualet, hvilket også afspejler sig i, at den konkrete forståelse af Marys død trækker på den almene indsigt i, at døden er et vilkår for os alle. Og ved at undersøge det konkrete og specifikke kan det fremstå tydeligt, hvad der netop er det almene og generelle. Det peger i retning af, hvordan tro kan forstås som kontekst.

6.8.5 Opsummering

Når den empiriske fortælling om Mary anvendes til at forstå tro som fænomen, har konteksten for tro stået som central for at undersøge fænomenets karakter. Herudfra har jeg belyst, hvordan tro er indlejret i konteksten. Det er gjort ved at udpege, hvordan tro indgår som meningsfuld udveksling med de sammenhænge, som konteksten består af. Dernæst har jeg sat konteksten i forbindelse med de dimensioner, der er i ens livsverden, for at vise hvordan dimensionerne berører tro. Jeg har forklaret, at det ikke kun er den spirituelle livsdimension, der er afgørende for, hvordan tro influerer på personens livsverden. I stedet er der en udveksling på tværs af livsdimensionerne, hvilket er i tråd med, at konteksten fremstår som flerdimensionel. Hernæst har jeg afprøvet ideen om, hvordan tro kan forstås som kontekst, så fortællingens belysning af tro som fænomen under sygdom kan få en metaforisk status. Udfoldelsen af tro som kontekst sker på baggrund af en sammenstilling af ritualer, der berører døden. Her opdeler jeg kontekst i de specifikke og generelle kendetegn, som jeg endvidere relaterer til det, jeg betegner som 'den metaforiske kontekst'. Herigennem sammenligner jeg det, der optræder i specifikke og konkrete kontekster ud fra at have identificeret det som del af en generel og almen kontekst. Fænomenet tro belyses i forbindelse med de kontekster, det udfolder sig

inden for. Derved betinger fænomenet også forståelsen af konteksten og de handlinger, som man foretager her.

Herudfra er det muligt at diskutere, om brugen af kontekst som metafor for tro kan eksemplificere nogle af de træk, som både genfindes som almene og konkrete for fænomenet tro. Jeg hævder, at det er plausibelt, idet konteksten og tro er gensidigt afhængige. Forståelsen af kontekst og tro er med andre ord betinget af hinanden. Man har derfor brug for konteksten for at kunne forholde sig til tro som fænomen, da det er konteksten, der udsiger hvilken forståelse, der er den rette i forhold til den meningsfulde udveksling, som tro indgår i. Og man har brug for en fortolkningsramme, som man kan anse tro som, for at kunne forholde sig til, hvorvidt konteksten skal forstås som udtryk for en række forbindelser, der skal læses på den ene eller anden måde. Kontekst og tro ligner derved hinanden, da de begge er betinget af den forståelse, der udspringer af deres samspil. Når jeg derfor vil gøre brug af den metaforiske sammenkobling af 'tro som kontekst' er der tale om en dobbeltpositionering. For jeg kunne lige så vel have skrevet 'kontekst som tro'. Herved betoner jeg den meningsfulde udveksling mellem tro og de omkringværende elementer, som netop bliver tilskrevet mening ved, at der hviler en særlig optik på dem. Den metaforiske anvendelse af kontekst tydeliggør, at fænomenet tro er præget af at være relationelt funderet og indeholde en flertydighed, der netop kommer til udtryk, når tro skifter kontekst. Derved har jeg muligvis kun indkredset den form for udveksling, der finder sted mellem et fænomen og dets omgivelser. Men til gengæld kan den udpegning være nyttig at tænke videre med.

6.9 Opsamling: Tro som kontekst

Ved at fastholde kontekst som fokus for den empiriske fortælling, viser jeg, hvad der betinger selve tilblivelsen af forskningsprojektet. Herigennem har jeg udfordret mig til en kontinuerlig refleksion over forskning i tro som fænomen. Jeg stræber derved efter en forståelse af de kontekster, der optræder og som involverer Marys and andre informanternes livsverden og tro på forskellig vis. Som en konsekvens af denne bestræbelse betones den detaljerede fremstilling af empirien, da det skaber et konkret og analytisk fundament for at undersøge, hvordan tro som fænomen frembringes, forstås og udleveres i forskellige kontekster. Formidlingen af fortællingen tager afsæt i den analytiske strategi, som

udspringer af det fænomenologiske projekt. Som afrunding på kapitlet gennemgår jeg derfor, hvordan fortællingen og formidlingen er bygget op om de fire fænomenologiske principper, der sikrer åbenhed, refleksion, sammenligning og kontekstualisering. Gennemgangen fremstiller, hvordan det metodiske greb er indgået i sammenspil med den narrative struktur, som empirien er fremlagt under. Udpegningen fungerer samtidigt som opsamling på den forståelse af tro som fænomen, som uddrages heraf.

6.9.1 Åbenhed som kontekst

Fra begyndelsen påpeger jeg relationens særlige karakter ved at gengive den samtale, hvor jeg lærer Mary at kende. Beskrivelsen antager en narrativ form, der illustrerer, hvordan mødet mellem os som mennesker sætter dagsordenen for den forskningsmæssige kontekst. Det understreger den del af undersøgelsen, som ikke kan planlægges på forhånd. Den menneskelige åbenhed, der manifesterer sig mellem os, hjælper ligeledes en åbenhed på vej overfor tro som fænomen. Det sker dels ved, at den relationelle åbenhed bevirker, at kontekster for tro åbner sig for min deltagelse. Dernæst ved at jeg gennem min indlevelse i Marys livsverden og sygdomsforløb får en smag af, hvad hendes tro indebærer for hende. Fænomenet bliver dermed levendegjort i den kontekst for udveksling, som vi har med hinanden. Dermed har den relationelle åbenhed medvirket til en fænomenologisk åbenhed, så fænomenet i stedet for blot at blive gengivet, som sammenstillingen med Søren's sygdomsforløb konkretiserer, har vist sig som en tilgængelig, inter-relationel kontekst. Det afspejler sig dernæst i den åbenhed, hvormed jeg i narrativ form fremlægger det erfarede.

6.9.2 Refleksion som kontekst

Når jeg som forsker høster erfaring med fænomenet gennem Mary og dernæst viderebringer den, sker det på grundlag af relationen, der udgør en fælles kontekst. Derved danner det relationelle og kontekstuelle grundlag for projektet forudsætningen for den akademiske refleksion over fænomenet. Refleksionen er betinget af den dobbelte bevægelse, hvor konteksten for forskning og for tro som fænomen møder hinanden. For her sker der både en sammensmeltning og en frastødning. Sygdom som kontekst for tro smelter sammen med forskningskonteksten i og med at jeg opholder mig i den med et forskningsformål for øje. Mens disse to kontekster adskiller sig ved, at jeg enten forlader min forskningsoptik og blot indlever mig på menneskelivets vilkår, eller ved at jeg

rykker ud af den pågældende kontekst og helliger mig refleksionerne over den. Denne dobbelte bevægelse er en af betingelserne for at reflektere over fænomenet. For før jeg opnår indsigt i, hvad Mary oplever, og hvilken betydning hun tillægger det i forhold til sin tro, må jeg holde mig den refleksive indstilling klar. Dvs. jeg må bevidstgøre mig om selve oplevelsens natur derved, at jeg ikke blot lader mig nedsynke i den, men også vælger at forholde mig til den. Den refleksive position indebærer at jeg som forsker forholder mig til indholdet i bevidstheden som noget andet end bevidstheden selv. Det afspejler sig også i mit forhold til felten derved, at jeg må indtage en position i min indlevning, hvor jeg er bevidst tilstede som reflekterende. Det betyder, at jeg må forholde mig til den måde, jeg forholder mig på, imens situationen finder sted.

Det lykkedes for det meste i kraft af at holde en fænomenologisk optik på konteksten, som gør at jeg både kan være tilstede som menneske og forsker. Når det ikke lykkes at have denne balance, som det er tilfældet efter Marys bisættelse, giver det til gengæld anledning til en refleksion over det forhold, der er mellem en hensigtsmæssig indlevelse og registerende og reflekterende sansning af fænomenet til forskningsbrug. Den gennemsigtighed som jeg etablerer ved at gengive de oplevelser, der ligger til grund for mine refleksioner, er et af formålene med den narrative fremlæggelsesstil. Gennemsigtigheden afkræver mig yderligere refleksion over muligheden for at forske *med* en informant, som man har et nært såvel som fjernt forhold til. For gennem fortællingen forvandler Mary sig fra en personlig relation til at deltage i en akademisk disciplin. Herigennem etableres en distance gennem positioneringen af mig som den reflekterende forsker, som ikke længere inddrager hende den kontekst, som jeg udvikler en indsigt ud fra. Derved er hun at opfatte som fjern. Tabet af en følelsesmæssig nærhed må også medtages, når forskningen befinder sig i grænselandet mellem de levende og de døde. For her gælder det om gennem refleksion at vise, hvordan jeg som forsker gebærder mig, når jeg gennem den følelsesmæssige involvering, bliver revet ud af den kontekst, jeg selv sætter op for forskningen. Refleksionen over min forskerposition og det relationelle felt som fænomenet udfolder sig i, medvirker derved til at afklare kontekstens betydning for forskning og for fænomenet tro, som det fremtræder under alvorlig sygdom og død.

6.9.3 Kendetræk som kontekst

Som den sidste del af formidlingen træder de analytiske strategier frem, der beskæftiger sig med at finde kendetræk, der kan udledes af den specifikke kontekst, og som gennem sammenligning og kontekstualisering kan udsige noget mere generelt om fænomenet tro. I den forbindelse har jeg både sammenstillet Marys fortælling med en anden informant, for herigennem at vise betydningen af det relationelle for at få indblik i konteksten for tro og trukket på den religionsfænomenologiske ramme for at skabe en bredere kontekst at kunne se på den specifikke og den generelle kontekst for tro. Det har givet grundlag for at kondensere det indblik i tro som fænomen, som Marys fortælling har tilvejebragt. Det sker ved at omforme fortællingens pointer til en metaforisk beskrivelse af tro som kontekst. Det betyder, at 'tro som kontekst' kan anvendes som et kondensat til at tænke over de relationelle sammenhænge, der er mellem tro som fænomen i forhold til de omgivelser og personer, som fænomenet interagerer med. Hermed har fortællingen bidraget til at udpege et af aspekterne ved tro som fænomen under sygdom.

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

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 ved at fokusere på tro, som en af måderne at forholde sig til forandringerne på. Men da tro opfattes som et levende fænomen, er det samtidigt nødvendigt at have blik for de forandringsprocesser, der direkte berører tro. Det er vigtigt, hvad end de viser sig som ændringer i den betydning, som tro tillægges, eller som forandrede trosforestillinger og -praksis. Tro optræder ikke som en statisk størrelse, som informanten én gang for alle er afklaret med. Snarere er der tale om en udveksling mellem tro og ens livssituation, som gennem de forandringer, der foregår i tilværelsen, kan skabe et andet grundlag for ens tro, hvilket kan forårsage ændringer i trosindhold og den praksis, man udtrykker sin tro igennem.

Den fænomenologiske metode er velegnet til at undersøge trosmæssige forandringer, der strækker sig over tid og indtager forskellige rum for livsudfoldelse. Herigennem kan man følge, hvordan fænomenet tro udfolder sig under svær sygdom, og beskrive om tro opnå en anden betydning end tidligere for den pågældende informant. For at belyse forandring som et træk ved fænomenet tro holder jeg fokus på en mandlig kræftpatient, Hussein, der har muslimsk baggrund. Hans sygdomsforløb fremviser de forandringsprocesser, der kan finde sted blandt de kristne og muslimske informanter, hvor tro vinder momentum i tiden op mod døden. Hans forløb er dermed ikke enestående, men snarere eksemplarisk. Men Hussein er ikke den eneste, hvis tro ændrer sig. Der er også forandringer at spore blandt hans nærmeste pårørende. Det giver indblik i, hvorledes forandringer af tro finder sted i vekselvirkning mellem de nærmeste, ens trosmæssige værdier og med konteksten, hvori patienten og den pårørende befinder sig.

7.1 Sygdom som forandring

På det tidspunkt, hvor jeg stifter bekendtskab med Hussein og hans kone Mariam, er Hussein indlagt på en afdeling, der tager sig af terminale kræftpatienter. Dvs. at han ved, at han er døende, mens vi taler sammen. Det ved hans kone også, og alligevel håber de, at han har lang tid igen. Jeg får lov til at følge dem og forhøre mig om hans tilstand blandt

personalet på afdelingen. Fra jeg interviewer Hussein til jeg taler med hans kontaktperson på afdelingen, til at konen og jeg mødes efter hans død, går der 4 ½ måned. Forud for denne periode har der også fundet trosmæssige forandringer sted, som bliver omtalt i interviewet. Derfor får jeg gennem disse beskrivelser af Mariams og Husseins liv indblik i de forhold, der udspiller sig for dem under hele sygdomsforløbet. Disse forhold udgør konteksten for de forandringer, der finder sted, både i forhold til deres trospraksis og den intensitet, hvormed de udøver den. Selve fortællingen 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 finde ud af, hvilke patienter, der opfatter sig selv som troende. Det viser sig at være sværere end forventet. For personalet ikke har den politik at spørge ind til trosforhold eller tilknytning til bestemte menigheder. Sundhedspersonalet fra afdelingen foretrækker, at patienten selv kommer ind på det. Ellers kan det jo virke missionerende.

I forhold til Hussein og hans kone Mariam, som alle på afdelingen betragter som søde og hjælpsomme, fortæller en sygeplejerske, 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. Der er ingen 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, 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 går: ’Kom! Så vasker jeg dig igen.’ Så går det op for mig, at fordi jeg som kvinde har

rørt ved ham, 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 personale- og patientkøkkenet. 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 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 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.

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 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. Han er almindelig af bygning, kort klippet og har 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. Han siger, at jeg er meget velkommen. Alle tre taler flydende dansk, selvom de af og til skal lede lidt efter ordene eller får skabt en anden ordstilling end den sædvanlige.¹⁵²

7.1.2 *Husseins sygdomsforløb*

Hussein har fået konstateret leverkræft for 4 måneder siden. Han led under, at hans mave hver aften blev stor og fyldt med luft. Han troede derfor, at han havde nogle bakterier i maven. Der var ingen stærke smerter kun et ubehag, der var forbundet med at være oppustet. Han går til sin egen 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. Hussein får taget blodtryk adskillige gange. Det ligger for højt. Alligevel ender lægen med at sige, 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 så 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 med pga. en kronisk sygdom. Denne læge, som han har et godt forhold til, sætter straks en række scanninger i gang, samt en række prøver, der viser at hans hæmoglobin niveau er for lavt. Det er ikke godt. Hussein stopper op et kort øjeblik. Så fortæller han videre: ”Pludselig kommer han [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 bare på mine 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 sagde, at du måske ikke har lang tid igen”. Så sagde jeg: ”Nej! Nej, altså!” Jeg sagde til Gud: ”Det, der sker nu, det må jeg acceptere, selv om jeg stadig væk er en ung mand. 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, og jeg må acceptere det.”

¹⁵² Af hensyn til læsevenligheden har jeg enkelte steder byttet rundt på et par ord.

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: ”Det er umuligt, at du får nogen behandling. Hvis du får nogen behandling, så bliver du træt - du bliver slået ihjel”. Hussein forklarer: ”Det var et chok til! Jeg troede; o.k. alle mennesker får kræft, og de fleste, 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 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, så oplever han stor støtte fra familien. ”De har også fortalt mig: Det er din skæbne: Allah elsker dig.” Deres udsagn stemmer overens med hans egen måde at se på sygdommen på. At den er blevet ham givet af Gud.

7.1.3 Sygdommens indvirkning

De forandringer som Hussein oplever ved sygdommens konstatering rækker fra en stor følelsesmæssig opbakning fra hans kone og deres fælles familie og omgangskreds, til en læges omsorgsfulde besked. Men trods de umiddelbare tilkendegivelser om at støtte ham i at leve sit liv i en accept af at have fået konstateret en uhelbredelig sygdom, så beretter Hussein om, at den allerførste reaktion på det at blive konfronteret med sin dødelighed er en spontan depression. Den forandring afstedkommer sygdommen øjeblikkeligt i hans liv. Efterfølgende bliver han opmærksom på de andre faktorer, som også ændrer sig med

hans sygdom. At hans kones opbakning vedbliver, selvom han er meget plejekrævende, at hans hengivenhed og omsorg for sin søn nu må udtrykke sig som bekymring for hans skæbne. Ligeledes accentuerer sygdommen hans tro, så han udtrykker sin fortvivlelse over sin sygdomstilstand samtidigt med sin overgivelse til, at det er Guds vilje. Hussein gør ikke oprør over sin skæbne, selvom han og hans kone, og med dem rigtigt mange andre, begræder den. For de undrer sig over, at det kunne ske. Husseins krop forandrer sig også fra at være en kilde til ubehag med sin oppustethed til en årsag til lidelse for sig selv og andre. Selvom det mest bliver betonet som et følelsesmæssigt tab, de alle må se frem til kommer, så er hans forhold til sin krop allerede under forandring. Alene i form af det at være indlagt, sker der en forandring af ens krop. Ikke kun fordi man pga. sygdommen synker sammen i stolen og bliver træt grundet medicinering. Men også fordi omgangen med ens krop bliver en anden, end hvis man var derhjemme. Det viser episoden, hvor en sygeplejerske kommer ind og hilser på, lige før han giver sig til at bede. Hun kontakter hans krop ud fra en social og personlig sfære, men opdager først bagefter, at hun ved at have berørt hans knæ har forårsaget, at det indledende ritual før bønnerne må gentages. Hun har med andre ord rørt ved den intime krop for trosudøvelse ved at vise omsorg for hans psykiske velbefindende.

Den form for kropslig forandring af de kontaktbare zone finder også sted i kraft af sygdommen. Det skyldes, at den forandrer ens tilværelse, så det der før var en social krop i form af et bønseritual, der kunne forgå under kendte forhold i moskeen, nu rykker ind på en hospitalsafdeling, hvor omsorg for den enkelte tit udtrykker sig i berøring. Sygdom er derved en anledning til mange former for kropslig forandring, som udtrykker sig igennem interaktionen med andre. Og ved den betydning som tro tillægger det at være syg.

7.2 Tro til det sidste

Under sygdommens forværring forholder Hussein sig fortsat til sin tro. Under den første samtale uddyber han sit forhold til det at være døende. Det afstikker retningen for det, der kommer til at hænde i den allerseneste stund for hans tilværelse. Særligt vigtigt er det for ham at kunne se sit liv som en helhed. At han trods det ikke at have praktiseret sin tro på den traditionelt forventede facon har praktiseret den tro, som han har haft i hjertet. På den vis kan hans forståelse af sin tro, og den betydning han tilskriver sine handlinger, fremstå

som en kontinuitet i trospraksis. Den følelse af at have levet på en rigtig og passende facon har han brug for, for at føle en tryghed op mod sluttidspunktet for sin tilværelse. Han betoner derfor det, han har formået at opfylde, samt sit håb om Guds tilgivelse. For han fortryder oprigtigt, at han ikke har forberedt sig bedre på dødens komme, om end han opfatter sygdomsforløbet som en sms, der fungerer som en kærlig påmindelse. Så nu gælder det om at fokusere på det, der er vigtigst i livet! Hans forhold til sin Skaber.

7.2.1 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 ligesom de andre muslimer. 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.” Integrationsgraden er så høj hos Hussein, at han hylder Danmark som sit hjemland, elsker at tage på tur med de unge, så de kan nyde det danske landskab. Han har tilmed 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. Og alligevel føler han et behov for at praktisere sine værdier gennem en islamisk tro, nu hvor han nærmer sig døden. Hussein uddyber årsagerne til forandringen af sin trospraksis: ”Jeg bebrejder mig selv meget, fordi hvorfor ville jeg ikke [bede]? Det tager ikke så lang tid. Det kan bare være en halv time man beder, 5 gange, og det bebrejder jeg mig. Men jeg tror, Allah er stor, og Allah, Han er den, der er barmhjertig. Allah har overrasket mig. Allah kender mig godt, og jeg kender Allahs magt, jeg kender Allahs Paradis. Jeg kender også Allahs Helvede, men jeg håber, at han vil tilgive mig. Jeg håber altid”.

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, hvis han vil, tilgive mig”. Han fortsætter med at beskrive den udvikling, der er sket i forhold til hans trospraksis. At han er begyndt at bede meget, efter at han er blevet syg. At 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 bønner i en reduceret version. Derfor sidder Hussein og beder bønner. Det gør han flere gange dagligt. Han beskriver sit bønsliv ved, 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 rigtigt vigtigt for ham at få sikret sig sin skæbne i 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 for mig er faste bestanddele af den muslimske trospraksis beskrevet som *'de fem søjler'*.¹⁵³ Selv når Hussein er klar over, at han ikke har levet op til alle fordringer, for at være en praktiserende muslim nævner han dog det, han praktiserer, for at sikre sig, at han bliver opfattet som troende muslim.

7.2.2 Dødsangst og trosforestillinger

Husseins 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 synes, 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 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.

¹⁵³ 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).

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 eksisterer. Paradis eksisterer.” Hussein tror, at alle mennesker er bange for at dø. Han synes, 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. Og [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 faktisk dejligt, 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 de dårlige ting 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. Fordi det kom bare pludseligt med den her sygdom. 4 måneder. Det var en overraskelse. Det var en dårlig overraskelse og god overraskelse på samme tid”. Jeg undrer mig. Hussein forklarer, at 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, at ”nu er det mit liv, [og] det er Ham, der bestemmer. Det er ikke mig”.

Han vil dog gøre sit bedste for at passe godt på sin krop. For kroppen er Allahs gave. Så han forsøger at spise godt og at forebygge, hvis det er muligt, samt at få behandling, hvilket vil sige at tage medicin. ”Det er min pligt overfor den her gave, den her krop. Jeg vil ikke bare sige: ’Jeg vil give op. Jeg kan ikke mere’. Det er ikke noget, man skal sige.”

Hussein beklager, at han ikke har passet godt på den før. ”Men nu har jeg den her chance, at forsøge at spise godt og passe godt på den, indtil Han bestemmer hvilken dag og hvilken time og hvilket sekund, den her sjæl kommer op hos Ham”.

Hussein vender tilbage til at tale om sin angst for at dø. ”Jeg er lidt mere tryk nogle dage end andre”. Han fortæller, at der har været rigtig mange mennesker for at besøge ham, også under Ramadanen.¹⁵⁴ 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 så perfekte mennesker”. Han mener også, at lægerne har gjort, hvad de kunne. De har set realistisk på hans situation og fortalt ham, at ’vi kan ikke give dig medicin. Det eneste, vi kan give dig er 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 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.

7.2.3 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 aftenvagt, den aften, han døde. Hun troede egentlig ikke, at han var helt så langt, fortæller hun mig over telefonen. Lige inden havde han haft

¹⁵⁴ 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, 1990, 95-6).

en opblomstring, 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 venner, som han også havde arbejdet sammen med, havde opsøgt de unge. Han havde været insisterende overfor dem, så det endte med, de kom, selvom de var kede af det og oprørte over, at Hussein havde det så skidt. Men de fik sagt farvel til hinanden.

Hele familien var samlet på Husseins stue den aften, hvor han døde. Også den del, 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. Men 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. Hun ved ikke, hvorfor de gjorde det. Jeg foreslår, at det kunne være 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. De nyfødte får det hvisket i øret, når de er kommet ud, og man siger det flere gange til den døende for at sikre sig, at det er den besked, man forlader jorden med. Det ville Lene gerne have vidst.

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 mændene, som kørte ham over til kapellet og videre til den moske, hvor han blev vasket og svøbt i de ligklæder, han skulle begravnes 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 oplevede, at Hussein blev mere religiøs, mens sygdommen skred frem. 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, 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 svært ved at greje, hvordan sønnen har det. Men det gik tilsyneladende, som de gerne ville, 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 han havde ønsket sig allermost. Så han var klar til at møde sin Skaber.

7.2.4 Ritualer under afsked

Inden for islam betones ritualerne som en væsentlig del af muslimers selvforståelse og trosidentitet. Det er oftest det du *gør*, som forlener dig med en islamisk trosidentitet, da det er her du viser, at du praktiserer dogmerne, som udgør trosgrundlaget for islam. I forhold til den intensivering, der sker af henholdsvis Mariam og Husseins trospraksis, vokser ritualerne tilsvarende i betydning. Det viser sig i deres betoning af at gennemføre bønner på hospitalet til trods for, at det kan have voldt andre vanskeligheder end blot de praktiske i forhold til afvaskning. Som fx smerte eller anden form for ubehag. Samtidig giver familien udtryk for at de ønsker, at der er religiøse autoriteter til stede under Husseins dødsproces, da de betoner, at det skal foregå, så han dør som rettroende muslim. Ved at prioritere det rituelle omkring døden og indrette sit liv så vel muligt efter de islamiske forskrifter, forsøger Hussein i høj grad at omgås sin egen dødsangst, da han tager de muslimske dødsforestillinger alvorligt. Han gør det i en udstrækning, der gennemgribende påvirker hans handlemåder. Til sidst i samtalen fremhæver han selv, at han ikke vil sige noget ondt eller kritisk om andre, da han ved, at han er døende, og derfor snart skal stå til regnskab for alle sine handlinger. Det er kendetegnende for hans bestræbelser, at han forsøger at få sin tilværelse til at hænge sammen med sin skæbne og

det, der venter ham efter døden. Han vil gerne præge det, der sker med ham i efterlivet ved at tage højde for at praktisere de kvaliteter, der er forbundet med at være troende i hans forståelse af islam. Denne trang til at leve ud fra sin overbevisning bliver forstærket af den grundlæggende tvivl, som Hussein hele tiden kæmper med, nemlig om han nu har gjort det godt nok som muslim. Det er den målestok, som han holder op for sit liv. Det er ikke hvorvidt hans kone synes, at han har været en vidunderlig mand, eller om hans søn føler, at han har været en beundringsværdig far, eller hvorvidt hans sociale initiativer har båret frugt. Nej. I sidste instans er det, hvorvidt han er lykkes som muslim, der kommer til at afgøre hans fremtidige skæbne. Og her vægter han tilsyneladende handlinger mere end den inderlige kærlighed, han siger, han nærer til Gud, siden han kan komme i tvivl om sin tros bærekraft i dødsøjeblikket.

7.3 At miste en nærtstående

Når sundhedspersonalet spørger ind til kræftpatienters sociale netværk, er det for at sikre, at de har nogle 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. Men ofte forbliver fokus på de behov, som patienten har - også i forskningssammenhænge. 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 besked 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, retter mit fokus sig mod hende. Deraf vokser interessen for, hvilken støtte hun har haft brug som den primære omsorgsperson for sin mand. Det viser sig, at hun har haft mindst ligeså meget behov for støtte som Hussein. Men hun ydede sit bedste af kærlighed, og det har lettet arbejdsbyrden for hende. Ikke desto mindre har det medført betydelige ændringer af hendes trosidentitet og -praksis. Med ét tillægges tro langt større vægt og hendes trospraksis må gerne være synlig. At hendes tro forandrer sig i sammenspil med hendes nærmeste relation, tydeliggør konteksten for trosændringerne. De afspejler på sin vis den indflydelse, som de hver især har haft på hinandens trosliv.

7.3.1 *Tilværelsen som enke*

Der går flere måneder, inden jeg får etableret kontakt med Mariam. Jeg venter med at henvende mig, da jeg tænker, at familie har brug for tid til at komme sig over deres tab. Da jeg begynder at ringe til Mariam et par måneder efter Husseins død, går der igen 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.

På dagen, hvor vi mødes, tager det mig noget tid at finde frem. Lejligheden ligger i et såkaldt socialt belastet område, hvor opdelingen i klynger gør det svært at orientere sig. Jeg finder dog frem til den dørklokke, hvor Hussein og Mariams efternavn står. Jeg bliver lukket ind samtidig med, at der kommer én ud fra opgangen. Jeg hilser venligt på ham, mens jeg er sikker på, at han konstaterer, at jeg ikke er fra området. Mariam står i døren og tager imod. Det ser ud til, at hun lige har grædt, og hun er lidt rundt på gulvet, da hun byder mig indenfor. Der lugter at cigaretrøg i lejligheden. Hendes søn stikker lige hovedet ud fra sit værelse og siger stille hej til mig. Han spørger sin mor, om der er noget han kan hjælpe med. Det afviser hun. De snakker kort på arabisk, før han går ind på sit værelse igen. Mariam beder mig tage plads i stuen. Det er en treværelses lejlighed, hvor stuen vender ud mod den grønne gård, der samler lejlighederne i denne klynge. De bor i stueetagen, så det virker næsten som om, de har have. Jeg tager plads i sofaen tæt ved vinduet, der er lukket trods det, at der ligger en cigaret i askebægeret og ryger sig selv.

Mariam går ud i køkkenet. Hun henter en kop kaffe og den færdiglavede roulade, som er indkøbt til formålet. Hun gør plads til kaffen og kagen på sofabordet, der er overdækket med papirer. Hun tager cigaretten op til munden og peger på papirerne og siger, at hun har problemer med kommunen. De har ikke ville betale hendes understøttelse, fordi hun ikke har reageret på én af deres henvendelser. Hun har sagt til dem, at enten er brevet blevet væk, eller også har hun ikke modtaget det. Men de vil ikke lytte til hende, så nu har hun problemer. Hun fortæller, at hun er begyndt at hade sin postkasse, for den har kun dårligere nyheder med sig. For samtidig er sønnens SU blevet trukket, fordi han gik på orlov under sin fars sygdomsperiode. De har ingenting at leve af, fortæller hun. Hun nægter, at hendes søn melder sig til kontanthjælp. For hun insisterer på, at han skal videre

med sin uddannelse. Egentlig er tiden kommet, hvor han skal ud og finde en praktikplads. Men han har bare svært ved det. Dels er han lidt genert af natur, og nogle gange tror Mariam også, at arbejdspladserne afviser ham, fordi han har en anden etnisk baggrund og bor det sted, hvor de gør. Det er ikke let at være ung og komme herfra, påpeger hun. Selv gør hun, hvad hun kan, for at holde ham borte fra de dårlige miljøer, som man så nemt kan komme til at færdes i, når man er opvokset i en ghetto. Hun forklarer mig, at hun frygter for, hvordan han kommer til at klare sig, når han ikke længere har sin far. For hun synes, det er svært, både at skulle være mor og far for ham.

7.3.2 'Jeg kan ikke mærke, at han er død'

Jeg spørger til, 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 ifølge traditionen sørge over deres mands død i fire måneder og ti dage. Det er den såkaldte *iddah*-periode.¹⁵⁵ 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, ja, 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! Hun møder ham gennem sin søster, der hilser på ham ved bussen, og forklarer Mariam, at det er deres fætter. Han bliver øjeblikkeligt interesseret i Mariam og opsøger hendes forældre og spørger, om han må gifte sig med deres datter? Før de overhovedet har lært hinanden at kende! Det ender med, at moderen nøder Mariam til at drikke en kop kaffe med ham, mens hun er på besøg hos dem i Sverige. Hussein ved godt, at hun er blevet skilt fra sin foregående mand, og at han bor sammen med deres børn. Men det afskrækker ham ikke. Hun finder ud af, at han er en rigtig god mand, da han giver til at fortælle om sig selv. Efter kort tid forlover de sig, så de kan gå arm i arm, når de går tur sammen.

¹⁵⁵ *The Oxford Dictionary of Islam* definerer *iddah*-perioden 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, 1999). Påbuddet beskrives i Koranen sura 2, vers 228 og sura 2 vers 238.

De bliver gift og bosætter sig i Sverige, men flytter til Danmark, da deres søn er to år, for at Mariam kan være tættere på sine andre børn. 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 i mit liv 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, og 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”, forklarer hun mig, og det påskønner hun meget. Hun viser mig et fotoalbum, som hun har fået af beboerne, 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, ser jeg. ”Jeg kan ikke huske, han var syg,” siger Mariam til mig imens, ”jeg husker ham som rask.” Hun forklarer, at hun går tilbage til sygdomsperioden for at huske, 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 Mariam i hendes liv.

7.3.3 Husseins død og begravelse

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 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, så hun giver sig til at ringe til familie og venner og sige, at de skal komme. Der kommer rigtigt mange mennesker, og sygeplejerskerne på afdelingen siger, at de gerne vil gøre en stue mere klar til dem. Kvinder får lov til at få et ekstra rum, som de kan opholde sig i. Imens er hans familie fra Sverige kommet og er sammen med Hussein på en anden stue. Midt i 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. For hun ved godt, at han skal dø.

Hun forklarer mig, at hun kan se, at han er ved at dø, fordi hans hånd er ved at være blå. 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 han skal på toilettet, og at Mariam gerne må gå derind igen. Hussein påbegynder at sige trosbekendelse ”og så pludselig begynder han at dø”. Hans bror åbner døren, og med ét 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.

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. Der var nogle til at sørge godt for ham. Hun fortæller, 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. 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. Trafikken var næsten standset, da de bar kisten til begravelsespladsen. Normalt kører der hele tiden biler, men da de gik derud, var der ingen. Derudover havde hun 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 mener, at de står op ad graven igen.

Samtidig med at imamen var 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.¹⁵⁶ Men selv om hun ikke havde været med derude, havde det været en god oplevelse. 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 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. Velsagtens for at skåne hende, men hun ved det så alligevel fra andre.

7.4 Pårørendes trosmæssige forandringer

De forandringer, som Mariam giver udtryk for finder sted, hænger sammen med hendes samlede tilværelse. Dels forandringen til at leve med en stor og næsten uoverkommelig sorg over tabet af sin elskede mand. Dernæst de forandringer, som berører familielivet, hvor sønnen trækker sig for at sørge over sin far, muligvis i hensyntagen til hende. Og forandringen af hendes økonomi, der er tæt på at bryde sammen, fordi hun ikke har passet de forpligtelser, der er pålagt hende af kommunen. Men de forandringer, hun oplever, indbefatter også de begivenheder, som fandt sted i forbindelse med begravelsen og den betydning, som hun tillægger dem. For hende fungerer de som tegn på, at Hussein nåede at blive den gudsfrygtige mand, som han ønskede, før han døde. Den vigtigste af de nævnte forandringer, er dog ikke indtruffet. Hun opfatter stadig Hussein som levende

¹⁵⁶ Se evt. følgende tråd i debatten: (<http://www.islamic.dk/forums/1/514763.html>).

og må tvinge sig selv til at erindre, at han virkelig er død. Men her holder hendes tro hende oppe, så den forandring, der er at spore her, kan medvirke til at den forbundethed, hun føler med sin døde mand, kan gøre at hendes kærlighed til ham finder et nyt udtryk.

7.4.1 Mariams forstærkede trosforhold

Mariam har rigeligt at slås med, kan jeg forstå. Hun er begyndt at lide af angst igen, efter Hussein er død. Det er noget, hun har kæmpet med før, men Hussein formåede at støtte hende, så hun kom fri af det. Men efter at han ikke er her mere, er det begyndt at vende tilbage. Hun gruer for fremtiden for sin søn og sin økonomi, men også for en alvorlig behandling, som hun skal igennem, fordi hun lider under en kronisk sygdom. Hun har talt med en psykiater om sin angst, men det er ikke faldet på plads for hende endnu. 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 religion og den 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.

Selvom det var ham, der var syg, satte han stadig hende forrest. Altid tog han hensyn til hende og takkede for al den hjælp, hun gav. 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 bagefter. Han var opmærksom på, at de havde et hårdt arbejde og lagde også mærke til, om de var trætte og forsøgte at undgå at belaste dem. ”Han er en meget menneskelig person, og han har givet mig støtte til at tænke på andre. Han har gjort mig til en god person.”

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 befinder sig i. ”Jeg håber af hele mit hjerte, at jeg husker

Ham [Gud]. Ikke kun når jeg får problemer eller sådan noget. Jeg håber det. Fordi, o.k. vi er mennesker, og vi støtter hinanden. Men til sidst, så kommer vi til Gud. Det er godt, vi har nogle drømme, vi kan ikke leve uden drømme. Men 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, fordi han så det som en af de ting, som Allah har givet som tradition for muslimer. Så nu overvejer hun, om hun skulle tage springet og begynde at gå med tørklæde. Så kunne andre se, at hun både respekterer sin afdøde mands ønske samt vælger at vise, at hun er troende muslim. Det taler hun om, inden vi afrunder samtalen. Vi aftaler, at jeg sender hende en cd med det interview, hvor Hussein snakker. Det vil hun utroligt gerne have, så hun kan høre hans stemme igen. Så er der også noget at glæde sig til ved den postkasse.

7.4.2 Mariams forandrede tro

Mariam støttede Hussein praktisk såvel som mentalt i forhold til hans tro. At hendes støtte til Hussein er en del af hendes tro, pointerer hun under vores samtale. Det er en del af den islamiske tro, beskriver hun, at en kvinde altid skal støtte sin mand. Men kvinden skal kunne finde motivationen for at støtte sin mand i sit hjerte. Det siger Mariam var tilfældet. Ved at forstå sin omsorgsgerning som et kærlighedsudtryk til sin mand, som Mariam gjorde, og samtidig at se det som en efterfølgelse af det påbud, der er givet af Allah, sikrer hun sig, at hendes trosidentitet fremstår tydeligt og stærkt. Hun gør nøjagtigt det, som Koranen fortæller hende er rigtigt i den situation, som de har befundet sig i.

Til trods herfor føler Mariam, at der er mere hun kan gøre, nu hvor hendes mand er død. Hun beskriver det som, at der er en mangel i forhold til islam. Selv peger hun på, at det kan handle om at give sin tro et synligt udtryk, så andre kan se hendes trosidentitet. Ved at ville udtrykke selv som troende kvinde gennem det at bære tørklæde, respekterer hun samtidigt sin mands ønske i forhold til hendes fremtrædelsesform. Tidligere har ingen af dem tillagt det særlig værdi og syntes at det var unødvendigt. Men når hun beskriver sine

intensiverede overvejelser om at begynde at gå med tørklæde, begrunder hun det med at ville vise sin mand respekt også efter, at han er død. Idet hun husker Husseins påpeging af, at de begge ønsker at praktisere islamiske værdier, bliver en forandring af trosidentitet til noget, der foregår internt mellem de to som partnere til trods for, at han er død. Når hun overvejer en intensivering af sin tro, sker det stadigt i et samspil med Husseins tro, hvorved deres trosidentiteter er tæt sammenvævet. Hendes trosforandring som efterladt kan antages at være påvirket af en fortsat følelsesmæssig udveksling med sin mand.

7.4.3 Trosforandringer i relation

På det personlige plan og i ens sociale omgang med andre har det betydning, hvordan andre opfatter ens trosidentitet. Samtidigt betyder det at være troende noget forskellige efter hvilken kontekst, man befinder sig i. I forhold til Hussein medvirker det at blive mødt med venlighed, hjælpsomhed og anerkendelse på hospitalet til, at han føler sig accepteret i sit trosudtryk. Opfattelsen af Hussein indbefatter, at han er en praktiserende og søgende muslim, og det bliver legitimt for ham at have behov, der stemmer overens med hans trospraksis. Når Hussein og Mariam er i deres lokale miljø blandt naboer og kommunale samarbejdspartnere, er anerkendelsen som 'en god muslim' vigtig af andre grunde. I disse miljøer, hvor Mariam og Hussein har færdes, bliver der talt meget om hinanden. Det har været en belastning i perioder af deres liv, hvor der var rygter omkring, at de brugte kommunale midler på at købe ny bil, (hvad deres gamle bil vidnede om, at de ikke havde gjort). De sociale spilleregler har betydning for, hvordan det er muligt at opnå andres respekt og anerkendelse, hvilket har en direkte indflydelse på, hvordan man bliver behandlet af fællesskabet.

Efter Husseins død sker der en forandring af den betydning, Mariam tillægger gruppens anerkendelse. I og med at Mariam har mistet sit højt elskede mand og nu er ene ansvarlig for deres fælles søn, bliver hendes sociale status mere sårbar. Hun bliver i højere grad end før afhængig af, hvordan andre opfatter hende for at opnå fællesskabets beskyttelse og hjælp til at varetage det skifte, der er sket af hendes og sønnens livssituation. Hendes økonomi er stærkt belastet, og hendes helbredstilstand er svækket. Så motivationen for at forstærke sin trosidentitet kan ses ud fra både sociale og psykologiske begrundelser. Hun

understreger selv, at det er blevet vigtigere for hende end tidligere at ihukomme Gud.¹⁵⁷ Hun kunne heller ikke undvære at have Gud at dele sine bekymringer med. Hun ikke kan forstå, hvordan andre kan klare sig uden at have en gud som samtalepartner. I lyset af at hun har mistet sin mand, får hendes kontinuerlige påmindelse om at være 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. Og der er masser af trøst at hente i at have en virkelighedsforestilling, som vel at mærke opleves som en levende realitet i sit liv, at der altid er en at snakke med om sine bekymringer og sorger, når der nu er så rigeligt af dem.

7.5 Forhandling med forandring

Forandringer af tros betydning foregår løbende, som empirien viser. Det involverer en proces, hvor man integrerer de forandringer, der sker med ens opfattelse af sig selv. Det kan anses som en forhandling af, hvad der er vigtigt at betone af ens tidligere værdier og identitet. For igennem forhandlingen af vigtigheden af de forskellige elementer i sit liv, kan man opnå den fordel at føle en kontinuitet i sin tilværelse. Det har som konsekvens, at ens handlinger giver mening, når de forstås i lyset af ens tidligere erfaringer. Man får hermed forhandlet sig frem til en relevant livshistorie, som gør, at selv forandringer kan opleves som en fortsættelse af ens tidligere livsførelse.

Men de forandringer, der forårsages af ens omstændigheder skal ikke kun forhandles på plads, så ens liv kommer til at matche ens selvforståelse. Der er ligeledes hensyn at tage til ens omgivelser, hvor der i høj grad også finder forhandlinger sted, så ens forandringer af tro og selvopfattelse indgår i et samspil. Her er reaktioner fra andre med til at forme den måde, at forandringerne udtrykker sig på. Fx som en intensivering af ens tro.

7.5.1 Forhandlinger om legitimitet

De forhandlinger, der finder sted, imens Hussein og Mariams tro forandrer betydning, handler om en søgen efter, at deres tro opnår legitimitet. Denne anerkendelse af tros betydning eller gyldighed kan være svær at opnå i et sekulært samfund som det danske, hvor tro bliver sorteret ud på sidelinjen. Her optræder forskningsinterviewet som et sted,

¹⁵⁷ Den konstante ihukommelse af Gud er en trospraksis, der er udbredt blandt mystikere fra den islamiske tradition. *Dhikr* kaldes det – og kan lignedes ved en kontinuerlig bønspødsis (Baldick, 2000, p.16-17).

der tilbyder en legitim ramme for at betragte tro som en ressource eller en styrke. Dette muliggør, at Hussein og Mariam kan forholde sig åbent til deres tro, hvorved de kan tage deres forhold til tro op til fornyet behandling. De forhandlinger, der finder sted i samvær med forskeren, berører flere lag. Dels repræsenterer jeg som forsker en samfundsmæssig autoritet. Herved gives tro en videnskabelig bevågenhed, som kan føles legitimerende for den enkelte. Dernæst har der været et generelt træk blandt informanter, der var usikre på deres efterliv. Igennem samtalerne fik jeg en fornemmelse af, at der fandt en forhandling af troidentitet sted ved at profilere sig som 'rigtigt troende'. Dvs. at det var vigtigt for dem at fremhæve, at de var praktiserende muslimer eller gode kristne. Ind imellem har jeg fået det indtryk, at det informanterne sagde om deres tro, blev fortalt til en højere magt som forhåbentligvis lyttede med. Så der under interviewet fandt en forhandling sted, om de havde troet tilstrækkeligt.

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. Dette underbygges af tendensen til at bekræfte de grundlæggende trosdogmer, som fx Hussein og en del af de andre muslimske informanter gør i løbet af forskningsinterviewet. Man kan anskue det som et ønske om at fremstille sig selv som en god muslim. Desuden er det en kvalitet at forkynde om sin tro inden for både kristendom og islam. Forhandlingen om at blive opfattet som et godt menneske med en legitim identitet kan præge forskningen. For forandringer af tro kræver bekræftelse fra andre, hvilket indbefatter mig som forsker.

7.5.2 Forhandling om omsorg

Forhandlingen omkring ens tro foregår over længere tid og i forskellige kontekster. Som det er tilfældet med Hussein ændrer hans egen og andres opfattelse af hans tros vigtighed sig over tid. Det sker gennem en interaktion med de involverede som fx sygeplejersken, der gennem en berøring 'besmitter' ham, så han må få foretaget den rituelle afvaskning igen. Episoden udløser, at hans bønsspraksis bliver et aspekt, der tages hensyn til. Herved bliver hans voksende religiøse interesse og praktisering af ritualer synlig blandt sundhedspersonalet. Ved at medtænke det i deres omgang med Hussein, er de med til at forlene hans trospraksis med legitimitet. Denne støttende holdning til hans trospraksis 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 kan lytte til højtlesning af Koranen, når han ikke kan falde i søvn. Den gestus er udtryk for eksistentiel og spirituel omsorg. Omsorgen tager ikke stilling til trosindholdet, men legitimerer det *at tro*. Idet sygeplejersken ser, at Hussein finder håb og trøst i den islamiske tro, understøtter hun det ved at opfordre ham til at lytte til Koranen. Hermed tildeles Husseins trosudtryk en legitimitet, som kun kan opnås i en social kontekst. Ved at tilkendegive at tro anses som social acceptable adfærd signalerer sundhedspersonalet, at de respekterer Husseins samlede identitet. Selv når den har en fremtrædelsesform, der indbefatter et trosudtryk, der reguleres af religiøse dogmer. De indretter sig på at vise omsorg for hans tro i den forandringsproces, der finder sted op til døden. Det er pudsigt, at de under forespørgslen omkring troende patienter er i tvivl om, hvorvidt Hussein og Mariam er at betragte som troende. Det viser, at forhandlinger om patienters tros betydning foregår løbende.

7.5.3 *Forhandling om et efterliv*

Til det samlede billede hører, at der under samtalen finder en intern forhandling sted, hvor Hussein vægter sit liv og sin trospraksis i forhold til hinanden. Dette sker for at afklare sin egen trosidentitet og fx finde ro og trøst i forestillingen om døden som en udfrielse for sjælen. For Hussein viser forhandlingerne om hans tros betydning sig som en intensivering, som det er muligt at konstatere udefra. Den forandring falder i tråd med, at de eksistentielle temaer aktualiseres, når man som alvorligt kræftsyg tvinges til at se sit eget endeligt i øjnene. Her optræder religion som et plausibelt svar eller en løsning på den smerte, der er forbundet med at erkende sit eget ophør. Når Hussein forhandler om sin tros betydning, er det for at finde vished om sin egen udødelighed ved at have en sjæl. Så forhandlingerne, der finder sted handler om at blive anerkendt som værdig til at komme i Paradiset. For igennem en intensivering af sin tro søger Hussein at opløse straffen for sin forsømte trospraksis. Det sker ved konstant at bede Gud om tilgivelse. Men det handler også om at opnå trøst. Igennem Husseins tro kan der således finde en forsoning sted med den sorg, der ligger i at tage afsked med dem, der betyder alt for ham.

7.6 Opsamling: Tro som forandring

Hos Hussein og Mariam viser tro som forandring sig som integreret i deres relation. Det træk at deres tro forstærkes under sygdomsforløbet, gør det muligt at drage omsorg for

hinanden i alle livsdimensioner. Hans forberedelse på døden indbefatter en inddragelse af Mariam, der medfører, at hun efter hans død fortsat kan relatere til ham ved at praktisere sin tro. Det kan betyde, at hun fortsætter med at intensivere sin trospraksis for at føle sig forbundet med Husein. Deres forbundethed understøttes af, at de udfører ritualer, der er med til at sikre, at Husein føler en større ro ved at tage afsked med sin familie. Samtidigt med de praktiserer deres fælles værdier, opstår der en meningsfuld sammenhæng i deres tilværelse. Det ytrer sig ved, at de omformulerer deres engagement som frivillige som udtryk for trospraksis. Herved understreger de dét, der ikke er forandret: Deres tiltro til at de vil hinanden og andre det bedste, og at døden er en overgang til noget, der kan vise sig at være en meget kærlig og glædesfyldt tilstand. Forandringen af tros betydning i tiden op til døden, har dermed også være med til at forandre døden som begivenhed. Derved kan forandring siges at være et kendetegn ved tro som fænomen, som berører ens identitet, de nærmeste relationer, omgangen med ens krop og indretningen af ens tilværelsen.

Men forandringerne foregår ikke uden behov for at få dem anerkendt af betydningsfulde andre. I denne sammenhæng handler det både om den store familie, der bakker den måde, som Hussein anskuer sin sygdom, som udtryk for Guds vilje op. Det gælder også det personale, som han anser for kærligt og omsorgsfuld overfor ham og Mariam. De vil ham det bedste, er han overbevist om, og deres anerkendelse af hans trosudøvelse falder godt i tråd med det indtryk, han giver videre af dem. De har på samme tid betydning for hans tro som en legitim praksis, hvilket anerkendelsen for det sociale arbejde, som han har varetaget også kan ses som. Den sidste anerkendelse, han stræber efter, er den guddommelige. Og det er det hele hans trospraksis handler om, og som bevirker de forandringer, der finder sted: At Gud må opfatte hans tro som anerkendelsesværdigt, så det er legitimt for ham at komme i Paradiset.

8 'Han kommer for at tale med mig'

For at udveksle sine erfaringer med andre har de brug for at blive anerkendt som del af en gyldig virkelighedsforståelse. Ellers risikerer det erfarede at blive afvist, fordi det 'ikke kan være rigtigt'. Man kan med andre ord ikke beskrive sin oplevelse for én uden at tage den andens virkelighedsforståelse i betragtning. Men det sker, at man oplever noget, som ikke kan gøres plausibelt for andre. Måske kun et fåtal. I fortællingen om Judith bliver de troserfaringer udforsket, som ligger i dette grænseland. Flere vil måske hævde, at der er tale om indbildning eller dårlig medicinering. Men ens forbehold gør ikke oplevelsen mindre gyldig. Ved at undersøge trosbaseret erfaring fænomenologisk, ser jeg både på de oplevelser, der gengives, og hvilken måde de kan forstås som træk ved tro som fænomen. At jeg ikke stiller spørgsmålstejn ved, hvordan det er muligt at have kontakt '*med noget andet*', skyldes, at det er virkeligt for den, der oplever det. Det begrundes, hvorfor disse erfaringer skal have plads til at udfolde sig.

8.1 At lære hinanden at kende

Det er gennem rygningen, at Inge og Judith har lært hinanden at kende. De to kvinder, der er indlagt på samme afdeling som Hussein, 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, tager en snak med dem, når de 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. Her møder jeg dem begge, netop som de har sat sig ved et af de runde haveborde i deres hvide morgenkåber. Sygeplejersken, jeg følges med, forklarer Judith omkring mit forehavende 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 som jeg har talt med tidligere på dagen, deklarerer, at hun ikke er bange for at dø! Hun har styr på det praktiske med hvem, der får betaling, og hvor hun kommer til at ligge. Hun har 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. Hun fortæller, at 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. Det var en af grundene til hendes sparsomme netværk. Men hun har en fantastisk veninde, der kommer temmelig tit. De bor det samme sted, hvor de har lært hinanden at kende.

8.1.1 Judith flipper ud

Kendskabet til Inge og Judith vokser gradvist, i det jeg har løbende kontakt med dem i den kommende tid, hvor jeg forsøger at finde et hul for at få uddybet deres betragtninger. Inge og jeg når at få lavet flere aftaler, som hun bliver nødt til at aflyse pga. pludselige forværringer i hendes tilstand. Med Judith er der noget mindre kontakt. Dels fordi jeg følges rundt med nogle andre sygeplejersker end dem, der 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 endt 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, fordi Judith har kaldt efter en sygeplejerske for at få noget Pinex, men hun fik morfin i stedet. Så laver hun en scene, hvor hun skælder ud. 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 være det skyldes, at en af lægerne havde en snak med Judith i går. Den drejede sig om, at de ikke ville genoplive hende, hvis det skulle komme dertil. De tjekker journalen, hvor det bliver bekræftet, at hun havde haft en urolig nat. Hun har også fortalt en af de andre, 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 besøg. Men hun bliver holdt tilbage, står der i journalen. Hun har åbenbart problemer med afføringen. Noget hun får antibiotika for. Så hun er slet ikke klar til at komme hjem.

Den sygeplejerske, der har læst højt fra journalen, spørger den yngre, om hun er ok? Det er hun, selvom hun synes, der må være grænser for, hvad de skal stille op til. Hende, der spurgte, 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. 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. De er enige om, at det er vigtigt, at den yngre sygeplejerske ikke går fra vagten, uden at Judith og hende har set hinanden igen. Hun griber chancen til frokost, hvor hun selv går ned med maden til Judith. Det viser sig, 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.

8.1.2 Judith i isolation

Det viser sig, at Judith holder sig så meget for sig selv, fordi hun har fået en bakterie, der giver diaré. 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 høre hendes refleksioner om Judiths forløb. Anja er en af de yngre sygeplejersker, selvom hun har været på afdelingen i flere år. På det tidspunkt, hvor hun overtager rollen 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 selv 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 ellers, 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 at forholde sig til. Til gengæld svingede de godt sammen, og Anja oplevede det som berigende at snakke med Judith. Hun var en meget vidende kvinde, der havde været 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 taknemmelig for den omsorg, som Anja gav. På den måde var hun en nem patient at yde pleje overfor, for hun bekræftede hele tiden Anja eller andre i det, 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 deres omsorg. Anja mener, at det til dels er et generationsspørgsmål, at tro, at de ydelser man modtager fra sundhedspersonalet ikke er naturgivne. Modsat den yngre generation, der i langt højere grad har en forbrugermindethed og gør krav på at have en række rettigheder som patient. Anja beskriver, at Judiths indstilling gjorde det svært for hende at ringe efter dem. Når hun så 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 vigtigt 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 afskilt, 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 så 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 blev forbundet med at miste kontrol over sine kropsfunktioner. Anja 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 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 helt andre ting, til dels for at fjerne opmærksomheden fra det ubehagelige eller skamfulde ved situationen, men også fordi Anja følte, at Judith ved god 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 Længsel efter besøg

I forbindelse med at Judiths sygdomssituation, som er forværret, har hun et stærkt ønske om, at hendes datter og barnebarn kommer på besøg. Det er ikke kun for at tilse hende og have mulighed for at sige farvel. Judith har også noget presserende på hjertet, som gør, at hun ikke føler sig forløst, hvis ikke dette møde finder sted. Om det med den sparsomme kontakt, der har været gennem årene til hendes egen familie har bevirket, at hun nemt bliver venner med andre, hvis situation minder om hendes, står usagt hen. Men i al fald har hun ikke kun kontakt med sin veninde Agnete og sin nye veninde Inge, under sit sygdomsforløb. Der kommer også en ukendt besøgsven, der er dukket op i hendes liv tidligere, hvor hun følte sig i en stærk krise. Så venner har det åbenbart med at dukke op, når hun har brug for at blive støttet og have kontakt. Det er en erfaring, hun har gjort sig.

8.2.1 *Judith udskrives*

Grundet Inge og Judiths venskab, der har udviklet sig under indlæggelserne, får Judith besked om, da Inge sover 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, 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 støtter hele det tværfaglige team op omkring Judiths ønske om at komme hjem for at tage imod datteren og hendes barnebarn. De arbejder hårdt på at finde en løsning, så de kan varetage Judiths helbredstilstand, imens hun er hjemme. Løsningen bliver at inddrage hjemmeplejen og at om-medicinere hende, så hjemmesygeplejerskerne giver hende antibiotika-kuren i pille-form i stedet for intravenøst. Op til udskrivelsen er Judith meget nervøs for, om der opstår forhindringer. For selvom datteren og barnebarnet kan besøge hende på afdelingen, vil hun så gerne have, at det foregår derhjemme.

Hendes gode veninde Agnete, der bor samme sted som Judith, og som hun havde givet fuldmagt til at være sin nærmeste pårørende i Danmark, står for de praktiske ting. Så det er hende, der har styr på indkvartering i en besøgslejlighed og fragt 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, 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 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 og skrive sms'er og den slags. Men hun har været igennem et behandlingsforløb, hvor hun selv har klaret det at få kemo (med Agnetes hjælp). Derfor virkede det som ekstra længe siden, at de har set hinanden. Judith havde 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 svækket tilstand, men også fordi hun vidste at datterens 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 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 nu. ”Lidt efter lidt fortalte jeg hende sandheden, ikke. Og hun blev så ræd og min søn også. Men jeg snakkede med hende i går aftes, og hun har bearbejdet det. Og 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 resten af interviewet. Som hos andre to-sprogede jeg har interviewet, kan det være udfordrende at bevare sit danske ordforråd i sindsoprevne tilstande, eller når døden nærmer sig.

8.2.2 *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 every day, 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 3 to 4 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 omtale. Jeg bliver optaget af, hvad det er for ’en skikkelse’, som hun oplever, besøger hende så ofte. 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 det 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 ville 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 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 smule. Men når han kommer tilbage fra ferien, vil hun gerne tale mere med ham omkring det.

8.2.3 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 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 er et af de vidunderlige mennesker, som hendes gode ven har sendt til hende. Agnete har en virkelig god sans for humor, og sidst de talte sammen, havde de det bare så sjovt! “Yes, she is wonderful, absolutely wonderful”, bekræfter 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. Da han giftede sig med Judiths mor, valgte hun at konvertere til katolicismen efter et par år. Men det var ikke noget lykkeligt skifte for børnene, husker Judith. For hvor hendes far havde været meget afslappet omkring det, så var hendes mor streng og religiøs på nærmest fanatisk måde. De blev 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’ 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 at gå 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, som når en nyforelsket fortæller om sin kæreste. Hun forklarer, at hun ikke føler noget behov for at gå i kirke.

Hun var med til julegudstjenesten sidste gang, og synes det var dejligt, 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 før han forstår det, kræver det nok, at hun forklarer ham om sin ven.

8.2.4 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. Selvom 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 helbredstilstand. 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, så 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. Hun holder hele tiden øje med sin mobil, den halve time vores samtale varer. Hun modtager en sms og 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. Da jeg interviewer Anja omkring Judiths forløb måneden efter hendes dødsfald, fortæller hun, 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. Da Anja passerede den, tænkte hun på hende. Det plejer hun ikke rigtigt med patienter. Men lige præcis den dag døde Judith. Anja sagde: "*Det er syret. Jeg gik der lige efter hun døde*". Hun tænker også, at 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 dette møde var for hende. Det var først efter dette, at hun kunne give slip på livet.

8.3 Venskab med indhold

En mere detaljeret beskrivelse af Judiths sidste tid, får jeg først, da jeg får hendes gode veninde Agnete i tale. På grund af at Judith døde så pludseligt, når jeg ikke at få Judith til

at spørge sin veninde, om hun vil deltage i undersøgelsen. Det betød, at jeg ikke vidste, hvordan jeg skulle komme i kontakt med hende. Samtidigt manglede jeg at få indhentet skriftlig samtykke fra Judith. Hun havde jo ringet pludseligt og sagt, jeg skulle komme. Selvom jeg havde en diktafon liggende i tasken, havde jeg ikke medbragt et samtykkeark. Efter grundig drøftelse med afdelingssygeplejersken fik jeg lov til at få adressen, så jeg kunne skrive et brev til Agnete. Det er ca. to måneder efter Judiths død. Jeg er ikke klar over, om Judith har 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. Heldigvis responderer hun positivt, så vi kan lave en aftale om at mødes et par uger efter min henvendelse. Allerede under telefonsamtalen, hvor vi træffe aftalen, 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.

8.3.1 Kraftudtryk som kontakt

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 boede i samme bygningskompleks. Det er et sted, hvor man skal ansøge om at få lov til at bo. Derfor er der også en kultur for at have social omgang med hinanden. Blandt andet er der arbejdsgrupper, man tilmelder sig. Agnete beskriver, hvordan kontakten mellem dem bliver opbygget gradvist. ”Jeg har kun boet der i knapt 6 år, og Judith har boet der i 20 år cirka. Så det første år, jeg boede der, det var sådan mere goddag og smile lidt og sådan. Også når hun gik ud. Fordi hun gik altid gennem haven. For i den port, der var ud mod gaden, der var hendes elektriske scooter, og den skulle hun så ud til og brrrr brrrr fræse rundt i byen. Fordi der var sådan en kontakt, som den altid var stukket ind i, så den var ladet op hele tiden. Det var lige ud for min opgang, og der mødte jeg hende tit, og så sad vi bare sådan og snakkede”.

Det er udgangspunktet for deres kontakt. Tilfældige møder ved porten. Efter Agnete har boet der i tre år kommer de i ’havegruppe’ sammen. Her fortsætter den løse snak og hilseriet, indtil en episode afslører deres engelske sprogfællesskab. Det sker ved at Judith kommer op på beboerkontoret, hvor Agnete sidder og løser nogle opgaver. Judith er kommet for at spørge om noget. 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 og mange andre steder. Normalt når jeg bander, så bliver det på amerikansk, eller det bliver

på dansk. Men det her det var tilfældigvis engelsk. Og så kom Judith sådan til at grine. Fordi jeg vidste ikke, Judith var englænder, vel. 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”. Så sagde jeg: ”Hvor ved du det fra?” Jamen hun vidste, hvordan udtrykkene ligesom var de forskellige steder i England. Hun var nede sydfra, og det udtryk var oppe nordfra. Det er rigtigt nok. Judith og Agnete følges derefter ud fra kontoret og falder i snak. ”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.” For fra den dag af begynder de at snakke mere sammen. Først drejer snakken sig mest om vind og vejr. Men efterhånden snakker de om deres fællesinteresser og om film, teater, bøger og lignende. Det viser sig også, at de har de samme politiske holdninger, og har deltaget i nogle af de samme demonstrationer i England, da Agnete boede derover.

8.3.2 *Venskab gennem sygdom*

Der sker en væsentlig forandring i relationen, da Judith får konstateret kræft. ”Jeg tror, det var april forrige år, så var jeg nede i haven og arbejdede der med alle de der havekrukker og alt det, der skulle plantes. Og så kommer Judith sammen med en dame, og jeg siger: ’Hej Judith, det er noget siden, jeg har set dig. Hvordan har du det?’ Så siger hun, ’ikke så godt. Jeg har cancer’. Jeg var lige ved at falde om på gulvet. ’Er der noget, jeg kan hjælpe dig med? Er der noget, du vil snakke om?’ Så sagde hun: ’Jeg er i chok. Så det må blive senere. Jeg ringer til dig’. Så gik damen op med Judith, og jeg gik og tænkte. Og så kom jeg i tanker om, ’jamen hallo! Hun har jo ikke mit telefonnummer!’” Derfor smed Agnete et postkort med sit telefonnummer i Judiths postboks. Judith ringede derpå til Agnete, og derefter begyndte Agnete at følge med i Judiths cancersygdom ved, at de har jævnlig kontakt. Forløbet ændrer sig dog drastisk efter det første år. ”Så en dag så ringede hun til mig og siger: ’Agnete, min cancer er død’. ’A hvabehar’, siger jeg så. ’Ja, 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 helt vilde”.

Den gode nyhed bliver dog meget hurtigt afløst 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 4-5 måneder før havde hun fået konstateret en lymfeknude. Det var den første knude, de konstaterede, der forsvandt efter kemobehandlingen. Det betyder, at kræften

allerede på det tidspunkt har udviklet metastaser. Derfor går der kun 14 dage fra raskmeldingen, til hun får at vide, hun er terminal. Jeg udbryder helt spontant: ”Nej, det er ikke løgn!”. Agnete siger: ”Jamen, jeg kan slet ikke sige dig, hvordan hun tog det. Men jeg var altså så vred, så jeg var parat lige 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 den 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 2 år eller 1½, fra at folk får det, men på 14 dage! Jamen, det er så forfærdeligt, altså det er ubeskriveligt simpelthen efter min mening. Det kan man ikke gøre. Jeg siger dig, jeg var tosset”.

8.3.3 *’Overenskomsten’*

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". Og det ville hun gerne. "Jeg kan jo 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 ville Judith gerne have. Og det blev så til det, som Agnete omtaler som *’overenskomsten’*. Men til trods for at de har lavet aftalen om, at Agnete er med til det sidste, bliver Judith mere og mere urolig. Det viser sig, at Judith bekymrer sig over, hvem der skal varetage alle de praktiske ting, som at læse varme af og sige lejemålet op osv. efter hendes bortgang. Det plager hende meget. Derfor tilbyder Agnete at hjælpe med alt det praktiske i forbindelse med hendes død, at få ringet til familie og venner, at skrive bagpå tingene, hvem Judith ønsker, der skal have det.¹⁵⁸ De fik også talt om, hvordan Judith gerne ville begraves. Hun ville gerne bisættes fra den lokale kirke, hvor

¹⁵⁸ Agnete tilføjer, at hun godt vidste at denne form for fordeling ville blive et problem, når det skulle i gennem skifteretten. Men fordi Judith var englænder, kendte hun ikke til det danske system på arveområde.

præsten, som hun godt kunne lide, var tilknyttet. Derefter ville hun kremeres, men hun var i tvivl om, hvor urnen skulle nedsættes. Hun var godt klar over, at en gravsten var dyr, så Agnete fortalte hende, at både hendes egen mor og faster lå i de ukendtes grav, og at der altid lå blomster det sted, fordi der var så mange forskellige begravet der. Det synes hun lød godt, og traf derfor beslutningen om, at der skulle hendes aske også være. 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 i Danmark, selvom de egentlig først lærte hinanden bedre at kende, da Judith blev syg.

8.4 At bevidne en troserfaring

Selvom man ikke deler virkelighedsanskuelse kan det hænde, at man får mulighed for at overvære noget af det, en anden oplever som skelsættende, imens det er usynligt for en. Det er en sådan hændelse, som Agnete skildrer i sit samvær med Judith. Herved beretter hun om en måde at være med et andet menneskes oplevelse på, som fremstår som åben og nysgerrig. Agnete evner med andre ord at relatere til det oplevede uden at fortabe sig i, at hun ikke kan forklare eller forstå oplevelsen ud fra sit eget virkelighedssyn. I stedet får hun lyst til at gå på opdagelse i fænomenet for at finde ud af, hvad det er, der sker i selve oplevelsen. Og hvad det har af betydning for hendes veninde, at hun får besøg.

8.5.1 *Opdagelse af besøgsvennen*

Til trods for at Agnete og Judith deler mange værdier, adskiller de sig, hvad angår tro. Agnete præciserer flere gange, at hun ikke selv er troende. ”Nu tror jeg som sagt ikke, at Gud findes. Jeg er ikke ateist, fordi jeg er ikke skråsikker”. Derfor betegner hun sig selv som ’ikke troende’. Samtidigt er hun meget interesseret i religion. Det er også grunden til, at hun får spurgt ind til Judiths tro. På den måde finder hun også ud af det med, at Judith får besøg af ’sin ven’. De kommer ind på det tilfældigt: ”Jamen en dag, så sagde jeg, ’Ih du ser så glad ud’. Det var før, hun blev terminal. Hun var sådan lidt mærkelig og sagde så, ’ja, jeg har haft besøg af en ven’. ’Nå, det var da hyggeligt’, siger jeg så. Jeg kan jo ikke vide, det var sådan en ven. Så grinte hun. ’Det er ikke sådan en ven’, sagde hun. ’Nå’, sagde jeg så, ’ja, det er sådan en, som kommer og holder om mig’. ’Er det en, du kan se?’ Så sagde hun, ’ja og nej’. Så var jeg klar over, hvad det var for en slags ven”.

Judith fortæller Agnete, at det var ligesom, hun kun kan se en silhuet, som ikke er skarp i kanten. Hun beskriver, at personen er udflydende eller tåget i konturen. Men hun kan tilsyneladende se, der er en kappe eller en frakke rundt om personen. Hun har aldrig kunnet se ansigtet. Alt det fornemmer hun helt sikkert. Og så holdt han om hende forfra. "Det er en helt anden temperatur, der er omkring mig, når han omfavner mig", sagde hun. 'O.K. Snakker du med ham?'. 'Ja, det gør jeg'. Så spurgte jeg, 'snakker han med dig?' 'Ja', sagde hun så. Hun var egentlig ikke sikker på, om det var ham, der snakkede til hende eller om det, at hun snakkede til ham, gav feedback inde i hende selv".

Agnetes åbne holdning gør, at hun fortsætter med at spørge til Judiths ven. Hun vil gerne vide hvor lang tid han er på besøg? Judith svarer: "Ja, han kan godt være her kort tid, 3-4 minutter, men han kan også være her 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. Det mønster har hun ikke fundet i det. Hun synes, at dagene minder om hinanden. Alligevel begynder han at komme oftere, jo mere syg og dårlig hun bliver.

8.5.2 *'Jeg så hende se ham'*

Allerede da jeg taler med Agnete første gang i telefonen, fortæller hun om, at hun har set Judith, imens hun fik besøg af sin ven. "Så en dag derhjemme, hvor hun sidder i sin stol, og min har stået sådan lidt på skrå, så der har været et lille bord imellem, så sad vi og snakkede. Hvad vi har snakket om, det aner jeg ikke. Så kigger jeg over på hende. Der sidder vi bare, for vi kunne jo også tie stille, uden at man behøver at tænke: 'Hvad skal jeg nu sige? Hvad skal jeg nu sige?', fordi vi kunne altid finde på noget at snakke om. Så der var sådan en tavshed. Og så kigger jeg over på hende og så tænker jeg, 'Gud, sikke hun sidder'. Normalt sidder hun sådan her: 'åh, åh', men hun sad fuldstændig sådan med ryggen sunket ind i stolen, hvilket hun aldrig gjorde, fordi hun havde alle de her liggesår, så det var svært for hende". Agnete fortsætter med at fortælle om den forandring hun iagttager hos Judith. At hendes arme og hænder er placeret på en anden måde, så fingrene virkede mere afslappede og mere udstrakte end det hendes gighthænder ellers tillod dem at være. Og så kunne Agnete se, at hun bevægede sin mund, ganske lidt. Ikke som om hun

talte, men med små krusninger. Hendes ansigtsudtryk var helt anderledes. Hun havde nogle helt andre øjne, end hun plejede. Agnete oplevede, at Judiths ansigt så forandret ud, men hun har svært ved at beskrive, hvori forskellen bestod. Hun forsøger sig: ”Den der ironi, der plejede at sidde i den ene side her, 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 på sit ”åh, uh, åh” igen. Imens har Agnete ikke rørt på sig overhovedet. Hun turde dårligt nok trække vejret! Mest af alt havde hun lyst til at stikke en hånd ud og rører ved luften omkring Judith, fordi Judith har sagt, at luften ligesom forandrede sig omkring hende, når hendes ven var der. Det havde Agnete lyst til at teste af. ”Fordi temperatur er jo en temperatur”, siger hun og griner. ”Jeg er et meget videbegærligt menneske. Jeg er rædsomt videbegærlig. Det har jeg altid været. Jeg skulle altid op i træerne som barn og se, om bladene var lige så grønne deroppe, som de var længere nede. Så faldt jeg jo ned og skulle på skadestuen og alt det der, men jeg skal vide alting”. Efter det, der sker med Judith, er overstået, lader Agnete der gå et minut eller to, før hun spørger: ”Har du lige haft besøg?”. Så kigger hun på mig. Hun er ligesom sig selv igen. ”Ja! Kunne du også mærke det?”, spørger hun. ’Ikke en pind, overhovedet ikke noget som helst, men jeg kunne jo se det på dig’. ’Nej, er det rigtigt?!’. Og så måtte jeg jo beskrive det over for hende”.

Agnete synes, det er underligt at opleve sin veninde forandre sig for øjnene af hende, uden at være i stand til at registrere det, som Judith er så optaget af. ”Hvorfor kunne jeg ikke se noget, når jeg gerne ville?”, spørger hun sig selv. Hun får lov til at overvære det flere gange. Et par gange hjemme hos Judith og en enkelt gang på hospitalet. Hver gang har hun ikke kunnet se noget eller mærke noget, kun ved at se det på Judith. Alligevel er Agnete enormt nysgerrig overfor, hvad det er Judith oplever. Ligesom jeg gjorde, foreslår hun, om det kan være en engel? På det svarer Judith, ”det ved jeg ikke, Agnete. Jeg ved faktisk ikke, hvad det er.”

På den måde får den videbegærlige Agnete et dybere indblik i sin venindes livsverden og sin erfaringsbaserede tro, uden hun dog er i stand til at kunne konstatere noget af det, som Judith finder så meget psykisk næring i. Men der er en åbenhed for at tale om det, som noget nærværende og præsent i den forstand, at Judith forandrer sindstilstand i de minutter besøget finder sted. Agnete kan af den vej opleve det usynlige, som Judith beskriver som en skikkelse, en mand med en kappe og som noget, der er uendeligt

omsorgsfuldt over for hende. Den tillidserklæring, der ligger i at lade en god ven, der er åben, men har behov for beviser for at tro på noget, overvære de hændelser, som man ikke engang tør dele med sin præst, udtrykker relationens karakter. Både til 'skikkelsen' og til Agnete som sin nærmeste og synlige ven.

8.5.2 *Galgenhumor og livsvilje*

Agnete har stået meget igennem med Judith. En måde hun har håndteret udfordringerne, har været ved at benytte sig en "lidt satirisk, sarkastisk humor", som hun udtrykker det. Det var en humoristisk jargon, som de begge to havde. "Min var måske lidt grovere eller mere tydelig end hendes. Og så led vi jo begge to af selvironi". Agnete lægger ikke skjul på, at trods den megen lidelse, som hun var vidne til og selv påtog sig, så har det også har været en morsom tid: "Jeg har aldrig leet så meget, som jeg har gjort det sidste halve år af hendes 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. 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.

Nogle gange blev de helt betænkelige omkring, hvordan andre opfattede dem: "Det var sådan, at på den afdeling, hvor hun var indlagt, når vi sad ude i haven med alle hendes smøger, der kunne jeg da få frisk luft, så kom de [personalet] ud og sagde: 'Hvad er det, der er så morsomt med jer to?' Fordi det var lige meget, hvor vi var, så lød der 'ha ha ha ha ha', simpelthen. Det var helt vildt. Jeg sagde også engang imellem til hende, 'Gud! De andre mennesker, de er lige så syge, som du er. Det kan jo godt være, de ikke synes, det er så morsomt det her'. Men det havde de ikke noget imod, de smilede sådan lidt, selvom de ikke lo højt selv, så kunne de også smile lidt. For det sagde jeg til personalet, 'ved I hvad, I må altså sige til os, hvis... fordi vi skal jo ikke genere nogen'".

Det var Judiths og Agnetes måde at håndtere deres oplevelser. Samtidig med at de grinte, vidste de begge, at situationen var dødsens alvorligt. Så det var en form for galgenhumor. Et andet forhold, der gør sig gældende, er Agnetes håndtering af den fysiske belastning, som den terminale del af Judiths sygdomsforløb udgør for hende. Hun fortæller, at hun er gammel poliopatient. Da det er en sygdom, der var udbredt før min tid, forklarer hun mig, at når man havde polio som barn, blev man udsat for en meget hård genoptræning.

Der var ingen nåde. Det hed bare 'træn, træn, træn'. Derfor lærte barnet at klare sig igennem på sin vilje. I dag har man faktisk udarbejdet brochurer, som man som gammel poliopatient har med under indlæggelse. I brochuren står, at de sundhedsprofessionelle skal være meget opmærksomme på, at denne patient er trænet til at klare sig selv og har svært ved at tilkendegive sine behov og sine begrænsninger.

Denne betingning fra barndommen har medvirket til at skabe en enorm stædighed. Det har båret Agnete igennem de udfordringer, der har været. 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 faktisk 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 i 14 dage eller 8 dage. Jeg kunne udføre det. Jeg var virkelig nervøs for, at jeg ikke kunne, det må jeg indrømme". Agnete mener, at det har været et fantastisk halvandet år, især det sidste halve. På godt og ondt. "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."

Med deres fælles erfaring af lidelse, der udtrykker sig på hver sin facon, og med deres galgenhumoriske indstilling til tilværelsen, får Agnete og Judith støttet hinanden i det, der både er en svær og en glædelig tid. Glædelig fordi de bringer hinanden så meget liv og latter, og svær fordi sygdommen belaster Judith i tiltagende omfang. Det sætter sig igennem inden for de sidste 14 dage af Judiths liv. Her bemærker Agnete, at der sker nogle ændringer med hendes personlighed. Agnete nævner 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 med at hun får en mere kommanderende tone på overfor Agnete. Det var den første af ændringerne, som Agnete bed mærke i. Rent kognitivt sker der også en forandring. Det viser sig den

dag, hvor Judith bliver udskrevet og skal modtage besøg fra England, hvor hun sender to forskellige mennesker af sted med den samme indkøbsseddel for at handle ind. Agnete opdager det, da hun står og pakker poserne ud og sætter tingene på plads i køleskabet. Hun lader være med at kommentere på det, men undrer sig. Hun nævner en anden episode, hvor Judith helt tilsidesætter at tage hensyn til Agnetes 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 hendes 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 Judith i at komme ned og sidde på et par puder på gulvet og tilkalde hjemmehjælpen via et nødkald. Normalt ville Judith altid spare på Agnetes kræfter og tage hensyn. Men her er det en anden personlighed, der træder frem, der ikke tænker på, hvordan Agnete har det.

8.5 Forsinket hjemrejse

Agnete har været stærkt involveret under Judith sygdomsforløb om som lovet, har hun også valgt at være tilstede i den sidste tid. Den kommer pludseligt, selvom de ændringer, som Agnete udpeger, at der sker med Judith, kan ses som et forvarsel på, at der er endnu flere ændringer på vej. Men som de har betonet ude på afdelingen, så var det væsentligt for Judith at komme hjem og gense sin datter og sit barnebarn. Så det når at finde sted, inden Judith udånder. Agnete kan derfor beskrive detaljeret, hvad der er foregået under dødsprocessen, der fandt sted under besøget fra England, og hvordan hun muligvis selv havde en finger med i spillet, da dødstidspunktet faldt meget heldigt ud.

8.4.1 *At snyde smerter*

Efter episoden, hvor Judith har sat sig på gulvet, går hun op for at sunde sig hos sig selv. Men der går ikke lang tid, før Judiths datter ringer og siger, at de er på trapperne. Agnete tager imod dem og får dem indlogeret i gæstelejligheden. Datteren og Judith har ikke set hinanden ordentligt i 24 år. Der har været korte besøg, 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 umiddelbart, når de ser hende igen. Hendes krop har forandret sig meget gennem sygdomsforløbet, og hun er blevet ældre. Men hvis de kigger efter glimt i hendes øje og det skæve smil, kan de se, 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.

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 godt, det har hun været det sidste halve år", siger Agnete. "Nej, hun er ved at dø, det siger sygeplejersken". Agnete skynder sig i tøjet, for hun har jo lovet Judith at være sammen med hende, når hun dør. Mens Judith har siddet i hospitalssengen, som hun har fået med hjem, med en cigaret i hånden, er hun gået direkte over i bevidstløshed. Derefter sidder de tre kvinder hos hende og er 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 ubehøvet til dem af hensyn til Judith, da hun mener, at selv bevidstløse mennesker kan høre noget.

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. Judiths nabo står og er helt fortvivlet. Agnete kommer ned, 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. Nu var naboen ganske utrøstelig. Men så spurgte hun, om hun ikke måtte komme ind og holde Judiths hånd, mens hun lå i sengen. Selvfølgelig, sagde Agnete. Og det hjalp. Efter at hun har siddet der lidt tid, kigger Agnete ind til dem, og på samme tid, vågner Judith lidt op, og så siger hendes nabo, at det er hende, der sidder og holder hendes hånd. Judith får 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. Så efter at have holdt hendes hånd i 25 minutters tid, var hun helt rolig. Før det havde hun været helt rundt på gulvet, som om det drejede sig om hendes nærmeste. Men det var nok chokket over at have fundet ud af, at Judith var døende.

Senere onsdag aften beklager Judith sig pludseligt. Hun har ikke sagt noget i flere timer, men så udbryder hun: "Åh, mine ben, mine ben. De gør så ondt". Agnete vidste, at hun

ikke kunne røre ved hende, for Judith havde så mange smerter pga. sine liggesår og sin gigt. Men hun tog ligeså forsigtigt dynen af og konstaterede, at Judith lå rigtigt, så det var ikke, fordi det ene ben lå forkert. Der havde været en sygeplejersken for 1½ time siden, som havde givet hende medicin. De kom hver tredje time, så hun skulle være dækket ind. Men Judith beklager sig og griber fast i Agnetes gighthænder. Hun holder fast i den ene som en skruestik. Det gør så ondt, at Agnete er ved at skrike. Judith har lukkede øjne, men siger: "Du må ikke gå". Det gentager hun et par gange helt forhippet. Agnete svarer, "nej, jeg går heller ikke nogen steder". Men Judith bliver ved. Så selvom Agnete vedstår, at det var løgn, siger hun: "Er du klar over, at det øser ned udenfor? Jeg går ikke nogen steder. Jeg hader at blive våd, det ved du godt". Derpå 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 sine ben 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 2 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 mener, at Judith har hørt noget, selvom hjernen fungerer anderledes i den tilstand. 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. For hun havde jo regnet med, at det blev ved. Onsdagen var næsten gået, før der kom en sygeplejerske, der var specialiseret i at sidde nattevagt ved døende. Hun overtog pladsen, så de alle kunne få noget søvn.

8.4.2 *Judiths dødsproces*

Agnete 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, 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. Agnete forklarer, at de holder godt fast ved jobbene, fordi krisen er rigtig slem i England, især for den del af befolkningen, som de hører til. Så det turde de ikke. Så de *skulle* hjem med det fly, der afgik efter frokost. "Så jeg lå der ved sekstiden og tænkte, 'Oh God, oh God!' Så foldede jeg mine hænder, 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. Amen!’ Så lagde jeg mig til at sove et kvarter til, og så stod jeg 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.

Da Judith er død ti minutter over ti, ringer de til dem, 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 dem, "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 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. Så Agnete må trække på de offentlige instanser for at få ryddet lejligheden og få dem til at stå for begravelsen. Men med en god portion stædighed og hjælp fra andre 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 fik sagt farvel til sin mor. Judith har sagt, at han under ingen omstændigheder må 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 lykkedes Agnete at berolige ham og fortælle ham nøje, hvad der kommer til at foregå til begravelsesceremonien, hvorfra hun også tog billeder for at sende både til ham og søsteren. I kuverten lagde hun billederne i en adskilt konvolut, så de kunne åbne den, når tiden syntes moden. I en anden konvolut i samme brev lagde hun så de billeder, hun havde kunnet finde af Judith selv og skrev til dem, at det var billederne af deres mor, som de kunne kigge på, når de var klar til det. Det var den bedste måde, som hun kunne delagtiggøre dem i afskeden med deres mor.

8.4.3 *Venter på besøg*

Det har på mange måder været et hårdt forløb, at stå igennem for Agnete, der selv er svækket, men 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 hendes de sidste 14 dage og især de sidste 4 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. Altså jeg bevarede det, jeg skulle bevare over for hende selv i allersidste stund. Jeg skulle simpelthen være cool. Det var det, hun ville have. Og ikke vride mine hænder og sætte mig ned og græde i spandevise eller sådan noget lignende. Det ved jeg, for det var det, hun sagde til mig. Men hun sagde, hun godt ville forstå, hvis det ikke kunne lade sig gøre”. Ud over at undre sig over, at hun kunne klare strabadserne rent fysisk og var 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, for hun har haft mange stunder alene. 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”.

Selvom Agnete hverken er religiøs eller tror på et efterliv, går hun alligevel og spekulerer på, om Judith mon besøger hende på et tidspunkt. Forventningen blander sig med de mange forskelligartede minder, som hun har af Judith: ”Jamen, jeg tænker både på hende, som hun lå død i kisten og så så yndig ud, og der hvor hun ligger i bevidstløs tilstand og ikke ser så yndig ud. Og 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. Jeg ser hende også i begyndelsen, hvor hun bare gik igennem haven, og jeg sagde, ’hej, hej’, og hun sagde, ’sikke nogle søde blomster, du vander””. Minderne holder stadig Judith levende for Agnete. Det fordrer den forestilling, hun har om, at Judith måske kan finde på at komme på besøg: ”Jeg håber, hvis hun kan, jeg ved ikke, hvor hun er henne, men hvis hun er der, hvor hun tror, hun er, så håber jeg da, hun besøger mig. Altså ikke og giver mig et hjertestop selvfølgelig, hvis hun kommer sådan lidt dumpende. Jeg har antennerne ude, og det havde jeg også, siden min mor døde,

det er 25 år siden, men jeg har ikke set hende endnu. Men det kan være, jeg kan se Judith”. I modsætning til mange andre ikke-troende holder Agnete muligheden åben for, at tilværelsen kan overraske hende, og at hun kan opleve et lignende fænomen, som hun var vidne til betød meget for hendes veninde i slutningen af hendes liv.

8.5 Tro som venskabeligt erfaringsrum

Venskabet mellem Agnete og Judith, samt med Judith og hendes ’besøgsven’ giver indblik i to aspekter af venskabets betydning i forhold til erfaringer af tro som fænomen. Det ene aspekt udfolder sig i samvær med Agnete, der har dedikeret sig til at støtte sin nabo som sin nærmeste pårørende og af den vej vokser i betydning. Hun træder ind som en sand ven i nøden og griner tilmed døden op i ansigtet på den afdeling, hvor Judith er indlagt. Ikke i disrespekt for døden, Judiths tilstand eller de andre, der er i samme båd. Men i samklang med Judiths fortvivlende omstændigheder og det sortsyn, som god humor ofte udspringer af. Agnete og Judiths venskab udtrykker en rummelighed overfor livets genvordigheder, som også tro kan etablere. Samtidigt giver venskabet med Agnete et erfaringsgrundlag for Judith til at delagtiggøre andre i sit ganske særlige venskab, som hun henter styrke og trøst fra. Nemlig det, hvor hun i stilhed fordyber sig i en venlig og kærlig kontakt med noget, som hun opfatter som ’en skikkelse’. I gennem denne relation, som opstod før hendes alvorlige sygdomsforløb, har hun hentet overskud til at bede for andre og lytte til deres besværligheder og sorger, trods sine egne udfordringer. Venskabet med denne ’skikkelse’ har gjort en verden til forskel. Selv beskriver hun det, som at have fundet den tro, som hun længtes efter, da hun mistede sin første datter og følte, at alt var tomt og der ingen Gud fandtes. Det udfylder også behovet for at deltage troshandlinger i forbindelse med det trosfællesskab, som hun er blevet optaget i som konvertit.

8.5.1 *Deling af troserfaring*

Judiths beretning illustrerer forskellige måder at artikulere tro og omgås troserfaringer på afhængigt af konteksten og bestemte relationer. Ligeledes berører den visse aspekter af det, som fortællingen om Hussein og Mariam medvirkede til at eksemplificere. Nemlig at der i ens udveksling omkring tros betydning og det erfaringsgrundlag, som ens tro hviler på, er tale om en selektion. I tilfælde med Mariam og Hussein tyder det på, at selektionen skyldes et ønske om opnåelse af legitimitet, så ens trosudtryk bliver anerkendt som del af

ens samlede livshistorie og livsverden. Hos Judith er der snarere tale om en udveksling baseret på intimitet, da forholdet til det, hun opfatter som en ven, der beror på en særlig form for åndelig tilstedeværelse, kun er noget hun deler, med de enkelte, der får lov til at komme helt tæt på hendes erfaringsverden. At det skulle være mig forundt, må skyldes en beslutning, hun har truffet. For i forhold til den udveksling vi har haft på afdelingen, er det ikke fordi, vi har opbygget et særligt tillidsforhold eller været i berøring med følsomme emner af den karakter tidligere. Hun har haft trang til at dele de erfaringer med en oprigtig interesseret og samtidigt set et formål med, at hun af den vej kunne bidrage til en videnskabeliggørelse af sit trosgrundlag. Herved kan man ane et ønske om at få sin oplevelse anerkendt som legitimt. Men ellers holder hun tilbage på den trang. I et sådant omfang at hun antydningvist delagtiggøre sin egen præst i sin trosvirkelighed. Det kan skyldes hendes angst for, at det bliver forstået som et levn fra hendes katolske fortid.

Alligevel er Judiths tilfælde et andet eksempel på, at tro valideres gennem relationer, der tildeler trosudtrykket legitimitet. Der er blot forskel på, hvem der tildeler legitimitet. Religionssociolog Nadja Ausker har en antagelse om, at det er ved at være del af et trosfællesskab, at ens tro opnår gyldighed for en selv (Ausker, 2012). Denne forståelse viser sig ikke at være fyldestgørende. For i tilfælde med Judith udgør hendes troserfaring det egentlige grundlag, hun orienterer sig ud fra. Det er ikke gennem trosfællesskabet, at legitimiteten strømmer til hende, men fra en ikke-troende, nysgerrig veninde. Det hænger sammen med, at det er sværere at opnå legitimitet af en subjektiv erfaring fra en religiøs tradition, som selv har kæmpet for at opnå legitimitet. Og som må kæmpe for at bevare sin status som meningssystem, som bekræftes gennem et gruppetilhørsforhold.¹⁵⁹ Judith står med sin egen erfaring en smule uden for det kristne fællesskab. For i den kirkelige retning, hun er skiftet til, er hendes erfaring ikke almindeligt forekommende. Derfor har hun forbehold mod at fortælle præsten om sin ven, da hun nødt vil 'kætterdømmes'. 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 udforske deres livssyn, har det sociale en anden betydning i Judiths tilfælde (Ausker, xxxx). Det er i dette regi, at

¹⁵⁹ Se Meredith McGuires historiske gennemgang af de subjektive troserfaringers 'udryddelse' i forbindelse med den kristne kirkes kamp mod kættere (McGuire, 2008).

hun kan *dele* sin troserfaring. Men det er ikke gennem sine relationer, at hun søger bekræftelse. Den er unødvendig, da det hun oplever, er virkeligt. I hvert fald for hende.

8.5.2 *Betydning af troserfaring*

Judith tillægger sin troserfaring den allerstørste betydning for sit liv. Den ændrede hende simpelthen. Hun får gennem sit møde med 'sin besøgsven' en kropsliggjort erfaring, der lindrer hende under sygdomsforløbet. Erfaringen får hende ligeledes til at hævde, at hun ikke kunne klare sig uden. At hun holder det skjult for andre end de få, som hun deler det åbent med, viser hvilken betydning det har for hende. Det tåler ikke at blive afvist som pure opspind og udtryk for en religiøs reminiscens fra hendes katolske barndom. I stedet er hendes beskyttende omgang med den realitet, som hun opfatter sin erfaring som udtryk for, et af kendetegnene ved det at give sin troserfaring værdi.

I den religionsfænomenologiske tradition har man været optaget af at undersøge hvilke erfaringer, man som troende, har gjort sig ad det guddommelige. Det står centralt for den religionsvidenskabelige disciplin at orientere sig ud fra det klassiske værk "*Das Hellige*" af den tyske teolog og filosof Rudolf Otto (Otto, [1917] 2004). Heri beskæftiger han sig med, hvordan man erfarer det guddommelige eller 'det numinøse', som er det begreb, han udvikler til at indfange de følelsesaspekter, der knytter sig til ens tro. Han indkredser de to væsentligste karakteristika ved disse følelser, der er forbundet med ens oplevelse af 'det hellige'. Det ene aspekt '*mysterium fascinans*' omhandler, den fascinationskraft, der udgår fra fænomenet, mens '*mysterium tremendum*' betegner en skræmmende dimension, man forbinder dermed (Twiss & Conser, 1992, s.78ff). Heraf har man en kontaktflade med det, som han beskriver som '*das ganz Andere*', hvilket beror på en erfaring af noget, der falder uden for en almindelig virkelighedsforståelse. Når det erfaringsgrundlag med 'det hellige', som Judiths besøgsven er et hverdagsagtigt udtryk for, viser sig i skikkelsen af en omsorgsfuld ven, virker det hverken skræmmende eller dragende på nogen mystisk facon. I stedet har det fænomen, som hun føler sig trøstet og styrket af, antaget skikkelsen af en ven, som hun på mystisk vis kan kommunikere med. Herigennem finder hun tryghed og vished på en måde som hendes barndomstro på ingen måder kommer i nærheden af. Og som ikke behøver et supplement fra det trosfællesskab som hun er tilknyttet gennem Folkekirken. Hun har et venskab, der giver hende en følelse af at have adgang til at få hjælp og støtte til det, hun går igennem. Det gudsbillede, som hun derved

er i berøring med, er ikke en fjern magt. Snarere medieres det som en nærhed gennem den ven, som besøger hende. Det manifesterer sig i de reaktioner hun har på hans besøg, som Agnete kan konstatere, afstedkommer en synlig ro og afslappethed.

Det er dog ikke en typisk troserfaring blandt de kræftramte, jeg har talt med. Snarere udtrykker deres troserfaring sig i kraft af et nærvær, der opstår inde i dem selv, som fx en fornemmelse af ro, varme, lindring, kærlighed, trøst eller fysisk bedring. Den relation, de derigennem beskriver med det guddommelige, er præget af en psykologisk forståelse af at relatere til en anden realitet igennem sig selv. Ikke gennem en udefrakommende ven, der er omsorgsfuld. Herved udgør Judiths erfaring noget, der fremstår som exceptionelt. Der er dog religiøse traditioner, der betoner den form for nærvær med det guddommelige igennem en mediator. Selvom Judith med sikkerhed ville have sig den sammenstilling forundt, kan man fx genfinde det inden for den katolske helgenkult, hvor man også henvender sig til en specifik helgen, som man udvikler en relation til og som man beder hjælpe en med den problemstilling, man ønsker adresseret (Smart, xxxx, s.). Jeg sammenligner hermed ikke trosindholdet, men den hjælpefunktion, som Judith oplever, hendes besøgsven har. Derved holder jeg fokus på ét aspekt af den troserfaring, hun gør sig, uden at jeg mener, at jeg har udsagt det, som nødvendigvis er mest betydningsfyldt ved den relation, som Judith opbygger til sin tro som en realitet gennem ham.

8.5.3 Manglende troserfaring

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 hende meget uforklarligt og falder uden for hendes egen virkelighedsforståelse. Men fordi Agnete er en nysgerrig og videbegærlig person og har det standpunkt, at det jo kan være at hun tager fejl i forhold til hvorvidt der findes en guddommelig magt 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 legitimitet imellem dem, som hendes personlige realitet. Agnete behøver hverken at opleve fænomenet, ud over at overvære Judiths reaktioner på det, eller at have sammen 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 hun kan opleve at føle sig støttet, uden at Agnete kan

konstatere, at der er noget, der er tilstede. Agnete understreger flere gange, at hun ikke indskriver sig i et religiøst forståelsesunivers til trods for at hun gør effektivt brug af bønnens kraft! Men til gengæld håndterer hun udfordringer i livet gennem en viljestyrke, der også overrasker hende selv. Samt en god portion nysgerrighed og sort humor. I en sammenstilling af 'tro' og 'ikke-tro' hævder religionspsykolog Paul W. Pruyser, at de grundlæggende udfordringer, som man enten adresserer gennem sekulære anskuelser eller religiøs tro, er de samme (Pruyser, 1974). Dvs. at Agnete i bund og grund er stillet overfor de samme livsvilkår, men muligvis ikke har de samme 'anlæg' for at tolke dem i forhold til en tro. Nu beskriver hun sig selv som agnostiker og har været inde på den reaktion, som det at have haft polio som barn har afsat i hende. Nemlig en stålfast vilje som netop beror på at søge hjælp hos sig selv. Det er måske den egentlige adskillelse i de erfaringer, som Judith og Agnete gør sig af virkeligheden. At for Judith foreligger der en mulighed for at blive kontaktet af et åndeligt væsen grundet sin barndoms opdragelse, mens det for Agnete forekommer usandsynligt.

8.5.4 *Selvkendskab gennem gudserfaring*

Det sidste træk ved den troserfaring som Judith gør sig, som jeg vil fremhæve, drejer sig om det selvbillede, som opstår igennem den relation, som hun indgår med 'det hellige'. I sin bog "*Between Belief and Unbelief*" behandler Pruyser det gudsbillede, der i følge Ottos opstår i mødet med 'det ganske andet'. Otto hævder, at det er et kendetræk ved mødet med 'det hellige', at mennesket oplever en 'kreatur-følelse'. Dvs. at man opfatter sig selv som skabt af 'det ganske andet' og derved oplever sig som mindre og ydmyg i forhold til det. I Pruyser's bearbejdning kan man som religiøs finde en variation af denne følelse af sin subjektivitet som noget, der afkastes af erfaringen af 'det hellige'. Dvs. at man opfatter sig igennem det at være noget andet, end det man oplever 'det hellige' som (Pruyser, 1974, s.106). Her bliver Judith's erfaring af sin besøgsven interessant derved, at hun ikke opfatter det, som kan betegnes som adgangsgivende til 'det hellige', som noget radikalt anderledes. Det er noget, hun betegner som sin ven. Det afsætter en følelse af ydmyghed og taknemmelighed, men minder ikke om noget skræmmende og stort, eller noget som hun på anden vis må underkaste sig som en magt. Derved siger det også noget om hendes forhold til sig selv. For Pruyser hævder, at den måde man oplever 'det ganske andet' netop udsiger noget om, hvordan man oplever sig selv. Kun ved at kende Gud, kan

man kende sig selv, og kun ved at kende mennesket kan man kende Gud, beskriver han det forhold som (Pruyser, 1974, s.121). Dermed kan Judith igennem sin relation med det guddommelige måske betragte sig som en, der ikke nødvendigvis er ligeværdig, men så dog så elskværdig, at hendes besøgsven vælger at aflægge hende besøg, så ofte som han gør i hendes besværede tilstand.

8.6 Opsamling: Tro som erfaring

Judiths erfaringer med at få besøg af sin åndelige ven, står som hendes troslivs vigtigste dimension. Det gav hende ro og trøst og erfaringen forbandt hende til en tro på, at uanset hvordan det ville gå hende under sygdomsforløbet, så ville det ikke blive for hårdt for hende. Det er dermed en styrke, men samtidigt med noget, som hun er omhyggelig med at passe på ikke at dele med hvem som helst i angst for ikke at blive taget alvorlig. Det er et træk ved tro i et sekulært samfund, som kirken paradoksalt nok selv har været med til at støtte udviklingen ved at ønske konsensus omkring sin trossætninger for at bevare en enighed i menigheden. Derved har kirken nedtonet den forskellighed, der udtrykker sig som individuelle erfaringer, i stedet for at lade erfaringerne blive til en frugtbar del af trosfællesskabet. Når ikke de kan udveksles i et det trossamfund, som Judith er tilknyttet, er det meningsfuldt at dele med nære relationer. Herved bliver troserfaringerne værnnet om, som en kostbar erkendelse af, hvad tro betyder for hende under sygdommen.

Det at se tro som erfaring åbner op for et perspektiv på fænomenet, hvor selvstændighed og selvberoenhed i ens eget tro er kendetegnende for måden, man tror på. Oplevelsen af sin vens besøg er for Judith noget nær et håndgribeligt bevis på sin tros gyldighed og en fornemmelse af rigtighed af den realitet, som hendes tro berører. At se tro som udtryk for en erfaring, som man har en andel i at skabe selv, eller om der er tale om 'at man bliver kontaktet' er et spørgsmål som de tidlige religionsfænomenologer som Rudolf Otto og hans kollega Max Scheler diskuterer (Twiss & Conser, 1992, s.87ff). I tilfælde med de adspurgte kræftpatienter vil det være relevant at tilføje en diskussion af, hvilke erfaringer man gør hvornår, for at se, hvordan sygdom indvirker på oplevelsen af det, man opfatter som guddommeligt. For her kan de følelser af, hvad der er virkeligt være omskiftelige og ens selvbillede ligeledes afhænge af, hvordan man formår at omgås det, man tror på.

9 At sanse det hellige

I den følgende skildres en muslimsk kvinde, der drager på pilgrimsfærd under sit sygdomsforløb, samt en kristen kræftsyg kvindes deltagelse i et privat bønnemøde. I skildringen er der lagt vægt på at synliggøre kroppens betydning for den levede tro i en rituel kontekst. Herigennem får den fænomenologiske undersøgelse af kroppen et tredelt fokus, da der først etableres en forståelse for, hvordan kroppen opleves under sygdommen. Dette sker for at tydeliggøre, hvilke særlige forhold, der gør sig gældende når man kropsliggør sin tro under sygdom. Dernæst sættes der fokus på, hvordan 'den syge krop' anskues ud fra det trosindhold, som informanten tilslutter sig. Når det religiøst betingede syn på kroppen under sygdom er afdækket, bliver konteksten for den rituelle handling, der ses som en kropslig trospraksis, tydeliggjort. Det giver mulighed for at udfolde det tredje fokusområde, hvor ritualets betydning for informantens oplevelse af kroppen undersøges. Herunder bliver det muligt at undersøge, hvilke forandringer informanten registrerer under og efter deltagelse i det pågældende ritual henholdsvis i forhold til kropsoplevelse og den etablerede sygdomsforståelse.

9.1 Den kræftramte krop

Personalet, der hjælper mig med at rekruttere testpersoner til den religionspsykologiske test, har fortalt mig, at Anette er en livsglad og frisk kvinde. Anette har også fortalt om, at hun er troende til nogle af de andre brugere. Så inden vi mødes, gør jeg mig allerede forventninger om, at hun vil kunne deltage i interviewundersøgelsen. Da hun kommer ind til testen, betager hun mig hurtigt med sit glade sind. 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. Hun forklarer, at 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. Det skyldes muligvis også, at 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.

9.1.1 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 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 bygget en ny hverdag op. I mellemtiden er hendes mor blevet syg. Hun får konstateret kræft i december og dør allerede i februar. Det er et 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, o.k. jeg er 25 år yngre end hende, og det vil sige, så har jeg måske 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”. Efter at hendes mor er død, flytter hun til den storby, hvor hendes børn bor. Hun har brug for at komme væk fra en masse.

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. I forbindelse med sin fars sygdomsforløb føler Anette sig delt mellem at passe sin nye tilværelse og falde til i en storby og at 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, altså i en kristen samling, jeg kom, 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. Så var det på en måde også en lettelse, fordi så var det problem væk. Det er sådan en mærkelig tanke”. Da hendes far svækkes yderligere, bliver han tilknyttet en palliativt afdeling, hvilket tager noget af ansvarsbyrden fra Anettes skuldre. Men det at være så tæt på sin far i den sidste tid bliver en 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.

Erfaringen med at miste sin mor og sin far til samme sygdom, former hendes eget forhold til sygdommen, 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. Derudover har hun meget svært ved at forholde sig til, hvis hun skulle miste sin mor. Men hun er 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. For hun vil have lov til at være Anettes barn og være med sin egen angst for at skulle miste sin mor. Det blev 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 netop haft den der indstilling, at det skulle hun bare igennem”. Noget af det, som datteren påskønner, er, at Anette begynder at gøre ting, som er gode for hende. ”Det var ikke sådan, så 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 vælger hun at leve livet, som hendes far gjorde, da han blev syg af kræft. På den måde har familien taget sygdommen til sig som en del af livet.

9.1.2 Anettes sygdom

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 selv som 'et drømmeår'. 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. Hun har konstant ondt i maven og er opsvulmet. Anette undrer sig, for hun spiser ganske fornuftigt, samtidigt med at hun cykler 8 km på arbejde hver dag. "*Jeg tænkte, det er da mærkeligt, at jeg bliver ved at tage på*". Hun opsøger lægen, efter hun er begyndt at få voldsomme vejrtrækningsproblemer, så snart hun bevæger sig. "Altså jeg kunne sagtens sidde på arbejdet og arbejde og tænkte, nå der er ingenting. Lige så snart jeg kom ud og gå, så fik jeg 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 ikke altså'. Han gav mig piller for forstoppelse, og jeg sagde, det var ikke sådan, at jeg havde luft i maven. Men han lytter ikke til lungerne og Anette bliver sendt hjem igen. Det er først da hun er til konsultation hos hans kollega, der er uddannelseslæge, at hun bliver udredt. 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. Lige pludselig er det alvorligt, men hun ikke bange over at få den besked. "Jeg blev så lettet, du drømmer ikke om, hvor lettet jeg blev altså, at 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, at hun har æggestokkræft. Anette må forholde sig til, at hun har fået konstateret kræft, og at hun derfor skal opereres. De to ting har hun hele sit liv har været bange for, og så bliver de virkelige for hende på én og samme tid.

9.1.3 Sygdom som forløser

Det er ikke fordi, Anette tænker meget over, hvordan kræften er opstået. "Altså lige i starten ville jeg gerne have placeret det et eller andet sted. 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 i forvejen, 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”. Og altså, hvad det skyldes... 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 selv også”.

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.

9.2 Smerter som hverdag

Jeg møder også Selma i forbindelse med den religionspsykologiske test. Hun er omkring de 50 og er en glad, livlig og vellidt person, der omtales utroligt positivt af personale. Hun lider af knoglemarvskræft og har af og til ulidelige smerter. De har også været en stor del af udredningsforløbet og præger hendes hverdag i en sådan grad, at det kan virke

invaliderende. For at se hvilken indvirkning sygdommen kan have på den trosudøvelse, hun gerne vil deltage i, introducerer jeg først dele af hendes behandlingsforløb, samt den måde, hun klarer sig på i hverdagen.

9.2.1 Selmas smertefulde udredningsforløb

Efter et par gode arbejdsår i vuggestuen, hvor hun blev ansat som nyuddannet pædagog begynder der at optræde smerter, som Selma ikke rigtig kan placere. Hun er klar over, at hun har været flere år på arbejdsmarkedet, hvor hun har haft fysisk krævende arbejde. Alligevel er hun 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, som del af det omsorgsgivende arbejde hun udfører i vuggestuen. Hun går til læge, der først sender hende til røgtgen. Det ikke viser noget. Smerterne tager til i styrke og nedsætter hendes arbejdsevne. Hun føler ligeledes, at det har en indvirkning på hendes humør, således at hun begynder at blive mere indadvendt og beklagende. Lægen sender hende derfor til fysioterapeut og akupunktør og derfra videre på arbejde igen. Hun oplever dog fortsat problemer med nakken og skulderne, så hun sygemelder sig. Det kommer til at vare to måneder. For en dag kan hun slet ikke komme op af sengen. Hun ringer til sin læge, der mener, at hun måske har fået en diskosprolaps eller en anden form for ryglidelse. Selma får ordineret smertestillende medicin og besked om, at det vil fortage sig om en uges tid. Så snart hun kan rejse sig, er hun ude af sengen og på arbejde igen. Sådan går det meste af et år.

Det første tegn på, at det er noget ganske andet end den slidgigt, som speciallægen mener, at det bør være, er, at hun udvikler en cyste på brystbenet. *"Der kan være tale om noget forskelligt"*, forklarer lægen, der undersøger cysten. Da Selma spørger, hvad det er, svarer lægen: *"Det ved jeg ikke. Det ved du bedre"*. Det forarger hende! Hvorfor forventer lægen at hun kan vide det? Det er noget læger bør vide. Man kan da ikke bare spørge patienten om, hvad hun tror det er! Situationen bliver ved med at gnave i hende, så senere tjekker hun, hvilken viden sundhedsprofessionelle har om cyster, også dem hun møder i Tyrkiet. Der fortæller de hende, at cyster, der vokser frem på brystbenet, er et kendt symptom for kræftforekomst. Men til trods for at dette burde have været et alarmerende tegn, vælger lægen at tappe cysten for væske, hvorefter lægen bestiller en scanning med beskeden om, at det haster. Efter yderligere en måneds ventetid er cysten

blev fast. Lægen, der har foretaget behandlingen, mener, at den kan være kalket til og foretager sig ikke yderligere. Selma afventer den bestilte scanning, som ikke når at blive til noget i de 8 efterfølgende måneder der går, før hun får sin sygdom konstateret.

I denne periode mener hendes egen læge stadig, at Selma skal undersøges særskilt for sin ryglidelse. Hun lider nu under så stærke knoglesmerter, at hun kravler ud af sengen om morgen og har svært ved at rejse sig fra gulvet, hvis hun har sat sig der. Derudover gør det ondt at åbne døre, samt at hoste og nyse. Selma fortæller sin læge og speciallægen om disse smerter, men det er som om de ikke høre ordentligt efter, føler Selma. Det er først, da hun bliver henvist til en dygtig fysioterapeut, at hendes smerter bliver taget alvorligt. Fysioterapeuten siger, at Selma må fejle noget andet end slidgigt. Det betyder, at hun ikke kan hjælpe hende, og at Selma må fortsætte med at blive undersøgt andetsteds.

Hendes familie har naturligvis bemærket, at der er noget, der ikke er som det skal være. Også dem, der stadig bor i Tyrkiet. Under et familiebesøg konstaterer hendes storesøster, hvis mand selv har kræft og dør inden for et år, at der er noget grueligt galt Selma, når hun ikke kan løfte den plastikdunk, der står neden under vandpumpen. Hun opfordrer hende til at få det undersøgt hurtigt. Men der sker ikke noget og alle undrer sig over, at det er så vanskeligt at finde ud af, hvad det er Selma fejler. Svaret kommer først efter en slem forværring. Selma brækker sit kraveben. Hun søger hjælp på skadestuen, hvor de konstaterer et dobbeltbrud på kravebenet, samt et brækket ribben, hvorpå de sender hende hjem med besked på at hvile sig.

Hendes læge beslutter sig for at indlægge hende igen. Men på hospitalet kigger de på hende og mener at behandlingen godt kan fortsætte ambulant. Så hun bliver atter sendt hjem med beskeden om, at hun skal ringe til sin egen læge om mandagen. Om lørdagen har Selma besøg af sin kusine, som hjælper til. Efter et nys begynder Selma at have en pivende lyd, når hun trækker vejret. Så kommer smerterne, som vokser i omfang og hun finder ud af, at hun kun kan bruge sin ene arm. De ringer derfor til vagtlægen, der for første gang kommer inden for ti minutter og giver hende et skud morfin. Så falder der ro på. Mandag morgen ringer Selma til sin egen læge, der åbenlyst undrer sig over, hvorfor hun ikke er indlagt. Lægen tilkalder en ambulance, der kører 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. Først derfra går behandlingen i gang, næsten et år efter at Selma henvendte sig til sin læge med stærke smerter.

9.2.2 *Smerter i hverdagen*

Under hele forløbet fylder smerterne meget og de fortsætter 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 stod op, havde jeg slet ikke lyst til det, og vi skulle først spise, og så havde jeg fuldstændig glemt de der piller. Så da jeg gik til bussen, kunne jeg godt mærke, at jeg går sådan langsommere og tænker nej, jeg har tid på hospitalet kl. 10. Jeg kan gå tilbage og tage dem. Men jeg bliver alligevel og venter på bussen. For jeg skal skifte mellem 3 busser. Der er også kommet nye ruter, så jeg kunne ikke finde stoppestedet og går rundt og rundt. Så venter jeg ved det næste stoppested. Sådan går det hele vejen, jeg venter rigtig lang tid, fordi jeg gør det ikke så tit. Så kommer der selvfølgelig 3 stykker på én gang! Tiden går, og jeg har ikke noget nummer til hende, jeg har en aftale med. Endelig så kommer den sidste bus, men inden jeg ankommer på hospitalet, så er jeg over en halv time forsinket. Så jeg spørger sekretæren, om det er muligt, at jeg kan komme til? ”Det er ikke sikkert. Hun skal have næste patient”. Men alligevel kommer jeg ind. 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 forsøgt at eksperimentere med at undlade at tage pillerne så tit, tidligere. ”Jeg tænkte engang, hvis jeg prøver ikke at tage nogen piller hele dagen, hvad sker der bare. Jeg prøvede det en halv dag, og så kom jeg hjem og proppede mig med det samme”.

Trygheden ved at kunne tage piller mod smerterne afstedkommer, at hun også føler sig afhængig af dem. Og pillerne bliver ikke ved med at virke evigt. Det ved hun godt. Undervejs må hun skifte til noget andet medicin, fordi det holder op med at virke, og hun indvilliger også i at være med i et forskningsprojekt omkring mindfulness for få lindring. Projektet skuffer hende, for hun forventer, at det får smerterne til at forsvinde. Men det gør det ikke, så selv om det føltes godt undervejs, så synes hun ikke, at det har hjulpet så godt, da hun nærmer sig afslutningen af forløbet. Hun vil så 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, hvis der optræder en depression i forbindelse med at være kronisk smertepatient. For smerterne aftager ikke med tiden. Til gengæld kommer der andre til. Og det synes Selma kan være svært at bære. Hun har svært ved at vise tålmodighed, når hun bliver sendt hjem efter endnu en

undersøgelse, der ikke kan vise, hvad der kan gøres for at afhjælpe de smerter, der pludselig er dukket op i knæene. Hendes mand mener, at hun skal huske på, hvor ondt det har gjort til at starte med. Så bliver det måske 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.

9.2.3 *Smertefuldt liv*

Når Selma konstant må forholde sig til smerter udgør det grundlaget for hendes måde at være i verden på. Sygdommen er hele tiden nærværende ved at gnave i hendes nerver og blive til en frustration over, at hun måske aldrig kan blive fri for at føle smerter. Hun deltager tilmed i et mindfulness-forløb til smertepatienter i forhåbning om, at det kan fjerne fokus fra smerterne. Hun synes på ingen måde det virker. Samme sted får hun at vide, at man som kronisk smerteramt kan forvente at blive deprimeret. For udsigten til aldrig nogensinde at blive smertefri er for de fleste mennesker meget hård at bære. Som del af det teoretiske perspektiv, som det er muligt at anlægge på de sygdomsoplevelser, som Anette og Selma beretter om, kan kropsfænomenologen Drew Leders tanker om den fraværende og tilstedeværende syge krop være anvendelige. Han skelner som nævnt mellem to grundlæggende former for kropsoplevelse alt efter, om man er syg eller rask (Leder, 1990, s. 83ff). Dertil anvender han de to begreber '*disappearance*' og '*dys-appearance*', der beskriver henholdsvis det fænomenologiske fravær af opmærksomhed på kroppen, da de kropslige handlinger foregår ubesværet. Som modsætning hertil påtvinger kroppen sig opmærksomhed, når den smerter eller på anden måde er besværet gennem sygdom. Herved opleves kroppen som tilstedeværende, dvs. '*dys-appearant*', da den dukker op som et uomgængeligt fænomen. Denne tilstand passer til Selma og Anette, mens sygdomsudredningen fandt sted, om end ubehaget ikke virker sammenligneligt.

Men samtidig med at man bliver sig sin krop ekstra bevidst 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). Denne afstandstagen finder mest sted hos Selma, der meget gerne vil slippe for de smerter, hun lider under. Det kan vise sig at være en af hendes motivationer for sin trosudøvelse, i hvert fald yder hun at falder mere til ro under bønnen og mens hun lytter til den religiøse musik, som hun kan gøre, når familien ikke

forstyrrer hende. Det er ligeledes en af tankerne bag ønsket om at komme til Mekka. For det kan være, at hun kan blive helbredt af at være i Guds nærhed.

9.3 Kropsliggjort trospraksis

For at forstå trosudøvelse under sygdom, ser jeg nærmere på sammenhængen mellem de former for lidelse, sygdommen påfører en og ens tro. Selma og Anettes trosforhold bliver derfor præsenteret, så det bliver muligt at lave en sammenstilling heraf og ud fra det se, om sygdommen har en forskellig indvirkning på deres tro og udøvelsen af den.

9.3.1 *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 noget islamisk litteratur sammen med en veninde. De mødes med en anden kvinde, der er lillesøster til forfatteren, og sammen taler de om det, der står i bogen. Herefter begynder hun at tage tørklæde på i det offentlige rum. Det har aldrig voldt hende problemer, hverken på arbejdspladsen, i skolen eller andre steder. Hun tænker ikke selv over, at hun har tørklæde på. Hun ser det som noget personligt og mener, at det er Selma, som 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 livsperspektiv, fortæller hun. Især hendes mand opfatter tingene meget anderledes, end Selma gør. Men også børnene, så 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', og forsøger derfor at følge de anvisninger, der er givet. Dvs. at hun læser Koranen, beder

sine fem daglige bønner og faster i Ramadanen. Derudover holder hun af, at recitere Guds 99 navne ved hjælp af sin bedekrans. Hvis hun tager 10 runder på kransen, har hun sagt Guds navne næsten 1000 gange! Det er mange ord, siger hun selv.¹⁶⁰ Det giver hende ro, at udføre disse daglige ritualer. Selvfølgelig har hendes sygdom vanskeliggjort det for hende. Fx er den rituelle afvaskning inden bønnen, der kaldes *abdes*, langt sværere at udføre, hvis du er 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, og 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 du går ned på knæene, for derefter at bøje overkroppen forover indtil panden rører ved gulvet. Den er svær at udføre med de smerter, som Selma har. Så er det muligt at blive siddende 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 bønsspraksis, for hun er den eneste, der ved, hvor ondt det gør i de enkelte stillinger og 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, hvor hun som syg fritages for den forpligtelse, for – ideelt set – at udføre faste på et senere tidspunkt.

9.3.2 Selmas trosudøvelse

I forhold til Selmas gudsopfattelse, så betoner hun at Gud er skaberen og kommer med følgende beskrivelse: ”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 sådan på noget kæmpe, kæmpe stort. Og så somme tider tænker jeg på, at Han kan godt lide sine folk, mennesker, 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 almægt 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

¹⁶⁰ Ihukommelsen af Gud, fx gennem fremsigelsen af de 99 navne, kaldes ’dhikr’. Det er den vigtigste praksis inden for sufismen, hvor det gælder om at nærme sig Gud for at opnå enhed (Baldick, 2000).

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. For 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. Det er sket, når hun er i den stilling, hvor man berører gulvet eller jorden. Når hun er her, beder hun om et godt liv og har herefter 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 også. Den form for bøn, der blot udføres rutinemæssigt, fordi der fx ikke er ro omkring hende, tillægger hun ikke speciel værdi. Sådan er det at have hjemmeboende børn. Den form for 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. ”Altså jeg fik at vide, jeg ved det ikke, hvor det findes i Koranen, men Gud kommer til jorden om natten. Når du vågner og beder, så kan du ønske alt”.

Det er svært at vågne og bede midt om natten, konstaterer Selma, for det skal senest foregå ved tretiden. Det er også snarere en anden måde, som 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 vi er raske, er det også Gud, der giver os 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 ”hvorfors var det mig, der blev syg?”. Det er bedre at påskønne den måde, man trods alt klarer sig på og se det at være blevet syg som Guds vilje. Hun giver et eksempel i forhold til, 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 hendes reaktion 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.

9.3.3 *Anettes trosudøvelse*

Da Anette bliver syg, påvirker hendes sygdom ikke graden af hendes trosudøvelse, så den intensiveres eller optræder med større hyppighed. Snarere mener hun, at der falder mere ro over hendes tilværelse. Det skyldes en afklaring, som er foranlediget af hendes forældres kræftforløb. Under afslutningen af sin fars sygdomsforløb kommer hun tæt på døden og lærer af ham at se livet i øjnene. Denne erfaring tager hun i brug, da hun selv bliver syg, så hun bliver ved med at leve sit liv, frem for at give slip på den tilværelse, hun ønsker sig. Denne afklaring påvirker også hendes trosliv, som hun oplever som meget stabilt. Hun føler, at troen, eller rettere Gud, støtter hende, når hun en sjældent gang rammer bunden. I de tilfælde kan rituelle handlinger som bibellæsning, bøn og besøg af trosfæller eller deltagelse i gudstjeneste få hende tilbage på sporet, hvor hun føler sig elsket af Gud, som hun er. Heldigvis for Anette kaster troen ikke skygger ind over hendes sygdomsforståelse, så hun undgår at være plaget af en forestilling om, at de sygdomsforløb, der har været i familien, skyldes en form for straf. Kræft kan ramme alle, mener hun, og det betyder, at hun kan se sygdom ud fra en biomedicinsk synsvinkel, samtidigt med at hun har øjnene op for de psykologiske virkninger af at være kronisk og livstruende syg. Ydermere evner hun at se sin sygdom som en frihed til endelig at kunne leve sit liv, som hun ønsker, og give udtryk for de behov, som hun tidligere har fundet uberettiget eller til besvær for andre. Sygdommen bliver på den måde en gave til at komme videre i livet. Hun bliver motiveret til at udleve sine drømme, fordi der pludselig er kommet en slutdato på. Og selvom det ikke er blevet præciseret, hvor lang tid hun har igen, så dukker det op i forbindelse med planlægning af familiearrangementer, hvor det ikke længere tages for givet, at hun kan deltage. For det kan jo være, at hun er død. Døden som en præsent størrelse i hendes liv giver måske omgivelserne nogle bekymringer. Men ikke Anette selv, da hun mener, at tiden efter døden må være langt bedre end livet. Og det begrundes hun i en somatisk erfaring. For når det biologiske liv stopper, så hører smerten også op. Det betyder for Anette, at når vi dør, er alt godt.

9.4 At komme til Mekka

Selma har længe haft et dybtfølt ønske om at komme på pilgrimsfærd til Mekka. Det er en del af de forpligtelser, som hun ønsker at opfylde som praktiserende muslim.¹⁶¹ Samtidig er ønsket vokset under det langvarige sygdomsforløb, hvor hun som nævnt har følt, at døden er rykket tættere på. Kemal har tidligere været forbeholden. Han synes, det er mange penge at bruge. De må af med 23.000 kr. for de 31 dage pilgrimsfærden varer. I og med at Selma har været så meget igennem rykker pengene i baggrunden og han fokuserer på, at det måske kan have en gavnlig indflydelse på hendes helbred. Det er også 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 sit ønske om at komme på pilgrimsfærd. Det er ikke nogen let rejse. Dels skal man ansøge om at få lov til at komme til Mekka under det måned, hvor *hajj*, altså pilgrimsfærden, finder sted.¹⁶² Her er der 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 tage flere år, før man kan få 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 lov. Det kræver et vist helbred at gennemføre pilgrimsfærden, så Selma må finde en balance mellem at gøre klart for dem, at hun får brug for at kunne sidde og hvile sig ind imellem og evt. at have en kørestol til sin rådighed, og samtidigt fremstå som fuldt funktionsdygtig, så de ikke sorterer hende fra på den bekostning. Hun kan følges med sin kusine og hendes mand, så der er noget familie med på turen, der kan holde lidt øje med hende.

9.4.1 Den hellige duft

Der er varmt, da de ankommer. Der er vinter i Danmark, så de har alt for meget tøj på, her 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

¹⁶¹ 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* og kan foretages på et hvilket som helst tidspunkt på året (Esposito, 1999).

¹⁶² Da det islamiske kalenderår er udregnet efter månekalenderen, er det 11 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 pilgrimsfærden' (Esposito, 1999).

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 får lov til at tage deres kuffter med sig og køre med bus 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 allerede taget deres pilgrimstøj på, da de fløj fra Tyrkiet. Kvinderne skal have hvide kjoler og et tørklæde på, mens mændene bærer to stykker stof, der holdes sammen med et bælte.¹⁶³ 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 kradsede i et sår. Sker det, at man gør dette, eller nogle af de andre ting, der er forbudte, bliver man nødt til at give et bidrag til de fattige, som bod for sin ugerning.

Efter de har fået slappet lidt af på værelset, spist aftensmad og bedt den bøn, der falder omkring kl. 19, får de lov til at køre i bus hen til *Masjid al-Haram*, moskeen, hvor Kaba'en, som er centrum for pilgrimsvandringen, ligger.¹⁶⁴ Der er flere, der når at blive stærkt utålmodige, for det er vigtigt, at de når at komme derhen allerede første dag. Så kan de starte pilgrimsfærden, som de skal, selvom det er bliver meget sent, før de har gennemført ritualet. Da de ankommer, fortæller deres guide dem, hvordan systemet fungerer. At de skal påbegynde deres vandring omkring Kaba'en, således at de starter ved det grønne lys og slutter ved det røde. Så har de gået en runde.¹⁶⁵ Det foregår modsat urets retning og alt efter, hvor tæt man er på Kaba'en, bliver turen det 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 og bliver nødt til at fortrække til enten første eller anden etage, forlænges turen rundt om Kaba'en tilsvarende. En af de andre dage 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

¹⁶³ 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).

¹⁶⁴ 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 tilbudt i århundrede af de præ-islamiske folk. Mohammed har efter sigende genindsat den i Kaba'en, før han blev profet (Esposito, 1999).

¹⁶⁵ 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. Opslag i www.denstordanske.dk

runderne. Og der er visse bønner, der skal læses op på bestemte af stederne. Og da ikke alle er lige øvet i bønnerne, kan det komme til at 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 rigtig spændt på, hvordan det ville være. Da de ankommer så sent, når det at blive nat, mens hun går rundt om Kaba'en. Lysene skinner både fra byen og inde fra området, og hun er fyldt af en masse forskellige følelser. Især taknemmelighed. Tænk, at hun er kommet hertil! Det er helt ubeskriveligt for hende, 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 flere gange, er det blevet et mere velkendt fænomen. Men alene det, at hun nu ved, at det ur, hvor der står Allah med arabisk skrift under, som kan ses helt fra hotellet, hører til her ved Kaba'en, giver hende en følelse af, at hun kender stedet og føler sig knyttet til det.

På hjørnet af Kaba'en, sidder den hellige sten *Hajar-a-Aswad*, der også kaldes 'den sorte sten'. Den er faldet ned fra himlen,¹⁶⁶ fortæller Selma, og det er meningen, at man som pilgrim kysser eller rører den med hånden. Pga. af de mange mennesker, der efterhånden er tilstede under *hajj*, har man omformet ritualen. Derfor kan man i stedet løfte sine hænder stående med front mod stenen og fremsige bønnerne. "*Bismillahi Allahu akbar wa lillahi-hamd*", der betyder "*i Guds navn, Gud er stor, al ære ske Gud*". Selvom Selma ikke tør komme særligt tæt på stenen, fordi hun nødt vil udsætte sig for den skubben og masen, der er omkring den, føler hun klart den kraft, der udgår fra stenen. "Ved det her hjørne, hvor vi skal hilse på, selv ved lang afstand, f.eks. at du er her og Kaba er helt derover, så der er lang afstand, når vi tager vores hænder op og siger bønnerne, så kommer energien. Alle bliver rigtig rørt; selv på lang afstand. Når du gør sådan, så modtager du. Og tænk engang hvis du er tættere på og gør det! Der er lang afstand! Alle gør det, fordi man skal hilse. Man skal tage hænderne op 3 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.

¹⁶⁶ Ifølge den islamiske tradition faldt stenen fra Himlen ned til Eva og Adam for at markere, hvor de skulle bygge et alter (Esposito, 1999).

Indtil det næste hjørne, hvor der blæser luft. Fordi dengang Ibrahim, den første profet,¹⁶⁷ 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 - når du kommer til det her hjørne, så kommer der sådan 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. Så du kan mærke, om du sidder tættere på, eller om du sidder udenfor". Men hun er stadig en del af det fællesskab, der er samlet, for duften når helt ud til dem alle. Efter hun har gået de syv runder om Kaba'en, går hun med gruppen op ad nogle trapper og kommer ind på et andet område. Her fortsætter de den første del af pilgrimsfærden med den påkrævet vandring mellem de to bakkedrag, der kaldes for *Al-Safa* og *Al-Marwah*.¹⁶⁸ Ifølge traditionen blev Hagar efterladt her i ørkenen 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 slår i jorden, mens han skreg. Kilden, der opstod, kaldes for *Zamzam*, hvilket betyder 'stop' (Esposito, 1999). Pilgrimene efterligner Hagars vandring.¹⁶⁹ På dele af ruten er der markeret, hvor man gerne må løbe. Men 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 dødtræt. 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 sit hår for kvindernes vedkommende. Mændene bliver barberet helt. Efter det har de gennemført *tawaf*, den første del af

¹⁶⁷ 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 (Rippin, 1990).

¹⁶⁸ Grundet øgede sikkerhedskrav til pilgrimsfærden har den saudiske regering besluttet at lave to tunneller, der leder pilgrimene til og fra de to højdedrag. Derfor foregår turen indendørs, hvor retningerne til og fra bakkerne er adskilte fra hinanden (https://en.wikipedia.org/wiki/Hajj#cite_note-AtoZ-12).

¹⁶⁹ Den vandring mellem Al-Saha og Al-Marwah kaldes for *Sa'i* (Esposito, 1999).

pilgrimsfærden. Derfor har de 'fri' i halvandet døgn tid, før de behøver at foretage noget for at overholde deres religiøse pligt som pilgrimme.

9.4.2 Det fysiske trosfællesskab

Allerede næste morgen tager hun ind til Kaba'en igen, men denne gang er det 'frivilligt', dvs. at det ikke er en del af de religiøse forpligtelser på pilgrimsfærden. Der kører hele tiden busser mellem Kaba'en og hotellet, og da al transport er inkluderet i prisen, er det forholdsvis let for Selma og de andre interesserede at komme frem og tilbage. Hun følges først med den store gruppe, men efterhånden deler de sig op i mindre, da det er svært at holde styr på så mange mennesker på en gang. Selma følges med to veninder og deres mænd, men med tiden falder også mændene fra, så de tre kvinder går rundt om Kaba'en selv. Under hele vandringeren om Kaba'en er der løse regler for, at mænd og kvinder beder sammen. Normalt foregår det adskilt i moskeerne, så kvinderne enten har et tilstødende rum, hvor de får transmitteret bønner eller prædiken til, eller de befinder sig bagerste i lokalet, så mændene ikke bliver distraheret af, at kvinderne ligger foroverbøjede. Men her har de ikke andre muligheder. Man forsøger at lukke visse steder af med en snor for at opdele området, så man kun må foretage sig noget bestemt inden for snoren. Men folk er ligeglade, forklarer Selma. Selvom vagterne kommer og siger "op, op", fordi folk sidder et sted, så andre ikke kan komme ind, så lukker de bare deres ører og sidder og kigger. Egentlig kan Selma godt forstå den adfærd, for hvis man tænker på, at personen har ventet længe på at komme her og gerne bare vil sidde og kigge, så er det ikke så underligt, at man ikke har lyst til at flytte sig. Men dem der står og venter, skal ind, og dem, der er færdige, skal ud.

Der er mange hensyn at tage, for at det kan fungere, at være så mange mennesker samlet på et sted. Selma fortæller flere gange, hvordan det opleves at være en del af så stor en folkemængde. En af episoderne optræder under fredagsbønnen: "Om fredagen var det store bønnedag. Der var mange, mange mennesker. Selve Kaba'en er fuld af mennesker inde, omkring alle steder og udenfor haven og på gaden, helt ud på gaden kommer de. Vi var heldige. Vi kom meget tidligt om morgenen, så vi var allerede indenfor. Men jeg har altid været tættere ved væggen, for hvis de 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, og så bliver de trampet ihjel". Man skal passe meget på,

så vi har altid været sådan lidt forsigtige, hvis der lige pludselig kommer folk. ”For alle vil gerne ind, alle vil gerne gå, 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.¹⁷⁰ Det er mange mennesker at få til at bevæge sig i samme retning. Og de skal alle gennemføre de bestemte ritualer på de fastsatte dage, så der er et stort stykke logistisk arbejde forbundet med at afvikle *hajj* så ingen kommer til skade og alle opfylder deres forpligtelser.¹⁷¹ Den næste af disse forpligtelser består i at tage til byen Mina, for dernæst at ankomme ved bjerget Arafat, som man skal bestige for at fordybe sig i bøn og eftertanke omkring sit liv. Det er det sted, hvor Mohammed efter sigende holdt sin sidste prædiken. De ankommer omkring klokken fire om morgenen med bussen, der sætter dem af ved bjerget. For bussen ikke kører 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 for hårdt for hende. Det fortryder hun flere gange, især da de unge, der sagtens kan klare det hele, kommer og fortæller om, hvad de har oplevet. Men Selma bliver nødt til at vælge dele af turen fra for at tage 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. Det er det også af en slags, vi skal bare tænke den dag...” Folk fortsætter med at komme gående, fordi der ikke er nogen busser eller andre former for transport, 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, for at alle skal være tilstede til en bestemt tid. ”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, 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 de jo alle sammen har ligget så

¹⁷⁰ Det officielle tal lyder på 3.161,573 personer, hvoraf lidt under halvdelen er fra Saudi Arabien, mens 35,7% er kvinder (http://www.saudiembassy.net/latest_news/news10271201.aspx).

¹⁷¹ Der har været adskillige omfattende ulykker, særligt ved stenings-ritualet, hvor der i 2004 udbrød panik pga. trængslen, så 251 døde, og igen i 2006, hvor 346 pilgrimme ligeledes mistede livet ved at blive trådt ihjel.

tæt. Inden de tager herfra samler alle en masse småsten, som man skal anvende til det kommende ritual i Mina, *Ramy al-Jamarat*, der består i at stene tre stensøjler, der symboliserer Mohammeds forsagelse af djævlen (Esposito, 1999).¹⁷² 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 fortager denne ofring, hvorpå kødet, som regel får eller kamel, skænkes til velgørende formål, bl.a. ved at blive nedfrossent og sendt til fattige over hele verden (Esposito, 1999). Selma har også valgt denne løsning 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 på hotellet og nyde at den officielle del af pilgrimsfærden er vel overstået.

9.4.3 Forventninger 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. Hun er især spændt på, om vandet fra *zamzam*, den kilde, der springer mellem de to bakketoppe, som Hagar løber imellem, vil kunne gøre en forskel. Ifølge den islamiske tradition er vandet velsignet og har helbredende egenskaber. Det siges, at Mohammed altid tog det med sig til Medina, når han havde været i Mekka, og at han dér anvendte det til at kurere forskellige sygdomme med. Selvom hun drikker af vandet, mens hun er ved Kaba'en, hvor kilden er blevet ledt ind i vandrør, så folk ikke behøver at stige ned af den stejle klippe til dens udspring, så oplever hun ikke, at det gør en forskel. Jo, vandet er anderledes end almindeligt dansk postevand. Det smager blødt og mere frisk, ligesom det meste af vandet i Mekka. Selv de kvinder, hun bor på sovesal med, bemærker forskellen på det vand, der er i Mekka. Deres hud føles blødere, så de ikke behøver at bruge creme. Selma oplever det at drikke vandet, som om det gør munden mere ren, ligesom om hun har børstet tænder. Men kræften forsvinder ikke af det.

Til gengæld lindrer varmen smerterne, og hun føler, at 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

¹⁷² 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 også små sten, så de heller ikke forvolder nogen skade (Esposito, 1999).

gøre noget. Min veninde har fået diarre, og hun kan ikke klare solen og alt muligt andet. Hun fik det meget dårligere end jeg. Hun har spist udenfor hotellet, det har jeg ikke, så hun fik ondt i maven. Selvfølgelig er det hendes egen skyld. Men andre ting var også meget lettere. Altså jeg blev stærkere end dem, jeg 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 skub, 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, hvor det er det første hun gør om morgen. Men hun tør ikke andet. Heller ikke, da hun får konstateret blærebetændelse, selvom hun ikke ved, om den antibiotika, som hun får udstukket, indvirker på hendes smertemedicin. Det er svært for dem, der bliver syge, at få helt klar besked, fordi sproget mellem patient og læge er så mangelfuldt. Dem af hendes medrejsende, som bliver forkølet eller får hovedpine, får nærmest alle sammen noget, der minder om pinex, forklarer hun, som bliver anvendt som et universalmiddel. Uheldigvis er der en yngre kvinde fra deres rejseselskab, der bliver alvorligt syg. De andre mener, at det måske skyldes at hun faster; dvs. at hun har lagt sin obligatoriske faste i forbindelse med sin pilgrimsfærd og at det er derfor hun bliver så hurtigt og slemt syg.¹⁷³ Hun bliver fløjet til Tyrkiet med sin mand for at blive behandlet, mens resten af hendes familie tager med hjem til Danmark. Det sætter tanker i gang, hos dem, som Selma følges med: ”Der var nogle, der sagde: ”Det var godt, det ikke var dig, der blev syg for hvad skulle vi gøre? Hvem bliver hos dig?” De kan ikke forlade mig alene, og de kan ikke blive hos mig, fordi de har familie, der også er med. Vi takkede og sagde, heldigvis at det ikke var mig”.

På spørgsmålet om, hvad der er mest betydningsfuldt for hende angående turen, så er det at have været af sted. Det har været et stort ønske for hende længe og hver eneste gang nogle af hendes veninder, bekendte eller familie er taget af sted, har hun ønsket sig, at det også 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

¹⁷³ Muslimer, der er fritaget for at faste under Ramadanen (fastemåned), fordi de er syge, rejsende, gravide eller ammende, kan tilrettelægge fasten, så det foregår på et andet tidspunkt af året.

fortælle dig, hvor glad jeg er. Altså jeg kan se, hvordan har jeg klaret det”. Derhjemme roser hendes psykolog hende for sin udholdenhed og er glad for at se indvirkningen af turen på hendes humør. Jeg spøger 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.

9.5 Kropslighed og tro

Selmas oplevelser på pilgrimsfærden indeholder mange sansemæssige registreringer, der eksemplificerer ritualets kropslighed. Herigennem opnås en virkeliggørelse af tro, som indlevelsen i ritualet afstedkommer. Ritualet medvirker med andre ord til 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 forsøger hun at videreformidle en oplevelse af at møde 'det hellige' som en kropslig og åndelig fornemmelse på én gang. 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 dybere forståelse kræver det også at modtageren har et erfaringsgrundlag af at være eksistentielt optaget af at nærme sig den form for helhed, som her beskrives som 'det hellige'. Ellers vil forståelse 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.

9.5.1 Kropslig sansning af hellighed

Jeg talte med Selma en måneds tid efter, at hun var kommet tilbage fra Mekka. Men efter samtalen bliver jeg i tvivl om, hvorvidt jeg har formået at indfange hendes oplevelser af

sin pilgrimsfærd fyldestgørende. Derfor ringer til hende og spørger, om hun gerne vil uddybe det møde med 'det hellige', som hun havde ved Kaba'en. Hun beroliger mig med, at det ikke er fordi, at jeg ikke har spurgt ordentligt ind til selve oplevelsen, at jeg får følelsen af, at det er noget ved fortællingen, der mangler. Hun siger, at det er svært at fortælle om. Og det skyldes ikke kun at hun ind mellem føler sig begrænset af sit ordforråd på dansk. Det er fordi oplevelsen er 'noget andet'. Hun forklarer for mig, at selvom man er pilgrim, 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 glemt at fortælle mig noget. Hele oplevelsen er bare meget svært at beskrive. Jeg spørger videre til, hvordan hun oplever det, at have været i kontakt med 'det hellige'. Hun svarer: "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. At den kommer helt ud".

Hendes oplevelser fra pilgrimsfærdens forskellige ritualer sætter hendes trospraksis i relief. Nu ved hun, at når hun vender sig i bederetningen mod Mekka, så bevæger bønnen sig sydover mod blomsterduften, der når ud til haven, ned til den fortættende energi ved Kaba'en og det fysiske fællesskab med sine trosfæller. 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, som hun kan orientere sig ud fra, selvom nærheden med det hellige fortøner sig i hverdagens gøremål. Pilgrimsfærdens gentagelser af de trosbetingede ritualer har dermed givet hende en anden kropslig erfaring af sig selv, end den hun har gennemlevet i kraft af sit sygdomsforløb, hvor smerter og afhængighed af andre har taget pladsen fra den tidligere selvstændighed og virkelyst, der har præget hendes tilværelse. Kroppen er på den måde som en forvandlingskugle. For 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 pligt som praktiserende muslim på bedst mulige facon. Derved forandrer pilgrimsfærden hendes krop undervejs, så hun får oplevelsen af at kunne mere, end hun er vant til. Rituallet bærer hende på den måde videre til at udholde mere, end hun har vænnet sig til gennem sit sygdomsforløb. Hun bliver en del af det hav, som pilgrimsflokkene udgør, og bliver herigennem løftet til at komme steder hen, som hun ikke havde troet var mulige, selvom hun også bliver nødt til at standse op på steder, hvor skrænten er for høj, eller jorden er for gruset til, at hun kan holde sit fodfæste.

9.5.2 *Rituallets betydning for tro*

Hun reflekterer flere gange over, hvilken betydning det har for hende at være en del af dette store fællesskab, både hvad angår de mulige konflikter i forhold til, at den enkelte pilgrim vil holde fast på sine privilegier og rettigheder, men også i forhold til den hjælpsomhed og omtanke, der opstår ved at iagttage de forskelligartede muligheder og udfordringer, de repræsenterede nationaliteter har i forhold til at drage på pilgrimsfærd. Når nu de alle er en del af dette hav, der udgør de troende, der dette år får mulighed for at komme til Mekka. Selmas refleksioner berører, samt den dobbelte kropsfølelse, der ligger i at opleve sig som et enkelt individ holdt op imod oplevelsen af at være en del af en kæmpe menneskemængde, hvor begge dele er lige reelle på én gang. Men selve fællesskabet omkring rituallet indbyder også til en anderledes kropslig oplevelse end de tidligere beskrevne. For gruppens deltagelse i rituallet medvirker til at skabe en følelse af enhed, fx ved at løbe frem og tilbage mellem to punkter under jorden. Det er det suggestive element ved at udføre de samme handlinger i en bestemt rytme eller under en bestemt form, der her kan skabe en følelse af forbundetheden med noget større.¹⁷⁴ 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, påvirker den enkelte til at sætte sin egen eksistens i forhold til de mange andre, der eksisterer, som en selv. Det beskriver Selma fx i sin gengivelse af den oplevelse af at sove udendørs med alle de andre pilgrimme. Det får hende til at tænke på Dommedag og dermed også alles – og sit eget - endeligt. Det var et næsten religiøst syn for hende og en forsmag på det, som hun mener kommer efter døden. Det er en

¹⁷⁴ 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 noget større (Blackman, 2008).

følelse, der bliver udløst af den fysiske og følelsesmæssige kontekst, som hun befinder sig i. I den forbindelse har hun også nærkontakt med de pilgrimme, som hun sov ved siden af, fordi de lå så tæt. Og denne form for tilfældige berøringer, der finder sted, når en stor mængde mennesker samles om det samme formål 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. Fx pladsmangel eller andre former for begrænsninger. Kroppen kan derfor bliver berørt på måder, der ikke opstår uden for den rituelle kontekst, da det ikke er socialt anerkendt at muslimer omgår fremmede på denne facon. Hendes kropslige territorialzoner kan derved forandres i deltagelsen af de ritualer, som hendes syge krop kan overkomme. Derved inkluderes hende intime kropszone af være nær ved Gud med følelsen af at være t og alligevel adskilt fra det menneskehav, som hun bevæger sig sammen med.

9.5.3 Forbundethed gennem krop

Selmas fællesskabsfølelse er også indlejret i at have et fælles mål med sine handlinger. Det viser sig ved et af de moske besøg, hun aflægger i Medina. Selvom hun fokuserer på de praktiske aspekter omkring det at kunne få en ordentlig siddeplads, der sikrer én fra at blive for kold om morgen, udspringer hendes registrering af de mange trosfæller af en konstatering af, at de er samlet for at hylde Allah fra profeten Mohammeds egen moske. Det står som centralt og betydningsfuldt at være del et større fællesskab gennem denne pilgrimsfærd. Herigennem 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. På den måde er hun gennem kroppen 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. Ved at tage af sted på denne pilgrimsfærd har hun ligeledes forøget sin kropslige viden om sit trosgrundlag. 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 har dermed indfriet den drøm som hun har haft i årevis,

også lang tid før, at hun blev alvorligt syg. Hun har levet sin tro og gjort sin pligt, som troende muslim, 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.

9.6 Måltidet som trosfællesskab

I forhold til at forstå Anettes involvering i en kropsliggjort trospraksis, kender vi nu baggrunden for hendes syn på sygdom. Den er beskrevet ved reaktionen på det at opleve kræft i familien, hendes forståelse af årsagen til sygdommen og gennem hendes datters refleksioner over, hvordan det påvirker hendes mor at have fået kræft. Herved har vi en fornemmelse af, hvordan Anette har tacklet det at få en kræftsygdom. Sammen med de fysiske betingelser, som kræften sætter for hendes tilværelse, danner det baggrunden for hendes kropslige trosudøvelse. Den tager bl.a. form af ritualiseret samvær ved deltagelse i gudstjenester og bønnemøder. Som hos Selma er der tale om trosbaserede handlinger, der involverer kroppen. Hos Anette er det ikke nær så krævende manøvrer. Rent praktisk kan hun selv transportere sig. Der er heller ingen fysisk udfordrende kropsstillinger, som hun skal indtage. Selve den kropslige interaktion med hendes tro foregår gennem en kropslig udveksling med fællesskabet. Dermed rykker fokus på Anettes kropslige involvering i ritualer os i retning af en forståelse af 'den sociale krop' som nært knyttet til den kropslige udfoldelse af tro.

Den sociale krop 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 spor i den enkeltes kropslige oplevelse gennem udformning af sociale normer og omgangsformer. Det viser sig også som anerkendelse eller frakendelse af social status eller idealer for kroppens udseende. I forbindelse med at følge med Anette til et bønnemøde registrerer jeg flere af disse sociale elementer, der indgår som del af den kropsliggjorte trospraksis. Gengivelsen belyser de sociale tilhørsforhold og interaktionsformer, der optræder i den rituelle kontekst. En

udpegning, der forsøger at medvirke til at skabe fornemmelsen af, hvordan de enkelte deltagere tilsammen udgør en større krop, nemlig et trosfællesskab, der er levende og foranderligt og influerer på oplevelsen af at virkeliggøre sin tro gennem kroppen.

9.6.1 *Ankomst til bønnemødet*

Anette har arrangeret, at jeg må komme med til det, der kaldes 'et kaffemøde' i den pinsekirkemenighed, hun føler sig tættest knyttet til. Egentlig er betegnelsen misvisende, da det involverer et aftensmåltid. Ikke desto mindre er det et velbesøgt arrangement, som man helst skal inviteres til, da udgifterne afholdes af en enkelt ældre herre, mens andre, der er med til at afholde arrangementet, lægger hus til. For at komme derud skal vi ud i et sommerhusområde uden for bygrænsen. Derfor henter Anette mig i bil. Med sig bringer hun en anden, der skal ud og spise med. Kvinden plejer normalt at køre med en anden, forklarer hun mig, efter jeg har anbragt mig på forsædet. Men hun er til 'Helligåndsmøde' inde i kirken i aften, så hun kunne ikke komme.

Selvom begge kvinder har været der flere gange tidligere, bliver der holdt godt øje med den lille sidevej, som vi skal dreje ned af. Vejen bliver hurtigt til en grusvej, som Anette gør opmærksom på, er meget bombet. Her holder en del biler parkeret. Flere er ved at ankomme samtidigt med os. Klokkeren er næsten halv syv. Det er her, at mødet starter. Da vi stiger ud af bilen, ser jeg, at månen er fuldstændig rund og hænger som en stor, tung orange appelsin hen over horisonten. Den virker tættere på, end den plejer. Det forandrer landskabet, så det ligner noget fra en anden planet. Vi følges med 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. Jeg bliver 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, at gæsterne ankommer.

Vi kommer ind i en smal entré og går i gang med at hilse på hinanden. Så træder vi ind i et 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. Lone står ved siden af Edvard, der har et stort brunt ruskindfarvet forklæde på og en grydeske i hånden. De er begge ret høje i forhold til mig. Edvard har et

fast håndtryk. Jeg vil skyde på at han er midt i tresserne. Lone, der er gift med Jens, som er dem, der bor i sommerhuset, er yngre, måske i slutningen af fyrrerne. Hun er høj, men går en lille smule foroverbøjet. Hun er hverdagsagtigt klædt, hvilket måske skyldes, at hun er med til at lave maden. Hun hilser kort og trækker sig hurtigt fra snakken, selvom hun er en af værterne. Ved siden af dem sidder Karl 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. Trods det, at han sidder, virker han lige så høj som de tre andre. Han ser ud som en agtværdig herre og er den ældste i selskabet, hvilket afsløres af hans kridhvide hår. Lones mand, Jens, står lige om hjørnet ind til spisestuen. Han er lige så høj, som de tre andre. Han er i starten af halvtredserne. Han virker rar og en lille smule genert. Han hjælper til med at gøre tingene klar til at bønnemødet kan begynde.

Arrangørerne ved godt, at jeg følges med Anette, fordi jeg forsker i tro under sygdom, og Anette er min informant. Eller som hun siger det: At jeg er hendes forsker! Alligevel føler jeg mig genert ved at gentage mit ærinde overfor alle, fordi de så måske kommer til at føle, at jeg er der for at se på dem. 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.

Efter at vi har hilst på dem, der står omkring køkkenet, går vi langs med spisebordene. Der er ikke meget plads, for folk skal kunne komme forbi. Lige 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 aftenen. Det vil jeg gerne, for så bliver det tydeligt for alle, hvad projektet drejer sig om. Anette skal åbenbart også fortælle noget om den proces, som hun har været igennem.

Rummet begynder at være pakket. 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. Der er tydeligvis flere kvinder end mænd. En af dem er Jørgen, som jeg hilser på allerede ude i garderoben. Han er en god ven og kender Anette, fra før hun flyttede til byen. Han fylder 45 år på søndag, fortæller han. Han er meget

afslappet klædt i joggingtøj 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. De har en lidt sarkastisk form for humor, hvor Jørgen prikker til Anette, og så følger hun trop ved at gøre det samme med ham. Ud over at de er opvokset sammensteds, har de været i gruppe sammen i kirken. Anette og jeg er ved at have hilst på alle. 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 den, der styrer forløbet. Hun har lagt en plan for aftenen. Planen består i, at vi først samler os omkring maden for dernæst at høre Anette og Maria fortælle om deres liv ud fra det 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 bare at være der til at blive forsker. I hvert fald for dem, der ikke fangede det tidligere. Der er et par stykker, der kigger nysgerrigt på mig. Efter det er der forbøn, som bliver ledet af Edvard og Jens, og til sidst vil vi slutte 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 egg og pølser, som Jens kræver, før de vil lægge hus til. 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. Mens jeg henter mad, falder jeg i snak med en lidt yngre mand, der spørger til, om jeg har været i sådan en sammenhæng før? Jeg fortæller ham, at jeg var kristen, da jeg var ung, og at det derfor virker meget velkendt. Han kvitterer med at fortælle, at han har sluppet over 20 års misbrug ved, at Gud har taget det helt fra ham. Nærmest på en enkelt dag. Og at han har givet et vidnesbyrd om det på et kristent sommerstævne, som de lagde op på youtube. Han følte det som rigtigt stærkt at give det vidnesbyrd. Vi fortsætter snakken, mens vi hælder mad op på tallerknerne, og jeg fortæller, at min far absolut ikke brød sig om, at jeg var blevet kristen dengang, så han forbød mig at tage på stævner. Ludvig siger, at han

også har mødt modstand i sin familie og har været nødt til at bryde med flere af sine forbindelser, fordi de havde svært ved at respektere hans valg.

Under maden taler jeg med Jørgen. Han underholder med anekdoter om sin dialekt, men fortæller også om sin relation til Anette. Herunder siger han, at han kan profetere, hvilket vil sige at han får billeder af ting under bøn. Ikke noget, som jeg behøver at blive bange for, siger han. Jørgen 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 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! Jørgen fortæller, at han har haft synet inde i kirken, kort tid efter at Anette havde været igennem den første kemokur. Han så, at vandene ligesom steg. Han fortalte det til hende i håb om, at det ville hjælpe hende til at forholde sig positivt til sit sygdomsforløb.

Måltidet samler opmærksomheden omkring fællesskabet og gør det naturligt at involvere sig i de snakke, der er omkring en. Der er en livlig aktivitet af stemmer, der taler dansk, engelsk og spansk. Rummet er i bevægelse. Folk rejser sig og må bede andre om at flytte sig, for at komme op til maden. Gennem at spise og snakke finder alle en plads. Måltidets midtpunkt er behovet for at indtage næring og for at være et socialt individ. Begge dele tilfredsstilles ved at dele føde og opleve samhørighed. I dette selskab er maden givet af ”en velgører”. For Karl betaler. Bevidstheden om, at der er en anden, der giver én næring, kalder på en følelse af, at måltidet, vi deler, handler om at stå i forhold til det, der er større. At bønnemødet starter med at spise, viser, at her tager man sig af hinandens behov. Selvom man er klar over, at det man deler, stammer fra Gud. Derved har måltidet end anden ramme end en hyggelig familiefest. Alle er her for at prise Gud. 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 og repeterer aftenens forløb. Anette vil starte med at fortælle om sit liv og sin sygdom, hvorefter jeg vil fortælle om min forskning. Så vil Maria fortælle noget efter os. 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 starter med en

bemærkning om, at hun kender Bente tilbage 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 åbent, 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 måske ikke lige i første omgang, siger hun. For den mand, som hun forelsker sig i, har et alkoholmisbrug, som hun prøver at redde ham fra. Og selvom han bliver involveret i kirkens AA program, ender det 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, hvor hun laver lige præcist det, hun har allermost lyst til. Hun beretter, at hun her har næsten et år, hvor hun lever i ubekymrethed. 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 så er det, at hun bliver ved med at have ondt i maven. Det føles som et generelt ildebefindende. Det ender selvfølgelig med, at hun får konstateret cancer i æggestokkene og skal igennem det, som hun har frygtet mest i sit liv.

Anette fremhæver de positive ting i sygdomsprocessen, som hun tilskriver, at Gud viser omsorg for hende. Fx det forhold at hun aldrig har interesseret sig for pension, men at hun er blevet ledt af Gud til at sige ja til at indbetale ekstra til sin pensionsopsparing, mens hun har det her dejlige arbejde. Det har betydet, at hun 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 reaktion kunne ellers være, at nogle følte misundelse. Men at Anette tilskriver de gode omstændigheder til Gud bevirker, at de andre under hende, at det går hende godt økonomisk. Fællesskabet er solidarisk med hendes livssituation, uanset om det er gået hende hårdt eller godt.

I forlængelse af at prise Gud for den forbedrede økonomi, fortæller hun, at hun og hendes børn endelig har fået realiseret en meget gammel drøm om at have et hus i Sverige. Efter hendes far døde, fik hun udbetalt en lille arv. De begyndte at kigge efter et hus, som de havde råd til. Og pludselig var det der! 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, er anskaffelsen af hendes lille hund. For her valgte hun at prioritere, at der kom nyt liv ind i hendes liv. Kæresten, som hun var sammen med, da hun blev syg, var noget yngre end hende, og 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. Og sygdommen er ikke Guds skyld. Hun ser det snarere som noget, der kan ske for alle, og så hjælper Gud én igennem det, når det sker.

Anette fortæller om en inspirationskilde. Det er en bog, der hedder "*Hytten*", som læner sig op af det tema, som Bente har bedt hende om at slå an. Historien foregår i USA og handler om en mand, hvis lille datter bliver dræbt på en ferie op i bjergene. Oplevelsen er autentisk, siger Anette, 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. 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 kan ske for alle, så det har Gud åbenbart ikke ansvaret for. Kun det gode, der sker.

Efter Anettes vidnesbyrd følger min optræden. Jeg tænker over, at det er vigtigt, at jeg forholder mig til hvilken kontekst, jeg er i. Jeg præsenterer, hvad jeg er uddannet, og hvor jeg er tilknyttet og fortæller om, hvad jeg beskæftiger sig med. Jeg gør det klart, at jeg både undersøger kristne og muslimske kræftpatienter og fremhæver, at jeg ser på religion som en ressource, så jeg har respekt for det at have en tro. Jeg sammenligner det med den artikel, som Bente har vist mig, at man som troende kan opleve det som noget ekstra, man har at støtte sig til. En af ressourcerne er, at det at tro på Gud gør, at man derfor har én at henvende sig til uanset tidspunktet på døgnet. Jeg føler at, der bliver lyttet intenst for at høre om det, de trækker på personligt. Jeg uddyber, hvordan jeg oplever at deltage til bønnemødet. Jeg fortæller, 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. Jeg forsikrer, at det virker meget hjemligt og velkendt at være en del af forsamlingen.

Efter mig er det Marias tur til at fortælle om sit liv med Gud. Dernæst leder Edvard og Jens 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 også indledningsvist delagtiggjort os alle 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. Han beder også for hendes børn og deres behov for trosmæssig styrke, 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 forsøger jeg at fastholde et oprigtigt positivt ønske for Anette i forbindelse med bønnen.

Derefter spørger Edvard, om de må bede for mig og projektet? Jeg bliver helt overrasket! Det må de da meget gerne. De gør det samme med at lægge deres hænder på mine skuldre. Jeg er ikke særlig høj i forhold til dem. Alligevel sænker jeg hovedet lidt og samler hænderne. Det er Edvard, der starter. Han har en samlethed i forhold til at lede bønnen, som virker velgørende. For begge mænds vedkommende, udviser de en respekt. Det føles som trygt og støttende at stå med deres store hænder hvilende på mine skuldre. Så bliver der bedt for at mit projekt 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 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. Jeg hører bønne som udtryk for et ønske om direkte guddommelig indgriben i mit liv. Det påvirker mig, at Edvard og Jens beder for, at projektet må være forbundet med succes, fordi de viser mig en omsorg som forsker. Det opfatter jeg som en opbakning til min tilstedeværelse og min person. Før det er slut, 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 tak til alle, og da de spørger, hvordan jeg synes, det har været, svarer jeg, at jeg er ganske tilfreds og synes, det er dejligt og betænksomt af dem at invitere mig op til forbøn.

Der er flere, der melder sig med et ønske om forbøn, men efter der er bedt for Maria og der er kommet flere syner, virker selskabet til at være i opbrud. Enkelte begynder at sige farvel, herunder Jørgen, der siger, at han skal passe sin sengetid. Klokkeren er omkring 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 folder hænder og beder Fadervor om aftenens fælles farvel.

9.6.4 Køreturen hjem

På vejen hjem i bilen 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”. Da jeg spørger, om hun oplever nogle bestemte følelser eller noget ligesom guds nærvær eller lignende, svarer hun, at hun er den meget jordnære type. Hun ikke sådan er til falds for alt muligt mystisk eller flyvsk. Men at Jørgen profeterer, tager hun for gode varer. Hun underbygger sin tiltro til Jørgens gave med en oplevelse, mens hun fik kemo. I den 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! 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 få handlet ind! Hun spørger, om han vil hjælpe, selvom det er grænseoverskridende for hende. 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. Så siger han, 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 nedenunder 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, skulle det lige pludselig gå stærkt med at få tømt cykelkurven, fordi hendes søn og barnebarn kom på besøg. Så der havde hun lagt sin pung og nogle indkøbsvarer ned i papirskraldespanden, for hurtigt at få det med inden for. Og så havde der åbenbart været noget med hunden, der havde forstyrret hendes opmærksomhed, da hun kom ind, så hun havde glemt at få sat tingene på plads, og pludselig var hendes pung altså blevet væk!

I bilen bruger Anette historien til at belyse, at Jørgens evne er til at stole på. Men ellers vidste hun ikke, hvordan hun ellers skulle have fået hjælp til det, gentager hun. Derfor stoler hun på, det han har fortalt hende. Også 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. At hun bliver rask eller i det mindste lever længe er vigtig for dem begge. Og det har Gud gennem det syn, som Jørgen har haft, forsikret dem om. For hændelsen med pungen viser jo, at hans gave er værd at stole på.

9.7 Den intime og sociale krop

Ved at overvære Anettes trospraksis skabes et indblik i de elementer, der er forbundet med omgangen med krop under rituelle sammenhænge. Som nævnt kan kroppen optræde som et socialt pejlemærke i forbindelse med trosudøvelsen. Hermed er det muligt at anskue kroppen som et socialt kommunikationsredskab, der er med til at formidle en kropslig fornemmelse af fællesskab. Det understøttes af den trosudøvelse, der finder sted, der tildeler handlingerne en metaforisk forståelse. I en kristen kontekst forstås kirken som Kristi krop. Dvs. menigheden gennem sit fællesskab danner den krop, som bærer Kristus som bevidsthed. Hvis vi kan vælge at anse menigheden ud fra denne religiøse metafor, vil man kunne betegne forsamlingen til bønnemødet, som en social krop. Hermed bliver Anettes interaktion med sine trosfæller til en kropslig handling 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, og 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, 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 forandredes hendes syn på sig selv og sin tro, så hun atter kunne se sig selv som del af en større krop. Og derved indgå i et fællesskab, hvor man bakker hendes oplevelser som syg op, så hun ikke bliver udstødt, men rummet i det, som hun tidligere har frygtet mest. Som alligevel viste sig at blive til noget, som hun opfattede som Guds gave.

9.7.1 Berøring og samhørighed

Det er ikke kun sociale omgangsformer, der former fællesskabet til en enhed gennem det rituelle samvær. Fra deltagernes perspektiv er det egentlige samlingspunkt deres tro. Fra forskerens synsvinkel bliver deres tro udtrykt gennem de interaktionsformer, som ritualer giver mulighed for at udøve. Under det rituelle samvær foregår trosudvekslingen gennem tale og andre kropslige handlinger som berøringer af hinanden. Det fremmer en følelse af forbundethed at berøre hinanden på behagelig vis. Berøringer i rituelle sammenhænge kan medvirke til at fremme følelsen af samhørighed. Det er min antagelse, at det at føle sig forbundet med det guddommelige stimuleres gennem det trosfællesskab, som man er knyttet til. Derfor vil en fysisk baseret samhørighedsfølelse med de mennesker, som man udøver sin tro sammen med, kunne være med til at understøtte oplevelsen af at være i kontakt med det man opfatter som guddommeligt.

I forbindelse med bønnemødet berører maden den enkelte, dels ved det at få tilfredsstillet det mest basale behov for næring, samtidig med at måltidet rummer et mytologisk indhold om Guds nærhed med mennesket. Fællesskabets tro og værdier kommer således til udtryk gennem maden. Først ved at den gives gennem en kærlig kontakt. Dernæst ved at måltidet signalerer, at her er plads til alle. Et andet kropsligt aspekt ved måltidet er selve indretningen af rummet. Her er tæt. Ikke den samme tæthedsgang, som når pilgrimmene flokkes om Kaba'en i Mekka. Snarere som til en velbesøgt familiefest, hvor pladsen er trang. Den umiddelbare fysiske effekt, som ligger i denne form for tæthed er, at man træder ind på hinandens personlige kropsterritorium. Så rammerne for måltidet og selve indtagelsen af maden afstedkommer, at man rykker nærmere hinanden, fysisk såvel som følelsesmæssigt gennem måden det rituelle samvær er udformet på. I situationer,

hvor det ikke er muligt at holde en social accepteret afstand grundet pladsmangel, kan individet imødekomme dette ved at tolerere fysisk nærkontakt med mennesker, man ikke nødvendigvis kender. Den påtvungne tæthed afstedkommer berøringer. Fordi man tillader disse berøringer, gør man hinanden til del af den personlig territorialzone. Det kan have en psykologisk effekt, hvor fysisk kontakt bekræfter en følelsesmæssig nærhed. Nærheden er ikke kun påtvunget, men genfindes 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.

9.7.2 Ritualets indvirkning på kroppen

Styrkelsen af den enkeltes samhørighedsfølelse med gruppen går også gennem ritualet. Religionssociolog Meredith McGuire peger på, at ritualet forener de dimensioner mennesket består af ved at inddrage fysiske, følelsesmæssige og kognitive aspekter, såvel som den spirituelle mening, der tillægges handlingen (McGuire, 2008, s. 100). Den følelse af samhørighed, der kan opstå med den gruppe, som ritualet foretages sammen med, kan derfor 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 samme 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. Den rituelle handling udtrykker på den vis en opfattelse af den autoritet, der kontaktes gennem bønnen og hvor

det fælles nærvær transmitteres gennem berøringen. Den fælles opmærksomhed på Anettes bedste besvares med let bøjede hoved, foldede hænder og lukkede øjne.¹⁷⁵

I forhold til Selmas kropslige sansninger af det hellige under de rituelle handler, der fandt sted i Mekka, har vi fornemmelse af en helt anden form for kropslig intimitet. Ikke når hun beskriver den menneskemængde, som hun oplever sig som del af, som giver en endnu større tæthedsgrad med hendes trosfæller end den, der optræder i sommerhuset. Det er en intimitet, der berører den tæthedsgrad, som hun føler med Gud. Når Anette på vej hjem i bilen afviser, at hun skulle opleve noget så 'flyvsk' som Guds nærvær, så har Selma oplevelsen af, at hun under tiden i Mekka bevæger sig i det hellige. Det er det, der er forsvundet, da hun er kommet hjem. Herved optræder der to forskellige kropszoner i samspil med hinanden under den rituelle trosudøvelse: Den sociale og intime krop. På sin vis kan man hævde, at de interagerer derved, at de udveksler med hinanden og til tider også stimulerer fremkomsten af den anden krop, fx ved at opleve den territorialzone, der knytter sig til den. I udvekslingen med det, der opfattes og opleves som guddommeligt kan den intime krop blive meget levende. For Selmas vedkommende er det herigennem, at hun oplever sin kontakt med Gud. På en udsigelig måde, der får det til at fremstå endnu mere intimt. For hun har intet sprog for de sansninger af det hellige, som gør det, hun tror på, virkeligt. Mens Anette i sin udveksling med fællesskabet får bekræftet den støtte og opbakning, som hun oplever at Gud har givet hende under sygdomsforløbet. Men det kommer ikke under huden på hende. Snarere holdes det ude i hendes sociale territorialzone. Herved bliver ritualets indflydelse på oplevelsen af et kropsligt sanset gudsnærvær præget af, hvilke kropszoner, man oplever ritualet igennem. Hvis ens krop er involveret i ritualet, så det vækker ens følelser af intimitet og inderlighed, bliver oplevelsen af det guddommelige muligvis også derefter. Mens det at føle sig tryk, set og accepteret gør ens oplevelse af Gud til en kropsbaseret følelse af at forbinde sig med Gud igennem den personlige og sociale krop.

¹⁷⁵ Selvom der bedes for Anettes helbred under forbønnen, er der ikke tale om 'helbredende berøring'. Ikke sådan at forstå, at det er selve berøringerne, der opfattes som helbredende af de troende, da de mener, at der er tale om en guddommelig indgriben gennem forbønnen.

9.8 Opsamling: Tro som handling

Efter at have set på mulige implikationer af kropslige interaktionsformer i forbindelse med rituellet samvær, har jeg indfriet den analytiske bestræbelse, der omtales under indledningen til kapitlet. Derfor samler jeg op på de overordnede fokuspunkter for undersøgelsen af den kropsliggjorte trosudøvelse, der først drejer sig om erfaringen af, hvordan sygdommen forandrer ens krop, dernæst om forandringen influerer på ens trosudøvelse, fx i forhold til fortolkning af den syge krop, som ens tro giver mulighed for. Derpå undersøges de religiøst betingede forståelsesformer for krop og sygdom, der udgør konteksten for den rituelle sammenhæng, som informanten befinder sig i. Hvilket leder hen til at beskæftige sig med, hvordan informanten oplever sin krop under og efter ritualet. Herved kan man se, om der er indtruffet en ændring, der gør at personen føler sig anderledes tilpas eller endda rask efter at have indgået kropslig i en rituel handling. I det følgende ridser jeg endvidere de forskelle og ligheder op, der præger de kropslige troshandlinger som Selma og Anette involverer sig i. Herfra bliver det muligt at konkludere på de former for indflydelse som tro udfoldet som kropslig handling kan have under alvorlig og livstruende sygdom.

En første registrering omkring sygdommens forandring af deres kroppe er, at deres fysiske tilstand adskiller sig væsentligt fra hinanden. Selma for sit vedkommende er voldsomt smertepreget, mens Anette lider under nogle ubestemmelige gener, der vækker bekymring, men ikke på samme måder besværliggør hendes dagligdag. Derfor er der hos Anette tale om en kvinde med en langt større fysisk mobilitet, hvad der også viser sig i den radius, hvori hun bevæger sig i sit daglige liv. Hun cykler til gudstjeneste, kører i bil til bønsemøde og tager jævnligt turen op til Sverige til deres lille sommerhus. Herimod transporterer Selma sig med bus til hospitalet, hvilket nærmest kan slå hende helt ud, når der er for mange stop undervejs. Til gengæld vil Selma, når der tales om bevægelsesfrihed, kunne bryste sig af at have tilbagelagt den længste afstand under sit sygdomsforløb, da hun drager på pilgrimsfærd til Mekka. Herigennem overvinder hun den begrænsning af sin mobilitet, som hun i hverdagen oplever som besværlig og ødelæggende for hendes liv. Gennem denne bevægelse transcenderer hun sin belastede tilstand og modsætter sig den begrænsning, som fysikken lægger på hendes liv.

Dette er en væsentlig pointe. For når kroppen er alvorligt svækket, som det er tilfældet efter længerevarende og livstruende sygdom, bliver gradforskellene af betydning for de kræfter, som det kræver at mobilisere for at gennemføre de rituelle handlinger, som den troende ønsker at udøve. Jo større en udfordring, jo større en bedrift. Ved at sammenstille to jævnaldrende kvinder med forskellige grader af belastning på fysikken bliver denne udfordring og betydningen af den tydeliggjort. Sammenstillingen viser dermed, at det er vigtigt at tage kroppens fysiske formåen med i betragtning, når inddragelsen i ritualet kræver en aktiv fysisk medvirken, da det også viser noget om indstillingen til deltagelsen i ritualet. I Selmas tilfælde er hendes motivation for at deltage meget høj. Så selvom sygdommen giver anledning til en lang række begrænsninger i hverdagen, forsøger hun at sætte sig ud over dem under ritualet, omend det kun kan ske til en vis udstrækning. Men det er ikke ved hjælp af egne kræfter, for hun føler, at hun handler ud fra den styrke, som hun oplever at få fra Gud. Imens indretter Anette i langt højere grad sin trosudøvelse efter sine fysiske begrænsninger, så hun kan slappe af, hvis hun bliver træt under ritualdeltagelsen. Denne hensyntagen finder sted selvom den fysiske indsats umiddelbart synes meget mindre belastende og at hendes helbredstilstand er bedre end Selmas.

Heraf følger det næste punkt i denne sammenstilling af deres kropslige troshandlinger. De adskiller sig væsentligt derved, at de ritualer, som Selma deltager i, langt mere aktivt involverer kroppen, end de rituelle handlinger, som jeg overværer Anette give sig i kast med. Men det vil jeg hævde kun er tilsyneladende, da begge rituelle rum konstitueres af kroppe i interaktion med hinanden. Kroppene er på ingen måder fraværende, selv om betoningen af dem skifter, alt efter hvilken rituel kontekst vedkommende befinder sig i. Hos Anette optræder kroppen som adgangsgivende til det rituelle fællesskab gennem sin status som en socialt accepteret krop. Kroppen signalerer hendes trosidentitet gennem hendes tilhørsforhold med gruppen, som viser sig gennem sociale interaktioner med de tilstedeværende og forstærkes af de sanselige registreringer af den fysiske og følelsesmæssige tæthedsgrad, der opstår, når mange mennesker er samlet om det samme et trangt sted. Samme samhørighedsfølelse genfindes i Selmas beretninger om, hvordan den fysiske tæthed under de forskellige riter, skaber oplevelsen af enhed med den store mængde af troende. Alligevel er der forskel på, om samhørighedsfølelsen, der fremmes af den kropslige trosudøvelse, opstår i et rituel samvær omkring et veltilberedt måltid, eller om det er ved at ligge som sild i en tønde på den bare jord under nattehimmelen. Her

adskiller trosudøvelsen sig også ved selve den kropslige præstation, der er forbundet med det rituelle samvær. Indsatsen ses afspejlet i, hvor omfattende følelsen af forbundethed skildres. For Selmas vedkommende består pilgrimsfærden af fysisk udmattende ritualer, som strækker sig over flere dage og kræver en indsats, der ligger på grænsen af hendes fysiske formåen. Idet hun overvinder de begrænsninger, som hendes sygdom sætter, hægter hun det sammen med at være forbundet til noget større. For i hendes selvforståelse er det Gud, der hjælper hende. Når hun efterfølgende skildrer hvilke indtryk, som deltagelsen i ritualerne har gjort på hende, kan der være en komponent af, at hun har foretaget sig noget, som hun inderst inde tvivlede på var muligt. Den indsats hun har ydet, udgør dermed en selvoverskridelse, der indeholder et fysisk såvel som psykisk element. Det kan have indflydelse på, at hun erfarer en genuin følelse af forbundethed.

At kroppen optræder som et fokuspunkt gennem det at være fysisk svækket, er ifølge Drew Leder oplagt. Sygdom spiller herved ind på deltagelsen i det ritualiserede samvær. Det sker både i forhold til selve den fysiske involvering og ved skabe en forventning til, at det, der foregår, kan have indflydelse på sygdommens udfald. Derudover fremkommer der gennem behandlingen af empirien betragtninger om, at ens sygdomsforståelse må hænge sammen med en overordnet virkelighedsforståelse, der indbefatter pågældendes tro og tilhørende dødsforestillinger. Kombinationen af disse konstituerer scenariet som sygdom og tro udspiller sig på i den enkeltes liv og er medvirkende til at forklare, hvordan personen oplever sin krop, imens det rituelle samvær foregår og efterfølgende. For ved at praktisere sin tro i kontekst af et rituellet samvær, kan det skabe en forventning om at blive rask gennem de kropslige troshandlinger. Dette er særligt aktuelt under de ritualer, hvor deltagerne udtrykker, at de forventer, at de rituelle aktiviteter medfører en fysisk forandring hos dem selv, eller en anden, der står centralt i forhold til handlingen. Forventningen kan forstås ud fra, at kroppen gennem rituallet stræber efter at virkeliggøre troen. Det sker ved at indgå i handlinger, der har til hensigt at skabe en tilstand, hvor troens indhold søges levendegjort, således at de bliver *erfaret* af den enkelte. Herved bekræfter eller ændrer de sansninger, som kroppen registrerer under rituallet, personens opfattelse af virkeligheden. Kroppen bliver i denne optik gjort til centrum for ens virkelighedsoplevelse. Men er ikke holdbart at anlægge denne forståelse. For kropslige sansninger er udsat for en løbende tolkning og kan ignoreres eller modificeres, så de hænger sammen med den virkelighedsopfattelse, vedkommende tilslutter sig. Det samme

man gør under religiøse handlinger. Derfor er kroppen på den måde ikke i centrum for ens oplevelse af det guddommelige. For når den sansede erfaring kun anvendes til at understøtte en religiøs tolkning heraf, så er det snarere ens tro, der er med til at bestemme hvilken betydning, sansningerne bør have. Uklarheden til trods vil et fokus på, hvordan krop og tro udveksler med hinanden under kropsliggjort troshandlinger, skabe grobund for at anerkende sansninger, hvor noget pludseligt opleves som *anderledes*, og at ens virkelighed dermed føles forandret. Herigennem kan denne konstruerede erfaring styrke formodningen om, at det er deltagelsen i ritualet, kan indvirke på den virkelighed, som man som syg ellers er indlejret i og præge ens tolkning af, hvor svækket man egentligt er af sin sygdom.

10 ”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 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. Det gav mig ideen om at se efter hvilke forskelle og ligheder som de selv måtte opleve, der var forbundet med at have så stærk en tro og vide sig døende.

Når jeg følger deres tro, som den kommer til syne under deres sygdomsforløb, er det med fokus på de måder, som de lever med deres tro i deres hverdagsliv. For at orientere mig i deres hverdagsliv, anvender jeg de livsdimensioner, der er optegnet igennem van Deurzens forståelse af livsverdenen. Herigennem får jeg mulighed for at sammenstille de aspekter, der berører de fire forskellige livs-dimensioner, som tro under sygdom kan antages at påvirke. Men hverken Mohammed eller Ingers livsverden er ikke det samme som en videnskabelig konstaterbar virkelighed. Der er snarere tale om et møde imellem deres indre verden med den ydre. En form for udveksling, der foregår i den intersubjektive verden, som hvert menneske bebor, og som former den ens opfattelse af virkeligheden. Det er dermed en verdensskabelse, der finder sted i livsverden langt tid før, at indtrykkene og erfaringerne er blevet til anerkendt viden (Jackson, 2013, s. xii). I den optik tager livsverdenen sig ud som en konkret situation, der kan anskues som et møde mellem personen 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. Jeg sammenligner det konkrete, som det viser sig i deres livsomstændigheder med det erfarede, som tro spiller ind på forståelsen af. For her bliver det muligt at undersøge, hvordan sygdom og tro kan opleves ens og meget forskelligt, når man står plantet i hver sin religiøse tradition og alligevel minder om hinanden.

10.1 At starte ved begyndelsen

Inger og Mohammeds situation ligner hinanden, imens deres livsverdener er forskellige. Men hvordan disse forskelle og ligheder fordeler sig i de forskellige livsdimensioner skifter. Det betyder, at det veksler mellem at se ud som en forskel, men viser sig faktisk at være en lighed. Ændringen sker, når man går fra at sammenligne selve hændelsen eller begivenheden med betydningsindholdet. Så kan det, der ser forskelligt ud alligevel godt opleves rimeligt ens. Den komparative interesse, der er udtrykt i afhandlingen, får derfor lov at udfolde sig, så der foregår en sammenligning mellem de livsdimensioner, som sygdommen berører. Komparationen holder opmærksomheden fæstet ved de lighedstræk og forskelle, der er at konstatere i de forskellige livsdimensioner. Fx den spirituelle, hvor tro har sæde. Her har man allerede gennem den komparative religionsfænomenologi 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).¹⁷⁶ 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 Inger og Mohammed lever deres tro. For at illustrere hvordan deres levede liv i tro opfattes som et sammenfattende hele, starter jeg 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 fra begyndelsen.

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

¹⁷⁶ Det 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).

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. Da den var blevet foretaget, fik hun besked om, at hun var fejlagnosticeret. 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 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 familie. Men så kan jeg se, at den allernærmeste familie sidder helt forrest. Den ene af mændene er hendes bror! Jeg genkender de ansigtstræk, der var karakteristiske for Inger; en bred kæbe og en let buet næse og den styrke som Ingers fysisk udstrålede. Kirken er pænt fyldt op. Der er tæt på 70 personer. Jeg konstaterer, at Inger har var 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 forældrelose 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. Hun gav dem lov til at opfatte hende som deres mor, og det blev de ved med, efter de selv havde stiftet familie.

Hendes egen familie fra Vestjylland sidder 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 den 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. Kirken vidner om, at Inger har kendt mange mennesker. Dette er kun et udpluk, for ikke alle er i Danmark. Antallet af mennesker, for hvem Inger betød noget særligt, afspejler sig 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, alene i kraft af 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 hun forenet med ham. Set fra hendes synsvinkel må det at være død opleves som en fryd. Men det er også sorgfuldt at være tilstede. Der er mange, der er kommet for at tage afsked. 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 begravelser til at være en 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”.¹⁷⁷

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 var Inger været ude for en skelsættende begivenhed for hendes tro, som præsten kommer ind på.

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 også for Inger. Hun fortalte om det, da jeg var på besøg hos hende. Det ene skriftsted, der gjorde så dybt indtryk, var fra Hebræerbrevet. Jeg lånte 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.*¹⁷⁸

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 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. 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".¹⁷⁹

¹⁷⁷ <http://www.dendanskesalmebogonline.dk/salme/583>

¹⁷⁸ Biblen, Hebræerbrevet, kap.9, vers 11-12.

¹⁷⁹ Biblen, Samlernes Bog, kap. 103, vers 12.

”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, 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 det 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. Sådant 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 sygdommen ikke rokkede ved Ingers tro. Hun var 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 blev indlagt. Her blev der 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 modtaget 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. 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 kunne man 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, er rigtigt. 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 samme dag, hun døde. Tom havde paraphraseret 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"*.¹⁸⁰ Det var, hvad han havde oplevet ved, at Inger sagde ja til at 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 den 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 ved Ingers bære for at mindes hende. Han vil 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

¹⁸⁰ Skriftstedet stammer fra Matthæusevangeliet, kap.25, vers 35-41.

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.

Jeg bliver stående sammen med de andre til rustvognen er kørt. Selvom præsten har sagt, at alle er velkomne til mindekaffe, tager jeg af sted. Jeg går ned af den samme grussti, som jeg er kommet af. Jeg går bag to 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 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

Overværelsen af Ingers bisættelse udtrykker 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. Det lader 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 fremstilles som et afgørende livstema. Det skyldes ikke blot, at handlingen finder sted i en kirke. I stedet er det udtryk for Ingers opfattelse af sit liv, som hun har instrueret præsten i at gengive. Hun ønsker, at tro optræder som det vigtigste, fordi det er det, der har kendetegnet hendes liv.

Tro markerer sig ved bisættelsen på to måder: Først som del af afskeden med Ingers liv, der består af en genfortælling af de vigtigste livsbegivenheder, der er karakteriseret ved, at de relaterer til hendes tro. Dernæst kommer tro til syne som en overbevisning om, at Inger er gået fra en eksistensform til en anden. Fra det jordiske til det evige liv. Sådan ser hun det selv, mens hun er i live, og det budskab viderebringer præsten og repræsentanten fra missionsorganisationen. De siger begge udtrykkeligt, at Inger har tjent Gud, og at der er grund til at være glad og taknemmelig for det, der er blevet givet til de tilstedeværende gennem Inger. Disse to markeringer viser, at bisættelsen er 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 den måde fortsætter hendes trospraksis ud over døden.

Ingers bisættelse *viser* hendes 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 jeg skildrer slutningen, er vi kun nået til begyndelsen.

10.2 Hjemmets betydning

Det hele starter ved, at jeg hører om Inger inde på den afdeling, hvor hun er indlagt. Men hun er der kun sporadisk så ved at følge hende hjemme, får jeg indblik i, hvordan de forskellige dele af hendes livsverden tager sig ud. I van Deuzens inddeling af de fire livsdimensioner fra en persons livsverden beskrives den fysiske som den dimension, der er nærmest kroppen. Men den indeholder også de materielle ting, man omgiver sig med. Ens fysiske bolig er derfor en afspejling af den fysiske dimension, som fungerer som ens ydre lag, ligesom 'social hud'. Ens hjem kan samtidigt betragtes som del af den sociale livsdimension, da det hænder, at mennesker deler hjem med deres nærmeste eller andre, de gerne vil være under tag med. Og fordi det er et sted, man kan invitere andre, som her får en fornemmelse af en som menneske. Ligesom at blive inviteret ind under ens sociale hud, hvis man skal blive ved det billede. Derved er mange informationer om tro som del af hverdagslivet placeret i den fysiske livsdimension.

10.2.1 Ingers jordiske hjem

Inger vægter 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, som jeg følger på afdelingen, mens jeg er på besøg. Hun er selv kristen og er derfor stødt på Inger gennem hendes tværkirkelige engagement. Så da Inger bliver indlagt på afdelingen med stærke smerter og åndedrætsbesvær, er det naturligt for hende at tage kontakt og tale med Inger om tro. Mens vi følges rundt, siger hun, at hun gerne vil være mig behjælpelig med at spørge 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 Inger 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. Der er der åbenbart mange, der flyttede ind dengang, som har valgt at blive boende. Det er 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. Ingers lejlighed har en formidabel udsigt, som hun nyder fra det store vinduesparti i stuen. Selvom det er en to-værelses lejlighed, beskriver Inger sit hjem som overvældende stort. Hendes oplevelse 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 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 rollator eller flytte rundt med stolene, selvom de er tunge. Hjemmet er fyldt godt op med genstande, der minder hende om, at hun lever et liv i tro. Hendes bogreol indeholder bøger om sygepleje og trosrelaterede emner. Hun har også blade og tidsskrifter liggende om 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 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 blomsterbuketter, som hun har fået fra sine mange besøgende. Hun fremhæver, at hun har fået flere buketter inde fra sit arbejde, som jo nok må betyde, at de savner 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 oprindeligt 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 eksperimenterende kræftbehandling at gøre. Da jeg afkræftede det, virkede det som han tabte sin interesse for det som 'forskningsprojekt'. Jeg fik 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 har at have en tro under et svært sygdomsforløb. Jeg spurgte, om han selv var troende? Jamen, selvfølgelig var han det! Og hvis jeg var så interesseret i det, ville han da gerne fortælle om sin tro.

Selvom Mohammed bor tæt ved Inger, virker det som om, at kvarteret skifter karakter, når man passerer parkeringspladsen. Hvor Ingers lejlighed har været en del af et prestige byggeri, ligner Mohammeds lejlighedskompleks almennyttig boligbyggeri. Den gule

murstensbygning står blandt mindst otte ens udseende bygninger. Inde i opgangen er en blanding af terasso-gulvbelægning op ad trapperne, der afløses af et syntetisk gulvtæppe på afsatsen, hvor man kan tage en elevator fra. Gelænderet langs trappen er af metal, beklædt med et beskyttende lag plastik, der hvor hænderne rører. Dørene i opgangen er malet blå og virker massive, som vil de gøre det vanskeligt at begå indbrud. Så snart jeg befinder mig på 3.sal, bliver der åbnet til lejligheden. Jeg bydes ind i en lille entre, hvor der er 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 er stuen, der forbinder køkkenet med sofagruppen henne ved vinduerne. I midten står et spisebordarrangement, der virker stort nok til 10 personer. Der er ingen dør i åbningen ud til køkkenet, så rummet giver 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, mens den ældste datter er gift og bor fem minutter derfra. Mohammed er i starten af tresserne, noget ældre end sin kone, der også er hjemme under mit besøg. De kommer oprindeligt fra Pakistan. Det er 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 og holder sig 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 er på den måde i kontakt, mens jeg er der.

Sammenlignet med Ingers indretning af sit hjem, er det ikke så tydeligt, at Mohammed og Jamilla sætter 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

motivet, men får hjælp til at forstå den betydning billedet har for familien. Mohammed fortæller, at det 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 pilgrimsfærdens varede. De blev 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 været en ferie, ville de have været med. Men når det var for at tage på pilgrimsfærd, var det i orden. Så ville de gerne gøre det bedste for at klare sig selv, for de syntes også, at pilgrimsfærdens var vigtig.

Den religiøse symbolik, der udsmykker hjemmet, er svær for de sundhedsprofessionelle at tyde. Modsat hjemme hos Inger. Derfor ved de ikke, at de i Mohammeds tilfælde har med et religiøst menneske at gøre. Hans kontaktsygeplejerske 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, om de har et symbolsk eller et religiøst indhold. Og da Koranen ikke ligger fremme klar til højt læsning eller beskuelse, som det kan forekomme, har hun ikke fanget signaler om, at tro indgår i hans 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, 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 skilte dog ikke med sin interesse for området. De bøger, som han har læst, hvilket 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 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 bunder i kultur, men er omformet til en personlig trospraksis. Som den regel om at stille sine sko ved døren, så man ikke gør hjemmet urent. Eller ved at man hænger sit tøj på knagerækken og herved bliver budt velkommen i Guds navn af

et broderi. Men forskellene kan også ses som 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 deres tro. Indretningen af entreen markerer en overgang til at de rum, hvor Inger og Mohammed nærmer sig 'det hellige' gennem deres trospraksis.¹⁸¹ Hjemmet er dermed et sted, hvor der foregår en interaktion med det hellige. Samtidigt fremstår indretningen sådan, at beboernes tro og emotionelle forhold bliver synlige. Det sker ved at udstille de vigtigste relationer fra ens sociale livsdimension og i forhold til det guddommelige. Det sker 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 forskellene på indretningen sig også til det tilhørende familieliv. For hjemmet fungerer som en genstand for den praktiske livsførelse, samtidig med at den danner den symbolske ramme om beboernes liv. Det er en af de måder, det konkrete ved ens livsverden møder det erfarede. I forhold til den betydning, Inger og Mohammed tillægger det erfarede ved deres tro, har de to informanter valgt forskellige grader af synlighed. Tolkningen af deres hjem som 'religiøse' er derfor ikke enslydende, når man lytter til de sundhedsprofessionelles udsagn. Det kan tænkes at handle om, 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. Det sætter ligeledes en begrænsning for andres forståelse af, hvilken betydning tro tillægges i Mohammeds og hans families liv. Hvis man nøjes med at antyde sin tro, kan det enten henvise til, at troen er så velfunderet, så man ikke kræver konstant påmindelse om sin tro gennem 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 kan være af en anden opfattelse. Ved det sidstnævnte kan den diskrete antydning af tro komme til at fremstå som en beskyttelse af de værdier, man sætter højest og derfor 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

¹⁸¹ Se evt. etableringen af 'det hellige rum' under sjælesorgssamtaler på hospitalet (Boelsbjerg, 2013).

tales om tro, åbner betydningen af rummet sig for beskueren 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 betydningsrum

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 ved at belyse de temaer, der er dukket op omkring familielivet. Der er stor forskel på deres hjem 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

Ingers bisættelse viste 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 omkring i verden. I alt 13 børn er hun på opfordring er blevet mor for. De holder kontakt via mails og breve, og Inger har billeder af dem og deres børn hængende i lejligheden. Den biologiske del af familien består af hendes brødre, som har hun delt opvækst i Vestjylland med. De tre børn blev opdraget kristent med tilknytning til Indre Mission. Det betød, at hun og de to brødre blev sendt i søndagsskole, og at kirkegang var en naturlig del af familielivet. Alligevel opfatter Inger det ikke som en fanatisk form for trosudøvelse, de er underlagt som børn. Det er tydeligt for hende allerede som barn, at hendes mor er troende eller bekendende kristen, som det hed på de kanter. Men hendes fars tro er hun som barn mere i tvivl om, 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. Det er 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, at hun overdriver sin tro en smule. Det har hun været ked af. Brødrene kommer kun i kirken ved højtiderne, og de lægger ikke noget synderligt i det. Det betyder, at Inger ikke frit deler sin livsanskuelse med dem, da de udtrykker en indirekte skepsis. Det, der påvirker hende mest, er, at de ikke finder trøst i troen, når de oplever modgang. Det er noget af det sværeste for hende. 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 til sine brødre. Beskeden fra kontaktlægen fra afdelingen lød: ”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 den fremtidige smertedækning forårsage, at hun sover hele tiden. Hun vil derfor være ’sederet’, som det hedder 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 dem lide pga. sin sygdomstilstand.

10.3.2 Familieliv med fælles trospraksis

At leve 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 ved, at børnene vælger at klare sig næsten selv, for at give deres forældre mulighed for at tage på pilgrimsfærd. Støtten gælder også forældregenerationen før deres. For anden gang, hvor Mohammed tager på pilgrimsfærd, gør han det for sin mor. Hun er for svagelig til selv at klare turen. Og andre kan gøre det som stedfortræder, hvis de har foretaget den første tur for sig selv. At Mohammed ønsker at gå for sin mor sker i forlængelse af, at næsten hele hans pakistanske familie har været på pilgrimsfærd. Derfor er hele familie glad for, at han varetager den pligt for hende.

Familielivet har indvirket på Mohammeds tro gennem hans opvækstvilkår. Mohammed fortæller, at hans stærke tro stammer fra barndommen. Hans familie flygtede fra Kashmir til Pakistan i 1947, grundet urolighederne mellem hinduer og muslimer. På grund af disse oplevelser fik familien et stærkt tilhørsforhold til deres muslimske tro, som har fulgt dem lige siden. Det har Mohammed bragt med 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 Mohammeds far og Jamilla, hans kone, tolker som varsler fra Allah. Mohammed føler, at Gud ad den vej har hjulpet dem mange gange. En sådan drøm finder sted på et tidspunkt, hvor familien overvejer at købe et hus. Men Jamilla drømmer, at det brænder i nabobygningen, og det sætter en brand i gang på taget af det hus, de tænkte på at købe. Derfor undlader de at købe det. Tre måneder efter kom netop det hus 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 går det ham bedre i et stykke tid.

Mohammed oplever Jamillas drømme som tegn fra Gud. Så når hun drømmer om hans sygdom, er det udtryk for, at hun er mere i kontakt med Gud, end han er. Denne evne til at få beskeder fra Gud tillægger han flere i familien. Mohammeds egen far, der er 95 år og velfungerende i Pakistan, får lignende beskeder. På et tidspunkt, hvor Mohammed har pengeproblemer, fordi han betaler for meget husleje, er han for skamfuld til at spørge om hjælp. Så ringer hans far op 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. Selvom Mohammed oplever sig som stærkt troende, vurderer han, at konens og farens tro er stærkere end hans egen. For når de drømmer om noget, så passer det 100%.

Mohammed påskønner den sammenhængskraft og vejledning, som troen giver familien. Alligevel opfordrer han 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 bestræbt sig på, så han kunne tage stilling til, hvad han troede på. Og han valgte islam. Men først læste han om kristendom og buddhisme. Det mener han, at alle bør gøre også hans egne børn. De må selv tage stilling til deres tro. Han siger, at de alle er indstillet på at følge islam. Nogle af børnene får ikke bedt fem gange dagligt, fordi de er under uddannelse. Men som far er Mohammed godt tilfreds. De hverken ryger, drikker eller hænger ud med

bander, men har i stedet taget familiens værdier til sig. Mohammed og Jamilla tager til fredagsbøn sammen med de børn, der har tid. Så trosudøvelsen foregår i samlet flok.

10.4 Sygdom som del af familielivet

På trods af at Mohammed og Ingers familier ikke ligner hinanden, hvad angår familiernes trospraksis, så deler de det fælles vilkår at være ramt af kræftsygdom. Alligevel er den situation, som de respektive familier befinder sig i, vidt forskellig, hvilket skyldes de former for tilknytning og forpligtelser, de har overfor hinanden. Alene grundet praktiske og følelsesmæssige omstændigheder, differentierer Mohammed og Ingers familieliv sig. Uanset om familierne centrer sig om en trosmæssig forståelse af sygdomssituationen, er det centralt at undersøge de betydningslag, hvor sygdommen spiller ind på Mohammed og Ingers familieliv.

10.4.1 Familiernes reaktioner på sygdom

I Mohammeds familie bliver der ikke talt specielt meget om, at familieoverhovedet er 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 følger af Mohammeds bortgang, selvom det optager ham meget at have styr på familiens økonomi. Han tematiserer det ikke over for personalet fra afdelingen, selvom hans bekymringer for familiens fremtid dukker op i løbet af vores samtaler. Det er først efter jeg gjorde ham opmærksom på muligheden for at tale med en socialrådgiver på afdelingen for at forhøre sig om støttemuligheder for familien, at han tager hul på at tale 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 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. 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 danskkundskaber, 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. En senere gang hvor jeg spørger, hvordan det går, siger hun, at det er svært. Hun er meget påvirket af sin mands sygdom. Hun har overtaget al det praktiske arbejde med husholdningen og er desuden den nærmeste til støtte Mohammed 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 hænders 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 fremtidsudsigter, 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 13 mødreløse børn fra de flygtningelejre, hun besøgte og har forstået at vedligeholde de forbindelser, det 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, når hun ser, hvilken lidelse hendes sygdom forvolder hendes biologiske og selvvalgte familie. For de har det tydeligvist skidt med at se hende være dårlig, hvilket hun er ked af at udsætte dem for. Det aspekt af sygdommen tynger hende i forhold til sine familieforbindelser, mens Mohammed har bekymringer, der angår familiens fortsatte eksistensgrundlag. Hans bekymringer for familien 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 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 er død.

10.4.2 Fordobling af lidelse

Mohammeds og Ingers familieliv bærer præg af at være vidner til hinandens lidelse. Og selvom deres lidelse i første omgang er iklædt forskellig klædedragt, så indeholder den komponenter, hvor den minder om hinanden. Udadtil er relationerne meget forskellige, når det drejer sig om et voksent søskendeforhold, at være rollemodel for forældreløse flygtningebørn, eller far for halv voksne børn. Det konkrete betinger situationernes forskellighed. Men betydningen af det, som de erfarer har lighedstræk. For både Inger og Mohammed oplever at være vidne til deres nærmestes lidelse og at reagere på den som deres 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; nemlig den fordobling af 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 det at indleve sig i andres smerter og lidelser, så man selv bliver præget af det. I en familie rækker det smertefulde udover ens egen situation og forbinder sig med, at *den anden* oplever lidelse. Det forstærker lidelsen at mærke den andens lidelse uden at kunne lindre den. Sådan har Inger det ved at se sine søskende og selvvalgte familie lide. Her fordobles hendes lidelse.

Mohammeds og Ingers tro farver deres respons på den oplevede lidelse. For tro er en del af det, de trækker på i den indstilling, de har til den konkrete situation, som de befinder

sig i. Her er det væsentligt at skelne mellem den forskel, der er mellem situationens konkrete udformning, og hvordan håndteringen af situationen finder sted. Hos begge viser håndteringen sig ved, at de ønsker at beskytte deres kære mod den lidelse, som sygdommen forårsager for dem. Betydningen af den konkrete situation har derfor visse lighedstræk til trods for, at de ydre omstændigheder for Mohammed og Ingers familieliv er forskellige. Imens handlingerne divergerer, som når Inger sender bud til sine brødre for, at de kan sige farvel, og Mohammed lukker sine bekymringer ude for fællesskabet, så ligger der bag om disse beslutninger en omsorg for sin familie. Denne omsorg har rod i, hvordan de lever deres liv. Deres og andres lidelse viser, hvordan de inddrager tro i forhold til det fællesskab, de er en del af, hvad enten det foregår åbent eller skjult.

10.5 Kroppen som begrænsning

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. Mohammed og Ingers måder at leve deres tro anskueliggøres ud fra deres livsverden, hvoraf den ene livsdimension også berører forholdet til sin egen krop. Oplevelsen af at være tilstede i en syg og utilregnelig krop kan ændre ved det forhold, man ellers har haft til sin kropslige væren. Det ændrede forhold har igen indflydelse på ens tro. De forløb, de gennemlever, medvirker rent fysisk til at sætte dagsorden for deres levede liv som troende. Forholdet til krop og sygdom muliggør at se undersøge, hvilken betydning tro her i den fysiske livsdimension, når den er præget af svækkelse. Det sker ved at sammenligne Ingers og Mohammeds sygdomsforløb på tværs af de medicinske begivenhedernes gang. De lider nemlig under den samme sygdom.

10.5.1 At leve med knoglekræft

Mohammed er uheldeligt syg. Det ved han. Han har knoglekræft og beklager sig over 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 spiser i stedet 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 lagt en sonde. Det konstaterer jeg ved selvsyn under 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 behandlingen, 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 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 rugbrødsfad, 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 selv at holde styr på de doseringer, som hendes 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 den 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. 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. 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 medicinindtaget, er, at hun har udviklet dobbeltsyn. Synet 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 hende. Den ene gang, hvor jeg er på besøg, spørger hun mig, om jeg vil læse et brev højt, som hun har fået fra sine venner i Thailand. Hun skulle have været nede hos dem nu for at undervise de 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, 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 det halve år, undervisningen varer. De savner hende, skriver de, og kan ikke forstå, at hun ikke er der og laver smoothies til dem i eftermiddagspauserne. Eller kommer og giver dem et kram, for hun er 'mester-krammeren', 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 bibelcitater og opmuntringer og bønner om, at Herren må gøre hende rask. På en del af 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 så mange lighedstræk og ligeså mange forskelle. Dette gælder også for deres sygdomsbillede. Trods det at begge lider af knoglekræft, lider de under divergerende 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. Hans smerter fra det sted, hvor knoglekræften startede, præger ham også. De symptomer, de døjer med, har forskellig form for indflydelse på deres tilværelser. Hos Inger spiser hun glad det, hun plejer uden at forandre sine kostvaner det mindste, mens Mohammeds kvababbelse ved mad berøver ham glæden ved at deltage i fællesskabet gennem måltidet.

At indtage mad opfattes ofte som nydelse. Det giver en følelsesmæssig tilfredsstillelse enten gennem deltagelse i fællesskabet eller ved den basal tilfredshed, der ligger i, at ens behov bliver stillet, og man bliver mæt. I mange familier kan det at fremstille måltidet symboliserer en kærlighedshandling, hvor man drager omsorg for hinandens behov for fysisk og følelsesmæssig næring. Det fællesskab, der ligger omkring maden, afsondrer Mohammeds symptomer ham fra. Ved at udvikle madlede reagerer han afstandstagende på noget så simpelt som et glas vand. Den form for reaktion kan af familien 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!

Trods en enslydende diagnose på knoglekræft påvirkes Ingers og Mohammeds kroppe meget forskelligt. Rent medicinsk er symptomerne, der stammer fra kræften eller

behandlingen, dæmpet efter bedste evne. Det sker ud fra vidt forskellige tiltag, da det jo forsøger at udbedre noget forskelligt. Men de følger, som de forskellige behandlinger af de divergerende symptomer har på Mohammeds og Ingers tilværelser, har fællestræk. Symptomerne rammer i en social livsnerve og berører 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 betydning 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 tolkning

I Mohammeds og Ingers sygdomssituation optræder ligheder og forskelle, der kommer til syne ved at se nærmere på, hvordan sygdommen spiller ind på deres tilværelser. Det sker ved at sammenligne den konkrete situation med den betydning, de tillægger den erfaring, der opstår heraf. Sammenstillingen af deres sygdom berører også den indstilling, som de håndterer sygdom og den medfølgende lidelse ud fra. De kendetræk, som er identificeret som forskelle og ligheder i deres indstilling til sygdommen, har relation til den forståelse, som Inger og Mohammed har af deres sygdom. Det er den tolkningsramme, som ligger til grund for oplevelsen af sygdom. Tolkningsrammen styrer de forklaringer, man trækker på under sygdom. Den angiver de årsagssammenhænge, man gør gældende for sygdom.

Alt efter ens sygdomsforståelse er det muligt at se sygdom som en straf fra Gud. Hvis ens sygdom opfattes som udtryk for, at Gud afstraffer én, præger det personens holdning til sygdommen, samt hvordan det er at leve med denne sygdom. Det er udbredt at have en snert af at føle sig straffet i forbindelse med sygdom, da det er svært ikke at opfatte det som en byrde eller straf at være syg. Da ens sygdomsforståelse har indflydelse på ens oplevelse af sygdommen, er det af stor betydning at undersøge den i samspil med den indstilling, den syge har til sin sygdom. Det er netop den indstilling, som Mohammed og Inger har til deres sygdom, der indledningsvist inspirerede mig til at sammenstille deres liv som troende kræftramte. Derfor undersøger jeg, hvordan Ingers og Mohammeds sygdomsforståelse hænger sammen med deres trosopfattelse og evne til at omgå sygdom.

10.6.1 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 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 et senere 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, ellers 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. 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 den måde, er slående. Hans omkreds kreds har også bemærket, at han tager sin sygdom med ophøjet ro. Både familie og venner og siger: ”Du er meget rolig, og du er stærk” og så svarer Mohamed 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 samtalen, er muligvis ikke hele billedet. Han ligger ofte vågen om natten og er angst, fortæller hans kontaktsygeplejerske mig. Hvad han frygter, gengiver sygeplejersken ikke. 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 *haram*, dvs. en uren og forbudt handling ifølge islam.¹⁸² Det kan være, at han gennem behandlingsønsket signalerer, at han ikke resignerer overfor sygdommen, fordi han derved ville hjælpe døden 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 antyder en ambivalens i forhold til sin 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 håber på at forøge sin chancer for at blive rask gennem en bedre form for behandling, går han udenom den logik, der ligger i en fatalistisk sygdomsforståelse. Det kan ses som et forsøg på at påvirke sin skæbne. Samtidig med 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

¹⁸² 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).

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.

10.6.2 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. Den opfattelse man har af døden, ligger dermed indlejret i ens sygdomsforståelse (Callahan, 1993). Dette forhold mellem sygdomsforståelse og dødsopfattelse viser sig fx, når man betoner de fysiologiske processer, der finder sted under sygdom og alene forklarer 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.¹⁸³ I stedet skal man vente til dommedag. Så skal 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.¹⁸⁴ 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

¹⁸³ 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 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).

¹⁸⁴ 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).

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.¹⁸⁵ 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 islamiske metaforer for døden betoner det, at blive genforenet med Gud og modtage den belønning, som et godt trosliv har gjort én fortjent til. Derved ligger der i den islamiske dødsforestilling den samme dualitet, som enkelte af de kristne 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 forståelse af sygdom.

10.6.3 'Der er sket mirakler før!'

Ingers forståelse og deraf følgende indstilling til sygdom minder meget om Mohammeds. Selvom hun ikke anser sin sygdom som en prøvelse, 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 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 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. Før det blev opdaget, var hun begyndt at tage malariamedicin, 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.

¹⁸⁵ 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).

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 udover 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 i hans håb om en medicinsk intervention, samt de søvnløse nætter, så bærer Ingers forståelse af sygdom præg af hendes sundhedsprofessionelle holdning, samt hendes tro på muligheden for Guds indgriben. Den kausalitet, som hun forstår sin sygdom og forholder sig til sin situation ud fra, er både naturvidenskabeligt funderet, samt hviler på hendes tro på Guds almagt. Det naturvidenskabelige kommer til

udtryk i hendes kendskab til sygdomsårsager og – sammenhænge og det naturlige udfald af sit sygdomsforløb. Ud fra denne sygdomsforståelse gør hun selv opmærksom på det naturgenstridige ved at tro på mirakler. Det går over hendes *forstand*, som er den instans, der opererer med de biomedicinske begreber, når hun forholder sig til sin sygdom.

Det er hun ikke alene om. For Mohammed trækker også på disse to sygdomsforståelser. Når han gerne vil i betragtning til eksperimentel kræftbehandling, sker det ud fra den naturvidenskabelig tankegang, at det, der virker overfor sygdom, er aktiv behandling. På den måde komplementerer deres forståelse af sygdom sig ved, at de på visse tidspunkter tænker metafysisk omkring sygdomsårsagen og dermed ser helbredelse som en form for guddommelig indgriben, mens de til andre tider fokuserer på den medicinske forståelse af sygdom som biologisk betinget. Det udgør ikke som nødvendigvis en modsætning i den islamiske forståelse, hvor Guds skabelse indeholder de guddommelige principper. Derfor kan man også finde det guddommelige indlejret i det, som naturvidenskaben har gjort til sit genstandsfelt. Endvidere har man en forståelse af, at for hver sygdom har Gud givet en medicin, som det er menneskets opgave at afdække. Herved kan Mohammeds søgen efter en medicinsk behandling også ses i andet lys, nemlig det, hvor han tager menneskets opgave på sig med at udføre Guds vilje ved at aktivere sin egen kraft.¹⁸⁶

Forholdet til døden ligger implicit i den sygdomsforståelse, som en person vægter højest. Hvad betyder det, at Mohammed og Inger begge anskuer deres sygdom ud fra en religiøs og naturvidenskabelig vinkel? Gør det døden til en biologisk og metafysisk begivenhed? Det hævder jeg, da de orienterer sig ud fra flere forståelser af deres sygdom. Det har som sin konsekvens, at døden får flere ansigter. Her har vi indkredset det, der antydes gennem forholdet til sygdom. Men for at forstå, hvordan det mere præcist forholder sig, gør Inger sit syn på døden som en metafysisk begivenhed gældende. Herfra kan en sammenstilling ske af det trosindhold, der præger henholdsvis Mohammeds og Ingers syn på døden.

10.6.4 At komme hjem til Gud

Når Inger beskriver sine forestillinger om døden, nævner hun intet dommedagsscenario. Det til trods for, at hun som bekendende kristen mener, at himmel og helvede eksisterer. At hun opfatter det som virkeligt, udpeger hendes udtalelse, der faldt i en bisætning. Her

¹⁸⁶ Se uddybet skildring af den islamiske sygdomsforståelse og dødsforestilling i Hinnells & Porter, 1999.

beklager hun, at dem, der ikke kommer til tro, mens tid er, er fortabte.¹⁸⁷ Hun regner med at der indtræffer en belønning eller straf efter døden. Dommedag er dermed en realitet for hende, selvom hun ikke betoner det. Hun er overbevist om det løfte, som Jesus har givet, der fastholdes skriftsteder. Hun forklarer, at efter Jesus døde på korset trådte 'den nye pagt' i kraft, hvor alle menneskers skyld er sonet af Hans offer. Det er derfor den del af Biblen hedder 'det nye testamente'. Hun mener, 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.¹⁸⁸

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, fremfor sin viden som sundhedsprofessionel. Hendes forhold til 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 nærmer 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, bliver den personlige tolkning og forventning til, hvad der vil ske, præget af, hvilket forestillinger personen har om det guddommelige. Hos Mohammed står 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 betoner. Imens vil en straffende og retfærdig Gud se på de fejl, som er blevet begået gennem livet med strenge øjne, hvilket gør døden og dermed sygdommen til en langt mere byrdefuld oplevelse for den troende. Derfor har Inger og Mohammeds 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.

¹⁸⁷ Dette udsagn fremkommer ved, at hun kommenterer på et udsagn i den religionspsykologiske test.

¹⁸⁸ Denne indstilling er meget luthersk, da den udviser en frelses-vished, man ikke finder i en katolsk kontekst, hvor det alene er Guds barmhjertighed, der forløser den troende.

10.7 Forholdet til Gud

Når jeg berører Inger og Mohammeds gudsforhold, er der tale om et selvstændigt aspekt, som er så centralt ved troslivet, at det oftest påvirker andre livsområder. Ved at betragte gudsforholdet som et centralt aspekt af personens livsverden, vægter jeg at undersøge, hvordan den troende gennem sine handlinger forholder sig til det guddommelige. Derved antager jeg, forholdet til det guddommelige afspejler sig i de andre livsdimensioner af Ingers og Mohammeds livsverden. Relationen bærer sandsynligvis præg af de kvaliteter, som Gud tilskrives. Sagt banalt er der en sammenhæng mellem at forestille sig en kærlig Gud og forvente kærlige handlinger, hvilket befordrer en tillidsfuld relation. Mohammed og Ingers forhold til Gud bliver derfor set som del af den måde, de opfatter Gud på.

10.7.1 Gud som 'super power'

Under den første samtale 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 den kraft, der har formet tingene på en særlig måde. Det er Mohammeds tro. Gud opfattes som en art 'super power'. Selvom Gud står bag alt, føler Mohammed, at han henvender sig direkte og personligt til Allah, når han beder. Han beskriver betingelserne: "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'".

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. Så beder Mohammed om, at Gud vil give

ham Paradiset efter hans død. ”Jeg gør det på min måde, sådan rigtigt fra hjertet. Jeg føler mig også lidt afslappet og siger: ’Nu jeg har gjort det! Så hjælp mig, så jeg får kræfter’. Så føler jeg mig bedre”. Bønnen muliggør kommunikation med Gud, som opfattes som altings skaber, der lytter til 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 omgivelser, samtidig med at Guds almagt betyder, at hver hændelse, der tilstøder én, udgår fra Guds vilje. I den forståelse, som Mohammed giver udtryk for, ses Gud som en omnipotent skaber, der har indflydelse på alle livets forhold. Mohammeds tro på at Gud er allestedsnærværende 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”.

Derudover bevirker hans forestilling om Gud, 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. For hvis Gud bestemmer, at det er sådan, han har det resten af livet, 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, har Mohammed en følelse af at være i relation til Allah og få kræfter til at klare hverdagen med sygdom.

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 ligesom Mohammed mener, at disse kvaliteter gør sig gældende. Inger lægger 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. Til trods for forældremetaforikken nedtoner hun en almægtig og straffende fadergud til fordel for et gudsbillede, der består af en kombination af det menneskelige og guddommelige i skikkelse af Jesus Kristus. Denne forståelse af det guddommelige, præger også bisættelsen og er den gennemgående opfattelse, som Inger refererer til. For gudsforholdet dukker op, når hun beskriver, hvad der er betydningsfuldt ved hendes tro. Det viser sig i hendes beretning om skriftstederne, der fik hendes tro på Jesus som frelser og forsoner til at vågne. Eller når hun kommer i mange forskellige slags kirkesamfund, hvilket indbefatter folkekirke, frikirker, katolske kirker, pinsekirker og baptistkirker, den apostolske kirke og Frelsens Hær. Så skyldes det hendes gudsforhold. Det har 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. For det ligger i det internationale arbejde, som hendes missionsvirksomhed er en del af.

Denne brede tilknytning udpeger et aspekt af hendes gudsbillede og gudsforhold. For når hun føler et fællesskab med alle disse kirkelige retninger, tyder det på, at Inger genfinder sin forestilling om Gud i de forsamlinger, hun kommer i. Hendes gudsbilledet er en forenende faktor, idet alle i forsamlingen har et gudsforhold. 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, hvad hun opfatter som en vildfarelse, eller i forhold til muslimer eller buddhister. At hun ikke føler fællesskab med andre trosretninger, 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".

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 kan ses som et aspekt af karmaloven. Det 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, 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. Derfor kan han frivilligt vælger at underkaste sig Guds vilje. Hans billede af Gud som en 'super power' trækker ligeledes på de islamiske trosforestillinger, hvor Guds almagt betones i det 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, så hans sygdomssituation ikke står i modsætning til hans gudsopfattelse og heller ikke forstyrrer hans gudsforhold. I sin opfattelse af det guddommelige inkluderer Mohammed muligheden for trængsler og prøvelser. Det er en del af tilværelsen, som den er givet. Udfordringer anvendes samtidig som en lektie i at vise ydmyghed og taknemmelighed overfor det guddommelige uanset, hvilken livssituation, man befinder sig i.

Selvom Ingers gudsbillede 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, hun trækker på. Hun føler en vished, om at hun en gang for alle er blevet taget til nåde. Derfor frygter hun ikke, hvad der kommer til at hændes hende efter døden. 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 gudsbillede og gudsforhold sig væsentligt fra hinanden. Gud bliver set som en autoritet i Mohammeds tilfælde, mens Inger har en oplevelse af Gud som en kærlig forælder eller omsorgsfuld ven. Således adskiller deres fælles monoteistiske opfattelse af det guddommelige sig. De træk som genfindes i den kristne såvel som den islamiske Gudstro kan betone en kærlig, indlevende og forstående Gud og en retfærdig, alvidende og almægtig skaberkraft. Alt efter hvordan de vægter disse kvaliteter, præger det deres personlige gudsbillede, der naturligvis kan skifte efter de omstændigheder, de befinder sig i. Hermed kan deres relation til Gud være formet af de kvaliteter, de forholder sig til Gud igennem, som igen indvirker på deres tilværelse.

10.8 At leve sit liv i tro

Tro har stor indflydelse på, hvordan Mohammed og Inger lever med deres sygdom. Det hænger sammen med at tro influerer på, hvordan de har indrettet deres tilværelse. Dvs. at tro har afgørende indflydelse på, hvordan de bebor deres livsverden. Det viser sig både i forhold til deres 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 desuden et kendetræk 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'. Hun har dermed levet sin tro ud fra sine omstændigheder. 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. Hans pilgrimsfærd falder også ind under det at have levet sin tro. Som indretningen hjemme hos Mohammed vidner om, er det en central begivenhed for familien. Selv er han overbevist om, at Gud

renser ens sind og ens synder, når man går rundt om Kaba'en. Efterfølgende passer Gud godt på en. Det var 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 ville Han sørge for, at det gik godt med børnene derhjemme.

Sammenhængen mellem deres tro og det liv, de har formet, præger også de måder, 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 tro kan de påvirke deres indstilling 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.

10.9 Opsamling: Tro som livsverden

I forhold til hvordan Inger og Mohammed lever deres tro med uhelbredelig sygdom, har jeg belyst det ud fra livsverdenen. De fire dimensioner er tilstede som en optik, som empirien betragtes igennem. I de ligheder og forskelle, som der er at finde mellem de liv, som Inger og Mohammed fører, er den fysiske dimension fremlagt, så indflydelsen af den sygdom, de begge er indehavere af kan ses. Ved at holde fokus på sygdommen, beskriver jeg det konkrete ved den fysiske livsdimension, mens selve den betydning, det har for deres livsverden, indeholder den påvirkning, som tro yder på den fysiske livsverden. Det gælder også hjemmets indretning, der danner ramme for deres sociale livsdimension. Det er også at betragte som den sociale hud på deres tilværelse, som er et fysisk aspekt, der omslutter deres liv gennem de ting, de omgiver sig med. Ved at sammenligne de fysiske omgivelser opstår ligheder i indretningen, selvom den konkrete udformning er meget forskellig. Ligheden ligger i den betydning, som det konkrete tillægges gennem tro.

Det samme gælder for det symptombillede, de strides med. Her har vidt forskellige generens betydning for opretholdelse af deres sociale livsverden. Opdelingen i livsdimensioner viser endvidere, at den samlede livsverden bliver præget af tro. Det udtrykker sig ved, at tro fordeler sig ind i de forskellige dimensioner. Så når jeg udpeger et aspekt ved den sociale livsdimension som familien, så kommer den betydning, tro har også til at spille ind her. Det ses, når de håndterer deres egen sygdom og lidelse under den påvirkning, som familie og venner yder. Men også på måden de trækker på deres tro, når deres omgivelser lider på vegne af dem. Her berøres den psykologiske livsdimension i kraft af, at tro påvirker forholdet til en selv og de betydningsfulde andre. Hermed står det klart, at de fire livsdimensioner ikke er adskilte fra hinanden, men at de interagerer. Samt at tro, der egentligt hører til den spirituelle livsdimension, er af en sådan karakter, at den præger *hele* livsverden. I hvert fald når man har med Inger og Mohammed at gøre. Derved kan tro tænkes som 'en livsverden', da fænomenet giver sig til kende i de fysiske, sociale og psykologiske dimensioner. Ligeledes kan tro metaforisk beskrives som livsverden, da det er ud fra sin forståelse af verden, at mennesket lever sit liv. Ens livsverden er et møde mellem det konkrete ens erfaringer. Det møde giver man mening. Betydningen af ens livsverden står derfor under indflydelse af tro. Herved har tro en formativ karakter, som er et træk ved fænomenet, man kan anvende til at tænke med i andre sammenhænge.

Åbenhed om tro i livsverdenen

Den åbenhed, hvormed jeg har undersøgt fænomenet tro i forhold til sygdom, præger dels det at lade betydningen af den fysiske livsdimension åbne sig for de andre dimensioner i personens livsverden. Her er den teoretiske og empiriske åbenhed med til at undersøge tro som et fænomen, der er i kontakt med de alle områder af ens livsverden. Den åbenhed kan med fordel anvendes på det helbredsmæssige felt. Især når kræftsyge ytrer, at tro har betydning for deres tilværelse. For det er ikke kun i dødens nærhed, at tro kan få større indflydelse på den syges livsverden. Alene de forandringer som kroppen undergår i selve sygdomsprocessen kan kalde på en forståelse af sygdom, som tro kan bringe med sig.

Refleksion over position i livsverdenen

Min forskerposition er kendetegnet ved, at jeg har fået lov til at være gæst hjemme hos Inger og Mohammed. Dermed har jeg også aflagt deres livsverdener et besøg. Det har jeg gjort ud fra forskellige positioner, da jeg indtaget en professionel rolle som forsker, en

eksistentiel forbindelse som samtalepartner og en position som en fremmed, der lærte deres livsverden at kende gennem udspørgen og iagttagelse. Jeg har undervejs fremlagt de situationer, hvor jeg kom mere under huden på Inger og Mohammed. Herved blev min fremmedhed lidt mindre og mindskede betydningen af den forskel, som var tilstede i kraft af deres ligheder med hinanden, nemlig det at føle sig fremmed i tro. Det, der imponerede mig ved Inger og Mohammed, var deres stærk tro, hvilket måske også var det, der adskilte os. I hvert fald på en måde, så det var tydeligt for mig at få øje på deres ligheder. Det havde måske ikke været muligt, hvis jeg havde troet på det samme.

Komparation af livsverdener

De to informanters tro under sygdom bliver sammenlignelige, når empirien brydes op ved at anvende livsverdensperspektivet som sin prisme. Herigennem er det muligt at tage hvert område i personens livsverden og se nærmere på indretning og tematikker. Ved at sammenligne på den facon kan man lettere se, hvordan de to informanter møder de konkrete udfordringer, som er relateret til de forskellige livsdimensioner, på forskellig facon. Fordelen er, at ligheder og forskelle kan dukke op på forskellige niveauer i hver af de livsdimensioner, der bliver belyst. Samtidigt viser denne gennemgang at det med at finde forskelle og ligheder kommer an på, hvor vi kigger hen.

Det havde måske ikke betydet så meget for Inger, hvis hun havde fået lagt en sonde, for der var ingen familiemåltider i dagligdagen at tage hensyn til. Så for hende ville det muligvis have været underordnet at miste den færdighed at spise sammen. Hun er derimod ramt på et andet 'socialt organ', nemlig hendes øjne, som hun bruger til at holde sig i kontakt med sin store vennekreds, der bor i udlandet. Det koster hende meget på den sociale konto ikke at kunne kommunikere via sms og mail, som hun tidligere har gjort så flittigt. Det er noget andet at skulle have en anden til at skrive sine tanker og følelser for sig. Ordene går ikke længere gennem Ingers krop og ud i æteren. Nu har hun brug for en forlænget arm og et par fremmed øjne. Ligesom det er noget andet ikke at kunne spise den mad, de andre indtager og i stedet gå rundt med sin flydende mad med et stativ som sin vertikale tallerken. Det er blot et eksempel på de indsigter som de komparation ud fra livsdimensionernes konkrete udformning og tilskrevne betydning kan bringe med sig, når de anvendes til at skabe en interaktion mellem to informanter, der kun boede et stenkast fra hinanden, men først mødtes ved at blive gjort til en empirisk fortælling.

11 Tværgående analyse

For at samle trådene, som er spundet ind i de tematiske analyser, ser jeg på det tæppe, der er vævet ud af fortællingerne. De mønstre, som løber som tværgående tråde, er hvordan tro står i forhold til ens lidelse og død. Selve sygdomssituationen gør det uomgængeligt at lade disse temaer være en del af dagligdagen og ens levemåde og har dermed også indvirkning på ens trosudøvelse. Samtidigt virker tro tilbage på den forståelse, man har af sin livssituation. Herved opstår et gensidigt forhold mellem levet liv og fortolkningen af det. Når jeg følger disse tværgående temaer, eller trendtråde for at blive ved billedet, løber de tilbage til de to hypoteser, jeg fremsatte i starten. De handler om, hvordan tro indvirker på forholdet til lidelse og død. Hypoteserne kredser om, hvordan ens indstilling til det at være livstruende syg og døende har indflydelse på den måde, som det opleves på. Kan det at acceptere sin lidelse og sin forestående død medvirke til, at oplevelsen af lidelse forandrer sig? Er det at acceptere tingene, som de er, lig med lindring? Og har lidelse noget med ens forhold til Gud at gøre? Og i så fald, gælder det så både inden for kristendom og islam? Og ikke mindst, hvordan udtrykker det sig blandt informanterne?

I det følgende udfører jeg en tværgående analyse. Den tager udgangspunkt i den første hypotese, som jeg fremsatte om, 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 at opleves som meningsfuld. Dernæst analyserer jeg ud fra den anden hypotese, der handler om, hvorvidt lidelse kan føre den troende til en tilstand af transcendens. Det sker ved, at oplevelsen af lidelse og ens forståelse heraf lader den troende forholde sig til sin egen eksistens. Derved 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 ens indstilling til døden. Begge hypoteser belyses gennem inddragelse af empirien. Som optakt starter jeg med at introducere begrebet teodicé for at udkrystallisere de forståelser

af lidelse, som teodicé-begrebet indebærer.¹⁸⁹ Herefter bliver otte informanternes oplevelse af lidelse og deres forhold hertil analyseret. Hermed eksemplificerer jeg, hvordan teodicé kan tolkes empirisk.¹⁹⁰ Det belyser 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 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, er der 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

¹⁸⁹'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 sin bestræbelse på at forklare verdensordenen, så det fremstod som et harmonisk system (Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 181, 225, 401).

¹⁹⁰ Teodicé begrebet er behandlet inden for filosofi som teologi. Der er store variationer i udlægningen indenfor de teologiske retninger. Alene i det 20. Århundrede har de tyske teologer Karl Barth, Jürgen 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.

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.

11.1.1 Lidelsens årsag

Lidelse er et alment menneskeligt fænomen. Derfor har de store religioner i hver deres udgave beskæftiget sig med teodicé-problematikken (Ferrell & Del Ferraro, 2012, s. 5). Det har afstedkommet en række divergerende tolkninger, der 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, som man ikke føler, man har gjort sig fortjent til.¹⁹¹ 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 kan bygge på en trosforestilling om, at Gud beskytter en. Beskyttelsen skal derfor gælde mod det, man oplever som ondt i verden. Sker det ikke, 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 således selv bevirket det gennem handlinger i et tidligere liv (Hinnells & Porter, 1999). 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, 1999). Forklaringen på, hvorfor man lider, har hver sin udformning inden for disse traditioner. Det skyldes, at man har haft forskellige teologiske udfordringer med at sætte lidelse i forhold til Guds almagt. Det har til tider relateret til konkrete problemstillinger (Hinnells & Porter, 1999, s. 172).¹⁹² Det illustreres

¹⁹¹ *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 og tilretteviser ham. Bogen indfanger kernen i teodicé-problemet, hvilket efterfølgende er blevet behandlet af fx C.G.Jung i sin bog *'Answers to Job'* (Jung, 1987; Matthison-Hansen m.fl., 1995, s. 181, 225).

¹⁹² Inden for sikhisme har en historisk militær invasion, der involverede udsejelse af hele byer, ført til en aktualisering af teodicé-problemet, der gengives i de hellige skrifter (Hinnells & Porter, 1999, s. 117).

ved jødiske teologers optagethed af at 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, man sætter i relation til oplevelsen af lidelse. Bagom denne religiøse respons 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 en prøvelse fra Gud (Hinnells & Porter, 1999, 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 trosmæssig sammenhæng.¹⁹³ 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, 1999). 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 ens relationer, ens sociale status, ens psykiske velbefindende eller de eksistentielle og metafysiske overvejelser, man gør sig omkring livets beskaffenhed (Ferrell & Del Ferraro, 2012). Det vil sige, at 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

¹⁹³ 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).

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 almægt og godhed som absolutte størrelser, dvs. at der ikke sættes spørgsmålstejn 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.¹⁹⁴ 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 almægt kan helbrede én 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*',

¹⁹⁴ 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?

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 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, 1999, 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,¹⁹⁵ 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 og hengiver sig til, uanset om man oplever lidelse og svære tider. De vigtigste strategier til at forholde sig til teodicé-problemet

¹⁹⁵ 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).

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 henviser til den næste strategi: *"Gud laster dem hårdest, som Han elsker mest"*.¹⁹⁶ Hermed bliver den forståelse af teodicé-problemet slået an, som lader den troende hengive sig til Gud, der betragtes som kærlighed, om end det er 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 almægt 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 på, 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.

Hver teologiske forståelse af lidelse influerer på reaktionen. De seks strategier, jeg har remset op, indeholder derfor bestemte følelsesmæssige reaktioner. Følelserne hænger

¹⁹⁶ 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.

sammen med de komponenter, som rollefordelingen udgøres af.¹⁹⁷ Når man placerer Gud i rollen som almægtig, bliver den troendes rolle at være underdanig (Sundén, 1971). Det medfører, at visse følelsesmæssige reaktioner bliver mere tilgængelige eller oplagte end andre. Selvhævdelse vil fx ikke være på sin plads. Snarere er det følelser som ydmyghed, afslappelse, afmagt eller angst, der kan optræde her. Så længe de stemmer overens mellem den rolle, som man som troende indtager i forhold til Gud. Uden at beskrive det udtømmende står de matchende roller mellem Gud og troende i forhold til de skitserede teodicé-udlægninger: Gud som almægtig lader den troende blive lydige eller underdanige. 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, kan man som troende hengive sig og blive elskende. Når Gud bliver betragtet som fraværende ved at lidelsen ikke hægtes op på Gud, er den troende 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. Her udligner rollefordelingen sig, så man kan identificere sig med Gud og derved indtage positionen som gud-lig. De følelser, der gør sig gældende i dette sammenspil, kan 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 andre roller kan få én til at svinge fra de dybeste og blideste kærlighedsfølelser, der rækker ind i hengivelsen, 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).

¹⁹⁷ 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).

11.1.2 Den dobbelte lidelse

Når teologien forholder sig til forekomsten af lidelse gennem teodicé-begrebet, genfindes det i den troendes oplevelse af lidelse.¹⁹⁸ Den tolkning af en konkret lidelsestilstand, som et trosbegreb om fx Guds almægtighed kan afstedkomme, kan i sig selv medføre en dobbelt lidelse.¹⁹⁹ Det er illustreret ved at fremhæve de psykologiske 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 hvilke effektive copingstrategier, der kan imødegå oplevelsen af lidelse, fx ved 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 &

¹⁹⁸ 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.

¹⁹⁹ *'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 'doppelte 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 problemstilling, imens jeg anvender det i en religionspsykologisk sammenhæng, er det to forskellige betydninger af 'en dobbelt lidelse'.

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 levende væsner opnår det samme stadie. Det vil sige, at man udskyder det, der betegnes som 'oplysningen' i en buddhistisk kontekst.²⁰⁰ 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 et nært tilhørsforhold til den tibetanske kultur, som den torturerede har identificeret sig med. Derved har personen følt, at vedkommende led i en fælles kamp for at bevare sine 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).²⁰¹ Alligevel har det vist sig, at de lider 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 invaliderer personen psykisk (Lund, 2012; Tingkær, 2007). Ved de tibetanske torturoverlevende er det ikke kun 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

²⁰⁰ Denne indstilling svarer til aflægge *bodhisattva-løftet*. Her lover man at hjælpe alle levende væsner 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).

²⁰¹ 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 Sørensens indsats. De politiske flygtninge udgør derfor grundlaget for den tidligste forskning på området (www.diginity.dk).

det foreliggende. Det bringer mig hen til at udpege lidelsens dobbelte natur. For lidelsen, som i dette tilfælde sættes lig med at være udsat for tortur, er at betragte som det første lag. Det er den konkrete grund til, at det gør ulideligt ondt, hvilket kan få en til at tvivle på menneskehedens grundlæggende natur.²⁰² Det næste lag i lidelsen består i, hvordan man forholder sig til selve lidelsen. Som vi har set i kraft af de forskellige roller, man kan indtage som troende, har det betydning for ens forståelse og deraf følgende reaktioner i forhold til den lidelse, man erfarer. Det forhold, man har til lidelsen, kan i sig selv fremkalde lidelse. Det betegner jeg som 'den dobbelte lidelse'.²⁰³ Man har med andre ord lagt noget oven på selve lidelsen, som gør den mere smertefuld, end den var i forvejen.²⁰⁴

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 tynge 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 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

²⁰² Det har alvorlige implikationer at opleve tortur og sekundært at arbejde med torturofre. Ens grundlæggende tillid til andre kan blive truet eller gå tabt. Spørgsmål om det onde i menneskets natur er en realitet, man forholder sig til (Bagge Laustsen & Rendtorff, 2002; Kuschel, m.fl., 2004; Lund, 2012).

²⁰³ Denne definition er mig bekendt ny i en religionspsykologisk sammenhæng.

²⁰⁴ 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'.

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 skære en i hjertet og tillade, at tårerne flyder fra kinden.²⁰⁵ Ved at forblive nærværende med det, man mindst af alt vil have noget at gøre med, da det volder ubehag, 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.²⁰⁶ 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 erfaring.

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 måske 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 otte af de informanter, hvis sygdomsforløb indgår som del af det empiriske materiale, 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.

²⁰⁵ Det udgør grundlaget i mindfulness træning til kroniske smertepatienter, hvor koncentrationsøvelser og en medfølelse indstilling træner patienterne til at forblive nærværende, mens de oplever smerterne, hvilket paradoksalt nok gør smerteoplevelsen mindre (La Cour, 2015; La Cour & Petersen, 2015).

²⁰⁶ Enheden mellem opleveren og oplevelsen, som Maurice Merleau-Ponty udpeger, kan således ses som et af de lindringsaspekter, der opstår ved at acceptere det foreliggende.

11.1.3 At leve med lidelse

Jeg trækker 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. Det gør jeg ved at inddrage konteksten, der belyser de omstændigheder, den troende befinder sig i, og hvordan det spiller sammen med trospositionen, som personen indtager. For som man kan se af analysen, er der flere valgmuligheder inden for samme religiøse tradition til at indgå i samspil med Gud. Fx har man inden for islam en tradition beroende på, at Gud har navngivet sig ud fra sine kvaliteter. Det er der kommet kendte 99 navne ud af, idet navn nummer 100 forbliver skjult (Gade, 2009). Da disse navne er at betragte som de ypperste kvaliteter, betegner de samtidigt et muligt tilhørsforhold til Gud. Som eksempel kan de to navne *Ar-Rahman Ar-Rahim*, der betyder den medfølede 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.²⁰⁷ 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

²⁰⁷ 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).

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 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 når lidelsen ved at være syg er hende for stor. Hun kan forholde sig til Gud som en kærlig magt, der vil hendes bedste, hvad hun oplever i de gode ting, der præger hendes tilværelse. 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, pleje sine relationer og at se 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 en smule mere komplekst. Det skyldes, at han er usikker på, om han er at betragte som en ordentlig troende. Han har nemlig fravalgt den lokale moske i flere år. I og med at han ophørte med at komme regelmæssigt, blev hans trospraksis udvandet, og med tiden undlod han at bede fem gange dagligt. Hans kone og ham fattede fornyet interesse for troen, da han blev konstateret uhelbredelig syg. Op mod sin død er han ivrigt praktiserende og forsøger at tolke den kræftsvulst, som er placeret i maveområdet, som et tegn nævnt i Koranen, der sikrer at komme direkte til Paradis. Han lever i en angst for at komme i Helvede. Det gentager han flere gange. At det eneste han ønsker er, at Gud tilgiver ham. Deri ligger et ekstra lidelseslag. En del af selve lidelsen er at identificere som et 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 med de værdier omkring sig 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. Da han er tæt på døden, forsøger han at sikre sig, at 'de rigtige' dvs. de gejstlige, er med til at sørge for, at overgangen forløber bedst muligt. Derfor er de nærmest sygelejet. Alligevel bliver det ham for meget, og det lykkes ham og konen at få en stund til at tage afsked ved, at hun følger ham på toilettet.

Ellers er hun i et andet rum sammen med de kvinder, der er kommet for at vise Hussein respekt. I de lidelsesfyldte stunder er det ham en stor trøst at vende sig imod Gud. Hermed understreger han Guds kvaliteter, som netop er de kærlige, tilgivende og forstående. Samtidigt beder han om at blive tilgivet. Det er hans konstante bøn. 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. Hussein orienterer sig ud fra et sammensat billede. Han ved ikke, om han skal betone, at han fraskrev sig en regelmæssig trospraksis, da han ikke brød sig om den dobbelt moral, andre moske-gængere gav udtryk for efter fredagsbønnen. I stedet tolker han det sociale arbejde som sin trosudøvelse. På den måde har han tilbedt Gud kontinuerligt. Men han finder ikke hvile i den forklaring, men må hele tiden ty til religiøse handlinger, for ad den vej at sikre sig et godt efterliv. Den lidelse, der er forbundet med at skulle tage afsked med familien, bliver ikke mindre af at intensivere sin trospraksis. På et afgørende tidspunkt er den ved at komme i vejen for, at de to elskende, som de betragter hinanden som, er hinanden nær ved dødens komme, som de har været under hele sygdomsforløbet.

Husseins forløb skildrer en trosudvikling, der finder sted som en vækst under lidelse. En affinden sig med, at han må forlade sin unge søn, før han er rodfæstet i tilværelsen samt overdrage opdragelsesansvaret til sin kone, der rammes af svær sorg. Lidelsen i de nære relationer kan således ikke undgå at spille ind på de tanker, som Hussein må gøre sig. Alt det indgår i det samspil, han har med Gud. Hans opfattelse af døden kredser om 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 i hans forståelse af Gud. For hvilke kvaliteter af Gud er afgørende? Dem, hvor retfærdigheden betones, eller hvor tålmodigheden med Guds egen skabning tager over. Kan Hussein opnå 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 motiverer ham til at udøve sin tro i endnu højere grad. Det er den måde, han kan sandsynliggøre, at Gud vil tage ham til sig, hvilket er hans endelig gudsbevis. At det ikke er nok at stole på Gud, man må gøre noget selv.

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 vi 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 iblandt katolikker og protestanter. Det skyldes, at hendes mor i hjemlandet er konverteret fra den ene kirke til den anden. Mary bliver meget svækket under sit sygdomsforløb og har tilmed 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 samtaler. 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 var en kendt bivirkning ved noget af det medicin, hun var blevet ordineret. Hun falder derfor om og bliver indlagt med et voldsomt højt blodtryk og oplever også 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 klare livet. For bare det at gå en kort tur 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 re-inkarnere igen. Det værste ved at dø var, at hun blev nødt til at tage afsked med venner og familie og velsigne dem. Lidelsen antager også andre konkrete former. For hendes største ønske er 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, 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 en niece, der gengælder hendes varme følelser. Det er tæt på 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 et alkoholmisbrug. Hun stiller ikke spørgsmålstejn ved Guds godhed eller giver udtryk for, at hun ser den form for sammenhæng. Hun er snarere opslugt af at finde løsninger og falde til ro ved at have klaret de praktiske ting, der er forbundet med at skulle herfra. Det giver et sammensat billede af, hvordan gudsforholdet stiller hende i forhold til lidelse. Hun bevarer roen, selvom hun er tæt på at dø flere gange. Men hun er også ked af de ting, der ikke lykkes for hende, og at hun ikke er mere værdsat af sin familie, som hun har gjort meget for at hjælpe. Hendes lidelse er derved forbundet med visse relationer. Det viser sig ikke i forholdet til Gud eller sin mor, som hun stadig føler sig meget nært forbundet med trods høj alder. Hellere ikke hendes partnere eller nære ven. Men de familiemedlemmer, der ikke har anerkendt hendes menneskelige værd og den kærlighed, hun har vist gennem sine gerninger. Hendes trosidentitet bliver set med mange øjne, hvilket kommer til udtryk under mindebegivenheden, hvor dele af familien fremhæver hendes festhumør og ryge- og drikkevaner, mens venner med et trosforhold understreger, at hun døde som en frelst kvinde, og at hun uden tvivl kommer i Himlen. Det er et af paradokserne ved at have været trosmæssigt inaktiv i nogle år, men det var et lidelsesområde for andre, ikke hende selv. Det lå uden for hendes rækkevidde, hvordan de efterlodte så hende som troende eller verdslig. Hun identificerer sig kun med at have 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 og ved at tage afsked med den.

Mohammeds lidelse og tro

I Mohammeds liv er der 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 at forholde sig til sin egen. Herved tror han ikke grundet traditionen, men ud fra et eksistentielt valg. Mohammed har et meget afklaret forhold til sin egen død og den lidelse, som sygdom medfører. Begge dele er bestemt af Gud. Når dagen kommer, hvor hans time er nær, mener han, at han vil være klar til at dø. Det siger han med stor overbevisning, og det er sikkert sandt. At han er mentalt klar til at møde sin Skaber. Men følelsesmæssigt har han sværere ved at give slip, end han umiddelbart giver udtryk for. Han lider af søvnbesvær, hvilket tyder på, at han ikke kun er præget af sjælefred. Han har også flere ting at bekymre sig om. Hans børn og hustru er afhængige af ham som forsøger og i mange år, har han hjulpet ved at sende penge til sin gamle far, der klarer sig selv i deres barndomshjem i Pakistan. Det var hans primære bekymring og det, der vækker en følelse af at lide.

Mohammed mener, at sygdom er naturgivent. Det findes iblandt alle skabte væsner og er ikke noget, vi mennesker kan undgå. Men Gud har skabt en virksom medicin imod hver sygdom. Det er han opsat på at finde ud af, om gælder for hans sygdom. For han bliver ved at efterspørge eksperimenterende behandling lang tid efter, at han er fast tilknyttet et palliativt team og er for svag til at gennemføre 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 beslutningsprocesserne 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 spiser 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 sig på at 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 udført 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 pilgrimsfærden. Dernæst er han tilfreds med, at hans børn alle 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 trives i hjemmet og forvandler den store altan til en have om sommeren. Herved har hun kunne udfolde sig, da hun altid har været hjemmegående og ikke lært at beherske dansk og på den måde kan fremstå som en smule 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 som beskyttende fader, har svært ved at overgive sin familie til Guds varetægt. Det ville ellers lindre hans lidelse at stole på, at Gud tager sig af hans familie, når han selv drager bort.

Selvom Mohammed har en patriarkalsk holdning, udfordrer han ikke Guds autoritet eller almagt. Alligevel forsøger han at gøre, hvad han kan for at opnå lindring. Bl.a. ved at ville deltage i eksperimenterende behandling. For ønsket om at beskytte sin familie er årsag til den dybe lidelse, han oplever. Og her henter han tilsyneladende ikke nok støtte fra sit gudsforhold. Det til trods for at han beskriver en lettelse og ro hver gang han har bedt. Bekymringen for familien er muligvis så gennemtrængende, at han kun kan opnå punktvist lindring. 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 sin værdighed og sin urokkelige tro, men det holder ikke den dobbelte lidelse for døren. For hans bekymring, om Gud nu passer på familien, som han ville have gjort, får hans lidelse ved at skulle tage afsked og overlade ansvaret til andre, forblive uforløst. Selvom man kan pege på, at hans tidligere erfaring for pilgrimsfærden, peger på, at det nok skal gå med andres hjælp og en selvstændig indsats.

Judiths lidelse og tro

Judiths lidelse gør hende flov. Eller rettere får hende til at skamme sig. For hendes sygdom har bevirket, at hun ikke har kontrol over sin afføring eller sin urin. Faktisk er hun så uheldigt stillet, at den fysiologiske adskillelse er gennemtrængt af kræften. Det giver 'et værre roderi' dernede. Hun er lettere modtagelig for infektioner og må passe meget på at holde det rent. Hendes kontaktsygeplejerske tager meget hensyn til den oplevede lidelse og yder lindring ved at opbygge rutiner, der gør det, der foregår under bleskift og vask, til noget, der minder om et ritual. Det gør det lettere, for så udfylder de deres roller og kan snakke om noget andet imens. Den afledning kan Judith godt lide, for hun er en meget vidende dame, der følger med i nyheder og verdenssamfundet, selv når hun er indlagt. Det smertefulde ved at blive eksponeret i sit kontroltab, oplever hun, da hun bliver isoleret som følge af 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 besmittet, da hun senere vender tilbage til spisestuen for at indtage sin mad i fællesskab med de andre. Det medvirker til, 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 flere sundhedsprofessionelle uden afskærmning, mens døren stod åben ud til gangen. Hendes katolske opdragelse, der har voldt hende besvær i barndommen, da den blev dem alle påtvunget af deres mor, der var en streng konvertit, har ikke hjulpet hende med at føle sig ublufærdig i situationen. Hendes store trøst er hendes åndelige besøgsven, der yder hende omsorg. Hun mærker det som en varme og ro, der kommer over hende. Det får hende til at føle sig i trygge hænder. Hun mener, at den 'skikkelse' hænger sammen med Gud, og det hjælper hende til 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, havde hun en dag fået nok og forlod sin familie i England og drog til Danmark for at starte et nyt liv. At forlade sine børn gør voldsomt ondt, og hun og ex-manden formår ikke at vedligeholde kontakten. Det giver en lidelse, hun afholder sig fra at dyrke, men den viser sig som et vandmærke på hendes liv.

Hun giver ikke udtryk for at se sin sygdom som en straf, men har måske overvejet det i sit stille sind. Egentlig virker det til, at hendes lidelse er så konkret, at hun forholder sig så konkret som muligt: Ved at udholde den, grine ad den med sin veninde, forsøge at løsne de følelsesknuter, der kan nå at bindes op, samt modtage besøg af sin åndelige ven med jævne mellemrum. På den måde er hendes gudsforhold, med besøgsvennen som en udsending, præget af dyb glæde, der hjælper hende igennem sygdomsforløbet og sin død på bedst mulige facon: Omgivet af sine nærmeste på trods af et meget sparsomt netværk, og berørt af en venlig og omsorgsfuld skikkelse, som hun har opbygget en tryk relation til, får hun sluttet livet af med tiltro til, at det er en kærlig Gud, der tager imod.

Ingers lidelse og tro

Inger 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 stoisk og reelt i forhold til de kræftsmærter, hun fysisk gennemlever. Det betyder hun tager imod al den smertelindring, som hun kan få. Hendes baggrund som sundhedshjælper, som hun har uddannet 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, 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 være noget for andre. Meget af hendes netværk består af andre, der arbejder inden for sundhedsfeltet og tager ud for at missionere, eller mennesker, hun har knyttet sig til 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, da de 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 i stedet kan tale med sin omgangskreds af den vej. Og sørge for at have sagt farvel.

Hendes lidelse tilskriver hun på ingen måder Gud. Der er hverken tale om 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, er Gud i stand til at helbrede hende. Men hvis Gud hellere vil kalde hende hjem, så glæder hun sig til det. 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 ikke specielt lidende person. Dette indtryk forplanter sig, så snart der kommer en sundhedsprofessionel inden for 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.

Hun er ikke bange for at stå ved sig selv, hvorved den lidelse, hun gennemlever, virker mindre. 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. Det er til trods for, at der i overgange har været en interesse fra hendes brødrers 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 kunne være forbundet med ikke at dele det fundamentalt vigtigste i sit liv, 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, 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 alene om at føle sig nært knyttet 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. Heldigvis overgiver han sig, selvom det er et vovestykke at tage af sted. Det kræver, at Selma både signalerer, at hun har brug for støtte til at gennemføre turen, men samtidigt ikke må virke for syg for ikke at komme med. Selma lærer, 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 finder sted mellem smerter, humør, kontakt med sig selv og sine omgivelser. Selma føler sig løftet over 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. Det foregår under en hospitalsindlæggelse. Oven i smerten må hun tolerere at få at vide, at hun skal dæmpe sig. For hun giver højlydt udtryk for sin klage. Ingen af personalet tror, hun reelt har så ondt, så de beder hende om at ignorere det. Heldigvis kommer der hjælp i form af anden medicin, hvorved hun bliver bedre smertedækket. Men hun har været derude, hvor hun syntes, at det var svært at bære mere. Alligevel bebrejder hun aldrig Gud for den lidelse, som hun uophørligt må leve med. Hun forsøger efter bedste evne at tilpasse sig sin livssituation og fortsætte med at varetage huslige pligter, selvom

kræfterne er ved at slippe op, og døtrene i højere grad end før involveres i husarbejdet. Det samme gælder hendes mand, der 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 lidelse smitter af på andre. Det udgør dog ikke den form for dobbelte lidelse, som jeg har redegjort for. Det er snarere at betragte som en konsekvens af at dele vilkår og have en følelsesmæssig nærhed med hinanden.

Selma mærker sin tro som det, der bærer hende igennem svære stunder. Selvom det ikke får hendes frygt for at dø til at mindskes. Så snart emnet bliver anslået, trækker hun sig. Men hun giver udtryk for, 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 ens fejl? Det bekymrer hende, 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 en uhyggelig fornemmelse i kroppen. Men på sin pilgrimsfærd føler hun, at hun har set, hvordan det bliver, når alle 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, at de knapt kunne vende sig. Om morgen så hun, hvordan de hvide skikkelser stod og lyste i solen. Det gav hende følelsen af, at det syn ville hun se igen, når den tid kom. Det væsentligste for hende på turen var at mærke Guds nærvær. Det hjalp hende enormt. Og den opbakning, der fulgte af at tage del i så stort et trosfællesskab. Den indvirkning, det havde på hendes fysiske tilstand, syntes hun selv var enorm. Det hjalp hende med at slappe af med smerterne, så de fortonede sig mere, end hun havde prøvet derhjemme, selvom hun havde forsøgt sig med mindfulness. Desværre forandrede effekten sig, da hun kom hjem. Hun følte, at hendes nærmeste manglede forståelse for, hvad det var, hun havde oplevet. Det gjorde det svært at holde oplevelsen levende. Der kom en resignation, da den opløftethed, hun havde følt hver dag på turen, forsvandt. Hun gav sig til at savne følelsen af Guds nærhed, og selv om hun nu med vished i kroppen kunne sige, hvorfor man som praktiserende muslim vender mod Mekka under bønnen, så ønskede hun, at hun kunne tage af sted igen. For på pilgrimsfærden havde lidelsen virket lettere, og Gud havde været tættere på. Så det at opleve at slippe lidelsens tyngde kan bagefter gøre lidelsen dobbelt så tung. Heri ligger en dobbelt lidelse, for nu lider hun over, at hun lider.

Lisas lidelse og tro

Hvad angår Lisa, er der meget lidelse i hendes liv. Hun er plaget af flere sygdomme på én gang og to af dem indvirker direkte på hendes psyke. Derudover er hun rædselsslagen 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. Hun nyder sin hunds selskab, som bliver skiftet ud flere gange, men altid hedder Belli. Hun påskønner sit hus og de ting, som hun har samlet og har svært ved at give slip på. Og hun elsker at se en god film, læse ugeblade og spise noget rart. Gud vender hun sig mod 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 for at slippe for sygdommene og de lidelser, der følger med. Det kan være ved at fremsige en bøn om, at hun gerne vil sove ind om natten uden at bemærke noget. Eller at Gud og Jesus fjerner sygdommene. Hun henter støtte til sin tro udefra. Hun beder både med hospitalspræsten, som hun har et meget nært forhold til og sin kristne veninde. De fungerer begge som forbilledlige troende, for Lisa stoler ikke helt på sin egen tro. Det fremhæver hendes partner, da døden nærmer sig. Han sammenligner 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 er nær, 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. Det er ellers forsøgt lindret af hendes kære hospitalspræst, der både har delt sin egen usikkerhed overfor døden og 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 det bliver endnu tungere 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 ham 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 ligger samtidigt en potentiel lettelse indlejret i den lidelse, som hun påfører sig ved sin 'realistiske' tankegang. For når det fx viser sig under et scanningssvar, 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 vis fremtid. Det, der opleves som lidelsesfuldt, bliver dog mere og mere præsente, som sygdomssituationen forværres, og dødsangsten samtidigt tager til. Da hendes fordøjelse stopper grundet de bivirkninger, der følger af smertestillende midler baseret på morfin, så er det lige før, hun tager afsked med verden. For dels er hun så 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 være vred eller i tvivl. At det kan Gud og Jesus godt bære. Men en lindring ind i det uvisse, som kunne virke som en bærende trøst, også når andre ikke var tilstede for at holde troen for hende, har hun haft svært ved at finde. Den form for lidelse, som Gud og Jesus ifølge Biblen selv har gennemlevet, kunne hun heller ikke fremkalde sig. På den måde forbliver Gud fjern i hendes dybe lidelse, selvom det måske var der, det var mest oplagt for hende at møde Ham.

11.2 Accept af lidelse

Som empirien viser, er det et sammensat billede, hvordan gudsforholdet og oplevelsen af lidelse viser sig for den troende i forskellige 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 informanterne imellem afhænger af den konkrete situation, der udgør konteksten for deres oplevede lidelse. Dernæst finder der forandringer sted undervejs, hvilket udgør det processuelle element, der kan få deres lidelse og den respons, som de har derpå, til at tage sig forskelligt ud fra tid til anden. Dernæst har de muligheden for at relatere forskelligt til Gud og deres nærmeste, hvilket igen får deres omgang med lidelse til at forandre sig.

I alle tilfælde holdes Gud skyldsfri. Der er ikke antydningen af bebrejdelser over for Gud, at de 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 på, så hun er ved at blive vanvittig. Til trods for at sygdommen har været 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 når hun bad, beskrev hun, at hun havde en fysisk fornemmelse fra hjerte og op, som for hende betød, at der var kontakt. Men når hun krympede sig på gulvet af angst eller lå i sengen og ikke ville stå op om morgen, fordi det hele så sort ud, var det et svært aspekt af lidelsen, som havde fat i hende. Og det havde hun svært ved at finde lindring for, udover ved at blive lettet hver gang hendes dødsdom blev udsat.

Man kan diskutere om de lidelsestilstande, som jeg her har fremhævet og forsøgt at sammenholde med det, som personen har givet udtryk for som sin 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 religiøs coping er med til at afdække (Pargament, 1997; Pargament & Raiya, 2008). Men i de fleste tilfælde overser man konteksten for de religiøse copingstrategier, da man tenderer til at undersøgelserne

foregår via spørgeskemaer og ud fra religionspsykologiske tests.²⁰⁸ Desuden har jeg valgt at belyse tro som levende og foranderligt fænomen, hvorved jeg ikke har ville fastlægge mig på at fokusere på tro som en copingstrategi. 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 ens tro tillægges, hvordan tro optræder i forskellige kontekster, hvordan det deles af informanten og dennes nærmeste 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, har de forskellige aspekter ligeledes 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 de afsavn, hun må lide i forhold til at slække på kontakten til sit store internationale netværk, som hun dog 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 tror, det kan lindre. Hendes indstilling til sin lidelse er præget af aktiv handling og accept af det givne, hvilket skyldes en eksistentiel forankret tro og en kærlighedsfuld relation til Gud.

²⁰⁸ 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 (Viftrup, 2014). 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).

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 tildelt 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 bliver 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 tæt på 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 at føle sig inkluderet og elsket, når man er svag, er 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 at accept af lidelse og evnen til at se nuanceret på den, kommer én til gode, finder man blandt informanterne, så snart der er en følelse af forbundethed til stede. Hos Fatma optræder den under pilgrimsfærden, hvor lidelsen er med til at give hende udholdenhed og styrke, så hun oplever en frihed fra at være nedsunken i 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 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. Det sker, ved at træde ind i helheden gennem en rollefordeling, der udløser accepten af ens situation. Forklaret ud fra Mohammed, kan han ved at insistere på Guds almagt indtage rollen som underdanig og acceptere, at det er Guds vilje ved at bøje sig for den. Hvad sker der, når den troende forholder sig direkte til lidelse? Det vil jeg illustrere ved at introducere begrebet *'eksistentiel forbundethed'*.

11.3 Eksistentiel forbundethed

At føle sig forbundet er udtryk for at være del af en helhed. Betydningen genfindes i det at have et godt helbred eller 'at hele', der på dansk og engelsk har været anvendt til at begrebsliggøre, at ens fysiske tilstand udgør en 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 oplevelse af en betydningsfuld sammenhæng. De fleste troende vil mene, at de igennem deres trospraksis og deres indstilling til tilværelsen forbinder sig med det, som de opfatter som helheden, udtrykt igennem deres gudsbillede. Når de troende oplever lidelse ved at være alvorligt syge eller i krise, vil der kunne optræde en lindring ved, at de inkluderer deres oplevelse i 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 at Gud har en mening med det, selvom det opleves som hårdt. Eller ved at genfinde et nærvær med Gud i lidelsen, mens den finder sted. Det sidste er det aspekt, som jeg går videre med, da det berører et gudsnærvær, som forholder sig mere direkte til lidelsen end de forklaringer, som man kan opstille, hvilket fremgik af teodicé problemet. Ud fra den hypotese, som jeg fremlægger i indledningen, argumenterer jeg for, at der i en oplevelse af det nærvær, man tilskriver Gud, fremkommer en følelse af forbundethed, der minder om det andre betegner som at føle sig 'hele' eller 'levende'.

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. Her bliver der nødt til at være én, der føler sig forbundet og noget at føle 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 bliver man forhindret i at udøve den fordring, som Kierkegaards stiller ved at være '*uendeligt interesseret i at eksistere*' (Kierkegaard, 2002, s. 288). Det forudsætter, at forholdet har noget at forholde sig til, som er det tredje,

der sætter forholdet (Kierkegaard, 2006). Dette tredje kan lignes med et gudsforhold eller oplevelsen af eksistensen i upersonlige form, det vil sige når den udtrykker sig som 'Liv'. Ved at fokusere på forbundethed med noget mere end sig selv, berøres det spirituelle, som det religiøse gennem en opmærksomhed på det eksistentielle. Det sker ved at synke ind i nærværet som udtryk for samhørighed med det nærværende. 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 af, at det at forblive nærværende og '*uendeligt interesseret*' i sin eksistens ligner den troendes erfaring af Guds nærvær. Men hvordan kan det lade sig gøre under tilstande, hvor lidelsen har vokset sig stor? Igen er der en underliggende antagelse om, at lindringen fra lidelse kan bestå i at dvæle ved den i nærvær. Hos den troende kan oplevelse af at blive rummet og 'holdt', også 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 også 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 '*transcendes gennem lidelse*': 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 på sin vis til at gøre noget kontraintuitivt. Fra traumeforskningen vides det, 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 dermed næsten instinktivt. Den består i at forsøge at komme væk. Hvis ikke det lykkes kan man fjerne sig fra situationen ved at

dissociere sig. Derved trækker man sig ind i sig selv for at skære forbindelsen til det smertefulde i situationen over. Fx ved at gøre sig følelsesløs i en overgrebssituation, eller tænke på noget fuldstændigt andet, mens en overfuser én verbalt. Men samtidigt med at man etablerer 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 situationen. Man holder herved op med at eksistere, 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 adskiltheden er indtruffet ophører forbundetheden med det nærværende. Det skyldes at en del af smerten eller lidelsen 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 en forbindelse til Gud, selvom personen ikke oplever det som sådan. Men når man nærmer sig den lidelse, som man hægter sin adskilthed op på, genopstår muligheden for følelsen af forbundethed, da det netop er her, man har spaltet sig fra oplevelsen af helhed. Når tilnærmelsen sker uden at navngive eller på forhånd bestemme Guds kvaliteter, eller tillægge eksistensen et særligt indhold, vil det nærvær, der består i at åbne sig for fænomenet, som lidelsen indeholder, være tilstede.

Inde i lidelsen. Hvad er der der? Smerte? Mere lidelse. Fravær? Eksistentiel tomhed? Uanset fremtrædelsesform og følelsesmæssige konnotationer som lidelsen frembringer i en, vil man med den behørig opmærksomhed på at bevare 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 til med at lette den konkrete smerte, uden at den bider sig fast i ens sind.

Derved forvandler lidelsens meningsløshed sig til meningsfylde. For når livet strømmer igennem lidelsen og den opleves, som den er, så er der en respons fra ens eksistens om, at man er *levende*. Og det føles umiddelbart meningsfuldt. Ligesom det at trække vejret, når man har holdt det for længe. Det er med dette som udgangspunkt, at jeg hævder, at der kan være eksistentiel forbundethed gennem lidelse. Det er oplevelse af meningsfylde, der

inddrager lidelse som del af tilværelsen. Det gælder også for døden, som mange forbinder med et lidelsesfuldt område at nærme sig. For her venter en udslettelse eller en total transformation, som man ikke selv er herre over. Men muligheden for at omgå døden ligesom lidelse er nært forestående. Det betyder, at døden 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 lade én vide, at den tid, der er gået, ikke kommer igen, så får man et perspektiv på sit liv forærende. Det perspektiv taler flere krafter ud fra, 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, man ikke har sanset før. For nu er man tilstede. Som levende døende. Derved adskiller raske og syge sig ikke 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 en op.

11.3.1 At leve døden

Redegørelsen for eksistentiel forbundethed har tjent til at vise 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 levende kraft, der er tæt på ens egen væren,²⁰⁹ 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 den 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 hvile i nærvær med det, der opleves som en forbundethed. For uden denne forbundethed bliver smerten ved livet for stor. For derved opleves lidelsen som noget andet end liv og producerer derved adskilthed, som lidelsens andet lag forbinder sig med. Det er muligvis denne tilstand, som informanter giver udtryk for, når dødsangsten overvælder dem.

²⁰⁹ 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).

12 Diskussion

I det følgende diskuterer jeg undersøgelsens metodiske begrænsning og den indflydelse det har på dens generelle udsigelseskraft. Herunder kritiserer jeg den forskningsposition, som jeg indtager, samt den forudsætning, det skaber at anvende gyldighedskriterier. De er nært knyttet til min forskningsidentitet, derved at de beror på autenticitet og integritet. Herpå kritiserer jeg de analytiske kategorier, som jeg tager i anvendelse. Dels ved at se nærmere på, om det er lykket at reflektere tilstrækkeligt over brugen af dem i analytiske sammenhænge og dels ved at understrege, hvordan den fænomenologiske udforskning kan se sig begrænset af brugen af bestemte begreber til at beskrive det forhåndenværende fænomen med. Dernæst stiller jeg skarpt på en kritik af undersøgelsens fund. Herved foregriber jeg visse pointer, som jeg fremlægger som undersøgelsens konklusion. Under diskussion af undersøgelsens fund opstår en kvalificeret baggrund at konkludere ud fra. Derfor fremstiller jeg de vigtigste fund i en kritisk optik, som diskuterer de metodiske, empiriske og teoretiske bidrag, der udledes og sætter dem i forhold til nyere forskning. Herved kan en diskussion af undersøgelsens styrker og svagheder udfolde sig.

12.1 Diskussion af metodisk begrænsning

Undersøgelsen anvender indlevelse som erkendelsesmetode. Det medvirker til at etablere en kropsfænomenologisk ramme for empirigenereringen. Dernæst træder indlevelse i karakter gennem den formidlingsstrategi, som afhandlingen benytter. Det metodevalg har krævet, at jeg er indtrådt i en forskerposition, der er synlig samt giver plads til, at andre kan indleve sig i det empiriske materiale. Derfor er det nødvendigt at fremlægge de farezoner den form for indlevelspraksis bringer med sig. Faremomentet består i, at hvis ens engagement ikke tildeles behørig opmærksomhed, kan de erfaringer og erkendelser, der høstes af ens indlevelse eller '*embodied*' interaktion, nemt forblive skjulte i den teoretiske efterbearbejdning (Csordas, 1990, 2007). Ens forskerposition indeholder åbne og lukkede områder, der medvirker til at legitimere hvilke erkendelser, man drager af ens empiri (Fine, 1993). De lukkede områder betegnes som 'skyggesider'. Her ligger megen viden gemt om forskerens interaktion med det empiriske felt, der kræver refleksion.

Når jeg har medtaget episoder, hvor der har været tale om følelsesudvekslinger, der er foregået mellem de beskrevne informanter og mig, har intentionen været at understøtte indlevelsen hos læseren, samt vedstå mig den interaktion, der ligger til grund for mine analytiske overvejelser. Det har dog været langt vanskeligere at finde berettigelse for at beskrive episoder, som ikke er direkte relateret til de udvalgte informanter, og som måske har været problematiske på anden vis. Fx ved at have vagt min afsky, visse fordomme, kunne have forårsaget afstandstagen, ligegyldighed eller indebåret en seksuel tiltrækning. Disse følelsesbårne informationer bliver fremmet af at vælge at anvende indlevelse som en kropsfænomenologisk tilgang. Når de ikke er medtaget i de empiriske fortællinger, skyldes det næppe, at jeg vægter 'det pæne' fremfor 'det grimme' eller 'forkerte'. Jeg har taget flere problematiske følelser op, som sorg, skam og vrede. Ikke nødvendigvis med min forskerposition i hovedrollen, men så som et medlevende vidne til reaktionen.

Den begrænsning, som mit metodevalg giver, handler om det fokus, jeg tildeler empirien. Det kan indebære, at jeg udgår at være i berøring med bestemte følelser, indlevelsen har vakt. Desuden kan den forskerposition, som jeg indtager, bære præg af et ønske om at fremstå så indlevende og empatisk som muligt. Den redigering af virkeligheden er svær at sige sig fri af. Jeg kan derfor ikke gøre andet end at vende tilbage til empirien og pege på de steder, hvor jeg har vist mit mod og stået ved mig selv som menneske. Det har jeg gjort ved at vise usikkerhed, sårbarhed, ked af det hed og glæde. Samtidigt med vedstår jeg, at der er visse ting, der forbliver skjulte for læseren. Trods den tilstræbte åbenhed er det at skjule visse karaktertræk del af den tillidsskabende handling, som jeg var inde på, da jeg fremlagde undersøgelsens gyldighedskriterier. Det samme gælder holdninger som falder ind under at sætte sin forforståelse til side.

Herved opstår det egentlige paradoks ved at anvende tillid som et grundlag for troværdig. Jeg kan fremstille mig selv som ærlig, men vil samtidigt ikke kunne bevise det, da det er mig selv, der hævder det. Så uanset hvordan jeg vender og drejer det, er det problematisk at lade sin metodiske indlevelselsespraksis fremstå som fuldstændig i overensstemmelse med det oplevede. Alene i kraft af at det er omformet til et litterært produkt har bevirket, at der har fundet en redaktion sted. At omforme empirien til narrativer indgår som del af den analytiske proces, samt den eksistentielle bearbejdning af den indlevelse, som jeg har været optaget af. Så selvom at jeg kan beskyldes mig selv for at udvælge den empiri, der vækker størst grad af indlevelse og fremstiller mig mest hensigtsmæssigt, er det vigtigste,

at jeg selv evner at skelne mellem en litterær fremstilling af følelser og den indlevelse, som jeg har bedrevet i felten. Herigennem er det muligt at forholde mig kritisk til de positioner, jeg som forsker har kunnet indtage ved fx at 'mime' empati for at opnå informanternes tillid (Bubandt & Willerslev, 2015, s. 27). Eller ved at skjule mine mindre flatterende træk for at fremstå som åben, sympatisk og indlevende. En anden strategi som at forholde mig mere distanceret til forskningsfeltet og foretage videooptagelser uden at jeg selv deltog i en interaktion med patienterne, ville skildre en anden kontekst. Her ville det muligvis blive svært at finde komponenter at undersøge tro ud fra. Jeg anerkender derfor, at den indblanding, jeg som forsker har med forskningsfeltet, har været afgørende for at generere den foreliggende empiri og de fund, der udspringer heraf.

Udover at diskutere det metodiske grundlag for at have genereret empirien, er det vigtigt at berøre den kritik, der følger af empiriens analytiske rækkevidde. Hvis man accepterer begrundelsen for, at undersøgelsen tilvejebringer troværdig viden ved, at jeg har udvist trofasthed over for de fænomenologiske principper og fremlagt min forskerposition klart, kan man vurdere, hvilken udsigelseskraft undersøgelsen har. Først må man tage højde for, at formålet er at tilvejebringe *forståelse* af fænomenet tro under sygdom. Herved afdækkes de erfaringer og overvejelser, som kræftramte med et kristent eller muslimsk tilhørsforhold gør sig om deres sygdom, mens de er omgivet af en sekulær kultur. Herunder har undersøgelsen til hensigt at sammenligne de styrker og svagheder, der er relateret til at handle eller at reflektere over sin sygdom ud fra sin tro. Det udmønter sig i at identificere, om der er tale om særlige behov, som det at orientere sig mod en religiøs tro medfører under alvorlig sygdom og i tiden op mod døden. Da disse punkter berører en diskussion af studiets fund, må jeg vente med at udfolde dem enkeltvis. Men de skal nævnes her for at vurdere om det sigte, der er med undersøgelsen, bliver indfriet igennem de metodiske og analytiske bestræbelser, der har fundet sted.

Den første indvending jeg adresserer er, hvorvidt undersøgelsens analytiske ambitioner kan indfries ved at have en begrænset gruppe af kræftramte at tale om 'troende' ud fra. Den næste indvendig omhandler, at informanterne selv definerer sig som 'troende', hvorved det bliver en meget divergerende kategori. Den tredje indvending berører, at det begrænser ens viden om de almene og generelle forhold at sammenligne kræftramte fra så forskellige trosgrupperinger og kontekster. Herved handler ligheder og forskelle måske snarere om baggrundsforhold end om tro som fænomen under sygdom.

Hvordan jeg løser de analytiske udfordringer, der er forbundet med den metodiske begrænsning, som undersøgelsen er underlagt, er ved først og fremmest at nedtone de analytiske ambitioner. Det er ikke hensigten at udsige noget, som gælder generelt for *alle* troende kræftramte. Heller ikke de grupperinger, som optræder i undersøgelsen. Det vil være for hovmodigt. I stedet forsøger undersøgelsen gennem sin empiriske fremlæggelsesform at levendegøre fænomenet tro i en specifik kontekst. Herved er der skabt et grundlag for at imødekomme indvendingerne. For fordybelsen i den enkeltes livsverden udfolder tro som fænomen i en kontekstualiseret sammenhæng. Det gør det muligt at opnå indsigt i *nogle* af de aspekter, der præger og kendetegner tro som fænomen under sygdom. Det afdækker ikke nødvendigvis, hvad det betyder at være troende og være ramt af alvorlig sygdom *generelt*. Men at tro *har* betydning, er et alment træk, der understøttes af anden dansk forskning (Ausker et al., 2008). Ligeledes at kontekst og relationer indvirker på tros betydning for den enkelte (Hvidt, 2013b).

Den fænomenologiske tilgang giver herved indsigt i dybden frem for i bredden. Det anser jeg som et væsentligt bidrag til forskningsfeltet. Det lader sig udmærket gøre at yde et bidrag ved at bevare fokus på enkelte kræftramte for hvem tro har betydning, fremfor at inddrage større mængder. For det er igennem fordybelsen, at de aspekter, jeg mener har interesse for forskningen, træder frem. Det berører indvendingen omkring, hvorvidt jeg bygger på en 'repræsentativt' informantgruppe for at undersøge tro. Det vil jeg hævde, da interessen ikke beror sig på at udtale sig om bredden, men at undersøge dybden. Jeg er af den overbevisning, at i dybden forefindes lighedstræk og forskelle, der er sammenlignelige med andres fund. Derfor vil en specificering af *betydning* af tro for den enkelte danne grundlag for at udpege mere generelle træk.

I forlængelse af argumentet forsvarer jeg den potentielle rækkevidde som undersøgelsen kan have ud fra det afledte begreb 'tyk sammenligning'. Igennem 'tykke beskrivelser' bygges et sammenligningsgrundlag op, der udgør et andet udsigelsesgrundlag end 'det generelle'. For herigennem afdækkes 'det specifikke'. Heraf bliver det muligt at udlede noget, der har berøring med det almene og generelle. Det har jeg forsøgt ved at tage en tværgående analysestrategi i brug. Så det analytiske arbejde, der består i en tematisk fordybelse i det konkrete, føres over i et tværgående tema, der berører det almene i de enkeltes oplevelse af lidelse gennem tro. Det kan forhåbentligvis imødekomme den tredje

indvending om sammenlignelighed, mens den indvending, der omhandler troende som begreb, adresseres i næste afsnit.

12.2 Diskussion af analytiske kategorier

Idet projektet fra starten har taget udgangspunkt i en fænomenologisk udforskning af *tro* under svær sygdom for at belyse *troende* kræftramtes erfaringer og overvejelser i *dødens* nærhed, har jeg allerede anvendt adskillige begreber, der indeholder en analytisk tilgang til det fænomen, jeg hævder at undersøge åbent. Dertil føjer sig kategorier som 'kristne' og 'muslimer', der specificerer, hvordan de troende overordnet orienterer sig. Her er det vigtigt at skelne mellem, hvordan begreberne anvendes empirisk og analytisk. Når jeg i denne sammenhæng anvender begrebet 'tro' som indkredsning af det fænomen, som undersøgelsen har til hensigt at uddybe kendskabet til, sker det ud fra en almen forståelse af, hvad tro i vores kulturelle kontekst kalder på af betydninger. Den empiriske brug er dermed farvet af kulturhistorie og eget erfaringsgrundlag for brug af ordet. Afgrænser jeg denne forståelse til kun at indbefatte bestemte kendetegn, opnås en nominel definition af, hvad man sprogligt betegner som tro. I stedet interesserer jeg mig for en forståelse, der bygger på en indlevelse og erfaring med fænomenet. Derved foretager jeg en operationel definition af fænomenet ved at undersøge, hvordan det fremtræder i bestemte kontekster (Riis, 1996, s.26). Herved vil en analytisk brug af ordet relatere til de empiriske måder, som fænomenet fremtræder på. Men samtidigt med er denne skelnen svær at opretholde, da sproget ikke deler sig i betragtninger af empirisk eller analytisk karakter, men udveksler på tværs af betydningsindhold. Så når jeg skriver 'tro' eller 'troende', hvorved kan læseren så vide, om jeg sigter på at udvide et analytisk kendskab til fænomenet eller beskriver en almen opfattelse gennem sprogbugen.

Dette problem importerer jeg til de andre analytiske begreber, hvoraf visse af dem er blevet udførligt fremlagt under begrebsudredningen. Den efterspurgte skelnen imellem de forskellige sproglige niveauer viser sig snarere som et forbehold under gengivelsen af de empiriske fortællinger. For her søger jeg at afholde mig fra at definere informanten ud fra at være 'kristen', 'muslim' eller 'troende' som en overordnet kategori. Det er ikke det samme, som at sige, at personen ikke kan opfattes som sådan. Rent nominelt vil de fleste af de adspurgte leve op til de opstillede kriterier for betegnelsen. Størstedelen vælger

tilmed at anvende troskategorierne som betegnelser for deres tro eller trosidentitet. Blot for at understrege, at betegnelsen ikke er misvisende. Ikke desto mindre kan overførslen af en anvendelse af begrebet fra det empiriske område til et analytisk foregå så implicit, at begrebsbruget fremstår som ureflekteret.

I nærværende tilfælde kan man kritisere min anvendelse af begrebet 'troende' for at være udtryk for en kategorial tænkning, der replicerer modsætningsparret mellem troende og ikke-troende. Da begrebet er opstået i en kristen/jødisk kontekst hentyder det til 'den rette form for tro' (Noack, 1998). Derved står man traditionelt i modsætning til 'de vantro', hvis tro man ikke betragter som legitim. Denne modstilling kan klinge med i betegnelsen troende/ikke-troende. Men her er det selvfølgelig ved at forholde sig til tro (om end ikke 'den rigtige') forsvundet. Det henviser til den sekulære kontekst, som samfundet på et institutionelt niveau orienterer sig ud fra. I forhold til en islamisk kulturel kontekst har tro som begreb gennemgået en udvikling, der ligeledes hænger sammen med trosindholdet. Men her har man i langt større udstrækning betonet vigtigheden af de rituelle handlinger frem for det korrekte trosindhold. Måske fordi man mente at det fulgte af handlinger, som en naturlig konsekvens. Derfor har man i højere grad anvendt betegnelsen 'praktiserende' om muslimer, der er 'troende' (Rippin, 1990).

Alene denne udpegning viser at begrebsbruget er kontekstualiseret, og at de sproglige forståelser, der knytter sig til et fænomen, er svære at reflektere sig uden om, hvis ikke man går meget grundigt til værks. Da mit fokus har ligget på at åbne mig for fænomenet, har den opmærksomhed, som jeg har rettet mod begrebsbruget først og fremmest været funderet i refleksioner om, hvorvidt begrebet 'skyggede' for fænomenet. Om jeg gennem betegnelsen skaber en 'forståelse', som nok fungerer rent sprogligt, men som ikke får de nuancer og modsætninger med, som fænomenet i sin fremtrædelsesform informerer om. Det paradoks, som den fænomenologiske tilgang åbner for, er at formidle en åbenhed, der ofte har en sprogløshed som sin forudsætning, gennem sproget. Jeg har forsøgt at løse det ved at bibeholde et levende sprog, som har berøring med empirien ved at anvende ord og egne betegnelser fra de konkrete situationer.

Det begrænser dog den analytiske brug af de kategorier, som begreberne stiller op, for jeg tager med andre ord de anvendte betegnelser af sig selv for 'gode varer'. Hermed udelader jeg en kritisk vinkling af grundene til at tage bestemte begreber i brug. Men da projektet er fænomenologisk og retter sig mod tro har den form for begrebsmæssig

klarhed ikke fået den største prioritet, når ikke det var til hindre for afhandlingens sigte om at formidle en forståelse af tro som fænomen under sygdom. Endvidere vil jeg ud fra det fænomenologiske standpunkt hævde, at selve fænomenet altid vil adskille sig fra betegnelsen. Dvs. at det fænomen, som jeg indkredser som *tro* er ikke 'tro'. Det er sig selv. Men før jeg kan forholde mig til det rent sprogligt fremhæver jeg de karakteristika, det indebærer at anvende den betegnelse. Og det gælder også for 'troende'. For der er ingen, som bare er en kategori. Vi levendegør alle forskellige måder at være mænd og kvinder, børn og voksne samt troende og ikke-troende. Derfor er det misvisende, hvis begrebet 'troende' opfattes som en udtømmende beskrivelse af det pågældende menneske og dets måde at være i verden på. Også selvom personen anvender betegnelsen om sig selv. På den vis findes 'den troende' kun som et specifikt menneske, for hvem betegnelse giver mening, eller hvor det er meningsfuldt for andre at sætte personen i relation til den kategori. Det skal naturligvis ses i sin kontekst, det at gøre brug af en betegnelse, der har en forhistorie knyttet til sig. For det smitter af på den forståelse, som begrebet fremkommer med. Det begrebshistoriske er anlagt som en synsvinkel i baggrunden for afhandlingen, men udfolder sig ikke undervejs i analyserne. Det skyldes, at interessen for begrebet er knyttet til fænomenet og dets kontekst. Så når jeg ikke konsekvent har gjort brug af en reflektiv praksis, hvad angår en skelnen mellem begreberne i felten og en analytisk anvendelse, skyldes det en optagethed af fænomenet, hvilket kan identificeres som både en af svaghederne og styrkerne ved afhandlingen.

12.3 Diskussion af studiets fund

Dette afsnit foregriber det næste derved, at jeg bliver nødt til at indkredse undersøgelsens fund for at kunne diskutere dem. For ikke at gentage mig selv, stiller jeg skarpt på, hvordan studiets fund relaterer til forskningsspørgsmålene, samt hvordan nyere dansk forskning stiller sig til visse af de metodiske, analytiske og teoretiske bidrag, som jeg identificerer efterfølgende. Herefter foreligger et diskussionsgrundlag, som læseren vil kunne forholde sig til, før fundene fra undersøgelsen præsenteres samlet.

Som netop pointereret i det forudgående afsnit er undersøgelsen bygget op om at opnå en forståelse af tro under alvorlig sygdom og tæt på døden. Herigennem har undersøgelsen tilvejebragt beskrivelser af detaljerede forløb, som giver mulighed for at leve sig ind i de

enkelte kræftramtes livsverdener. Den forståelse, der udspringer herfra, indeholder flere informationer end den indsigt, der opstår ved at gøre sit eget erfaringsmateriale levende gennem at indleve sig. Det medbringer også en umiddelbar genkendelse og besvarelse af nogle af de fokuspunkter, som forskningsspørgsmålene har været med til at stille op. På den vis bliver det første forskningsspørgsmål, der omhandler en afdækning af erfaringer og overvejelser i forbindelse med tro i en sekulær kultur besvaret. For ved at skildre det i kraft af informanternes livsverdener, får man kontekstualiseret, hvad ens troserfaringer og eksistentielle overvejelser i forbindelse med sygdomsforløbet drejer sig om. Og under hvilke omstændigheder, de opstår. Det illustrerer også, hvilke styrker og svagheder, der er ved de valgte tilgange, set i forhold til den livssituation, som de befinder sig i. For igen kan en sådan vurdering ikke foretages uden at sætte den i kontekst til det konkrete. Her ville en sammenstilling mellem kristent og muslimsk trosindhold og dets indvirkning på den enkeltes handlinger ikke på samme måde skabe et grundlag at vurdere det gavnlige eller uhensigtsmæssige ved ens adfærd og tanker. For det afhænger af konteksten.

Slutteligt omhandler det sidste forskningsspørgsmål synliggørelsen af de religiøse behov, der udspringer af den form for livsførelse og –indstilling, som den enkeltes tro fører med sig. Selvom fortællingerne ligeledes bærer vidnesbyrd om de forskelligartede behov, der opstår i forbindelse med et sygdomsforløb af alvorlig art, så præciserer jeg dette fund, for bedre at kunne diskutere det. De behov som jeg gennem empirien har identificeret er ikke nødvendigvis 'religiøse', men knytter sig til den pågældendes trospraksis. I udspringet vil jeg kalde dem almenmenneskelige. De omhandler to grundlæggende aspekter, der begge adresserer mening og lidelse som overordnet temaer. Derved er de blevet behandlet i den tværgående analyse. Men for at specificere dem ned i genkendelige behov fra empirien, så opridses jeg fire grundtræk. Det første er behovet for at give udtryk for sin tro og sine værdier. Det er et handlende aspekt, der indbefatter ens trospraksis og derved også ens mobilitet, derved at det ofte kræver et kropsligt engagement at udføre ritualer. Dernæst ser jeg behov, der relaterer til lindring. Det handler i højere grad om at modtage og at overgive sig til det givne. Det spiller også ind på det næste behov, der drejer sig om nærhed og relationer. Det har både en aktiv og en passiv pol, ligesom i at blive elsket og selv at elske. Og til at blive bekræftet i sin værdi som menneske. Det sidste grundtræk ved behovene handler om at se sit liv i en større sammenhæng. Altså at opleve det, der sker som meningsfuldt. Det spiller de andre behov ind i, men alligevel betragter jeg det

som en selvstændig behovsdimension. Derved er de behov, der knytter sig til ens tro først at betragte som almenmenneskelige og dernæst med betydning for ens religiøse praksis.

Udpegningen af disse fund sker ved at henvise til de fortællende forløb og den analytiske bearbejdning deraf. Herved opstår der et nyt fokuspunkt for diskussionen, nemlig om de fund, der præsenteres som fænomenologisk frembragte fortællinger kan betragtes som et særligt bidrag i sig selv? Det vil jeg hævde, ved at se på anvendeligheden af den form for forskning, der er foretaget. Ved at præsentationen af fundene indgår i det, som læseren indlever sig i, bliver forskningen og resultaterne levendegjort, hvilket udgør et andet refleksionsgrundlag for den enkelte at vende tilbage til. Det er det, der sigtes på, når jeg beskriver, at man kan anvende fortællingerne 'til at tænke med'. Det er en af formålene med at anvende litteratur og andre kunstværker inden for en narrativ medicinsk tilgang. Her bestræber man sig på at uddanne klinisk personale, med særligt fokus på læger, til at kunne indleve sig i deres patienters livssituation. Det gør man ved at beskæftige sig med litterære klassikere, moderne kunstværker, musik og egen produktion af tekst som et refleksionsgrundlag for ens oplevelse (Charon m.fl., 2017). Gennem formidlingen af forskningsresultaterne, mener jeg, at have bidraget med en litterær hybrid, der består af en narrativ formidling af et fænomenologisk projekt, hvilket er nært beslægtet med de erkendelsesmæssige bestræbelser, der genfindes inden for den narrative medicin.

Afhandlingens styrke er, at den giver mulighed for indlevelse i menneskelig erfaringer. Samtidigt producerer den konkrete historier at tænke med. En indvending imod det lyder, at det efterlader en mangel, da man er overladt til at stole på subjektive oplevelser for at få indblik i tros betydning under sygdom. Den kritik tilbageviser jeg ved at påpege, at det er der behov for i praksisfeltet. Det at beskæftige sig med tro ud fra erfaringsgrundlaget, som forefindes blandt kræftpatienter, der er i landet, giver relevant indsigt i de enkeltes erfaringsverdener. Og det er disse subjektive verdener, man må orientere sig i, når man er inden for praksisfeltet. Men samtidigt viser empirien også, hvilke kontekster tro optræder i, hvilke behov, der er aktuelle hvornår, og hvordan tro vægtes i forhold til relationer mv. Diskussionen om, hvad der er relevant viden, kan relateres sociolog Louise Lund Thomsens forskning med etniske minoritetspatienter indlagt på hospice. Her anvender hun en narrativ tilgang til informanternes livshistorie og finder frem til at praksis bør have blik for livshistoriens indvirkning på den aktuelle situation (Lund Thomsen, 2015). Det kan vise sig at være ekstra vigtigt at få afdækket livshistorien, når man som migrant

har oplevet alvorlige brud på en sammenhængende livshistorie, som andre kan tage for givet. En mindre indvending mod det, som også gælder min egen forskning, er, at det man metodisk har mulighed for at fremdrage gennem sin undersøgelse, også er det som man kan konkludere og diskutere ud fra. Derved kan ens fund næsten give sig selv. I det at vælge en forskningstilgang og et fokus ligger der allerede en foregribelse af det, som man betoner i sin forskning. Så når man siger, at livshistorier eller indlevelse er vigtig at betone som resultat af ens forskning, skyldes det til dels, at det er det, man selv har gjort.

Men at ens forskning beror på andet end en bekræftelse af ens hypotese og de udvalgte metodiske arbejdsgange viser sammenstillingen med anden forskning. Derfor vil jeg kort skitsere fundenes relation til nyere dansk forskning og på den vis diskutere, hvilke svagheder og styrker nærværende undersøgelse er forbundet med.

Den tværgående analyse indfrier den komparative religionsfænomenologis bestræbelse på, at udlede noget alment om fænomenet ud fra det specifikke. Det sker på baggrund af den analytiske tilgang, der omtales som 'tyk sammenligning'. Analysen af, hvordan tro influerer på forståelse og accept af lidelse, fremviser potentialet for meningsfylde og en oplevelse af eksistensbestemmelse gennem lidelse. Herigennem er gudsforholdet anskuet som et nærvær, der kan minde om en eksistentiel forbundethed ved, at man dvæler i det foreliggende og mærker det som liv. På dansk grund kan dette fund sammenstilles med den forskning som sociolog Vibeke Graven har foretaget i hospiceregi, selvom den mest omhandler de sundhedsprofessionelles tilgang til indlagtes meningsdannelsesprocesser. Men oplevelsen af lidelse er helt reel i dette regi og behovet for at lindre det er udtalt. På samme tid udgør det religiøse en dimension, som kan være lettere at tale ind i, når man er ansat eller indlagt på et hospice. Herved har Graven gennemført filosofisk samtaler med sygeplejersker og har afdækket, hvordan de ved at anerkende lidelsen ved at være døende har kunne finde frem til en lindring. Det sker dels gennem accepten af døden som udtryk for ens timelighed, hvorved man kan hjælpe den døende med at leve med denne vished. Dernæst støtter personalet om lindring af patientens lidelse ved at være nærværende. Her skaber de det, som de omtaler som 'nærværets rum', der giver mulighed for at lidelsen transcenderes. For gennem det nærvær der etableres gives der rum til at slippe tanker og bekymringer, og herigennem kan der indtræffe en erfaring af en 'evighedsdimension' (Graven, 2015) Det ligger tæt op af de fund, jeg har udpeget, selvom begrebsbruget og de

adspurgte adskiller sig fra hinanden. Så har bevægelsen fra lidelse, over accept til det at føle ro og nærvær vigtige fællestræk.

Det sidste overordnede bidrag tilfalder den thanatologiske forskning. Det sker i kraft af detaljerede beskrivelser af hvordan den enkelte forholder sig til døden samt de religiøse forestillinger, de gør sig om et efterliv. Hertil kommer også det metodiske bidrag til, hvad der gør det muligt at forske med mennesker, der nærmer sig døden. Undersøgelsens fund peger på sammenhænge, der er mellem ens tro, dødsforestilling og behov for støtte under et livstruende sygdomsforløb. Særligt hvad angår dommedagsforestillinger og dødsangst. Det kan medvirke til at skabe en bedre dialog blandt patienter og sundhedsprofessionelle omkring dødens betydning for den enkelte. En del af informationsgrundlaget kan i så fald omhandle religiøse, ikke-religiøse og de forestillinger, der falder midt imellem. De sidste belyses af teolog Christine Tind Johannesen-Henrys forskning blandt brystkræftramte (Johannesen-Henry, 2013). Med fokus på hverdagsreligiøsitet beskriver hun de sprogpil og religiøse kosmologier, de adspurgte kvinder tager i anvendelse, selvom de ikke indskriver sig i en kristen livstolkning. Herunder beskæftiger hun sig med deres dødsforestillinger og den betydning, som de tillægges under sygdomsforløbet (Johannesen-Henry, 2012; 2013). Her viser det sig, at der er en sammenhæng mellem deres tanker om 'efterlivet' og deres konkrete udfordringer. Det kan fx omhandle at sikre sig en kontinuitet i forhold til sine nærmeste, som også sygeplejerskeforsker Lene Moestrups forskning påviser (Moestrup et al., 2015). Ligeledes indfanger Johannesen-Henry deres fleksibilitet i forhold til deres overvejelser ud fra begrebet polydoksi, der angiver den flerstemmighed, som udtrykker karakteren ved de overvejelser, de gør sig. Herigennem fremhæver Johannesen-Henry, at det ikke er et mindre gyldigt udtryk for en kristen livsytring, at den ikke er 'ren'. For den er levende! Det er den derved at den indgår i den kontekst, hvor de kræftramte kvinder medtager meget forskellige forståelser af deres livsverden og reflekterer over sygdom, relationer, selvforhold og gudsbillede igennem det forhåndenværende. Det betyder, at de inddrager en medicinsk sygdomsforståelse, psykologiske teorier og den materialitet, som sygdommen giver dem, der er til at tage og føle på. Herigennem bliver deres religiøse og ikke-religiøse overvejelser flettet sammen med konteksten, samtidigt med at de viser sig at være processuelle og foranderlige. Disse fund har store ligheder med det foreliggende arbejde, om end det ikke berører mennesker, der fra starten vil kalde sig religiøse.

Gennemgangen har givet mulighed for at se på undersøgelsen gennem andres øjne i den forstand at de overordnede fund er sat i forbindelse med nyere, dansk forskning. Fordelen ved undersøgelsens tilgang er, at dens fænomenologiske afsæt klargør kontekster for tro, som de refererede undersøgelser også går på opdagelse i, uden at man der kan følge med forskeren på arbejde. Svagheden ved studiet er, at dens udsigelseskraft er reduceret under de betingelser, som andre fagtraditioner kan sætte. Holder jeg mig til fænomenologiens fordring, afspejler resultatet af undersøgelsen den metodiske grundighed, hvormed den er udført. Her optræder en svaghed ift. hyper-refleksion og en bredere kontekstualisering af de enkelte empiriske fortællinger. Det jeg vinder i dybden, risikerer jeg at tabe i bredden.

13 Konklusion

Afhandlingen bidrager med ny viden på empiriske, metodiske og teoretiske områder. For at tydeliggøre hvilke indsigter, som undersøgelsen er nået frem til, starter jeg med at opsummere de analytiske pointer, som omhandler de empiriske fund. Her beskriver jeg, hvad bearbejdningen af de empiriske fortællinger med det metodiske greb og den teoretiske optik ledte frem til. Det er indeholdt i fem overordnede punkter, som forholder sig til et af hver af de empiriske fortællinger og den tematik, som de slår an. Herefter følger en gennemgang af de metodiske indsigter, som afhandlingen har frembragt. De ligger i forlængelse af diskussionen af de metodiske begrænsninger i forrige afsnit. Men betoner her det potentiale som fremgangsmåde for undersøgelsen har fremvist. Det fører til en vurdering af de teoretiske perspektiver, som undersøgelsen har bidraget til at belyse ud fra et empirisk reflekteret grundlag. Dertil inddrages de fund, der er gjort i forbindelse med afprøvning af egne hypoteser. Det munder ud i en beskrivelse af de implikationer, som jeg mener, at undersøgelsen bør have for den kliniske praksis på området.

13.1 Analytiske pointer

Dette afsnit opsamler de pointer, som er blevet fremdraget i de empiriske fortællinger i form af temaer, som jeg gennem det metodiske greb og den teoretiske optik har fundet frem til. Efter at opstille de analytiske pointer i punktform følger en kort uddybning, der udpeger de måder, hvorpå temaerne bidrager til yderligere viden på relaterede områder.

- Ved at undersøge tro i samspil med kontekst opnår vi 1) indsigt i betingelser for at undersøge tro under sygdom, 2) større klarhed over sammenhæng mellem tro og dets udtryk i sygdomskontekster og 3) blik for tros indflydelse på livsdimensionerne.
- Ved at undersøge tro i forandring ser vi 1) at når tro forandrer sig under sygdom, kan der stadig være tale om kontinuitet, 2) forandringer kan vidne om en søgen efter accept, 3) denne søgen kan handle om et behov for anerkendelse, 4) det kan udtrykke sig som en forhandling om tro som legitim, 5) forandring kan endvidere forekomme hos pårørende ud fra et ønske om en fortsat relation med afdøde.

- Ved at fremlægge tro som erfaring lærer vi 1) at troserfaringer udveksles som fortrolige oplysninger, 2) at tro, der bygger på erfaring, opleves som realitet, 3) at en erfaringsnærhed med sit trosgrundlag kan bringe overskud og lindring, 4) at udveksling om tro som erfaring ikke nødvendigvis foregår blandt trosfæller og 5) at erfaring med 'det ganske andet' giver kendskab til en selv som menneske.
- Ved at se på tro som handling opnår vi indsigt i 1) den syges krops påvirkning på trosudøvelse, 2) den motivation som sygdom udgør for tro, 3) den lindring, der kan opleves gennem deltagelse i ritualer og 4) at en kropslig trospraksis kan medvirke til at levendegøre den tro, som den enkelte orienterer sig ud fra.
- Ved at sammenholde tro med livsverdenen erkender vi 1) at livsverden udgør en analytisk kategori, hvor inddelingen i livsdimensioner letter en sammenstilling på tværs af tro, 2) at forskelle og ligheder viser sig på forskellige niveauer og 3) at det at sammenholde det konkrete i en livsverden med den betydning som det har, er hensigtsmæssigt i forbindelse med at belyse tro som fænomen under sygdom.

13.1.1 Tro i kontekst

De analytiske pointer fra fortællingen om Mary bidrager til en øget viden om, hvad det betyder at undersøge fænomenet tro i en specifik kontekst, som det er muligt gennem en fænomenologisk tilgang. Herigennem indgår fænomenet i relation med de kontekster, som præger fænomenet. Det giver indblik i de udtryk som forbinder sig med tro i specifikke kontekster. Det fremviser endvidere muligheden for at sidestille forskellige udtryk for tro. Det være sig en bisættelse i en dansk kontekst med en begravelse i Kenya. Herigennem kan man undersøge, hvordan det specifikke ved fænomenet tro kan bidrage til en øget viden om det almene og generelle ved det pågældende aspekt. Igennem en refleksion over tros centrale status for de fire livsdimensioner i en livsverden, fastholder jeg en opmærksomhed på tro som et multi-dimensionelt fænomen, der indvirker på alle livsområder. Disse står i forbindelse med den kontekst som tro som fænomen udspiller sig inden for. Derved peger jeg på, at konteksten selv er flerdimensionel, idet en kan forstås ud fra et perspektiv knyttet til de fire livsdimensioner. Ved at nå frem til denne flertydighed, både hvad angår tro og kontekst, foreslår jeg en metaforisk udveksling mellem disse begreber, så tro tænkes som kontekst. Herigennem bliver en righoldig forståelse af tro som fænomen, der udlever sig i en specifik kontekst, til en generel

betragtning. Så når der tænkes med tro som kontekst foregår det ligeledes i en kontekst. I nærværende tilfælde en videnskabelig. Derved kan tro ikke undslippe sig at befinde sig i kontekst eller relation til noget andet.

Den nyeste forskning, der tager højde for den konsekvens som kontekst har for udøvelse af palliativ behandling, stammer fra et forskningsmiljø tilknyttet University of Glasgow i Skotland. Her interesserer man sig for, hvad 'den gode død' betyder i forskellige kulturer og foreslår, at man for at tilvejebringe palliativ behandling, som de tager udgangspunkt i som en menneskerettighed, er det nødvendigt at udvise respekt for konteksten (Zaman, Inbadas, Whitelaw, & Clark, 2017). Det at udøve kulturel sensitiv palliation på et globalt niveau kræver et specifikt kendskab til lokale tilstande og skikke. Samtidigt med at man ikke gør den vestlige standard for den palliative indsats til den gyldne norm, som andre lande skal efterfølge, før man mener, at der kan være tale om 'en god død'. Herved gør forskergruppen op med den orientalistiske tilgang, som meget kulturelt sammenlignende forskning nemt kommer til at ligge under for. Selvom undersøgelsen kun gør en specifik kontekst gældende for at tale om kulturel sensitiv palliation, så stemmer deres fund med betydningen af kontekst overens med den betydning, som undersøgelsen udpeger. Blot er der forskel på den skallering, som kontekstens betydning anses ud fra. For undersøgelsen har ikke til hensigt at udtale sig om, hvordan den palliative indsats bedst indretter sig på et globalt niveau. Men pointen omkring at det må tage udgangspunkt i konteksten er den samme. Derved kan det globale udtrykke sig i det lokale.

13.1.2 Tro under forandring

At valget af forskningsmetode har indflydelse på empirigenereringen viser sig ikke kun i forbindelse med at behandle tro i kontekst, men også når tro undersøges under sygdom som en forandring. Her belyser det analytiske fund, at de forandringer der finder sted med kroppen afstedkommer en forhandling af sin selvforståelse, hvilket indbefatter ens tro og tilknyttede værdier. Herigennem er det muligt at se på at tro kan skifte betydning i tiden tæt på døden, men samtidigt være udtryk for en fortsættelse af at udtrykke værdier og andre betydningsgivende faktorer som sine relationer under forandrede tilstande. Det indebærer en række interne og eksterne forhandlinger, hvor forhandlingspartnerne kan indbefatte nært- og fjernstående andre. Fundene kan sidestilles med den forskning, der er bedrevet af religionssociolog Nadja Ausker, der ved at følge unge kræftramte over et

år, igennem sine to interviews med hver, kunne konstatere, at de største forandringer, der finder sted, handler om en tilpasning til sin livssituation som alvorligt syg. Når først man har gennemlevet sit behandlingsforløb, tenderer de fleste af de unge til at falde tilbage i vante gænger. Men det vigtigste ved dette fund er, at de forandringer, som de unge giver udtryk for, snarere handler om en intensivering af et livssyn eller en håndteringsstrategi, som man allerede inden kræftens frembrud har benyttet sig af og orienteret sig ud fra (Ausker, 2012). Man gør derfor ikke i nær så stor udstrækning som man kunne forestille sig, brug af 'krisereligiøsitet', hvor man fra at have været ateist, pludselig føler behov for at have en gudstro. Herved er der ligeledes udtryk for en kontinuitet, som jeg finder i undersøgelsen ved at fokusere på de forandringer, der optræder ved tro. Men alligevel adskiller fundene sig fra hinanden, da jeg igennem den fænomenologiske tilgang ser nærmere på betydning og indhold af disse forandringer. Herved bliver der tale om to bevægelser, der foregår næsten samtidigt, for jeg taler om kontinuitet i forhold til det at forstå sit liv som sammenhængende, og at ens livsførelse er udtryk for 'at have levet sine værdier'. Men på samme tid intensiveres den trospraksis, som nu ses som udtryk for de værdier, man tidligere har praktiseret på anden facon. Det er derfor udtryk for en forandring, som er at genfinde i den selvforståelse, som hævder, at man stadig er den samme, selvom man har forandret sig med tiden. Følelsen af, at der er en sammenhæng på trods af forandring, kan derved opretholdes. Der er med til at sikre, at de bestræbelser som fx Hussein og Mariam gør sig for at øge deres trospraksis, ikke er forgæves. For modsat de unge, som Ausker har undersøgt, ved Hussein, at han er døende.

13.1.3 Tro ud fra erfaring

Det forskningsfelt, der beskæftiger sig med tro som en erfaret realitet har et omfang, som er vanskeligt at få overblik over. Derfor vil jeg foretage et par udpluk i forhold til at sætte de analytiske pointer omkring, hvordan tro opleves ud fra erfaring i relief. Inden for den religionspsykologiske tradition starter psykologen William James med at give erfaringer deres berettigelse tilbage ved at skildre den indvirkning som tro har på ens psyke (James, 2015). Ligesom tilfældet er med Judith, undersøgte James de subjektive trosoplevelsers betydning. Traditionen er bl.a. fortsat med at undersøge erfaringsdimensionen gennem eksperimenter, hvor tro har indgået som en variable i forhold til reaktionsmønstre eller som en erfaring eller tilstand, man har ønsket at opnå hos deltageren i eksperimentet.

For at holde mig til det første scenarie, har man inden for den neuro-kognitive forgrening af religionsvidenskab undersøgt sammenhæng mellem trosudøvelse og smerteoplevelse. Gennem et eksperimentelt design med troende, der frivilligt lod sig udsætte for smerte gennem kulde påvirkning, testede man, hvorvidt selve oplevelsen af smerte ændrer sig under bønsspraksis. Man fandt her en effekt af at bede under smertepåvirkningen. Ikke i registreringen af den sensoriske smerte. Den blev opfattet ens mellem testpersonerne, der var inddelt i en troende gruppe, der bad samt de andre, der udholdt smerten selv. Men i forhold til den *betydning* man tillagde smerten, var der forskel (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 man bar i flere timer som led i et optog for guderne. Her blev smerterne nærmest ikke registeret, da deltagerne var i en trancelignende tilstand og helt optagede af at gennemføre ritualet til gudernes gunst. Begge studier peger på den store betydning som ens erfaring med tro har for oplevelsen af det som en realitet. Ved at indstille sig på, at man får hjælp ved at bede, så oplever man reelt at blive lindret. Det samme gælder at hvis man indlever sig i et ritual, så kommer den realitet tilstede, som har ritualet som sit omdrejningspunkt. Som hos Judith antyder de subjektive troserfaringer, hvilke udvekslinger man foretager med virkeligheden gennem sin opfattelse eller tro og brugen af sanser. Her evnede Judith at have en sanselig erfaring af sin trosverden i form af en besøgsven, som andre kun se, hun sansede. Og derfor betragtede som en realitet.

13.1.4 Tro gennem handling

Den udfoldelsesmulighed, der ligger for tro ved at blive handlet, berører både det forrige perspektiv omkring en erfaret virkelighed, som man har andel i at skabe selv i kraft af de tolkninger, som man forstår sine sansninger igennem. Dernæst hænger det også sammen med den dimension, som tro ofte har manifesteret sig kraftigst igennem, nemlig tro som et fællesskab. Det viser sig både under Selmas pilgrimsfærd og til bønnemødet sammen med Anette. I den sammenhæng optræder de handlinger, som man foretager sig som troende indlysende og meningsfulde uden de behøver yderligere forklaring. Herved kan den trosvirkelighed, som man har som fælles referencepunkt udtrykker sig som frit og opnå status af normalitet. Det kropslige element, der her er tilstede, har også indflydelse på den følelse af at være i kontakt med anden virkelighed. Som når Selma beskriver, at

'det hellige er over' efter at hun er vendt hjem fra Mekka. For nu er hun ikke del af den sammenhæng mere, hvor hun fysisk befandt sig tæt på det, hun oplevede som Gud.

Forskning der belyser den betydning som trosfællesskaber har for meningsdannelse under sygdom eller kriser peger på, at der her er tale om en effektiv meningsdannelse. For i kraft af fællesskabet, som man handler i samklang med, kan man modtage en umiddelbar bekræftelse på det, som man stræber efter at erfare som sandt. Det viser religionspsykolog Dorte Viftrups forskning blandt pinsekirke kristne (Viftrup, 2014). Imens de befandt sig på et højskoleophold, indgik de i et gruppeterapeutisk forløb. Gennem gruppedynamik og et fælles trosgrundlag, samt den gestalt terapeutiske ramme, der blev sat op for forløbet, opnåede flere af deltagerne en fornemmelse af ændrede copingstrategier under det, de betegnede som en krise i deres liv. Trosfællesskaber og tilknyttede handlinger kan derved medvirke til at indgå i det komplekse samspil, der er mellem at opleve ens virkelighed som en kollektiv eller en subjektiv realitet.

13.1.5 Tro midt i livsverden

Som det er anskueliggjort gennem Inger og Mohammed findes sundhedsvidenskabelig forskning, der peger på betydningen af, at forskning skal have blik for den livsverden som den enkelte patient oplever sin sygdom igennem (la Cour & Cutchin, 2013). Her bidrager undersøgelsens belysning af tro som gennemgående fænomen i de forskellige livsdimensioner, som livsverden kan forstås ud fra, til at fremhæve de mere organiske strukturer ved livsverdenen og fænomenet, der undersøges herigennem. Da det medfører en opfattelse af fænomen og livsverden som multi-dimensionelle, er det en vidtrækkende teoretisk optik. Derfor vil jeg gennemgå konsekvenserne af denne analytiske pointe som del af en uddybning af det tværgående bidrag som undersøgelsen har afstedkommet.

13.2 Ny viden om tro under sygdom

For at sammendrage den viden, som er opstået på baggrund af den fænomenologiske tilgang til at undersøge tro under alvorlig sygdom, må jeg også fremhæve de bidrag, der foreligger *på tværs* af afhandlingens behandling af emnet. Den komparative bevægelse er udtryk for en søgen efter forskelle og ligheder, der opstår på baggrund af det specifikke, men som har en generel karakter. Heri finder jeg et mønster, som er den helt overordnede

ramme for min beskæftigelse med fænomenet tro, nemlig at der er tale om *en levende oplevelse*. Tro står i forbindelse med det at være levende. Derfor er det ikke en statisk tilstand, som tro repræsenterer og udtrykker sig gennem. Derved er Meredith McGuires begreb om 'lived religion' centralt for forståelsen af, hvad undersøgelsen bidrager med på forskningsområdet, der omfatter tro og kulturmøder i det palliative felt. I det følgende præsenterer jeg kort de andre tværgående fund, som ikke relaterer direkte til de enkelte empiriske fortællinger. Hensigten er også at pege på de kvaliteter ved de metodologiske, teoretiske og analytiske tilgange, der har været med til at frembringe viden.

13.2.1 Krop og tro som levende fænomener

Når jeg understreger, at undersøgelsens fund handler om, at tro er at se som en dynamisk og levende størrelse, så hænger det sammen med min tilgang til at undersøge tro som fænomen i nær sammenstilling med krop. Ved at fremhæve den syge krops betydning for tro i forskellige livsdimensioner bliver fundene præget af en kropsfænomenologisk vinkling. Derved yder jeg et empirisk bidrag til teorier, der beskæftiger sig med processer og interaktioner 'blandt kroppe'. Inden for et klinisk praksisfelt betyder det, man får 'kød på', når man arbejder teoretisk med en 'sanselig etisk tilgang' som sygeplejeforsker Kari Martinsen repræsenterer.²¹⁰ Empirien giver gennem sin indlevelseshed og den valgte strategi for formidling mulighed for at anvende krop som referencepunkt for viden. Ikke kun i form af sygdomsfortællingerne, hvor informanternes fysiske tilstand ekspliciteres for at opnå forståelse af deres livsverden. Men også ved at gøre det muligt for den interesserede læser at gå på opdagelse i, hvordan ens egen krop reagerer i samspil med empirien for herved at opnå et større kendskab til genstandsfeltet. Eller som en tredje mulighed at reflektere over sit eget erfaringsgrundlag, som en tilegnelse af de pointer omkring tro, som fremstilles igennem de empiriske fortællinger. Det er den form for nydannelse af ens empiri, som antropolog Kirsten Hastrup udpeger, når hun mener, at ens empirigenerering fortsætter i kraft af læsningen af ens materiale (Hastrup, 1999). Det bidrager til en teoretisk og metodisk position, der kvalificerer ens omgang med tro blandt alvorligt syge kræftpatienter ved at stimulere til en reflektorisk praksis som er overførbart fra den metodologiske del af undersøgelsen til en praksiskontekst.

²¹⁰ Sygeplejeforsker Kari Martinsens teorier om sanselig sygepleje tager udgangspunkt i Heideggers tanker om omsorg samt Løgstrups etiske fordring (Martinsen, 1994).

13.2.2 Sansningens dobbelthed

Gennem undersøgelsens detaljerede fremlæggelse af informanternes livsverden kan man gå på opdagelse i sammenhængen mellem de kropslige, psykologiske, sociale og spirituelle livsdimensioner, som den menneskelige eksistens udtrykker sig igennem. Her er fokuset på den syge krop og tro som betydningsfuld en hjælp til at belyse sammenhænge mellem det, der traditionelt er blevet opdelt i krop og psyke. I stedet har undersøgelsen bidraget ved at inddrage det 'at tænke med krop' om tro, som ellers er et fænomen, der ofte er tilskrevet en anden virkelighedssfære end den, der berører den fysiske. Jeg har herved anvendt en kropsfænomenologisk optik på tro som fænomen. Denne optik begrundes med den filosofiske antagelse om, at oplevelsen og opleveren er uadskillelige. Ens krop er dermed involveret i ens erfaring af virkeligheden, hvilket indbefatter ens tro. Når Merleau-Ponty fremhæver det sanseliges dobbelthed, er det fordi sansningen bibringer os en erfaring med verden samtidig med, at sanseorganerne er med til at producere denne oplevelse. Vi er med andre ord bundet ind i en kropslig tilgang til vores virkelighed, som Drew Leder udpeger ved at tale om 'det kropslige fraværende'. For vi er sjældent os denne udveksling bevidst. I stedet er vi optaget af de sansninger, som denne udveksling bringer os. I undersøgelsen udpeges dobbeltheden ved at se på tro under sygdom gennem en kropslig optik. For herved fremstår 'den fraværende krop' og 'den usynlige tro' klart.

13.2.3 Eksistentiel forbundethed

Undersøgelsen bidrager ligeledes ved at udpege trosområder, hvor krop og virkelighed spiller sammen om at skabe bestemte oplevelser. Det drejer sig fx om troserfaringer, der beskriver en nærhed med Gud. Her bidrager undersøgelsen med et empirisk grundlag at diskutere den sammenhæng, der er mellem ens kropslige sansninger og dét, som man oplever som sit trosgrundlag. Ens sansninger af fx Guds nærhed kan bekræfte ens tillid og relation til det, man tror på. Man kan endvidere stræbe efter at forstå sin sygdom som udtryk for Guds vilje, hvorved man forsøger at få ens trosvirkelighed og kropslige sansninger til at stemme overens. Samtidigt har den form for motivation for trospraksis, der ligger i at være udsat for fysisk og psykisk lidelse, en indvirkning. Det kan være som en søgen efter helbredelse igennem tro eller som en større grad af accept af livets vilkår. Det teoretiske bidrag, der beskæftiger sig med denne sammenhæng mellem ens tro som grundlag for ens virkelighedsforståelse og ens sansning heraf, udmønter sig i begrebet

'eksistentiel forbundethed'. Det indfanger, hvordan ens oplevelse af livet kan medvirke til en erkendelse af en forbundethed, der er kropslig funderet. Det kan overføres til ens forhold til det guddommelige, som i denne teoretiske udlægning anses som 'Livet'.

13.2.4 At tænke om krop med krop

Som et yderligere bidrag giver den kropsfænomenologiske tilgang også mulighed for at undersøge de teoretiske positioner, som opstår ved 'at tænke om krop med krop'. Hermed mener jeg, at man som kropsfænomenologisk forsker gør brug af krop til at reflektere med, samtidigt med at man er sig sin kropslige væren bevidst. Derved tænker man om krop med krop. Dernæst kan krop også bruges teoretisk til at tænke med. Det kan genfindes i sociologiske teorier, der fx beskæftiger sig med magtens indflydelse på krop, hvor filosofen Michel Foucault anvender 'blikket' til at tænke om krop med (Foucault, 2000). Det sker derved gennem en særlig del af kroppen. Den position, der indtages ved 'at tænke om krop med krop' ud fra en kropsdel, har et analytisk potentiale, som berører de tematikker, som empirien belyses igennem. For her kan man lege med tanken om, hvad det er for kropsdele eller organer, som metaforisk kan beskrive det anslåede tema. Denne kropsliggørelse har mere metaforiske kraft i sig end de tematiske betegnelser, som de opsamlende afsnit bærer som overskrift. For gennem den metaforiske brug af krop står betydningen for noget andet, hvilket er kendetegnende for brugen af metaforer samtidigt med, at det har en effekt af, at det danner sansbare billeder af det pågældende fænomen.

13.2.5 Kropslige metaforer

Når jeg anvender betegnelsen kontekst, kan *huden* ses som det kropslige område, der kan anvendes til at tænke med. Ikke kun fordi etnicitet ofte konstateres gennem ens hudfarve og derfor har betydning for forståelsen af Marys kontekst. Men særligt fordi huden er en berøringsflade som både afgrænser os og forbinder os med vores omgivelser. Den har ligeledes den egenskab at tilpasse sig til omstændighederne. Om det drejer sig om at yde beskyttelse mod solens stråler ved at udvikle mere farvepigment om sommeren. Eller om det handler om at regulere kroppens temperatur gennem svedafsondring. Huden transporterer endvidere informationer om de tilstande, som man som samlet væsen må være opmærksom på. Så huden er som kroppens største organ også en velegnet metafor at tænke 'kontekst' ud fra. Da konteksten ligesom huden må siges at omfatte nær sagt alt.

Det næste levende billede, som gør det muligt 'at tænke om krop med krop' er tro som forandring. Her kan *øjnene* tages ind som en kropslig metafor. Ikke kun fordi de hurtigt evner at skifte retning, men snarere fordi de symboliserer et perspektivskifte. De kan med andre ord vælge at fokusere anderledes på en genstand, hvorved den bliver set i en ny sammenhæng. Det gør sig også gældende for Husseins forandrede forhold til sin tro, som han ser i kontinuitet med sit engagement i socialt arbejde. Samtidigt har andre blik for de forandringer, som hans tro gennemgår. Og den form for anerkendelse, der ligger i det, er betydningsfuldt for ham. Derved er det vigtigt at have øjne for, hvor centralt et organ det er for at kunne orientere sig mod andre, og slutteligt for at vende blikket mod sig selv.

Flere af informanterne beskriver, at deres tro befinder sig i *hjertet*. Det kropsorgan, som snart tjener en større rolle som metafor for kærlighed end som en kropspumpe, tager jeg i brug som en kropslig metafor for erfaring. Her smelter de oplevelser, som den enkelte gør sig af sin trosvirkelighed sammen med en vished om ens tro som en subjektiv sandhed. Det bliver derved noget 'man bærer i hjertet' og som man beskytter, som gjaldt det ens liv. For så central er hjertet for vores overlevelse, at det kan sidestilles med erfaringernes betydning for at opfatte sin tro som et *levende* fænomen. Særligt når ens tro optræder som en realitet, den enkelte kan udveksle glæder og sorger med, som tilfældet var med Judith.

De sidste to kropsmetaforer, som empirien kan tænkes og sanses ud fra er dels *fødder* og *hænder*. Fødderne henviser til evnen til at flytte sig og at handle på omstændighederne. Samt at være i stand til at udleve sine drømme og handle i overensstemmelse med sin tro. Det er kendetegnende for den empiriske fortælling, hvor Selma tager på pilgrimsfærd, hvad der involverer hendes mobilitet og mentale bevægelsesevne. Det medtænker også Anettes udtryk for sin tro som handling, hvor deltagelsen i et rituellet fællesskab, kræver at hun rykker sig fysisk. Når *hænder* slutteligt inddrages er det ikke for at, det metaforiske billede udelukkende skal gælde de sidste to af de gennemgåede informanter, hvor jeg har belyst tro som et fænomen i kraft af deres livsverden. Snarere er det et gennemgående billede, som hænderne repræsenterer. Ligesom livsverden har været aktiv som kontekst for forståelsen af de andre fortællinger. Men det er også en særlig egenskab som hænder har; at de er i kontakt med næsten alle dele af kroppen. Det er en stor del af kroppens kontaktflade med sig selv, der opleves og sanses gennem hænder. Selvom krop ret beset er i stand til at sanse sig selv i mange dimensioner, så er det dog ofte gennem hænderne

at en bevidstgjort sansning af bestemte områder finder sted. Hænderne har samtidigt den metafysiske betydning, som flere af informanterne har beskrevet eller antydnet, nemlig det at blive holdt i Guds hænder. Det kan også være ved at blive holdt om eller holdt oppe, at hændernes betydning som et metaforisk billede på tro som fænomen kan anskueliggøres. Eller ved at holde i hånd, hvilket er en forbindelse som skabes på tværs af ens kropslige eksistens. Her antyder hænderne en sammenhængskraft, som også findes på tværs af den opdeling af livsverden, som alligevel fungerer som noget, der er forbundet.

Udover at fungere som en metaforisk referenceramme til de empiriske fortællinger og derved skabe en forbindelse til at tænke over deres indhold i andre kontekster, danner 'kroppen som helhed' en metafor for 'et fænomen'. For når man oplever et fænomen er der tale om en helhed, som udtrykker sig ad mange veje på én gang. Hvis det var en krop, ville vi tale om, at der blev sagt noget med blikket. Eller at der var tale om en berøring, vi tillagde betydning. Eller måske var det snarere en stemning, der kom af kropsholdningen. Den variationsbredde, som krop tillader os at tænke om et fænomen med, gør det til en velegnet metafor til 'at tænke om krop med krop'. Den cirkulære pointe understreger den betydning, der ligger i *krops*-fænomenologi: At den krop, der tænkes over, er samtidigt den krop, der indtager sin kropslige væren gennem sin tænkning.

13.2.6 Livsverden som multi-dimensionel

På det teoretiske plan har undersøgelsen bidraget med et greb til at undersøge aspekter af tro under sygdom, der forholder sig til det kontekstuelle, processuelle og det situationelle ved tro som fænomen og dets betydning for den enkelte. Herved står tro som fænomen i berøring med den enkeltes livsverden uden at være bundet til en enkelt livsdimension. Det teoretiske bidrag til van Deurzens tanker om livsverden, der kan udledes fra at undersøge tro som fænomen, består i at betone de fire livsdimensioner som et organisk hele. Når van Deurzen således deler livsverden op i 'Um-Welt', 'Mit-welt', 'Eigen-welt' og 'Über-welt' for at kategorisere livsdimensioner, så har undersøgelsen fremhævet den sammenhæng, der er mellem disse verdener, ved at konstatere en tværgående indflydelse, som tro udøver på disse livsdimensioner.

13.2.7 Indlevelse som metode og etisk praksis

Da jeg hævder at den enkeltes forståelse af det de empiriske fortællinger med fordel kan indgå i et samspil med ens eget erfaringsgrundlag, vil de konklusioner, som ens forståelse fører frem til på undersøgelsen ikke være enslydende. Her bliver der ved med at være tale om at beskæftige sig med et *levende* fænomen, når selv refleksionsprocessen og de deraf kommende betragtninger ikke nødvendigvis er entydige. Men det er både fordel og ulempen ved at bedrive en metodisk tilgang til forskning, der hævder at det subjektive bedst kan undersøges gennem indlevelse. Derved bliver det til en metodisk tilgang, der kræver at man vedstår sig sit eget refleksionsgrundlag og udgangspunkt som menneske. Det fund indebærer en etisk praksis i forhold til, hvordan man omgår sårbare områder i menneskelivet, hvilket jeg mener, kan overføres til praksisfeltet.

13.3 Implikationer for praksis

"What is important now is to recover our senses. We must learn to see more, to hear more, to feel more." Susan Sontag²¹¹

Det kan være en udfordring at bedrive kulturfølsom pleje med et eksistentiel og spirituel omsorgselement i en medicinsk og sekulær kontekst.²¹² Derfor skitserer jeg, hvordan sundhedsprofessionelle, der er motiverede, alene gennem deres indstilling til plejen og patienten kan medvirke til at yde eksistentiel og spirituel omsorg.²¹³ Anbefalingerne sker på baggrund af, hvad der lykkedes for mig i undersøgelsen i forhold til at opnå adgang til en viden om patienternes livsverden. Herfra fokuserer jeg på almene træk. Herigennem gøres fundene også anvendelige for patienter, der ikke er religiøst orienteret, og dem, der kalder sig søgende eller har en fornemmelse af tro. Indstillingen tager udgangspunkt i, at alle mennesker er forskellige. Man kan derfor ikke antage at kende til nogens overvejelser og behov ved at være informeret om personens baggrund eller religiøse orientering. For at vide, om man får dækket patientens egentlige behov, bliver man nødt

²¹¹ Citatet stammer fra *"Against Interpretation"*, der gør op med hermeneutik som fortolkningsvidenskab og i stedet betoner det kropslige, og til tider erotiske, forhold til kunsten (Sontag, 1966).

²¹² Medicin og religion har historisk fulgtes ad (Hinnells & Porter, 1999, s. xi). Så når jeg sidestiller en medicinsk kontekst med en sekulær indstilling, tager jeg udgangspunkt i en nutidig dansk kontekst.

²¹³ Jeg udpeger de 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.

at spørge. Det gælder for patienter med anden kulturel bagage end ens egen, om de har dansk eller anden etnisk baggrund. Som en forudsætning praktiserer man en åben og udspørgende holdning til den enkelte, hvad enten personen placerer sig inden for de kristne eller muslimske traditioner eller er sekulært orienteret. Man kan ikke forudsætte, at man kender til personens trosmæssige ståsted ved at orientere sig om kulturel baggrund. Derfra kan man ikke slutte sig til, om personen er eksistentielt forankret i en trospraksis. Man kan ikke kende til betydningen af den andens tro eller livssyn, før man har forhørt sig. For nogen gælder det liv og død i mere end fysisk forstand. Hos andre er tro en biting, der ikke optager dem synderligt.

Det første kriterium for at medvirke til at yde en eksistentiel og spirituel relateret omsorg er derfor af *dialogisk karakter*. Det kræver en udveksling om virkelighedsopfattelse og de tilknyttede bekymringer. I dialogen vægter man en tilgang til den anden, der fokuserer på 'du' fremfor 'det' (Buber, 1958).²¹⁴ Når man gør den anden til 'det', forholder man sig på afstand. Ved at åbne sig for den anden som et fænomen, der er radikalt forskellig og ligeværdig, skaber man mulighed for at relatere til den anden som 'du' (Hudson, 2012).

Det næste kriterium angår modet til *ikke at vide*.²¹⁵ Det gælder, når man præsenteres for en virkelighedsopfattelse, som man ikke kender til. Det berører også andre informationer, man enten ikke har indblik i eller umiddelbart forstår. At tillade uvidenhed er en forudsætning for at opdage noget nyt. Modet til 'ikke at vide' indbefatter, at man tør lade ukendte dele af tilværelsen, som fx ens dødstidspunkt, stå åbent. Man afstår derfor som professionel fra at forhaste et svar eller en løsning på den tilstand, som patienten befinder sig i rent eksistentielt. For den impuls til at 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 ingen, der kan fjerne den lidelse, der består i se tilværelsen som døende 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 omgang med død og lidelse, må man som sundhedsprofessionel huske, at det er en tilstand, snarere end et problem. Livets vilkår kan ikke fikses, men må tåles, bæres eller accepteres. Eller gøres oprør imod, fornægtes og forkastes – hvordan

²¹⁴ Den franske filosof Gabriel Marcel har i en samtidighed med Martin Buber udviklet distinktionen 'jeg-det' og 'jeg-du' i en lignende skelnen mellem en tingsliggørende 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).

²¹⁵ 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, 2015).

man end forholder sig til det. Her kan det rette sprogbrug træde ind og hjælpe til. Herved får man en fornemmelse af, hvad patienten gennemlever, samtidigt med at patienten føler sig forstået og rummet i sin tilværelsestolkning af erfaret lidelse.

Det tredje kriterium omhandler *at være tilstede*. Nærværet har en relationel karakter, der udmærker sig ved at være præsent med sig selv og som sig selv (Falk, 2006). Det implicerer at turde at lade det, der sker, optræde som naturligt, som kan inddrages i samtalen eller i den form for udveksling, der finder sted. Ens egne reaktioner og følelser anses som byggesten for at være tilstede som og med sig selv. Det er nødvendigt at være bevidst om det, der foregår rent 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 såvel som den anden, hvorfra en tilstedeværende udveksling kan finde sted.

Samtidigt med at man tager konteksten for udvekslingen i betragtning, er det gavnligt 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 derigennem 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 med andre ord, 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 der bør opøves en fleksibilitet og en omgangspraksis, der *ikke* forudsætter, at personens religiøse tro eller et sekulært livssyn er en fast størrelse. I stedet er det bedre at se på tro og livssyn 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 behøver at gå 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 og livssyn som samtaleemne, når det måtte dukke op som en antydning eller en direkte invitation fra patienten, om at lade emnet blive berørt. 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 til det senere.²¹⁶ Derved undgår patienten at føle sig afvist. For patienten har udvist mod ved at have taget noget op, som er betydningsfuldt for vedkommende.

Disse områder, som berører en kulturel sensitiv eksistentiel og spirituel omsorg, 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 behovet for at føle samhørighed. Det sker gennem en lyttende, åben og eksistentielt funderet tilstedeværelse, hvor omsorgsyderen ved at være med sig selv, skaber et relationelt rum for den døende og dennes pårørende at være i.²¹⁷ Det at give opmærksomhed til den anden kan 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 patienten gennemlever et fællesmenneskeligt vilkår, som adskiltheden er med til at forværre. Derfor har den uheldeligt syge behov for støtte til at opleve den følelse af forbundethed, som nogle 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 eller en større kraft, er det muligt at mødes på tværs af kulturelle forskelle. Det kræver at tage behørigt hensyn til de forskelle, der gør en forskel, 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 uvisse 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 nærme sig det ukendte, som omfatter døden som vilkår, tro som fænomen og patienten som menneske.

²¹⁶ Dette er i overensstemmelse med Det Ethiske Råds anbefalinger for området (Det Ethiske Råd, 2002).

²¹⁷ 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).

14 Fremtidig forskning

Efter at have opridset hvilke implikationer, jeg mener undersøgelsen med fordel kan have på praksisområdet, ser jeg på hvilken fremtidig relevans som undersøgelsens fund medfører. Perspektiveringen udtrykker sig først som en påpegning af hvilke vidensområder, der står udækkede hen. Dernæst som et bud på, hvilke forskningsaktiviteter, der kunne imødekomme denne mangel. Da projektet indskrives i et tværfagligt miljø i en sundhedsvidenskabelig kontekst, har jeg fokus på praksisorienterede formål. Ikke desto mindre bringer det også et metodisk og teoretisk afkast at igangsætte forskningsinitiativer som de foreslåede. De stillede forslag tager udgangspunkt i, at befolkningen i Danmark er etnisk divers. Derfor inkluderes deltagere fra etniske minoriteter som del af rekrutteringsgrundlaget. Det udgør samtidigt den første udpegningsudpegning: Sundhedsfaglige forskningsprojekter er for ensidige ved kun at inkludere majoritetspatienter. I stedet bør der forskes i en befolkningssammensætning, som medtager de dele af befolkningen, der har en anden etnisk baggrund. Ellers får man skabt et grundlag for at forske og dernæst udtale sig ud fra, som reproducerer 'dem' og 'os' tankegangen. For at forske *med*, i stedet for *i* en multietnisk befolkningssammensætning vil medvirke til at styrke en forståelse af, at *alle* er inkluderet i den danske befolkning. Det gøres derfor til udgangspunktet for den fremtidige forskning.

14.1 Hvordan forsker vi i tro?

Som undersøgelsen har påvist, er det nødvendigt at kontekstualisere tro for at få indblik i fænomenet. Dette fund bør have betydning for fremtidig forskning, derved at det opstiller betingelserne for at skelne mellem tro i forskellige kontekster. Jeg vil eksemplificere den betydning ved at fremlægge to eksempler, der falder under forskning i tro og helbred.

At tro som fænomen er kontekstafhængig ses ved at sammenstille en spørgeskemaundersøgelse blandt førstegangsmødre med en fænomenologiske afdækning af brug af ritualer blandt forældre, der har mistet børn. Teolog Diana Rigtrup har i sin undersøgelse om det at miste et barn fokuseret på at udrede hvilken relation, der er mellem oplevelsen af sorg, set fra et psykologisk perspektiv og brugen af ritualer (Rigtrup, 2013). Til dette formål har hun overværet ritualer, der kaldes nøddåb. Det foretages af hospitalspræster,

når forældre ønsker at få barnet døbt, idet der er risiko for, at det dør pludseligt. Ritualer kan anskues som en måde, hvorpå sprog og religion udgør orienteringssystemer, som støtter op omkring behovet for at tyde eller finde mening gennem deltagelse i et kirkeligt ritual (Rigtrup, 2013). Her er konteksten for trosudøvelse et sekulært hospitalsregi, hvor deltagerne befinder sig under et stærkt følelsesmæssigt pres, da barnet med stor sandsynlighed ikke overlever. Rigtrups undersøgelse peger på, at religiøs tro og eksistentielle overvejelser optræder med en større vægt og betydning, når det foregår under akut krise og sorg (Rigtrup, 2013).

Det underbygges, når man trækker på jordemoder Christina Prinds mixed method studie, der inkluderer interview- og spørgeskemaundersøgelse af dansktalende kvinder, der har født inden for en bestemt periode (Prinds, Hvidtjørn, Mogensen, Skytthe, & Hvidt, 2014). Igennem undersøgelsen opnås et indblik i, hvor udbredt eksistentielle overvejelser og tro er i overgangen til at blive forældre. Tro anvendes som del af en nyorientering, der finder sted ved ens forandrede livssituation. Men tillægges ikke samme psykologiske og eksistentielle vægt, som i den forrige undersøgelse. Selvom det at beskæftige sig med forældreskab, spædbørn og tro er gennemgående, udgør de eksempler på, at forskning i tro i en sundhedsfaglig kontekst må respektere konteksten for tro. Samtidigt må der tages hensyn til forskernes faglige baggrund, samt de divergerende metoder.

Disse eksempler understreger, hvorfor fremtidig forskning må medtænke forudsætningen for at undersøge tro i en sundhedsfaglig kontekst. Dels må den forskningsmæssige kontekst gennemtænkes, så man er beredt på at møde den sårbarhed, der ofte følger med, når tro optræder i sundhedsrelaterede omstændigheder. Dels må ens faglige kompetencer matche ens undersøgelsesfelt samt de metoder, man tager i anvendelse. Desuden er det vigtigt med en udveksling af refleksioner i forskningsfællesskaber omkring opnåelse af videnskabelig udsigelseskraft. Det gælder særligt, når det omhandler svært tilgængelige emner som tab af værdighed ved alvorlig sygdom, sorgfølelser i forbindelse med at miste en nærtstående eller skyld over ikke at leve op til sine egne værdier, om disse er religiøst funderet eller ej. Disse områder kræver særlige forskningsforudsætninger, som gør det muligt at udvise sensitivitet og indsigt på de forskellige områder. Ligeledes kan sådanne studier med stor sandsynlighed ikke gennemføres i stor skala, da informantgrupper med de problemstillinger kan være små eller for udsatte i deres sårbarhed. Dette har betydning for de kriterier for validitet, som forskningsfællesskabet må orientere sig inden for.

Et andet fremtidigt forskningsfokus drejer sig om nødvendigheden af at skabe konsensus omkring det fænomen, der studeres. Den begrænsede konsensus om fænomenet tro kan skyldes en manglende hensyntagen til, at de konklusioner man drager, afhænger af de metodiske tilgange. Her må man igen medtænke forskerens rolle og refleksionsgrundlag, hvad angår tro som forskningsfænomen. Ved at etablere et reflekteret, kontekstualiseret og metodebevidst afsæt for at bedrive forskning inden for tro og helbredsområdet vil man have opnået et væsentligt bidrag til forskningsområdet i sig selv. Det bør indebære en skærpet opmærksomhed på metodeudveksling, tværdisciplinær kompetenceudvikling og legitimering af forskningspositioner, der inddrager egne erfaringer for at sikre adgang og indsigt i forskningsfeltet. Når nu fundamentet for en optimeret forskningspraksis er skitseret, bevæger jeg mig videre til konkrete områder, hvor jeg ser et behov for fremtidig forskning. Forslagene kan desuden medvirke til at udbygge det internationale samarbejde, der foregår på forskningsområdet.

14.2 Multi-disciplinær meningsdannelse

I forhold til at yde eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg i et hospitalsregi tilfalder det enten det sundhedsfaglige personale, der føler sig i stand til dette, eller de gejstlige. Når de religiøse eksperter udfører omsorgsarbejdet, drejer det sig enten om sygehuspræster, der er ansatte af Folkekirken eller religiøse ledere fra de forskellige trossamfund, der er repræsenteret i Danmark.²¹⁸ Hvordan arbejdsfordelingen er mellem de nævnte faggrupper er endnu ikke afdækket. Heller ikke i hvilket omfang det lykkes sundhedspersonalet at få tilkaldt repræsentanter fra det pågældende trossamfund, der efterspørges af patienten. Det udpeger et vigtigt forskningsområde. Dertil er der kun indledningsvist forsket i betydningen af den omsorg, der udøves i en dansk kontekst og hvorvidt den omsorg, der ydes, opleves som tilfredsstillende. Disse områder har opnået international bevågenhed. Fra international hold er der taget initiativ til en samlet undersøgelse blandt europæiske lande til at belyse hvilke forskellige faggrupper, der varetager den form for omsorg, der i en engelsksproget kontekst omtales som *'spiritual care'*. Hertil er der udviklet et

²¹⁸ 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 pudsig sammenstilling af to vidt forskellige fagligheder, som den pågældende sygeplejerske måtte have vurderet kunne dække nogenlunde det samme behov.

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 det 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 care', hvis det er relevant (Vivat, Garcia-Baquero Merino, & Young, 2015).

Udover at få belyst hvilke fagligheder, der føler sig kaldet til at udøve denne form for omsorg, mangler det at blive afdækket i en dansk kontekst, hvorvidt der forefindes behov for eksistentiel, spirituel og religiøs omsorg, som ikke bliver mødt. Dertil er udviklet en undersøgelsesform, der tager afsæt i de behov, man har forefundet blandt patienter i palliativ behandling. Disse behov relaterer til det engelske begreb '*spirituel well-being*'. Herfra har erfarne forskere inden for de kvantitative og kvalitative traditioner udformet et internationalt valideret spørgeskema under forskningsorganisation EORTC.²¹⁹ 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 er 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 til svært syge patienter forpligter sig på at henvise til personer, der er i stand til at møde de udækkede behov, når de optræder. Dermed er der indbygget en etisk forpligtelse, der ikke tilfalder forskeren at indfri. 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 kunne 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 og om de bliver mødt i de

²¹⁹ EORTC står for '*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*'. Her har 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*'.

eksistentielle, spirituelle eller religiøse overvejelser eller bekymringer, de har. Herved bliver 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.

Det vil ligeledes være gavnligt at belyse behovet for en inter-religiøse sjælesørgere. I Storbritannien er det en udbredt praksis inden for sygehusvæsenet.²²⁰ Man har et udbud af forskellige religiøse orienteringer i sjælesørgergruppen, der matcher den religiøse mangfoldighed, der er tilstede i befolkningen, bl.a. den muslimske del af populationen (Baig, 2015). Det er også udtryk for en øget opmærksomhed på at yde kulturel funderet spirituel omsorg i tilknytning til den palliative indsats (Gunaratnam, 2006; Jonathan Koffman, 2014; Selman m.fl., 2013). I en dansk troskontekst er der behov for at afdække, hvilke orienteringer, som man ud fra dette princip skulle tilbyde patienter. 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, i forlængelse af hvad den nye religiøse mangfoldighed lægger op til (Ahlin, 2007; Boelsbjerg, 2008; Ostenfeld-Rosenthal, 2008; Ulrich m.fl., 2011).²²¹ Eller at mere sekulært orienterede vil have gavn af en filosofisk tilgang (Knox, 2015). Herved understøttes patienter til at søge mening inden for en anden forståelsesramme end den psykologiske eller religiøse (Knox & Sørensen, 2011). Det er også muligt at understøtte patienter ved at de professionelle omsorgsydere tilegner sig en filosofisk tilgang. Det hævder idéhistoriker Finn Thorbjørn Hansen, der har undersøgt betydningen af 'at undres' i hospiceregi (Hansen, 2016). Dette forslag kan virke kontroversiel for erfarne sjælesørgere, som mener sig i stand til at varetage religiøse såvel som sekulære behov for at udforske mening og meningsløshed. Alligevel anser jeg det for nyttigt at belyse, hvorvidt visse patienter vælger en udveksling omkring deres eksistentielle og spirituelle overvejelser fra, fordi de ikke føler, at præsten og deres livssyn matcher hinanden.

²²⁰ 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>).

²²¹ I undersøgelse *'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).

14.3 Kulturfølsom forskning i palliation

Lige adgang til sundhedsvæsenet betyder, at alle befolkningsgrupper modtager den behandling, som de har behov for. Dog tyder internationale og nationale studier på sociale og etniske forskelle på, hvem der formår at gøre bedst brug af sundhedsvæsenet (Biswas, m.fl., 2011; Lue 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 en mangel på viden omkring systemets indretning (Bekker & Lhajoui, 2004; Norredam m.fl., 2012). Det har indflydelse på etniske minoriteters adgang til palliativ behandling. Sociolog Mette Raunkjærs undersøgelse af ældre med anden etnisk baggrund påviser manglende viden om palliative behandlingstilbud og kommunale støtteordninger (Raunkjaer, 2012). Det er ligeledes konstateret i anden europæisk forskning (Gunaratnam, 2006; Verhagen, m.fl., 2013). Da andelen af ældre med anden etnisk baggrund er stigende, vil afdækning af barrierer for at blive henvist til et palliativt behandlingstilbud være af stor vigtighed, selvom forekomsten af kræft for visse etniske minoritetsgrupper er mindre end for majoritetsbefolkning (Nørredam, 2014, s. 75). Når de formodede barrierer er identificeret, bør man udvikle procedurer og strategier, der sikrer, at patienter får tilbudt den rette form for behandling og pleje. Når der lægges særlig vægt på at udforske disse forhold blandt etniske minoriteter skyldes det, at denne gruppe ofte er mindre privilegeret, hvad angår social og økonomisk status (Gunaratnam, 2006). Dertil kommer, at denne befolkningsgruppes sundhedstilstand generelt er præget af langvarig sygdom og nedslidthed (Razum & Stronks, 2014). Selvom epidemiologiske forskere på området peger på de samme årsager for majoritetsbefolkningen, dvs. at helbredet står under indflydelse af sociale determinanter, så tilfalder der samfundet et ekstra ansvar at beskytte sine svageste medlemmer. Det må nødvendigvis påvirke ens forskningsfokus, så man prioriterer en øget forskningsindsats, der inkluderer alle samfundsmedlemmer som en del af befolkningen. Men udforskningen også tjener dem, der ikke er berørt af disse problemstillinger. Det sker ved at udpege, hvor der er behov for justeringer af systemet, for herved kan det komme til at fungere optimalt for alle (Razum & Stronks, 2014).

17 Resumé

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

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

begreber om 'selvets territorier', der giver en ramme til at beskrive kroppens zoner gennem begreberne 'den sociale krop', 'den personlige krop' og 'den intime krop'. Inddragelsen af disse begreber giver muligheden for at undersøge, hvilken indflydelse tro har på krop og selvforhold, når man som alvorlig syg erkender, at man nærmer sig døden. For at indfange tro som et levet fænomen i perioder med sygdom og død formidles den genererede viden gennem narrativer i empiriske fortællinger. Narrativerne er struktureret omkring fem temaer, der udfolder fænomenet tro i forhold til 1) *kontekst*, 2) *forandring gennem sygdom* 3) *oplevelser af tro som subjektiv virkelighed*, og 4) *den syge krop og rituel adfærd* og 5) *de spirituelle dimensioner af livsverden*. Temaerne er med til at understrege hvilken indflydelse relationen til sine informanter har for den viden, man opnår som forsker. Dertil hvilken betydning det har, at man engagerer sig følelsesmæssigt. Endvidere belyser det, hvilken betydning kroppen har, når man praktiserer tro. Det uddyber ligeledes, hvor man som forsker står overfor praktiske udfordringer, som udløser etiske overvejelser, når man kommer helt tæt på et døende menneske.

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

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

18 Summary

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

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

To convey faith as a phenomenon during times of illness and dying, this thesis presents participants' stories. The stories cover participants' experiences of faith during severe illness and close to dying. The thesis includes sixteen primary participants who declared that their faith was important to them, also before they were diagnosed with cancer. Half the participants have ethnic backgrounds other than Danish, five self-identified as

Muslims. The participants are furthermore categorised as actively dying, having chronic cancer, or suffering from the effects of cancer treatment. The empirical data are generated through repeated interviews of each participant and participant observations. Several of the participants were followed in different settings e.g. the hospital, in their homes and in some cases also their funeral. Furthermore, interviews with family members, friends and professional caregivers are included. I have thereby reached a comprehensive insight in the participant's different life worlds.

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

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

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

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. Lydfileerne 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 kræftramte. Det sker gennem interview med kræftpatienter, pårørende og professionelle, der har med de kræftramte at gøre.

Denne informationsfolder er tiltænkt dig, der gerne vil deltage i undersøgelsen om muslimske og kristne kræftramtes 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
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 و عمّا 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 و عن أمور أخرى قد تشعُر
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 قيِّمة حول أنجع السُّبُل 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 kræftsige, 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 kræftsige 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
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 kræftframte 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 Kræfttramte. 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 Hanne Bess Boelsbjergs 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 Hanne Bess Boelsbjergs 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 _____

Bilag 12: Instruktion til Faith Q-sort

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 utryg 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 guddommelige 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 tynget 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? Konkretisér 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?*

Sundhedsvæsenet:

*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?*

Sundhedsvæsenet:

*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 (dansk/palæstinensisk)	Husein Aug 11	Ægtefælle Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Okt 11	Muslim	Aktivt døende (Død Okt 11)
Danmark	Inger Okt 11	Nabo Okt 11	Afdelings-sygeplejerske Sept 11 (Uformel)	Indre mission	Aktivt døende (Død Jan 12)
England (halvt irsk)	Judith Okt 11	Nabo Jan 12	Afdelings-sygeplejerske Nov 11	Protestant (konverteret katolik)	Aktivt 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)	Terminal/aktivt døende (Feb 16)
Egypten	Mahmoud	Trofælle	Afdelings-sygeplejerske	Muslim	Aktivt

	Jan 11 Jun 11	Juni 11	Juni 11		døende (Juni 11)
Kenya	Mary Nov 11	Nær ven Feb 12	Hjemme- sygeplejerske Jan 12	Katolik/ protestant	Aktivt døende (Apr 12)
Pakistan	Mohammed Okt 11	Ægtefælle (uformelt) Nov 11	Kontakt- sygeplejerske Dec 11	Muslim	Aktivt døende (Feb 12)
Syrien	Nasrin Juni 11 Dec 11	Datter Sept 11	Sundheds-tolk April 11	Muslim	Kroniker
Tyrkiet (tatarisk)	Selma Sept 10 Dec 11	Ægtefælle Mar 11	Diætist Maj 11	Muslim (sufi)	Tilbagefald /terminal
Danmark	Søren Nov 11	Ægtefælle Nov 11	Udgående sygeplejerske Dec 11	Indre mission	Aktivt døende (Nov 11)
Danmark	Ulla Okt 11	Søster Nov 11	Fysioterapeut Nov 11	Holistisk kristen	Aktivt døende (Nov 11)

Bibliografi

- Agger, N. P. (2004). Dødspsykologi - Thanatologi. *Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 21. årgang(2).
- Ahlin, L., Borup, J., Fibiger, M. Q., Kühle, L., Mortensen, V., & Pedersen, R. D. (2012). Religious Diversity and Pluralism: Empirical Data and Theoretical Reflections from the Danish Pluralism Project. *Journal of Contemporary Religion*, 27(3), 403–418.
<https://doi.org/10.1080/13537903.2012.722034>
- Ahmadi, F. (2006). *Culture, Religion and Spirituality in Coping: The Example of Cancer patients in Sweden*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Ahmed, S. (2006). *Queer phenomenology, orientations, objects, others*. Durham, N.C. London: Duke University Press.
- Ahmed, S. (2007). A phenomenology of whiteness. *Feminist Theory*, 8(2), 149–168.
- Almond, P. C. (1982). *Mystical Experience and Religious Doctrine, An Investigation of the Study of Mysticism in World Religions*. De Gruyter Mouton.
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.07.050>
- Asgeirsdottir, G. ., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., Sigurbj??rnsson, E., Traustadottir, R., Kelly, E., ... Vivat, B. (2015). Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer Care European Journal of Cancer Care*, n/a.
- Asmussen, J. P. (1981). *Islam*. Kbh.: Politikens Forlag.
- Ausker, N. H. (2012). *Tid til forandring?, forhandlinger af religiøs kontinuitet, forandring og forbrug hos kræftpatienter i Danmark*. Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet.

- Ausker, N., La Cour, P., Busch, C., Nabe-Nielsen, H., & Mørk Pedersen, L. (2008). Existential thoughts and religious life of Danish patients. *Ugeskrift for Læger*, 170(21), 1828–33.
- Back, A., Arnold, R. M., & Tulskey, J. A. (2009). *Mastering communication with seriously ill patients, balancing honesty with empathy and hope*. Cambridge University Press.
- Bagge Laustsen, C., & Rendtorff, J. D. (2002). *Ondskabens banalitet, om Hannah Arendts "Eichmann i Jerusalem"*. Museum Tusulanum.
- Baig, N. (2015). *Islamic Spiritual care*. København: Teologisk Fakultet, Københavns Universitet.
- Baig, N., Kastrup, M., & Rasmussen, L. (2010). *Tro, omsorg og interkultur, erfaringer fra social- og sundhedsområdet* (1. udgave). Hans Reitzel.
- Baldick, J. (2000). *Mystical Islam, an introduction to Sufism* (Paperback). Tauris.
- Bateson, G. (1990). *Hvor engle ej tør træde, på vej mod en erkendelsesteori om det hellige*. Rosinante.
- Beck, C. T., Keddy, B. A., & Cohen, M. Z. (1994). Reliability and Validity Issues in Phenomenological Research. *Western Journal of Nursing Research*, 16(3), 254–267.
<https://doi.org/10.1177/019394599401600303>
- Bekker, M. H., & Lhajoui, M. (2004). Health and literacy in first- and second-generation Moroccan Berber women in the Netherlands: Ill literacy? *International Journal for Equity in Health*, 3, 8.
<https://doi.org/10.1186/1475-9276-3-8>
- Bektovic, S. (2004). *Kulturmøder og religion, identitetsdannelse blandt kristne og muslimske unge*. Museum Tusulanum.
- Bergenholtz, H., Jarlbaek, 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., & Luckmann, T. (1990). *Den samfundsskabte virkelighed, en videnssociologisk afhandling* (6. oplag). Lindhardt og Ringhof.
- Birkelund, R. (Red.). (2011). *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Biswas, D., Kristiansen, M., Krasnik, A., & Norredam, M. (2011). Access to healthcare and alternative health-seeking strategies among undocumented migrants in Denmark.(Research article). *BMC Public Health*, 11, 560.

- Bitbol, M., & Petitmengin, C. (2013). A Defense of Introspection from Within. *Constructivist Foundations*, 8(3), 269–279.
- Blackman, L. (2008). *Key Concepts : The Body*. Oxford, GBR: Bloomsbury Publishing.
- Blaikie, N. W. H. (2010). *Designing social research, the logic of anticipation* (2. ed.). Polity.
- Blank, N., & Diderichsen, F. (1996). Social inequalities in the experience of illness in Sweden A “double suffering”. *Scandinavian Journal of Public Health*, 24(2), 81–89.
<https://doi.org/10.1177/140349489602400201>
- Bloom, B. S., Krathwohl, D. R., & Masia, B. B. (1956). *Taxonomy of educational objectives, the classification of educational goals, handbook*. Longmans.
- Boelsbjerg, H. B. (2008). *Kræftpatienters brug af Reiki-healing som religiøs copingsstrategi*. (Religionsvidenskabeligt speciale). Aarhus: Institut for Religionsvidenskab, Aarhus Universitet.
- Boelsbjerg, H. B. (2010). Kræftpatienters brug af reiki-healing som magisk praksis. *Tidsskriftet Antropologi*, (61).
- Boelsbjerg, H. B. (2013). Det hellige rum: Sjælesorgssamtaler på hospitaler. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 10(18).
- 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.
- Boelsbjerg, H. B., Hvidt, N. C., Speck, P., Gysels, M., Higginson, I. J., Harding, R., & Selman, L. (Under udarbejdelse). *How does culture influence the expression of spiritual concerns and spiritual care provision for advanced disease? A qualitative study of spiritual care providers in South Africa, Uganda and Denmark*.
- Borup, J. (2005). *Dansk dharma, buddhisme og buddhister i Danmark*. Univers.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Boyer, P. (2001). *Religion explained: the evolutionary origins of religious thought*. New York: Basic Books.
- Brinberg, D., & McGrath, J. E. (1985). *Validity and the research process*. Sage.

- Bubandt, N., & Willerslev, R. (2015). The Dark Side of Empathy: Mimesis, Deception, and the Magic of Alterity. *Comparative Studies in Society and History*, 57(1), 5–34.
<https://doi.org/http://dx.doi.org.ep.fjernadgang.kb.dk/10.1017/S0010417514000589>
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Scribner.
- Bæk Simonsen, J. (2006). *Islam med danske øjne, danskeres syn på islam gennem 1000 år* (2. udgave). Akademisk.
- Calanzani, N., & Koffman, J. (2013). Palliative and end of life care for Black, Asian and Minority Ethnic groups in the UK.
- Callahan, D. (1993). *The troubled dream of life, living with mortality*. Simon & Schuster.
- Charon, R., DasGupta, S., & Hermann, N. (2017). *The principles and practice of narrative medicine*. New York, NY: Oxford University Press.
- 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. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://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.
- Collin, F., & Køppe, S. (1995). *Humanistisk videnskabsteori* (2. opl.). København: DR.
- Corin, E. (2008). Personal Travels Through Otherness. I *The Shadow Side of Fieldwork*. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Corsín Jiménez, C. J. (2011). Trust in anthropology. *Anthropological Theory*, 11(2), 177–196.
- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *PON Psycho-Oncology*, 8(5), 429–438.
- 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.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design, choosing among five approaches* (2. ed.). SAGE Publications.
- Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47.
<https://doi.org/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010>

- Dalgaard, K. V., & Baig, N. (2012). *Personalets oplevede barrierer i mødet med patienter og pårørende med etnisk minoritetsbaggrund*. Region H.
- Danbolt, L. J., Stifoss-Hanssen, H., & Hanssen, H. S.-. (2007). *Gråte min sang, minnegudstjenester etter store ulykker og katastrofer* (Repr.). Høyskoleforlaget.
- Danmarks Statistik. (2014). *Indvandrere i Danmark 2014*. Kbh.
- 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.
- Davie, G. (2006). Religion in Europe in the 21 Century: The Factors to Take into Account. *European Journal of Sociology*, 47(02), 271. <https://doi.org/10.1017/S0003975606000099>
- Davies, D. J. (2002). *Death, ritual and belief, the rhetoric of funerary rites* (2. ed.). Continuum.
- Delmar, C. (2010). "Generalizability" as recognition: Reflections on a foundational problem in qualitative research. *Qualitative Studies*, 1, 115–128.
- Demant Jakobsen, M. (2015). *Den alvorlige samtale: sygdomsfortællingens veje og vildveje*.
- Dennett, D. (2003). Who's On First? Heterophenomenology Explained. *Journal of Consciousness Studies*, 10(9/10), 19–30.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive biography*. London: Sage Publications.
- Det Ethiske Råd. (2002). *Åndelig omsorg for døende, udtalelse fra Det Ethiske Råd*. Det Ethiske Råd.
- Dilley, R. M. (2002). The problem of context in social and cultural anthropology. *Language & Communication*, 22(4), 437–456. [https://doi.org/10.1016/S0271-5309\(02\)00019-8](https://doi.org/10.1016/S0271-5309(02)00019-8)
- Dobbelaere, K. (1981). *Secularization: a multi-dimensional concept*. London; Beverly Hills: Sage Publications.
- Downey, L., Engelberg, R. A., Curtis, J. R., Lafferty, W. E., & Patrick, D. L. (2009). Shared priorities for the end-of-life period. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(2), 175–88. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.012>
- Dyhr, L. (1996). *Det almene i det anderledes: belysning af problemer i mødet mellem praktiserende læger og tyrkiske indvandrerkvinder i Danmark, set fra en klinisk synsvinkel*. [Central forskningsenhed for almen praksis, Panum Institutet], Kbh.

- 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.
- Elsass, P. (1997). *Treating victims of torture and violence, theoretical, cross-cultural, and clinical implications*. New York University Press.
- Elsass, P., Carlsson, J., & Husum, K. (2010). Spirituality as coping in Tibetan torture survivors. *Ugeskrift for læger, 172*(2), 137–40.
- Elsass, P., & Lhundup, K. (2011). *Buddhas veje*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Elsass, P., & Phuntsok, K. (2009). Tibetans' Coping Mechanisms Following Torture: An Interview Study of Tibetan Torture Survivors' Use of Coping Mechanisms and How These Were Supported by Western Counseling. *Traumatology, 15*(1), 3–10. <https://doi.org/10.1177/1534765608325120>
- 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.
- Esposito, J. L. (1999). *The Oxford history of Islam*. New York, N.Y.: Oxford University Press.
- Evans, N, Meñaca, A., Andrew, E. V. ., Koffman, J., Harding, R., Higginson, I. ., ... 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.
- Evans, Natalie, 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. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-141>
- Evans, Natalie, Meñaca, A., Koffman, J., Harding, R., Higginson, I. J., Pool, R., & Gysels, on behalf of P., Marjolein. (2012). Cultural Competence in End-of-Life Care: Terms, Definitions, and Conceptual Models from the British Literature. *Journal of Palliative Medicine, 15*(7), 812–820. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0526>

- Falk, B. (2006). *At være - der, hvor du er: om samtale med kriseramte*. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag : [eksp. NBC.
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2005.00319.x>
- Fedele, A., & Blanes, R. L. (2011). *Encounters of body and soul in contemporary religious practices, anthropological reflections*. Berghahn Books.
- Ferrell, B., & Del Ferraro, C. (2012). Suffering. I M. Cobb, C. M. Puchalski, & B. D. Rumbold (Red.), *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press.
- Fine, G. A. (1993). Ten Lies of Ethnography: Moral Dilemmas in Field Research. *Journal of Contemporary Ethnography*, *22*, 3–30.
- 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.
- Flyvbjerg, B. (2000). *Rationalitet og magt* (9. opl.). Akademisk Forlag.
- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzel.
- Fox, E. (2008). *Emotion science, cognitive and neuroscience approaches to understanding human emotions*. Palgrave Macmillan.
- Frank, A. W. (1997). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankl, V. E. (1973). *Psykologi og eksistens* (6. opl.). Gyldendal.
- Frazer, J. G. (2012). *The Golden Bough*. Cambridge: Cambridge University Press. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9781139207607>
- Freund, P. E. S. (2003). *Health, illness, and the social body, a critical sociology* (4. ed.). Prentice Hall.
- Fridolfsson, C., & Elander, I. (2013). Faith and place: constructing Muslim identity in a secular Lutheran society. *Cultural Geographies*, *20*(3), 319–337. <https://doi.org/10.1177/1474474012464024>
- Frost, L., & Hoggett, P. (2008). Human agency and social suffering. *Critical Social Policy*, *28*(4), 438–460. <https://doi.org/10.1177/0261018308095279>
- Gade, A. M. (2009). *The Qur'ān, an introduction*. Oneworld.

- Gallagher, S. (2012). Taking stock of phenomenology futures. *The Southern Journal of Philosophy*, 50(2), 304–318.
- Garff, J. (2000). *SAK, Søren Aabye Kierkegaard, en biografi*. Gad.
- Geels, A., & Wikström, O. (2001a). *Introduktion til religionspsykologi, det religiøse menneske* (1. udgave, 1. oplag). Gad.
- Geels, A., & Wikström, O. (2001b). *Introduktion til religionspsykologi, det religiøse menneske*. København: Gad.
- Geertz, A. W. (1999). *Gennem regnbuefarvede briller, studiet af nye religiøse bevægelser*. Gyldendal.
- Graven, V. P. (2015). *Hospicefilosofi i praksis: Eksistentiel/åndelig omsorg for døende på hospice* (Ph.d.-serien for Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet). Aalborg Universitet, Aalborg.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1357034X13479146>
- Grønvold, M., & Kræftens Bekæmpelse, forening. (2006). *Kræftpatientens verden, en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for* ([1. oplag]). Kræftens Bekæmpelse.
- Gunaratnam, Y. (2001). Eating into multiculturalism: hospice staff and service users talk food, “race”, ethnicity, culture and identity. *Critical Social Policy*, 21(3), 287–310. <https://doi.org/10.1177/026101830102100301>
- Gunaratnam, Y. (2011). Cultural Vulnerability and Professional Narratives. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(4), 338–349. <https://doi.org/10.1080/15524256.2011.623464>
- Gunaratnam, Y. (2013). Cultural vulnerability: A narrative approach to intercultural care. *Qualitative Social Work*, 12(2), 104–118. <https://doi.org/10.1177/1473325011420323>
- 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.
- Halkier, B. (2011). Methodological Practicalities in Analytical Generalization. *Qualitative Inquiry*, 17(9), 787–797.

- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2010). *Ethnography: principles in practice*. London; New York: Routledge.
- Hannken-Illjes. (2010). Making a Comparative Object. I J. Niewöhner (Red.), *Thick comparison, reviving the ethnographic aspiration*. Leiden: Brill.
- Hansen, F. T. (2016). *At undres ved livets afslutning, om brugen af filosofiske samtaler i palliativt arbejde* (1. udgave, 1. oplag). Akademisk Forlag.
- Harris, I. (2007). The Gift of Suffering. I N. E. Johnston & A. Scholler-Jaquish (Red.), *Meaning in suffering, caring practices in the health professions*. University of Wisconsin Press. Hentet fra <http://ep.fjernadgang.kb.dk/login?url=http://site.ebrary.com/lib/royallibrary/Doc?id=10280012>
- Harrison, H. G. K. (2001). The epidemiology of religious coping: a review of recent literature. *International Review of Psychiatry, 2001, Vol.13(2), p.86-93, 13(2), 86–93*.
<https://doi.org/10.1080/09540260124356>
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the “good death”. *Mortality, 3(1), 65–77*. <https://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.
- Hastrup, K., Rubow, C., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2011). *Kulturanalyse, kort fortalt* (1. udgave). Samfundslitteratur.
- Heidegger, M. (2006). *Sein und Zeit* (19. Aufl.). Niemeyer.
- Henriksen, J.-O., & Botvar, P. K. (2006). *Tro: 13 essays om tro*. [Oslo]: Kom forlag.
- Henriksen, N. (2011). *Om at leve med og håndtere en kræftsygdom: et litteraturstudie af danske bogpublicerede kræftfortællinger – med særligt fokus på eksistentielle og æstetiske aspekter*. Sydansk Universitet, Odense.
- Herman, J. L. (1992). *Trauma and recovery*. BasicBooks.
- Hervik, P. (2015). Race, “race”, racialisering, racisme og nyracisme. *Dansk Sociologi, 26(1), 28–51,53*.
- Highfield, M. F. (1992). Spiritual health of oncology patients. Nurse and patient perspectives. *Cancer Nursing, 15(1), 1–8*.
- Hillersdal, L. (2014). *Situating Hunger and Fullness through the Lived Body – An Anthropological Analysis of Eating*. Københavns Universitet, København.

- Hinnells, J. R., & Porter, R. (Eds.). (1999a). *Sikh Perspectives on Health and Suffering*. I P. Singh, *Religion, health, and suffering*. London; New York; New York: Kegan Paul International ; Distributed by Columbia University Press.
- Hinnells, J. R., & Porter, R. S. (1999b). *Religion, health and suffering*. Kegan Paul International.
- Hochschild, A. R. (1975). The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities. *Sociological Inquiry*, 45(2/3), 280–307. <https://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. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.03.026>
- Hoffmeyer, J. (2009a). *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.
- Hudson. (2012). Personhood. I M. Cobb, C. M. Puchalski, & B. D. Rumbold (Eds.), *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press.
- Hvidt, E. A. (2013a). *Existential meaning orientations, a humanistic-qualitative investigation of Danish people in cancer rehabilitation* (1. oplag). Institute of Public Health, University of Southern Denmark.
- Hvidt, E. A. (2013b). Sources of “relational homes”: a qualitative study of cancer survivors’ perceptions of emotional support. *Mental Health, Religion & Culture*, 16(6), 617–632. <https://doi.org/10.1080/13674676.2012.708652>
- Hvidt, N. C. (2012). Meaning Making and Health in Contemporary European Society. I K. Appel, C. Danz, R. Potz, S. Rosenberger, & A. Walser (Eds.), *Religion in Europa heute: Sozialwissenschaftliche, rechtswissenschaftliche und hermeneutisch-religionsphilosophische Perspektiven*. Göttingen: V&R unipress.
- 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.
- Høffding, S. (2015). *A phenomenology of expert musicianship*.
- Høffding, S., & Martiny, K. (2016). Framing a phenomenological interview: what, why and how. *Phenom Cogn Sci Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 15(4), 539–564.
- Højsgaard, M. T., & Iversen, H. R. (2005). *Gudstro i Danmark*. Frederiksberg: Anis.
- 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.
- Ingold, T. (2011). *The perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill*. London: Routledge.
- Iversen, H. R. (2001). Muslimer og kristne ansigt til ansigt. I *Folket, staten, folkekirken og muslimerne i Danmark* (1. udgave, 1. oplag). Islamisk-Kristent Studiecenter.
- Jackson, M. (1998). *Minima ethnographica, intersubjectivity and the anthropological project*. University of Chicago Press.
- Jacobsen, B. (1998). *Kræft og eksistens, om at leve med kræft* (1. udgave, 1. oplag). Dansk psykologisk Forlag.
- Jacobsen, B. (2000). *Eksistensens psykologi: en introduktion*. Kbh.: Hans Reitzel.
- 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. A. (2013). Myths and Facts on the Future Number of Muslims—a Danish Case Study. *Journal of Muslims in Europe*, 2(1), 27–44. <https://doi.org/10.1163/22117954-12341256>

- 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., Bd. 2011, s. 445). København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, M. H. (2014). *Imaginative methodologies in the social sciences, creativity, poetics and rhetoric in social research*. Ashgate Pub.
- James, W. (2015). *Varieties of Religious Experience*. Philosophical Library/Open Road. Hentet fra <http://ep.fjernadgang.kb.dk/login?url=http://kbnk.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=1952721>
- Jaspers, K. (1994). *Philosophie*. Piper.
- Jegindø, E.-M. E., Vase, L., Jegindø, J., & Geertz, A. W. (2013). Pain and Sacrifice: Experience and Modulation of Pain in a Religious Piercing Ritual. *International Journal for the Psychology of Religion*, 23(3), 171–187. <https://doi.org/10.1080/10508619.2012.759065>
- Jegindø, E.-M., Vase, L., Skewes, J., Terkelsen, A., Hansen, J., Geertz, A., ... Jensen, T. (2013). Expectations contribute to reduced pain levels during prayer in highly religious participants. *Journal of Behavioral Medicine*, 36(4), 413–426. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9438-9>
- Jeldtoft, N., & Nielsen, J. S. (2012). *Methods and contexts in the study of Muslim minorities, visible and invisible Muslims*. Routledge.
- Jenkins, R. (2011). *Being Danish, Paradoxes of Identity in Everyday Life* (1. udg.). Museum Tusulanum Press.
- Johannesen-Henry, C. T. (2012). Polydox eschatology: Relating systematic and everyday theology in a cancer context. *Studia Theologica - Nordic Journal of Theology*, 66(2), 107–129.
- Johannesen-Henry, C. T. (2013). *Hverdagskristendommens polydoksi - en empirisk - teologisk undersøgelse af tro i cancerrejsens kontekst*. København: Københavns Universitet, Det Teologiske Fakultet, Danmarks Grundforskningsfonds Center for Studiet af Kulturarven fra Middelalderens Ritualer, Afdeling for Kirkehistorie.
- Johansen, C., & Hvidt, N. C. (2008). *Kan bjerge flytte troen?* Gyldendal.
- 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. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1602_7
- Jones, J. H. (1981). *Bad blood, the Tuskegee syphilis experiment*. Free Press: Collier Macmillan.
- Jones, S. H., Adams, T. E., & Ellis, C. (2013). *Handbook of autoethnography*. Left Coast Press, Inc.
- Jung, C. G. (1987). *Answer to Job*. Ark Paperbacks.
- Jørgensen, H. K. (2015). Etik. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin, en lærebog* (1. udgave). Munksgaard.
- Kaczorowski, J. . (1989). Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. *The Hospice Journal, 5*(3–4), 3–4.
- Karstoft, K.-I. (2010). *Livet tæt på døden. Psykologens rolle i det palliative felt* (Speciale). Københavns Universitet, Institut for Psykologi.
- Katz, S. T. (2005). *The impact of the Holocaust on Jewish theology*. New York University Press.
- Katz, S. T., Biderman, S., & Greenberg, G. (2007). *Wrestling with God, Jewish theological responses during and after the Holocaust*. Oxford University Press.
- Kenyatta, J. (1964). *I skyggen af Mount Kenya*. Munksgaard.
- Khalaf, S., & Khalaf, R. S. (2009). *Arab society and culture: an essential reader*. London; St. Paul, Minn.: Saqi.
- Kierkegaard, S. (1997). *Søren Kierkegaards skrifter*. Søren Kierkegaard Forskningscenteret: Gad.
- 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.
- Kjørven Haug, S. H., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & DeMarinis, V. (2015). Older people with incurable cancer: Existential meaning-making from a life-span perspective. *Palliative & Supportive Care, FirstView*, 1–13. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000644>

- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture, an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. University of California Press.
- Kleinman, A. (2007). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, A Member of the Perseus Books Group.
- Kleinman, A., & Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Medicine*, 3(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030294>
- Knott, K. (2005). *The location of religion: a spatial analysis*. London; Oakville, Conn.: Equinox Pub.
- Knox, J. B. L. (2015). *Thinking in action, re-thinking life, socratic dialogue with people in cancer rehabilitation* (1. oplag). Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen.
- Knox, J. B. L., & Sørensen, M. (2011). *Filosofisk praksis i sundhedsarbejde*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Knox, J., & Svendsen, M. (2015). Authoring experience: the significance and performance of storytelling in Socratic dialogue with rehabilitating cancer patients. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(3), 409–420. <https://doi.org/10.1007/s11019-015-9641-x>
- Koenig, H. G. (2002). *Spirituality in patient care, why, how, when, and what*. Templeton Foundation Press.
- Koenig, H. G., King, D. E., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health* (2. ed.). Oxford University Press.
- 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, Jonathan. (2014). Servicing Multi-Cultural Needs at the End of Life. *Journal of Renal Care*, 40(S1), 6–15. <https://doi.org/10.1111/jorc.12087>
- 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.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2010.516808>
- Krogstad, I. (2012). *De måske kristne*. Anis.
- Krumer-Nevo, M., & Sidi, M. (2012). Writing Against Othering. *Qualitative Inquiry*, 18(4), 299–309.
<https://doi.org/10.1177/1077800411433546>
- Kuschel, R., Øberg, J., & Zand, F. (2004). *Ondskabens psykologi, socialpsykologiske essays* (1. udgave, 1. oplag). Frydenlund.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview, introduktion til et håndværk* (2. udgave, Steinar Kvale, Svend Brinkmann). Hans Reitzel.
- Kühle, L. (2006). *Moskeer i Danmark, islam og muslimske bedesteder* (1. udgave, 1. oplag). Univers.
- Kühle, L. (2011). Excuse me, which radical organization are you a member of? Reflections on methods to study highly religious but non-organized Muslims. *Ethnic and Racial Studies*, 34(7), 1186–1200.
<https://doi.org/10.1080/01419870.2010.524311>
- Käll, L. F. (2013). *Dimensions of pain: humanities and social science perspectives*. Abingdon, Oxon; New York: Routledge.
- la Cour, K., & Cutchin, M. P. (2013). Developing community based rehabilitation for cancer survivors: Organizing for coordination and coherence in practice. *BMC Health Serv. Res. BMC Health Services Research*, 13(1).
- La Cour, P. (2007). Sundhed, kriser og stress. I B. Karpatschof & B. Katzenelson (Red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag.
- la Cour, P. (2015). Funktionelt paradigmeskifte. *Ugeskrift for læger*, 2015(5).
- La Cour, P. (2015). Mindfulness and chronic pain. What is next step? *Journal of Psychosomatic Research*, 78(6), 608.
- la Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social Science & Medicine*, 71(7), 1292–1299.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.024>
- La Cour, P., & Petersen, M. (2015). Effects of Mindfulness Meditation on Chronic Pain: A Randomized Controlled Trial. *Pain Medicine*, 16(4), 641–652. <https://doi.org/10.1111/pme.12605>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.

- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- 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), 779–85.
<https://doi.org/http://dx.doi.org.ep.fjernadgang.kb.dk/10.1007/s00520-007-0396-7>
- Leeuw, G. van der. (1969). *Mennesket og mysteriet, introduktion til religionsfænomenologien*. Gyldendal.
- Leeuwen, T. van. (2001). What Is Authenticity? *Discourse Studies: An Interdisciplinary Journal for the Study of Text and Talk*, 3(4), 392–96.
- Lietz, C. A., Langer, C. L., & Furman, R. (2006). Establishing Trustworthiness in Qualitative Research in Social Work: Implications from a Study Regarding Spirituality. *Qualitative Social Work*, 5(4), 441–458. <https://doi.org/10.1177/1473325006070288>
- Liisberg, S., Pedersen, E. O., & Dalsgård, A. L. (2015). *Anthropology & philosophy, dialogues on trust and hope*. New York: Berghahn Books.
- Lue Kessing, L., Norredam, M., Kvernrod, A.-B., Mygind, A., & Kristiansen, M. (2013). Contextualising migrants' health behaviour - a qualitative study of transnational ties and their implications for participation in mammography screening.(Research article)(Report). *BMC Public Health*, 13, 431.
- Lund, P. (2012). *En smerte så stor, et liv i humanismens og medicinens tjeneste, portræt af Bent Sørensen* (1. oplag). Nyt Nordisk Forlag.
- Lund Thomsen, L. (2015). *Når en 'fremmed' dør: horisonter, mentalitetsrammer, samtidigt nærvær og belonging i sygdoms- og plejekonteksten*. Aalborg Universitet, Ålborg.
- Lupton, D. (1998). *Emotional Self: A Sociocultural Exploration*. London, GBR: Sage Publications. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10567052>
- Lüchau, L. (2014). A New Approach to Secularisation on the Individual Level. *Journal of Religion in Europe*, 7(2), 93–115.
- Lykke Nielsen, H. (2015). “Everyone shall taste death” On the impact of Islam on the death and burial of muslims in Denmark. *Klinisk Sygepleje*, 28(4), 40–50.
- Løgstrup, K. E. (1986). *Den etiske fordring* (11. oplag). Gyldendal.
- Marcel, G. (1962). *Man against mass society*. Gateway.

- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95–117.
- Marcus, G. E. (1998). *Ethnography through Thick and Thin*. Princeton: Princeton University Press.
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2011). *Designing qualitative research* (5. ed.). Sage.
- Martinsen, K. (1994). *Fra Marx til Løgstrup, om etik og sanselighed i sygeplejen*. København: Munksgaard.
- Marx, K. (2012). *On Religion*. Dover Publications. Hentet fra <http://public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=1889977>
- Matthison-Hansen, E., Stefánsson, F., & Sørensen, A. (1995). *Religion/livsanskuelse* (2.udg., 3. opl.). Gyldendal.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic “emplotment”. *Social Science & Medicine*, 38(6), 811.
- Mattingly, C. (1998). Time, Narrative, and Cultural Action. *American Anthropologist*, 100(1), 184–186. <https://doi.org/10.1525/aa.1998.100.1.184>
- Mattingly, C. (2001). *Healing dramas & clinical plots. Narrative structure of experience*. Cambridge UnivPress.
- Mattingly, C. (2010). *The paradox of hope, journeys through a clinical borderland*. University of California Press. Hentet fra <http://ep.fjernadgang.kb.dk/login?url=https://www-dawsonera-com.ep.fjernadgang.kb.dk/abstract/9780520948235>
- Maxwell, J. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review* *Harvard Educational Review*, 62(3), 279–301.
- Maxwell, J. A. (2012). *A realist approach for qualitative research*. SAGE Publications.
- McConnell, K. M., Pargament, K. I., Ellison, C. G., & Flannelly, K. J. (2006). Examining the links between spiritual struggles and symptoms of psychopathology in a national sample. *Journal of Clinical Psychology*, 62(12), 1469–1484. <https://doi.org/10.1002/jclp.20325>
- McCrae, R. R. (1984). Situational determinants of coping responses: loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919–28.
- McFague, S. (1987). *Models of God, theology for an ecological, nuclear age*. Fortress Press.
- McGuire, M. B. (2008). *Lived religion, faith and practice in everyday life*. Oxford University Press. Hentet fra

<http://ep.fjernadgang.kb.dk/login?url=http://dx.doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195172621.001.0001>

- McLean, A., & Leibing, A. (2007). *The shadow side of fieldwork, exploring the blurred borders between ethnography and life*. Blackwell Publishing.
- McNamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*, 58(5), 929–938. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.042>
- Merleau-Ponty, M. (2006). *Kroppens fænomenologi* (4. oplag). Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Mickley, J. R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual Well-Being, Religiousness and Hope Among Women With Breast Cancer. *JNU Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267–272.
- Miller, K. E. (2004). Beyond the Frontstage: Trust, Access, and the Relational Context in Research with Refugee Communities. *American Journal of Community Psychology*, 33(3–4), 217–227. <https://doi.org/10.1023/B:AJCP.0000027007.14063.ad>
- Mirdal, G. M. (2006). Stress and Distress in Migration: Twenty Years After1. *International Migration Review*, 40(2), 375–389. <https://doi.org/10.1111/j.1747-7379.2006.00021.x>
- Moestrup, L., Hvidt, N. C., & Ploug Hansen, H. (2015). “She doesn’t disappear”- a qualitative study of dying patients’ and relatives’ considerations about a continuing relationship after death. *Klinisk Sygepleje*, 28(4), 62–78.
- 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.
- Mruck, K., & Breuer, F. (2003). Subjectivity and Reflexivity in Qualitative Research—The FQS Issues. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(2). Hentet fra <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/696>
- Musick, M. ., Koenig, H. ., Hays, J. ., & Cohen, H. . (1998). Religious activity and depression among community-dwelling elderly persons with cancer: the moderating effect of race. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(4), 218–27.

- 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, en lærebog* (1. udgave). Munksgaard.
- Neimeyer, R. A. (19990101). Narrative Strategies in Grief Therapy. *Journal of constructivist psychology*, 12(1), 65–85. <https://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.
- Niewöhner, J. (Red.). (2010). *Thick comparison, reviving the ethnographic aspiration*. Leiden: Brill.
- Norredam, M., Krasnik, A., Pipper, C., & Keiding, N. (2007). 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, Marie, Olsbjerg, M., Petersen, J. H., Juel, K., & Krasnik, A. (2012). Inequalities in mortality among refugees and immigrants compared to native Danes – a historical prospective cohort study. *BMC Public Health*, 12(1), 757. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-757>
- Nørredam, Maria. (2011). Migration, etnicitet og helbred. I *Medicinsk sociologi, sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred* (2. udgave). Munksgaard Danmark.
- Nørredam, Marie. (2014). *Migration and health, exploring the role of migrant status through register-based studies, doctoral dissertation* (1. oplag). Marie Nørredam.
- Olsen, H. (2003). «Gode» kvalitative interview med «riktige» informanter? *Sociologisk tidsskrift*, 11(02), 123–153.
- O'Reilly, K. (2012). *Ethnographic methods* (2. ed.). Routledge.

- Otto, R. ([1917],2004). *Das Heilige: über das Irrationale in der Idee des Göttlichen und sein Verhältnis zum Rationalen*. München: Beck.
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2005.00195.x>
- Pals, D. L. (1996). *Seven theories of religion*. New York: Oxford University Press.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping, theory, research, practice*. Guilford Press.
- Pargament, K. I. (2002a). Is Religion Nothing but...? Explaining Religion versus Explaining Religion Away. *Psychological Inquiry*, 13(3), 239–244.
- Pargament, K. I. (2002b). The Bitter and the Sweet: An Evaluation of the Costs and Benefits of Religiousness. *Psychological Inquiry*, 13(3), 168–181.
- Pargament, K. I., & Raiya, H. A. (2008). Seneste empirisk fremskridt inden for religionspsykologi og coping. I C. Johansen & N. C. Hvidt (Red.), *Kan bjerge flytte troen?* Gyldendal.
- Pawluch, D., Shaffir, W., & Miall, C. (Red.). (2005). *Doing Ethnography: Studying Everyday Life*. Toronto: Canadian Scholars Press.
- Pedersen, I. K. (2015). Validitet. I L. F. Thing & L. S. Ottesen (Red.), *Metoder i idræts- og fysioterapiforskning* (2. udg.). Munksgaard.
- Phillips, D. (1987). Validity in Qualitative Research: Why the Worry about Warrant Will Not Wane. *Education and Urban Society*, 20(1), 9–9.
- 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.
- Ponterotto, J. G. (2006). Brief note on the origins, evolution, and meaning of the qualitative research concept “thick description”.(Report). *The Qualitative Report*, 11(3), 538.
- Poulsen, B. K. (2006). Begrebet Angest. I T. Aagaard Olesen & P. Søtoft (Red.), *Den udødelige. Kierkegaard læst værk for værk*. København: C.A. Reitzel.
- Prinds, C., Hvidtjørn, C., Mogensen, C., Skytthe, C., & Hvidt, C. (2014). Existential Meaning Among First-Time Full-Term and Preterm Mothers: A Questionnaire Study. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 28(4), 271–279. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000060>
- Pruyser, P. W. (1974). *Between belief and unbelief*. New York: Harper and Row.
- Ramadan, T. (2013). *To Be a European Muslim*. London: Kube Publishing Ltd.
- Ratcliffe, M. (2012). Phenomenology as a Form of Empathy. *Inquiry*, 55(5), 473–495. <https://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. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cku071>
- Reed-Danahay, D. E. (1997). *Auto/ethnography, rewriting the self and the social*. Berg.
- Reimers, E. (1999). Death and identity: Graves and funerals as cultural communication. *Mortality*, 4(2), 147–166. <https://doi.org/10.1080/713685976>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Rigtrup, D. (2013). *Ritual og mening, en religionsfilosofisk og ritualteoretisk undersøgelse af ritualets betydning i krisesituationer med udgangspunkt i case-studier af nøddåb* (1. oplag). Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet.
- Riis, O. (1996). *Metoder og teorier i religionssociologien*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Rippin, A. (1990). *Muslims, their religious beliefs and practices*. Routledge.
- Rykkje, L., Eriksson, K., & Råholm, M.-B. (2015). Love in Connectedness. *SAGE Open*, 5(1), 2158244015571186. <https://doi.org/10.1177/2158244015571186>

- Rytter, M. (2015). Genopdagelsen af Pakistan: Religiøs mobilitet blandt sufi muslimer. I K. Valentin & K. F. Olwig (Red.), *Mobilitet og tilknytning, migrantliv i et globaliseret Danmark*. Aarhus Universitetsforlag.
- Sachedina, A. (1999). Can God Inflict Unrequited Pain on His Creatures? Muslim Perspectives on Health and Suffering. I J. R. Hinnells & R. S. Porter (Red.), *Religion, health and suffering*. Kegan Paul International.
- Sachedina, A. (2012). Islam. I M. Cobb, C. M. Puchalski, & B. D. Rumbold (Red.), *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press.
- Said, E. W. (2003). *Orientalism*. London: Penguin.
- 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.
- Sanjek, R. (1991). The Ethnographic Present. *Man*, 26(4), 609–628. <https://doi.org/10.2307/2803772>
- Schepeleer Johansen, B. (2010). *Adskillelsens logik, en undersøgelse af sekulære kategoriseringer af religion i akademisk praksis, ph.d.-afhandling* (1. oplag). Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet.
- Schiermer, B. (2013). *Fænomenologi - teorier og metoder*. Hans Reitzel.
- Schimmel, A. (1980). *The triumphal sun, a study of the works of Jalāloddin Rumi* (Reprint. with rev.). East-West Publ.
- Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C., & Wein, S. (2006). “Would you like to talk about your future treatment options?” discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine*, 20(4), 397–406. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1156oa>
- Schottenbauer, M. A., Rodriguez, B. F., Glass, C. R., & Arnkoff, D. B. (2006). Religious coping research and contemporary personality theory: An exploration of Endler’s (1997) integrative personality theory. *British Journal of Psychology*, 97(4), 499–519. <https://doi.org/10.1348/000712606X97840>

- 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.
- Seligman, A. B. (1997). *The problem of trust*. Princeton: Princeton University Press.
- Selman, L., Speck, P., Barfield, R. C., Gysels, M., Higginson, I. J., & Harding, R. (2013). Holistic models for end of life care: Establishing the place of culture. *Progress in Palliative Care, 22*(2), 80–87. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000063>
- Sherman, A., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious Struggle and Religious Comfort in Response to Illness: Health Outcomes among Stem Cell Transplant Patients. *Journal of Behavioral Medicine, 28*(4), 359–367. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9006-7>
- Silverman, D. (2010). *What is naturally occurring data?* London: SAGE.
- Silverman, D. (2011). *Interpreting qualitative data: methods for analyzing talk, text and interaction*. London: SAGE.
- Simmel, G., & Wolff, K. H. (1964). *The sociology of Georg Simmel* (Paperback ed.). Free Press.
- Sjørølev, I. (1995). Det metodiske forløb. Kunst og håndværk i den antropologiske proces. *Tidsskriftet Antropologi, 31*, 1995.
- Skirbekk, G., & Gilje, N. (1995). *Filosofiens historie*. Gyldendal.
- Slotø, L. (2002). *Syn som forløser, 21 danskere fortæller om deres positive kontakt med afdøde slægtninge* (1. udgave, 1. oplag). Dynamisk Vækst.
- Smart, N. (1995). *The world's religions: old traditions and modern transformations*. Cambridge, Eng.: Cambridge University Press.
- Sontag, S. (1966). *Against interpretation, and other essays*. New York: Farrar, Straus & Giroux.
- 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. <https://doi.org/10.2307/1385748>
- Spilka, B., Spangler, J., Rea, M., & Nelson, C. (1981). Religion and death: The clerical perspective. *Journal of Religion and Health, 20*(4), 299–306. <https://doi.org/10.1007/BF01572629>
- Spry, T. (2001). Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis. *Qualitative Inquiry, 7*(6), 706–732. <https://doi.org/10.1177/107780040100700605>

- Stausberg, M. (2009). *Contemporary theories of religion, a critical companion* (Repr.). Routledge.
- Steffen, V. (1997). Life stories and shared experience. *Social Science & Medicine*, 45(1), 99.
- Straub, J. (2012). *Paradoxes of Authenticity, Studies on a Critical Concept*. transcript Verlag. Hentet fra <http://ep.fjernadgang.kb.dk/login?url=http://dx.doi.org/10.14361/transcript.9783839418192>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Sturdy, A. (2003). Knowing the Unknowable? A Discussion of Methodological and Theoretical Issues in Emotion Research and Organizational Studies. *Organization*, 10(1), 81–105. <https://doi.org/10.1177/1350508403101004>
- Suhr, C. (2013). *Descending with angels*. Aarhus Universitet.
- Suhr, C. (2015). The failed image and the possessed: examples of invisibility in visual anthropology and Islam. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 21(S1), 96–112. <https://doi.org/10.1111/1467-9655.12168>
- Sundén, H. (1971). *Religionen och rollerna, ett psykologiskt studium av fromheten* (5. oförändrade uppl.). Verbum.
- Swain, S. (2011). *Trauma and transformation at Ground Zero, a pastoral theology*. Fortress Press.
- Sørensen, E. (2010). Producing Multi-sited Comparability. I J. Niewöhner (Red.), *Thick comparison, reviving the ethnographic aspiration*. Leiden: Brill.
- Tafdrup, P. (1994). *Over vandet går jeg, skitse til en poetik*. Borgen.
- Tezcan-Güntekin, H. (2015). Dementia in migrant/ethnic minority populations. *The Oxford Companion to the Mind*. (2004) (2. udg.). Oxford University Press. Hentet fra <http://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780198662242.001.0001/acref-9780198662242>
- Thøgersen, U. (2004). *Krop og fænomenologi, en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi* (1. udgave, 1. oplag). Systime.
- Thøgersen, U. (2013). Om at indstille sig fænomenologisk. I B. Schiermer Andersen (Red.), *Fænomenologi, teorier og metoder*. Hans Reitzels Forlag.
- Tingkær, E. (2007). *Tortur - en tikkende bombe* ([1. oplag]). Rehabiliterings- og Forskningscentret for Torturofre.

- 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. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-13-25>
- Toulmin, S. (1957). *The philosophy of science, an introduction* (3. impr.).
- Turnbull, C. M. (1976). *Bjergfolket*. Nyt Nordisk Forlag.
- Twiss, S. B., & Conser, W. H. (1992). *Experience of the sacred, readings in the phenomenology of religion*. Brown University Press.
- Ulrich, A. (2010). *Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft, kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling*. Health, Man & Society, University of Southern Denmark.
- Ulrich, A., Evron, L., & Ostenfeld-Rosenthal, A. (2011). Patients' views of CAM as spiritual practice. *Complementary Therapies in Clinical Practice, 17*(4), 221–5. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2010.12.001>
- Van Deurzen-Smith, E. (2010). *Eksistentiel samtale og terapi* (1. udgave, 5. oplag). Hans Reitzel.
- Vandevelde, P. (2010). *Epistemology, Archaeology, Ethics: Current Investigations of Husserl's Corpus*. London: Bloomsbury Publishing.
- Varisco, D. M. (2005). *Islam obscured: the rhetoric of anthropological representation*. New York: Palgrave Macmillan.
- Verhagen, I., Ros, W. J., Steunenbergh, B., & de Wit, N. (2013). Culturally sensitive care for elderly immigrants through ethnic community health workers: design and development of a community based intervention programme in the Netherlands. *BMC Public Health, 13*, 227. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-227>
- Vickio, C. J. (19990301). Together in spirit: Keeping our relationships alive when loved ones die. *Death studies, 23*(2), 161-175–175. <https://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.

- Vivat, B., Garcia-Baquero Merino, M. T., & Young, T. (2015). Survey. Spiritual care in palliative care: Current provision. EAPC Spiritual Care Taskforce.
- Vivat, B., Young, T., Efficace, F., Sigurdadóttir, V., Arraras, J. I., Ásgeirsdóttir, G. H., ... Singer, S. (2013). Cross-cultural development of the EORTC QLQ-SWB36: A stand-alone measure of spiritual wellbeing for palliative care patients with cancer. *Palliative Medicine*, 27(5), 457–469. <https://doi.org/10.1177/0269216312451950>
- Walford, G. (2009). The Practice of Writing Ethnographic Fieldnotes. *Ethnography and Education*, 4(2), 117–130. <https://doi.org/10.1080/17457820902972713>
- Wansele, 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.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Wansink, B., & Wansink, C. (2013). Are There Atheists in Foxholes? Combat Intensity and Religious Behavior. *Journal of Religion and Health*, 52(3), 768–779. <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9733-y>
- Warburg, M., Johansen, B. S., & Østergaard, K. (2013). Counting niqabs and burqas in Denmark: Methodological Aspects of Quantifying Rare and Elusive Religious Sub-cultures. *Journal of Contemporary Religion*, 28(1), 33–48. <https://doi.org/10.1080/13537903.2013.750834>
- Washburn, R. (2015). Rethinking the disclosure debates. I A. E. Clarke, C. Friese, & R. Washburn (Red.), *Situational analysis in practice: mapping research with grounded theory*.
- Weintraub, L. (2012). *To life!: eco art in pursuit of a sustainable planet*.
- Welzel, C., & Inglehart, R. (2010). Agency, Values, and Well-Being: A Human Development Model. *Social Indicators Research*, 97(1), 43–63. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9557-z>
- Wettergren, Å. (2013). *Emotionssociologi*. Malmö: Gleerups.
- White, M. (2006). *Narrativ praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Whyte, S. R., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2008). Fieldwork and participant observation. I L. Koch & S. Vallgård (Red.), *Research methods in public health*. Gyldendal Akademisk.
- Wulff, D. M. (1991). *Psychology of religion: classic and contemporary views*. New York: Wiley.
- 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.

- Young, A. (1976). Internalizing and externalizing medical belief systems: An Ethiopian example. *Social Science & Medicine* (1967), 10(3–4), 147–156. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(76\)90041-X](https://doi.org/10.1016/0037-7856(76)90041-X)
- Young, I. M. (2005). *On female body experience, "Throwing like a girl" and other essays*. New York Oxford: Oxford University Press.
- Young, W. P., Jacobsen, W., & Cummings, B. (2008). *The shack: a novel*.
- Zahavi, D., & Grünbaum, T. (2011). Fænomenologisk psykologi - den filosofiske tradition. I B. Karpatschof & B. Katzenelson (Red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori* (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, A., & Clark, D. (2017a). Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the "waiting room of history". *Social Science & Medicine*, 172, 72–79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.012>
- 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.