



Department of Psychology
University of Aarhus
Asylvej 4, DK-8240 Risskov
☎ +45 89 42 49 00
Fax: +45 89 42 49 01

Psykologisk Institut
Aarhus Universitet
Asylvej 4, 8240 Risskov Denmark
☎ 89 42 49 00
Fax: 89 42 49 01

Mette Kold Jensen
Strøbyergsvej 80
Hasseris
9000 Aalborg.

20. juni 2003

Bedømmelsesudvalgets foreløbige vurdering af din indleverede ph.d.-afhandling.

Hermed fremsendes kopi af bedømmelsesudvalgets foreløbige vurdering af din indleverede ph.d.-afhandling.

Forsvaret for afhandlingen er fastsat til fredag den 29. august 2003 kl. 13.00 på Psykologisk Institut. Temaet for forsvaret er ”*Patientengagement og behandlingsansvar: Eksistentielle dilemmaer i behandlingen af alvorligt syge mennesker*”.

Med venlig hilsen


Jytte Olin
institutsekretær

Kopi til vejleder

Bedømmelse af

Mette Kold Jensens Ph.D.-afhandling "Døden er ikke en fiasko her i livet"

Afhandlingen er i udgangspunktet et delprojekt, kaldet "Psykologi: Somatisering og mestring", inden for rammen af et større projekt, i afhandlingen kaldet hovedprojektet, som er tilknyttet Den Medicinske Forskningsenhed Ringkøbing Amtskommune og baseret på en bevilling fra Forskningsrådene: "Tværvideenskabeligt Sundhedsprogram". Det fremgår ikke, hvem der er bevillingshaver, eller i hvilken forstand bevillingshaver har bestemt metode og tema i den undersøgelse, som ligger til grund for afhandlingen, men udgangspunktet var et ønske om en større viden om det, der kaldes "somatiserende patienter". Efter en forundersøgelse, bestående af interviews med 5 patienter fra en smerteklinik, drejede Mette Kold Jensen (MKJ) sit fokus. Hendes begrundelse herfor var, at hun som sundhedspsykolog havde brug for information om sygdomsmestring fra patienter, som "kunne anskue sig selv i en bio-psyko-social kontekst, samt kunne handle i forhold hertil." (afh. s.5). Efter at have læst deres informationsmateriale, hvor man betonedede, hvad patienten kunne foretage sig over for sin sygdom, kontaktede hun Kræftforeningen "Tidslerne". Efter at have indbudt foreningens ca. 30 kontaktpersoner til et interview fik hun etableret konkrete interviewaftaler med 11 personer. Disse 11 interviews er afhandlingens empiriske grundlag.

MKJ angiver, at "hovedprojektet lagde den struktur for mig, at det primære undersøgelsesfokus skulle være en *kvalitativ interviewundersøgelse* med fokus på *patientperspektiv*." (afh. s.6). Med dette udgangspunkt formulerer hun den overordnede problemstilling for afhandlingen som "*Hvad er en god sygdomshåndtering*". Dette præciserer hun til to specificerede problemstillinger, den ene formulerer hun som: "*På hvilket sygdomssyn baserer "den gode håndtering" sig?*" (s.6), og den anden lyder: "*Hvilken betydning har relationen mellem patient og sundhedsmedarbejder for håndtering af sygdommen?*". (afh. s.7)

Afhandlingen er disponeret som en indledning, 12 hovedkapitler og et opsummerende resume, i alt 227 sider + et bilagsmateriale, bestående af spørgeskemaer (kun brugt som baggrund), informationsmateriale, interviewguide og fyldige koncentrat af alle 11 interviews – disse udgør den største del af det 250 sider store bilagsmateriale.

I Oversigt over afhandlingens indhold

I indledningen præsenteres undersøgelsen baggrund, jfr. ovenfor.

Kapitel 1 er metodekapitlet. Undersøgelsens karakter af at bygge på den kvalitative metode i form af åbne interviews understreges. Der redegøres for, hvad dette indebærer, både som mere overordnede forudsætninger i form af en fænomenologisk og hermeneutisk tilgang, og som disse forudsæt-

ninger udmøntes i konkret i denne undersøgelse i form af design for dataindsamling, dataanalyse, fortolkningsprincipper og fremstillingsform. Den overordnede problemstilling om "Hvad er en god sygdomshåndtering" søges besvaret ved en systematisk modstilling/dialog mellem informanternes oplevede realitet og forholdemåde til en række temaer og den relevante psykologfaglige behandling af de samme temaer.

I kap. 2 præsenteres resultatet af selve interviewundersøgelsen. Dette gøres først og fremmest i form af fire grundigt redigerede cases, hvor redigeringsprincipperne på en gennemskuelig facon bygger på overvejelserne i metodekapitlet. Kapitel 2 er således afhandlingens primære empiriske forankring.

I kapitlerne 3-11 behandles en række temaer på den facon, der er skitseret og begrundet i metodekapitlet. En række forskellige temaer eller aspekter ved håndteringen af sygdom gennemgås ved først at præsentere informanternes oplevelser og forholdemåder til temaet, for dernæst at gennemgå den psykologfaglige viden og/eller overvejelser vedrørende temaet. Denne fremstillingsform følges disciplineret og giver anledning til en mængde uddybende fortolkninger, kommentarer og diskussioner vedrørende de berørte temaer. Eller med hendes egne ord: "hvert tema skifter mellem undersøgelsens perspektiv og et faglig perspektiv, ligesom de to perspektiver diskuteres i relation til hinanden, hvor det er relevant" (s. 11). Hun tager følgende temaer op: sygdomssyn: disease, illness, sickness (kap. 3), behandler-patient relationen (kap. 4), krop og psyke (kap. 5), psykologiske årsager til cancer (kap. 6), psykologisk behandling af cancer (kap. 7), mentale teknikker og terapi (kap. 8), det åndelige (kap. 9), at stræbe efter mening (kap. 10) og døden, livet og håbet (kap. 11).

Det sidste kapitel (12) har overskriften "God sygdomshåndtering" og er et opsummerende og konkluderende kapitel.

II Afhandlingens metodiske grundlag

Metodeovervejelserne formuleres primært i kapitel 1, og de begrunder som nævnt valg af undersøgelsesdesign, databearbejdelse, og fremstillingens disposition. Det er en kvalitativ undersøgelse, baseret på åbne interviews, med henblik på at tydeliggøre den overordnede problemstilling. Udgangspunktet er en sundhedspsykologisk forforståelse fagligt set og en fænomenologisk og hermeneutisk forforståelse videnskabsteoretisk set.

Den sundhedspsykologiske faglige forforståelse suppleres dog både med en eksistentiel psykologisk vinkel (relevant i forbindelse med en del af de temaer der tages op) og med en psykoterapeutisk forforståelse (relevant for forståelse af interviewsituationen og dermed også med til at tydeliggøre, hvordan interviewene bearbejdes og fortolkes). Den metodiske relevans af den faglige forforståelse beskrives klart. Konsekvenserne af den faglige forforståelse, bl.a. i form af udvælgelsen af hvilke temaer der tages op til nærmere belysning, fremgår også tydeligt.

Den videnskabsteoretiske forforståelse, i form af fænomenologi og hermeneutik, beskrives kort og klart, her er det de metodiske konsekvenser af denne forståelse, der har hendes fokus. De alment filosofiske temaer (de erkendelsesteoretiske og ontologiske problemstillinger) har hun nogle bemærkninger til, men dem vælger hun, klogt nok i denne sammenhæng, ikke at forholde sig til. Det

konsekvente og klare metodiske blik i hendes behandling af de videnskabsteoretiske emner er overbevisende.

Hendes designovervejelser tager afsæt i Kvaless almene beskrivelse af trinnene i en kvalitativ interviewundersøgelse, som hun stort set har fulgt.

Informanterne er udvalgt ud fra kriteriebestemte hensyn, hvor kriterierne er hentet fra MKJs problemstilling og forforståelse. Dette indebærer, at hendes informanter udgør en særlig gruppe, det man kalder en ekstremgruppe. De har alle taget ansvaret for og er alle aktive i forhold til deres livstruende sygdom – halvdelen af dem må karakteriseres som exceptionelle overleverere. Med hensyn til antal tog hun sigte på at få mellem 10 og 15 interviews, hun endte op med 11. Hun skønner, at dette er nok til at kunne sige noget mere generelt, men ikke flere end at det er overkommeligt at fordybe sig i bearbejdelsen af hvert enkelt interview. Dette skøn virker rimeligt, når man betænker den grundige bearbejdelse, interviewene gøres til genstand for. Det er en af afhandlingens dyder, at hun gennem hele afhandlingen er bevidst om de begrænsninger og de muligheder, denne udvælgelse indebærer, i alle de mange argumentationsgange, hvor hun bruger empirien fra disse informanter. Denne gennemsigtighed (eller transparens, som er hendes term) i forarbejdelsen og brugen af det empiriske materiale i de mange forskellige overvejelser, hvor interviewene indgår, beskytter og understøtter virkelighedsforankringen, og dermed også gyldigheden, af hendes beskrivelser og konklusioner.

I selve analysen af data har hun fulgt anbefalinger fra Kvale og Giorgi om, hvordan man går til værks for at uddrage mening af interviews på en måde, som både gør dem sammenlignelige og derfor kan bidrage til at tegne et generelt billede, og som samtidig respekterer empiriens særpræg i form af de konkrete informanter og det konkrete interview.

Samlende vil vi karakterisere hendes metodeovervejelser som ligefremme, klare og konkrete. De begrundes hendes fremgangsmåde i forhold til empirien. Litteraturen bruges til at klargøre hendes begrundelser og ikke – som man ofte ser – til at legitimere dem. Dermed tydeliggøres karakteren og den argumentatoriske rækkevidde af hendes empiriske grundlag. Det er en af afhandlingens store dyder, at hun konsekvent er sig karakteren af sit empiriske grundlag bevidst i den senere brug af interviewmaterialet.

III Kapitel 2 – Interviewundersøgelsen

I dette kapitel er de to første afsnit nogle faktiske oplysninger om interviewpersonerne og om Kræftforeningen "Tidslerne", som har været hendes adkomst til dem. Lidt knapt formuleret, men informativt.

De fire cases, som derefter følger, er i én forstand hjertet i afhandlingen. De er kondenserede uddrag af mere omfattende interviews, hvor kondenseringen og udvælgelsen af dem er gjort til genstand for grundige og gentagne overvejelser. Casene fremstår som relativt forskellige, idet det klart er fire forskellige personer, som redegør for sig selv og deres liv med sygdom. De forskellige stemmer kan således tydeligt opfattes, og i denne forstand er kondenseringen lykkedes. Kondenseringen af interviewene er et godt udtryk for grundigt og disciplineret arbejde i forlængelse af de principper, som er

skitseret i metodekapitlet. Denne grundighed har så også frembragt et troværdigt resultat i form af, at informanternes virkelighedsopfattelse kommer klart og overbevisende til udtryk. Afhandlingens empiriske forankring, i form af de kondenserede interviews, er således efter vor vurdering pålidelig.

I sin opsummering af casene refererer MKJ dem til Jacobsen et als konklusioner, og hun betoner i den forbindelse, at hendes informanter snarere bør karakteriseres som "vidende" end som "søgende", som er Jacobsens karakteristik. Derudover fremhæver hun samtlige interviewpersoners karakter af at handle selv. Hun siger, at gruppen er "bevidst og aktiv handlende". Begge disse konklusioner synes velunderbyggede i de foregående cases.

IV Kapitlerne 3 - 11

Disse kapitler er de tematiske kapitler, hvor informanternes opfattelser og oplevelser af forskellige forhold analyseres og illustreres for dernæst at blive konfronteret med psykologfaglige opfattelser og viden om de samme forhold. Vi vil kort nævne nogle af de vigtigste resultater af denne gennemgang.

I kapitel 3 beskrives informanternes sygdomssyn, og det vises, hvordan dette i centralt henseende er forskelligt fra behandlingsapparatets sygdomssyn. Kapitlets pointe er, at en adækvat behandling forudsætter patientens aktive deltagelse i behandlingen, noget som igen forudsætter en forståelse af patienternes sygdomssyn. Hvilket nogle gange, og ganske særligt over for disse aktive patienter, kan være svært for de professionelle behandlere, simpelt hen fordi sygdomsopfattelserne ligger så fjernt fra hinanden. Denne problemstilling forfølges i kapitel 4, hvor fokus er på behandler-patient relationen. På basis af interviewundersøgelsen påvises det, hvordan kommunikationen mellem de professionelle behandlere og disse informanter ofte er brudt sammen, bl.a. på grund af forskellene i sygdomssyn og forskelligt syn på, hvem der har ansvaret for behandlingen. Dette problem perspektiveres fagligt med det, man fra psykoterapisk side mener at vide om, hvordan man etablerer en frugtbar behandlingsalliance.

I kapitel 5 om krop og psyke illustreres det, hvordan informanterne udtrykker lidt forskellige udgaver af en helhedsmæssig eller holistisk opfattelse af forholdet mellem krop og psyke, hvor kroppen gennemgående ses som et udtryk for jeg eller sjælen. Dette perspektiveres fagligt med sundhedspsykologien, hvor det overordnede perspektiv er et, der går ud på at samtænke de mange forskellige faktorer, der indgår i det at have en sygdom, dvs. med et udvidet sygdomssyn i forhold til den fremherskende biomekaniske sygdomsopfattelse. Systemteori foreslås her som en faglig metateori, idet denne indebærer, at psyke og soma indgår som dele af det system, organismen som helhed udgør, og at man for forståelse af systemet som helhed må have alle elementerne med. Dette mener hun udgør en konstruktiv løsning på sjæl-legeme problemet, hvilket dog forekommer os lige lovlig hurtigt, lige som kapitlet som et hele begrebsligt set er et af de mindre overbevisende.

I kapitel 6 beskrives informanternes forestillinger om de psykologiske årsager til cancer. Heraf fremgår det, at det er en gennemgående forestilling for dem, at cancer har psykologiske årsager, om end de specifikke forestillinger er mangfoldige og forskellige. Dette kontrasterer med det, man fagligt mener at vide om forskellige psykologiske og sociale forholds indvirkning på forekomsten af cancer, hovedsageligt byggende på Nielsens og – især - Zachariaes redegørelser for disse sammen-

hænge. De videnskabelige undersøgelser af sammenhængen mellem psykologiske forhold og cancer er metodisk svære, og der er ingen utvetydige resultater af denne forskning, selv om en del undersøgelser synes at indikere, at nogle psykologiske forhold spiller ind på udviklingen af cancer. MKJ lader denne problemstilling hænge lidt i luften – rent umiddelbart kunne man mene, at de videnskabelige undersøgelser jævnt hen dementerer de ret håndfaste forestillinger, hendes informanter giver udtryk for. Men hendes opsummerende pointe er alligevel central, idet hun betoner forskellen i en tænkning, som afsøger cancerrisikoen, det hun kalder en risikotænkning, versus en tænkning som sætter fokus på individets chancer og dermed handlemuligheder, i den situation de befinder sig. Dette er en forskel i perspektiv, som hun kommer ind på i flere kontekster, og selv om hun får belyst mange aspekter herved på en psykologisk indsigtsfuld måde, kan vi savne en begrebsligt mere dybtgående behandling af forskellen mellem det, hun kalder en risikotænkning, og den mere eksistentielle synsvinkel – livet som chance, som hun formulerer det – som hendes informanter typisk anlægger.

I kapitel 7 er temaet psykologisk behandling af cancer. Her sammenfatter hun informanternes holdning som en, der handler om at se sygdommen i et personligt udviklingsperspektiv, praktisk udformet som mange forskellige former: meditation, bøn, visualisering og anden form for psykologisk og fysisk egenomsorg. Dette perspektiveres fagligt ved en diskussion af coping som proces, hvor hun på en ret vellykket måde giver en fortolkning af sine informanternes mere eksistentielle overvejelser som godt fungerende copingstrategier. De konkrete udformninger af, hvad hendes informanter foretager sig over for deres sygdom, uddybes i det næste kapitel 8, som handler om mentale teknikker og terapi.

For flertallet af informanterne er den åndelige dimension i tilværelsen central, og dette behandles i kapitel 9. Deres forestillinger herom er forskellige, men selve oplevelsen af kontakt med noget, der er større end en selv, og oplevelsen af at kunne give slip eller hengive sig i kontakten med denne spirituelle/religiøse side af tilværelsen synes at være fælles for mange og en vigtig kilde til livsmod og livsnærvær. Dette perspektiveres fagligt ved eksistenspsykologiske overvejelser om det meningsfyldte ved at se sig selv som del af en større helhed. Dette uddybes i kapitel 10, hvor informanternes meningssskabelse søges sat ind i et almenpsykologisk perspektiv, og det vil sige, således som Niels Engelsted alment karakteriserer den menneskelige meningssskabelse, ud fra henholdsvis egennytte, uegennytte, fællesnytte og almennytte. Denne kategorisering danner udgangspunkt for en fortolkning af informanternes måde at skabe mening i deres sygdomsproces.

Den tematiske gennemgang afrundes med et kapitel 11 om døden, livet og håbet. Det er gennemgående for informanterne, at de har et afklaret og reflekteret forhold til, at de lever deres liv på de vilkår, der sættes af, at de har en dødelig sygdom. Det er i denne forbindelse, en af informanterne kommer op med den gyldne formulering, MKJ har valgt som titel på afhandlingen – at ”døden er ikke en fiasko her i livet”. Denne formulering synes at være en træffende karakteristik af en holdning, som de fleste af hendes informanter har tilegnet sig. Denne holdning kontrasteres med nogle centrale eksistenspsykologiske overvejelser vedrørende den psykodynamik, som generelt er involveret i vort forhold til døden. Her skitserer hun forskellen mellem den dynamik, Irvin Yalom beskriver, hvor benægtelsen af dødens realitet og en forsvarspræget angstforvaltning er omdrejningspunkterne, med den dynamik Gion Condreau beskriver, hvor længsel efter og angst for døden ses

som to facetter af det samme grundlæggende forhold. Jacobsens Kierkegaard-fortolkning ses i forlængelse af Cindreaus beskrivelser. MKJs informanternes måde at forholde sig til døden på antyder, at Cindreaus opfattelse af disse forhold er mere virkelighedstro end Yaloms. I hvert fald for så vidt gælder denne gruppe mennesker, som er udvalgt ud fra det kriterium, at de har taget ansvaret for deres egen sygdoms behandling.

V Det afsluttende kapitel 12

I det afsluttende kapitel 12 opsummerer MKJ undersøgelsens resultater – eller snarere, hun prøver at samle de erfaringer, man kan tage med sig fra undersøgelsen. Det første hun understreger er, at patienternes egenopfattelser ligger til grund for, hvordan sygdommen i praksis behandles. Hvilket indebærer, at de professionelle behandlere både må lære at kende og at have sans for de mange forskellige opfattelser af sygdom, patienterne har, og at lære sig bedre kommunikationsfærdigheder, så de i det konkrete tilfælde kan drage nytte af patienternes engagement. Dernæst, siger hun, baserer ”den gode sygdomshåndtering” sig på, at man ser kræften som en kronisk sygdom, som man skal lære at leve med. Eksistenspsykologernes betoning af det aktive subjekt formuleret som det, at man er en krop, man har den ikke, synes også at være en gennemgående fællesopfattelse blandt informanterne. I forlængelse heraf gives en konkret fortolkning af de principper for ”den gode copingproces”, som Lazarus har formuleret, og MKJ illustrerer, hvordan hendes informanter i praksis udfolder forskellige aspekter af den gode copingproces. Endelig betones den slående og bevægende kendsgerning, at den udfordring, det er at skulle leve med en dødelig sygdom, for mange af informanterne blev anledningen til eksistentielt set at omlægge dele af deres tilværelse med henblik på at finde en dybere mening med både livet og døden.

VI Konklusion

Afhandlingen er på mange måder et imponerende stykke arbejde. Den er veldisponeret, og dispositionen holdes hele vejen gennem, uden at det virker stift. Afhandlingen har en simpel problemformulering, men den er meget mangfoldig i de temaer, der tages op. Denne mangfoldighed er der gode både metodiske og substantielle grunde til, og det vidner om både styrke og skarphed i MKJs begrebsdannelse, at hun ubesværet kan fastholde sin problemformulering som ramme for de mange enkeltdiskussioner, som føres.

Metodediskussionen er klar og føres med et konsistent praktisk sigte. De begrundelser og overvejelser, som MKJ foretager her, bruges rent faktisk i den efterfølgende databehandling og de efterfølgende fortolkninger og diskussioner. Hun stiller sig bag sin metodiske argumentation, og den er velsignet fri for legitimerende henvisninger til autoriteter. Her må man gøre sig klart, at det er en vanskelig opgave, forfatteren har stillet sig selv. Der foreligger ikke en færdig skabelon for en afhandling af denne karakter, og det indebærer, at forfatteren er tvunget til selv at udvikle de relevante argumentationsgange, både for så vidt gælder det metodiske og det indholdsmæssige. Det indebærer også, at hun selv har måttet udvikle opgavens overordnede struktur og begrunde denne struktur i sine metodiske overvejelser. Denne opgave løser hun på udmærket vis. Både i metodekapitlet og ellers i afhandlingen, er der flere steder, hvor hun berører principielle spørgsmål, som kunne fortjene en mere dybtgående behandling end den, de får her. I metodekapitlet behandler hun sit valg af abstraktionsniveau og valg af bredde i fokus med henvisning til Wackerhausens sondring mellem vertikal og horisontal forskning, hvor hun siger, at afhandlingen er et eksempel på horisontal forsk-

ning. Dette forekommer os at være en præcis karakteristik, og en af afhandlingens dyder er, at hun i fremstillingen fastholder et konsistent og adækvat abstraktionsniveau hele vejen igennem. Den horizontale forskning foregår så at sige i det samme plan. Dette er medvirkende til, at afhandlingen fremtræder ordnet og overskuelig, til trods for at det ikke er en gennemgående og fremadrettet argumentationsgang, der føres, men snarere et komplekst problem som belyses fra mange forskellige synsvinkler.

Afhandlingen er velskrevet og med et tydeligt og oprigtigt personligt engagement. Dette kan man mene forskelligt om, men vi synes, det klæder afhandlingen og gør den nem at læse. Efter vort skøn bidrager det til klarhed, at MKJ træder personligt i karakter i fremstillingen. Det er en synlighed heri, som ikke er selvsmagende eller selvfremsættende, og som bidrager til, at hendes argumentationsgrundlag bliver tydeligt. Det er også en metodisk pointe i denne synlighed, som hun redegør for og begrundet i sit metodekapitel.

Selv kondenseringen af interviewene virker grundig og pålidelig. Det er lykkedes MKJ at bevare de enkelte informanternes stemme i den proces, hvilket ikke er en helt nem opgave. Beskrivelsen af, hvordan hun har båret sig ad med det, er klar, men lige lovlig knap. Det ville nok have styrket argumentationen i afhandlingen hvis hun havde brugt mere plads på at beskrive de overvejelser, hun rent faktisk har gjort sig i denne proces, dvs. hvilke skøn hun har skullet udøve, og hvilke hensyn hun har skullet tage i udøvelsen af dette skøn. Men det hun siger herom er relevant og fornuftigt. Vor samlede vurdering af interviewene og deres kondensering, dvs. MKJs databehandling, er, at det er et solidt arbejde, og at det fremtræder troværdigt. Den centrale målsætning for afhandlingen - at give en nuanceret og virkelighedstro beskrivelse af informanternes oplevelse af deres sygdom og sygdomshåndtering - er således lykkedes for hende.

Givet mangfoldigheden i denne art af interviews, og de mange temaer som tages op deri, er selve det at skabe en overskuelig struktur i præsentationen af materialet, med fastholdelse af troskaben over for de enkelte informanternes virkelighedsbillede, ingen ringe præstation.

Tematisk set belyser afhandlingen nogle væsentlige problemer ved, hvordan sundhedssystemet fungerer, og det, hun har at sige om disse problemer, er både velbegrunderet og relevant.

Udvalget finder, at afhandlingen – forudsat den forsvares tilfredsstillende under den offentlige forsvarende – som helhed lever op til kravene i ph.d.-bekendtgørelsens §2, stk. 1.

Libby Arcel

Bo Jacobsen

*Nå ad calypso regni,
effra offate*
Lars Hem
formand
Lars Hem

Det samfundsvidenskabelige Fakultet
Godkendt d. 18/6 på dekanens vegne

Per Henriksen, sekr.chef
Kopi: Dekanen