

Kræft og håbsarbejde

Helle Ploug Hansen og Tine Tjørnhøj-Thomsen

Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
hphansen@health.sdu.dk
titt@si-folkesundhed.dk

Hansen, H. P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2014).. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 20, 77-92.

Flere undersøgelser viser, at en kræftdiagnose kan afstedkomme en eksistentiel chokbølge med angst, fremtidsbekymringer og revidering af livsplaner som følge. Håb er en vigtig komponent af livet med en kræftsygdom, men der mangler viden om, hvordan håb udspiller sig konkret i hverdagslivet med kræft, og hvordan håb påvirker og påvirkes af sociale relationer. En indsigt heri vil kunne bane vej for, at rehabilitering tilrettelægges, således at håb, livsplaner og livsorienteringer bliver en integreret del heraf. Artiklen bygger på etnografisk materiale fra forfatternes antropologiske studier blandt mennesker med kræft i Danmark. Cheryl Mattinglys begreb håbsarbejde og Barbara Adams begreber om tid benyttes til at sætte fokus på nogle overordnede tidsorienteringer eller temporaliteter. Vi viser, at et liv med kræft analytisk kan anskues som et ophold i en lobby, hvor fremtiden er usikker og forbundet med konkrete ny-orienteringer, handlinger og praksis.

Cancer and Practices of Hope

Several studies show that a cancer diagnosis may lead to anxiety, future concerns and revision of life plans. Hope is an important component of the life with cancer, but little is known about the ways in which hope is played out in everyday life. An insight herein can pave the way for future rehabilitation to be organised so that hope, life plans and life orientations become an integral part of it. This article is based on ethnographic material from

the authors' anthropological studies among people with cancer in Denmark. We use Cheryl Mattingly's notion of practices of hope and Barbara Adam's conceptualisation of time. We show that a life with cancer analytically can be viewed as a stay in a lobby, where the future is uncertain and linked to new orientations, actions and practices.

Prolog

Jeg en kræftpatient

Jeg er ikke en forhenværende kræftpatient.

Det bliver man aldrig.

Kræft er en kronisk og uhelbredelig sygdom.

Selvom de også får bugt med det denne gang, så er jeg kræftpatient resten af mit liv.

Sådan er det.

Det har jeg erkendt.

Når nogen spørger, siger jeg, at jeg lige nu er kræftfri

Jeg skal fandeme leve mit liv – nu, i dag, i denne time.

Det kan ikke vente.

Jeg lever, så godt jeg kan – og det er slet ikke så dårligt.

Jeg har ikke brug for medlidenhed

(Hansen 2012:75).

Introduktion

Hvert år får cirka 33.000 mennesker i Danmark en kræftdiagnose og ved udgangen af 2010 levede omkring 225.531 med en kræftdiagnose (<http://www.cancer.dk/sundskole/kraeftital/>, 24.1.13). I modsætning til tidligere er der flere, der overlever deres kræftsygdom, men de har ofte både fysiske, psykiske og sociale senfølger. Flere undersøgelser viser, at en kræftdiagnose kan afstedkomme en eksistentiel chokbølge med angst, fremtidsbekymringer og revidering af livsplaner, og at patienter umiddelbart efter kræftdiagnosen og særligt i begyndelsen af deres behandlingsforløb finder det vanskeligt at forholde sig til fremtiden. De er usikre på, hvad der vil ske, og de og deres familier oplever, at fremtiden fremstår skrøbelig og uforudsigelig. De fremtidsplaner, de havde sat i værk, må revideres (Beaden, 1997; Becker, 1998; Good, Munakata, Kobayashi, Mattingly & Good, 1994; Hansen

& Tjørnhøj-Thomsen, 2013, 2008; Manderson, 2011; Rasmussen og Elverdam 2007; Tjørnhøj-Thomsen, 2004). Nogle forskere analyserer i tråd hermed den rystelse, som kræftdiagnosen afstedkommer, som *biografisk brud* (Bury, 1982; Hubbart & Forbat, 2011; Williams, 2011). Sammenfattende viser forskningen, at det er afgørende at kunne orientere sig mod fremtiden. Patienten må kunne bevare håbet og troen på, at senfølgerne forsvinder, at livet kan leves så normalt som muligt, og at kræften ikke vender tilbage (Benzlein, Norberg & Saveman, 2001; Grace, 2007; Herth, 1990; Post-White et al, 1996; Rasmussen, Hansen & Elverdam, 2010; Rustoen, 1995; Rustoen & Wiklund, 2000; Tjørnhøj-Thomsen, 2004). Derimod er der begrænset viden om, hvordan håb og tids-redigeringer udspiller sig konkret i hverdagslivet med kræft, og i den forbindelse hvordan håb påvirker og påvirkes af sociale relationer som familie, venner og kolleger (Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2005; Juvakka, Kylmä, 2009; Tjørnhøj-Thomsen 2004). Eftersom håb og tids-redigeringer er væsentlige komponenter i et liv med en kræftsygdom, er det relevant at interessere sig for, hvordan disse udspiller sig i hverdagslivet, når der skal produceres videnskabelig viden og fremtidige rehabiliteringstiltag. Denne artikel er et bidrag hertil.

Vi benytter den amerikanske antropolog Cheryl Mattinglys begreb *håbsarbejde*, som hun præsenterer i bogen *The Paradox of Hope* (2010), som en overordnet ramme for en analyse af, hvordan disse håb og tids-redigeringer kan udspille sig. I det følgende beskriver vi kort vore metoder, materialet og repræsentationens særlige form. Derefter følger afsnittet 'Fremtidsorienteringer', hvor vi sætter fokus på dimensioner af håbsarbejdet. Artiklen afsluttes med en kort sammenfattende diskussion.

Det etnografiske materiale

Etnografien er skabt gennem vore feltarbejder i Danmark blandt mennesker med kræft. Tjørnhøj-Thomsens etnografiske studie af kræft og rehabilitering fandt sted i 2002 og 2003 på RehabiliteringsCenter Dallund på Fyn¹. Hun udførte deltagerobservation i 13 kursusuger og udførte efterfølgende dybdegående interviews med 23 kursister med forskellige kræftdiagnoser (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013; Tjørnhøj-Thomsen, 2004). Hansens etnografiske studier af kræft og rehabilitering har løbende fundet sted siden 2000 på forskellige rehabiliteringskurser i Danmark, herunder også RehabiliteringsCenter Dallund. Hun udførte deltagerobservation og interviews med mænd og kvinder med forskellige kræftdiagnoser

i alt 35-40 personer (se fx Hansen & Henriksen 2008; Hansen 2007, 2006, 2005, 2004). Det etnografiske materiale, der benyttes i denne artikel, består af transkriberede interviews, feltnoter og stemmer fra Hansens bog: »Kvindestemmer. Liv og kræft« (Hansen 2012a; Hansen 2012b). Bogen hører til i en særlig poetisk genre, gennem hvilken det er muligt at fremskrive bestemte stemninger, sanseindtryk, erkendelser og betydninger. Enhver udvælgelse og formgivning af et empirisk stof er en analytisk proces, og de genrer, forskeren vælger, rummer også æstetiske og sansende kvaliteter (Hansen, 2012b; Sjørølev, 1995). Vi betragter de forskellige repræsentationsformer (citater, feltnoter og stemmer) som udsagn, der tilsammen kan bidrage til nye forståelser af håbsarbejdet (Jeppesen, & Hansen, 2011; Glesne 1997).

Tid og håb

Mattingly skriver, at håb er en påmindelse om, hvad der er, ikke er og måske aldrig bliver (Mattingly 2010:3). Hendes analyser af håb er baseret på feltarbejder blandt afro-amerikanske forældre og deres meget syge børn og deres møder med de sundhedsprofessionelle. Hun påpeger, at håb kan lignedes med den usikkerhed, som kan kendetegne opholdet i en lobby. En lobby er et sted, hvor mennesker venter på nogen eller på, at noget skal indtræffe. De venter på fremtiden, der kun kan forestilles (ibid: 14-15). At anskue håb som et midlertidigt ophold i en slags lobby er en interessant analytisk metafor for forståelse af den grundlæggende fremtid-susikkerhed, som mennesker med kræft giver udtryk for. Selv om de er helbredte og erklæret raske, lever de ofte videre med ængstelse for, om kræften stadig ligger på lur i kroppen. Ængstelse, usikkerhed og uforudsigelighed er ikke forbundet med passivitet – snarere tværtimod. En vigtig pointe i Mattinglys tilgang er, at håb må anses som en praksis, et håbsarbejde, der udfolder sig i nutiden, men som også er rettet mod fortid og fremtid og et leveværdigt liv, selv når det er lidelsesfuldt og uden udsigt til *happy ending* (ibid: 6). Håb handler således om håndtering af fortvivlelse, og ikke om "blind optimisme".

Sociologen Barabara Adam, der har beskæftiget sig indgående teoretisk med tid og temporalitet, skriver i overensstemmelse med Mattinglys tilgang, at alt, hvad mennesker gør, er indlejret og udfoldet i tid. Fremtiden er dermed en uomgængelig dimension af menneskers sociale og kulturelle eksistens, men er i sit væsen uvis og undervejs (Adam, 2008:5). Menneskers håb, planer og bekymringer angår fremtiden, ligesom også beslutninger og handlinger. Adam skriver, at menneskers

fremtids-skabende handlinger også samtidig genskaber fortid og nutid. Hun argumenterer for, at fremtider er forestillede og rummer forventninger, planer og ønsker (ibid.:8). Adam peger på tre overlappende måder at producere og engagere sig i fremtid på; gentagelse (repetition), forandring (change) og endelighed (finitude) (ibid.:8). *Gentagelse* rummer omgivelsernes, kroppens og hverdagslivets rytmer og rutiner og udstyrer mennesker med forudsigelighed og dermed med ontologisk sikkerhed. *Forandring* er et grundvilkår i det moderne liv og producerer forskellige kulturelle praksisser, der skal håndtere forandringen og den usikkerhed, den fremkalder, for dermed at skabe stabilitet og varighed. *Endelighed* vedrører i dødens uundgåelighed.

Fremtidsorienteringer

Mennesker med kræft taler om fremtiden på forskellige måder. Nedenfor beskriver vi seks former for fremtidsorienteringer, der hver især belyser dimensioner af håbsarbejdet, og hvordan dette arbejde er indlejret i sociale relationer. De første tre fremtidsorienteringer er kendetegnet ved en *opmærksomhed rettet mod fortid og fremtid* og vedrører 'at genvinde normalitet', 'at holde døden på afstand' og 'at overleve indtil'. De sidste tre fremtidsorienteringer er kendetegnet ved en *intensiveret opmærksomhed på hverdagslivet* og vedrører 'at dvæle ved', 'at holde kræften fra døren' og 'at gøre noget'.

At genvinde normalitet

Håbet om at kunne genvinde normalitet på trods af de forandringer, som kræften har bevirket, var et tilbagevendende tema i vort etnografiske materiale, som eksemplerne nedenfor viser.

En 58-årig mand med prostatakræft fortalte, at når han tænkte på fremtiden, så var det udelukkende i forhold til seksuelle relationer, og han udførte dagligt bækkenbundsøvelser og tog Viagra, når det var nødvendigt, og som han sagde: "Nu fungerer jeg næsten, som jeg vil - og jeg regner også med at komme til at fungere 100 % normalt på det seksuelle område."

"Jeg fik sondemad i et par måneder, men jeg vidste godt, at jeg ville komme til at spise normalt igen. For lige pludselig en dag, da jeg kom hjem fra Odense efter kemoterapien, sad min kone og svigermor og spiste friskbagt franskbrød med ost.

Der kunne jeg altså ikke nære mig. Det skulle jeg prøve, og så begyndte jeg. Ingen havde sagt noget om, jeg ikke måtte spise normalt igen – og der kunne jeg ikke lade være.” (mand, 70 år, kræft i spiserøret)

En 45 årig kvinde havde besluttet at få en brystkonstruktion, fordi hun følte det begrænsende at bære brystprotese, når hun var sammen med andre mennesker. Derudover var det en bestræbelse på at tage afsked med rollen som patient: ”Jeg kan ikke blive ved med at være patient, så længe jeg føler mig rask, vel? Det er nok også derfor, at jeg skal have den brystrekonstruktion nu, så jeg måske kan tro på, at jeg er rask. Fordi jeg jo godt ved, at jeg er det. Men jeg skal også tro på det.” (kvinde, 45 år, brystkræft)

Håbsarbejdet omfatter beslutninger og handlinger, som kan støtte personernes forsøg på at genvinde normalitet. I alle tre eksempler er sociale relationer centrale for håbsarbejdet. For den 58-årige mand er det genetablering af et normalt seksualliv, for den 70-årige mand er det sociale samvær omkring mad og måltider, og for den 45-årige kvinde er det at se sig selv som rask og ikke at føle sig anderledes i forhold til andre mennesker.

At holde døden på afstand

Man kan faktisk dø

Der er en underviser, som jeg husker særlig godt.

Hun sagde, at man skal lære at acceptere døden.

At man faktisk kan dø i morgen eller lige om et øjeblik.

Det er enormt nemt at sige,

vel og mærke når man ikke er livstruende syg.

Det virker så enkelt og ligetil.

Det er det bare ikke.

Når man har kræft til op over begge ører.

Jeg har været ved at dø.

Håb spiller en afgørende rolle.

”Jeg vil gerne have lov til at håbe, at jeg lever 5 år eller 10 år”.

Det sagde jeg til underviseren.

Hun sagde, at jeg skulle håbe på, at jeg levede i morgen.

Det var VOLDSOMT provokerende.

Og noget sludder.

Jeg blev sgu så tosset over at høre sådan en gang frelst pis.

Fri mig for de velmenende raske.

Jeg sagde: "Jeg kan godt se min sygdom i øjnene, selvom jeg ikke har lagt mig i graven«.

DET mente hende underviseren ikke.

Så vappede jeg hende én

(Hansen, 2012:30).

Håbsarbejdet drives her frem af vrede og kommer til udtryk som modstand blandt andet gennem ytringen: "Så vappede jeg hende én." Det er en modstand mod en terapeutisk retorik om at acceptere tingenes tilstand. Håbsarbejdet formes således også af sociale relationer til behandlere og velmenende raske, som ofte - med gode hensigter - gør brug af denne terapeutiske retorik.

At overleve indtil

At håbe på at leve til i morgen er simpelthen for kortsigtet for stemmen ovenfor. Fremtiden er hele tiden på spil i vor etnografi, men håbet om fremtidens rækkevidde er ikke entydigt. Den kan være nær eller fjern, dreje sig om dage, uger, måneder eller år. Dens rækkevidde er også ofte knyttet til alder og livsfase. Det fremstår tydeligt i næste stemme.

Børn

Jeg vil ikke dø fra mine børn.

De er alt for små til at miste deres mor.

For deres skyld skal jeg overleve.

Jeg vil være en *surviver*.

Helst til den yngste fylder 18 år.

Det er der 12 år til.

Det er mit mål.

Jeg tror, det er muligt.

Jeg har masser af kampgejst.

Min mand bakker mig op.

Børnene bager boller.

Jeg elsker dem alle sammen.

De er mine.

Jeg er ikke færdig med at være mor.
Jeg er ikke færdig med at gå til forældremøder.
Jeg er ikke færdig med at læse godnathistorier.
Jeg er ikke færdig med at stryge dem over håret
(Hansen, 2012:62).

Håbsarbejdet handler om at sætte milepæle frem i tid. At overleve *indtil* og *opleve* at børnene bliver store, større, voksne, at børnebørnene bliver døbt, konfirmeret eller gift, er eksempler på måder at forholde sig til fremtiden på. Det er ofte familierelationernes særlige beskaffenhed (ubetinget kærlighed og nærhed), særlige familieforankrede aktiviteter (bage boller, gå til forældremøder, læse godnathistorier) og potentielle familiebegivenheder (at overleve indtil barnets 18. år), der træder i forgrunden, når håbet om at overleve italesættes. Stemmens stærke fremtidsorientering, udtrykt som kampgejst og *indtil*-overlevelse, forlenes med små, familieorienterede hverdagsaktiviteter i nutiden og vidner om, at håbsarbejdet er indlejret i karakteren af de sociale relationer, det indskriver sig i.

For langt de fleste med kræft ledsages diagnosen af overvejelser over, hvilke aktiviteter, personer og sociale relationer de vil bruge tid på. I det følgende sætter vi fokus på de tre dimensioner af håbsarbejdet, der er kendetegnet ved en *intensiveret opmærksomhed på hverdagslivet*.

At dvæle ved

Kræft kan give anledning til at omdefinere visse aktiviteter til tidsspilde, ubetydeligheder og andre til aktiviteter, der er værd at bruge tid på og dvæle i. Uanset kræftdiagnosens alvorlighed og prognose, er kræft et stærkt memento om livets begrænsende varighed: "Man ved, at det kan blive slut", siger en kvinde nedenfor. Det betyder selvfølgelig ikke, at hun ikke har haft den viden før, men at den aktualiseres af kræftdiagnosen:

"De der små ting. Jeg gider dem ikke. Og arbejdskolleger, der brokker sig over småting – jamen altså – ikke? Altså, det er jo ligegyldigt, om det har regnet i to dage, for det kan man da leve med. Det tager ikke livet af mig, vel? [...] Du opfatter livet anderledes. For man ved, at det kan blive slut." (kvinde, 45 år, brystkræft)

Hverdagslivet tillægges nye betydninger af en særlig beskaffenhed, som kvinden her udtrykker det:

”Altså, man vil ikke have, at noget bare skal være dårligt, vel? Man forsøger at gøre hver dag til noget, der er noget særligt. Og selvom jeg har travlt ind imellem og skal nå så mange ting, forsøger jeg alligevel, at hver dag ikke bare skal være noget, man har gennemlevet helt tilfældigt.” (kvinde, 61 år, brystkræft)

Mange fortæller i detaljer om en ny sanselighed i forhold til hverdagens små almindelige hændelser og aktiviteter:

”Altså rent menneskeligt har det forandret mig på den måde, at... Jamen bare det, at jeg bor så dejligt. Så her i sommer. Det første jeg gør, selvom jeg kun har en kort natskorte på, er, at jeg går ud og kigger udover [landskabet], hvordan ser det ud i dag. Så tænker jeg hele tiden: Hvor er her dejligt. Ligesom jeg så starter dagen med et lyst sind. Så kan der selvfølgelig dukke nogle skyer op i løbet af dagen, men det er, ligesom de er lettere at klare, end hvis man har det lige fra morgenstunden, ikke? Det forsøger jeg så – at holde gejsten oppe for mig selv. Jeg går meget nede i min have, og så er der sommetider nogen, der tænker: Jamen hun er kugleskør, for hun går og snakker både til fuglene og til alting. Ja, det gør jeg da.” (kvinde, 61 år, brystkræft)

Og som en mand sagde: ”Mine øjne ser tingene på en anden måde end tidligere. Jeg går mere op i ting, jeg ser, og ting, jeg hører. Fuglene, der synger. Min kones små snorkelyde om natten. Dem kan man også ligge og lytte til.” (61 år, lungekræft)

Denne given sig ekstra tid til at genopleve hverdagens trummerum på en ny intens og sansefyldt måde gælder også relationerne til nære familiemedlemmer, som det følgende interviewuddrag viser:

I: Har det [kræftsygdommen] ændret dit forhold til nogle af dine nærmeste, synes du?

R: Nej, jeg ved ikke. Det er nok blevet, jeg ved ikke, om det er blevet mere intenst, eller om det kun er mig, der føler det. Det tror jeg. Altså, det er det. Det er egentlig godt nok virkelig noget, der går op for én, at det, som er uvæsentlig, det er der ingen grund til at bruge tid på.

I: Så når du siger intenst, hvad mener du så?

R: Jamen altså, jeg tænker mere over sådan – også med mine drenge og nyder meget mere at være sammen med dem. Det har jeg altid gjort. Ens børn, de er jo guld, men jeg nyder det endnu mere, og tænker mere frem.” (kvinde, 63 år, brystkræft)

Citater, feltnoter og stemmer fra vor etnografi viser, at håbsarbejdet omfatter en ny langsommelig og intensiveret opmærksomhed, der er situeret i nuet: At sanse hverdagen og dens små hændelser, naturen, maden og relationer til ægtefælle og børn.

At holde kræften fra døren

Det kan være svært at glemme kræften, og den beslaglægger ofte den enkeltes bevidsthed. Som en mand fortalte: "Kræften har været der det meste af tiden, også når jeg er på arbejde. Jeg tænker på det hele tiden. Det er som et åg, man har på skulderen. Jeg føler, at jeg aldrig bliver den samme igen." (54 år, kolonkræft) Den følgende stemme viser, at det er muligt for kortere eller længere perioder at glemme kræften:

To timer

To timer

hvor jeg ikke tænkte på kræft.

Det var i sidste uge.

Jeg var med min datter på 18 år på rideskolen.

Hun sadlede op og red af sted.

Jeg fulgte hende med øjnene.

Hun lavede en total galop.

Fuldstændig vildt og inderligt.

Ud over stubmarken.

Vi kørte hjem.

Hun duftede så dejligt af hø og af hest.

Vi snakkede og snakkede.

»Så du det, mor?«, sagde hun.

Jeg nikkede og smilte.

Hun lagde sit hoved på min skulder.

Om aftenen sagde jeg forbløffet til min mand:

"Kræften var fuldstændig væk. Tænk dig – væk – borte"

(Hansen, 2012:72).

Stemmen viser, at opslugthed af andre aktiviteter og relationer ofte er en del af håbsarbejdet. Det er rettet mod at kunne frigøre sig fra kræft-tankerne og den

fortvivelse, som kommer til udtryk i omtalen af kræften som et evigt åg og i stemmens forbløffelse over, at kræften for en stund kunne tænkes fuldstændig væk.

At gøre noget

Undervejs i vore feltarbejder har vi mødt kvinder og mænd, der bruger mange ressourcer på *at gøre noget*; dyrke motion, lægge kosten om, benytte alternativ behandling, verbalisere og surfe på internettet. En yngre kvinde med brystkræft fortæller om, hvordan hun efter at have opsøgt en biopat blev rådet til at spise et ekstra tilskud af C-vitaminer:

”Jeg skulle have ekstra C-vitaminer. Normal dosis for et voksent menneske er 60 mg om dagen. Jeg startede med 3000 om dagen og forhøjede det til 6000. Men det har så også holdt mig kørende. Mens jeg gik til stråling, så jeg folk sidde fuldstændig døde i øjnene og helt grå i hovederne. Det sagde de [personalet] også dernede, jeg kommer jo bare *duk-duk-duk-duk-duk*. Laboranterne kom snigende op, når jeg fik kemo og spurgte: ‘Snakker du ikke med en biopat’. Jo, sagde jeg, skal du bruge et telefonnummer? ‘Ja, det kunne de altså godt tænke sig.’”

Stemmen nedenfor finder en slags trøst i at relatere sin situation med andres og i at sætte ord på kræfterfaringen: At skrive om den er en strategi til at dæmpe angst.

At sætte ord på

I perioder skriver jeg meget.

Mest når jeg har det dårligt.

Jeg tænder computeren og skriver mine tanker ned.

Jeg skriver alt, hvad der falder mig ind.

Nogle gange i lange sætninger, andre gange i korte.

Der står meget om angst.

Angst og kræft er tæt forbundne.

Det hjælper at skrive.

Det hjælper at få det ud.

Angst på papiret er bedre end angst i kroppen.

Ind i mellem læser jeg det, jeg har skrevet,

og husker, hvor dårligt jeg har haft det.

Så græder jeg lidt.

Græder jeg for længe, bliver jeg vred på mig selv.

Jeg skælder ud og siger højt:

”Hold op med det flæberi – tag dig sammen!

Der er andre, der har det meget værre end dig.”

Det hjælper altid.

Jeg tørrer øjnene, pudser næsen og slukker for computeren.

(Hansen 2012:59).

Kostomlægninger, kosttilskud, forskellige vitaminpræparater, alternativ behandling (biopati, healing, clairvoyance, osv.), verbalisering og vedvarende opsporing af viden, information og succes-fortællinger på internettet er håbsarbejde og afgørende for at bevare en slags kontrol over en usikker og uforudsigelig fremtid. Håbsarbejdets indlejring i sociale relationer kommer til udtryk i begge kvinders spejling af deres situation i andres triste fremtoning og tilstand og i den ene kvindes dialog med laboranterne.

Håbsarbejde

Vi har vist, at håb og kræft er nært forbundne. Kræften skaber en eksistentiel rystelse, der betyder, at fremtiden opleves som både skrøbelig og uforudsigelig. Den situation, som en kræftdiagnose bringer mennesker i, kan anskues analytisk som opholdet i en lobby. I lobbyen venter mennesker, men de venter ikke passivt (Mattingly 2010:2-11). Tværtimod udfoldes der i lobbyen forskellige former for håbsarbejde, der er betinget af den grundlæggende fremtidsusikkerhed, hverdagslivet og de sociale relationer. Håbsarbejdet angår to overordnede fremtidsorienteringer. *Opmærksomhed rettet mod fortid og fremtid* handler om ’at genvinde normalitet’, ’at holde døden på afstand’ og ’at sætte milepæle’. Håbsarbejdet er i denne fremtidsorientering en i nutiden forankret måde at omgås fremtiden og døden på, som omfatter nutidshandlinger, følelser og beslutninger (Adam 2010:4). Disse handlinger, følelser og beslutninger er også uomgængeligt relateret til fortiden. Håbsarbejdet er således informeret af det liv og den hverdagsnormalitet, der eksisterede før kræften, og består for mange i at genoprette dette liv. *Opmærksomhed på hverdagslivet* handler om ’at dvæle ved’, ’at holde kræften fra døren’ og ’at gøre no-

get'. Håbsarbejdet centrerer sig i denne fremtidsorientering om temposkifte, nysansning og nyfortolkning af hverdagen. Temposkiftet viser sig gennem dvælen ved specifikke hverdagsaktiviteter, opslugthed og en accelerering af handlinger (surfe på nettet, kosttilskud osv.) med henblik på at befri sig for kræfttankerne og håndtere en usikker fremtid.

For begge fremtidsorienteringer gælder, at forandring, gentagelse og endelighed er integreret i håbsarbejdet (Adam 2008:8). Forandring er et vilkår for mennesker, der får en kræftsygdom. Den skaber usikkerhed, som håndteres gennem håbsarbejdet for at genvinde stabilitet. Gentagelse er en forudsætning for stabilitet og indebærer en genetablering af kroppens og hverdagslivets rytmer og rutiner. Helt grundlæggende handler håbsarbejdet om at udsætte døden.

Generelt gælder det, at håbsarbejdet former og formes af sociale relationer: intime relationer, familie- og samværsrelationer, relationer til sundhedsprofessionelle og til de raske. De fleste af vore eksempler viser, at også de fysiske og materielle omgivelser indvirker på håbsarbejdet. Denne indsigt komplementerer håbslitteraturens primære fokus på individuelle mestringsstrategier og i særlig grad sygeplejerskers muligheder for at styrke mestring hos patienterne (se fx Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2005; Elliott, Oliver, 2009; Grace, 2007; Herth, 1990; Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997; Rustøen, 2000). Vi har vist, at håbsarbejde ikke kan anskues som en individuel mestringsstrategi. Håbsarbejde er altid socialt situeret.

Fremtidig forskning i håbsarbejde må interessere sig for menneskers hverdagsvalg, handlinger og praksisser. Det er igennem disse, at mennesker søger at forme fremtiden og derved opnå en slags kontrol over den usikkerhed, som en alvorlig sygdom afstedkommer. Som artiklens prolog viser, kan en kræftsygdom opleves som kronisk, men det er muligt gennem håbsarbejdet at insistere på at få det bedste ud af livet: "Jeg skal fandeme leve mit liv – nu, i dag, i denne time. Det kan ikke vente."

Noter

1. Rehabiliteringscenter Dallund er placeret i et gammelt hvidt slot ved Sønder sø på Fyn. Det danner ramme for uge-rehabiliteringskurser for kræftpatienter og evt. deres pårørende (www.cancer.dk)

Referencer

- Adam, B. Leeds Talk Prose. (2008). Timescapes Challenge. *www.cardiff.ac.uk*. Web 250208.
- Adam, B. (2010). Imagining the Future. *ww.cardiff.ac.uk*. Web 210110.
- Breaden K. (1997) Cancer and beyond: the question of survivorship. *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 978–984.
- Becker, G. (1998). *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press.
- Benzein, E., Norberg, A, Saveman, BI. (2001). The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 117-126.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Clayton J.M., Butow, P.N., Arnold R.M. & Tattersall, M.H. (2005). Fostering Coping and Nurturing Hope When Discussing the Future with Terminally Ill Cancer Patients and Their Caregivers. *Cancer*, 103(9), 1965-1975.
- Elliott, J.A. & Olver, I.N., (2009). Hope, Life, and Death: A Qualitative Analysis of Dying Cancer Patients' Talk About Hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638.
- Grace, C.C. (2007). The Role of Hope in Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 415-424.
- Good, M.D., Munakata, T., Kobayashi, Y., Mattingly, C. & Good, BJ. (1994)- Oncology and Narrative Time. *Social Science and Medicine*, 38, 855-62.
- Hansen, H.P. (2012b). At høre stemmer. Om tilblivelsen af bogen: "Kvindestemmer: Liv og Kræft". *Fokus på Kræft og sygepleje*, 3, 22-24.
- Hansen, H.P. (2012a). *Kvindestemmer. Liv og Kræft*. København, DK: Nyt Nordisk Forlag Arnold Bush.
- Hansen, H.P., (2007). Hair loss induced by chemotherapy. An Anthropological investigation of women, cancer and rehabilitation" *Anthropology and Medicine*, 14(1), 15-26.
- Hansen, H.P., (2006). Min hukommelse er som en tesi. Om kvinder, kræft og kemo-terapi" *Tidsskriftet Antropologi*, 52, 53-67.
- Hansen, H.P., (2005). I never make love without my bra on. Bodily experiences of women with breast cancer" *AM, Rivista della Società italiana di antropologia*, 19-20, 259-269.
- Hansen, H.P., (2004). Antropologisk opmærksomhed. Refleksioner fra et feltarbejde om kvinder, kræft og rehabilitering. *Socialmedicinsk tidsskrift*, 6, 504-512.

- Hansen H.P., Henriksen N. "Med døden tæt på livet: Om kvinder, krop og kræft - et antropologisk og litteraturvidenskabeligt perspektiv". In: M.H. Jacobsen & M. Haakonsen (Eds). *Memento Mori* (pp. 37-50). Odense: Odense Universitetsforlag, 1: 37-50.
- Hansen, H.P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2013). Biografisk Brud. In C. Johansen (ed), *Kræft – senfølger og rehabilitering* (pp. 466-481). København, DK: Hans Reitzels Forlag.
- Hansen, H.P., Tjørnhøj-Thomsen T., & Johansen, C. (2011). Rehabilitation Intervention to Cancer Survivors: The Influence of Context. *Acta Oncologica*, 50(2), 259-264.
- Hansen, H.P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2008). Cancer and Rehabilitation: History, Discourse and Social Technology. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 360-380.
- Herth, K., (1990). Fostering hope in terminally ill people. *J Adv Nurs*, 15, 1250-59.
- Hubbart, G. & Forbat, L. (2011). Cancer as biographical disruption. Constructions of living with cancer. *Support Care Cancer*. DOI 10.1007/s00520-011-1311-9.
- Jeppesen, J. & Hansen, H.P. (2011). Narrative journalism as complementary inquiry. *Qualitative Studies*, 2(2): 98-117.
- Juvakka, T. & Kylmä, J. (2009). Hopes in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 193-199.
- Kylmä, J. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 364-371.
- la Cour, K., & Hansen, H.P. (2012). Aesthetic Engagements: »Being« in Everyday Life with Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 29(2), 126-133. (<http://www.cancer.dk/sundskole/kraeftital/>, 24.1.13).
- Manderson, L. (2011). *Surface Tensions: Surgery, Bodily Boundaries and the Social Self*. Walnut Creek, CA: Left Cosat Press.
- Mattingly, C. (2010). *The Paradox of Hope*, University of California Press.
- Post-White, J., Ceronisky, C., Kreitzer, M.J., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K.W., et al. (1996). Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 1571-1579.
- Rustoen, T. (2000). Hope in Newly Diagnosed Patients With Cancer. *Cancer Nursing*, 23(3), 214-219.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: A theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18, 355-361.
- Rustoen, T., & Wiklund, I. (2000) Hope in newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing*, 23, 214-219.

- Rasmussen, D., Hansen H.P. & Elverdam, B. (2010) How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(2), 54-159.
- Rasmussen, D., & Elverdam, B. (2007). Cancer survivors' experience of time – time disruption and time appropriation. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 614–622.
- Sjørnslev, I. (1995). Det metodiske forløb. Kunst og håndværk i den antropologiske proces. *Tidsskriftet Antropologi*, 31, 177-183.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2004). Kræft i sociale netværk. *Liv*, (3), 16-19.
- Williams, S.J. (2000). Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 40-67.
- Glesne, C. (1997). That Rare Feeling: Re-presenting Research Through Poetic Transcription. *Qualitative Inquiry*, 3, 202-221, doi:10.1177/107780049700300204.