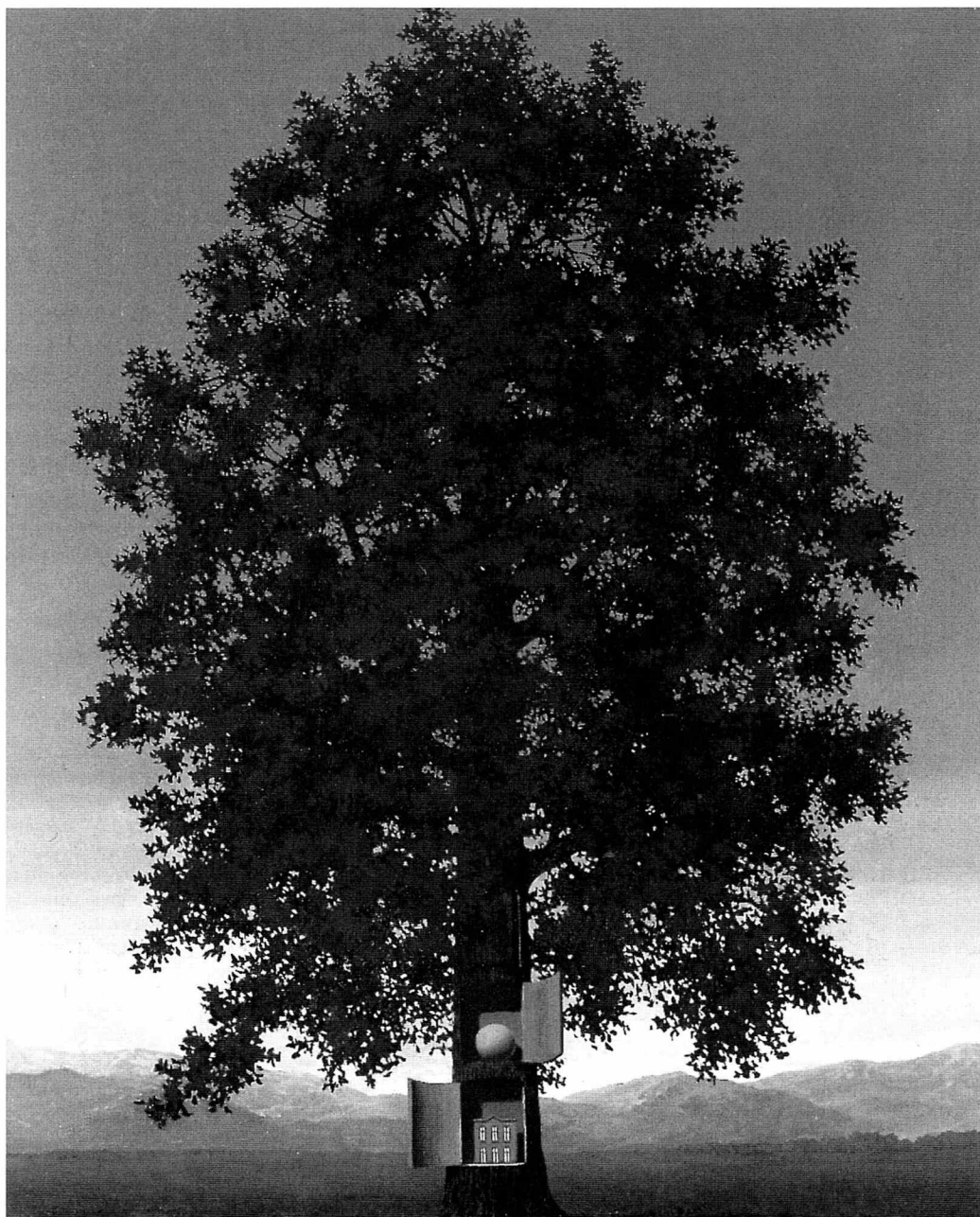


“Den selvvisiterende patient”

– *Om forståelse af brug og virkninger af ukonventionel og konventionel kræftbehandling*

Af Laila Launsø & Henrik Langgaard

René Magritte. Blodets stemme, 1959.



Et stort og stigende antal mennesker med kræft i den vestlige verden søger ukonventionelt arbejdende behandlere og anvender kosttilskud og/eller naturlægemidler¹⁾. De hovedtemaer, der har været udforsket omkring ukonventionel kræftbehandling²⁾, har været: omfanget af forbrug; karakteristika vedrørende brugere; brugeres motiver til at søge ukonventionel kræftbehandling; beskrivelse af behandleres forståelser af kræftsygdom og kræftbehandling; brugeres erfarede virkninger og dokumenterede effekter (positive, negative og bivirkninger) af ukonventionelle kræftbehandling (Langgaard et al. 2000). De gennemførte undersøgelser har overvejende været defineret ud fra den kliniske setting og et ekspertperspektiv. Studier, der har fokuseret på at dokumentere eventuelle effekter af ukonventionelle kræftbehandling, har taget udgangspunkt i forestillingen om det rationelle i en specifik behandling og en specifik virkning. En specifik behandling er ofte af en teknisk karakter, som f.eks. et lægemiddel, en operation, stråling, der målrettes mod diagnoser (f.eks. svulster). En specifik virkning refererer til en målbar effekt, hvor eksperter på forhånd har defineret effektparametrene. Denne forestilling har afgørende betydning for valg af forskningsdesign og -metode. De hyppigst valgte forskningsdesign i udforskningen af ukonventionel kræftbehandling har været survey design til at beskrive forbrug og brugerkarakteristika og randomiserede kliniske forsøg til at vurdere effekt. De dataindsamlingsmetoder, der har været anvendt er næsten udelukkende kvantitative. I effektundersøgelser er der fokuseret på "objektive" mål, så som tumorrespons og 5-års overlevelse. Dog er livskvalitetsparametre ved at få en stigende betydning i forskningen (Clover et al. 1995; Hürny et al. 1994). Et gennemgående træk i den hidtidige kliniske forskning er, at de tilgrundliggende teorier for behandling og forskning ikke ekspliciteres. Dog indeholder beskrivelser af forsøg og undersøgelser, hvor psykologiske forholds betydning for kræftsygdomme undersøges, ofte teorier om krop-psyke sammenhænge som f.eks. psykoneur-

oimmunologi. Sociologiske tilgange til forståelse af kræftpatienters brug og virkninger af ukonventionelle kræftbehandling er næsten fraværende i den forskning, der er gennemført i relation til ukonventionel kræftbehandling. De sociale og betydningsmæssige sammenhænge, som mennesket med kræft indgår i, kunne imidlertid antages at være medbestemmende faktorer/kontekster til forståelse af brug og virkninger af kræftbehandling.

På denne baggrund vil vi argumentere for og skitsere en sociologisk tilgang til udforskning af patienters brug og virkninger af ukonventionelle og konventionelle kræftbehandling.

Set i lyset af, at man inden for ukonventionel kræftbehandling arbejder ud fra andre sygdoms- og behandlingsteorier end inden for konventionel kræftbehandling (Pasborg m.fl. 1996; Brendstrup og Launsø 1994/95, 1997), er det tankevækkende, at der er taget udgangspunkt i præmisserne for konventionel kræftbehandling ved udforskning af ukonventionelle kræftbehandling.

De behandlingsprincipper, der har kendetegnet konventionel kræftbehandling og -forskning, kan karakteriseres ved følgende principper (Launsø & Gannik 2000; Launsø 1996):

Figur 1. Behandlingsprincipper

-
- standardisering af behandlingsinput
 - objektivisering af patienten
 - behandling kan reduceres til en teknisk målbar intervention
 - "effektiv" intervention har en direkte målbar og akut effekt
-

Disse principper hviler på en enkel årsag-virkningsforståelse, hvor behandling reduceres til et teknisk input, der kan standardiseres. Den "specifikke" virkning dokumenteres ved at fraspalte betydningen af patienten og dennes livssituation (Launsø 1996; Gannik 1999; Launsø & Gannik 2000). Forskning bliver her reduceret til en dokumentation af målbare parametre af et teknisk defineret input. Det er således det tekniske input-output, der er genstand for forskerens opmærksomhed. Derfor giver det mening for forskeren (forskernesamfund) at standardisere input. Interventionen betragtes eksklusivt som *det* årsag-virkningsbærende. En opfattelse der knytter an til en mekanistisk årsagsforståelse.

For de fleste kræftsygdommes vedkommende er fremskridtene i den konventionelle behandling små og til og med usikre (se bl.a. Moss 1995; Apostolides 1999). En forklaring herpå kunne være, at det teoretiske grundlag for behandlingen er utilstrækkeligt. Hos behandlere og forskere er der forskellige antagelser om kræfts opståen, som ifølge lægen Ulrik Dige (1997) kan sammenfattes på følgende måde:

1. Kræft opstået som en konsekvens af en isoleret cellefejl.
2. Kræft opstået som en overbelastning af reparationssystemet.
3. Kræft opstået som en blokering af energistrømme i kroppen.

Følger vi Dige, vil den konventionelle kræftbehandling, som han karakteriserer som en udryddelsesstrategi, højst sandsyn-

lig være hensigtsmæssig i de tilfælde, hvor kræftens opståen kan relateres til en isoleret cellefejl. Ved de to andre antagede fejlmekanismer i forbindelse med kræftens opståen, antager Dige, at disse fejlmekanismer ikke kan udbedres med en destruktiv behandling (kemoterapi, stråling, kirurgi). Når resultaterne af konventionel kræftbehandling af de fleste kræftformer er så dårlige, som de er, mener Dige, at det kunne tyde på, at overbelastning af reparationssystemet og blokering af kroppens energistrømme har afgørende betydning for de fleste mennesker med kræft.

Diges antagelser om kræfts opståen afgrænser sig dog stadig til mekanismer i kroppen, der har betydning for effekter af det videre behandlingsforløb, kræftpatienter deltager i. Vi vil i det følgende udvide den teoretiske forståelse af kræftbehandlingens virkninger ved også at indsætte virkninger af behandlinger i en sociologisk referenceramme, der baserer sig på en antagelse om, at virkninger af kræftbehandling må ses i et samspil med menneskets subjektivitet og livssituation i en bred betydning. Vi "flytter" så at sige kræftsygdommen fra at være en egenskab ved personen til at være en interaktion mellem person og situation (Gannik 1999).

Følger vi denne tankegang, kunne det antages, at fokus må flyttes fra interventionen som det årsag-virkningsbærende til personen og dennes omgivelser i bred betydning som det årsag-virkningsbærende (Scoccoza 2000; Launsø 1996; Launsø & Gannik 2000).

Figur 2. Behandlingsprincipper inden for ukonventionel kræftbehandling

-
- individuel baseret behandling
 - patienten skal være parat (motiveret) for behandlingen
 - behandling er en kompleks, relationel proces, der er kontekstafhængig
 - "effektiv" behandling har en mobiliserende virkning på selvhelbredende processer i personen (forstået som en fysisk, psykisk, spirituel, social interaktiv helhed)
-

Inden for dele af det ukonventionelle behandlingsområde finder vi behandlingsprincipper, hvor fokus er på personen og dennes sociale liv som det årsag-virkningsbærende, hvor behandlingen anses for at have en mobiliserende virkning på selvhelbredende processer i personen, dvs. have en indirekte virkning. De behandlingsprincipper, vi her finder, kan konceptualiseres således (se figur 2).

Disse principper bygger på en forståelse af komplekse og relationelle virkningsprocesser. Det er personen og dennes miljø i bred betydning, som vekselvirker med behandlingsindsatsen. Genstanden for udforskning af en behandling må derfor flyttes fra det tekniske input til den unikke person og dennes omgivelser. Patientens motivation for behandlingen bliver en væsentlig komponent at inddrage, hvis behandlingen skal blive effektiv. En effektiv behandling bliver i denne sammenhæng en behandling, der er brugbar, dvs. har positive virkninger for patienten i dennes sociale situation og livsproces. I denne vurdering er det patienten, der bliver sin egen ekspert.

Man kan sige, at figur 1 og 2 repræsenterer to meget forskellige behandlingsprincipper. Empirisk baserede sammenligninger af virkninger af de to behandlingsprincipper foreligger ikke endnu. Vi kan derfor ikke i dag sige noget om gyldighedsrummet for de to forskellige behandlingsprincipper.

Skitsering af en teoretisk model til forståelse af brug og brugeres erfarede virkninger af kræftbehandlinger

I den følgende del af artiklen forsøges en teoretisk model udviklet til forståelse af kræftpatienters brug af ukonventionel behandling og deres eventuelle brug af konventionel behandling med særlig fokus på patienternes erfarede positive og negative virkninger af disse behandlingsforløb. Den teoristrategi, der anvendes, kan karakteriseres som en syntese af begreber fra flere teorier. Valget af begreberne er begrundet i empiriske og teoretiske erfaringer fra vores forskningsarbejder i det etablerede og alternative behandlingsområde.

Ontologisk arbejder vi ud fra den antagelse, at brug og brugeres erfarede virkninger af behandlinger er kontekstrelaterede. De begreber, der bruges i det følgende, har det til fælles, at de forsøger at indfange kontekster, som mennesker med kræft kan handle i relation til, og som skaber nogle muligheder og/eller begrænsninger for kræftpatienter.

De centrale begreber i den teoretiske model vil først blive beskrevet hver for sig og afslutningsvis blive sammenstillet til en model. Vi afgrænser os fra at teoretisere over de anvendte teoretikers teorier og begreber, da dette ikke er emnet for denne artikel.

På baggrund af de skitserede begreber genereres mulige sociologiske forskningsrelevante problemstillinger og antagelser.

Bag behandlingsorienteringer

Begrebet behandlingsorientering refererer til brugerens præferencer for valg af behandlinger. Vi antager, at en række situationsbestemte og livshistoriske dimensioner er knyttet til kræftpatienters valg af behandlinger. Vi har forsøgt at formulere nogle af disse dimensioner i nogle variable for behandlingsorienteringer (figur 3).

Variablene i figur 3 er valgt på basis af tidligere undersøgelser af danskeres søgen til ukonventionelle/alternative behandlere (Launsø & Jensen 1980; Launsø 1988; Brendstrup & Launsø 1993; Brendstrup & Launsø 1994/95, 1997, 1996; Launsø 1996; Hofmeister m.fl. 1994; Hofmeister & Nielsen 1995; Johannessen 1994; Thomsen 1996). Kræftpatientens livshistorie og situation antages at udgøre et råderum, der strukturerer hans/hendes sygdomshandlinger og opfattelser, men samtidig også skabes af personen. Patienter betragtes således som aktive aktører i det konstruktionsarbejde valg af sygdomsbehandlinger og egen indsats udgør. Der kan her trækkes en parallel til P. Bourdieus begreb *habitus*, som både indeholder de objektive vilkår (muligheder og begrænsninger), som personen har mødt gennem opvæksten og møder i nutidige situationer og personens håndte-

Figur 3. Variable til afdækning af patienters behandlingsorienteringer

-
- alder
 - uddannelse
 - erhverv
 - opvækstmiljø
 - livssituation
 - forståelse af kræftsygdom
 - betydning af egen indsats i behandlingsforløb
 - identitetsdannelse
 - risikovillighed
 - hvornår ukonventionelt arbejdende behandler søges i sygdomsforløbet
 - motiver til at søge etablerede og ukonventionelt arbejdende behandlere
 - krav til en behandler
 - elementer der tillægges betydning i kræftbehandlingen
 - økonomiske overvejelser og konsekvenser
-

ring og livsførelse af disse objektive betingelser (Bourdieu 1984). Habitus er grundlaget for vores måde at opfatte, forstå og handle på, og dermed basis for vores måde at orientere os på. Dette mener vi også gør sig gældende i forhold til valg af sygdomsbehandlinger. Spørgsmålet er, om forskellige behandlingsorienteringer hos kræftpatienter kan afdækkes, og hvilke sammenhænge der er mellem behandlingsorienteringer og til- og fravalg af konventionelle og ukonventionelle kræftbehandlinger.

Identitet og identitetsdannelse

En række samfundsforskere arbejder med begrebet identitet, som et væsentligt fænomen knyttet til det enkelte individs selvudvikling og valg af sygdomsbehandling. Af flere undersøgelser fremgår det, at nogle brugere af ukonventionelt arbejdende behandlere ønsker at anvende behandlingerne i et personligt identitetsudviklende arbejde, hvor symptomer aktivt bruges i en personlig lærings- og udviklingsproces (Launsø 1996; Aldrige 1997). Brugerens fokusering på identitet kan forstås i relation til den individualisering, der kendetegner industrisamfundet og risikosamfundet (Melucci 1996; Beck 1992). Identitet er ikke bare en given størrelse, men kan betragtes som bundet til livsførelser og levevilkår, som kan være sygdomsfremkaldende eller sygdomsforebyggende. Man kunne således arbejde med en antagelse om, at en aktiv identitetsdannelse indgår i de forventninger, patienter har i forbindelse med valg af ukonventionel og konventionel kræftbehandling.

Risici

Som det fremgår af figur 3, fokuserer vi bl.a. på risikovillighed. Vi er inspireret af Becks begreber om risikosamfundet (Beck 1992) og vil forsøgsvis omsætte nogle af disse begreber til en forståelse af brug og brugererfarede virkninger af kræftbehandlinger. Vel vidende at vi hermed unddrager os andre af Becks begreber.

Becks tese er, at risikosamfundet er indkapslet i industrisamfundet. Den logik, der er indbygget i industrisamfundet, er kendetegnet ved: fremskridt er vækst; enkel årsag-virknings-tankegang; bekæmpelsesrationalitet og naturen betragtet som adskilt fra mennesket.

Denne logik, mener Beck, kan skabe en række effekter i form af civilisations-skabte risici, som er en pris, vi må betale for fremskridtet. De konventionelle kræftbehandlinger kunne antages at føl-

ge den logik, der kendetegner industrisamfundet. Følger vi Beck, er det i hovedsagen den kemiske og medicinske industri i samspil med videnskaben, som er involveret i at realitetssætte risikosamfundets risici. Så selv om samfundet har nytte af industrien og videnskaben, er det ikke uden risici.

I forbindelse med risiko-problemet kan miljømæssige risici indtænkes som en konsekvens af brug af forskellige behandlinger. Man ved i dag, at f.eks. cytostatica har virkning på miljøet ved negative effekter på organismer i vand (Halling-Sørensen 1997). I en økologisk sammenhæng er det derfor ikke uden betydning, hvilke behandlinger der vælges i relation til kræft.

Af Beck (1992) fremgår det, at solidariteten i risikosamfundet er baseret på at afværge risici. Et eksempel på denne samfundsmæssige tendens kan spores i Kræftforeningen Tidslerne³, der kan anskues som en kollektiv respons på de individuelle og fælles risici, kræftpatienter kan udsættes for i konventionelle kræftbehandlinger, og befolkningen i øvrigt kan udsættes for gennem f.eks. cytostaticas indvirkning på miljøet (se ovenfor). Foreningen arbejder aktivt på at informere patienter om risici ved konventionelle kræftbehandlinger og bidrager hermed til at individuelle risici bliver gjort til et kollektivt anliggende. Noget lignende foregår i USA gennem Commonwheel (Lerner 1994) og Cancer Cronicles (Moss 1995).

At lære at leve med frygt og usikkerhed samt at få indsigt i dokumentationer for konventionelle og ukonventionelle behandlinger og deres bivirkninger bliver en væsentlig kulturel kompetence, der kan læres og kommunikeres af kræftpatienter.

Det kunne antages, at der eventuelt opstår en konflikt mellem personligt erfarede risici og abstrakte (andenhånds, ikke erfarede) risici. I hvilken udstrækning skabes eventuelt problemer for kræftpatienter, når de informeres om bivirkninger ud fra en abstrakt viden? Vil de "levede" bivirkningserfaringer erfares som usammenlignelige med de abstrakt formidlede bivirkninger? Hvilke konsekvenser får de "levede" bivirkninger for patienternes valg af sygdomsbehandlinger?

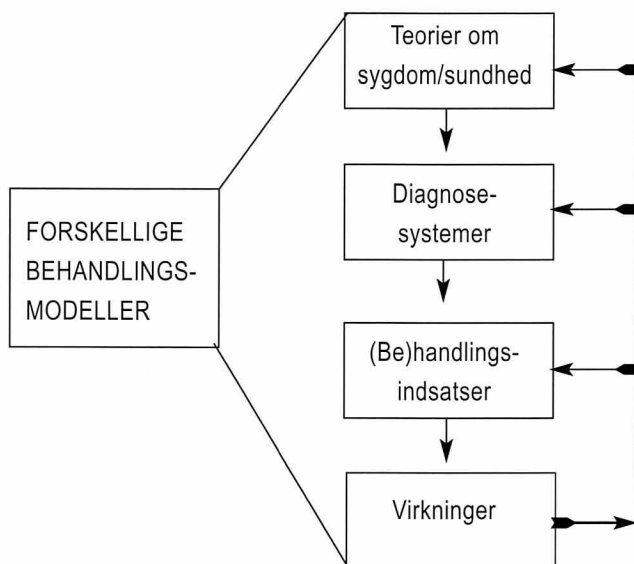
Det udvidede kræftbehandlingsfelt, som

den teoretiske del af artiklen tager sit udgangspunkt i, kan give mulighed for at indfange den refleksivitet, brugere udvikler i mødet med forskellige behandlere, behandlingsmodeller og institutioner over tid.

Forskellige behandlingsmodeller på spil

Der kunne her arbejdes ud fra et socialkonstruktivistisk perspektiv for at indfange behandleres og patienters forskellige forståelser/opfattelser af sygdom, behandling og virkninger samt af sammenhænge mellem disse komponenter. I en socialkonstruktivistisk tilgang er en given forståelse af sygdom, behandling eller virkning, ikke sand eller falsk men gøres eller kan blive defineret som "sand" eller "falsk" gennem en bestemt social praksis. Man kan sige at forskellige behandlergrupper forsøger, at få bestemte behandlingsmodeller til at blive den "sande". Der kan her trækkes en parallel til begrebet programteori anvendt inden for evalueringsforskningen (Dahler-Larsen, 1999). En behandlingsmodel kunne rumme følgende komponenter (se fig 4):

Figur 4. Sammenhæng mellem sygdomsteorier, diagnoser, behandlinger og virkninger



Antagelsen bag denne model er, at behandleres og brugeres teorier om sygdom/sundhed har konsekvenser for deres valg eller accept af diagnosticeringer, som atter har konsekvenser for valg af behandlingsindsatser og virkninger på sygdomsforløb og sundhedsfremme. Forskellige behandlingsmodeller er således kendetegnet ved forskelligt indhold i de enkelte komponenter (Brendstrup & Launsø 1994/95, 1996; Launsø 1996; Hofmeister & Nielsen 1996; Brendstrup 1998a, 1998b; Andersen 1999). Følger vi Pawson & Tilley (1998) kan virkninger af interventioner relateres til de teorier, der ligger bag interventionerne. Teoriene kan siges at give et kausalt ræsonnement, som retfærdiggør interventionen (Dahler-Larsen 1999). Overført til sygdomsbehandlingsfeltet, kunne dette betyde, at der er en indbygget sammenhæng mellem sygdomsteorier og virkninger af behandlinger, forstået således, at de virkninger, vi kan forestille os, er bestemt af vore sygdomsteorier og -modeller. Mere konkret betyder dette, at hvis forskeres forståelse af kræft fokuserer på svulsten, så måler forskeren effekt af behandling på svulstens størrelse. Hvis forskerens forståelse af kræft fokuserer på kræft som en systemisk sygdom eller en situationel sygdom (Gannik 1999), så måler forskeren effekt af behandlingen på andre parametre, der kan give et billede af hele krop/psykens tilstand og udvikling set i sammenhæng med de livssituationer, personen/patienten er i.

Patienters forståelser af behandlingsmodeller og hvilken betydning disse forskellige behandlingsmodeller kan få for patienterne i forhold til deres opfattelse af kræftsygdom, krop-psyke og deres erfarede virkninger af behandlinger ville følgelig være vigtigt at udforske. Forbliver de forskellige forståelser "ydre" for patienterne eller i hvilken grad internaliseres disse forståelser og med hvilke konsekvenser?

Diagnoserum og brugerens handlerum

Begrebet "diagnoserum" refererer til den ramme, symptomer forstås i. Kræft forstås således anderledes i en biokemisk ramme end i en bio-psyko-social ramme. Begrebet

brugerens "handlerum" refererer til personens opfattelse af kompetence og muligheder for at handle i relation til symptomer. Med handlekompetence forstås menneskets evne til at fortolke, bestemme og reagere på ydre og indre påvirkninger (se bl.a. Gannik, 1999). Jo snævrere diagnoserummet defineres, jo snævrere handlerum afstikkes for patienten (Launsø 1997). Patienter kan reagere forskelligt på snævre eller bredere diagnoserum. For nogle patienter vil et bredere diagnoserum medføre en handlingslamelse, mens det for andre patienter vil muliggøre et eftertragtet større handlerum (Brendstrup & Launsø 1994/95; Hoffmeister & Nielsen 1995). En antagelse kunne være, at jo snævrere rummet er for kræftdiagnosen, jo vanskeligere bliver det for patienten at handle aktivt og udvikle en kompetence til at leve med kræftsygdommen. Afhængig af patientens behandlingsorientering må andre behandlingsmuligheder antages at blive søgt/ikke søgt. Det kunne derfor være vigtigt at få belyst kræftpatienters erfaringer med et ændret diagnose- og handlerum.

Forskellige kapitaler sættes i spil

Sygdomshandlinger vil i forhold til kræftsygdomme udspilles i de felter, hvor kræftpatienten mødes med den konventionelle og ukonventionelle kræftbehandling. I disse felter er der forskellige former for ressourcer og styrker (magt), der kan anvendes og kæmpes med og om. Til at indfange og forstå disse ressourcer og styrker har vi ladet os inspirere af P. Bourdieus kapitalbegreber: kulturel-, social-, økonomisk- og symbolsk kapital (Bourdieu 1984). Bourdieus begreb kapital omfatter sættet af anvendelige ressourcer og styrker (magt) (Bourdieu 1984:101). Vi har yderligere ladet os inspirere af T.R. Eriksen, som har arbejdet med at omsætte Bourdieus kapitalbegreber til en forståelse af omsorgsarbejde i forbindelse med kræftpatienter (Eriksen 1996). Patientens ressourcer og styrker og hvordan disse kommer til anvendelse i de felter, hvor kræftpatienten mødes med etablerede og ukonventionelle behandlere, må antages at være relateret til den habitus, patienten er inkorporeret i, og som gør patienten i

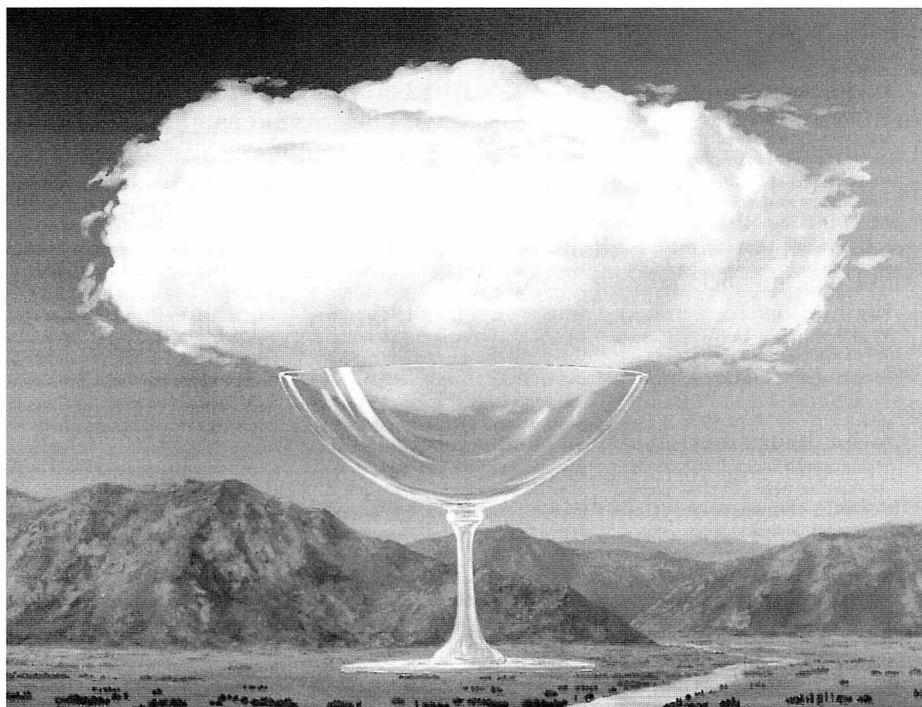
stand til at orientere sig og "gøre" handlinger og relationer meningsfulde eller ikke meningsfulde.

Med *kulturel kapital* kan forstås personens uddannelse, kvalifikationer og evne til at udtrykke sig. Denne evne til at udtrykke sig er relateret til den kultur, personen er placeret i og ofte afhængig af personens adgang til informationer. Mødet med såvel det konventionelle kræftbehandlingsvæsen som de ukonventionelle behandlere er for kræftpatienten oftest et møde med nye kulturer med særlige udtryk, qua forskellige uddannelser, kvalifikationer og evner til at udtrykke sig. Patientens adgang til information kan bl.a. være afhængig af behandlerens åbenhed. I hvilken udstrækning kommer patienter til orde og modtager informationer og med hvilke konsekvenser for patientens kvalifikationer og kompetence? Under hvilke betingelser kan patientens kulturelle kapital udvikles til at håndtere rollen som den "selvvisiterende" patient. Begrebet "den selvvisiterende patient" refererer til, at patienten selv vælger de behandlere, han/hun finder er de rigtige i forhold til at behandle det aktuelle helbredsproblem/sygdom.

Med *social kapital* kan forstås individets sociale relationer/forbindelser. I kræftpatientens møde med de konventionelle behandlere og med ukonventionelle behandlere kan patientens sociale kapital antages primært at være knyttet til hverdagslivet, mens behandlerens sociale kapital i denne sammenhæng vil være knyttet til behandler- og forskersamfund. Dette kan antages at få betydning for forskellige vurderinger af kræftbehandlingers virkninger i og med, at disse virkninger defineres inden for forskellige kontekster for henholdsvis behandler og patient (den kliniske setting over for hverdagslivet).

Den *økonomiske kapital* omfatter goder, materielle værdier og besiddelser. Den økonomiske kapital er primært indlejret i det konventionelle behandlingsvæsen i samarbejde med medicinalindustrien. Økonomiske interesser i udviklingen af behandlinger er således også en del af dette samarbejde (Apostolides 1999). Patientens økonomiske kapital er oftest uden betydning i mødet med systemet, da behandlingerne overvejende er vederlagsfrie. Den økonomiske kapital bliver først markant mærkbar ved fra-

René Magritte. Følsomhedens kilde, 1960



valg af de konventionelle kræftbehandlinger. Patienten skal selv betale for ukonventionelle behandlinger. I visse tilfælde betinges f.eks. udbetaling af førtidspension af, at patienten undersøges i eller modtager behandling fra det konventionelle kræftbehandlingssystem. Hvilke konsekvenser kan adgang til økonomisk kapital have for kræftpatienters valg af behandlinger?

Ved *symbolsk kapital* kan forstås det, som tillægges værdi af sociale grupper. De konventionelle behandlere kan tillægge de eksisterende konventionelle kræftbehandlinger en særlig værdi, som ikke nødvendigvis støttes af alle patienter. Forskellige sygdomsforståelser og hvilke der samfundsmæssigt er defineret som "naturlige" og legitime kunne placeres under den symbolske kapital. En undertrykkelse af patientens sygdomsforståelse, undersøgelses- og behandlingsønsker kunne karakteriseres som en form for symbolsk "vold", der ofte vil være ledsaget af "overgreb" på den syge med hensyn til behandlingsordination. Symbolsk vold kan finde sted i såvel konventionelle som i ukonventionelle behandlinger. Forskellige opfattelser af risici, forbundet med kræftsygdommen som sådan og bivirkninger af behandlinger, er også på spil her. En magtfuld symbolsk kapital vil ofte være relateret til en legitim position i samfundet. Derfor kan det antages at have nogle konsekvenser for kræftpatienten, der vælger "ikke-legitime" sygdomsforståelser og behandlinger?

De konventionelle og ukonventionelle sygdomsbehandlingsfelter er kendetegnet ved at have syge mennesker som fælles genstandsområde, mens behandlingsrationalerne kan være forskellige. Mødet mellem kræftpatienter og konventionelle og ukonventionelle behandlere kan måske i nogle tilfælde beskrives som et kampfelt, der kunne få konsekvenser for sygdoms- og behandlingsforløb.

I den situation hvor en kræftpatient, der har været behandlet over kortere eller længere tid i det konventionelle behandlingsvæsen, træder ind i det ukonventionelle behandlingsfelt, skal patienten lære at håndtere nye kapitaler i forhold til sin kræftsygdom og i forhold til sine behandlingsorienteringer. Hvordan erfares disse forhold af kræftpatienter?

Læringsprocesser

De begreber, vi ovenfor har skitseret og defineret, kan indgå i en forståelse af, hvilke læringsprocesser patienter gennemløber i forbindelse med et kræftbehandlingsforløb. Disse læringsprocesser kan belyses ud fra de konkrete handlinger, erfaringer, refleksioner og meningskonstruktioner den enkelte kræftpatient kan beskrive og berette om vedrørende sit sygdoms- og behandlingsforløb. Da læring kan berøre en persons modifikation af sine forudsætninger, er det afgørende at se personen som subjekt for sin læring og forstå, hvordan personen gennemfører læringen ud fra sit eget ståsted og perspektiv og eventuelle ændringer heri (Dreier 1999). Når patienter handler på nye måder, kan dette forstås ud fra hvad patienten pt. betragter som en relevant udvidelse eller ændring af sit handlerum, selvom opfattelser og vurderinger heraf kan være usikre og ændre sig undervejs.

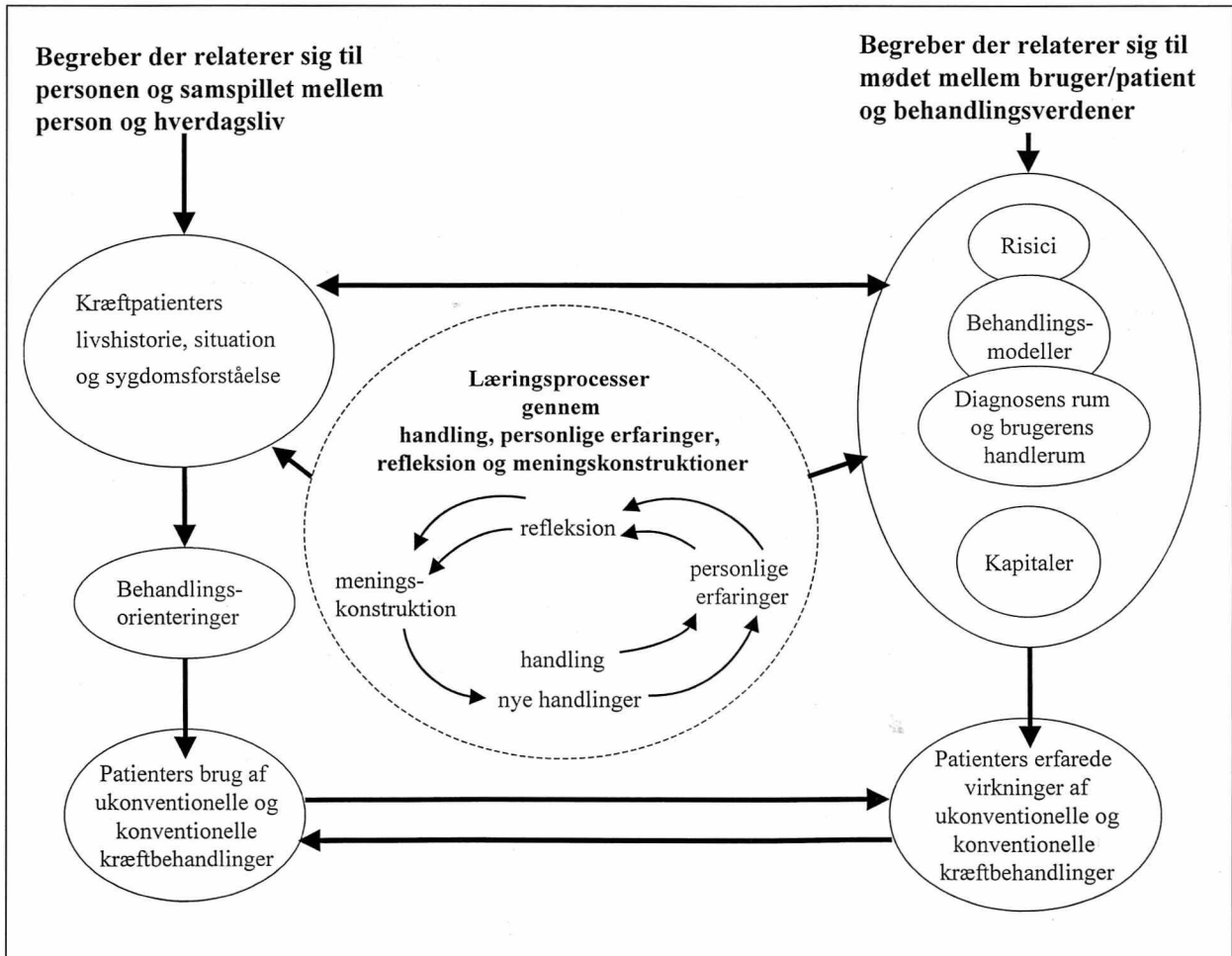
En model

Vi har forsøgt at indplacere de begreber, vi har beskrevet ovenfor i en samlet model (figur 5).

Det væsentlige i denne model er, at en mulig forståelse og forklaring af brug og bruges erfarede virkninger af kræftbehandlinger placeres i et samfundsmæssigt, historisk, personligt og situationsbetinget felt, hvor kræftpatienters beskrivelser af egne læringsprocesser, kunne fungere som et medierende led til en forståelse af patientens brug og erfarede virkninger af konventionelle og ukonventionelle kræftbehandlinger. Modellen angiver et rum, der kan overskride og udfordre de enkle årsag-virkningstankemåder, der overvejende har præget den hidtidige kliniske forskning i ukonventionelle og konventionelle kræftbehandlinger. Begreberne i modellen bygger på både empiri og teori fra nationale og internationale undersøgelser.

Figur 5.

En model for en sociologisk tilgang til udforskning af patienters brug og erfarede virkninger på kræftbehandlinger



Noter

1. Jvfr. Berger et al. 1989; Morant et al. 1991; Lerner & Kennedy 1992; Damkier m.fl. 1994; Damkier 1995, UT-Cam Cancer 1996; Risberg et al. 1997. Mange danske læger anfører, at de har indtryk af, at *alle* kræftpatienter på et tidspunkt i sygdomsforløbet søger alternative behandlere, men oftest, når situationen er håbløs eller sygehusbehandlingen er afsluttet (personlig meddelelse fra bl.a. praktiserende læger).
2. I denne artikel foretrækkes *ukonventionel kræftbehandling* fremfor alternativ kræftbehandling i tråd med den britiske lægeforening BMA's brug. Ukonventionel kræftbehandling omfatter terapi og medicin, der væsentligst anvendes uden for det etablerede sundhedsvæsen. Konventionel kræftbehandling omfatter terapi og medicin (kirurgi, stråling, kemoterapi og hormonbehandling), der anvendes inden for det etablerede behandlingsvæsen. Med hensyn til en yderligere diskussion af en definition af alternativ (ukonventionel) og etableret (konventionel)

behandling henvises til Launsø (1996).

I litteraturen skelnes der sjældent mellem medicin, terapi og behandling. I denne artikel betegner alternativ eller ukonventionel *medicin* naturlægemidler og kosttilskud, mens terapi forbeholdes den af behandlere udførte enkeltteknik og behandling refererer til den samlede setting inkluderende det benyttede medikament og de benyttede terapier.

I Danmark benyttes begrebet "alternativ behandling" i daglig tale. I England og til dels i den tysktalende verden er ordet "komplementær medicin/terapi" ved at vinde indpas. I USA bruges nu begrebet "Complementary and Alternative Medicine" (CAM).

Ukonventionel kræftbehandling dækker i Danmark bl.a. følgende behandlingsformer: homøopati, akupunktur biopati, kinesiologi, zoneterapi, traditionel kinesisk medicin, kostterapi, magnetfelt-terapi, behandling med antioxidanter, naturpræparater og vitaminer i store doser, visse former for psykoterapi, clairvoyance, healing og meditation.

3. Der er etableret en tilsvarende forening i USA, der kaldes "People against cancer".

Litteratur

- Aldrige, D. 1997: "Lifestyle, Charismatic Ideology and a Praxis Aesthetic". I: *Studies in Alternative Therapy 4. Lifestyle and Medical Paradigms*. Olsen, S.G., B. Eikard, P. Cad & E. Høg (eds). Odense University Press.
- Andersen, H.E. 1999: *En undersøgelse af klassisk homøopati. Teorier, praksis og brugererfaringer*. København: Dansk Selskab for Homøopati.
- Apostolides, A.D. 1999: Alternative Treatment of Cancer: Trends over Time and Implications for the Future. *Journal of Health & Social Policy*. Vol 10(3).
- Beck, U. 1992: *Risk Society. Towards a new Modernity*. London, Sage Publications.
- Berger, D.P. et al. 1989: "Tumormpatient und Paramedizin. Versuch eine Charakterisierung von Anwendern unkonventioneller Therapieverfahren in der Onkologi" *Dtsch Med Wschr*, 114:323-330.
- Bourdieu, P. 1984: *Distinction. A social critique of the judgement of taste*. London Routledge & Kegan Paul.
- Brendstrup, E. & L. Launsø 1993: "Evaluation of Non-Drug Intervention Programme for Younger Seniors. *Journal of Social and Administrative Pharmacy*. Vol. 10, No. 1:23-35.
- Brendstrup, E. & L. Launsø 1994/95: "A Description of a Holistic Treatment Model – Used by Cancer Patients and Research Evaluated. *Townsend Letter for Doctors & Patients*, USA, december 1994:1342-56 og januar 1995:54-61.
- Brendstrup, E. & L. Launsø 1996: *Hovedpine og zoneterapeutisk behandling*. København: Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende alternativ behandling.
- Brendstrup, E. & L. Launsø 1997: "An unconventional cancer treatment model – a research project". *Townsend Letter for Doctors & Patients*. USA, July:28-31.
- Brendstrup, E. 1998a: *Klienter i biopatisk behandling*. København: Sociologisk Institut, Københavns Universitet.
- Brendstrup, E. 1998b: *Klienter i bodydynamic analyse*. København: Sociologisk Institut, Københavns Universitet.
- Clover, A. et al. 1995: "Complementary cancer therapies: a pilot study of patients, therapies and quality of life". *Complementary Therapies in Medicine*, 3:129-33.
- Dahler-Larsen, P. 1999. *Evalueringsarbejde fra programteori til konstruktivisme*. Paper til NOPSAs-konference i Uppsala. Odense Universitet.
- Damkier, A. 1995: "Stor gruppe kræftpatienter søger alternativ hjælp". Interview i *Nye*; 15:8-9. Odense Universitet.
- Damkier, A., Jensen A.B. & C. Rose 1994: "Kræftpatienters brug af Q10". *Ugeskrift for Læger*, 156(6):813-18.
- Dige, U. 1997: Kræftbehandlingens illusioner". I: *Lægemidler og lægemiddelanvendelse*. Launsø, L. & E. W. Sørensen (red.). København, Akademisk Forlag.
- Dreier, O. 1999: Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I: Nielsen, K. & Kvale, S. (red.). *Masterlære – Læring som social praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Eriksen, T.R. 1996: *Livet med kræft i et støtte- og omsorgsperspektiv*. København: Munksgaard.
- Gannik, D. 1999. *Situationel sygdom – fragmenter til en social sygdomsteori baseret på en undersøgelse af ryglidelser*. København: Samfundslitteratur.
- Halling-Sørensen, B. & S.E. Jørgensen 1997: "Miljörisikovurdering af lægemidler". I: *Lægemidler og lægemiddelanvendelse*. Launsø, L. & E.S. Westh (eds.). København: Akademisk Forlag.
- Hofmeister, E. & J.J. Nielsen 1995: *Allergibehandling hos biopat, kinesilog og alment praktiserende læge – et kvalitativt sammenlignende studie*. København: Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende Alternativ Behandling.
- Hofmeister, E., L. Launsø & E. Brendstrup 1994: *Centre for integreret medicin – alternativ behandling i udvikling*. København: Institut for Samfundsfarmaci, Danmarks Farmaceutiske Højskole.
- Hürny, Ch. et al. 1994: "Verbessern nichtkonventionelle Zusatztherapien die Lebensqualität von Krebspatienten? Eine methodenkritische Literaturübersicht". *Schweizerisches Medizinisches Wochenschrift*, 124 (Suppl. 62):55-63.
- Johannessen, H. 1994: *Komplekse kroppe. Alternativ behandling i antropologisk perspektiv*. København: Akademisk Forlag.
- Langgaard, H., Launsø, L. & Haugaard, C. 2000: Research on Unconventional Cancer Treatment – A Literature Study (artikel indleveret til tidsskrift).
- Launsø, L. & H.M. Jensen 1980: *Sundhedsarbejde på tværs*. København: FADL's Forlag.
- Launsø, L. 1988: *På vej mod integreret medicin. Brugere og behandlere på Birkeholm*. København: Aksigraf.
- Launsø, L. 1996: *Det alternative behandlingsområde. Brug og udvikling; rationalitet og paradigmer*. København. Akademisk Forlag.
- Launsø, L. 1997: "The connection between the Scope of Diagnosis and the User's Scope of action. Empirical and Theoretical Perspectives". I: *Studies in Alternative Therapy 4*. Olesen, S.G., B. Eikar, P. Gad & E. Høg (eds.). Odense: Odense University Press.
- Launsø, L. & Gannik, E.D. 2000: The need for revision of medical research design. In: Gannik, E.D. & Launsø, L. (eds.) *Disease, Knowledge and Society*. København: Samfundslitteratur.
- Lerner I.J. & B.J. Kennedy 1992: "The prevalence of questionable methods of cancer treatment in the United States. *Ca. A Cancer Journal for Clinicians*, 42(3):181-91.
- Lerner, M. 1994: *Choices in healing, Integrating the best of conventional and complementary approaches to cancer*. The MIT Press.
- Melucci, A. 1996: *The Playing self. Person and meaning in the planetary society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Morant, R. et al. 1991: "Warum benützen Tumormpatienten Alternativ Medizin?" *Schweiz med Wschr*, 121:1029-34.
- Moss, R. 1995: *Questioning Chemotherapy*. New York: Equinox Press.
- Pasborg, L. et al. 1996: *Ukonventionel kræftbehandling*. Århus: Hovedland.
- Pawson R., N. Tilley 1998: *Realistic Evaluation*. London: Sage Publication.
- Risberg, T. et al. 1997: "Use of non-proven therapy among Norwegian hospitalised cancer patients". *Tidsskrift for Norsk Lægeforening* 2458-63.
- Scocozza, L. 2000: The Randomised Trial – a critique from the philosophy of science. In: Gannik E.D. & Launsø, L. (eds.) *Disease, Knowledge and Society*. København: Samfundslitteratur.
- Thomsen, T.R. 1996: *Allergi og astma. En vej til større forståelse, balance og udvikling*. Albertslund: Forlaget Aqua.
- UT-CAM Cancer 1996: *Center Report for Year 1*, September 6, 1996. University of Texas, Complementary and Alternative Cancer Therapies, Houston, USA.