

Rasmus Antoft

Kronisk sygdom som biografisk hændelse – et studie af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde

Denne artikel søger at identificere det særlige biografiske arbejde, bypassopererede kronisk hjertesygge mennesker udfører som en konsekvens af sygdommen som en central hændelse i deres biografiske fortælling. Fokus er, hvorledes biografiske oplevelser omkring hjertesygdommen, selvpræsentation og angst og håndteringen af disse påvirker udførelsen af det biografiske arbejde og konstruktionen af livsplanlægningen.

Den markante begivenhed en bypassoperation og konstateringen af en kronisk hjertesygdom repræsenterer for et individ kan beskrives som en afbrydelse af en engangværende biografisk historie, der kan betyde en ændring i konstitueringen af arbejds- og hverdagslivet og dermed i vilkåret for det biografiske arbejde. Denne markante begivenhed markerer et *turning point* i kronisk hjertesygge menneskers biografiske fortælling. En transformation i identitetsprojektet, der medfører en ændring i den enkeltes personlige karriere i sin bredeste betydning (Strauss 1969:93), og som kan underminere en tidligere livsplanlægning og devaluere tidligere biografiske investeringer (Kupferberg 1998: 246).

Turns occur in experience when the program is stopped in its tracks and the plan is gone with the wind (Strauss 1969:93).

Det er en transformation, der har som konsekvens, at det ikke er muligt at vende tilbage til det tidligere eksisterende. Det er muligt at reflektere over fortiden, men kun ud fra den nye status (Strauss 1969: 92), i det konkrete tilfælde som kronisk hjertesyggt menneske. Sygdomsforløbet og den kroniske lidelse repræsenterer dermed en hændelse, der bryder med normalbiografiens ellers stabile og forudsigelige mønstre i de biografiske hændelser, der konstituerer hverdagslivet og den enkeltes identitet (Kupferberg 1995:39). Det eksistentielle spørgsmål om identitet skal ifølge Anthony Giddens ses i sammenhæng med netop biografiens skrøbelige natur. Identiteten konstitueres gennem adækvate, men konstant reviderede fortællinger. Det betyder, at et individs identitet skal søges i evnen til at holde en bestemt fortælling gående, på trods af fortællingens og biografiens skrøbeli-

ge natur (Giddens 1997:54). Det er denne skrøbelighed og konsekvenserne heraf, der er blevet synliggjort for de kronisk hjertesygge mennesker. Deres ordinære hverdagsliv med dets rutiner og selvfølgeligheder bliver underlagt den kroniske lidelses påvirkning af livsfortællingen, og kan få indflydelse på identitetsdannelsen – det biografiske arbejde. Det er i de kronisk hjertesygge individers forsøg på at genetablere deres biografiske arbejde, deres hverdagsliv, at denne artikel tager sit udgangspunkt. I et hverdagsliv, hvor bypassoperationen og den kroniske sygdom som en biografisk hændelse konstituerer en potentiel identitetsforvandling. En identitetsforvandling, der kan medføre en afgørende forandring i det biografiske arbejde og dermed i det biografiske livsforløb (Hoerning 1987: 231).

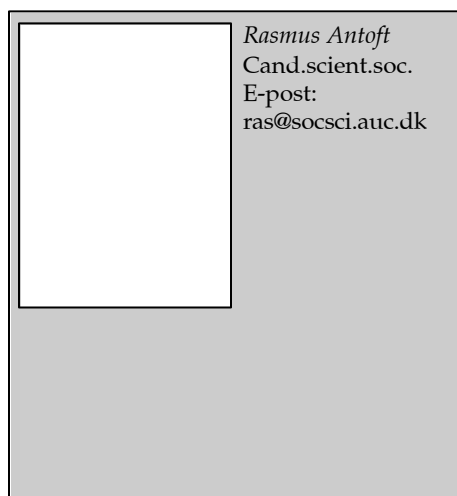
Idet hverdagslivet forsøges genoptaget, efter at de kronisk syge har gennemgået deres bypassoperation, er muligheden for igen at handle aktivt tilstede, og dermed sandsynligheden for at hjertelidelsen vil influere på den enkeltes hverdagsliv og identitetsdannelse. Det er i hverdagslivet, hvor der interageres med omverdenen, hvad enten det er med nære eller fremmede relationer i forhold til arbejds-, fritids eller familielivet, den kroniske hjertesygdom kan få en central betydning i den enkelte lidendes mulighed for at præsentere og definere sig selv i gennem interaktionen med omverdenen. Formålet med studiet er derfor at undersøge, hvorledes de kronisk hjertesygge mennesker oplever den ændrede situation i livsfortællingen, og hvilke strategier de anvender i forsøget på at håndtere og tilpasse sig den transformerende livssituation, som den biografiske hændelse har genereret i det biografiske arbejde.

Metoden

I forsøget på at identificere det særlige

biografiske arbejde, de kronisk hjertesygge mennesker udfører i hverdagslivet, kan sygdommen ikke adskilles fra netop deres hverdagsliv og den igangværende biografiske fortælling. Livshistorien og det biografiske arbejdes centrale betydning har medført, at den empiriske dataindsamling har fundet sit udgangspunkt i den biografiske metode, og mere konkret er principperne for det biografisk narrative interview (Alheit 1993, Alheit 1994, Rosenthal 1993) anvendt som grundlag for de kvalitative forskningsinterviews, som er blevet gennemført med ni bypassopererede kronisk hjertesygge mennesker¹. Det er netop den biografiske metodes evne til at stille spørgsmål omkring oplevelsen af perioder med transformation i krisesituationer og behovet for ny social praksis i forsøget på at undgå yderligere eksklusion fra eller sammenbrud af det individuelle og sociale liv, der gør metoden interessant (Apitzsch & Inowlocki 2000:55). Den kroniske sygdoms ankomst i livshistorien konstituerer for respondenterne en ændret livssituation, hvor en eksklusion fra og et sammenbrud af hverdagslivet opfattes som en reel risiko. For på sigt at kunne ændre social praksis ud fra en ide om at opnå en bedre integration, kan den biografiske metode medvirke til at identificere de situationer i hverdagslivet, hvor den kroniske hjertelidelse har negativ betydning for det individuelle som sociale liv.

Potentialet i den biografiske metode skal søges i anvendelsen af livshistorier og -fortællinger. Ideen er at afdække livshistorier og frembringe fortællinger, der tilsammen danner et generelt mønster af en mere adækvat biografi og dermed etablerer muligheden for at foretage en mere selektiv udvælgelse i relation til at identificere det relevante fra det irrelevante i livshistorierne (Rosenthal 1993:62). For at søge en distinktion mellem det relevan-



te og irrelevante i fortællingerne centres udgangspunktet for disse i en tematisering omkring hjertesygdommen som kronisk lidelse og bypassoperationen, som biografiske hændelser i livshistorierne. Livsfortællingen, der udvikler sig omkring den specificerede tematisering, repræsenterer en mere generel konstruktion af biografiske oplevelser som et produkt af fortidens interaktionelle scener og forventningsbilleder af fremtiden, samt fortællerens nutidige livssituation. Denne biografiske konstruktion bestemmer de principper for udvælgelse, der styrer fortællerens valg af historier præsenteret i interviewet, og konstituerer ikke kun selekteringen af oplevelser erfaret gennem hukommelsen, men også hvorledes fortælleren opfatter disse i en nutidig kontekst (Rosenthal 1993:65). Derfor må de kronisk hjertesygge menneskers transformerede livssituation relateres til deres biografiske historie, da det er igennem fortidens erfaringer, at de kan reflektere over deres nutidige liv med sygdommen og videre til et forventningsbillede af fremtiden. I forsøget på at opnå en indsigt i disse menneskers hverdagsliv er det frugtbart at søge denne gennem livshistorien og sygdomsfortællingerne. Det præsenterer en forståelse af de tilpas-

ningsformer og strategier, disse mennesker anvender i interaktionen med omverdenen, når den ekskluderende rolle sygdommen kan spille i konkrete situationer ønskes minimeret.

Det analytiske arbejde omkring livshistorierne og sygdomsfortællingerne er fokuseret på en yderligere tematisering af fortællingerne. Dog gennem temaer, som kan identificeres på tværs af de meget forskellige konstruerede fortællinger og fremanalyserede livshistorier, som udgør datamaterialet. På trods af de meget individuelle livsforløb har det været målet at danne mønstre og lige så vigtigt at understrege variationerne mellem fortællingerne. Derved kan der påpeges fælles træk og forskellighed i oplevelse og håndtering af konsekvenserne af den kroniske hjertelidelse i det biografiske arbejde og livsplanlægningen. Disse temaer, *Selvpræsentation* og *Angst*, fremtræder i alle respondenternes konstruktioner af deres biografiske oplevelser, omend de konkrete fortællinger er af forskelligartet karakter. Når de kronisk hjertesygge formulerer deres fortællinger omkring sygdomsoplevelser, skal forskelligheden i disse forstås ud fra de individuelle livsforløb, de er konstrueret ud fra. Det interessante er, at de på trods af forskellige køn og sociale og kulturelle baggrunde alle centrerer deres biografiske fortællinger omkring de aktuelle temaer. Det betyder, at rammerne for de opstillede temaer til analyse er konstrueret ud fra en identifikation af mønstre i de interviewede kronisk hjertesygge menneskers biografiske fortællinger. Herefter er forskellige relevante teoretiske arbejder inddraget i det analytiske arbejde, hvor de kan virke forklarende og skabe forståelse omkring de identificerede mønstre og variationer i sygdomsfortællingerne. Det er primært Erving Goffmans teori omkring selvpræsentation (Goffman 1959, 1990, 1976) og Søren Kierkegaards arbejde omkring begrebet

Angst (Kierkegaard 1998), der er inddraget som teoretisk ramme i analysearbejdet.

Kriterierne for udvælgelsen af kvalificerede respondenter til undersøgelsen retter sig imod 1) at have været genstand for en bypassoperation 2) at alle respondenterne skulle være under 60 år. Det er vigtigt, at der findes et potentiale for og ressourcer til at genskabe eller formulere en biografisk fortælling efter en sådan radikal hændelse i det biografiske forløb. Her tænkes på mulige relationer til arbejdsmarkedet, et aktivt fritidsliv samt muligheden for hjemmeboende børn. 3) at søge en ligelig fordeling i kønsrepræsentationen i undersøgelsen ud fra en ide om forskellighed i det særlige biografiske arbejde henholdsvis kronisk hjertesygge mænd og kvinder udfører, og 4) at bypassoperationen skal ligge mindst 1½ år tilbage ved gennemførelsen af interviewene, således at hverdagslivet har været forsøgt genetableret, og de kronisk syge har gjort sig erfaringer med lidelsen i det biografiske arbejde.

Selvpræsentationen

De kronisk hjertesygge respondenter benytter en række disparate teknikker i deres selvpræsentation. Det er teknikker, der skal opretholde eller skabe konkrete indtryk, som kan udøve en kontrol i interaktionen med omverdenen. Det betyder, at interaktionen kan opretholdes, uden at den kronisk syge fremstår som sårbar og ydmyget. Det interessante er hvilke teknikker, hvilke strategier og tilpassningsformer de kronisk hjertesygge anvender i identitetsdannelsen, eller hvad Erving Goffman definerer som jeg-identiteten. Det er igennem jeg-identiteten, at individet foretager en række selvstændige vurderinger af det materiale omverdenen benytter i konstruktionen af den sociale og personlige identifikation af individet, for derigennem at kunne define-

re sig selv (Goffman 1990). Derved bliver spørgsmålet om selvpræsentationen i hverdagslivet og accept fra omverdenen helt centrale i de kronisk hjertesygges bestræbelser på at definere sig selv og vurdere de biografiske investeringer, de forsøger at udføre efter bypassoperationen og konstateringen af den kroniske lidelse.

Undersøgelsen viser, at det for de interviewede kronisk hjertesygge mennesker, når de har gennemgået deres bypassoperation og er vendt tilbage til hverdagslivet, bliver et centralt punkt i deres biografiske arbejde at genetablere deres professionelle arbejdsliv. Et generelt mønster i fortællingerne, der i konstruktionen af de individuelle livsforløb, spiller en væsentlig rolle. Det skyldes, at en tilbagevenden til arbejdsmarkedet i en eller anden grad betyder en tilbagevenden til det normale biografiske livsforløb, det oplevede normale liv. Som Poul Erik (43 år og ansat i en virksomhed, der producere vinduer) formulerer det: "...prøve ligesom at vende tilbage til det, man havde før." Det bliver vigtigt at kunne vende tilbage og gennem aktive handlinger afgive et indtryk af at være en del af arbejdsmarkedet og opnå en accept fra omverdenen som arbejdende individ. Fokuseringen på en genindtrædelse på arbejdsmarkedet får imidlertid en række konsekvenser for de interviewedes handlemuligheder i den anden sammenhæng. De oplever, at evnen til at handle aktivt i forhold til både arbejde og andre sociale aktiviteter, som er en del af hverdagslivet, er blevet begrænset efter sygdomsforløbet og konstateringen af den kroniske lidelse. De oplever ikke længere, at de har et overskud til at udføre de samme handlinger og dermed afgive de samme indtryk, som før sygdommen blev en realitet. Konsekvenserne af den kroniske lidelses tilstedeværelse har dog individuel karakter hvilket fremgår af de ni respondentes fortællinger. Et generelt træk er dog, at

de foretager fravalg i forhold til, hvilke sociale sammenhænge, de vil gøre til genstand for selvpræsentation. Ressourcerne fokuseres på de sociale sammenhænge, hvor der eksisterer en reel mulighed for og det har størst betydning, at de opnår en accept af deres selvpræsentation. Det betyder typisk fravalg i forhold til foreningsarbejde og fritidsinteresser eller en ændring af engagementets karakter i arbejdslivet; nedsat arbejdstid, ændring i beskæftigelsens karakter eller et bevidst fravalg af arbejdet som en central del af deres biografiske arbejde. At træde ud af arbejdsmarkedet før det egentlig forventes af omverdenen skal ses som et radikalt valg. Arbejdslivet tildeles en central rolle som omdrejningspunktet i deres forsøg på at rekonstruere det normale biografiske livsforløb. Årsagen til dette fravalg har imidlertid individuel karakter: Social isolation uden for arbejdspladsen, manglende overskud i interaktionen med nære sociale relationer, eller en oplevelse af at deres tilstedeværelse på arbejdsmarkedet medfører unødige stresssituationer og dermed en forhøjet risiko for hjertesygdommens recidiv (Antoft 2000). Alligevel fokuserer de fleste af disse mennesker på, hvordan de kan afgive indtryk og spille roller, hvor de oplever, at det er væsentlig at opnå en accept af den individuelle selvpræsentation. Det sker typisk gennem et aktivt hverdagsliv abstraheret fra arbejdslivet og med fokus på samvær med de nære sociale relationer.

Ser man bort fra arbejdslivet og koncentrerer blikket om andre situationer, hvor den kroniske lidelses begrænsning konkretiseres, er det et fællestræk for hovedparten af respondenterne, at disse typisk repræsenterer handlinger, som indebærer fysiske aktiviteter. Det er handlinger, der kan have social karakter såsom deltagelse i fester med dans og indtagelse af alkohol, det kan være havearbejde, ren-

goring o. lign. Alle situationer, hvor der efter bypassoperationen og konstateringen af den kroniske hjertesygdom er opstået behov for støtte fra omverdenen eller en nedgang i tempoet for gennemførelse af denne type handlinger. De kan ikke længere leve op til de forventninger, der stilles til dem i sådanne situationer. Det skaber en række sårbare situationer, hvor respondenterne oplever, at de ikke længere kan præsentere sig selv som normalt forventet; som for hjertesygdommen blev en realitet. Det er i konkrete situationer i hverdagslivet, at sygdommens begrænsende effekt for handling bliver præsenteret og erkendt, og risikoen for en miskreditering eller potentiel miskreditering (Goffman 1990:14) bliver en konsekvens. Afvigelsen fra omverdens forventninger i konkrete sociale handlinger betyder, at selvpræsentationen mislykkes og interaktionen mellem de kronisk hjertesygge og omgivelserne besværliggøres. Med den pinlighed, ydmygelse og potentielle miskreditering af individet, der ligger i den kroniske hjertelidelises begrænsning for social handling, ligger der implicit en risiko for et sammenbrud af det individuelle som sociale liv, hvilket kan betyde en ekskludering fra genoptagelsen af det normalbiografiske livsforløb.

For at håndtere denne sårbare og skrøbelige situation, hvor grundlaget for selvpræsentationen har ændret karakter, benytter alle respondenterne forskellige til tider modsætningsfyldte handlingsstrategier i det biografiske arbejde. I relation til kosten og måltidet som en social aktivitet vælger en mindre gruppe af de interviewede mennesker en strategi, der forebygger en genoplussen af deres kroniske lidelse. Det betyder, at de i hjemmet indtager en kost, der er afstemt efter de anbefalinger, de har modtaget fra læger og ernæringseksperter. Her handles, som det forventes, idet de tydeligt hand-

ler i forhold til den kroniske hjertelidelse. Dette handlingsmønster ændrer sig imidlertid, når de deltager i et måltid som et socialt fællesskab uden for hjemmet. Her indtager de det måltid, som bliver serveret. Derved undgår de den potentielle sårbare og pinlige situation, der kan opstå ved en afvisning af et måltid, som ikke lever op til de krav, de stiller til et sygdomsforebyggende måltid. Resultatet af et sådant handlingsmønster bliver derved en *passing* (Goffman 1990) af de roller, de spiller i forskellige situationer. Over for læger og ernæringseksperter når de følger deres forebyggelsesstrategier, og i interaktionen omkring måltidet når de indtager det serverede. Dermed skitseres modsætningsfyldte handlingsstrategier, der tilpasser sig konkrete situationer, hvor den kroniske lidelse fremtræder for det hjertesygge menneske. Personlige tilpasningsformer, der kan håndtere de ydmygende processer (Goffman 1976: 51), er blevet et væsentligt vilkår for respondenterne og deres biografiske arbejde.

Variationen, i forhold til at benytte ovenstående tilpasningsstrategi, fastholder selvpræsentationen som kronisk hjertesyg, selv i den situation hvor det virker potentielt miskrediterende. Helle (50 år og tidligere fuldmægtig i et forsikringsfirma og nu pensionist) fastholder et princip, hvor hun efterlever bestemte forskrifter defineret i relation til forebyggelse af hendes hjertesygdom. Det gør hun, uanset om måltidet indtages i hjemmet eller i anden social sammenhæng. Hun fortæller:

Der er ikke noget fedt her i huset. Alt kost er fedtfattigt. Grønsager hverdag. Hele programmet er lavet om. Ikke noget med Bearnaise-sauce og røde bøffer. Det er slut.

På spørgsmålet om hun tillader sig selv

lidt ekstra, når hun går i byen, svarer hun:

Nej, det er helt slut. Alle der inviterer os ud til at spise, de ved det godt. De indretter sig efter det, når de laver mad.

Der er nærmest tale om en uforsonlig holdning i den sociale interaktion måltidet repræsenterer. Helle definerer disse situationer gennem hendes kroniske lidelse uafhængigt af omverdenens forventninger til hendes handlemønster. Goffman beskriver, hvorledes en uforsonlig holdning som tilpasningsform kan betyde en afvisning fra omverdenen og en isolation fra konkrete sociale aktiviteter. En uforsonlig holdning til omverdenen som tilpasningsstrategi aktualiserer de ydmygelsesprocesser, der kan være produktet af en mislykket interaktion, men kan samtidig resultere i en høj individuel moral (Goffman 1976). Når Helle fastholder sig selv i en bestemt rolle, hvor det giver mening og individuel moral at handle, som hun gør, skaber hun en kontinuitet i selvpræsentationen som kronisk syg. Men det besværliggør hendes interaktion med omverdenen omkring måltidet og understreger blot hendes afvigelse og øger risikoen for en sårbar og skrøbelig situation.

Når hverdagslivet betragtes som et rollespil (Goffman 1959), er det et fælles træk ved alle de interviewede kronisk syge mennesker, at de oplever en manglende accept af den forestilling, hvor de prøver at spille en rolle som kronisk hjertesyg. Det hænger sammen med, at deres selvpræsentation i denne situation ofte bliver vurderet ud fra en kategorisering, der har grundlag i en diskurs om det medicinske paradigmes behandlingsstrategiers helbredende virkning. Som en af respondenterne formulerer det:

...folk kom og sagde, jamen du er

jo rask nu. Gu' er jeg ej rask. Der ville jeg ønske, at jeg havde en arm i gips, så jeg kunne sige, jamen det er jeg ikke. Det her det er en usynlig sygdom. Det slås jeg stadig lidt med engang imellem, hvor folk stadig negligerer det. De siger, du fejler jo ingenting, du er blevet opereret.

Når omverdenen definerer de hjertesygge ud fra en sådan kategorisering, er konsekvensen ofte, at de ikke opnår en accept som kronisk lidende. Det forventes, at de sygdomsramte handler ud fra en livssituation som involverer bypassoperationen, men ikke som kronisk syg. Derved kan de ikke legitimere en mere permanent sygdomsidentitet som en del af det biografiske arbejde. Den manglende accept af sygdomsrollen skal også forstås ud fra, at omverdenen ikke visuelt kan identificere sygdommen. Kroppen, som ansigtet der afgiver indtryk, signalerer ikke sygdommen direkte. Derfor er en vigtig del af identitetsarbejdet at overbevise omverdenen om deres tilstand som kronisk syge. Det er kun herigenem, at de kan legitimere deres manglende evne til handling i konkrete situationer; på arbejdsmarkedet, i fritidslivet, ved fysiske aktiviteter som dans ved sociale sammenkomster, havearbejde, rengøring og i forbindelse med måltidet. Det betyder, at de i situationer, hvor de ønsker at opnå en passing som kronisk hjertesyg, videregiver en information, som i andre situationer kan være potentielt stigmatiserende. Denne dramaturgiske problemstilling, omkring mødet mellem et potentielt miskrediteret menneske og omverdenen, bliver typisk håndteret ved en informationskontrol, således at stigmaet forbliver ubekendt for omverdenen (Ritzer 1996:358-359). Men paradoksalt nok befinder de kronisk hjertesygge sig i en situation, hvor de oplever, at en afsløring

af deres usynlige sygdom, deres stigma er nødvendig. Det giver mulighed for, at deres begrænsede evne til aktiv handling bliver accepteret som en del af deres identifikation.

Her skitseres endnu et dilemma som fællestræk for respondenternes biografiske arbejde. Ideen om, at hvis omverdenen visuelt kan identificere lidelsen, er en accept af rollen som kronisk syg mulig, kolliderer med et ønske om at fremstå som attraktive individer, der ikke er blege og cyanotiske. Dilemmaet indebærer, at når de søger en accept af en påberåbt sygdomsidentitet, mister denne fremstilling sin gennemslagskraft i selvpræsentationen, når de samtidig henviser til en rolle som attraktiv og normal og omvendt. Diskrepansen i selvpræsentationen medfører et identitetsdilemma, der tager sit udgangspunkt i en social interaktion, hvor den anden tvivler på respondenternes biografiske investeringer. Rationalet fremstår ikke for omverdenen, men for de kroniske syge mennesker er den modsætningsfyldte handlingsstrategi et resultat af, hvad Dorte Gannik beskriver som den situationelle sygdom (Gannik 1999). Den kroniske hjertesygdom opleves først og fremmest i situationer, hvor den sætter begrænsninger for aktive og sociale handlinger, og en sygdomsidentitet påberåbes. Men når respondenterne oplever sygdommen i konkrete situationer, eksisterer der andre sammenhænge uafhængige af sygdomsoplevelse, hvor en passing som attraktiv og normal søges. Den modsætningsfyldte selvpræsentation accepteres imidlertid ikke af omverdenen. Den sociale interaktion har karakter af et spændingsforhold mellem individet med det potentielt ekskluderende stigma og omverdenen, og der opstår en sårbar og ydmygende situation, hvis konsekvens kan være et sammenbrud af den sociale orden (Laursen 1997:2). Omverdenen vil opret-

holde en social orden ved at tildele de kronisk hjertesyge mennesker en normalitet, de ikke kan honorere. En tildeling, som definerer mødet, således at der ikke opstår situationer, hvor den sociale orden er under sammenbrud. Helle fortæller, hvordan de mennesker, hun møder på gaden i den lille by, hvor hun bor, reagerer ved at fortælle hende, hvor godt hun ser ud, og hvor rart det må være at vende tilbage til det normale hverdagsliv. Hun oplever, at i mødet med denne del af omverdenen undgås samtaler omkring sygdommen. Derimod fokuseres samtalerne på, at hun i de andres øjne fremstår som normal. Hun oplever, at de bevidst undgår hendes hjertesygdom, og ikke ønsker at tale om hendes sygdomsforløb. Hun fortæller, at hun accepterer denne situation og undlader af nævne sygdommen, når hun oplever, at det kan ødelægge samtalen. Det er en fortælling, der i forskellig form går igen i alle respondenternes sygdomsfortællinger.

Identitetsproblemet opstår netop i denne situation, idet de interviewede kronisk hjertesyge mennesker ikke kan overbevise omverdenen om sygdommens kroniske tilstand og konsekvenser for hverdagslivet, men kan samtidig ikke leve op til omverdenens forventninger om en normalitet. Derimod bliver de opfordret til at benytte et selvbedrag i selvdefinitionen, og som grundlag for det biografiske arbejde. Et selvbedrag, der understøttes i interaktionen med de intime sociale relationer. Alle respondenterne fortæller, hvorledes deres ægtefæller eller nærmeste pårørende tildeler dem en tilsvarende normalitet. De ønsker at rekonstruere det hverdagsliv, som var en realitet før hjertesygdommen blev konstateret. Et ønske om at vende tilbage til et livsforløb, som tager udgangspunkt i fortidens muligheder og potentialer. Her fortæller Anthon:

Min kone har bestræbt sig på ikke

at være pylret. Hun prøver at holde den samme stil, som vi altid har gjort. Hun prøver at fortrænge det, nej ikke fortrænge det, men prøve at se bort fra det og leve et liv som om det ikke var hændt. Vi vil gerne have hverdagen tilbage.

De forsøger at abstrahere fra og i ekstremet at fortrænge sygdommens eksistens, og dermed formulere et hverdagsliv uden om denne. Et liv konstrueret ud fra en målsætning, hvor de undgår den belastning og de sårbare situationer, en kronisk lidelse ofte medfører i denne kontekst. Dermed bliver interaktionen med de intime relationer ikke det fristed, den backstage man kunne forvente; det sted, hvor de kronisk hjertesygge respondenter kan søge forståelse og accept for situationen og forberede det næste møde med den skeptiske omverden. Goffman understreger denne pointe, når han afviser ideen om, at intime sociale relationer er midlet til større forståelse og sympati af stigma:

Thus whether we interact with strangers or intimates, we will find that the finger tips of society have reached bluntly into the contact, even here putting us into our place (Goffman 1990: 70-71).

Det interessante er, at respondenterne accepterer de intime relationers tildeling af en normalitet. Derved medvirker de selv til at gøre deres tilværelse til et selvbedrag, når de forsøger at opretholde et hverdagsliv, der virker tilfredsstillende ikke mindst for omverdenen. Dog skal deres behov for at opretholde en grad af oplevet normalitet i hverdagslivet ikke undervurderes. Opretholdelse af en relationel ligevægt mellem en selvpræsentation som kronisk syg og en normalitet i hverdagslivet er ikke nemt og der vil ty-

pisk eksistere en ustabilitet i denne balance (Corbin & Strauss 1985:234). Det betyder, at opfordringen til et selvbedrag, kan bibringe de kronisk syge en stabilitet i et normaliseret hverdagslivet, men det påkræver samtidig en undertrykkelse af hjertelidelsen i identitetsarbejdet.

Angst

Når overskriften til dette afsnit er Angst hænger det nøje sammen med den angst og usikkerhed, de kronisk hjertesygge respondenter præsenterer i deres fortællinger omkring sygdommen, døden og fremtiden. Denne eksistentielle angst fremtræder som et generelt mønster og spiller en væsentlig rolle i fortællingerne, selv om den præsenteres gennem forskellige oplevelser og sammenhænge i de biografiske konstruktioner. Et fællestræk er dog, at angsten først spiller en rolle i respondenternes biografiske arbejde og livsplanlægning efter konstateringen af den kroniske hjertelidelse. I en begrebsmæssig afklaring i forhold til betydningen af angst, kan en anvendelig definition findes hos Søren Kierkegaard (1998). Grundlæggende adskiller Kierkegaard begreberne frygt og angst. Frygt henviser til situationer af bestemt karakter – man kan frygte en operation; lykkes den, skærer lægen forkert eller virker narkosen. Derimod henviser angsten til det mere ubevidste og har en mere omfattende karakter. Angsten retter sig f.eks. imod fremtiden, hvilket frygten imidlertid også kan gøre, men angsten henviser til fremtiden som en ubestemt størrelse. Det betyder ikke, at angsten ikke kan være knyttet til en bestemt situation, idet angsten i situationen kan vise sig ubestemt (Grøn 1996:16-17).

Angsten både skræmmer og drager mennesker ved at åbne muligheden for forandring. Den lokker mennesker ud på større dybder,

men får dem også til at vige tilbage, at stivne på det sted, hvor de befinder sig. Angsten fører mennesker ud i kriser og tvivl, den er et dementi af deres eget billede af sig selv og af verden, og den kan føre mennesket ud i undergang, men den kan også føre dem frem til et højere og sandere ståsted (Efterskrift i Kierkegaard 1998:164-165).

Det fremgår af interviewene, at det ikke er bypassoperationen i sig selv, der er angstfyldt, men den forandring situationen konstituerer. Angsten rettes mod individet selv. Individet ængstes for sig selv. Angstens genstand bliver derved intet (Kierkegaard 1998:41). Intet, som værende det ubestemte, der er forbundet med angsten. Når forandringen gennem en situation bliver angstfyldt, lider handlingen samme skæbne. Det betyder, at valget som handling bliver en mulighed om end en angstfyldt mulighed.

Angsten for døden er for alle respondenterne central for planlægningen af den både nære og fjerne fremtid. En angst, der først præsenterer sig op til den livsvigtige bypassoperation, hvor der skabes en bevidsthed om sygdommens alvor, og de risici som ligger implicit i hjertelidelsen og det operative indgreb. Eksempelvis fortæller to af respondenterne, Henriette (54 år tidligere sygehjælper, nu pensionist) og Helle, hvorledes de antager en pragmatisk tilgang til risikoen for døden under bypassoperationen. De planlægger deres egen mulige død, idet de beskriver, hvorledes deres begravelse skal forløbe og håndterer spørgsmål omkring arv, penge og forsikringer. De løser de praktiske problemstillinger, som kan opstå i forbindelse med deres død, og håndterer derved denne angstfyldte situation, når de gør risikoen for døden til et praktisk projekt. En tilgang, der får situationen på afstand, såle-

des at det ubestemte ved døden bliver distanceret og pragmatiseret. Henrik (58 år, tidligere bankdirektor og nu pensionist) fortæller, hvorledes forventningerne til fremtiden i høj grad er styret af et *memento mori*. Planerne og drømmene for fremtiden består gennem sygdomsforløbet og efterfølgende, men tidshorizonten for realiseringen af disse har ændret karakter med henvisning til sygdommen og dødens mulighed. Pensionsdatoen rykkes frem, således at der er mulighed for og overskud til, at disse planer og drømme kan realiseres, inden døden indtræffer. Forventningerne til fremtiden og dens ubestemte karakter bliver af alle respondenterne transformeret til en angst for, at de ikke når det ønskede. Men handlingsstrategierne, de håndterer denne situation med, er af disparat karakter og er styret af deres tidligere livsplanlægning og biografiske investeringer. Bevidstheden om dødens mulighed, som er blevet synliggjort for de kronisk hjertesygge, intensiverer ønsket om en realisering af de meget forskellige planer og drømme, der har været gennemgående i deres biografiske fortællinger. Dødens mulighed er tilstede, når de definerer forventningerne til fremtiden og spiller derved en central rolle i livsplanlægningen. Man kan sige, at dødsangstens ansigt viser sig som udslag af det gennemgåede sygdomsforløb og bevidstheden om sygdommens kroniske karakter.

Berger og Luckman (1996) forklarer dette som et mere generelt fænomen, der i virkeligheden er et spørgsmål om tid. Døden som uundgåelig gør tiden endelig for det enkelte individ. Der eksisterer kun et vist tidsrum til rådighed til at realisere fremtidens planer, og en viden om dette påvirker planerne og deres karakter. En viden om dødens mulighed skaber en angst i planlægningen. Det betyder, at ventetiden bliver angstfyldt i lige så høj grad som tidens endeligt påvirker

planlægningen (Berger & Luckman 1996:41). I denne kontekst understreger den kroniske hjertelidelse og sygdomsforløbet tidens rolle i livsplanlægningen som en angstfyldt størrelse. De kronisk syge har været i en situation, hvor de har forholdt sig til dødens mulighed og tidens endeligt. Med en sådan bevidsthed om sygdommens mulige negative konsekvens ændres tidshorizonten for den angstfyldte livsplanlægning. Tidshorizontens betydning understreges yderligere i respondenternes fortællinger omkring konsultationerne med lægerne som systemrepræsentanter for sundhedsvæsenet. Her fortæller en mindre gruppe af respondenterne, hvorledes de blev konfronteret med en tidshorizont for holdbarheden af en bypassoperation, og hvornår et nyt operativt indgreb kan blive aktuelt. De kronisk hjertesyge oplever i denne situation, at der bliver sat tid på deres fortsatte eksistens, idet et mislykket forsøg på at holde sygdomssymptomerne nede betyder et nyt sygdomsudbrud og en forøget risiko for døden. Dermed underbygges den eksistentielle angst og usikkerhed for fremtiden og livsplanlægningen. Det paradoksale er, at lægernes målsætning om at forebygge endnu et sygdomsudbrud ved denne kommunikation med deres patienter får den utilsigtede konsekvens (Beck 1997:295, Giddens 1999:52), at respondenternes fremtid bliver præget af en angst for sygdommens intensivering. En situation, der præger deres fortsatte livsplanlægning og biografiske arbejde.

Angsten kommer imidlertid også til udtryk omkring konkrete situationer i hverdagslivet, hvor alle de interviewede oplever forudsigeligheden udfordret og det ukendte som angstfremkaldende. Eksempelvis beskriver Ulla (60 år, tidligere boghandler og nu pensionist), hvorledes situationer, som bryder med det rutinebaserede og forudsigelige hverdagsliv,

der etableredes efter bypassoperationen, skaber en usikkerhed og angst, som har fundament i sygdommen. Handlinger, situeret uden for hjemmets fire vægge, medfører en forandring i de allerede etablerede rutiner, der ellers agerer buffer for de angstfyldte situationer, forandringen medfører. Ulla fravælger bevidst rejser og sociale arrangementer uden for hjemmet, da disse bliver styret af angsten for "Tænk, hvis det ikke går". Sygdommen får som konsekvens, at hun foretrækker at være situeret i hjemmet, således at risikoen for angstfyldte situationer og dermed forandring minimeres. Angsten bliver derfor undertrykkende, idet den begrænser hendes mulighed for at handle og træffe valg. En konsekvens som underbygges i en fortælling af Per (56 år og direktør i en grafisk virksomhed). Han fortæller, at han finder det nødvendigt at søge information omkring hjertesygdommen og fremtiden med denne gennem statistikker og erfaringsbaserede historier, således muligheder og risici bliver præsenteret. En information, han kan inddrage i dannelsen af et forventningsbillede af fremtiden med en kronisk hjertelidelse. Det paradoksale er, at respondenterne endnu ikke fem år efter bypassoperationen har opsøgt disse informationskilder, selvom disse kan skabe en form for sikkerhed i forhold til sygdommen og fremtiden. Muligheden er blevet fravalgt i en angst for, hvilken information en sådan situation vil frembringe - muligheden for et negativt budskab. Dermed placerer han sig selv i en angstfyldt og handlingsmæssigt passiv situation over for sygdommen og fremtiden, der på ingen måde producerer den afklaring, han efterspørger.

I denne sammenhæng er det interessant at understrege variationen i håndteringen af angsten for døden og fremtiden. Poul Erik (43 år, tidligere afdelingsleder i en produktionsvirksomhed, nu re-

valideret til en anden funktion i virksomheden) forholder sig til og formulere planer for fremtiden, selvom han gør det med udgangspunkt i en usikkerhed om realiseringen og en angst for hvad fremtiden vil byde i sin ubestemte form. Ved Poul Eriks genindtrædelse på arbejdsmarkedet oplevede han en usikkerhed omkring evne og mulighed. Han prøver i denne situation forskellige jobfunktioner, der tillader tilstedeværelsen af den kroniske hjertelidelse og dens begrænsninger for aktiv handling. Angsten i de konkrete situationer, hvor Poul Erik søger mulighederne og begrænsningerne for aktiv deltagelse på arbejdsmarkedet bliver mulighedsskabende og frigørende, så han igen kan præsentere sig selv som en del af arbejdsmarkedet. Når han forholder sig til sygdommen og dermed til sig selv i situationen, bliver konfrontationen af angsten mulighedsskabende (Kierkegaard 1998) her i relation til en genindtrædelse på arbejdsmarkedet, men i særdeleshed i planlægningen af fremtidige investeringer i det biografiske arbejde.

På trods af forskelligheden i de ni præsenterede fortællinger om den ubestemte angst i konkrete situationer har de alle en central betydning for respondenternes livsplanlægning og biografiske investeringer. Det ubestemte ved forandringen i handlingsfeltet omkring hverdagslivet spiller en væsentlig rolle for den angst, som styrer deres muligheder for at udføre et biografiske arbejde. Det er en eksistentiel angst, der virker handlingslammende i de situationer, hvor investeringer i biografiske projekter kunne iværksættes og livsplanlægningen formuleres². Angsten for sig selv i situationer omkring det ubestemte ved sygdommen, døden og fremtiden bliver undertrykkende for de kronisk lidendes mulighed for selvpræsentation. Det sker, når angsten netop virker handlingslam-

mende og indskrænker handlingsfeltet for netop selvpræsentationen. Derved påvirker de fremmede og nære sociale relationers opfordring til et selvbedrag i hverdagslivet muligheden for at konfrontere og håndtere angsten. Når de undertrykkende og handlingslammende konsekvenser, der ligger i tildelingen af en skinnormalitet og i angsten for det ubestemte i konkrete situationer, konkretiseres og relateres til de kronisk hjertesygges identitetsarbejde, skal selvbedraget som illusorisk livsbetingelse ikke undervurderes. Dette bedrag har stor betydning for respondenternes evne til at opretholde et selv og fortsætte det biografiske arbejde.

Konklusion

Den ændrede livssituation de interviewede kronisk hjertesygge befinder sig i, efter konstateringen af hjertelidelsen og den gennemgåede bypassoperation, spiller en helt central rolle som en biografisk hændelse. En hændelse, der afbryder det planlagte normalbiografiske livsforløb og påvirker genetableringen af det hverdagsliv, som tidligere dannede udgangspunktet for selvpræsentationen og det biografiske arbejde. Det regressive element, den kroniske sygdom konstituerer i identitetsdannelsen, skal først og fremmest søges i dens begrænsende konsekvens for aktiv handling og dermed for afgivelse af indtryk i interaktionen med omverdenen. De kronisk hjertesygge mennesker må foretage valg og fravalg i relation til, hvilke scener de gør til genstand for selvpræsentation, idet lidelsen ikke tillader handlinger i de situationer, hvor der normalt stilles forventning til aktive handlinger. Det er her i hverdagslivet, at sygdommen får konsekvenser af potentielt miskrediterende karakter. Afvigelsen fra omverdenens forventninger i konkrete situationer betyder, at selvpræsentationen mislykkes og interaktionen mellem de kronisk hjertesygge og de nære og frem-

mede sociale relationer besværliggøres. Resultatet af denne mislykkede interaktion og selvpræsentation er modsætningsfyldte handlingsstrategier og disparate tilpasningsstrategier, der præsenterer forskellige dilemmaer i de kronisk syges forsøg på at definere et selv gennem det biografiske arbejde. Når hjertelidelsen stiller begrænsninger for social handling, præsenterer de sig selv gennem sygdommen. Derved legitimeres deres manglende evne til at handle for omverdenen gennem en understregning af deres afvigelse fra normalen ved det potentielt miskrediterende stigma, den usynlige kroniske lidelse repræsenterer. Modsetningsforholdet i selvpræsentationen opstår, når de kronisk syge i andre situationer opnår en passing og en accept. Det sker, når de er i stand til og ønsker at fremstå som normalt forventet. Omverdenen, hvad enten der er tale om fremmede eller de mest intime relationer, accepterer ikke denne diskrepans i selvpræsentationen, hvor både en kategorisering som kronisk syg og normal påberåbes. Derfor bliver der gennem en tildelelse af en skinnormalitet opfordret til et selvbedrag i hverdagslivet og det biografiske arbejde. En opfordring til at genetablere deres biografiske fortællinger og foretage biografiske investeringer i identitetsprojekter, der er abstraheret fra den kroniske hjertelidelse.

Den forstærkede bevidsthed om dødens mulighed bliver et væsentligt element i livsplanlægningen. Forventningerne, planerne og drømmene for fremtiden og dens ubestemthed bliver underlagt netop dødens mulighed. Livsplanlægningen bliver derfor en angstfyldt størrelse, hvor sygdommen og dens mulige intensivering kombineret med døden spiller en central rolle. Samtidig skaber brud med det rutinebaserede og forudsigelige hverdagsliv, der etableres efter bypassoperationen, en undertrykkende

angst. Forandringen, der ligger i bruddet med rutinen og forudsigeligheden, er angstfyldt og indskrænker de kronisk hjertesyg menneskers handlingsfelt i hverdagslivet og virker begrænsende for det biografiske arbejde. Angsten for deres egen reaktion i konkrete situationer, der repræsenterer en forandring i hverdagslivet, begrænser deres mulighed for at handle og træffe valg, virker derfor handlingslammende i forhold til selvpræsentationen og planlægningen af biografiske projekter. Omverdenens opfordring til et hverdagslivets selvbedrag i selvpræsentationen og det biografiske arbejde kan være kilden til, at de kroniske hjertesyg kan definere sig selv. Abstraktionen fra sygdommen og angstfyldte handlinger i hverdagslivet kan netop vise sig at være den faktor, der kan generere en kontinuitet i deres særlige biografiske arbejde, og derved undgå et sammenbrud af eller en eksklusion fra det individuelle som sociale liv.

Noter

1. De biografisk narrative interviews er blevet gennemført i forbindelse med udarbejdelsen af en kandidat afhandling ved Aalborg universitet med titlen – *Sygdomsfortællinger, En undersøgelse af bypassopererede kronisk hjertesyg menneskers biografiske arbejde* (2000). Alle fortællinger som præsenteres i denne artikel er uddrag fra denne undersøgelse. Derfor vil der ikke blive henvist yderligere når disse fortællinger anvendes i denne sammenhæng.

2. Når fortolkningen af respondenternes fortællinger omkring deres eksistentielle angst for døden og sygdommen peger på, at den virker handlingslammende, hænger det nøje sammen med, at deres fortællinger om angsten i hverdagslivet med en kronisk hjertesygdom er meget negative i deres udtryk. Man kunne forestille sig at deres øgede bevidsthed om dødens mulighed kunne have en positiv indflydelse på den måde, hvormed de lever deres liv og på livsplanlægningen, men det fremgår ikke af deres biografiske fortællinger. Årsagen til det manglende nuancerede billede af dette forhold kan være,

at interviewene blev gennemført typisk 1½ til 2 år efter bypassoperationen. Havde respondenterne haft længere tid til at forholde sig til og bearbejde deres nye livssituation inden interviewene blev gennemført, kunne fortællingerne omkring angsten for døden have en anden og mere positiv karakter.

Litteratur

- Antoft, Rasmus 2000: *Sygdomsfortællinger – En undersøgelse af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde*, Kandidat afhandling, Aalborg Universitet.
- Alheit, Peter 1993: "Das narrative interview – eine einföhrung", *Arbejdstekster til voksenpædagogisk teoriudvikling*, *Statens Humanistiske forskningsråd no. 11*. RUC.
- Alheit, Peter 1994: *Taking the Knocks, Youth unemployment and Biography – a qualitative analysis*, London, Cassell.
- Apitzsch, U. & Inowlocki L. 2000: "Biographical analysis – A "German" school", i: Chamberlayne P. m.fl. (red) *The Turn to Biographical Methods in Social Science – Comparative issues and examples*, London, Routledge, p.53-70.
- Beck, Ulrich 1997: *Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet*, København, Hans Reitzels Forlag.
- Berger, Peter & Luckman, Thomas 1996: *Den samfundsskabte virkelighed, En videnssociologisk afhandling*, Danmark, Lindhart og Ringhof.
- Corbin, Juliet & Strauss, Anselm 1985: *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, *Qualitative Sociology*, Vol.8, no.3, p.224-247.
- Gannik, Dorte E. 1999: *Situationel sygdom – Fragmenter til en social sygdomsteori baseret på en undersøgelse af ryglidelser*, København, Samfundslitteratur.
- Giddens, Anthony 1997: *Modernity and selfidentity*, Cambridge, Polity Press.
- Giddens, Anthony 1999: *Modernitetens konsekvenser*, København, Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, Erving 1959: *The Presentation of self in everyday life*, New York, Doubleday, Anchor Books.
- Goffman, Erving 1990: *Stigma – Notes on Management of Spoiled Identity*, New Jersey, USA, Penguin Books.
- Goffman, Erving 1976: *Anstalt og menneske*, København, Jørgen Paludans forlag.
- Gron, Arne 1996: *Begrebet angst hos Søren Kierkegaard*, København, Gyldendal Filosofi.
- Hoerning Erika M. 1987: "Lebensereignisse: Übergänge im Lebenslauf" i: Voges, W. (red) *Methoden der Biographie und Lebenslaufforschung*, Opladen, Leske & Budrich, p. 231-259.
- Kierkegaard, Søren 1998: *Begrebet Angst*, København, Det danske Sprog- og Litteraturselskab/Borgen.
- Kupferberg, Feiwei 1995: "Biografisk selvgestaltning", *Sociologisk Forskning* No.4, p. 32-57.
- Kupferberg, Feiwei 1998: "transformation as Biographical Experience. Personal destinies of East Berlin Graduates before and after Unification", *Acta Sociologica*, Vol. 41, No. 3, p. 243-267.
- Laursen, Erik 1997: *E. Goffman og Mødets Mikro-sociologi*, Aalborg Universitet.
- Ritzer, George 1996: *Sociological theory*, Singapore, The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Rosenthal, Gabrielle 1993: "Reconstruction of life stories" I: Josselson, R. & Lieblich A. (red) *The narrative study of lives*, Vol. 1. Californien, SAGE Publications inc. p. 69-91.
- Strauss, Anselm L. 1969: *Mirrors and Masks – in search of identity*, USA, The Sociology Press.