



*Kampen for livet
i vemodets slør*

Å leve i spenningsfeltet
mellom
livets mulighet og dødens nødvendighet

Berit Sæteren



Berit Sæteren

Født 1950

Forfatteren er utdannet sykepleier i 1971 og er kandidat i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo i 1993. Hun har mange års erfaring som høgskolelektor i grunnutdanning i sykepleie og videreutdanning i kreftsykepleie. Sæteren har siden 1998 arbeidet på kreftklinikken ved Rikshospitalet – **Radiumhospitalet HF** som forsknings- og fagutviklingssykepleier.

E-post: berit.sateren@radiumhospitalet.no

Forsidebilde: Carl Nesjars fontene ”Chador”,
bearbeidet av Per Werner Schulze.
Fontenen står foran trivselsanlegget på kreftklinikken.

Perm: Tove Ahlbäck

Åbo Akademis förlag

Biskopsgatan 13, FIN-20500 ÅBO, Finland

Tel. int. +358-2-215 3292

Fax int. +358-2-215 4490

E-post: forlaget@abo.fi

<http://www.abo.fi/stiftelsen/forlag/>

Distribution: **Oy Tibo-Trading Ab**

PB 33, FIN-21601 PARGAS, Finland

Tel. int. +358-2-454 9200

Fax int. +358-2-454 9220

E-post: tibo@tibo.net

<http://www.tibo.net>

KAMPEN FOR LIVET I VEMODETS SLØR

Kampen for livet i vemodets slør

Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og
dødens nødvendighet

Berit Sæteren

ÅBO 2006

ÅBO AKADEMIS FÖRLAG - ÅBO AKADEMI UNIVERSITY PRESS

CIP Cataloguing in Publication

Sæteren, Berit

Kampen for livet i vemodets slør : å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet / Berit Sæteren. -

Åbo : Åbo Akademis förlag, 2006.

Diss.: Åbo Akademi. – Summary.

ISBN 951-765-330-1

ISBN 951-765-330-1
ISBN 951-765-331-X (digital)
Oy Fram Ab
Vasa 2006

Abstrakt

Sæteren, B. (2006). Kampen for livet i vemodets slør

Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet

Åbo Akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten

Veiledere: professor Unni Lindström og professor Dagfinn Nåden

(213 sider, 14 vedlegg)

Ved å la pasientenes stemme komme til uttrykk er intensjonen i denne studien å søke en dypere forståelse av hvordan pasienter med alvorlig kreftsykdom opplever livet når trusselen om død er større enn håpet om liv.

Studiens overordnede hensikt er å bidra til utvikling av vårdvitenskapelig kunnskap om helse og lidelse ved alvorlig kreftsykdom gjennom å utvikle en kontekstuell modell som beskriver hvordan pasientens liv utspilles i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Studien har utgangspunkt i et vårdvitenskapelig perspektiv og Gadammers filosofiske hermeneutikk. Søren Kierkegaards eksistensfilosofi utgjør, i tillegg til vårdvitenskapen, studiens tolkningsramme.

Forskningen er gjennomført i form av tre delstudier, to pasientstudier og en sykepleierstudie, og kvalitative forskningssamtaler er benyttet til datainnsamling. Til sammen 21 hospitalinnlagte pasienter og 8 sykepleiere deltar i studien. Pasientene er alvorlig syke og har fått informasjon om at det ikke er mer medisinsk behandling å tilby. Sykepleierne har lang erfaring med å utøve omsorg til denne pasientgruppen. Tekster fra samtaler med pasienter og sykepleiere, samt utvalgte tekster av Kierkegaard, utgjør grunnlaget for den hermeneutiske tolkningsprosessen.

Resultatene fra pasientstudiene viser at menneskets forhold til seg selv, andre, Gud eller en høyere makt og naturen, utgjør den meningsammenheng hvori menneskets vorden i helse og lidelse utspilles i en dialektisk bevegelse mellom utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse. I sin utleverthet streber pasienten etter helse og integrasjon, etter å bli seg selv, ved å bli forsonet med seg selv. Pasienten er ensom i denne kampen da samtaler knyttet til eksistens og død sjelden forekommer verken med de naturlige eller profesjonelle omsorgspersonene. Forholdet til døden forblir i stor grad i taushet.

Pasientens livskamp fremstår på det eksistensielle nivå som en tredobbelt kamp: mot tiden og tilintetgjørelse, for imøtekommelse og bekreftelse og for gjenopprettelse og forsoning. Gjennom en hermeneutisk tolkningsprosess fremstår kampen på det ontologiske nivå som en viljeskamp mellom angst og kjærlighet. Som tolket helhet fremstår det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet som: *kampen for livet i vemodets slør*.

Sykepleieren ønsker å være engasjert i pasientens livskamp på pasientens premisser, og en dyp motivasjon i sykepleiers arbeid er å verne om pasientens verdighet. Dypet av sykepleierens ansvar for pasienten som enheten kropp, sjel og ånd ser ut til å være knyttet til sykepleiers egen livsforståelse.

Søkeord: Neoplasm (litteraturbasenes ord for cancer), terminal ill, health, suffering, death, spirituality and confirmation

Abstract

Sæteren, B. 2006

Struggling for life in the veil of pensiveness

A life between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death

Åbo Akademi University, Department of Caring Science, Finland

Supervisors: Professor Unni Lindström and professor Dagfinn Nåden

(213 pages, 14 Appendix)

The overall purpose of this research is to develop knowledge about health and suffering in connection with serious cancer disease through the development of a contextual model describing how patients live their lives between the possibility of life and the necessity of death. The research takes its point of departure from a caring science perspective, and Gadamer's hermeneutical philosophy is chosen as the overall methodology. In addition to the caring science perspective, the existential philosophy of Kierkegaard constructs a framework of interpretation. The research consists of three empirical studies. In two of the studies 21 patients participated, whilst 8 nurses took part in the remaining study. The patients were seriously ill and the nurses had long experience of caring for seriously ill patients. Scientific conversations were used for data collection.

The findings from the patient studies show that the relationship with one-self, others, God or the supernatural and nature, constitute the unit of meaning, in which the struggle between health and suffering takes place. This struggle takes the form of a dialectic movement between being delivered and being accommodated and confirmed. The patients strive, in their delivery, for health and integration, for being a self by being reconciled with one self. The patients are lonely in this struggle, as conversations related to existence and death seldom occurs with either the natural or the professional caregivers. Themes related to patients' death remain mainly unarticulated. The patients' life struggle appears on the existential level as a threefold struggle against time and annihilation, towards being accommodated and confirmed and for restoration and reconciliation. Through the hermeneutic process the struggle at the ontological level appears as a struggle of the will between anxiety and love. The patients in this research experience their life's tragedy. A holistic interpretation of living under the pressure created between the possibility of life and the necessity of death appears to be *a struggle for life in the veil of pensiveness*. The nurses want to be involved in the patients' struggle, and they show a deep desire to support the dignity of the patients. The depth in the nurses' view of their responsibility for the patient as an entity of body, soul and spirit seems to be related to the nurses' understanding of life.

Keywords: Neoplasm, terminal ill, health, suffering, death, spirituality and confirmation

Forord

Det er med lettelse og takknemlighet jeg setter et foreløpig punktum for en mangeårig søken etter dypere forståelse av hvordan det er å leve med en alvorlig kreftsykdom når kroppen og bevisstheten tilkjenner at livstiden er begrenset. Takknemligheten er først og fremst rettet mot pasientene og sykepleierne som har deltatt i studien og sjenerøst delt av sine livserfaringer, for pasientenes del i en situasjon forbundet med mye lidelse. Jeg er ydmyk og imponert over den enkeltes bæreevne. Om resultatene i denne studien ikke kommer disse pasienter til gode, håper jeg at den kunnskap som er fremkommet, vil bidra til at sykepleiere og annet helsepersonell vil kunne tilegne den til fremtidige pasienter.

Takknemligheten er også rettet mot alle som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette doktorgradsprosjektet. Først og fremt vil jeg rette en stor takk til mine veiledere: professor Unni Lindström og professor Dagfinn Nåden. På ulike måter har dere utfordret meg gjennom prosessen. Samtalene med dere har alltid etterlatt en uro som har ført meg videre i min vitenskapelige søken. Takk for engasjerte spørsmål, kommentarer og ikke minst støtte som har gitt meg mot til å fullføre arbeidet. Jeg vil takke Åbo Akademi, Samhälls- og vårdvetenskapliga fakulteten ved professor Katie Eriksson for at jeg fikk mulighet til å gjennomføre mine forskerstudier i et åpent og inspirerende miljø. Det har vært en udelt glede å delta på forskerseminar i Vasa. Takk til dosent Lisbet Lindholm og staben ved institusjonen for øvrig som alltid har vært imøtekommende, besvart spørsmål og gjort det mulig for en norsk kvinne og være student i Finland.

Det er ikke mulig å gjennomføre et doktorgradsarbeid uten tilretteleggelse og økonomisk støtte. Jeg er dypt takknemlig til arbeidsstedet mitt, kreftklinikken ved Rikshospitalet – **Radiumhospitalet** HF som har gitt meg tid, rom og økonomisk støtte til å gjennomføre studien. Takk til Unni Harvei, tidligere sjefsykepleier, som oppmuntret meg til å starte og Mette R. Dønåsen, nåværende sjefsykepleier, som velvillig har lagt til rette for at jeg har kunnet fullføre. Takk til kolleger ved sjefsykepleiers kontor, avdelings- og oversykepleiere og sykepleiere i fagområdet sykepleie for interesse underveis. Spesiell takk til de avdelingssykepleiere som har bidratt med å velge ut pasienter og sykepleiere og informere dem om studien. Jeg vil rette en spesiell takk til Anne-Mette L. Jacobsen, Pernille Varre og Sjur Bjørnar Hanssen. Fellesskapet med dere har på ulik måte vært en kilde til inspirasjon i en lang og spennende, men også krevende og ensom forskningsprosess. Uten din hjelp med datatekniske problemer ville arbeidet blitt mye tyngre, Sjur. Bibliotekjentesten ved

kreftklinikken ved bibliotekleder Evelyn Haabeth Rygg og bibliotekar Ellen Wiig Nygren har med stor velvillighet hjulpet meg med datasøk og ettersporing av litteratur. Grafisk avdeling har bistått med utforming av design, modell og forside. Takk til dere alle for verdifull hjelp.

Jeg vil takke HVD Maud Söderlund og HVD Maria Arman Rehnsfeldt for grundig granskning av studien til sluttseminaret. Det gav tanker og refleksjoner til siste etappe av avhandlingsarbeidet. Jeg er takknemlig til avhandlingens forgranskere professor Britt-Marie Ternestedt og dosent Birgit Rasmussen for sakkyndige kommentarer. Deres kommentarer og kloke innspill var svært viktig for meg i slutføringen av avhandlingen. Gjennom forskerutdanningen er jeg blitt kjent med forskerstudenter og forskere fra Finland, Sverige, Danmark og Norge. Jeg takker for nordisk samarbeid som har beriket studietiden. Spesiell takk til mine norske forskerkolleger Synnøve, Brita og Dag. Det faglige og sosiale fellesskapet med dere og den interesse og omtanke dere har vist meg gjennom disse årene har vært til glede og uvurderlig støtte.

Uten et nettverk av familie og venner ville arbeidet med avhandlingen blitt en ensom vandring. Takk til dere alle for at dere trodde på prosjektet mitt. Spesiell takk til Kirsten. Ditt vennskap og oppriktige interesse for det jeg arbeider med har betydd mye. Takk til søsknene mine, Ella og Thor fordi dere alltid har vært der. Jeg vil spesielt takke mine nærmeste: Sjur, Vegard, Sindre og Marte som har fulgt meg gjennom hele prosessen. Deres kjærlighet og helhjertede støtte har vært en kontinuerlig kilde til inspirasjon. Sjur, uten din følelsesmessige støtte og urokkelige tro på arbeidet mitt hadde jeg neppe kommet i mål, og uten din praktiske hjelp og grundige korrekturlesing ville avhandlingen sett annerledes ut og hatt mange flere skrivefeil. Sist, men ikke minst, takker jeg min Gud som har gitt med styrke og utholdenhet til å fullføre avhandlingen. I takknemlighet dediserer jeg denne avhandling til mannen min, Sjur og barna mine, Vegard, Sindre og Marte.

Oslo en høstdag i oktober 2006



Berit Sæteren

Innhold

1. Innledning	1
BAKGRUNN	1
OMSORG FOR ALVORLIG SYKE OG DØENDE	4
STUDIENS KLINISKE KONTEKST	6
DØDEN I ET HISTORISK PERSPEKTIV	6
LIVET OG DØDEN I VÅRDVITENSKAPELIG PERSPEKTIV	8
2. Forskningsoversikt	9
LIDELSE SOM ALLMENT FENOMEN	9
LIDELSE HOS PASIENTER MED KREFT	11
LIDELSE HOS PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM	11
HELSE HOS PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM	14
LIDELSE, ÅNDELIGHET OG LINDRING	15
BEKREFTELSE	17
OPPLEVELSE AV VERDIGHET	18
SYKEPLEIERES UTØVELSE AV OMSORG TIL PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM	20
OPPSUMMERING	21
3. Studiens hensikt, spørsmål, design og oppbygning	22
HENSIKT	22
FORSKNINGSSPØRSMÅL	22
FORSKNINGENS DESIGN	24
AVHANDLINGENS OPPBYGNING	25
FORVENTET KUNNSKAPSBEOHOLDNING	26
4. Studiens teoretiske perspektiv	27
FORSKERPARADIGME	27
VÅRDVITENSKAPENS ETHOS	28
VÅRDVITENSKAPENS ONTOLOGI	29
<i>Mennesket er i "grunnen" enheten kropp, sjel og ånd</i>	30
<i>Mennesket er i "grunnen" religiøst, men alle mennesker har ikke "bevisstgjort seg" denne dimensjon</i>	30
<i>Helsens og lidelsens ontologi</i>	31
EPISTEMOLOGISKE OG METODOLOGISKE OVERVEIELSER	34
<i>En hermeneutisk tilnærming</i>	35
<i>Epistemologiske overveielser</i>	36
<i>Metodologiske overveielser</i>	40
5. Studiens tolkningsramme	41
KIERKEGAARDS EKISTENSFILOSOFI	41

<i>Kierkegaards etikk</i>	42
<i>Kierkegaards menneskebilde</i>	45
<i>Oppsummering</i>	49
DØDENS MYSTERIUM I LYS AV KIERKEGAARDS TENKNING	49
<i>Dødens Alvor</i>	49
<i>Dødens avgjørelse</i>	50
<i>Dødens ubestemmelighet</i>	51
<i>Hvordan skal så et menneske lære Alvor?</i>	52
<i>Dødens uforklarlighet</i>	52
<i>Oppsummering</i>	53
6. Gjennomføring av de empiriske studier	54
PRAKTISK GJENNOMFØRING AV STUDIENE	54
<i>Delstudie 1. Pasientstudie</i>	54
<i>Delstudie 2. Pasientstudie</i>	55
<i>Delstudie 3. Sykepleierstudie</i>	56
TOLKNING AV TEKSTEN	57
ETISKE OVERVEIELSER	58
7. Resultatfremstilling – Delstudie 1 – Pasientstudie	60
”JEG ER IKKE SOM ANDRE PASIENTER JEG”	61
<i>Å bli sett, anerkjent og bekreftet for sin særegenhet</i>	62
<i>Å bli møtt med respekt</i>	63
<i>Behov for kontroll over og ansvar for eget liv</i>	64
<i>Å bli bekreftet av sykepleier</i>	66
<i>Tolkning og refleksjon</i>	70
<i>Ny forståelse som trer frem</i>	75
”VI FÅR HÅPE AT VI KAN BITE OSS FAST EN STUND TIL”	75
<i>Ønske om å leve normalt</i>	75
<i>Behov for å oppleve håp</i>	76
<i>Vekst i livets skyggeland</i>	78
<i>Omsorg og omtanke for de nærmeste</i>	78
<i>Tolkning og refleksjon</i>	79
<i>Ny forståelse som trer frem</i>	84
”DET KAN IKKE VÆRE SÅNN AT JEG ER BORTE OM ET ÅR, LIKSOM...”	84
<i>Smerter og kroppslige plager</i>	84
<i>Usikkerhet og frykt for fremtiden</i>	85
<i>Fortvilelse og ensomhet</i>	87
<i>Å ikke bli imøtekommet av helsetjenesten</i>	87
<i>Lindring av lidelse</i>	88
<i>Tolkning og refleksjon</i>	89

<i>Ny forståelse som trer frem</i>	94
OPPSUMMERING AV DELSTUDIE 1. PASIENTENS PERSPEKTIV.....	95
TOLKNINGSANTAGELSER I FORHOLD TIL DELSTUDIE 1. PASIENTENS PERSPEKTIV	97
8. Resultatfremstilling – Delstudie 2 - Pasientstudie	99
FORTELLINGEN OM EVA.....	99
FORTELLINGENS TRE HOVEDTEMAER:	101
<i>Informantens egen unike meningssammenheng</i>	101
<i>Helsens og lidelsens univers</i>	101
<i>Tiden og døden</i>	101
INFORMANTENS EGEN UNIKE MENINGSSAMMENHENG.....	102
<i>Tilhørighet og omsorg</i>	102
<i>Etisk orientering - Frihet og ansvar</i>	106
<i>Livsmot</i>	108
HELSENS OG LIDELSENS UNIVERS.....	109
<i>Usikkerhet og uforutsigbarhet</i>	109
<i>Utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse</i>	110
<i>Kroppslige plager</i>	114
<i>Ønske om å vite, vegring mot å forstå</i>	115
TIDEN OG DØDEN	117
<i>Tiden som ventetid</i>	117
<i>Fortid, nåtid og fremtid</i>	118
<i>Død og tilintetgjørelse</i>	119
<i>Tolkning og refleksjon</i>	120
STUDIENS ØVRIGE INFORMANTER I LYS AV EVA FORTELLING	123
INFORMANTENS EGEN UNIKE MENINGSSAMMENHENG.....	124
<i>Tilhørighet og omsorg</i>	124
<i>Etisk orientering – Frihet og ansvar</i>	125
<i>Livsmot og håp</i>	127
HELSENS OG LIDELSENS UNIVERS.....	128
<i>Usikkerhet og uforutsigbarhet</i>	128
<i>Utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse</i>	129
<i>Kroppslige plager</i>	129
<i>Ønske om å vite, vegring mot å forstå</i>	130
TIDEN OG DØDEN	131
<i>Tidens begrensning</i>	131
<i>Møte med egen død</i>	131
<i>Er det et liv etter døden?</i>	132
<i>Når hjelpen fra helsepersonell uteblir</i>	133
<i>Tolkning og refleksjon</i>	133
TOLKNINGSANTAGELSER I FORHOLD TIL DELSTUDIE 2. PASIENTENS PERSPEKTIV	135

9. Resultatfremstilling - Delstudie 3 – Sykepleierstudie.....	136
HELSEUTTRYKK HOS PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM.....	136
<i>Helhet og integrasjon oppleves</i>	137
<i>Fysiske og psykiske plager er lindret og pasientens åndelige lengsler blir imøtekommet og bekreftet.....</i>	138
<i>Pasienten opplever kontroll over eget liv</i>	138
<i>Livet leves så normalt som mulig</i>	139
<i>Pasienten opplever håp</i>	140
<i>Relasjoner til dem som de bryr seg om opprettholdes</i>	141
<i>Døden blir tatt på alvor og livet blir levd</i>	141
LIDELSE HOS PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM.....	142
LIDELSENS HVA.....	142
LIDELSENS UTTRYKKSFORMER.....	143
<i>Angst og sorg</i>	144
<i>Å tåle og å utholde</i>	144
<i>Kropp, språk og sansning</i>	145
LIDELSENS FORLØP OG MENING	145
BEKREFTELSE AV PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM.....	147
BEKREFTELSESAKTEN	147
HVA INNEBÆRER DET FOR SYKEPLEIER Å BEKREFTE ALVORLIG SYKE PASIENTER	150
<i>Personlig mot</i>	150
<i>Avklart livsforståelse</i>	151
<i>Faglig kompetanse</i>	152
<i>Tolkning og refleksjon</i>	153
TOLKNINGSANTAGELSER I FORHOLD TIL DELSTUDIE 3. SYKEPLEIERPERSPEKTIV	159
10. Utvikling av kontekstuell modell.....	160
<i>Figur 2. Kontekstuell modell</i>	162
11. Kritisk granskning, studiens gyldighet og forslag til videre forskning.....	166
KVALITET I FREMSTILLINGEN SOM HELHET	167
<i>Perspektivbevissthet</i>	167
<i>Intern logikk i studien som helhet</i>	168
<i>Etisk verdi</i>	170
KVALITET I RESULTATENE	170
<i>Meningsinnhold</i>	170
<i>Struktur</i>	171
<i>Teoritilskudd</i>	171
GYLDIGHETSKRITERIER	172
<i>Heuristisk verdi</i>	172
<i>Empirisk forankring</i>	172
VIDERE FORSKNING.....	173

12. Overordnet diskusjon	174
<i>Tiden og angsten.....</i>	<i>175</i>
<i>Tiden og avgjørelsen</i>	<i>179</i>
<i>Tiden og rommet.....</i>	<i>181</i>
<i>Rom for bekreftelse.....</i>	<i>184</i>
<i>Horisontsammensmeltning</i>	<i>186</i>
<i>Studiens betydning for vårdvitenskap</i>	<i>187</i>

SUMMERY.....	190
---------------------	------------

Litteratur	198
-------------------------	------------

Vedlegg

Vedlegg 1. Svar fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, delstudie 1
Vedlegg 2. Søknad til protokollutvalget, delstudie 1
Vedlegg 3. Svar fra protokollutvalget, delstudie 1
Vedlegg 4. Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste, delstudie 1
Vedlegg 5. Informasjonsskriv til pasienter, delstudie 1
Vedlegg 6. Intervjuguide, delstudie 1
Vedlegg 7. Svar fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, delstudie 2
Vedlegg 8. Søknad til protokollutvalget om utvidet prosjekt, delstudie 2
Vedlegg 9. Svar fra protokollutvalget, delstudie 2
Vedlegg 10. Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, delstudie 2
Vedlegg 11. Informasjonsskriv til pasienter, delstudie 2
Vedlegg 12. Intervjuguide, delstudie 2
Vedlegg 13. Informasjonsskriv til sykepleiere, delstudie 3
Vedlegg 14. Intervjuguide, delstudie 3

Figurer

Figur 1. Forskningsdesign	24
--	-----------

Figur 2. Kontekstuell modell.....	162
--	------------

1. Innledning

Bakgrunn

Den vitenskapelige søken i denne avhandling er rettet mot mennesker med en alvorlig kreftsykdom. Utgangspunktet for studien er en uro for at eksistensielle og åndelige anliggender forbundet med å leve i spenningsfeltet mellom håpet om liv og trusselen om død forblir uavdekket, og ikke gis tilstrekkelig oppmerksomhet i omsorgen for alvorlig syke. Med utgangspunkt i et "vårdvitenskapelig" perspektiv¹, og ved hjelp av en hermeneutisk forskningstilnærming, er intensjonen med studien å utvikle en dypere forståelse for alvorlig syke pasienters opplevelsesverden og la pasientens egen stemme komme til uttrykk. Den hermeneutiske søken er inspirert av Hans-Georg Gadamers filosofiske hermeneutikk (1989, 2004). Søren Kierkegaard er blitt en viktig samtalepartner i min streben etter forståelse. Kierkegaard tar i sine verker et oppgjør med den filosofiske tradisjons forsøk på å skildre verden "som om den var i orden" (Tøjner, 1996:42). Ved et tilbakeblikk på den hermeneutiske prosessen jeg har vært igjennom kan det synes som om Kierkegaards kritikk er berettiget også for denne avhandling. Å være alvorlig kreftsyk rommer et univers av motsetninger, og et eksistensielt misforhold, som det er umulig for vitenskapen å overkomme. Mye, kanskje det meste, av det et menneske opplever som alvorlig syk forblir i taushet på tross av at pasienten har omsorgsfulle mennesker rundt seg, både pårørende og helsepersonell. Kierkegaard betegner taushet som en språklig kategori (Kierkegaard, 1843/2001a). Ut fra en slik forståelse er taushet ikke identisk med stillhet, men tausheten har noe å si, og den er tvetydig. Det som er av dypest betydning for alvorlig syke, er kanskje uutsigelig som taushet. I ydmykhet for alvorlig syke pasienters livskamp, og i erkjennelse av vitenskapens grenser, presenteres denne studien ut fra en forståelse av at selv om mye av alvorlig syke menneskers livskamp er taus, må den ikke nødvendigvis forbli i taushet. Dette vil bare forsterke pasientens opplevelse av ensomhet ytterligere.

¹ Vårdvitenskap som akademisk disiplin er ved Åbo Akademi, Finland, knyttet til tema "vård" og ikke til en enkelt profesjon slik sykepleievitenskap er i Norge. Selv om mitt morsmål er norsk, vil jeg benytte begrepet vårdvitenskap i avhandlingen da "omsorgsvitenskap" ennå ikke er et akademisk begrep, og det ikke finnes noe læreseter med denne benevnelse i Norge. Jeg mener imidlertid at studiens innhold er svært relevant for sykepleievitenskap og sykepleieutøvelse, men også for andre helseprofesjoner med omsorg som en integrert del av yrkesutøvelsen.

Studiens hensikt er å utforske spørsmål relatert til å leve med en alvorlig kreftsykdom og utvikle en dypere forståelse for hvordan pasienter uttrykker helse og lidelse når *dødens nødvendighet*² er større enn *livets mulighet*. Selv om kreft er en sykdom med utgangspunkt i kroppen på et molekylært og cellulært nivå, rammer den menneskets totale eksistens og får konsekvenser både kroppslig, sjelelig og åndelig (NOU 1997:20). En kreftdiagnose kan beskrives som en eksistensiell rystelse og fører pasientene gjennom krevende sykdoms- og behandlingsfaser. I mange tilfelle vil behandlingen føre til helbredelse. Andre ganger vet man allerede ved behandlingsstart at sykdommen med stor risiko vil medføre en dødelig utgang. På tross av moderne kreftbehandling og intensiv forskning vil rundt 50 % av dem som rammes av kreft, dø i løpet av en fem års periode (NOU 1997:20). Dersom sykdommen utvikler seg, og det ikke lenger finnes noen helbredende behandling å tilby, beveger pasientene seg over i en fase hvor kreftomsorgens mål flyttes fra behandling til lindring av lidelse. Forskningsinteressen i denne studien er knyttet til pasienter hvor kurativ behandling er avsluttet, pasientens leveutsikter er begrenset, og lindring av lidelse er omsorgens dypeste anliggende. Hvor lang tid pasienten har igjen å leve, vil variere avhengig av kreftform, kreftens aggressivitet og pasienten selv. I virkeligheten er det ingen som kan forutse et menneskets livslengde. Det er en hemmelighet som det enkelte mennesket bærer i sitt eget hjerte. Jeg har valgt å bruke uttrykket pasienter med alvorlig kreftsykdom om pasientene i studien.³

Å leve med en alvorlig kreftsykdom vil for de fleste pasienter innebære lidelse (Kuuppelomäki & Laura, 1998; Öhlén, 2000; Arman, 2003; Rydahl Hansen, 2003). Sykdommens konsekvens for pasientene blir alt tydeligere etter hvert som sykdommen utvikler seg. Kroppslig forfall, vekttap, tretthet, smerte, kvalme, oppkast, diaré / obstipasjon og andre symptomer, avhengig av kreftform og utbredelse, ledsager ofte en sykdomsutvikling (Sæteren, 2000b:179). I tillegg får ofte pasientene krevende behandling som gir plagsomme bivirkninger. Sykdommen og behandlingen kan derfor føre til sykdomslidelse. Etter som et kreftforløp skrider frem, vil pasientenes avhengighet av andre øke. Om den hjelp de trenger ikke utføres på en omsorgsfull måte, kan dette medføre pleielidelse, og pasientene kan

² Nødvendighet og mulighet er begrep som er hentet fra Kierkegaard (1849/1964), og som knyttes til de begrensinger versus muligheter som utgjør menneskets livsvilkår.

³ Pasienter med alvorlig kreftsykdom beskrives ofte som pasienter med "uhelbredelig kreft", en betegnelse som ut fra min forståelse tilslører de livsmuligheter som ligger i denne situasjon på tross av dens alvor.

oppleve at den omsorgen som skulle fremme helse, istedet blir en krenkelse (Eriksson, 1995:70).

Livslidelse, i forhold til sin væren i verden, uvisshet om egen fremtid, ensomhet og angst, blir spesielt tydelig i møte med en sykdom som innebærer mulighet til en dødelig utgang. Å rammes av kreft kan ses på som en lidelse som ikke har noen mening. På tross av dette er det mange pasienter som uttrykker at det å få en kreftdiagnose fører til en positiv livsforandring (Moch, 1998; Öhlén, 2000; Arman, 2003). Denne studien bygger på en forståelse av at helse og lidelse står i et dialektisk forhold til hverandre (Eriksson, 1993, 1995). Lidelse ses som en naturlig del av livet og således forenlig med opplevelse av helse. Det finnes en del tidligere forskning som viser til opplevelse av lidelse hos disse pasientene, men det foreligger langt færre studier som fremhever pasientenes helseressurser. Studiens anliggende er å løfte frem alvorlig sykes helsepotensiale ut fra en antagelse om at det i disse ligger mulighetsbetingelser for at pasienter kan leve, ikke bare overleve, den tiden de får tilmålt.

Det å få beskjed om at det medisinsk sett ikke er mer å gjøre for å helbrede kreftsykdommen, blir for mange en konfrontasjon og et møte med egen dødelighet. Erik Egeland, selv kreftsyk, uttrykker det på følgende måte:

Med ett var du et dødsmerket menneske. Diagnosen kom som lyn fra klar himmel. Men du var ikke uforberedt. Tvert imot var en beskjed kommet som du hadde ventet på fra barndommen. Dødsbevisstheten var bekreftet (1996:10).

Alle mennesker bærer med seg en allmenn dødsbevissthet fra fødselen av (Yalom, 1999). Når mennesket blir konfrontert med døden, det være seg via et kognitivt budskap eller gjennom en kroppslig bevissthet, blir denne allmenne bevissthet bekreftet og gjør krav på å bli tatt på alvor på en ny og annerledes måte. Dette utløser en indre kamp som kan gi seg ulike utslag. Ifølge Eriksson (1995:52) utgjør helse og lidelse det egentlige innhold, substansen, i lidelsens kamp og i menneskets kamp for å overleve, en kamp som handler om å fortsette å kjempe eller å resignere og velge ikke-liv. Wiklund (2000) beskriver menneskets lidelseskamp som en kamp for verdighet. Hvordan denne kamp ter seg hos alvorlig syke, vet vi lite om. Å leve med en alvorlig kreftsykdom er å leve i en grensesituasjon. En grensesituasjon er, ifølge Yalom (1999), en hendelse som kaster mennesket ut i en eksistensiell situasjon i verden og kan føre til en radikal endring av livsperspektiv. Samtidig som døden er en kilde til angst, kan ”døden fungere som en katalysator, der kan løfte os fra en livsmodus til en høyere: fra en optagethet af, hvordan verden er, til en betagethet over at den er” (ibid.:173). Sykdom og død kan ofte

oppfattes som en unntakstilstand i livet, men er egentlig, ifølge Kierkegaard, en prøve på virkeligheten som kan gi mennesket mulighet til et besinnende møte med seg selv (Kingo & Vedstesen, 1989). Ut fra dette kan det tenkes at det å være alvorlig syk kan bli en livssituasjon hvor mennesket får mulighet til å fullføre sitt etiske ansvar, og nå sin bestemmelse som menneske.

Å hjelpe mennesket til en verdig livsavslutning er dypt forankret i helsetjenestens etikk og har alltid vært et viktig anliggende i sykepleie. Livshjelpsutvalgets innstilling (NOU 1999:2) og St. meld. nr. 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetenesta* understreker at verdiene fra hospicefilosofien som optimal lindrende behandling, pleie og omsorg rettet mot mennesket som enheten kropp, sjel og ånd, skal være grunnlaget for helsetjenesten til mennesker i denne livsfasen. *Norsk Kreftplan* (NOU 1997:20) hevder at pasientens opplevelse av lidelse og helsetjenestens sykdomsoppfatning ikke nødvendigvis samsvarer med hverandre, men at god omsorg har betydning for pasientens og pårørendes opplevelser og således berettiger forskning. Motivasjonen bak denne studien er å løfte frem pasientens opplevelsesperspektiv og la pasientene selv få si noe om hva som er betydningsfullt for dem i denne fasen av livet.

Omsorg for alvorlig syke og døende

Måten et samfunn ivaretar alvorlig syke og døende kan ses som et signal på de verdier og den etiske holdning som vektlegges i samfunnet. Det har i de siste ti-årene vært en økt oppmerksomhet på hvordan omsorg for alvorlig syke og døende skal tilrettelegges. Opprettelsen av St. Christopher's Hospice i London i 1967 og Dr. Cicely Saunders hospicefilosofi er velkjent (Saunders, 1986). Hospicebevegelsen kan ses som en reaksjon på 1960-tallets helsetjeneste som mange oppfattet som avpersonifiserende (Öhlén, 2000). Hovedtanken i hospicefilosofi er gjestfrihet i vid betydning.⁴ Pasient og pårørende skal oppleve seg velkomne, tatt i mot og ivaretatt. Omsorgen rettes mot hele mennesket, ikke bare mot sykdom og symptomer, og den inkluderer også pasientens familie. Opprettelse av egne hospice for alvorlig syke og døende har ikke hatt samme gjennomslagskraft i Norge som i England og andre land, men filosofien om helhetlig omsorg og pårørendes betydning har vært fremtredende i planlegging av omsorg for alvorlig syke (NOU 1984:30; NOU 1997:20; NOU 1999: 2). Både i *Norsk Kreftplan* (NOU 1997:20) og i *Livshjelp- Behandling, Pleie og*

⁴ Hospice lat. hospitium, herberge, et hus til hvile og beskyttelse for fattige og syke, pilegrimer, reisende eller fremmede (Qvarnström, 1993).

Omsorg for uhelbredelig syke og døende (NOU 1999:2) fremheves at omsorg for alvorlig syke og døende ikke skal være noen særomsorg, men integreres som en del av den tradisjonelle helsetjeneste i Norge. Det har imidlertid i disse utredninger, og allerede i *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende* (NOU 1984:30), vært pekt på at kvaliteten på denne del av omsorgen ikke har vært god nok. På 1990-tallet har det skjedd en utvikling, og det kan spores mange positive tegn på at omsorgen for alvorlig syke og døende er blitt bedre. *Livshjelpsutvalgets innstilling* (NOU 1999:2) gav tilråding om ulike forslag for å bedre forholdene for pasienter og pårørende og øke kvaliteten på behandling og omsorg som: opprettelse av kompetansesentre for lindrende behandling ved alle regionsykehus, opprettelse av skjermede senger for alvorlige syke ved lokalsykehus og sykehjem, økte bevilgninger til kompetansehevede tiltak og utdanning av helsepersonell. Kommuner og fylkeskommuner skal også innarbeide et særskilt punkt i regional, henholdsvis kommunal, helse- og sosialplan som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende.

Begrepet hospicefilosofi er i løpet av 1990-årene blitt erstattet av begreper som palliativ⁵ behandling og palliativ medisin. Öhlén (2000) hevder, ut fra en svensk kontekst, at denne omdefinering av begrep kan ha medført en begrepsforskyvning fra det lidende menneskets situasjon til symptomkontroll og symptomlindring. Om så er tilfelle, kan dette på sikt medføre en ny fremmedgjøring av det lidende mennesket, en fremmedgjøring som hospicefilosofien nettopp ønsket å forhindre. Å utøve omsorg til alvorlig syke er personlig utfordrende. I møte med pasientens lidelse kan ens egen lidelse aktiveres. Det kan være at det i omsorg for alvorlig syke pasienter har vært rettet for lite oppmerksomhet mot omsorgsgiverens bæreevne i engasjementet for å utvikle tilbud til alvorlig syke. En vektlegging på symptomer og behandling kan føre fokus bort fra det lidende mennesket. Pasientens symptomer ”fordrer” behandling, det lidende mennesket ”fordrer” nestekjærlighet og barmhjertighet. Studien er forankret i et vårdvitenskapelig perspektiv der omsorg ses på som et etisk anliggende som motiveres ut fra caritasmotivet⁶ (Eriksson, 1990, 2001). I tillegg til samtaler med pasienter har det derfor vært i studiens interesse å samtale med erfarne sykepleiere for å utvikle forståelse for hvordan de oppfatter alvorlig syke pasienters helse og lidelse, og hva det innebærer for dem å bekrefte alvorlig syke pasienter.

⁵ Ordet palliasjon kommer av det latinske ordet pallium og betyr frakk eller kappe, noe som beskytter eller lindrer (Hanssen, 2006).

⁶ Nestekjærlighet og barmhjertighet har til alle tider utgjort menneskets motivasjon for å utøve omsorg, og er verdier som ligger til grunn for den norske helsetjeneste (St. meld. nr 26. 1999-2000). Caritasmotivet står for nestekjærlighet og barmhjertighet og utgjør vårdvitenskapens grunnmotiv (Eriksson, 1990).

Studiens kliniske⁷ kontekst

Jeg ønsker å si litt om den sammenheng som de empiriske studier er gjennomført i, da en kan forvente at studiens kontekst har betydning for de resultater som fremkommer. Kontekst og sammenheng hører etymologisk sammen, og kontekst har en opprinnelig referanse til vev, noe som sammenfører og gjør noe til et hele (Lindström & Lindholm, 2003). Kontekstbegrepets etymologiske og semantiske betydning refererer til kontekst som sammenheng og kontekst som innramming, miljø og omgivelser (ibid.). Sammenhengen i denne studien utgjøres av pasienter med alvorlig kreftsykdom som er i sin egen unike meningssammenheng i vorden⁸, i helse og lidelse. Innrammingen, miljøet og omgivelsene utgjøres av en kreftenhet på et universitetssykehus hvis kultur rommer et møte mellom ulike vitenskaper hvorav den medisinske vitenskap er toneangivende og har forrang. Spesialisthelsetjenesten skal ha kompetanse på høyeste nivå og hovedansvar for forskning og nettverksbygging (Hanssen, 2006). Det å komme på et universitetssykehus kan skape forventninger i pasienten om fortsatt behandling som kan helbrede sykdommen, eller i hvert fall å forlenge levetiden. Det er naturlig å tenke at dette får konsekvenser for hvordan pasienten oppfatter sin situasjon i øyeblikket. Om samme studie hadde vært gjennomført på et lokalsykehus eller på et hospice, ville muligens andre aspekter av livet i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet blitt fremhevet eller fremhevet med annen styrke.

Døden i et historisk perspektiv

I alle kulturer har døden som livshendelse et særpreget psykososialt meningsinnhold (Sæteren, 2000b) som får konsekvenser for den enkeltes død. Da alle informantene i denne studien er norskfødte, vil denne redegjørelse ta utgangspunkt i en vestlig, kristen kulturforståelse.⁹

Dødens betydning for menneskets livsfølelse har opptatt filosofer, teologer og kunstnere fra tidenes morgen, og deres erfaringer er ført videre til oss gjennom årtusener av menneskelig historie, i religioners fortolkninger og gjennom menneskets seder og skikker. Det bildet av døden som denne overlevering har skapt, er i ferd med å forsvinne fra det moderne samfunnet.

⁷ Begrepet klinisk betyr rent språklig seng, ved pasientsengen eller sykesengen (Eriksson & Lindström, 2003).

⁸ Vorden er et gammel norsk ord for "å bli". Å være i sin vorden, å være i tilblivelse (Sverdrup, Sandvei & Fossestøl, 1985).

⁹ Kultur fungerer som en referanseramme som overføres fra en generasjon til den neste og hjelper mennesket til å strukturere verden rundt seg (Hanssen, 1996).

Koselleck (1985, her fra Sandmo, 1999) bruker begrepene *forventning* og *erfaring* for å konstruere en modell om modernitetsprosessen i vesten fra slutten av middelalderen og frem til i dag. Det er en modell om tidens historie. Som historisk aktør beveger mennesket seg mellom fortid og fremtid, erfaring og forventning. Erfaring er det vi faktisk har opplevd. Det erfarte er nærværende tid i motsetning til forventningen som er nærværende fremtid (ibid.). I den før-moderne tid, dvs. før 1500-tallet, var skillet mellom erfaringsrom og forventningshorisont liten. De fleste ventet seg ikke mer av fremtiden enn det de og deres forgjengere hadde opplevd, men deres forventninger stanset ikke ved døden. I det deres jordiske forventninger tok slutt, åpnet det seg en verden bakenfor. Døden var preget av en forventning til det som skulle komme.¹⁰ Modernitetsprosessen i Europa med økt teknologisk utvikling og økt kunnskap fører med seg stadig større avstand mellom erfaringsrom og forventningshorisont. Fremtiden blir ikke nødvendigvis lik fortiden. Fremtidens annerledeshet blir stadig sterkere. Forventet levetid er i dag langt høyere enn for middelaldermennesket. Dette gjelder også for mange som dør av en kreftsykdom. I motsetning til middelalderens troende stanser livet ved døden for mange av nåtidens mennesker. Døden blir således et endepunkt. Forventningen som knytter seg til døden, er i beste fall forventninger om en befrielse fra livets ubehag, en befrielse fra noe, ikke til noe (ibid.). Våre forgjengere kunne leve i håpet om et evig liv, og i det øyeblikket alle de jordiske forventninger tok slutt åpnet det nye seg i det hinsidige. Om livet blir kort eller langt avhenger av hva man definerer som liv eller hva man plasserer i forventningshorisonten. Denne endring i tankeinnhold har forandret vårt syn på livet og på døden. Gadamer (2003) beskriver en avmytologisering av døden gjennom det han kaller en ny opplysningstid. Denne påvirker alle lag av befolkningen og har sin avgjørende grunn i den teknologiske beherskelse av virkeligheten som fremgangen innenfor den moderne naturvitenskap og informasjonsteknologi har skapt. Ved at den moderne vitenskapen makter å angi visse avgjørende naturvitenskapelige årsakssammenhenger som leder fram til livets opprinnelse og utvikling, forsvinner noe av fascinasjonen over opprinnelse av liv i verdensaltet som et mirakuløst faktum. Denne teknologiske utvikling har gitt konsekvenser som helt konkret har forandret menneskets erfaring med døden. Samtidig finnes det ingen erfaring i menneskets liv som så tydelig som døden markerer hvor grensen går for det moderne herrevælde over naturen ved hjelp av

¹⁰ Dette skildres av Sigrid Unset i Kristin Lavransdatter (1922) hvor hun beskriver Lavrans død, datert 1337. Lavrans dødsleie preges av fellesskap og avskjed, og Lavran døde i forventning og fortrøstning på at "*Sankt Olav og Sankt Thomas vilde styrke ham i den siste prøven som han så ofte hadde følt at de styrket ham her i livet*" (1966:230).

vitenskap og teknikk. Nettopp gjennom de enorme tekniske fremskritt manifesteres også en absolutt grense for vår kunnskap. Døden er på mange måter blitt samfunnets hovedfiende. Førde (2005)¹¹, selv kreftsyk, beskriver døden som en spottende hån mot rasjonaliteten i vårt moderne samfunn. Hans budskap maner til ettertanke og refleksjon i møte med alvorlig syke pasienter. ”*Det nyaste og mest alvorlege er likevel at denne moderniteten har gitt døden eit drag av skam og personleg nederlag*” (ibid.:77). Det er ikke uvesentlig hvordan vi snakker om døden med hverandre og i samfunnet for øvrig, og budskapet fra Førde er:

Døden bør ikkje vere tabuemne. Omgir vi døden med tagnad, skaffar vi oss kollektiv dugløyse til å diskutere døden på ein meiningsfull måte med medmenneske eller til å oppføre oss skikkeleg mot dei som ikkje kan gøyme seg for døden, dei dødssjuka og dei sørgjande (ibid:79).

Livet og døden i vårdvitenskapelig perspektiv

Vårdvitenskapens ethos hviler på en aktelse for livet. Som enheten kropp, sjel og ånd (Eriksson, 2001) har det enkelte mennesket sin historiske plass og berettigelse i verden i tid og rom. Ut fra dette menneskebilde er menneskets hellighet en grunnverdi som knyttes til menneskets åndelighet, og gjør alle mennesker likeverdige og ukrenkbare.¹² Otto (1924) forstår hellighet som ”*etwas ganz anderes*.”¹³ Et hvert menneske er således bærer av ”noe som er helt annerledes”. ”Det helt andre” er uavhengig av, og ligner ikke på noe annet i verden. Aktelse for livet og livets hellighet kan krenkes. Martinsen (1996) hevder at aktelse og skam er ontologisk bårne livsnødvendigheter som springer ut fra en etisk grunnstemning om at livet er verdt å ta vare på og verne om. I liv – død motsetningen bærer livet en ontologisk rangordning i seg. Mennesket har ikke livet i sin makt (Kierkegaard, 1849/1964), og i aktelsen for livet ligger også en aktelse for døden og dødens mysterium.

¹¹ Einar Førde (1943 – 2004) var en av de mest markante og fargerike politikere i norsk etterkrigshistorie.

¹² *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* uttrykker at ”Grunnlaget for sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets iboende verdighet” (Sykepleien nr. 19, 2001).

¹³ Jf. Wikström, 1993:76.

2. Forskningsoversikt

Litteratursøk er gjennomført ved flere anledninger siden 1999.¹⁴ Det har vært vanskelig å finne rett kombinasjon av søkerord. Selv om det i dag foreligger en del forskning på fenomenet lidelse, er det fortsatt begrenset med forskning som ser på lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom (Rydahl Hansen, 2005). Det er også få studier som eksplisitt belyser helseperspektivet hos alvorlig syke.

Lidelse som allment fenomen

Selv om lidelse siden Nightingales tid har vært et kjent fenomen i sykepleie, var det inntil 1990-tallet lite substansiell kunnskap om fenomenet. Det har manglet et begrepsmessig grunnlag for å forstå lidelse som lidelse (Rodgers and Cowles, 1996), og lidelse som fenomen er ofte blitt omskrevet til begrep som smerte, sorg, fortvilelse og tap (Kahn & Steeves, 1986). I løpet av de siste tiår har det vært en økende interesse for lidelsesforskning innen sykepleie. Ulike forskere som Kahn & Steeves (1986, 1994, 1995), Morse (1996, 1999, 2001) og Eriksson (1993, 1995) har arbeidet systematisk for å utvikle substansielle teorier om lidelse.

Ifølge Kahn & Steeves (1986, 1995) har sykepleie vært sterkt influert av et dualistisk menneskebilde som har bidratt til en uklar oppfatning om hva lidelse er. På grunnlag av en bred litteraturgjennomgang definerer de lidelse som:

Suffering is experienced when some crucial aspect of one's own self, being or existence is threatened. The meaningfulness of such threat is to the integrity of one's own experience of personal identity (1986:626).

Lidelse er altså en personlig og opplevd trussel mot viktige aspekter av menneskets *selv*, *væren* eller *eksistens* og avhenger av den betydning trusselen har for ens personlige integritet. Definisjonen sier imidlertid ingenting om hvordan lidelse oppleves eller erfares.

¹⁴ Det siste utvidede søk ble foretatt i oktober 2005 i basene Cinahl, Medline og Embase. Aktuelle søkeord har vært neoplasm (litteraturbasenes ord for cancer), terminal ill, health, suffering, death, spirituality og confirmation. Hovedordene er blitt operasjonalisert, og det er søkt på ulike sammensetninger.

Kahn & Steeves (1986, 1994, 1995) har ut fra en kombinasjon av egen forskning og klinisk praksis utvidet forståelsen av lidelse til å oppfatte åtte aforismer eller prinsipper om lidelse.¹⁵ De relaterer lidelsesopplevelsen til samspillet mellom pasientens opplevde og uttrykte lidelse, mestring av lidelsen og omgivelsenes respons i form av omsorg. Omsorg og mestring virker sammen slik at helbredelse kan skje og lindring og mening etableres.

Morse har utviklet en praksisteori om traumatiserte pasienters utholdelse og lidelse (1996, 2001) ut fra en adferdspsykologisk tilnærming. Hovedkomponenter i hennes lidelsesteori er skillet mellom *utholdelse*, beskrevet som undertrykkelse av følelser, og *lidelse* beskrevet som emosjonell respons på fenomener som tidligere var utholdt og undertrykt. Først når mennesket er ”ferdig for det” eller sterkt nok til å erkjenne det som truer integriteten av selvet, kan det overgi seg til å lide. Morse vurderer utholdenhet positivt og argumenterer for at sykepleier skal støtte pasienten i det å utholde. Dette avviker noe fra denne studiens forståelse av lidelse. Lindholm & Eriksson (1992) hevder at evne og mot til å kjenne på følelser knyttet til lidelse er en mulighet til personlig vekst og utvikling. Undertrykkelse av følelser vil fra dette perspektiv kunne bli en hindring for personlig vekst og utvikling.

Når det gjelder Erikssons lidelsesteori (1993, 1995) er den redegjort for i studiens teoretiske perspektiv.¹⁶ Det er flere studier som tar utgangspunkt i og utvikler Erikssons teori om lidelse videre (Lindholm, 1998; Rehnsfeldt, 1999; Wiklund, 2000; Råholm, 2003; Arman, 2003). Rehnsfeldt (1999, 2004) har i lys av Løgstrups filosofi¹⁷ studert lidelse relatert til mennesker i en livsavgjørende situasjon. Studien viser at uten et møte mellom pasient og omsorgsperson er det en risiko for at pasienten stivner i en uutholdelig lidelse. Rehnsfeldt betegner den uutholdelige lidelse som livsforståelsesmørket. I livsforståelsesmørket oppleves bare den onde lidelse. Møtet med en omsorgsperson blir avgjørende for om pasienten åpner seg for sin lidelse og går inn i lidelsens kamp, som er en kamp mellom liv og død, og hvor lidelsen blir utholdelig. Ut fra Rehnsfeldts livsforståelsesperspektiv skapes det i møtet en livsmening, og

¹⁵ 1. Suffering is a private lived experience of a whole person, unique to each individual. 2. Suffering results when the most important aspects of a person's identity are threatened or lost. 3. Because suffering is dependent on the meaning of an event or loss for the individual, it can not be assumed present or absent in any given clinical condition. 4. Possible sources of suffering are countless. 5. The expression of suffering is more accessible to nurses than the experience. 6. As a fundamental human experience, suffering has a basic structure. 7. The experience of suffering involves the person in a larger process that includes the person's own coping with suffering and the caring for others. 8. The caring environment in which the processes of suffering occur can influence a person's suffering either positively or negatively (Kahn & Steeves, 1995:11-14).

¹⁶ Se kapittel 4.

¹⁷ Løgstrup, 1991.

møtet utgjør et fellesskap som fører til en endret livsforståelse for begge parter. Wiklund (2000) viser til lidelse som en kamp for et verdig liv i en studie knyttet til en gruppe hjerteopererte og en gruppe rusmisbrukere. Denne kampen kan utformes på ulike måter som metaforisk beskrives som ulike varianter av lidelsens drama. Hvordan det lidende mennesket utformer sitt lidelsens drama, er koblet til hvordan det forholder seg til tiden og opplevelsen av fellesskap eller isolasjon i forhold til andre.

Lidelse hos pasienter med kreft

Arman (2003) studerer lidelse hos en gruppe kvinner med brystkreft. Avhandlingens resultat viser at kvinnene opplever både tap og eksistensiell søken. Ved sykdom er hele mennesket rammet, noe som omfatter både kroppslige, sjelelige og åndelige dimensjoner. Gjennom nærvær av døden som en realitet fører pasienten en kamp for bekreftelse og mening i lidelse via forandring og fornyelse i liv og livsperspektiv. Den dypeste utfordring for mennesker som lider, ifølge Arman (ibid.), er å oppnå forsoning med liv og død gjennom opplevelse av mening, transcens og åndelighet. Lidelse ved kreft utgjør et "kraftfelt" som rammer både pasientene og deres pårørende. Kvinnenes opplevde lidelse kan både lindres og forsterkes i "vårdmiljø" og er blant annet avhengig av en omsorgskultur og kvaliteten av møtet mellom pasient og omsorgspersonen. Armans (ibid.) populasjon består av kvinner med kreft i ulike stadier av sykdommen. Man kan derfor ikke automatisk trekke slutninger ut fra denne studien om det er noen forskjell i opplevelse av lidelse hos pasienter som fortsatt håper på helbredelse og dem som er inneforstått med at sykdommen er uhelbredelig. En studie av Benedict (1989) om lidelse knyttet til pasienter med lungekreft viser imidlertid til en statistisk differanse i opplevelse av lidelse mellom grupper med kjent, og ikke kjent, metastatisk sykdom. De med kjent metastatisk sykdom viser til "mer" lidelse knyttet til psykologiske aspekter.

Lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom¹⁸

Det foreligger få studier som beskriver lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom ut fra pasientens perspektiv. Corner (1996) viser i en analyse av 384 artikler publisert i anerkjente vitenskapelige tidsskrift om "Palliative Care" i tidsrommet 1966 – 1995 at det i svært liten grad fokuseres på pasientens opplevelse. Lidelse som tema omhandles ikke, og åndelig

¹⁸ Det er flere studier som har hatt stor betydning for holdninger til døden og omsorg for døende pasienter som ikke er knyttet direkte til pasienter med en alvorlig kreftsykdom som Glaser & Strauss sin studie (1965) "Awareness of dying" og Kübler Ross sin studie "Death and dying" fra 1969 (1972). Jeg har i denne litteraturgjennomgang hovedsakelig valgt å konsentrere meg om vårdvitenskapelige og sykepleievitenskapelige studier som har hatt pasienter med alvorlig kreftsykdom som sitt fokus.

omsorg beskrives kun i fire av 384 artikler. Selv om dette er noen år siden, og bildet ville sett annerledes ut i dag, er det fortsatt begrenset antall studier som viser til alvorlig syke pasienters opplevde lidelse (Rydahl Hansen, 2003).

Kuuppelomäki og Laura (1998) beskriver lidelsens natur og innhold gjennom en intervjustudie av 32 pasienter med uhelbredelig kreft. De definerer lidelse som en negativ, uønsket opplevelse. Pasientens opplevde lidelse beskrives som fysisk, psykologisk og sosial og har, ifølge forskerne, et fysisk utgangspunkt som er forårsaket av sykdommen selv og den iverksatte behandling. Fatigue, smerte, tap av appetitt, kvalme, brekninger og forandret utseende er fremtredende fysiske plager. Fatigue er spesielt belastende, likeledes smerter som 2/3 av pasientene klaget over, da de ikke var godt nok medisineret. Den psykologiske lidelse knyttes av forskerne til at kreftsykdommen assosieres med døden, noe som ofte viste seg i form av depresjon, spesielt i startfasen av sykdommen, når sykdommen utviklet seg eller når pasientene var i spesielt dårlig form. De fysiske plagene førte til angst og ubehag. Lidelsen knyttes til negative kroppsforandringer, smerte, avhengighet, hjelpeløshet, manglende evne til å gjøre ting og mangel på kontroll. Den forestående død var en kilde til lidelse. Like etter at pasientene fikk vite at sykdommen var uhelbredelig, opplevde mange at døden overskygget livet. Når de var i dårlig form var det 1/3 av pasientene som opplevde ønsket om å dø, men når de følte seg bedre forsvant dødsønsket. Majoriteten av pasientene opplevde at de hadde forholdt seg rolig gjennom sykdomsforløpet. Av pasientene var det 1/3 som uttrykte frykt knyttet til muligheten for økt lidelse i fremtiden. På tross av en forventet død var det kun tre som uttrykte frykt for døden. Dette begrunnes med at pasientene hadde akseptert at døden var uunngåelig, at de hadde forberedt seg på å dø, hadde opplevd en annens død, hadde en religiøs tro eller at deres livssituasjon var slik at det ikke var noen som var direkte avhengig av dem. Pasientene besvarte også et spørreskjema knyttet til mening som bygde på V. Frankls logoterapi.¹⁹ Resultatet viste at majoriteten av pasientene trodde at lidelsen hadde en form for mening i deres liv. Studien er interessant, men noe metodisk uklar. Kuuppelomäki & Laura (1998) beskriver at de har en fenomenologisk tilnærming samtidig som pasientenes lidelse angis i prosent. Det interessante i forhold til foreliggende studie er de kjennetegn som peker hen til lidelse hos pasienter med uhelbredelig kreft.

¹⁹ Frankl, 1996.

Rydahl Hansen (2003, 2005) studerer lidelse relatert til uhelbredelig kreft gjennom intervjuer og observasjoner av tolv pasienter med forventet levetid på to måneder eller mer. Hun gjennomfører tre intervjuer og to observasjoner med hver pasient i løpet av fire uker. I tillegg blir 76 sykepleiediagnoser analysert for å fange opp den betydning sykepleien kunne ha for pasientens lidelse. Kun seks av sykepleiediagnosene omhandlet pasientens opplevelse.

Studien viser (ibid.) at pasientens lidelse kjennetegnes av: tiltagende avmakt, tiltagende ensomhet og isolasjon og en evinnelig, og med tiden uovervinnelig, kamp for å opprettholde eller gjenvinne kontroll. Disse kjennetegn er situasjons- og tidsbestemt og relateres til ytterligere kjennetegn som Rydahl Hansen tolker som: å være i kroppens, bevissthetens, sykdommens, dødens og behandlingens vold samt å være i de profesjonelle og språkets vold, fortidens, nuets og fremtidens vold. Når pasientene fikk beskjed om at sykdommen var uhelbredelig, mistet de alt håp om helbredelse. De følte seg fremmede og avmektige. De levde med en intellektuell erkjennelse om at de skulle dø, men kjempet mot å akseptere det følelsesmessig da det ville være ensbetydende med å oppgi livet. Dette innebar at de til tider levde i et enormt indre kaos, samtidig som de måtte tilpasse seg kroppen og sykdommens uforutsigbarhet. Pasientene opplevde seg avmektige overfor smerten og trettheten som de ikke kunne kontrollere, men også overfor de psykiske, sosiale og eksistensielle problemstillinger som de profesjonelle ikke var oppmerksomme på, og som pasientene ikke maktet og finne tid og rom til å uttrykke. De tilpasset seg i tiltagende grad den kropps-, sykdoms- og behandlingsorienterte kultur som de profesjonelle definerte. Avmakten kulminerte ofte i en følelse av total mangel på kontroll over egen livssituasjon. Avmakten var også dominert av at de uten forvarsel kunne oppleve angst, en angst som ble medisinsk behandlet, men sjelden drøftet med de profesjonelle.

Pasientene isolerte seg ved å skape og opprettholde avstand til de profesjonelle og pårørende i håp om å kunne kontrollere følelsene sine, og de delte således sjelden sin lidelse og håp med profesjonelle eller pårørende. De hadde ofte lang erfaring med helsetjenesten. Dette hadde lært dem at de profesjonelle hadde det travelt og manglet kompetanse til å ta seg av de psykologiske og eksistensielle problemer de hadde. Pasientene tilpasset seg i ensomhet denne rollen. De følte seg tiltagende sårbare og utrygge etter som sykdommen utviklet seg. Pasientene ønsket informasjon, samtidig ønsket de ikke å spekulere over sykdommen. De søkte derfor ofte å bortforklare symptomer eller tillegge dem en annen betydning. Ambivalens med å drøfte situasjonen med de profesjonelle var knyttet til at de ikke ønsket negativ

informasjon om sykdom eller behandling. De ga sjelden uttrykk for sin utilfredshet, men innordnet seg under personalets prioriteringer og initiativ. De følte seg ensomme og avmektige og hadde følelsen av å ikke bli tatt alvorlig fordi kommunikasjon, behandling og sykepleie ble definert på de profesjonelles premisser. Deres livsverdier, håp, mening med livet og fremtid fikk således sjelden rom i livet og den palliative innsats.

Helse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom

Opplevelse av lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom er relativt godt dokumentert selv om det er få studier som tar utgangspunkt i pasientens perspektiv (Kuuppelomäkki og Laura, 1998; Morita, Tsunoda, Inoue & Chihara, 1999; Öhlén, 2000; Rydahl Hansen, 2003, 2005). Opplevelse av helse derimot er svært lite dokumentert. Når man anvender en ontologisk helsemodell, kan en beskrive helse og lidelse som hverandres forutsetninger som står i et dialektisk forhold til hverandre. Lidelse er en kamp mellom lidelse og lyst, mellom liv og død (Eriksson, 1995). Rydahl Hansen hevder i sin studie (2003, 2005) at hun ikke så noe av denne dialektikken. Pasientens primære opplevelse var den onde lidelse. Derimot i Qvarnströms studie *På dødsleiet – tanker og opplevelser ved livets slutt* (1979, 1982) synliggjøres noe av denne dialektikken. Qvarnström har ”pasienter med en sykdom som ubønnhørlig fører til døden” som sitt fokus, ikke primært pasienter med en kreftsykdom. Gjennom ustrukturerte intervjuer med 15 døende pasienter identifiserer hun ulike dimensjoner eller motsetningspar av reaksjoner hos pasientene som: avvísning og innsikt, opprør og underkastelse, akseptering og protest, håp og oppgitthet, vilje til å leve og ønske om å dø, identitet og oppløsning, verdighet og ydmykelse, restitusjon og regresjon, dimensjonen tid, trygghet og utrygghet og psykososialt levende og psykososialt død. Qvarnströms studie belyser lidelse knyttet til alvorlig sykdom og død samtidig som studien viser på en interessant dialektikk og ulike motsetninger som synes å utspille seg i den sykes indre ²⁰ hvor også helseaspekter synes å være tilstede.

Öhlén (2000) har studert lindring av lidelse i en palliativ kontekst knyttet til 16 pasienter med uhelbredelig kreft. Opplevelse av lindret lidelse beskrives som ”å være i en fristad” og kjennetegnes av at pasienten kjenner seg hjemme, har tid og rom til å være seg selv, utholder

²⁰ Kübler Ross (1972) var banebrytende innenfor tanatologisk forskning. Ifølge hennes teori gjennomgår mennesket, fra beskjeden om en uhelbredelig sykdom til død, fem ulike stadier: fornektelse, vrede, kjøpslåing, depresjon og akseptasjon. Gjennom alle disse stadier finnes glimt av håp. Qvarnströms resultater bekrefter imidlertid ikke dette lineære forløpet.

sin forandrede kropp og opplever verdighet. Pasientens lidelse kan ikke lindres av andre, men andre muliggjør eller umuliggjør lindring. Ut fra en helse - lidelses modell tolker jeg Öhléns resultat som uttrykk for at pasientene opplever helse når deres lidelse lindres. Veggen til lindring forutsetter, ifølge Öhlén, et fellesskap som bygger på at omsorgspersonen forsøker å forstå hva den lidende lengter etter og ønsker, pasientens begjær. Når omsorgspersonen ved sitt nærvær viser forståelse for pasientens verden og gir pasienten tid og rom til å reflektere og grunne, gis det en mulighet til at pasientens gitte situasjon kan transcenderes²¹ og lindring og trøst kan oppleves.

Fryback (1993) gjennomførte intervjuer med ti pasienter med cancer og AIDS for å utforske hvordan mennesker diagnostisert med en alvorlig, dødelig sykdom, beskriver helse. Tre helseområder ble identifisert: det mentale/emosjonelle, det åndelige og det fysiske. Det mentale og emosjonelle knyttes til faktorer som påvirker personens psykologiske og sosiale helse som håp for fremtiden, håp om helbredelse, kjærlighet fra og til andre og følelse av kontroll over ulike aspekter av livet. Tro på Gud eller høyere makter, erkjennelse av egen dødelighet og selvaktualisering var, ifølge informantene, uttrykk for åndelig helse.

Selvaktualisering impliserer å leve opp til sitt eget unike potensial, finne mening i og være tilfreds med sitt eget liv. Helsefremmende aktiviteter som å kjenne seg vel og utvikle relasjon med en behandler, var viktig for informantene for å oppleve fysisk helse. Informantene opplevde helse som helhet, og opplevelse av helse var ikke umuliggjort selv om pasientene hadde en alvorlig sykdom. Ut fra Frybacks tolkning (ibid.) kan en alvorlig sykdom åpne muligheten til personlig forandring og utvidelse av egen bevissthet, noe som fører til vekst og helse.

Lidelse, åndelighet og lindring

Lidelse og åndelighet er nært kjedet sammen i menneskets indre (Råholm, Lindholm & Eriksson, 2001). Menneskets åndelighet er en del av det ontologiske grunnlaget for helhetlig sykepleie (Reed, 1992; Dyson & Cobb, 1997; Sivonen, 2000; Råholm, Lindholm & Eriksson, 2002), og betydningen av menneskets åndelighet som en positiv helseressurs ved alvorlig kreftsykdom blir fremhevet av flere (Reed, 1987; Dyson & Cobb, 1997; Herman, 2001;

²¹ Med transcendens forstås det som ligger utenfor vår erfaring. Transcendere: å stige til et overnaturlig plan (Sverdrup, Sandvei & Fossetøl, 1985).

Baldacchino & Draper, 2001; Hung-Ru & Bauer-Wu, 2003).²² Dyson & Cobb (1997) hevder at menneskets selv, andre og Gud utgjør nøkkelementene i en definisjon av åndelighet. Mening, håp, forbundethet og samhörighet, tro/trossystem og uttrykk for åndelighet kan artikuleres i konteksten av disse nøkkelementer og deres innbyrdes relasjoner. Rett forhold mellom selvet, andre og "Gud" fører til åndelig velvære, mens oppløsning/splittelse i disse relasjoner fører til fortvilelse, opplevelse av livet som meningsløst og selvet som kraftløst.

Murata (2003) benytter en filosofisk tilgang til forståelse av alvorlig syke pasienter og bygger blant annet på Heidegger (her fra Murata 2003). Hun beskriver åndelig smerte hos alvorlig syke som: meningsløshet, tap av identitet og opplevelse av verdiløshet. Disse opplevelser bunner i menneskets temporalitet og menneskets relasjonelle og autonome væren. Døden avslutter ikke bare det nåværende liv, men man avskjæres også fra fremtiden. De fleste lever uten å være bevisste på døden. Når den så blir reell, slår det ned i mennesket som en uventet hendelse som skaper sinne, sorg og en følelse av absurditet. Bevisstheten om livets begrensning og tap av fremtiden genererer åndelig smerte hevder Murata (2003). Døden medfører en avslutning av relasjoner (ibid.). Da menneskets mening og væren er å være i relasjoner, vil tap av relasjoner føre til opplevelse av meningsløshet. Å være et autonomt menneske knyttes til å ta beslutninger, være i aktivitet, være uavhengig og produktiv. Pasienten blir tiltagende avhengig, noe som kan virke inn på identiteten og føre til en opplevelse av verdiløshet. For å overkomme denne smerte må pasienten oppdage en fremtid utover døden. Likeledes må pasienten oppdage relasjoner utover døden og opprettholde sin autonomi ved å overgi seg frivillig til andres omsorg. Dersom en oppdager en fremtid utover døden, er det, ifølge Murata (2003), mulig å oppdage ny mening i nuet. Dersom en oppdager relasjoner utover døden, er det mulig å oppleve fornyet identitet og mening i nuet. Om en oppdager at autonomi handler om indre frihet, er det mulig å oppleve seg verdifull også når livet sviner og avhengigheten øker. I møtet med livstruende sykdom oppdager mennesket sin intethet og mangel på kontroll over livet, og tidligere mestringsmekanismer er ineffektive. Dette kan bli en stimulans til å utforske sitt indre selv og gå bakenfor seg selv for å nå en høyere makt og for å få kontroll over livsprosessene. Refleksjon over tidligere livsstil og verdier fører til søken etter et selv som ikke ødelegges av sykdom eller død. En rekonstruering av verdier i nye relasjoner med andre, en transcendent væren og naturen er, ifølge Murata,

²² Cawley (1997) hevder at på tross av økende antall artikler om åndelighet, er det fortsatt mangel på begrepsmessig klarhet i hva menneskets åndelighet innebærer, noe som hindrer oss i å kunne imøtekomme pasienten på dette området.

åndelig vekst. Samtaler fremheves som en støttende metode for å bistå pasienten i denne søken. Murata (2003) utdyper lite hva disse samtalene innebærer på et ontologisk nivå slik som f.eks. Rehnsfeldt gjør (1999, 2004).

Bekreftelse

Selv om bekreftelse brukes som begrep innenfor sykepleie, er det få studier som utforsker hva bekreftelse er og dens betydning med hensyn til lindring av lidelse og stimulering av helse. Gustafsson & Pörn (1994) og Gustafsson (2000) ser på bekreftelse og mangel på bekreftelse som komponenter i menneskelig motivasjon. De har på bakgrunn av forskning, utfra et pasientperspektiv, utviklet en modell, *SAUC modellen: the sympathy-acceptance-understanding-competence model*, som viser til sentrale aspekter av bekreftelse og kan tjene som en modell for bekræftende sykepleie. Gustafsson har arbeidet videre med denne modellen og viser i en senere studie (Gustafsson & Willman, 2003) til at implementering av SAUC modellen i eldreomsorg fikk positive konsekvenser for sykepleiernes selvforhold. De opplevde seg mer teoretisk kompetente og utviklet og styrket et felles grunnlag for sentrale verdier i sykepleiepraksis. Rundqvist & Severinsson (1999) har gjort en analyse av sykepleiers omsorgsrelasjon med pasienter med demens og beskriver bekreftelse, sammen med berøring og sykepleiers verdier i omsorgskulturen, som viktige kommunikasjonsferdigheter i møte med denne pasientgruppen. Bekreftelsens betydning i kommunikasjon mellom sykepleier og pasient beskrives også av Garvin & Kennedy (1988) og Young & Garvin (1990). Severinsson (2001) ser på bekreftelse som en viktig del av en veiledningsmodell. Bekreftelse inkluderer å bli sett som det mennesket man er, inkludert ens muligheter og ønske om å være et godt menneske. Bekreftelse formidles både verbalt og nonverbalt.

Innbydelse og bekreftelse fra sykepleier utgjør den første premiss for en etisk og estetisk omsorgsutøvelse ifølge en studie av Nåden (1998, Nåden & Eriksson, 2000). Aspekter av bekreftelse beskrives som å forstå, tro, se, gi tid, rom og oppmerksomhet samt å være mottager. I et møte mellom pasient og sykepleier er det innbydelsen som starter relasjonen. I innbydelse ligger det implisitt en mottagelse av den andre og et ønske om å hjelpe. Innbydelsen er, ifølge Nåden, åpen, ekte og ”naken”. I dette ligger muligheten til å bli berørt og til å berøre. Når sykepleier og pasient møtes i en felles verden som ikke alltid er definert på forhånd, muliggjøres en bekreftelse av pasienten gjennom at hans/hennes opplevelser

gyldiggjøres (Lindström, 1997). I dette ligger det en bekreftelse av menneskets verdighet (Eriksson, 1993, 1995).

En studie om 15 kreftpasienters opplevelse av bekreftelse (Nåden og Sæteren, 2006) viser at de fleste opplever en ytre bekreftelse knyttet til at de blir forstått og tatt på alvor, men et fåtall opplever en indre bekreftelse hvor de blir sett som det menneske de er og hvor deres verdighet bekreftes. I lys av Erikssons teori om lidelse (1993, 1995) viser studien at pasientens lidelse blir bekreftet på et gjøren og væren nivå, mens en indre genuin bekreftelse på vorden nivå ser ut til å være fraværende.

Öhlén (2000) viser i sin studie med 16 pasienter med uhelbredelig kreft at veien til lindring går gjennom at pasientene opplever seg sett. For å oppleve lindring er det viktig for pasientene å bli sett som person, å kjenne seg betydningsfulle samt å kjenne seg sett i sin eksistensielle situasjon. Det å bli sett som person og kjenne seg betydningsfull blir ytterligere operasjonalisert som å få hjelp som omsorg, ikke som oppofring, å bli sett i sin utsatthet og økende sårbarhet, å kjenne fortrolighet og ta avstand fra overfladiskhet samt å kunne forme det bilde man etterlater seg. Å bli sett i sin spesielle eksistensielle situasjon fremtrer som å møte ærlighet, å møte en engasjert lytter, ha kontinuerlige, fortrolige relasjoner og få bekreftelse på sitt livssyn. Bekreftelsens betydning for opprettholdelse av håp blir også poengtert av Benzein (1999) i en kvalitativ studie av elleve pasienter med langtkommet kreft.

Opplevelse av verdighet

Edlunds (2000) forskning på begrepet verdighet viser til menneskets absolutte og relative verdighet. Den absolutte verdighet faller sammen med den ontologiske bestemmelse for mennesket og knyttes til menneskets åndelige dimensjon. Den absolutte verdighet er gitt mennesket ved skapelsen og innebærer en kjerne av hellighet og et mønster av verdier som ansvar, frihet, plikt og tjeneste. Den relative verdighet inneholder en indre etisk dimensjon og en ytre estetisk dimensjon. Den relative verdighet påvirkes og formes av kultur og samfunn, noe som gjør at den kan forandres, raseres og gjenoppbygges. Den absolutte verdighet kan ikke fratras mennesket.

Selv om verdighet er et begrep som hyppig gjenfinnes i artikler om alvorlig syke pasienter, er det lite forskning som er knyttet direkte til verdighet. Ternestedt, B-M.; Andershed, B.; Eriksson, M. & Johansson, I. (2002) beskriver en pågående prosess i Sverige for å

videreutvikle en modell for omsorgsplanlegging, dokumentasjon og evaluering av kvalitet knyttet til den gode død eller den verdige død. Utgangspunktet for modellen er seks spørsmål som opprinnelig er utviklet av Weisman og tilpasset og transformert inn i en sykepleiekontekst. Kjernen i modellen er pasienten som person og personens opplevelse av og behov for kontroll. Seks nøkkelord brukes som ledetråder i prosessen: symptomkontroll, selvbestemmelse, sosiale relasjoner, selvbilde, syntese (oppsummering) og overgivelse ("surrender"). I en retrospektiv analyse av 35 pasienter som døde på et hospice, ble resultatet at 15 pasienter hadde hatt en veldig god død, 17 en god død og 3 en dårlig død. Bruk av disse nøkkelbegrepene var med på å øke personalets bevissthet om den enkelte pasientens behov for sykepleie (ibid.).

Enes (2003) presenterer en kvalitativ studie hvor åtte pasienter med kreft, seks pårørende og syv ansatte intervjues. Resultatet viser at verdighet er et kompleks fenomen, sammensatt av dimensjonene relasjoner og tilhørighet, kontroll samt individualitet. Pasientene beskriver betydningen av å bli hørt, forstått, respektert som mennesker og bli inkludert. Det er viktig for pasientene å ha kontroll både over kropp, følelser og oppførsel. Likeledes er det viktig for dem å bevare selvbildet og det normale livet med dets roller, rutiner og aktiviteter.

Chochinov (Chochinov et al., 2002a, 2002b; McClemt et al., 2004) har sammen med en forskergruppe over en femårsperiode utviklet forståelse av verdighet hos døende, kreftsyke pasienter. En kvantitativ studie med 213 pasienter viser at 46 % av pasientene hadde hatt enkeltstående opplevelser av verdighetstap, mens 7,5 % hadde alvorligere opplevelser av tap av verdighet. Den siste pasientgruppen var langt mer homogen enn den første når det gjaldt å rapportere psykologisk stress og symptomstress, stor grad av avhengighet og tap av vilje til å leve (Chochinov et al., 2002a). Det ble videre gjennomført en kvalitativ studie hvor 50 pasienter i slutfasen av livet ble intervjuet (Chochinov et al., 2002b). På bakgrunn av denne presenteres en modell for "Dignity conserving care" som viser at omsorg for alvorlig syke spesielt må rettes mot tre områder: Sykdomsrelaterte anliggende, verdighetsbevarende repertoire²³ og sosiale aspekter av verdighet.

²³ Dette impliserer forhold som kontinuitet i selvet, håp, autonomi, å leve i øyeblikket, å opprettholde normalitet og søken etter åndelig velbefinnende og trøst.

I møtet med den kreftsyke kan man da avdekke hvor pasienten opplever å ha problemer og dernest gjennomføre de aktiviteter/handlinger som er nødvendig for å bidra til å opprettholde den enkeltes verdighet. Modellen har dannet utgangspunktet for det Chochinov kaller ”Verdighetsterapi” som inkluderer å etablere et rom for samtaler med pasientene hvor fortellingen om livet vies oppmerksomhet.

Dette er interessant forskning sett i lys av Fredrikssons (2003) avhandling om *Det vårdande samtalet*. Det er en samtale som utformes i en relasjon mellom pasient og omsorgspersonen, en relasjon som i sin natur er asymmetrisk, men som omfatter gjensidig respekt, og hvor omsorgspersonen gjennom nestekjærlighet skaper et rom der pasienten kan gjenopprette sin selvaktelse, autonomi og sitt ansvar og dermed skape mulighet for et verdig liv.

Sykepleieres utøvelse av omsorg til pasienter med alvorlig kreftsykdom

Resultater fra forskning viser at lidelse relatert til helse er et kompleks fenomen som utgjør en etisk utfordring for helsepersonell (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin & Eriksson, 2004). Flere studier viser til at alvorlig syke pasienter opplever seg krenket over måten de mottar hjelp fra helsearbeidere på (Halldorsdottir, 1996; Öhlén, 2000, 2001; Dahlberg, 2002; Arman et al., 2004). Lidelse knyttet til relasjonen mellom pasient og helsearbeider handler om neglisjering og mangel på omsorg i form av at pasientens eksistensielle lidelse ikke ses, og at pasienten dermed ikke blir tatt på alvor som et helt menneske. Når pasienter forteller sin historie, fremkommer spesielt en sårbarhet som ledsager lidelse knyttet til avhengighet av omsorg. Dette utfordrer både den enkelte helsearbeider, men også de omsorgskulturer som dannes rundt den enkelte pasient. Newshan (1998) hevder at mangel på sensitivitet for pasientens åndelige behov er direkte relatert til sykepleierens eget åndelige fundament. Nådens studie (1998) om sykepleie som kunstutøvelse viser at det er en sammenheng mellom sykepleiers utvikling av eget selv, avklart livsforståelse og evne til å se andre. Halldorsdottir (1999) hevder at de som ønsker å lindre andres lidelse også må ta ansvar for egen lidelse. Hun fremhever videre at refleksjon over egen lidelse og sårbarhet kan føre til en større bevissthet om andres lidelse. Det er umulig å separere utøvelse av sykepleie fra sykepleieren som person. I en studie om sykepleiere som arbeidet på hospice hevder Rasmussen, Sandman & Nordberg (1997) at forståelse av alvorlig syke og døende pasienters opplevelser og behovet for sykepleie, vil bli begrenset hvis ikke sykepleierens egne bekymringer og behov blir imøtekommet.

Oppsummering

Det dialektiske forholdet mellom lidelse og helse hos alvorlig syke pasienter ut fra et pasientperspektiv er fortsatt et uutforsket område innenfor vårdvitenskap. Selv om flere studier viser til pasientens sårbarhet, avmakt, isolasjon, ensomhet og også til helseuttrykk, som erfares når lidelse lindres, er det behov for dypere kunnskap om den ontologiske kamp som utspilles i menneskets indre i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. De studier som tidligere er gjennomført, er i stor grad beskrivende og beveger seg på et eksistensielt og kontekstuellet nivå, i mindre grad på et ontologisk nivå. Dermed er det vanskelig å gi retningslinjer for hvordan omsorg for alvorlig syke skal utformes slik at man er oppmerksom på og imøtekommer hele mennesket. Den fysiske lidelse knyttet til alvorlig kreftsykdom er mer synlig enn den eksistensielle og må aldri undervurderes, men dersom man ikke også har tilstrekkelig kunnskap om de åndelige utfordringer mennesket opplever i møte med døden, er det en fare for at den omsorg pasienten blir gjenstand for blir begrenset, og i ytterste fall krenkende. At sykdom og død bærer i seg kimen til utvikling og vekst, er lite beskrevet i tidligere vårdvitenskapelige og sykepleievitenskapelige studier, likeledes menneskets eget ansvar for å medvirke til og forme egen helse også i denne livsfase. Forskningsgjennomgangen skulle derfor legitimere behovet for en studie om helse, lidelse og bekreftelse som tar utgangspunkt i alvorlig syke pasienters egen opplevelse av situasjonen, og som gjennom en hermeneutisk tolkningsprosess søker etter forståelse for den ikke målbare, indirekte observerbare substans av hva som utformes i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet.

3. Studiens hensikt, spørsmål, design og oppbygning

Hensikt

Den overordnede hensikt med studien er å bidra til utvikling av vårdvitenskapelig kunnskap om helse og lidelse ved alvorlig kreftsykdom gjennom å utvikle en kontekstuell modell som beskriver hvordan pasientens liv utspilles i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Hensikten er også å utforske bekreftelsens betydning i denne sammenheng.

Forskningsspørsmål

Hensikten med studien aktualiserer følgende overordnede forskningsspørsmål:

Hvordan opplever og uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet?

Dette overgripende forskningsspørsmål ledet til utforming av tre delstudier som innbefatter både alvorlig syke pasienter og sykepleiere som har erfaring med å utøve omsorg til denne pasientgruppen, og aktualiserer følgende forskningsspørsmål knyttet til både pasientens og sykepleierens perspektiv.

Pasientens perspektiv

1. Hvordan opplever og uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet?
2. Hvordan opplever og uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom helse og lidelse?
3. Hvilken betydning har bekreftelse for opplevelse av helse og lindring av lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom?

Sykepleierens perspektiv

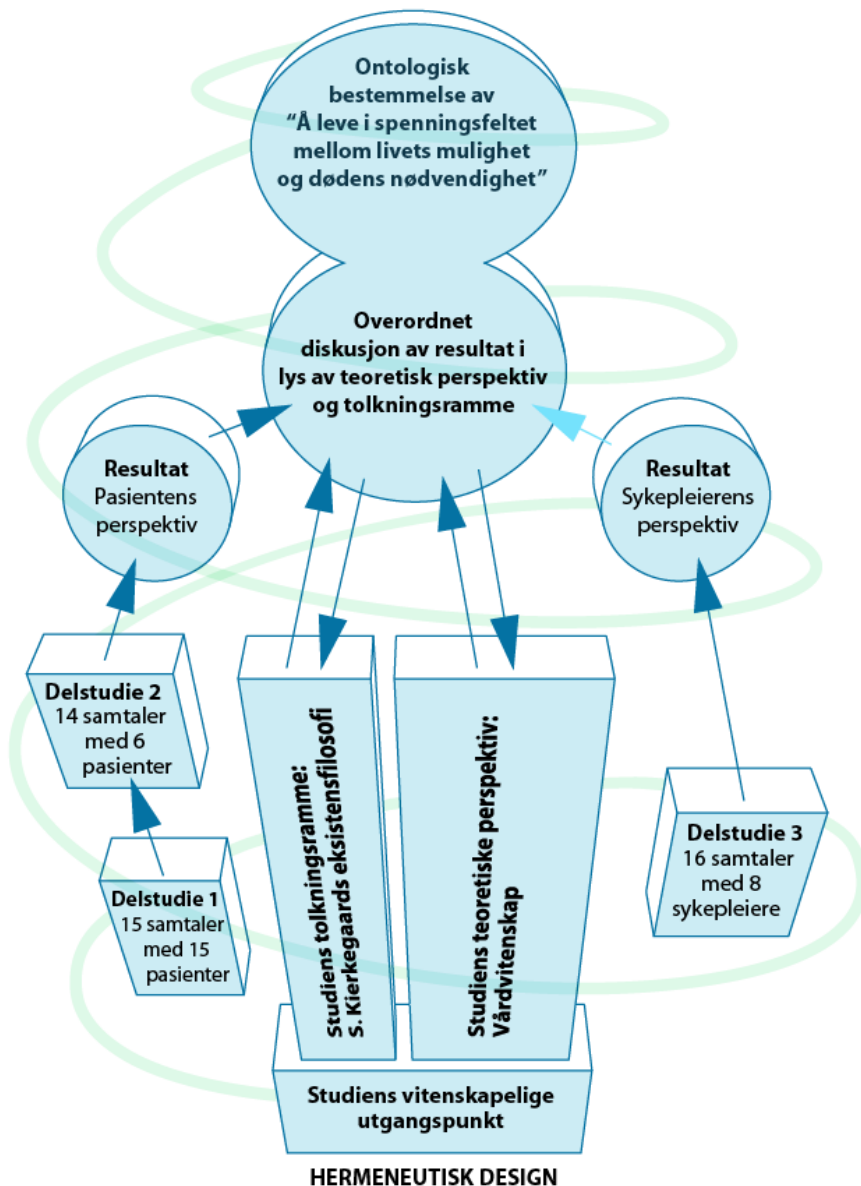
1. På hvilken måte uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet?

2. På hvilken måte uttrykkes helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom?
3. Hva innebærer det for sykepleieren å bekrefte pasienter med alvorlig kreftsykdom?

I forskningsspørsmålene benyttes både begrepene opplever og uttrykker. Dette er ut fra en forståelse av at vi aldri kan ha en direkte tilgang til andre menneskers opplevelser. Men opplevelsene gir seg uttrykk som vi kan forsøke å forstå gjennom å tolke dem.

Forskningens design

Forskningsdesignet utgjør studiens overordnede plan og viser til forskningsprosessens forløp og hvordan de enkelte elementer i forskningsprosessen er forbundet med hverandre og fører frem til studiens resultat.



Figur 1. Design for forskningsprosessen

Avhandlingens oppbygning

Kapittel 1 fører leseren inn i studiens tematikk. Det gis et kort historisk tilbakeblikk på samfunnets tenkning når det gjelder omsorg for alvorlig syke og døende, en beskrivelse av de empiriske studiers kontekst, en historisk oversikt over dødens betydning for menneskets livsfølelse og en presisering av livet og døden i et vårdvitenskapelig perspektiv. I kapittel 2 presenteres en oversikt over aktuell, relevant forskning som leder frem til en legitimering av studiens kunnskapsobjekt. Kapittel 3 viser til studiens hensikt, de forskningsspørsmål som springer ut fra denne og til studiens design og oppbygning.

Gjennom kapittel 4 gis en redegjørelse for studiens teoretiske perspektiv som avspeiler deler av forskerens for forståelse. Et vårdvitenskapelig, humanvitenskapelig perspektiv forutsetter et flerdimensjonalt menneskebilde og åpner for en ontologisk helse- og lidelsesforståelse. Et perspektiv som har røtter i en humanvitenskap, forutsetter et åpent kunnskapssyn og får konsekvenser for valg av hermeneutikk som studiens epistemologiske og metodologiske utgangspunkt. Studiens kunnskapsobjekt, mennesker med alvorlig kreftsykdom i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet og studiens teoretiske perspektiv og menneskebilde viser til behovet for en dypere forståelse av mennesket som enheten kropp, sjel og ånd. Det fører til studier av Søren Kierkegaards eksistensfilosofi og hans forståelse av døden som presenteres i kapittel 5. Sammen med studiens vårdvitenskapelige perspektiv utgjør Kierkegaards tekster studiens tolkningsramme.

I kapittel 6 redegjøres det for studiens gjennomføring og forskningsetiske overveielser. Kapittel 7, 8 og 9 er viet resultatfremstilling som i kapittel 10 oppsummeres gjennom utvikling av en kontekstuell modell. I kapittel 11 gjennomføres en kritisk granskning av studiens gyldighet.

Kapittel 12 inneholder en overordnet diskusjon av studiens resultat i lys av vårdvitenskap og Søren Kierkegaards eksistensfilosofi som leder frem til en horisontsammensmeltning. Avhandlingen avsluttes med en refleksjon over studiens betydning for vårdvitenskap.

Forventet kunnskapsbeholdning

Den foreliggende forskning søker mot fordypet kunnskap og større forståelse av hvordan det er for pasienter med alvorlig kreftsykdom å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Gjennom å la pasienter selv komme til orde og ved hermeneutikkens hjelp søke bakenfor de talte ord rettes søken mot å synliggjøre noe av den taushet som omgir de eksistensielle forhold knyttet til det å være alvorlig syk. Døden er fortsatt tabu spesielt når "Min død" nærmer seg virkeliggjørelse. Dette fører til en ensomhet hos både den som skal dø og dem som står nær. Dersom noe av denne taushet kan språkliggjøres og løftes frem i det felles menneskelige rom, kan dette bidra til at den ensomhet som ledsager menneskets vandring mot "Min død" ikke blir "så ensom". Den kunnskapsbeholdning som erverves ut fra denne forskningens horisont, kan dermed bidra til at de som står pasienter med alvorlig kreftsykdom nær, både naturlige og profesjonelle omsorgspersoner²⁴, får mot til og i større grad evne til å lytte og bryte den taushet som ofte omgir pasienten. I tillegg til økt kunnskapstilfang til den kliniske vårdvitenskap kan en også forvente at studien vil kunne tilføre nyanser til den systematiske vårdvitenskapens kunnskapskropp knyttet til menneskets kamp og muligheter i helsens og lidelsens verden.

²⁴ Jeg bruker begrepet naturlige omsorgspersoner om pasientens nærmeste og profesjonelle omsorgspersoner om sykepleiere, leger og annet helsepersonell.

4. Studiens teoretiske perspektiv

I dette kapittelet vil jeg gå videre og synliggjøre studiens teoretiske perspektiv. Alvesson og Sköldberg (1994) fremhever klargjøring av forskningens primat som et sentralt anliggende i hermeneutisk forskning. Metodologi innenfor hermeneutisk forskning kan ikke frikobles fra teori da antagelser og begrep hos forskeren vil være bestemmende for tolkninger og utforming av hensikten med studien. Foreliggende studie har sitt utgangspunkt i det humanvitenskapelige, vårdvitenskapelige paradigme som utvikles ved Åbo Akademi, Samhälls- og vårdvetenskapliga fakulteten under ledelse av professor Eriksson.²⁵ Da jeg som norsk sykepleier vender meg til Finland for forskerstudier, vil jeg kort begrunne paradigmevalget før jeg redegjør for studiens vitenskapsteoretiske grunnlag, dens ethos, ontologi, epistemologi og metodologi (Eriksson & Lindström, 1999).

Forskerparadigme

Forskningsparadigme utgjør den forståelseshorisont som data innsamles, bearbeides og tolkes i forhold til (Lindström, 1992; Nåden, 1998). Klargjøring av eget forskningsparadigme er derfor en naturlig del av forskningsprosessen. Ordet ”paradigme” stammer fra gresk ”para`deigua” som betyr bøyingsmønster (Eriksson, 1992). I vitenskapelig sammenheng benyttes paradigme i overensstemmelse med dets etymologiske betydning av mønster, forbilde. Paradigmet har en normativ funksjon innenfor vitenskap og er med på å bestemme normer og regler for hvordan utvikling av kunnskap skal foregå (Kuhn, 1983).

Vitenskapelig virksomhet innenfor sykepleie og omsorg har ingen lang tradisjon. Norge fikk sitt første professorat i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen i 1979.²⁶ Selv om alle de nordiske land har sine lærestoler i sykepleievitenskap ved universitetet, er det ikke noen entydig forståelse av hva som utgjør vitenskapens ontologiske, epistemologiske, metodologiske og verdimeslige fundament (Eriksson, 2001).

En kan i Norden, som i vesten for øvrig, spore to retninger når det gjelder forskning innen

²⁵ Siden 1987 har det under professor Katie Erikssons ledelse vært arbeidet systematisk med utvikling av vårdvitenskapen som en autonom, humanvitenskapelig disiplin med teorikjerne og eksplisitt stillingtagen til ontologi, verdispørsmål, epistemologi og metodologi (Eriksson 1992, 2001, 2002, Eriksson & Lindström 2000, 2003).

²⁶ Den første sykepleier doktorerte i USA i 1927.

sykepleie, henholdsvis som "Nursing Science" og "Caring Science". "Nursing Science" knyttes opp mot profesjonen "nursing" og dens praksis. "Caring Science" knyttes opp mot disiplinens emne "caring" og oversettes her med "vårdvitenskap". Kongruens i grunnleggende tenkning førte meg til forskerstudier ved Åbo Akademi hvor grunnleggende antagelser om "vård" og "vårdvitenskap" er gjort eksplisitte.

Vårdvitenskapens ethos

En vitenskap er ikke verdinøytral, og vitenskapens ethos utgjøres av verdigrunnlaget, dvs. de verdier som vitenskapen hyller og anser som sanne (Eriksson & Lindström, 2003). Ethos stammer fra gresk og betyr i alminnelighet sed og karakter. Et dypere innhold av begrepet, i lys av filosofiske, historiske, teologiske og etiske tekster, peker mot betydningen grunnverdi (Eriksson, 2003). Den etiske motivasjon for "vårdvitenskapen" er historisk forankret i caritas,²⁷ dvs. kjærlighet og barmhjertighetstanken og en aktelse for menneskets absolutte verdighet (Eriksson, 1990, 1995, 2001; Martinsen, 1996; Eriksson & Lindström, 2000, 2003; Edlund 2002). I dette ligger en dyp motivasjon for å gjøre det gode og å ville den andre vel. Dette fokuserer et mer åpent syn på mennesket enn det biomedisinske som tradisjonelt knyttes til sykdom og dens symptomer. Menneskets verdighet innebærer en indre frihet og et ansvar for eget og andres liv (Edlund, 1995, 2002). Som skapt er mennesket tildelt det menneskelige embete for å tjene og finnes til for den andre. Etter som et kreftforløp skrider frem, vil pasienten i økende grad bli avhengig av hjelp både fra sine nærmeste og fra profesjonelle omsorgspersoner. I tillegg til de følelsesmessige og åndelig utfordringer sykdommen og tilstanden medfører for pasienten kan dette true opplevelsen av verdighet og aktualiserer behovet for imøtekommelse og bekreftelse fra andre. I palliativ/lindrende omsorg må derfor den overordnede målsetting og dypeste mening være å verne om pasientens verdighet. Dette er sammenfallende med intensjonen i St.meld. 26 (1999-2000) om *Verdiar for den norske helsetenesta* som vektlegger at:

Prinsippet om at kvar einskild person har ein ukrenkjeleg verdi skal leggjas til grunn for helsetenesta. Møtet mellom pasient og behandlar skal byggje på respekt og nestekjærleik (5,6).

²⁷ I boken *Pro Caritate* (1990) redegjør Eriksson for den motivforskning, idéhistorisk- og empirisk forskning som leder frem til vårdvitenskapens og "vårdandes" antagelse at Caritas, dvs. kjærlighet og barmhjertighetstanken, utgjør "vårdandets" og vårdvitenskapens ethos.

Vårdvitenskapens ontologi

Ontologiske spørsmål er av avgjørende betydning for utvikling av en vitenskap.²⁸ Vårdvitenskapen bestemmes av dens ontologi, dvs. de egenskaper som tilskrives omsorgsvirksomheten. Vårdvitenskap er helt allment studier av det ”vårdande”²⁹ og av mennesket i ulike livssituasjoner, spesielt i forhold til opplevelse av helse og lidelse. Omsorg er ikke noe entydig begrep. Gadamer (2004) hevder at om man ikke tar hensyn til begrepets historie og tradisjon, mister det mye av sin opprinnelige mening. Studier av omsorgens idéhistorie gir således bakgrunn for en bestemmelse av omsorgens opprinnelige substans ut fra begrepets historie og tradisjon.

Vårdande (caring) innebär at genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tilfredsställelse, kroppslig och andlig välbefinnande samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna (Eriksson 1987a:9).³⁰

Bekreftelse som denne studien rettes mot antas å være en spesiell virksom del av omsorgen (Eriksson, 1987 a og b; Lindström, 1994).

Den vårdvitenskapelige forskning ved Åbo Akademi tar utgangspunkt i noen grunnleggende antagelser som er utviklet gjennom systematisk grunnforskning. De første grunnantagelser om vårdvitenskapens ontologi ble formulert i 1987 og siden revidert i 2001.³¹ Grunnantagelsene er dynamiske og veiledende og revideres i tråd med synet på den ”vårdande” virkelighets beskaffenhet og den vitenskapelige substansutvikling. De ontologiske grunnantagelsene omhandler vårt bilde av verden og vårt syn på ”vårdande”, mennesket, helse og lidelse. Alle grunnantagelsene vil på ulik måte være underliggende for denne studie, men noen skal

²⁸ Ontologi omhandler ”læren om det værende. Hvordan virkeligheten er i sin karakter og hvordan vi betrakter den ” (Werner, 1984:26).

²⁹ Det er vanskelig å oversette ”vård” og ”vårdande” til norsk. Omsorg og omsorgsgivende kan være en mulig oversettelse. Innholdet i begrepet er imidlertid knyttet til en genuin caritativ omsorg, rettet mot mennesket som enheten kropp, sjel og ånd med siktemål å fremme helse og/eller lindre lidelse.

³⁰ Essensen i denne forståelse av omsorgens substans finnes også i andre omsorgsteorier som hos Benner & Wrubel (1989) og Martinsen (1989, 1996).

³¹ Vårdvitenskapens grunnantagelser: 1. Människan er i grunden enheten kropp, själ och ande. 2. Människan er i grunden en religiös människa, men alla människor har inte bejakat denna dimension. 3. Människan er i grunden helig. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjena i kärlek, att finnas till för den andra. 4. Hälsa innebär en rörelse i vårdande, varande och görande mot enhet och helighet vilket är förenligt med lidande. 5. Vårdandes grundkategori er lidande. 6. Vårdandes grundmotiv utgörs av caritasmotivet. 7. Vårdande är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att ansa, leka och lära. 8. Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens, ansvarets och offrandets ethos dvs. en caritativ etik (Eriksson & Lindström, 2000).

spesielt trekkes frem da de anses å være av spesiell interesse i forhold til studiens kunnskapsobjekt.

Mennesket er i ”grunnen”³² enheten kropp, sjel og ånd

Vårdvitenskapen ser på mennesket som enheten kropp, sjel og ånd. På et ontologisk nivå oppleves alle dimensjoner som like betydningsfulle og enheten forstås som udelbar. Når enheten er i balanse, opplever mennesket velbefinnende, helse og integrasjon. Når enheten forstyrres, det være seg av kroppslige, sjelelige eller åndelige årsaker, opplever mennesket ubehag, lidelse og desintegrasjon. Mennesket er et begjærende, opplevende og skapende vesen som fører en stadig kamp mellom en tilværelse av væren og ikke væren, noe som også innbefatter et mot til overvinne den trussel som stadig hviler over mennesket (Tillich, 1977; Eriksson, 1987b). Selvbevissthet utgjør grunnen for menneskets opplevelsesverden. Menneskets opplevelser er derfor unike og kan aldri helt forstås og tolkes av noen andre. Menneskets selvbevissthet og evne til transcendens er grunnlaget for dets virkelige frihet, en frihet som ligger i menneskets mulighet til å foreta valg og ta ansvar for seg selv og andre. Mennesket er ikke ferdig skapt, men skaper seg selv gjennom hele livet, noe som muliggjør vekst og modning under alle livsomstendigheter. Vårdvitenskapens menneskebilde er, i motsetning til det endimensjonale biomedisinske menneskebildet, flerdimensjonalt. En alvorlig kreftsykdom truer menneskets enhet som kropp, sjel og ånd. Økt oppmerksomhet på helse og lidelse kan åpne vår forståelse av pasientens totale situasjon og bidra med innsikt i hvordan vi kan imøtekomme og legge til rette for gjenopprettelse når menneskets enhet er truet.

Mennesket er i ”grunnen” religiøst, men alle mennesker har ikke ”bevisstgjort seg” denne dimensjon

Denne grunnantagelse er en presisering av menneskets åndelige dimensjon og påpeker at denne også inneholder en religiøs dimensjon (Eriksson, 2001). Gjennom etymologisk

³² Kierkegaard bruker begrepet ”i grunden” i ulike sammenhenger. Både angst og kjærlighet er i mennesket i grunden (1847/2000, 1844/2001b). Det som er i mennesket ”i grunnen” er ontologisk grunnnet, knyttet til den menneskelige væren (jf. Søltoft, 2000).

utredning og semantisk analyse av begrepet menneske, trer mennesket frem i relasjon til seg selv, til andre og til Gud. Relasjonen til andre er tydeligst (Sivonen & Kasén, 2003). Religiositet er ikke noe entydig begrep (Wikström, 1993). Religio er det latinske ord for forpliktelse (Aschehoug og Gyldendals leksikon, bind 11,1988) og er uttrykk for menneskets holdning til det som det anser å være den egentlige virkelighet og de grunnleggende ting i tilværelsen. Denne virkelighet og disse verdier er vanligvis knyttet til en dimensjon i tilværelsen som strekker seg ut over, eventuelt er radikalt forskjellig fra, hverdagens håndgripelige tilværelse. Vårdviteskapens antagelse om menneskets religiositet knyttes til Frankls definisjon av religiositet (1987:116). ”Att vara religiös är att ha funnit svar på frågan: Vad är livets mening?”. Frankl beskriver livets ytterste mening som et høyere vesen eller Gud som for ham ikke er en ting blant andre, men et ”Vara”. At mennesket ikke har ”bevisstgjort seg” sin religiositet kan tolkes på ulik måte. Eriksson (2001) viser til Kierkegaards term om at mennesket ikke har tatt spranget fra det etiske til det religiøse eller som uttrykk for en skjult religiositet som kan henføres til det ubevisste (jf. Jung, 1966). Det er allment kjent at mennesket i møte med sykdom og lidelse stiller spørsmål knyttet til livets mening. I en studie av menneskets liv i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet anser jeg det naturlig å være åpen for menneskets religiositet.

Helsens og lidelsens ontologi

Helse og lidelse utgjør hverandres forutsetning og kan ses på som to værensformer av menneskets eksistens som er integrert i hverandre i en dialektisk ”rörelse”³³ (Eriksson, 1995). Avhengig av forhold i mennesket selv og/eller av omstendighetene opplever mennesket helse eller lidelse. Det har til nå innenfor omsorgsforskning vært atskillig mer fokus på lidelse enn på helse ved alvorlig kreftsykdom.³⁴ Forskning tyder på at alvorlig syke pasienter møtes av sykepleiere ut fra et kropps-, sykdoms- og behandlingsperspektiv. Pasientens symptomer fokuseres, mens pasientens opplevelse av lidelse i mindre grad imøtekommes (Rydahl-Hansen, 2003). Lidelsens språk er lavmælt, ofte helt stumt, og mennesket mangler et språk for å kunne uttrykke sin lidelse (Younger, 1995).

Et flerdimensjonalt menneskebilde forutsetter et flerdimensjonalt helsebegrep. Begrepslig og historisk betyr helse helhet og hellighet (Eriksson, 1995). Denne betydning danner grunnlag

³³ Rörelse oversettes som bevegelse, uro (Svensk-norsk blå ordbok, 2001).

³⁴ Søk på Medline i perioden 1998 – 2003 gav ett treff på begrepskombinasjon health – suffering – incurable cancer. I denne artikkel knyttes helse til helsepersonell og helseavdelinger, ikke til alvorlig syke.

for det helsebegrep som ligger implisitt i denne forskning. *"Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenlig med lidande"* (Eriksson, 2001:14).

Helse som "gjøren", eller å ha helse, bedømmes ut fra ytre, objektive kriterier og forbindes med en viss adferd knyttet til å leve sunt eller å unngå det som kan være helsefarlig. Fokuset er problemer relatert til sykdom. Helse som "væren" kjennetegnes av en streben etter å oppleve velbefinnende og en form for balanse eller harmoni i ens indre. Mennesket forstår sammenhengen mellom fysiske og psykiske faktorer, mellom sjel og ånd, det indre og det ytre. Å tilfredsstillende opplevde behov er sentralt. Mennesket strever endog etter en balanse i relasjoner og ulike livssituasjoner. Helse som "vorden" utgår fra en grunnleggende antagelse om at mennesket er i en tilblivelsesprosess. Mennesket er ikke ferdig skapt, men dannes eller oppløses i en kontinuerlig prosess. Det foregår en dialektisk bevegelse mellom motsetninger. Livsspørsmål er sentrale. Mennesket er ikke fremmed for lidelse, men strever etter å forsones seg med livets omstendigheter. Det kan være livskriser så vel som lykkelige stunder som leder til en dypere innsikt i tilværelsens vilkår. Mennesket oppnår en enhet, en hellighet, og det er denne enhet som utgjør menneskets egentlige vesen. Alle helsenivåene bør stå i et dynamisk forhold til hverandre. "Gjøren" skal hente sin retning og kraft fra "væren" og "vorden". Dermed trer sammenhengen frem for det enkelte mennesket (Lindström, 1994). Hvordan denne dialektikken utspilles hos alvorlig kreftsyke, er noe av denne studiens hensikt å utforske. Skal pasientene oppleve helse som væren og vorden i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet, må omsorgen rettes mot hele mennesket som enheten kropp, sjel og ånd og ikke kun fokusere på enkeltdimensjoner.

Fordi lidelse er knyttet til det enkelte mennesket og dets unike livssituasjon lar den seg vanskelig definere. Lidelse mangler et eksplisitt språk. Lidelsens ontologi er som helsens ontologi over år utviklet gjennom ulike delprosjekter ved Åbo Akademi.³⁵ Lidelse kan forstås som en kamp mellom det gode og det onde, mellom motsetningene lidelse og lyst (Eriksson, 1993, 1995). I den gode lidelse fører mennesket en kamp for mening og vekst og streber etter

³⁵ Gjennom Grundforskningsprosjektet Caritas & Passio har det siden 1987 vært gjennomført flere delprosjekt for å studere og utforske lidelsens vesen. Ved hjelp av idéhistorisk tilnærming og begrepsanalyser har hensikten vært å få et bilde av de ulike idéer som finnes omkring lidelse. Materialet som er utforsket, er av både teoretisk så vel som empirisk karakter. Teoriutviklingen er fundert i teologiske og eksistensielle idéer inspirert av Frankl, Nygren og Kierkegaard (Eriksson, 1991; Eriksson, 1992 a; Eriksson, 1992 b; Eriksson, 1993).

å bli et helere menneske, mens den onde lidelse er helt igjennom ond og mennesket opplever ofte denne situasjon som håpløs. I den gode lyst finnes det ekte livsglede, mening og kraft, mens i den onde lyst er mennesket fastlåst i sine pasjoner uten mulighet til å kontrollere sitt liv. Menneskets kamp er en kamp for frihet, en frihet fra det onde for det gode. Menneskets ufrihet utgjør en av grunnene til lidelse. Menneskets frihetskamp er en kamp mellom skyld og ansvar. Skylden binder mennesket, mens en ekte bevissthet om ansvaret som menneske frigjør. Å ikke ta ansvar for eget liv innebærer skyld. Mange bortforklarer dette ansvaret gjennom å bortforklare eller forklare lidelsen, men innerst inne søker mennesket en frihet i form av et ansvar for seg selv og andre. Det finnes en relasjon mellom helse og lidelse (Lindholm & Eriksson, 1993). Lidelsesopplevelsens styrke og omfang kan forstås ut fra ”å ha lidelse” som innebærer at mennesket er fremmed for seg selv, egne begjær og dermed også sine muligheter. Mennesket er styrt av ytre omstendigheter og forsøker å flykte fra sin lidelse. ”Å være i lidelse” innebærer at mennesket søker mot noe mer helstøpt. Det forsøker å lindre sin lidelse gjennom ulike former for behovstilfredsstillelse. Men selv om behovene blir tilfredstilt kjenner mennesket fortsatt en uro som driver det videre. ”Å vorde i lidelse” er en kamp mellom håp og håpløshet, mellom lidelse og død. Om livet seirer i denne kampen, kan det lede til en høyere grad av integrasjon, og mennesket kan finne en mening i lidelsen (Eriksson, 1993, 1995). Lidelse kan være like uutholdelig på alle nivåer, men det er kun på ”vorde” nivå mennesket vedkjenner seg sin lidelse. Utholdelig lidelse er forenlig med helse.

Hvert menneskes lidelse utspilles i et lidelsens drama (Lindholm & Eriksson, 1993; Wiklund, 2000). I dette drama trengs medaktører som vil stå sammen med og dele lidelsen med den lidende. Lidelsens drama består av tre akter: bekreftelse av lidelsen, tid og rom til å gjennomleve lidelsen og mulighet til å forsones seg med lidelsen slik at en ny enhet/mening kan etableres (Lindholm & Eriksson, 1993). Dersom ikke pasienten finner en medaktør i lidelsens drama, blir det kun den kroppslige lidelse som uttrykkes. Det er en fare for at helsearbeideres følsomhet for pasientens lidelseserfaring svekkes i dagens helsetjeneste med dets vektlegging på effektivitet, økonomi og mangel på tid til den enkelte pasient.

Menneskets grunnholdning til lidelse spenner fra ydmykhet til bitterhet (Eriksson, 1991). Ydmykhet er den ”dygd” som hjelper mennesket å velge å gå gjennom sin lidelse, mens bitterhet fører til hat og forakt for seg selv og andre. Lidelsen er i seg selv noe ondt og innehar ingen mening, men mennesket kan selv tilskrive den en mening. Dette kan føre til lindring av lidelsen og være en måte å bekrefte sin verdighet på (ibid.). Opplevelser av lidelsens mening

synes, ifølge Eriksson (1993), å være bundet til opplevelse av muligheter.³⁶ Ved innsikt i nye muligheter kan lidelse forvandles til lyst og glede. Bevegelse bort fra passivitet i lidelsen synes å gå i to retninger: gjennom det skapende spranget eller gjennom underkastelse og forsoning (Eriksson, 1991). Lidelse er en ensom opplevelse. Det å bli sett og bekreftet ser ut til å være en virksom handling for at mennesket igjen skal kunne gjenvinne enhet og helse.

Epistemologiske³⁷ og metodologiske overveielser

For å utvikle kunnskap om alvorlig syke pasienters opplevelser i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet har jeg valgt et hermeneutisk design, og kunnskapsutviklingen foregår ut fra et klinisk vårdvitenskapelig perspektiv. Vårdvitenskapen inndeles i systematisk og klinisk vårdvitenskap.³⁸ Den systematiske vårdvitenskapens oppgave er å undersøke forutsetninger og motiv for omsorgsutøvelse, dens historiske forankring og relevante vitenskapsteoretiske og metodologiske spørsmål. Den kliniske vårdvitenskap, som akademisk disiplin og humanvitenskapelig orientert vitenskap, har som sin overordnede hensikt å forme ideal for omsorgsutøvelsen, og dens bærende idé er:

att i en given kontext uppenbara en djupare meningssammenheng genom att tydliggjöra det mönster som bär drag av den systematiske vårdvetenskapens teorikärna och ethos (Eriksson & Lindström, 2000:6).

Den kliniske vårdvitenskapens forskningsobjekt og kunnskapsobjekt utgjøres dels av teorikjernens fundament,³⁹ dels av tre aspekter av virkeligheten: den usynlige,⁴⁰ transcendent virkelighet, den empiriske virkelighet samt praksis som virkelighet (Eriksson & Lindström, 2003).⁴¹ Med en forankring i vårdvitenskapens teorikjerne og ethos søker jeg gjennom denne forskning, ved hjelp av hermeneutikkens åpne kunnskapssyn, å trenge bakenfor den kunnskap som allerede foreligger og forstå den indirekte, ikke målbare og observerbare, substans av unike menneskelige opplevelser som helse og lidelse utgjør i møte med lidelse og egen død (Eriksson, 1992).

³⁶ Kierkegaard (1844/2001b) ser muligheten som den tyngste av alle kategorier. Muligheten skaper angst for i muligheten ligger valget, men også muligheten til å velge feil.

³⁷ Epistemologi er erkjennelseslære, kunnskapslære (Berg-Eriksen, Tranøy & Fløystad, 1987:270).

³⁸ Forfatteren baserer seg på den inndeling av vårdvitenskap som er utviklet ved Åbo Akademi, Samhälls- og Vårdvetenskapliga fakulteten, hvor klinisk vårdvitenskap som begrep ble tatt i bruk i 1991 (Eriksson & Lindström, 2003).

³⁹ Vårdvitenskapens teorikjerne er det redegjort for under vårdvitenskapens ontologi tidligere i dette kapittel.

⁴⁰ Jf. Bibelen, 2. Kor. 4.18.

⁴¹ Eriksson & Lindström (2000, 2003) beskriver den transcendent, usynlige virkelighet som den "virkelige virkelighet". Den rommer de metafysiske spørsmål, dvs. et forsøk på å forklare og forstå den verden som går utenfor erfaringskunnskapen.

Jeg har valgt en hermeneutisk fremfor en fenomenologisk metodologisk tilnærming. En fenomenologisk filosofi er basert på en deskriptiv studie av menneskets bevissthet (Kvale, 1997). I denne studien er hensikten å gå utover pasientens beskrivelser ved å tolke dem.

En hermeneutisk tilnærming

Ordet hermeneutikk har sin opprinnelse i det greske ordet hermeneuein hvis grunnbetydning er å "bringe til forståelse" (Kristensson Uggla, 1999). Hermeneutikk som tolkningslære og forståelseskunst har en lang historie så vel i den greske som den jødisk-kristne kulturen, og termen hermeneutikk kan spores tilbake til Hermes, Gudenes budbringer i den greske mytologien, hvis oppgave var å formidle forståelse fra gudene til de dødelige.

Hermeneutikk er ikke noe entydig begrep, og det har oppstått flere retninger som presenterer ulike oppfatninger om hva hermeneutikk er. I den tyske hermeneutikk er det to hovedtradisjoner som trer fram, den tradisjonelle og den ontologiske eller filosofiske.⁴² Kunnskapsobjektet i denne studien er alvorlig syke pasienters opplevelser av helse og lidelse. Spørsmålene studien stiller krever en kunnskapsform som evner å beskrive og fortolke dette, slik at nye dyp og sammenhenger i forståelsen av alvorlig sykes erfaringsverden fremkommer. Forståelse søkes gjennom samtaler og dialog med ulike typer tekster. Gadamer's ontologiske hermeneutikk er valgt som veiledende i forståelsesprosessen. Språket er sentralt i Gadamer's tenkning da "*Væren, der kan forstås, er sprog*" (Gadamer, 2004:447).

Intensjonen med den hermeneutiske virksomhet er å avdekke sannhet (Gadamer, 1997, 1999, 2004).⁴³ Gadamer tilbyr ingen tolkningsmetode for å oppnå sannhet, men angir noen nøkkelbegrep som fungerer som ledetråder i den hermeneutiske kunnskapssøken som den hermeneutiske sirkel, åpenhet, spørsmål, svar, helhet, del og horisontsammensmeltning. Det er først når man har oppnådd forståelse av en annens opplevelsesverden, at man kan forstå hvordan den andre opplever sin situasjon. Denne forståelse muliggjøres om det skjer en sammensmeltning av en eller flere horisonter på meningsplanet. Teksten er en av disse horisonter, den andre utgjøres av leseren. Gadamer vektlegger den langsomme, dvelende lesning. Med lesning tilegner man seg det fremmede, og gjennom en gradvis justering av

⁴² Innenfor den tradisjonelle hermeneutikk, inspirert av Schleiermacher (1768 - 1834) og Dilthey (1833 - 1911), er metodiske problemer og vilkår for korrekt forståelse i fokus. Mens fokus i studiene til Heidegger (1889 - 1976) og Gadamer (1900 - 2002) er betingelser for forståelse (Eilertsen, 2000).

⁴³ Gadamer (2004) overtar Heideggers fortolkning av det greske ord for sannhet "alétheia", som betyr utilslørhet. Man avdekker noe som hittil har vært skjult.

forståelseshorisonen skjer det en horisontsammensmelting. Når man som tolker når forståelse av teksten, innebærer det at ens egen horisont smelter sammen med tekstens, og en ny forståelse trer fram, man er kommet til enighet om saken. Dette er en prosess som gjentas kontinuerlig under forskningens gang, og hver tolkning danner grunnlag for nye tolkninger.

Epistemologiske overveielser

Forskningssamtaler med pasienter og sykepleiere gir datamateriale til den hermeneutiske bevegelse. Kvaliteten på det empiriske materialet er av vesentlig betydning for resultatet av en studie som bruker samtale mellom mennesker som datagrunnlag. Forskerens rolle som medaktør i å skape datamaterialet gjør at det som skjer i forskningssamtalen mellom forsker og pasienter, henholdsvis sykepleiere, blir av betydning (Fog, 1999). Tema som det skal samtales om, er bestemt, og forskeren har søkt kunnskap og innsikt i dette på forhånd. Innsikten i informanten, i det som det tales om, foregår i kontakten med ham/henne som en løpende forhandling om den rette forståelse av det som sies. På grunnlag av de svar forskeren får, sin umiddelbare fornemmelse og det hun sanser, søker hun sin forståelse avkreftet eller bekreftet underveis i samtalen. Det som det tales om, produseres av partene i fellesskap (Gadamer, 1999, 2004). All den kunnskap og erfaring forskeren har om mennesket og menneskelige relasjoner kommer til nytte i forskningssamtalen, ikke minst evnen til å skape tillit og fortrolighet. Menneskets indre liv er i stor utstrekning et språklig liv, en indre tale og foregrepen samtale (Fog, 1999). Denne indre tale og samtale hos informanten er det forskeren konfronterer og utvikler gjennom sin initiering i forskningssamtalen. Det at forskningssamtalen bygger på den naturlige samtales form (ibid.), gjør den spesielt egnet til å samtale om menneskets opplevelser og indre liv. Forskningssamtalen skiller seg fra den naturlige samtale som er gjensidig, åpen og fortrolig, ved å være ensidig, åpen og fortrolig. Selv om forskningssamtalen er ensidig fortrolig, "*må den være åpen og oppriktig*", hevder Fog (1999:64). Dette stiller krav til forskeren om en tilbakeholdenhet og til en genuin interesse og engasjement som, etter min oppfatning, strekker seg utover forskningsinteressen. Skrevet tekst fra samtaler med pasienter, sykepleiere og S. Kierkegaards skrifter er den språklige overlevering som ligger til grunn for den hermeneutiske kunnskapsutviklingen i studiens ulike delstudier. Skriftligheten har en sentral betydning for det hermeneutiske fenomen. I og med at skriften løsrives fra forfatteren, får den en selvstendig eksistens.

Samtalen er en prosess hvor man, ifølge Gadamer (2004), kommer til forståelse. Det er ikke fullstendig identitet mellom den hermeneutiske situasjon som angår teksten, og samtalen

mellom to personer. Å forstå teksten er å forstå *"varige fikserede livsytringer,"* ifølge Gadamer (2004:367). Dette betyr at det er i kraft av den ene av den hermeneutiske samtale to parter, fortolkeren, at den andre part, teksten, overhodet kommer til orde. Alt skriftlig er en form for fremmedgjort tale. Gjennom fortolkning forvandles de skriftlige tegn til mening, og ved denne tilbakeforvandling gjennom forståelse kommer saken teksten taler om, til orde og finner sitt uttrykk. Det som gjelder for den virkelige samtale, partnernes felles sak, gjelder også for tekst og fortolker. Derfor er det, ifølge Gadamer, berettiget å snakke om den hermeneutiske samtale. Den hermeneutiske samtale, som den virkelige samtale, finnes i et felles språk, da *"språket er den midte, hvori samtaleens parter kommer til forståelse og oppnår enighet vedrørende sak"* (Gadamer, 2004:363).

Å nå forståelse krever at man tolker de opplevelser som kommer en i møte i teksten. Åpenhet til teksten er et hermeneutisk krav, og som forsker må en være åpen for å la en annerledes verden åpne seg. Gadamer (2004) hevder at når en overlevert tekst blir gjenstand for fortolkning, betyr det at teksten stiller spørsmål til fortolkeren. Å forstå en tekst vil derfor innbefatte og forstå dette spørsmål. Spørsmål til saken stiller saken åpen og muliggjør hermeneutiske erfaringer. For å stille spørsmål må man ville vite, dvs. man må vite at man ikke vet. Den hermeneutiske virksomhet har i denne studien beveget seg mellom polariteten fortrolighet og fremmedhet. Det som lokker til forståelse, er det i teksten som har gjort seg gjeldende som annerledes. Å stille spørsmål til det som er annerledes, setter egen forforståelse på spill. Bare gjennom å sette forforståelsen på spill blir man i stand til å erfare den andres krav på sannhet, samtidig som dennes utspill også blir mulig (Gadamer, 2004). Spørsmål og svar er dialektikkens prosedyre. Forskerens oppgave er å stille spørsmål om det som ligger bakenfor og over. Spørsmålets åpenhet begrenses av spørsmålets horisont. Å ha horisont betyr å ikke være begrenset av det nærliggende, men å kunne se utover det. Ut fra forskerens forforståelse og studiens vårdvitenskapelige perspektiv er det etablert en hermeneutisk horisont som utgjør den spørrehorisont som bestemmer tekstens meningsretning. Svarene må følge den samme retning om det skal være et meningsfullt svar. Det finnes, ifølge Gadamer, ingen metode for å lære seg å stille spørsmål eller innse hva det kan stilles spørsmål til. Den sokratiske dialektikk skaper spørsmålets forutsetninger. Å føre en samtale er å underordne seg den sak som samtalepartneren innretter seg på. Gjennom spørsmål-svar dialektikken utvikles tema som det snakkes om, slik at den endelige tekst overskrider samtalepartnernes subjektive hensikt.

Forforståelsen spiller en avgjørende rolle i hermeneutikken (Helenius 1990; Gadamer 1999, 2004). Føllesdal og Walløe (1999:95) definerer forståelseshorisont som: *"Mengden av de oppfatninger og holdninger vi har på et gitt tidspunkt, bevisste og ubevisste, og som vi ikke har vår oppmerksomhet rettet mot"*. Forskerens forforståelse utgjør en forutsetning for forståelse. Fog (1999) fremhever betydningen av oppmerksomhet og teoriladet sansning i samtalesituasjonen. Oppmerksomhet er, på lik linje med intuisjon, spontanitet og innlevelse, ikke en naiv kapasitet, men en utdannet utgave av allmennmenneskelig kapasitet som hviler på visse forutsetninger. Utover forskerens erfaringer bygger sansningen på en forutsetning av teoretisk viten. Persepsjonen er teoriladet, og enhver forskning bygger på et teoretisk utgangspunkt (ibid). Denne studie har sin teoriforankring i den systematiske vårdvitenskapens teorikjerne. Den har siktet rettet mot å spore helsens og lidelsens innerste mønster i fortellinger fra pasienter og sykepleiere som utøver omsorg til denne pasientgruppen i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Kunnskapssøken er rettet mot å finne nye dyp og nye sammenhenger og synliggjøre substansen på en annerledes måte. Vårdvitenskapelig teori om helse og lidelse inngår i forskerens forforståelse og utgjør den ontologiske grunn som epistemologi og metodologi hviler på. Innvendinger mot et klart artikulert teoretisk perspektiv kan være at forforståelsen kan binde og hindre en i å se nye og uventede ting i samtalen og i teksten. Her slutter jeg meg til Fog (1999) som skiller mellom en teoriladet og en teoristyrte oppmerksomhet. Som forsker har man alltid et teoretisk perspektiv, om man er bevisst på det eller ei, og det er når perspektivet er bevisst, at man kan stille seg åpen for det som er annerledes. Forskeren har en utdannet kapasitet til å se fenomenet som skal synliggjøres, ut fra sin praktiske erfaring og sitt teoretiske bakgrunnsarbeid. Nettopp denne teoretiske forankring, og bevissthet om denne, gir mulighet til å være åpen i situasjonen. Hensikten med vårdvitenskapelig forskning er å utvikle ny kunnskap til vårdvitenskapens kunnskapskropp. Skal kliniske studier bli mer enn beskrivelser av den empiriske virkelighet og enkeltstudier som står for seg selv, må de bidra til å utvide og bygge opp vårdvitenskapens teoretiske kjerne.

Gadamer benytter seg av begrepet fordommer (2004:264). Fordommer plasserer oss naturlig inn i en tradisjon og i historien. Fordommer kan være både positive og negative, og det er viktig å skille de sanne fordommer, som bidrar til forståelse, fra de falske som leder til misforståelse. Det er ikke mulig, ei heller ønskelig, å fri seg fra sin forforståelse. I hermeneutisk virksomhet er det viktig å være seg sin forforståelse bevisst og gjøre rede for

den i så stor utstrekning som mulig. Når teksten skal gi forståelse for ”menneskers opplevelse av ulike fenomener”, er det av avgjørende betydning at forskeren stiller seg åpen og forutsetningsløs overfor teksten slik at den andres sannhet kan tre fram, og ikke et bilde av den andres sannhet som måtte leve i forskerens bevissthet (jf. Nyström & Dahlberg 2001). På vegen mot forståelse av alvorlig syke pasienters opplevelser i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet hadde jeg en intuitiv forforståelse, dels preget av en tro på at møtet med døden i egen kropp kan åpne muligheter og gi tilgang til deler av livet som man ikke har sett tidligere og som får positive konsekvenser for både forholdet til seg selv og andre, og dels preget av et ønske om å vende meg bort fra det smertefulle ved døden som livets endelige grense og den smerte, angst og atskillelse som døden innebærer. Dette var motsetninger som fikk næring gjennom henholdsvis Kierkegaards utfordring om ”å bli seg selv” og informantenes lidelsesfortellinger. Et viktig spørsmål blir derfor om denne forforståelse kan ha ledet meg feil eller ført til en feil forståelse av de tekster jeg har søkt å forstå. Eller kan man si at gjennom en bevisst refleksjon over egen forforståelse og implisitte fordommer er nettopp grunnlaget for den nye forståelse lagt og at denne synliggjøring av egne fordommer nettopp hindrer en i å gå i ring av årsakssammenhenger ukjent for en selv og andre (Nilsson 2004). Nyström & Dahlberg (2001) argumenterer for betydningen av å inkludere kritisk refleksjon og mot til å utfordre kunnskap om seg selv for å sikre at forholdet mellom forforståelse og den Gadameriske åpenhet kan lykkes. Den fullstendige forforståelse vil man sannsynligvis aldri få tak i, men nettopp derfor blir refleksjon en viktig del av forskningsprosessen. Eriksson & Lindström (2000) hevder at i søken etter kunnskap baner stemningen vegen for forståelse. Det er her hermeneutikken er veiledende ved at både ens fremadskridende og tilbakevendende forståelse av deler i teksten veies opp mot helhet og helhet igjen opp mot delene i en dialog som synes uendelig, da teksten, ifølge Gadamer, er uuttømmelig (2004). En ærlig søken vil gjennom dette kunne avsløre anomalier.

Gadamer (ibid.) beskriver den hermeneutiske bevegelse som spill.⁴⁴ Spillet er det primære, ikke spilleren, sånn sett utgjør spillet en risiko da fortolkeren i dialog med teksten, må sette sin egen forståelse og fordommer på spill uten å vite hvor spillet fører hen. Ifølge Gadamer (2004) handler det ikke om ren subjektivitet hos dem som tar del i spillet, men om selve kunstverkets måte å være på. I denne studien handler ”kunstverket” om alvorlig sykes opplevelser som skal forstås. Betingelsen for at dette kan lykkes, er fortolkerens åpenhet i

⁴⁴ Spiel (tysk) betyr både spill og lek.

møtet med den andre. Fortolkeren må overgi seg til teksten og mister således kontrollen over den og seg selv. Denne åpenhet mot teksten åpner opp for noe nytt. I spillets fremstilling fremkommer det som er, og det som er skjult får mulighet til å komme frem. Dette kan imidlertid virke truende om det er vesentlige verdier for forskeren som står på spill.

Intuisjon er sentralt i den hermeneutiske erfaring. Hermeneutisk kunnskap kan ikke nås ad vanlig resonerende og rasjonell veg, men tilegnes ved at sammenhengen i kompliserte helheter plutselig fremstår. Alvesson og Sköldbberg (1994:115) beskriver det som "*ett slags mental blytbelysning*" som skjenker momentant og fullstendig overblikk. Kunnskapen oppleves da gjerne som selvklar, den blir evident. Intuisjonen innebærer en slags indre skuen skilt fra fornuftens mer formelle og sansningsfattige kunnskapsform. Polariteten mellom subjekt og objekt, så vel som mellom forståelse og forklaring, oppløses i det radikale lyset av en mer opprinnelig enhet (ibid., Gadamer 2004).

Metodologiske overveielser

De metodologiske overveielser har vært inspirert av Gadamers (2004) tenkning om dialektikkens forrang for metodikken. Forskeren har latt seg lede av teksten inspirert ut fra Nygren (1982) om at det er teksten som gir metoden. Gjennom langsom, dvelende lesing, relesing og hermeneutikkens ledetråder som: spørsmål og svar, helhet og del har lag på lag av materialet åpnet seg, og ideografiske mønstre (Eriksson, & Lindström, 2000) har trådt frem. Målet har vært å søke bakenfor den synlige virkeligheten for å kunne forstå de bakenforliggende indre prosesser som mennesket erfarer i møte med helse, lidelse og død, den ikke målbare, ikke observerbare substans. Å forstå den usynlige virkeligheten er ikke mulig, men man kan forsøke å se "spor" av den ved å søke forståelse for fenomener som mennesket står over for i sin eksistens.

5. Studiens tolkningsramme

I dette kapitlet ønsker jeg å redegjøre for studiens tolkningsramme. For å forstå og tolke det som ligger bakenfor menneskets yringsformer hva gjelder helse og lidelse, har det vært nødvendig å trekke inn teori om menneskets eksistens og grunnvilkår. Ut fra en nysgjerrighet og en affinitet til Søren Kierkegaards eksistensfilosofi (1849/1964, 1847/2000, 1844/2001b) hadde jeg en forutelse om at hans forfatterskap kunne gi nye perspektiv og kaste lys over menneskets erfaringer i møte med dødens alvor.⁴⁵ Møte med Kierkegaards tenkning har vært personlig berikende og hans radikalitet utfordrende. Da jeg oppfatter hans refleksjoner over fenomener som angst, fortvilelse, selvet og forholdet til den andre som relevant i forhold til kunnskapsobjektet for studien, har jeg valgt å la hans tenkning utgjøre en tolkningsramme for datamaterialet i tillegg til den vårdvitenskapelige. Kierkegaards måte å forstå menneskets eksistens på kan forhåpentligvis åpne for en utvidet forståelse av det indre arbeid som foregår i alvorlig syke menneskers liv.

Kierkegaards eksistensfilosofi

Søren Kierkegaard (1813 – 1855) har et rikt og omfattende forfatterskap som faller i to vidt forskjellige deler. Den ene er de filosofisk-teologiske skrifter som inneholder teoretiske overveielser over hva det vil si å leve, hvor han skriver under mange forskjellige pseudonymer. Den andre del omfatter det oppbyggelige forfatterskap hvor Kierkegaard skriver under eget navn, og henvender seg direkte til leseren og seg selv, og formidler trøst, styrke og lindring.

De kilder som anvendes her er først og fremst hentet fra det teoretisk-filosofiske forfatterskapet og begrenser seg til *Begrepet angst* som utkom i 1844 under pseudonymet Vigilius Haufniensis (2001b), *Kjærlighedens gjerninger* som utkom i 1847 (2000) og *Sykdommen til døden* som utkom i 1849 under pseudonymet Anti-Climacus (1964).

⁴⁵ Kierkegaard bruker begrepet Alvor med stor og liten a. Ifølge ham eksisterer det ingen definisjon på hva alvor er, noe som gleder ham, da det i forhold til eksistensbegreper alltid røper en sikker takt å avholde seg fra definisjoner. Han bruker imidlertid begrepet i forhold til forståelse av det evige (Kierkegaard, 1844/2001b).

Kierkegaards teoretisk-filosofiske tekster er rettet mot menneskets eksistens i sin alminnelighet, ikke spesielt mot alvorlig syke menneskers eksistens. Men ords holdbarhet og rekkevidde står sin prøve i møte med situasjoner hvor alt står på ”spill”. Ifølge Kierkegaard er sykdom ikke bare et unntaks- eller grensetilfelle, men en prøve på virkeligheten selv. Å leve med en alvorlig kreftsykdom blir for mange en situasjon hvor livet settes i relieff, og det blir spørsmål om liv og død, sannhet og løgn (Kingo & Vedstensen, 1989). På denne bakgrunn anser jeg Kierkegaard å være en forfatter som kan ha noe viktig å si om det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet.

På hvilken måte mennesket forholder seg til de utfordringer livet gir er dypest sett et etisk anliggende. For Kierkegaard er både menneskets forhold til seg selv, subjektiviteten, og menneskets forhold til andre, intersubjektiviteten⁴⁶, et etisk problem. Mennesket skal overta ansvaret for seg selv, bli seg selv, og det skal handle ansvarlig i forhold til andre. Mennesket motsetter seg dette dobbelte ansvaret, og det er dette Kirkegaard ønsker å ta på alvor. Kierkegaard er ingen enkel tenker. Min forståelse er knyttet til hans tekster, men også til forfattere som har tolket Kierkegaards tekster, ikke ut fra en stadietenkning⁴⁷, men ut fra det dialektiske, hans opptatthet av menneskets og tilværelsens dobbelthet.⁴⁸

I dette kapittelet vil jeg belyse hvordan Kierkegaards eksistensfilosofi synliggjøres gjennom hans etiske tenkning og menneskebilde. Gjennom etikken problematiserer Kierkegaard menneskets forhold til seg selv, andre og Gud. Ved å belyse hans menneskebilde ønsker jeg ytterligere å utdype motsetningene i mennesket som nødvendiggjør en aktiv stillingstagen til seg selv. I en studie om mennesket i spenningsfeltet mellom liv og død finner jeg det naturlig å gjøre noen refleksjoner om døden. Jeg har valgt å holde meg til Kierkegaard og hans utlegning om døden som en gåte.

Kierkegaards etikk

I *Begrepet Angst* (1844/2001b) fremhever Kirkegaard ulike etiske former som han kaller henholdsvis ”den første” og ”den anden etikk”. Den første etikk viser til en etikk hvor mennesket streber etter å leve allmennmenneskelig og gjøre de gode valg. Dette er en etikk

⁴⁶ Intersubjektivitet forstås som ”det som er felles for, eller gjelder forholdet mellom flere subjekter” (Sverdrup, Sandvei & Fossetøl, 1985).

⁴⁷ Det har vært vanlig innenfor Kierkegaardforskning å tolke Kierkegaards skrifter dit hen at det dreier seg om tre stadier i hans utlegning av det estetiske, etiske og det religiøse.

⁴⁸ Grøn, 1996; 1997, Søltøft, 2000.

som forutsetter at mennesket er i besittelse av betingelsene for å gjøre det gode, knyttet til den sokratiske tanke om at dersom mennesket vet hva som er rett, så handler det deretter. Ut fra en sokratisk forståelse er synd som problem knyttet til uvitenhet og erkjennelse, ikke til vilje. Om man tar bort viljeselementet, blir synden en mangel som kan utfylles ved hjelp av kunnskap. I *Sykdommen til Døden* (1849/1964) problematiserer pseudonymet Anti-Climacus dette og hevder at om synd er uvitenhet, så er jo slett ikke synden til, da synd jo nettopp er bevissthet. Kierkegaard stiller seg altså kritisk til denne tankegang. Mennesket har en motvilje mot det gode, hevder Kierkegaard, og med denne negative forutsetning bryter den første etikk sammen. Da den første etikk bryter sammen, fører det til en bevegelse bort fra det andre mennesket. Denne utsondring bort fra den andre medfører ikke en total avvisning av den andre. I utsondringen bibeholdes et forhold, et misforhold, som gjør den enkelte oppmerksom på sin egen skyldighet.⁴⁹ Gjennom negasjonen bevirker ironien en rystelse i selvforholdet og forholdet til den andre som bringer disse forhold til bevissthet. Mennesket ser seg selv, ikke slik som det ønsker å være, men som den man virkelig er.⁵⁰ Denne erkjennelse kan dels fremmane angst og svimmelhet og dels åpne opp for en ny fylde og mulighet. Dette er grunnlaget for den annen etikk. Kierkegaard tar således avstand fra en naiv tiltro til menneskets vilje og en etikk som stanser ved det ideelle og ikke tar hensyn til at mennesket ikke vil klare denne idealiteten.

Forholdet mellom den første og andre etikk er både karakterisert av sammenheng og brudd hos Kierkegaard. Det er den samme idealitet som ligger til grunn for begge former, men bruddet ligger i at etikkens fortegn endres. Der den første etikk er rent dømmende om loven, er den andre etikk fundert på en dialektikk mellom loven og nåden. Den første etikk har ikke noe som kan settes inn mot det tomrom og den angst som oppstår i møte med egen utilstrekkelighet. Angst er for Kierkegaard ikke en tilstand for seg, men angsten viser oss noe om det å være menneske (Kierkegaard, 1844/2001b). Angst er i mennesket ”i grunnen”, slik som kjærlighet er. Angst og kjærlighet er to stridende makter i mennesket, to makter mennesket ikke er herre over. Angst og kjærlighet er knyttet til den menneskelige væren og utvikler seg forskjellig i mennesket alt etter hvordan det forvalter og forholder seg til de premisser som er lagt for menneskets liv. Angst omtales hos Kierkegaard som en art

⁴⁹ Søltoft (2000) hevder at denne adskillelse både for den sokratiske ironi og etikken er en nødvendig forutsetning for et bevisst forhold både til seg selv og andre.

⁵⁰ Det man i sær skal se, er den del av selvet som man ikke vil kjennes ved. Det man ikke tør se i øynene, negativiteten (Andersen, 2004).

svimmelhet som inntreffer når menneskets ånd våkner, og mennesket stilles ansvarlig for eget liv. Alene med seg selv konfronteres mennesket med intet, dvs. det som ennå ikke er, men dukker opp som mulighet, alt det som kunne være. Menneskets skuen ned i sin egen mulighet og angst er for Kierkegaard frihetens mulighet. Frihetens mulighet skaper angst fordi den bringer med seg ansvaret for egne valg. I det ligger ansvaret for å bli et selv, men også muligheten til å miste seg selv. Angsten er tvetydig. Tvetydigheten ligger i at situasjonen er uavklart og krever en avgjørelse. Samtidig som angsten kan være lammende, kan den åpne opp for muligheter og et besinnende møte med seg selv. Angst blir ofte i vår menneskelige tilværelse sett på som noe negativt som vi må unnsnippe for enhver pris. Kierkegaard gir oss derimot en annen forståelse av angsten ved å peke på dens muligheter. Dette er av vesentlig betydning for helsetjenesten slik at man ikke ”bedøver” den angst som egentlig er gitt mennesket, for at det skal kunne fullføre sin etiske bestemmelse.

Hos Kierkegaard er det etiske bundet sammen med tanken om en opprinnelig innfelthet som både omhandler selvforholdet og forholdet til den andre og en nødvendig adskillelse fra denne innfelthet som danner utgangspunktet for en bevisst og ansvarlig tilbakevenden til det forutgivne.⁵¹ For at denne tilbakevenden skal være mulig og man ikke forblir i sin avsondrethet, må det innføres en ny positivitet som grunnlag. Det nye grunnlag Kierkegaard fører inn er at Gud av kjærlighet til menneskene selv ble menneske, og lovens dømmende funksjon kan ses i lys av tilgivelsens virkelighet. Her bringes dogmatikken inn i etikken da den har menneskets uvilje mot det gode som en del av sin forutsetning. Denne sammenheng mellom subjektivitet og intersubjektivitet ligger implisitt i ”den andre etikks” fordring ved å gjøre syndsbevisstheten, gjennom selvadskillelsen, til forutsetning for ethvert forholds sannhet.⁵²

Kierkegaard etiske tenkning inkluderer kategorien synd. Synden kommer inn i verden ved det enkelte mennesket, og det er ”Hiin Enkelte” Kierkegaards forfatterskap rettes mot. Oppgaven å bli seg selv kan ikke mennesket løse alene, det kan kun løses i et gudsforhold. Synden befester kvalitetsforskjellen på selvet og ”den makt som satte det” (Kierkegaard, 1849/1964:113).

⁵¹ Kierkegaards etiske fordring bygger på en utsondring av den enkelte som den enkelte (Søltoft, 2000).

⁵² Søltoft, 2000.

Hva Kierkegaard legger i gudsforholdet er ikke entydig. Jeg tolker ”den makt som satte det” som en makt som er atskilt og annerledes enn menneskets selv.

Sannheten om seg selv kan mennesket kun møte når det er ene med seg selv, som ett enkelt menneske. Som en del av flokken, massen, er det ikke ro og stillhet til å besinne seg på spørsmål om hva som skal være kvaliteten i ”mitt liv”. Ved å være en enkelt vil en få en målestokk på livet som setter mennesket i et selvbesinnende møte med seg selv. Ifølge Kierkegaard er denne målestokken Gud, og målt mot denne kvalitet er mennesket skyldig. Gudsforholdet og selvforholdet kjedes sammen i kategorien ”den enkelte”. Grunnbevisstheten i mennesket er bevisstheten om å være *en enkelt*. Å forholde seg til seg selv overfor Gud skjer gjennom samvittigheten.⁵³ Samvittigheten er mitt eget forhold til meg selv, en viten med meg selv eller bevissthet om meg selv som ingen kan overta. Samvittighetens stemme kan overdøves av massens rop, og jeg tolker Kierkegaard slik at å besinne seg selv er å ta sin egen samvittighet på alvor.

En kan forholde seg til Kierkegaards etikk på ulike måter enten gjennom tro eller gjennom forargelse. Hans anliggende er at mennesket ikke er selvtilstrekkelig, men er naturlig innfelt i en større sammenheng. Mennesket forsøker å være selvtilstrekkelig og løsrive seg fra denne makten, noe som det ikke makter, da mennesket aldri kan gjøre seg av med det evige, og evighetens fordring til mennesket er at det skal være seg bevisst som ånd (Kierkegaard, 1849/1964). Dette leder oss over til Kierkegaards menneskebilde.

Kierkegaards menneskebilde

Ifølge Kierkegaard har mennesket et brutt forhold til naturen. Mens naturen kjennetegnes ved at den bare fremkommer i tid og rom, er menneskets problem at dets liv ikke uten videre leves av seg selv, slik som liljene på marken og fuglene under himmelen. Menneskets liv må leves. Mennesket må forholde seg til seg selv for derigjennom å bli virkelig og komme til stede i eget liv. I innledningen av *Sykdommen til døden* (1849/1964:15) beskriver Kierkegaard mennesket:

Mennesket er Aand. Men hva er Aand? Aand er Selvet. Men hva er Selvet? Selvet er et Forhold, der forholder sig til sig selv, eller er det i Forholdet, at Forholdet forholder sig til sig selv. Selvet er ikke Forholdet, men at Forholdet forholder sig til sig selv.

⁵³ Egentlig er samvittigheten sam-viten med Gud som konstituerer personligheten ifølge Andersen (2004).

Mennesket er en Synthese af Uendelighet og Endelighet, af det Timelige og det Evige, af Frihet og Nødvendighet, kort en Synthese. En Synthese er et Forhold mellom to. Saaledes betragtet er Mennesket endnu intet Selv.

Det er et grunnvilkår i menneskets eksistens at det er sammensatt av parvise, høyst motsetningsfulle dimensjoner av både organisk og metafysisk karakter. Å eksistere er å kunne bære denne indre dialektiske fordobling. Mennesket er kropp og sjel, endelig og uendelig, timelig og evig, frihet og nødvendighet. Denne enhet i seg selv kvalifiserer ikke til den eksistens som kalles mennesket eller selvet. Mennesket er en syntese, et forhold som forholder seg til seg selv. Syntesen viser at mennesket *er*, samtidig at det er noe som *skal virkeliggjøres*. I det å være menneske ligger den oppgave å få det uensartede man er til å henge sammen. I *Sykdommen til døden* (1849/1964) formulerer Kierkegaard det som å bli konkret (latin *con-crescere*, dvs. å vokse sammen). Momentene hører sammen, men sammenhengen er et problem, og forholdet mellom dem kan også bli et misforhold som vil avspeile seg i menneskets liv som fortvilelse. Ut fra en antagelse om helse som helhet og lidelse som desintegrasjon av denne helheten er det naturlig å tenke at misforholdet oppleves av mennesket som lidelse og at det å virkeliggjøre seg selv ved å vokse sammen med seg selv, er av avgjørende betydning for menneskets helse.

I *Sykdommen til døden* (1849/1964) er fortvilelse tema. Kierkegaard knytter fortvilelse til menneskets selvbevissthet. Fortvilelse er ikke i mennesket "i grunnen" slik som angst, men det kommer inn i mennesket gjennom hvordan det forholder seg til seg selv og den makt som satte det. Ifølge Kierkegaard (ibid.:16) er fortvilelse et fortrinn og et bevis på menneskets åndelighet og opphav. Fortvilelse knyttes til syntesen, forholdet mellom endelighet og uendelighet, et forhold som forholder seg til seg selv og som er frihet. Men menneskets frihet er ikke absolutt. Den er en dialektisk bestemmelse mellom mulighet og nødvendighet. Selvets oppgave er, ifølge Kierkegaard, "å vorde seg selv" (ibid.). Å vorde seg selv er verken å bli endelig eller uendelig da det som skal bli konkret er en syntese. Menneskets oppgave er å løse seg fra seg selv for så å vende tilbake til seg selv. Denne dobbeltbevegelse er en vedvarende kontinuerlig streben, og fortvilelse oppstår når denne dobbeltbevegelse mislykkes. Menneskets utvikling må derfor bestå av uendelig å komme bort fra seg selv i uendeliggjørelsen av selvet og uendelig å komme tilbake til seg selv i endeliggjørelsen. Man kan mislykkes med den første bevegelse om man lar fantasien, drømmen og erindringen ta overhånd, slik at man mister kontakten med sin egen virkelighet og andre mennesker. Uendeliggjørelsen kan føre til en beruselse som gjør at mennesket taper kontakt med seg selv

og med den synlige virkeligheten. Dette kan også skje på det religiøse område. *"Gudsforholdet er uendeliggjørelse"* sier Kierkegaard (1849/1964:32). Å mangle uendelighet er derimot fortvilet begrensethet og verdslighet. Verdslighet er, ifølge Kierkegaard, å tillegge det *"likegyldige uendelig verdi"* (ibid.:32). Et hvert menneske er "primitivt" anlagt som et selv, bestemt til å bli et selv. Men mennesket er fra naturens side "kantet" og må "tilslipes" for å bli seg selv. Ved å se på mennesker rundt seg og være travelt opptatt med verdslige anliggender kan et menneske glemme hva det guddommelig forstått heter og av frykt for å være seg selv finne det tryggere å være en i mengden.

Likesom det til selvet hører endelighet og uendelighet, hører også mulighet og nødvendighet. Et selv, som ingen mulighet har, er fortvilet, likeledes et selv som ingen nødvendighet har. At det er slik, ligger i det dialektiske. Som endelighet er det begrensende i forhold til uendelighet, er nødvendighet det begrensende i forhold til mulighet. Idet selvet er satt som syntese av endelighet og uendelighet, viser den uendelige mulighet seg. Løper muligheten nødvendigheten over ende, blir selvet en abstrakt mulighet hvor mer og mer blir mulig, fordi ingen ting blir virkelig. Når et selv løper vill i muligheter, mangler det kraft til å lyde og til å bøye seg under den nødvendige grense i ens selv. I muligheten er alt mulig. Det kan derfor i muligheten løpes vill på mange måter, men vesentlig på to. Den ene er den ønskede higen, den andre den tungsindig-fantastiske, enklere forstått som håp og frykt eller angst. Når mennesket bringes til det ytterste, så det menneskelig talt ingen mulighet er, da gjelder det, ifølge Kierkegaard, om han vil tro. I *Begrepet angst* (1844/2001b) beskriver Kierkegaard tro som *"den indre visshet som foregriper uendeligheten"* (201). Troens kamp er kampen for mulighet, og uten mulighet kan et menneske ikke puste. Om den kjempende skal gå under, beror på om han vil skaffe en mulighet til veie, dvs. om han vil tro. Den troende eier mulighet som er den evig sikre motgift mot fortvilelse. Dette er troens sunnhet som løser motsigelser. Sunnhet er, ifølge Kierkegaard, det å kunne løse motsigelser. Som døråpner til "det uendelige" åpner troen opp for det metafysiske, det religiøse. Som kristen tenker knytter Kierkegaard tro til troen på Gud for hvem alt er mulig. Tro kan også knyttes til det religiøse i mer allmenn forstand, og også i det perspektiv kan troens funksjon ses på som mulighet.

Hva kan så dette si oss i forhold til det å leve med en alvorlig kreftsykdom med døden som følge? Sunnhet og helse i denne tilstand er på samme måte som ellers i livet å kunne løse motsigelser. Døden kan forstås som en nødvendighet, den endelige begrensning for å leve livet i nåværende form. Livet som fortsatt leves, er en kamp om mulighet. Mulighet i denne

sammenheng er ikke primært knyttet til overlevelse, men til menneskets bestemmelse som ånd. Ånden eller selvet sammenfatter den sjelelige og den legemlige side av mennesket og muliggjør at mennesket som bevissthet i spenningsfeltet mellom lidenskap og refleksjon trer i forhold til seg selv. I *Kjerlighedens gjerninger* (1847/2000) diskuterer Kierkegaard at det som gir den menneskelige tilværelse "luft og utsikt" i den vår timelige tillukkede verden, er forholdet til det evige. Håp er en slags forventning om det gode i motsetning til frykt og angst som er en forventning om noe ondt og vondt. Det gode vil under evighetens synsvinkel alltid være mulig. Tapet av denne mulighet av syne opplever mennesket fortvilelse. Troen åpner for en metafysisk transcendens som kan sprengte menneskets opplevelse av å være isolert i sin endelighet. Både en ensidig fokusering på dødens nødvendighet og en ensidig fokusering på livets mulighet vil være lammende for mennesket. En ensidig fokusering på dødens alvor, endeligheten, skaper angst, en ensidig fokusering på muligheten, håpet, kan føre til virkelighetsflukt. Gjennom en dialektisk bevegelse mellom erkjennelse av dødens alvor og håp, ligger menneskets frihet og mulighet til å kunne vorde seg selv. Å kunne leve i disse spenningsfylte motsetninger må derfor antas å ha betydning for menneskets helse.

Kjærlighet er en iboende trang i mennesket (1847/2000) som skal virkeliggjøres i forholdet til den andre. Å elske sin neste som seg selv er en plikt ifølge Kierkegaard (ibid.), men når den i inderlighet kjedes sammen med forståelse av Guds kjærlighet og blir en personlig, subjektiv sannhet, må den handles etter.⁵⁴ Boken *Kjerlighedens gjerninger* (1847/2000) er en hyllest til den kjærlighet som binder sammen det timelige og evige, som er evighetens bånd og som er før alt og blir når alt er forbi. Inderlighet er et interessant begrep hos Kierkegaard. Inderlighet er tradisjonelt blitt oppfattet som noe indre, livets skjulte dybde, i markant motsetning til det ytre og overfladiske. Den kan lett forbindes med en indre fromhet som ikke gir seg utslag i handling, men tvert i mot i en viss avsondring fra verden. Dette er en arv fra den pietistiske forståelse av begrepet. Kierkegaards forståelse er en annen, for ham er inderlighet det som kjeder forståelse og handling sammen til en helhet. Det er en forståelse som må og skal uttrykkes i handling. Gjennom inderlighet blir det personlighetsetiske og det sosialetiske en enhet.⁵⁵

⁵⁴ Andersen, 2004.

⁵⁵ Andersen, 2004.

Oppsummering

- Sunnhet og helse er å kunne leve i eksistensens motsetning mellom å være timelig og evig, å være endelig og uendelig og mellom nødvendighet og mulighet.
- Fortvilelse og angst kan ”vekke” menneskets ånd og gi mulighet til et selvbesinnende møte.
- Tro åpner opp for et møte mellom menneskets eksistens og det transcendent.
- Håp er for menneskets ånd som luft er for menneskets kropp.
- Kjærlighet er i mennesket ”i grunnen” og virkeliggjøres i handlinger for den andre.
- Gjennom samvittigheten, i sam-viten med Gud, kan mennesket bli seg selv fullt ut og fullføre sin etiske bestemmelse.
- Kjærlighet er evighetens bånd som binder sammen det timelige og det evige.

Dødens mysterium i lys av Kierkegaards tenkning⁵⁶

Dødens paradoks ligger i *dens visshet* og *dens ubestemthet*. Som mennesker vet vi at vi engang skal dø, samtidig vet vi ikke hva døden er, hvordan vi skal dø og tidspunktet. Det meste om døden er fortsatt skjult for de levende. Kierkegaard taler om døden som en gåte. Jeg vil ta utgangspunkt i talen *Ved en grav* fra 1845 som er det skriftet Kierkegaard går mest utførlig inn på problemet ”å tenke seg døden”. Kierkegaard knytter døden til den enkeltes død, noe som jeg oppfatter som relevant for denne studien. Døden for pasienter med alvorlig kreftsykdom er ikke lenger kun en teoretisk mulighet, men den er blitt høyst nærværende i livet.

Dødens Alvor

I talen *Ved en Grav* (1885/1998) behandler Kierkegaard forholdet til døden. Talen starter ved graven og viser en situasjon hvor fraværet er overveldende.

Saa er det da forbi! – og naar nu Den, som her først traadte hen til graven, fordi han er den Nærmeste, naar han etter talens korte Øieblikk er bleven den Siste ved Graven, ak, fordi han er den Nærmeste: saa er det forbi. Om han vilde blive der ute, han erfarer dog ikke hva den Døde foretager seg, thi den Døde er en stille Mand, om han i sin Bekymring vilde kalde paa hans navn, om han i sin Sorg vilde sidde lyttende, han

⁵⁶ Kierkegaard kalles stilens tenker (Tøjner, 1996). Jeg har valgt å belyse døden ved å beholde noe av hans stilistiske måte å formulere seg på.

erfarer dog Intet, thi i Graven er der Stillhet, og den døde er en taus Mand: om han erindrende gikk hver Dag til hans grav, den Døde erindrede ikke ham (1885/1998:442).

Døden representerer for Kierkegaard en grense. Når døden inntreer, opphører samtalen og dermed fellesskapet mellom den levende og den som ligger i graven. Døden har lagt seg i mellom, og den eneste som kan erindre er den som står tilbake. Når en begynner å tenke over forholdet til de avdøde, er også grensen der, språkets grense og tankens grense.⁵⁷ Det er nok ingen tilfeldighet at Kierkegaards tale starter ved en grav. Graven representerer et absolutt brudd mellom den døde og den levende og skaper en uro som Kierkegaard benytter til å utfordre leseren til å reflektere over forholdet til seg selv. Således kan man si at dette er mer en tale om den levendes forhold til døden enn en tale om døden.

Døden har sitt eget alvor. Det alvorlige ved døden ligger ikke i de ytre begivenheter rundt døden og dødsfallet, men døden kan lære oss at Alvoret ligger i menneskets indre. Kierkegaard kaller det sansebedrag når mennesket dypsindig over dødens tanke glemmer å tenke på sin egen død. Når en tenker på døden uten å tenke seg selv i døden, stiller en seg utenfor døden og gjør narr av den, hevder Kierkegaard. En kan forestille seg døden som en snare som livet fanges i. Hvis en sammenligner sykdom og døden og også kaller sykdom en snare, ser en at sykdom virkelig fanger, og når den har fanget mennesket, begynner sykdommen, men når døden trekker snarer sammen, har den ikke fanget noe. Da er alt forbi. I dette ligger Alvoret, og nettopp derfor er dødens alvor forskjellig fra livets.

Kierkegaard gjør et viktig skille mellom alvor og stemning. Det å tenke seg selv død er Alvoret, men å være vitne til en annens død er stemning. Døden er Alvorets læremester, men den overlater til det enkelte mennesket å søke seg opp for å lære dette Alvoret. Den løper ikke omkring og skremmer mennesket, men den inviterer mennesket til å komme og lære av seg. Det er egentlig ingen kunst å dø, men derimot å dø vel, det er den høyestes levevisdom.

Dødens avgjørelse

Det er mange avgjørelser i livet som mennesket må foreta seg, men kun en er så avgjørende som døden. Alle livets krefter formår ikke å gjøre tiden motstand. Den levende har ikke i sin

⁵⁷ Se Mjaaland, 2005.

makt å stanse tiden, men den makt har derimot døden. Når døden kommer, kan ikke "en bokstav" føyes til. Alvorets oppfordring til mennesket er derfor å tenke at det kommer en tid da alt er forbi. Mennesket trøster seg med utsettelser, men død og utsettelse enes ikke, ifølge Kierkegaard, de er dødsfiender. Den alvorlige vet at døden er den sterkeste. Når døden kommer, er alt forbi. Det gjelder for barnet med fordringer til livet, ynglingen med sin skjønne forhåpning. Selv om det skulle mangle lite i en manns berømmelige verk, om dette verket var et verdens underverk og om hele menneskeheten ville misforstå det for slutten manglet, ved døden er det forbi, og det siste ord blir aldri sagt.

Døden er hvile. Ords fortielse forstyrrer mange menneskers levende liv, men det forstyrrer ikke den døde mer. Kierkegaard sammenligner dødens avgjørelse med en natt og kaller døden en søvn. Det kan være besnærende når en er søvnløs og ikke finner hvile eller av andre grunner ønsker å unnfly våkenheten, å kalle døden en søvn. Men dette er stemning. Det er tungsindig utflukt av livet å lengte etter døden. Det er opprør ikke å ville frykte den. Det er vemodig svikaktig å ikke ville forstå at det er annet å frykte enn livet og at det må finnes en annen visdom som trøster, enn dødens søvn. Døden er en søvn for den som er død, men for den som er levende fortøner det seg annerledes. Kierkegaards oppfordring er derfor *"Du er ikke død, kall på deg selv, og gjør deg for deg selv det du ville gjøre for enhver annen som er i ferd med å dø, og ha ikke en bedragersk trøst i å ønske at alt var forbi"* (1998:452). Dødslengselen beveger seg mer mot forestillingen om døden enn mot døden selv. Derfor gjelder det å forstå seg selv og bruke dagen i dag. Dødens alvor gir mennesket livskraft og årvåkenhet. Døden virker på det sanselige mennesket til å si: *"la oss ete og drikke for i morgen dør vi"* (ibid.). For det dypere menneske virker dødens forestilling kanskje til avmakt så han segner om i stemning, men den alvorlige gir dødens tanke den rette fart i livet og det rette mål hvoretter han retter farten. Den alvorlige griper dagen i dag, forsmår ingen oppgave og forstår at et menneske er slett ingenting og at den som arbeider etter beste evne kun får rett leilighet til å forundre seg over Gud. Tiden er et gode, og dødens alvor kan hjelpe til å gjøre en siste time betydningsfull. Selv om det er en likhet for alle i døden, så er det likevel en forskjell på hvilket liv som ved døden er forbi.

Dødens ubestemmelighet

Dødens avgjørelse er ubestemmelig, og slik må det være når man taler om en gåte. I døden er alle like. Dette kan være en trøst når "ånden" er trett av forskjelligheten eller når sykdom blir den daglige gjest og de nærmeste blir trett av den lidende. Når den som lider føler at hans

blotte nærvær er forstyrrende for de glade, og han må sitte fjernt fra dansen, da kan det være lindrende å betenke at døden dog innbyder ham til dans og at i den dansen blir alle like. Dette er stemning. Det er feighet, ifølge Kierkegaard, å klage over livet fordi man ikke ble det man ønsket og aldri ble dugelig til annet enn å ønske og endelig elendig nok til å ønske alt bort. Det er oppsminket mot å forsøke seg på dødens likhet når dog det samme mennesket sukker eller gisper under livets forgjengelighet. Alvoret skuler ikke til andre, men forliker seg med livet og frykter døden. Alvoret forstår det samme som døden, men det forstår det annerledes. Den alvorlige forstår at døden gjør alle like fordi alvoret har lært den å søke likheten innfor Gud i hvilken alle kunne være like. Og i denne streben oppdager den alvorlige en forskjellighet, sin egen fra det mål som er satt han. Hver gang denne jordiske likhet vil friste treder den alvorlige tanke om dødens likhet imellom, og således har dødens alvorlige tanke lært den levende å gjennomtrengte den tyngste forskjellighet med likheten for Gud og ikke overgi seg til stemningen, men se på det som fiendskap med seg selv og opprør mot Gud. Dødens likhet er forferdelig fordi intet kan motstå den. Gudslikheten er salig fordi intet kan forhindre den hvis mennesket ikke selv vil. Hvor tung dog forskjelligheten var, den alvorlige tanke om dødens likhet hjalp dog som den strenge oppdragelse til å forsake verdslig sammenligning, til å forstå tilintetgjørelsen som det ennå forferdeligere og til å ville søke likheten for Gud. Døden gjør ingen forskjell, den kjenner ingen stand og ingen alder. Den alminnelige betraktning av døden forvirrer kun tanken. Den alvorlige betrakter seg selv.

Hvordan skal så et menneske lære Alvor?

Mennesket kan lære alvoret ved å gå inn i seg selv slik at vissheten om døden ved hjelp av uvissheten blir stående som en personlig påtegning på den enkelte, ikke som en alminnelig overskrift over livet. Dødens visshet bestemmer den lærende engang for alle i alvor, men dødens uvisshet er det daglige, eller det nødvendige, tilsyn som våker over alvoret. Ikke noe tilsyn er så foredlende som dødens uvisshet. Så blir alvoret for det enkelte mennesket å leve hver dag som det var den siste og samtidig den første i et langt liv.

Dødens uforklarlighet

Dødens avgjørelse er uforklarlig. Døden selv forklarer ingenting. Alvoret/tanken om døden kan man ikke lese seg til. Den erverves langsomt og først vel ervervet av den som arbeidet seg trett i den gode gjerning og som vandret mødig på den gode veg. Først således ervervet er den på sin rette plass og en berettiget tale i den høyverdiges munn. Tanken om Døden, den alvorlige læremester, ble den enkelte gitt ved fødselen til lærer for hele livet og er alltid i

uvisshet rede til å begynne undervisningen. Døden kommer ikke fordi noen kaller på den, men så snart noen åpner uvisshetens inngang, er læreren der, han som engang kommer for å holde prøve enten mennesket har villet nytte hans undervisning eller ikke. Og denne dødens prøve, eller livets siste eksamen, er like vanskelig for alle. Døden avpasser prøven i forhold til evner så nøyaktig at prøven blir like vanskelig for alle. Om en er villig til å la seg undervise, kan tanken om døden etter hvert modnes frem slik at døden blir som en venn.

Oppsummering

Kierkegaard beskriver døden som alvorlig, avgjørende, ubestemmelig, uviss og uforklarlig. Lesning av Kierkegaard bekrefter dødens gåtefullhet. Døden representerer en grense for kommunikasjon, fellesskap og tanke. Den etterlater en uro som kan føre til en dypere forståelse av seg selv. Det som er av interesse i forhold til denne studiens anliggende, er dødens betydning for de levende og hvordan forståelse av dødens alvor kan bidra til et forlik med livet og en naturlig frykt for døden. Å holde døden på avstand og stille seg selv utenfor døden ser ut til å være en naturlig måte å forholde seg til døden på. Ibsen (1967) belyser dette gjennom en ironisk replikk i Peer Gynt. Peer ser et gravfølge gå forbi og slenger ut følgende bemerkning: *"Her går nok en landsmann ad kjødets vei. Gud skje lov at det ikke er meg."* Selv om mennesket vet det skal dø, er dette, for de fleste, ikke en personlig erfaring av at døden gjelder "meg." Kierkegaard ønsker å vekke denne slumrende holdning. Hans anliggende er at det enkelte mennesket er ansvarlig for eget liv og at vissheten om døden ved hjelp av uvissheten kan bli stående som en personlig påtegning på den enkelte. Døden er den enkeltes død. Tiden er et gode for det er i livet man erverver seg tanken om alvoret i døden. Dette skjer ved å gå inn i seg selv og besinne seg i forholdet til seg selv, andre og Gud. Allerede ved fødselen blir mennesket gitt døden som læremester, men det er menneskets valg å ta imot den undervisning den formidler i ens indre. Dødens alvor fratår ikke mennesket livskraften, men gir livskraft som ikke noe annet, ifølge Kierkegaard, og kan hjelpe mennesket til å gjøre den tid som gjenstår, om den er kort eller lang, betydningsfull. I lys av dette perspektiv kan en anta at det å bli konfrontert med en alvorlig kreftsykdom, kan åpne menneskets indre for en søken etter dødens visdom eller sannheten om seg selv. Om så er tilfelle, vil læremesteren være der ifølge Kierkegaard.

6. Gjennomføring av de empiriske studier

Ut fra studiens hensikt og forskningsspørsmål er det valgt en åpen, eksplorativ metodologisk tilnærming til kunnskapsobjektet. Kvalitative forskningssamtaler anses å være et godt utgangspunkt for den tolkende tilnærming som er grunnlaget for foreliggende studie. Gjennom den kvalitative forskningssamtale tilstreber forskeren å få utolkede beskrivelser (Kvale, 1997). For å få en så bred forståelse av kunnskapsobjektet som mulig inngår både pasienter og sykepleiere som informanter. Det er dog viktig å presisere at det er pasientens opplevelser som er i fokus. I dette kapittel gjøres rede for den konkrete gjennomføringen av studien. Studien som helhet består av tre delstudier. Til sammen 21 pasienter og 8 sykepleiere har deltatt i studien. Det er gjennomført 27 strukturerte samtaler med pasienter samt tre telefonsamtaler og 16 samtaler med sykepleiere.

Praktisk gjennomføring av studiene

Delstudie 1. Pasientstudie

Femten pasienter, ni menn og seks kvinner i alderen 47-76 år, ble intervjuet over en periode på ca. ett år.⁵⁸ Seks av pasientene hadde hudkreft (malignt melanom), en pasient hadde kreft i tykktarmen og åtte hadde lungekreft. Alle pasientene hadde utstrakt grad av spredning og var informert av legen om at det ikke var noen kurativ behandling som kunne helbrede sykdommen. De fleste ble henvist til kreftklinikken for å vurdere ulike behandlingsformer i lindrende øyemed eller for å vurdere muligheten for deltagelse i en internasjonal forskningsstudie som kunne forsinke utviklingen av sykdommen, og om mulig gi en forlengelse av levetiden.

Pasientene ble valgt ut etter følgende kriterier:

Voksne kvinner og menn over 18 år med en alvorlig kreftsykdom.⁵⁹ Pasientene skulle være orientert om og tid og sted og ha ønske om og krefter til å delta i studien. De skulle også være informert og inneforstått med at levetiden var begrenset. Da en del av de pasienter som kunne

⁵⁸ Råmaterialet fra samtalene i delstudie 1 består av 115 sider skrevet tekst i tekstestørrelse 12 med enkel linjeavstand.

⁵⁹ Alvorlig kreftsykdom betyr at det ikke lenger finnes noen kurativ behandling for sykdommen og forventet levetid er inntil 9 – 12 måneder.

være aktuelle for studien, stod i fare for å utvikle spredning til hjernen, ble dette lagt inn som et eksklusjonskriterium.

Kun en av de spurte pasientene avsto fra å delta med den begrunnelse at hun var for sliten. Det var store variasjoner i hvor lenge pasientene hadde kjent til sin kreftdiagnose og hvor mye kreften hadde influert på livet. En av pasientene hadde en raskt utviklende lungekreft og ”strevet” med å forstå hva som skjedde med henne. Noen hadde vært syke i underkant av ett år, og hos noen hadde sykdommen utviklet seg over mange år. Samtalen med den enkelte varte fra tre kvart til halvannen time og ble gjennomført på et rom med vennlige farger og bekvemme stoler hvor samtalen kunne foregå uforstyrret. Det ble benyttet en temaguide som var retningsgivende, men ikke bindende (vedlegg 6). Det ble tilstrebet en åpenhet og en atmosfære som inviterte informanten til å snakke fritt om sine opplevelser og følelser (Kvale, 1997).

Delstudie 2. Pasientstudie

Seks pasienter, fire menn og to kvinner i alderen 52-82 år, ble intervjuet i løpet av 2004. To av pasientene hadde sykdommen hudkreft (malingt melanom), tre hadde lungekreft, og en hadde kreft i magen.⁶⁰ Kriteriene for valg av pasienter, og vilkårene for studien, var de samme som under delstudie 1. Dette innbefattet blant annet at alle hadde en sykdom som det ikke var mulig å helbrede, og at pasientene var informert om, og inneforstått med, at levetiden er begrenset. Det som skiller delstudie 1 og 2, er at pasientene i delstudie 2 følges opp med to samtaler for å få mer tid til å utdype de tema som ble reist. Samtalene i delstudie 2 er også mer direkte fokusert på den usikkerhet det er å leve med trusselen om død og døden som tema (vedlegg 12).

Felles for pasientstudiene

Avdelingssykepleier var ansvarlig for utvelgelse av informanter som fylte kriteriene for deltagelse i studien. For å ivareta pasientens selvbestemmelsesrett og hindre at pasienten skulle føle unødig press til å delta, var avdelingssykepleier også ansvarlig for å informere muntlig og skriftlig om studien (vedlegg 5 og 11). Om pasienten ønsket å delta, ble han/hun

⁶⁰ Råmaterialet fra samtalen i delstudie 2 består av 55 sider skrevet tekst i tekststørrelse 12, enkel linjeavstand.

bedt om å skrive under på et skriftlig samtykkeformular (vedlegg 5 og 11). Forsker tok så kontakt med pasienten for eventuell utfyllende informasjon og avtale om tid og sted for intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og skrevet ut ordrett av en sekretær i delstudie 1 og 3. Etter første lytting på båndet, og gjennomlesning, gjorde forsker en klargjøring av materialet ved å eliminere det overflødige, som digresjoner og gjentakelser, som ut fra studiens hensikt ble oppfattet som forstyrrende for forståelsesprosessen (Kvale, 1997). Informantens kommentarer ble ikke korrigeret. I delstudie 2 skrev forskeren selv ut teksten fra båndet. Felles for alle informantene var en livssituasjon hvor det medisinsk sett forventes at de hadde en begrenset levetid, fra uker, måneder til ett år. Alle var fysisk preget av sykdommen og flere hadde i perioder mye smerte.

Delstudie 3. Sykepleierstudie

Åtte sykepleiere i alderen 26-46 år, gjennomsnittsalder 38 år, som arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter, ble intervjuet to ganger hver i løpet av tidsrommet november 2001 til februar 2002.⁶¹ Sykepleiernes yrkeserfaring varierte fra 4 – 22 år med et gjennomsnitt på 10 år. Da hensikten med studien var å få del i kompetente sykepleieres forståelse av helse, lidelse og bekreftelsens betydning hos alvorlig syke pasienter med kreft, ble sykepleierne valgt ut fra gitte kriterier. Kriteriene ble fastsatt ut fra litteratur om bekreftelse (Lindström, 1997; Nåden, 2000). Kriteriene var knyttet til sykepleiers evne til å:

- se, lytte og tro på det andre mennesket
- gi tid og rom for det andre mennesket
- berøre det andre mennesket
- ta imot det andre mennesket i sitt livsrom og i kjærlighet svare på det som den andre lengter etter, dele byrden.

Avdelingssykepleier på fire ulike poster ble bedt om å velge ut to sykepleiere som svarte til disse kravene. Disse ble forespurt av avdelingssykepleier, fikk skriftlig informasjon om studien og skrev under på et frivillig samtykkeskjema (vedlegg 13). Hver av sykepleierne ble intervjuet to ganger, og hver forskningssamtale varte fra 1 til 1 ½ time. En temaguide var retningsgivende for samtalen (vedlegg 14). Også her ble det tilstrebet en åpenhet hvor sykepleiernes tanker var overordnet temaguiden.

⁶¹ Råmaterialet fra samtaler med sykepleiere i delstudie 3 består av 160 sider skrevet tekst i skriftstørrelse 12.

Tolkning av teksten

Å benytte seg av Gadamer (2004) som veileder i den hermeneutiske prosesstolkning medfører utfordringer da han ikke tilbyr noen systematiske regler verken for tolkning eller presentasjon av tolkning. For å trenge inn i teksten og få til en bevegelse fra det konkrete empiriske materialet frem til forståelse har jeg latt meg lede av tre grunnleggende spørsmål:

1. Hva taler teksten om?
2. Hva er meningen i teksten?
3. Hva er den dypere mening og sammenheng som formidles gjennom teksten?

Tolkningsprosessen har foregått i flere tolkningsfaser. Det har foregått en dialektisk bevegelse mellom tekstens og forskerens horisont gjennom spørsmål og svar ut fra den hermeneutiske regel om at man skal forstå helheten ut fra delene og delene ut fra helheten (Gadamer, 2003). Søken har hele tiden vært rettet mot å besvare hva som ligger bakenfor informantens uttalelser og sammenhengen og bevegelsen i det som sies og det som formidles.⁶² Forskerens forforståelse og tolkningsramme har betydning for hvordan teksten er forstått, da forskerens forforståelse og vitenskapelige utgangspunkt i forhold til menneskebilde, synet på helse, lidelse og bekreftelse, er de briller teksten har blitt lest og tolket gjennom. Jeg har tilstrebet en åpenhet i forhold til teksten fra den enkelte informant for å søke å forstå virkeligheten på en ny og annerledes måte. Tolkningene gir seg ikke ut for å være korrekte, men de tilstrebes å være rimelige (Helenius, 1990). En tolkning er aldri endelig. Den er kun et komma som gir grunnlag for ny søken. Da delstudie 1 var den første studien som ble gjennomført, vender jeg tilbake til den etter gjennomførelse av delstudie 3 for å søke om den nå kan gi utdypende forståelse i lys av de resultat som er fremkommet i delstudie 2 og 3.

I den vitenskapelige søken har det vært et behov for å skape en form for orden og begripelighet i datamaterialet. Dette er gjort gjennom å bearbeide datamaterialet fra hver av informantene for seg. Da teksten fra det enkelte intervju var lest flere ganger dannet forskeren seg et intuitivt bilde av data. Innholdet i den enkelte tekst ble tematisk nedskrevet, og det ble søkt etter å forstå hva som var den dypere mening ved å vurdere delene av teksten opp i mot helheten og helheten opp imot delene. Ut fra de ulike tema som fremkom i teksten fra den enkelte informant, og ved å se disse i relasjon til tekstene fra alle informantene ble de meningsbærende enheter identifisert. En meningsbærende enhet (beneves også som

⁶² Jf. Nyström & Dahlberg, 2001.

meningsenhet) rommer, i denne sammenheng, en dypere mening enn et tema og sammenfatter flere tema som har en innbyrdes sammenheng. Resultatene i delstudie 1 og 3 presenteres gjennom meningsbærende enheter som belyses av sitat fra ulike informanter. Gjennom å betrakte helheten av materialet på denne måten kan en risikere å tape det unike og meningsbærende ved den enkelte informants opplevelse. Samtidig innebærer en søken i vitenskapens verden en søken etter det allmenne i det unike og etter strukturelikheter (Eriksson & Lindström, 2000), noe som tilsier at man i forskning må se utover den enkelte informant. Resultatene i delstudie 2 presenteres gjennom en fortelling, en fremstillingsform som i ettertid kan synes å være en mer fruktbar måte å presentere så komplekse fenomener som denne studien befatter seg med.

Etiske overveielser

Pasientstudiene er godkjent av Forskningsetisk komité i Helseregionen (vedlegg 1 og 7), Norsk Samfundsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 4 og 10) og av hospitalets protokollutvalg (vedlegg 3 og 9). Sykepleiestudien er godkjent av hospitalets ledelse gjennom en muntlig avtale. Forskningsetiske avveininger har gjennom hele studien vært ledet av prinsippet om ikke å skade dem som er involvert (Tranøy, 1991). Det etiske kravet om ivaretagelse av menneskets verdighet og hellighet ligger innebygd i den caritative omsorgsetikken (Eriksson, 1995) og har vært en viktig ledetråd i alle faser av forskningsprosessen. Når kunnskapsinteressen er rettet mot mennesket og menneskelige relasjoner, blir "det etiske krav" til forskeren av stor betydning. Når i tillegg mennesket, som i denne studien, er det lidende mennesket i sin sårbarhet, blir kravet om ivaretagelse av informantene desto større. Derfor er det ikke likegyldig hva som foregår i forskningssituasjonen, hva som sies, måten det sies på og egne umiddelbare følelsesmessige reaksjoner. Det er informasjon i alt det som skjer eller ikke skjer i situasjonen. Det har vært en reell utfordring i samtalsituasjoner med pasienter å finne den rette balanse mellom forskerens ønske om å vite og tilbakeholdenhet for ikke å krenke pasientens verdighet. I samtaler er det også et etisk anliggende å sikre at pasienten ikke føler seg forpliktet til å si mer enn det han/hun egentlig ønsker. Å komme til erkjennelse av dødens alvor er en prosess. Forskeren har lagt vekt på å forstå hvor informanten er i sin prosess og la samtalen være i takt med denne. Der forskeren har vært usikker på hvor pasienten er, har hensynet til pasientens integritet hatt forrang. Da samtalene har vært knyttet til svært personlige og sårbare tema, har forskeren opplyst ved avslutningen av samtalen at det ved behov er mulig å få snakke med psykiater, psykiatrisk sykepleier og/eller prest. Gjennom informasjonsskrivet er det også åpnet for muligheten til å ta kontakt

med forsker både under og etter at samtalen er foretatt. Både skriftlig og muntlig ble det opplyst at informantene når som helst kunne trekke seg fra samtalen uten at det skulle få noen konsekvens for behandling eller sykepleie. Det empiriske materialet som foreligger behandles konfidensielt.

På grunn av temaets følsomhet og pasientenes sårbarhet er det av stor betydning å opparbeide tillit og fortrolighet til informantene. I delstudie 1 ble det gjennomført et intervju med hver pasient. Selv om den ene samtalen gav rikelig informasjon, erfarte jeg at manglende kjennskap til informanten, og hvor han/hun var i sin personlige erkjennelsesprosess, førte til en mulig for sterk tilbakeholdenhet i forhold til å stimulere samtalen videre om sårbare tema. Det er også viktig som forsker å reflektere over om det er mulig via et enkelt interju å fange fenomener som ofte er skjult for mennesket selv. Derfor ble det i delstudie 2 gjennomført to eller flere samtaler med hver informant i den grad det lot seg praktisk gjennomføre. Det er en hårfin balanse mellom tilbakeholdenhet og pågåenhet i samtalen som hele tiden måtte avveies av forskerens moralske skjønn. Det ble presisert overfor informanten at han/hun til enhver tid hadde frihet til å reservere seg mot å svare. Det er viktig å stille spørsmål ved om det er etisk forsvarlig å utføre forskning i forhold til så syke pasienter med hensyn til at det både krever tid og krefter av pasienten. Dette må etter min oppfatning vurderes for hver enkelt pasient og forskningens hensikt og utforming og tas hensyn til ved inkludering av pasienter i studier. Samtidig kan gjennomføring av forskning for å forbedre situasjonen til alvorlig syke også være et signal til pasientene om at de blir tatt på alvor. Det å snakke med en forsker som har tid til å lytte og ro til å være tilstede, kan også være av positiv betydning for informanten og ha en helsefremmende virkning, noe enkelte informanter gav uttrykk for.

7. Resultatfremstilling – Delstudie 1 – Pasientstudie

Datamaterialet fra de 15 informantene er lest og gjenlest enkeltvis inntil det, ut fra teksten, fremstod enkelte sentrale tema. Da materialet fra alle 15 informanter var bearbeidet, ble de vurdert i sammenheng. Det som stiger frem fra materialet i den hermeneutiske prosess, tolkes som meningsbærende enheter knyttet til tre forhold.

Den første meningsbærende enhet er rettet mot informantenes sterkt uttrykte behov og ønske om å få være seg selv og ha kontroll over og ansvar for eget liv i en situasjon hvor de opplever uhelse og hvor avhengigheten av andre, både pårørende og helsepersonell, øker. *Den andre meningsbærende enhet* er knyttet til en indre streben etter å leve så normalt som mulig og kunne oppleve håp og livsmening i en situasjon preget av fortvilelse, usikkerhet og frykt for fremtiden. *Den tredje meningsbærende enhet* er knyttet til lidelse som kommer til syne gjennom et misforhold mellom den situasjon informantene er i og den situasjon han/hun ønsker å være i: usikkerheten ved å leve med en uforutsigbar kreftsykdom, sorg over å skulle forlate livet og personer som betyr alt for dem, og savn etter det de ikke lenger kan oppleve. Situasjonen er preget av ensomhet da det, ifølge informantene, er umulig for andre å forstå den eksistensielle situasjon de er i. Den alvorlig sykes virkelighet ser ut til å være fylt av andre opplevelser, problemer og dimensjoner enn den friskes, og da sykepleier og annet helsepersonell i liten grad snakker med pasienten om opplevelser knyttet til det å være alvorlig syk, ser det ut til at ensomheten forsterkes ytterligere. Informantene uttrykker også lidelse knyttet til situasjoner hvor de ikke får den hjelp de trenger, eller hjelpen blir gitt på en måte som de beskriver som krenkende.

Da det er et sentralt anliggende i studien å gi pasienten en stemme, velger jeg å presentere resultatene med utgangspunkt i en pasientuttalelse slik den lyder i tekstmaterialet. Uttalelsene er valgt ut fordi de sammenfatter flere tema som synes å ha en innbyrdes sammenheng.

”Jeg er ikke som andre pasienter jeg”

Denne meningsenhet omhandler substans i det empiriske materialet som uttrykker informantenes behov og ønske om å bli sett, anerkjent og bekreftet for sin særegenhet. Den inneholder likeledes forventningen de har om å bli møtt med respekt, behovet de har for kontroll over og ansvar for eget liv og erfaringer med bekreftelse av sykepleier.

”Vi får håpe at vi kan bite oss fast en stund til”

Selv om informantenes livssituasjon rommer lidelse, ses spor av og streben etter helse, helhet og personlig vekst. Denne meningsenheten omhandler substans som knyttes til informantenes lengsel og streben etter å forsette å leve så normalt som mulig. Likeledes omhandler meningsenheten behovet de uttrykker etter å oppleve håp, beskrivelser av vekst i livets skyggeland og omsorg og omtanke for de nærmeste.

”Det kan ikke være sånn at jeg er borte om et år, liksom...”

Denne meningsenhet omhandler substans knyttet til den lidelse informantene beskriver i form av smerte og kroppslige plager, usikkerhet og frykt for fremtiden, fortvilelse og ensomhet. Likeledes omhandler den hvordan det å ikke bli imøtekommet av helsetjenesten medfører ekstra lidelse.

De tre meningsenhetene blir presentert hver for seg og blir underbygget med sitat og oppsummeringer fra materialet. Direkte pasientsitat er uthevet i kursiv. Deretter følger et avsnitt kalt tolkning og refleksjon som skal bidra til å synliggjøre tolkningsprosessen for meningsenheten. Når de tre meningsenhetene er presentert, blir det en kort diskusjon som munner ut i den nye forståelse som er steget frem gjennom tolkningsprosessen og som rettes mot å kunne besvare studiens forskningsspørsmål fra pasientens perspektiv:

1. Hvordan opplever og uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet?
2. Hvordan opplever og uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom helse og lidelse?
3. Hvilken betydning har bekreftelse for opplevelse av helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom?

I denne delstudien har bekreftelse fått en fremtredende plass.

Presentasjon av den enkelte meningsenhet

”Jeg er ikke som andre pasienter jeg”

Informantene beskriver sitt møte med universitetssykehuset og dets personale som positivt. Det å komme til et universitetssykehus med den ekspertise det innebærer inngir trygghet, og muligheten åpnes for at noe kan gjøres for å forhindre/forsinke videre utbredelse av

sykdommen. Mange uttrykker at dette fører til fornyet håp. Måten de ble tatt imot og møtt av sykepleiere og annet helsepersonell blir fremhevet som svært viktig.

Å bli sett, anerkjent og bekreftet for sin særegenhet

Informantene uttrykker et stort behov og ønske om å få være "seg selv", forskjellig fra alle andre. De er ikke, og vil ikke være, som andre pasienter.

Dette kommer tydelig til syne i Jonas historie. Jonas er en 60 år gammel mann, innlagt for malignt melanom med spredning til venstre axille. Når han forteller om seg selv, fremhever han forhold som gjør ham unik og ulik alle andre. Det handler om hans spesielle yrkesbakgrunn, hans livsanskuelse og hans forhold til sykepleierne og helsetjenesten for øvrig. Jonas har arbeidet i skogen hele sitt liv. Dette har gjort han original ifølge han selv. Han anser at hans originalitet kan gjøre det vanskelig for sykepleierne å forstå nettopp ham, for som han sier: *"Jeg er ikke som andre pasienter, jeg."*

Arbeid i skogen, sammen med en oppvekst og oppdragelse i en katolsk sammenheng, har vært med på å forme hans livsanskuelse som preges av et naturlig forhold til liv, sykdom og død. Han sammenligner menneskelivet med livet i naturen for øvrig. Når han opplever noe negativt, slik som sykdom, gjør han det ikke til noen naturkatastrofe, men prøver å finne en utvei. Han antar at han er et lettere tilfelle enn de andre pasientene på posten. Han ønsker å gjøre livet lettere for personalet, for som han sier: *"de har nok å gjøre med verre pasienter enn meg"*. Jonas uttrykker videre et sterkt behov for selvstendighet og vilje til å ta ansvar for eget liv og sier at personalets ansvar er å hjelpe ham med sykdommen, men livet sitt vil han klare selv.

Informanten trekker frem allmennmenneskelige særtrekk som personlighet (originalitet), yrkesbakgrunn, livsanskuelse, synet på helsetjeneste og helsepersonell. Formen er unik for ham, men substansen er allmennmenneskelig og gjør hver pasient til "et enkelt menneske" for å låne et uttrykk fra Søren Kierkegaard (1849/1964). Jonas hadde en klar oppfatning av hva han forventet og ønsket av hjelp og signaliserte at han ønsket å bli respektert og anerkjent for nettopp den han var. Å bli bekreftet var for ham knyttet til anerkjennelse av hans særegenhet og ønsket om å bli sett og møtt ut fra dette.

Det var viktig for informantene å bli behandlet som ”hele mennesker” og få opprettholde egenverd også som pasient. Å bli behandlet som et menneske var motsatsen til å være et nummer i en seng, et nummer i en kø eller tingliggjort. Flere av informantene hadde vært innlagt ved sykehuset flere ganger. Det at de ble gjenkjent da de ble gjeninnlagt, så ut til å være en viktig anerkjennelse. Trine, en kvinne på 47 år, hadde en langt fremskreden kreft og visste at hennes levedager var begrenset. Hun sier: *”Det som er viktig for meg når jeg kommer hit, er å bli gjenkjent. Og at de tar imot deg som at du er et menneske og ikke et nummer i en kø.”* I en annen sammenheng forteller hun om gleden hun opplever når noen bruker fornavnet hennes. Det gir henne en fornemmelse av at de vet hvem hun er. Det at hennes pårørende blir sett og tatt hånd om, er også med på å styrke hennes opplevelse av egenverd.

Det å bli sett og ”gitt plass” allerede ved mottagelsen blir fremhevet som betydningsfullt for det videre opphold ved sykehuset. En av pasientene forteller at han ved mottagelsen ble henvist til venteværelset og bedt om å vente, men det at en sykepleier kom ut til ham, satte seg på huk ved siden av ham og fortalte grunnen til at han måtte vente, gjorde situasjonen mye lettere. Ventetiden ble annerledes fordi han ble snakket til og fortalt grunnen til ventingen. Han ble sett som en person, ikke bare som en av mange. Flere av informantene beskrev fortvilelsen de opplevde over lang ventetid, både før innleggelse på sykehus, ved ankomst og senere under sykehusoppholdet. All ventetid var en belastning. Men den informasjon som ble formidlet i forbindelse med ventingen, og måten den ble formidlet på, så ut til å utgjøre forskjellen på om ventetiden ble en ekstra belastning eller en håndterbar situasjon.

Å bli møtt med respekt

Informantene uttrykte en klar forventning om å bli møtt med respekt av helsepersonell. Å bli møtt med respekt fikk betydning for hvordan de så på seg selv og sin situasjon. Å være alvorlig syk er å være i en eksistensiell situasjon hvor sårbarheten synliggjøres. Det å bli møtt med respekt og gitt positiv oppmerksomhet synes å ivareta sårbarheten og påvirke selvfølelsen på en positiv måte.

Erik er 53 år, innlagt for lungekreft med spredning til skjelett og lever. Han er inneforstått med alvoret i situasjonen og har fått beskjed om at den tiden han har igjen å leve sannsynligvis er kort. For ham er det viktig å bli vist respekt og snakket til. Hvis han, i den situasjonen han nå er i, skulle oppleve at personalet ikke tok ham på alvor, ville det påvirket

hans selvfølelse i negativ retning ifølge han selv. Han forteller om situasjoner hvor han ikke opplever seg respektert, men tvert i mot krenket på grunn av liten sensitivitet og ubetenksomhet fra helsepersonells side som at han ikke blir tatt på alvor eller blir oversett. Da helsepersonell snakker over hodet på ham, reagerer han med irritasjon og sinne. Han viser stor forståelse for at helsepersonell har behov for å snakke sammen, men uttrykker samtidig en tydelig forventning om å bli imøtekommet ved å bli informert om det som helsepersonell til enhver tid vet og som er aktuelt i forhold til hans situasjon.

Ester, 62 år, beskriver et møte med en sykepleier hvor hun opplevde mangel på respekt. Da hun våknet av narkosen etter å ha blitt operert for lungekreft, ble hun fortalt at det ikke var noe de kunne gjøre pga av svulstens beliggenhet. Dagen etter har hun besøk av datteren og samboeren sin. Hun forteller selv:

Jeg lå på firemanns rom med gardiner rundt hele senga mi. Og plutselig så kommer en sykepleier og setter seg oppi senga mi og spør hvordan den første natta hadde vært etter at vi hadde fått greie på at jeg hadde lungekreft. Og akkurat det greip dattera mi, og hun begynte å grine. Det synes ikke jeg passet seg når det lå tre andre damer rundt og fulgte med på det som ble sagt og ikke sagt. Sånn synes ikke jeg går an. Selv om de kanskje har det travelt og liten plass, så burde de ikke sagt det til dem så alle hørte på.

Ester hadde enda ikke selv forstått det dramatiske i situasjonen, og datter og samboer var helt uforberedt. Det at pårørende ble orientert om hennes situasjon i påhør av medpasienter, fremhevet hun som uforståelig og upassende. Hun kom tilbake til denne hendelsen flere ganger og fortsatte: "For det var liksom ikke en forkjølelse det var snakk om. Det var, holdt jeg på å si, resten av mitt liv". Ved å sette seg opp i pasientens seng og berøre et tema som var følsomt både for pasient og pårørende, synes det som om sykepleieren overskred pasientens grense for intimitet og det hun anså som vanlig høflighet. Hun hadde ikke invitert sykepleieren til fortrolighet og reagerte sterkt på hendelsen. Hun orket ikke å si ifra om hendelsen, verken til henne det gjaldt eller til andre, men denne manglende varhet for hennes situasjon førte til en mistillit til personalet og en tristhet som pasienten holdt for seg selv og ikke orket å dele med andre.

Behov for kontroll over og ansvar for eget liv

Informantene uttrykker et sterkt ønske om å ha kontroll over og ta ansvar for eget liv, også som alvorlig syke. Sykdom, behandling og til dels pleiebehov hadde gitt livet store begrensninger og ført dem inn i et avhengighetsforhold til helsetjenesten. De har mistet

kontroll over nåtid og fremtid. Kroppen fungerer annerledes enn de er vant med. Uvisshet i forhold til sykdommens uforutsigbarhet gjør det vanskelig å planlegge fremover, og de har liten formening om hva de kan forvente av fremtiden. I denne situasjonen uttrykker de et stort informasjonsbehov da tilstrekkelig og ærlig informasjon er en viktig forutsetning for at de skal kunne fortsette å ta ansvar for seg selv. De er i en situasjon hvor egne kunnskaper og tidligere erfaringer ikke strekker til. En av pasientene uttrykte at han var helt avhengig av profesjonell hjelp, men at dette var et samarbeid hvor han hadde ansvar for livet, men helsepersonalet tok ansvar for sykdommen, for *”han ville ikke overlate kroppen sin, eller hodet til andre”*.

Informantene ønsket informasjon om sykdom og behandling og om hva de kunne forvente seg i tiden fremover. Uten informasjon hadde de ingen reell mulighet til å være aktive i forhold til hva som skulle skje med dem videre, og utøve medbestemmelse i behandlingsprosessen. Frank er en mann i begynnelse av 50 årene. Han har hatt diagnosen småcellet lungecarcinom i 2 år, og sykdommen har spredt seg til skjelettet. Han har gått ned mange kilo og har mye smerter. Han fikk beskjed på lokalsykehuset om at det ikke var noe mer behandling å tilby, og sier han måtte *”krangle seg”* til å bli henvist til universitetssykehuset da han ikke ville godta dette. Det han beskriver som viktigst for ham i denne situasjon er ærlig informasjon om situasjonen sin. Det er vanskelig for Frank å få tilpasset smertelindring i forhold til behovet, og han er opptatt av ikke å få så mye smertestillende at han mister kontroll. Han sier selv: *”Da får jeg heller ha litt smerter. Så jeg ikke blir sløvet liksom. Jeg sier i fra at jeg ikke vil ha så mye at jeg mister kontrollen. Det synes jeg blir for dumt. Da mister du fighteren og alt”*. Frank vil ha kontroll over hva som skjer med han. Det synes å være viktigere for ham å være *”våken”* enn å være smertefri. Han vil til enhver tid vite hva han kan forholde seg til og planlegge ut fra det. Frank tok ved flere anledninger initiativ som fikk helsetjenesten til å handle. Dette var umulig for ham uten tilstrekkelig og ærlig informasjon.

Alle informantene var informert om at tiden foran dem var begrenset. Hvordan de hadde tatt dette alvorlig inn over seg, så ut til å være forskjellig. Noen snakket åpent om døden, andre nevnte den ikke. De som snakket åpent om at de skulle dø og at de hadde kort tid igjen å leve, fremhevet betydningen av informasjon slik at de hadde mulighet til å planlegge den tiden de hadde igjen. Som Erik sa det:

Det med informasjon er viktig for selv om du bare har et kort vegstykke igjen, må du planlegge den stunda. Så får man heller ta de trøkka som kommer. Jeg innfører meg med at jeg er syk. Jeg vil liksom ha greie på hva man kan gjøre.

Det å ikke vite så ut til å skape usikkerhet. Usikkerhet opplevdes også når informasjon var tvetydig og uklar ved at ulike leger og sykepleiere sa forskjellige ting eller at informasjon uteble og det ble unnlatt å si noe, f.eks. at ordet kreft ikke nevnes når pasienten vet at det er kreft det gjelder. Informantene uttrykte misnøye med den informasjon de hadde fått, særlig i begynnelsen av sykdomsforløpet. Men informasjonen var blitt bedre etter hvert primært fordi de selv hadde lært seg til å spørre. Flere syntes det var vanskelig å vite hva de skulle spørre om. Derfor var det godt å ha med pårørende som kunne spørre for dem i informasjonssituasjoner. Informantene var mer fornøyd med den informasjon de fikk ved universitetssykehuset enn med den informasjon de hadde fått tidligere i helsetjenesten. Det så ut til å være sammenheng mellom informantenes aktivitet i forhold til informasjonssøk og den informasjonsmengden de reelt fikk. De som var aktive selv så ut til å få den informasjon de trengte og ønsket, mens de som var mindre aktive og mer tilbakeholdne, fikk mindre informasjon.

Hvordan informasjonen ble formidlet og hvor den ble formidlet, ble fremhevet som viktig. Informantene ønsket å få informasjon uten andre pasienter til stede. Likeledes at informasjon ble formidlet på en rolig måte og i et språk som de forsto. Det var positivt at sykepleieren var med i samtaler med legen slik at de kunne snakke med ham/henne etterpå og få oppklart det de ikke forstod. De ønsket også at pårørende kunne være med under informasjonssamtaler, da de ofte oppfattet andre ting enn informantene selv. De hadde forståelse for at det var vanskelig for legen å tilpasse informasjon til hver enkelt pasient, da de antok at det var pasienter som ikke ville vite hvordan situasjonen egentlig var. Men dette gjaldt ikke dem, for de ville vite. De var inneforstått med at legen i mange situasjoner heller ikke kunne uttale seg med sikkerhet om situasjonen, men da var det viktig at det var åpenhet og ærlighet også om det.

Å bli bekreftet av sykepleier

Når informantene beskriver forholdet til sykepleierne er det tre områder som synliggjøres. Det første er knyttet til sykepleierens personlighet, det andre er knyttet til tilfredsstillelse av kroppslige behov relatert til sykdom og behandling, og det tredje er knyttet til imøtekommelse av åndelige og eksistensielle utfordringer.

Sykepleierens personlighet

Informantene karakteriserer sykepleierne som åpne, hjelpsomme, vennlige og medmenneskelige. De fremhever betydningen av at sykepleier kan jobben sin og ikke gjør noe feil som får negative konsekvenser for pasienten, som f.eks. å administrere feil medisin. De ønsker sykepleiere som er faglig dyktige og som samtidig kan møte dem som medmennesker. De opplever seg godt ivaretatt av både sykepleiere og leger og opplever det trygt å være ved en kreftklinikk.

Tilfredsstillelse av kroppslige behov knyttet til sykdom og behandling

Når informantene beskriver den hjelp de får av sykepleier, knyttes det til kroppslige/pleiemessige forhold. Sykdom og behandling har ført til både kroppslig, sjelelig og åndelig uhelse. Mange har avansert smerteproblematikk, andre har symptomer knyttet til obstipasjon, kvalme og ernæringsproblematikk. De streber etter å opprettholde velbefinnende, tilfredsstillelse, balanse og harmoni og har forventninger om at sykepleierne skal kunne bistå dem med praktiske handlinger knyttet til dette. Som en kvinne sa: *”sykepleierens rolle føler jeg er på pleien, at de vet best hva som er best for meg på pleiebasis.”* Det at fysiske behov blir sett og ivaretatt, gir trygghet og tillit til personalet. Flere informanter trekker frem at behov ble sett og identifisert av sykepleier før de selv hadde erfart dem. Dette er med å forsterke synet på sykepleiers faglige dyktighet. De fleste informantene i studien var fortsatt i stand til å ta hånd om egen kroppsspleie. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, øker avhengigheten av hjelp. Elise, 70 år, hadde et svært kort sykdomsforløp og hadde alltid klart seg selv. For henne var det uvant plutselig å være avhengig av andre for de mest elementære ting som å gå på toalettet. Ved å måtte ha hjelp til enkle ting ble hjelpeløsheten så synlig.

Imøtekommelse av pasientens åndelige og eksistensielle utfordringer

Det er få av pasientene som forteller at sykepleier tar initiativ til å snakke om dypere ting knyttet til åndelige/eksistensielle forhold. Flere begrunner dette med at sykepleierne er så travle at de ikke har tid til dette. En av informantene som opplever at det er mulig å snakke med personalet om dypere ting, berømmer personalet på den posten hun er nettopp fordi de maktet å legge travelheten til side og gripe fatt i det som for henne er viktig.

Du kan godt se om de har det travelt. Likevel så har de en ufattelig fin evne til å legge det vekk. Du ser at de legger det vekk, og gir seg tid. Griper du tak i dem og stiller spørsmål, så stopper de opp. De er veldig møtende på dette på posten her.

Det ser ut som at de pasienter som selv hadde et åpent forhold til egen død, opplevde en større åpenhet fra sykepleiers side enn de pasienter som ikke nevnte ordet død eller på annen måte gav uttrykk for at de var oppmerksomme på alvoret i situasjonen. Trine snakker åpent om at hun skal dø, samtidig som hun uttrykker takknemlighet fordi hun har fått flere dager enn hun i utgangspunktet ble forespeilet da kreftsykdommen ble oppdaget og hun ble operert for første gang. For henne var det av betydning at sykepleierne skjønnte hennes spesielle situasjon, og uttrykker det slik:

Nå som jeg er kommet i den situasjon at jeg vet at avslutningen på livet er om en kort stund, så betyr det utrolig mye å vite at det står noen mennesker rundt deg og skjønner at du er i den situasjonen. Det føler jeg at de skjønner her. De tar seg tid til å skjønne.

Trines åpenhet om alvoret i situasjonen ble imøtekommet av sykepleierne, og hun opplevde at de forsto henne og møtte henne ut fra hennes eksistensielle situasjon.

Informantene uttrykker et behov og ønske om å snakke om det de opplever som vanskelig i sin situasjon samtidig som de er opptatt av at sykepleier ikke må være påtrengende. De må vise varhet og tilbakeholdenhet samtidig som de må fange opp de signaler pasienten sender ut og gi et gjensvar som gir mulighet til å samtale om det som er av betydning for dem der og da. Det er viktig at sykepleier har mot til å lytte og være nærværende når pasienten ønsker det. En av pasientene tror sykepleierne er redde for å snakke om vanskelige ting og at de distanserer seg fra pasientene av den grunn.

Selv om sykepleierne sa til pasientene at de måtte si i fra hvis det var noe spesielt, tok sykepleierne sjelden selv initiativ til samtaler om pasientenes opplevelser av å være alvorlig syk. En av pasientene hadde bedt om å få snakke med sykehuspresten fordi han følte seg engstelig, men å ta kontakt med sykepleier når han hadde det vanskelig, hadde han ikke tenkt på som en mulighet. En av informantene beskrev en situasjon hvor en sykepleier uoppfordret kom inn til henne, satte seg ved siden av sengen og pratet med henne. Dette gjentok seg flere ganger, og pasienten opplevde det godt å få dele det hun opplevde som vanskelig.

Informantene beskriver det å leve med en alvorlig sykdom som ensomt. Flere av informantene uttrykker at de snakker lite med andre om alvoret i situasjonen, selv med de nærmeste, og blir gående alene med tankene sine. Selv om pasientene er åpne om sykdommen, opplever de at mennesker rundt ofte ikke klarer å møte dette. Som Erik sa:

Jeg ser sånn som hjemme, de skjønner det, sier de. Men det gjør de ikke vet du. De har ikke noen forutsetning for å skjønne. Men jeg kan ikke grine for det. Jeg har gått ut og fortalt det til flere, det er bedre enn at folk skal gå rundt å lure og spekulere masse rare ting. Det er bedre å være åpen om det. Men det er mange hjemme som ikke takler det. De trekker seg unna, vet liksom ikke hvordan de skal prate om det. Så jeg har blitt litt realistisk etter hvert.

Opplevelsen av at andre, venner og familie, ikke forstår den situasjon pasienten er i, forsterker ensomheten ytterligere. Erik opplevde en taushet og isolasjon fra andre fordi de ikke maktet å forholde seg til alvoret knyttet til sykdommen hans.

Informantene hadde sine egne måter å forholde seg til situasjonen sin på. Flere uttrykker positive erfaringer med å snakke med medpasienter samtidig som de er selektive i hvem av medpasientene de vil snakke med. Alfred sier at når alt er svart ”går jeg inn på do, stenger døra, og setter meg ned og gråter og synes synd på meg selv. Og så tørker jeg tårene og så er humøret på topp. Ikke helt på topp, men i hvert fall bedre.” På spørsmål om det er noen han kan snakke med svarer han at han har fått tilbud om å si i fra om det er noe og når han har snakket med noen, har de satt seg ned for å høre på ham.

Når informantene beskriver situasjoner hvor de opplever seg sett og bekreftet som personer, beskriver de det som en god opplevelse som gir dem trygghet. Lise, 48 år, beskriver hvordan det å bli sett og forstått løfter henne opp og gir livsmot og styrke i en situasjon som er full av fortvilelse. Hun skulle gjennom en cellegiftkur som hun gruet seg veldig for, og hadde bedt om å få snakke med sykehuspresten. Sykehuspresten kom, og de snakket seg gjennom hele kuren, noe som for henne ble en god opplevelse. Hun sier:

Da ble det noe godt for det som er dumt. Og det er det som det dreier seg om. Blant annet så følte jeg et utrolig velvære, og jeg måtte gjøre noe positivt ut av det, og så bestilte jeg en lang weekend til en storby i utlandet for hele familien.

Samtalen og sykehusprestens nærvær førte til en bevegelse i Lise som i tillegg til et velvære i situasjonen igangsatte en positiv livsprosess som gav styrke og overskudd til gode opplevelser med familien.

Tolkning og refleksjon

Et hvert menneske har et ønske og behov for å bli sett og bekreftet, noe som også denne studien synliggjør. Bekreftelse knyttes til det å bli sett, hørt, trodd på, forstått og tatt på alvor. Å bli bekreftet innebærer at noen sier ”ja” til den man er og verifiserer retten til å være seg selv. Sykdommen og det å bli pasient medfører at mye av pasientens personlige integritet står i fare for å bli truet. Jonas uttalelse om at *”jeg er ikke som andre pasienter jeg”* og andre uttalelser som *”å ikke bare være pasient”* eller *”et nummer i rekken”* tolkes som uttrykk for et dypt ønske om bli sett som den helt spesielle person man er og få opprettholde sitt særpreg, sin unikhet, også som alvorlig syk og som pasient.⁶³

Møtet med sykdom og egen død har blottlagt pasientens sårbarhet. Døden utgjør menneskets endelige begrensning. En begrensning som allerede har begynt å gjøre seg gjeldende i informantens kropp som ikke lenger opptrer som den lydige tjener som den tidligere var. Morgendagen er blitt usikker, og timeligheten er aktualisert. Behovet for å opprettholde sin særegenhet og få være seg selv forstås som et uttrykk for menneskets åndelighet. Studien kan tyde på at dette møte med egen endelighet og død har forsterket behovet for å være ”særegen” og således åpnet opp for spørsmål knyttet til sjel, uendelighet og evighet. Ifølge Kierkegaard (1849/1964) er mennesket sammensatt av høyst motsigelsesfulle dimensjoner som kropp og sjel, endelighet og uendelighet, det timelige og evige, frihet og nødvendighet og menneskets oppgave og etiske ansvar er å bli seg selv gjennom å få det uensartede man er til å vokse sammen og bli konkret.⁶⁴ For ”å vokse sammen med seg selv” eller ”å bli seg selv” må mennesket forholde seg til seg selv som åndelig. Dette er en sannhet som mennesket, ifølge Kierkegaard (ibid.), ofte glemmer, men som kan bringes til bevissthet når livet trues.

Hjelp til ”å bli seg selv” kan mennesket få enten fra seg selv, fra andre eller fra sitt forhold til Gud eller en høyere makt. På denne bakgrunn kan det være interessant å spørre om det behovet informantene uttrykker gjennom ønske om imøtekommelse og bekreftelse av sin særegenhet i dypere mening avslører en indre kamp om å realisere oppgaven og det etiske ansvar Kierkegaard tillegger mennesket (1844/2001b): ”å være og å bli seg selv”. Behovet for

⁶³ Pasient er ikke her identisk med pasientrollen, men speiler innholdet i begrepet ”den som lider, den som utholder” (Eriksson, 1993).

⁶⁴ Kierkegaard (1849/1964:29-30).

imøtekommelse og bekreftelse kan således forstås som en appell til sykepleier om å bli deltagende i denne kampen.

Pasientene i studien opplever seg respektert og ivaretatt som mennesker. Sykepleierne er vennlige og imøtekommende, de er faglig dyktige og pasientene blir hjulpet i forhold til de behov de har knyttet til kropp, sykdom og behandling. Selv om informantene er positive til sykepleierne og sykehusets personale for øvrig, synes opplevelsene å være dialektiske ved at de på ene siden uttrykker hvor bra allting er, samtidig som de i neste setning henviser til at sykepleierne er så travle og at de i liten grad tar initiativ til å snakke med dem om hvordan de har det. Dette kan tyde på at det er noe pasientene holder tilbake som de kunne ønsket å snakke med noen om. Det er ved å befinne seg i et fellesskap, i ekte relasjoner, at det fysiske individet har mulighet til å vokse som person, der enheten menneske trer frem med sine fysiske, sjelelige og åndelige dimensjoner (Lindström, 1994). Selv om et fellesskap er gjensidig, er sykepleier-pasient relasjonen i sin karakter asymmetrisk. Informantene er vare for de signaler som formidles i sykehuskulturen, som travelhet, noe som kan medføre at pasienten avstår fra å ytre behov som medfører merarbeid for sykepleiere som f.eks. tid til samtale, og dermed blir gående med et savn etter å dele forhold i sitt indre liv som de strever med. Pasientene beskriver seg selv som ensomme fordi det er umulig for andre å forstå den situasjonen som de er i, og da mange heller ikke deler denne ensomheten med sine nærmeste, blir utfordringen for sykepleier å nærme seg pasientens ensomhet desto større. Nåden (1998) definerer innbydelse og bekreftelse som de første av fem kjennetegn på sykepleie som kunstutøvelse. Innbydelsen fra sykepleieren består i denne studien av en generell oppfordring til pasientene om å ta kontakt hvis det er noe, men det forekommer sjelden personlig innbydelse til den enkelte pasient om å komme inn i en gjensidig relasjon og omsorgsfellesskap som gir rom der pasientens lidelse kan tre frem, og usikkerhet, sorg, savn og ensomhet, men også håp og glede kan settes ord på og bearbeides. Når fellesskap som muliggjør samtaler om de opplevelser, problemer og dimensjoner som preger pasientens indre verden uteblir, kan pasienten stå i fare for å bli isolert i sin ensomhet da det gjensvaret og den bekreftelse som kan bli en veg til forsoning med seg selv, uteblir.

Å opprettholde den andres særegenhet og fremmedhet kan ses på som en mulighet til å bevare den andres integritet og verne om dets verdighet ifølge Kierkegaard.⁶⁵ Å verne om pasientens

⁶⁵ Her fra Søltøft, 2000.

verdighet er en grunnverdi i sykepleie. Andersson (1996) ser på integritet som et etisk begrep og prinsipp som innbefatter respekt for pasienten som person, lydhørhet for menneskets ulikhet og lydhørhet for menneskets sårbarhet. Det kan synes, i denne studien, som om sykepleierne møter pasientene med respekt og er opptatt av å møte pasienten som individ ut fra menneskets menneskelighet, men i mindre grad oppmerksomme på pasientens sårbarhet og pasienten som person. Dette kan skyldes mangel på tid, men det kan også være, som en av informantene uttrykte det, at sykepleiere er redde for å møte pasientens sårbarhet og lidelse. Selv om pasientene uttrykker behov og ønske om å snakke med sykepleier om det de opplever som vanskelig, er de opptatt av at dette må være på deres premisser. Disse resultatene er i samsvar med tidligere forskning om at sykepleiere er flinke til å møte pasientens fysiske og til dels psykiske behov, men i mindre grad i stand til å møte pasienten på det åndelige området (Wergland Sørbye, 1990; Rydahl Hansen, 2003). Møte med alvorlig syke pasienters sårbarhet og lidelse stiller derfor store krav til sykepleierens etiske og eksistensielle kompetanse. Kan det være at det i for liten grad gis tid og rom for å utvikle denne type kompetanse i omsorgen for alvorlig syke pasienter? Nåden (2003) problematiserer tilegnelse av kunnskap og hevder at om kunnskap om omsorg og sykepleie skal tilegnes pasienten, må den overføres gjennom sykepleiere som selv har tilegnet seg den som en etisk holdning og forpliktelse og som opplever et ansvar for og en forpliktelse til å forsvare den i en helsetjeneste som har mer fokus på ytre struktur enn på indre meningssammenheng.

Å opprettholde sitt særpreg, sin unikheter som alvorlig syk handler for pasientene om ansvar og kontroll. Vilje til ansvar er grunnfestet i mennesket, og det å ta ansvar for eget og andres liv er en viktig del av det å oppleve verdighet ifølge Edlund (2000). I denne prosessen er informasjon en nødvendig betingelse. Informantene uttrykker ønske om ærlig og åpen informasjon om utviklingen av sykdommen og hva de kan forvente seg fremover. Å bli syk og avhengig av helsetjenester medfører en opplevelse av å miste kontroll, noe som ikke er ensbetydende med å fratras ansvar, men som kan oppleves slik om ikke pasientens sårbarhet, særegenhet og personlighet blir tatt hensyn til. Selv om pasienten har en lovfestet rett til informasjon i Norge (Lov om pasientrettigheter, 2004), tyder denne studien på at pasientene får mindre informasjon enn de ønsker. De uttrykker at de ønsker ærlig, direkte informasjon om sykdom, behandling og forventet resultat slik at de kan planlegge livet sitt og vite hva de kan forholde seg til. At pasienten skal informeres om alvorlig sykdom og død, er et historisk og kulturelt fenomen. Siden 1960-tallet har det vært en viktig debatt innen den tanatologiske forskningstradisjon om kommunikasjon og åpenhet ("awareness") i forhold til alvorlig

sykdom og død (Field & Copp, 1999). Glaser og Strauss identifiserte allerede i 1965 ulike kjennetegn på kommunikasjon mellom pasienter og leger og sykepleiere fra "closed awareness" hvor pasienten holdes utenfor all informasjon om sin egen situasjon til "open awareness" hvor både pasient og helsepersonell er inneforstått med og åpne om alvoret i situasjonen. Selv om det både er en holdningsmessig og lovbestemt enighet innenfor helsetjenesten i Norge om pasientens rett til å vite, tyder denne studien på at å snakke om og informere om forhold knyttet til alvorlig sykdom og død fortsatt er et område hvor man er kommet lenger i tankeprosess enn i praktisk handling. Field og Copp (1999) viser til at selv om det er en trend innenfor omsorg for alvorlig syke mot full åpenhet, viser ulike studier at i den praktiske hverdag er det en "betinget" mer enn en full åpenhet som preger forholdet mellom alvorlig syke og helsearbeidere. De argumenterer videre for betydningen av "betinget åpenhet", da "betinget åpenhet" ivaretar pasientens rett til full informasjon og åpenhet ("open awareness") samtidig som pasientens rett til ikke å vite også kan imøtekommes. Faren ved praktisering av "betinget åpenhet" er at det er helsepersonell som definerer hva pasienten skal vite. Å formidle informasjon knyttet til så sensitive forhold som alvorlig sykdom og død vil alltid være en personlig utfordring for helsepersonell, og da kan også faren være tilstede for unnlattelse om dette oppleves for vanskelig. Pasientene i denne studien var samstemte i at de ønsket informasjon, samtidig som de hadde forventninger til hvordan denne skulle formidles. Informasjon knyttet til diagnose, behandling og prognose er legens ansvar. Men sykepleier har ansvar for å følge opp informasjon og bidra til at pasienten får bearbeidet denne. Det kan være en reell fare for at informasjon blir sett på som en prosedyre hvor en objektiv sannhet skal formidles fra en person til en annen. Formidlet slik kan informasjon, selv om de fakta som formidles er korrekte, oppleves som krenkende. Informasjon til alvorlig syke pasienter om forhold som angår "resten av deres liv", som en av informantene uttrykte det, må ses på som en prosess mellom pasient og hjelper. Utgangspunktet må være pasientens behov og ønsker om informasjon, og informasjon bør formidles på en måte som er til hjelp for pasienten og ikke påfører tilleggslidelser. Vektlegging på informasjonsprosessen tydeliggjøres i en intervjustudie av Kirk et al. (2004). Studien omfatter intervju med 37 pasienter som mottar palliativ omsorg og 35 pårørende. Alle pasientene ønsket full informasjon om sykdommen, men prosessen var like viktig som innholdet i informasjon. Studien viser videre at formidlingen av informasjon måtte individualiseres med spesiell oppmerksomhet rettet mot ulike faser i sykdomsforløpet. Rett tidspunkt, måten informasjon ble formidlet på og helsearbeideres holdning til pasienten ble sett på som svært viktige i denne prosessen.

Hvilke konsekvenser får det så om alvorlig syke pasienter ikke får opprettholdt sitt særpreg, sin unikhhet som alvorlig syk? Ut fra Kierkegaards tenkning er en tolkningsmulighet at informantenes uttrykk ”jeg er ikke som andre pasienter jeg” utgjør en appell til sykepleier/hjelper om deltagelse i informantenes streben etter å realisere sitt etiske ansvar om ”å bli seg selv”, en streben som eksistensen selv har igangsatt når livet, som hos disse informanter, er blitt ”opplyst” av dødens nødvendighet. Innholdet i møtene med sykepleiere og annet helsepersonell beveger seg i stor grad på et nivå som ut fra en ontologisk helsemodell kan tolkes som helsens og lidelsens ”gjøren” og ”væren” nivå (Eriksson, 1995). Dette er svært viktig, men ikke tilstrekkelig i forhold til alvorlig sykes behov og ønsker. Informantenes ”vorden” i helse og lidelse hvor deres streben etter forståelse, mening og sammenheng søkes, berøres lite i relasjonen med sykepleier. Pasientene synes å mangle relasjoner som anerkjenner og bekrefter dem som personer og bidrar til at de kommer i kontakt med sitt eget indre og frigjør muligheter til å bli det ”selv” som de allerede er. Nåden (1998) hevder at bekræftelse er en åpen og betingelsesløs invitasjon til den andre. Den er helende, og genuin bekræftelse lindrer lidelse. Å ikke bli bekræftet fører til lidelse og endog til krenkelse. Sykepleierne ser ut til å inneha handlingskompetanse til å møte pasientenes kroppslige behov, men i mindre grad til å møte pasientens åndelige anliggende. Fredriksson (2003) har utviklet en teori for en ”omsorgssamtale”⁶⁶ som redskap for å kunne gå inn i en relasjon til den lidende pasient. En omsorgssamtale innbefatter et relasjonelt, et narrativt og et etisk aspekt. Det relasjonelle aspektet utvikles i en relasjon som preges av med-væren, lytting og berøring. Relasjonen skapes gjennom at hjelperen, her sykepleier, gir pasienten sitt nærvær og inviterer pasienten til å dele sin verden og dermed sin lidelse. Det narrative aspektet skapes gjennom at pasienten forteller om sin lidelse. Gjennom å fortelle og tolke opplevelsen av sin lidelse kan pasienten skape mening så vel i som med sin lidelse. Det etiske aspektet skapes ved at sykepleieren gjennom en holdning av nestekjærighet hjelper pasienten med å opprettholde eller bevare sin selvaktelse, sin autonomi og sitt ansvar og dermed skape mulighet for et godt liv. For å legge til rette for at alvorlig syke kan oppleve imøtekommelse og bekræftelse i sin spesielle situasjon, kan en mulighet være å integrere omsorgssamtaler på lik linje med andre lindrende tiltak.

⁶⁶ Fredriksson (2003) bruker begrepet ”det vårdande samtalet” som her oversettes med omsorgssamtale.

Ny forståelse som trer frem

Møtet med døden i egen kropp ser ut til å vekke menneskets bevissthet om seg selv som endelig og åndelig og aktualiserer en indre streben etter ”å være og å bli seg selv”. ”Å være og å bli seg selv” innbefatter en lengsel etter å være et ansvarlig menneske overfor seg selv og overfor andre.

Menneskets streben etter ”å være og å bli seg selv” aktualiserer en lengsel og et savn etter imøtekommelse og bekreftelse og utgjør en appell til sykepleier om deltagelse i denne streben.

Alvorlig syke pasienter opplever å bli sett, møtt med respekt og tatt på alvor og deres kroppslige plager blir imøtekomet av sykepleier. Imøtekommelse og bekreftelse av åndelige og eksistensielle utfordringer synes imidlertid å utebli.

En relasjon med en omsorgsperson hvor pasienten opplever bekreftelse av seg selv, kan bidra til å frigjøre muligheten til å bli det selv mennesket allerede er. Når denne relasjon uteblir, forblir ofte pasienten i sin ensomhet og muligheten til vorden i helse begrenses. Å bli bekreftet som et ansvarlig selv er en forutsetning for opplevelse av verdighet inntil døden.

”Vi får håpe at vi kan bite oss fast en stund til”

I dette avsnittet presenteres substans fra materialet knyttet til helseaspekter som: ønske om å leve normalt, betydningen av håp, personlig vekst og omsorg for andre.

Ønske om å leve normalt

Fra å være aktive deltagere i familie- og arbeidsliv har sykdommen skapt begrensninger i forhold til å leve slik som for dem er normalt. Informantene ønsker og anstrenger seg for å leve så normalt som mulig og slik de levde før de ble syke. Det å klare seg selv og gjennomføre aktiviteter som de forbinder med det å være friske, er av betydning. For Jonas er det svært viktig å ikke bli sittende uvirksom, men fortsette å være i skogen og drive med ting han alltid har drevet med. Lisa, tenåringsmor, har lært at det er viktig å planlegge for å finne balanse mellom kreftene sine og det hun orker å gjøre, for når hun blir sliten går det utover familien. Derfor var det en stor seier da hun i vinterferien orket å gå på skitur med familien, noe hun ikke hadde greid på lenge. Kåre har hatt kreft i mange år og vært opptatt av å la det

influere så lite som mulig på livet sitt, både overfor familie, arbeidsliv og sosialt liv for øvrig. Han har *”tilstrebet å leve et normalt liv”* som han selv sier. For Erik er det viktig å bli kvitt smerten, legge på seg og begynne å trene igjen slik at han kan begynne å fungere normalt. Han har en del ved som skal ordnes og litt av hvert han skal ha gjort *”før han reiser av gårde”*.

Pasientene uttrykker sorg ved ikke å kunne fungere normalt. Esther har mye hun ønsker å gjøre og synes husarbeidet går tregt. Å holde hagen i orden har vært hennes stolthet, nå orker hun ingenting mer. Familien tar over, men hun synes ikke at noen greier å gjøre det ordentlig nok. For Linnea går også husarbeidet tregt, men hun har lært seg å tilpasse aktiviteter etter ressurser og forteller om dager med overskudd hvor hun evner å gjøre ting som hun har gjort før, som for eksempel å bake brød og kaker av ulike slag. Flere forteller om viktigheten av å lære å tilpasse seg sine begrensninger og leve i pakt med disse. Kåre har lært seg *”til å leve i virkelighetens verden og ikke spenne buen for høyt”*. Det hjelper ham til å fungere ut fra det som han til enhver tid har krefter og evner til.

Begrensninger gir opplevelse av tap og sorg, men åpner også opp for en annerledes verdiprioritering. Det nære og hverdagslige er blitt mer betydningsfullt. Flere av pasientene fremhever betydningen av å snakke med sykepleier om hverdagslige ting, og de setter pris på at sykepleier er personlig i sin opptreden. Å hverdagsliggjøre forholdet til sykepleier kan også ses på som en form for å normalisere en situasjon som er annerledes.

Behov for å oppleve håp

Det å bli henvist til et universitetssykehus for ny vurdering og det å få være med i forskningsstudier åpner muligheten for at noe kan gjøres og gir fornyet håp. Håpet er knyttet til medisinsk behandling og at behandlingen kan føre til, helst helbredelse, men i alle fall til lindring av symptomer. Alfred, 63 år, har fått beskjed om at det ikke kan gjøres mer i kurativt øyemed. Men han får tilbud om å delta i en internasjonal forskningsstudie og ut fra det ser han lysere på situasjonen.

Og de gjør alt de kan for å stoppe det. Det er denne følelsen av forbedring. Så i hvert fall min situasjon er blitt bedre, mye bedre. Vet jo at det ikke er noen garanti med det nye forsøket heller, men allikevel føler jeg at de gjør det de kan, og da ser jeg lysere på fremtiden. Så om jeg lever to måneder til eller ti år, det må bare fremtiden vise. Men samtidig, jeg er mer optimist enn da jeg kom.

Det å bli tilbudt behandling, det være seg strålebehandling eller deltagelse i et forskningsprosjekt, gir håp og bekreftelse på at de ikke er ”oppgitt.” ”Å være oppgitt” er et uttrykk en av informantene bruker om det å være i en situasjon hvor ikke mer medisinsk kurativ behandling kan gis. I dette fornemmes en undertone, en redsel for at helsetjenesten fraskriver seg ansvaret for dem, noe pasientene frykter og kjemper imot. Frank beskriver sin opplevelse:

Jeg måtte krangle meg til å komme hit. Jeg ble bare avvist på lokalsykehuset for de kunne ikke operere meg og da var det ikke mer å gjøre. Jeg fikk tilbud om psykolog og familiepsykolog og beskjed om å reise hjem. Jeg aksepterer ikke å ikke få svar på hvorfor. Så da ville jeg ha en spesialist som kunne fortelle meg hvor ille det var.

Frank fikk, etter mye press, en avtale med en spesialist som undersøkte om det var et prosjekt han kunne delta i. Dette ble en bekreftelse på at noen brydde seg. Å være alvorlig syk er en ensom situasjon og å bli ”oppgitt” forsterker denne ensomheten ytterligere. Ved flere av de forskningsstudier pasienten deltok i ble det foretatt en evaluering av effekten etter et par behandlinger. Denne evaluering ble det knyttet stor spenning, stort håp og mye frykt til da utfallet av evalueringen ble avgjørende for planlegging av videre behandling.

I tekstene ligger det mange sitat fra hva helsepersonell har sagt til den enkelte pasient. Ord samles på og tillegges stor betydning og makt. Ord kan bygge opp bryte ned. Dette steg spesielt tydelig frem i teksten fra samtalen med Alfred. Han forteller:

Det er noe jeg aldri kommer til å glemme som kanskje høres veldig dumt ut, men så tok de bilder da, og så sier legen at det går bra for 50 %, men du er nummer en og femti da. Da var det liksom noe som ramla for meg. Det er liksom det jeg husker. For det var så tidlig, jeg hadde liksom ikke blitt vant med det enda.

Han forteller videre: ”Jeg husker forrige gang jeg var her, så sa legen det brenner et grønt lys for deg. Du vet, bedre kan en ikke få det. Så jeg er litt spent nå da om det grønne lyset brenner fortsatt.” Dette er to setninger som pasienten bærer i seg, som gir ulike følelsesmessige assosiasjoner og påvirker hans opplevelse av håp i situasjonen. Ord har makt spesielt i en situasjon hvor du er på leting etter alle tegn som kan forsterke/bekreftede håpet. Informantene håper på gode nyheter som forteller at sykdommen har stanset i sin utvikling eller gått tilbake. Samtidig er de i en situasjon hvor sykdommen etter all sannsynlighet utvikler seg og fører til døden innenfor et begrenset tidsrom, og de uttrykker betydningen av at helsepersonell gir ærlig informasjon, slik at de ikke får falske forhåpninger.

Det kan synes som om livslysten våkner når døden truer. Ønsket om å leve og kampen for å overleve ser ikke ut til å være ensbetydende med en fortrenkning av dødens realitet. Tvert i mot kommer livslysten ekstra sterkt frem hos dem av informantene som tilsynelatende har erkjent muligheten av en dødelig utgang. Som Trine uttrykte det:

Jeg har barna rundt meg. Så er jeg blitt mormor også, og det er vel han som har holdt meg oppe siste året. Så det er klart, jeg vil jo ha med meg så mye som mulig. Jeg har fått litt lenger tid enn de gav meg etter operasjonen. Så jeg føler meg liksom takknemlig for det på en måte da, men du blir aldri ferdig med det å ha lyst til å leve. Det blir du aldri ferdig med.

Trine var kroppslig preget av sykdommen, men hadde samtidig et livsbegjær som hjalp henne til å leve, endog lenger enn det som hennes fysiske helsetilstand tilsa.

Vekst i livets skyggeland

For enkelte så det ut som om sykdommen åpnet opp for ny erkjennelse av seg selv og sitt forhold til andre. De uttrykte at det var viktig å ta vare på dagen i dag og vise omsorg for familien og andre som var rundt. Lise var opptatt av sykdommens positive betydning for henne og familien. Gjennom hennes sykdom og alvoret i den hadde familien, som bestod av henne selv, ektemann og to tenåringsdøtre, begynt å søke etter meningen med livet og med kjærligheten. Hun sier: *"Jeg har vel ikke opplevd kjærlighet så sterkt før, men det er det som betyr noe"*. Gjennom hele sykdomsforløpet hadde familien vært åpen om det som skjedde med moren, og barna fikk også del i den informasjon som moren fikk.

Det ser ut til å være en sammenheng mellom å snakke åpent om dødens alvor og kunne leve helt her og nå. De av informantene som åpent snakket om alvoret i egen situasjon, var også de som snakket om at sykdommen hadde gitt dem lærdom.

Omsorg og omtanke for de nærmeste

Informantene fremhevet den positive betydningen av relasjoner til familie og venner, noe som var blitt tydeligere for dem i den situasjon de nå var. De viste en tydelig evne til å sette seg selv til side og vise omsorg og omtanke for de nærmeste.

De som snakket om døden, så ut til å være opptatt av å legge forholdene til rette for å lette familiens situasjon når de selv var borte. Lisa la til rette for at barna hennes kunne være involvert i hele sykdomsprosessen. Hun ville at barna skulle ha mulighet til samtaler med

personer utenom familien. De snakket med legen hennes og likeledes satte hun dem i kontakt med en prest som hadde erfaring med barn som mistet en foreldre. Erik var opptatt av at strålebehandlingen skulle fjerne smertene slik at han kunne komme i funksjon igjen. Han hadde mye å gjøre, blant annet måtte han ordne med veden, før han "reiste". Erna var bekymret for hvordan mannen hennes skulle klare seg når hun døde. Av den grunn var det viktig for henne hvor hun skulle tilbringe den siste tiden av livet sitt. Hun var ikke redd for å dø, men redd for hvordan den siste tiden skulle bli og hvor hun skulle være. Hun ønsket å være et sted den siste tiden som også kjentes godt for mannen, og hvor han kunne få den støtte han trengte.

Tolkning og refleksjon

I første rekke kan informantenes lidelse synes mer fremtredende enn helsen. Studien viser imidlertid til at det finnes spor av og streben etter helse hos informantene. De er i en situasjon hvor kroppen signaliserer økende forfall, og kroppslige plager, som smerter, fører til store begrensninger i livsutfoldelse. Å fungere normalt i dagliglivet forbindes av de fleste med friskhet og liv. Dette viser informantene i sine uttalelser hvor de ønsker seg tilbake til det funksjonsnivå og den funksjonsdyktighet de har hatt tidligere og gleder seg over alt som gir følelse av at livet er som før. Som Lisa, som plutselig opplevde gode dager og orket å gå på ski sammen med barna og mannen igjen, noe hun ikke hadde orket på lenge. Det å ikke kunne fungere i dagliglivet blir hele tiden en påminnelse om egen begrensning og forgjengelighet. Samtidig som de streber etter å leve normalt, ligger det også i denne streben noe som tyder på en fornemmelse om at helt normalt blir livet aldri mer. De etterstreber en form for hverdagslighet. De setter pris på å snakke med sykepleier om hverdagslige ting, ikke bare forhold knyttet til sykdom. Det å være innlagt på et sykehus med en alvorlig kreftsykdom er ekstraordinært, langt fra hverdagslig. Det hverdagslige representerer det normale og naturlige, og det ser ut til at når det hverdagslige trues evner de for alvor å verdsette det.

Den ontologiske helsemodellen tar utgangspunkt i helse som en vorden mot en dypere enhet, mot en integrert del av menneskets liv (Eriksson, 1993). Å oppleve seg som hel innebærer i dypeste mening å oppleve hellighet, noe som innbefatter menneskets dype bevissthet om å være enestående og om sitt ansvar som medmenneske (Eriksson, 1994, 1999). Helse er en dynamisk hendelse (ibid., 1990), og informantenes søken etter det normale kan i dypere mening forstås som en lengsel etter helhet og integrasjon i en situasjon hvor lidelse forstyrrer enheten kropp, sjel og ånd.

I lys av Kierkegaards tanker om menneskets ansvar for å bli seg selv (1849/1964) kan det være rimelig å forstå menneskets lengsel etter helse og integrasjon som identisk med lengselen etter å bli seg selv, en lengsel som ser ut til å forsterkes i den eksistensielle situasjon pasientene er i. Informantene er i en situasjon hvor de må forholde seg til at sykdommen vil utvikle seg og føre til døden, og at tiden foran dem er kort. Samtidig ønsker de sterkt å leve som om alt var som før. Hva kan det bety "å bli seg" i en slik situasjon? Kierkegaard (1849/1964) hevder at mennesket er "et selv" som skal "bli seg selv". Mennesket skal altså overta det selv som det allerede er, dvs. menneskets gitte tilværelse, det liv man har levd til nå, og de bestemte muligheter som denne tilværelse, dette livet, gir (Grøn, 1997). Menneskets fortvilelse, ifølge Kierkegaard (1849/1964), bunner i at det ikke vil være det selv som det allerede er, og dermed oppstår det et misforhold i menneskets indre. I lys av livet med en alvorlig sykdom kan en mulig tolkning være at informantene trenger forsoning med det som er deres gitte tilværelse, i dette tilfelle også det som innbefatter sykdom og død. I forsoning med ens liv ligger det frihet. Kan denne frihet også gjøre en fri til å møte døden?

Hvordan kan så denne forsoning finne sted? Menneskets livsbetingelser er knyttet til på den ene side det timelige, endelige og nødvendige som begrenser menneskets liv og på den annen side det evige, uendelige og friheten som utvider livet og gir det pusterom (Kierkegaard, 1849/1964). Mennesket er innsatt i en dobbel ontologi med så vel det timelige som det evige (ibid., Lindström, 1997). Muligheten til å forene disse motsatser til en syntese er, ifølge Kierkegaard, en bevisstgjøring av seg selv som åndelig. De fleste informantene i studien uttrykker en stille resignasjon over den situasjon de er i og snakker som om de skulle bli bedre. En av informantene var aktivt søkende etter mer behandling og godtok ikke at det ikke var mer som kunne gjøres kurativt. Denne søken etter mer og annerledes behandling og den stille resignasjon kan tolkes som et uttrykk for en fortvilelse som det ikke ble satt ord på, og som en måte å holde Alvoret om døden på avstand. Sykdommens skjulte lidelse var påtagelig, en lidelse det så ut til at både pasient og de profesjonelle omsorgspersoner forholdt seg til i taushet. Enkelte pasienter snakket imidlertid om Alvoret i situasjonen og at de visste at de skulle dø. Samtidig så de ut til å leve livet og utnytte de muligheter livet gav nettopp i denne situasjon. Dette kom veldig tydelig frem hos Lisa som forteller hvordan sykdommen har aktualisert en søken i henne og hennes familie etter dypere verdier. En søken som hun formulerer som: *"Vi prøver egentlig å finne ut hva som er meningen med livet og kjærligheten. Jeg har vel kanskje ikke opplevd kjærligheten så sterkt før."* Det så ut som den

lidelse Lisa gjennomlevde gav helsen en mening ved at hun ble bevisst muligheter og ressurser i sitt eget indre (Eriksson, 1999). I Lisas streben etter liv og helse ser det ut til at hun har forsonet seg med den tilværelsen som var hennes. Kierkegaard (1847/2000) hevder at det som gir den menneskelige tilværelse "luft og utsikt" i menneskets tillukkede verden, er forholdet til det evige. Kjærligheten, slik Lisa fremstiller den, kan tolkes som et uttrykk for det evige, en mulighet som gjør hennes liv romlig i en situasjon preget av begrensninger. Kjærligheten så ut til å gi henne en mening som bar henne gjennom dagene. Ønsket om å leve og erkjennelse av sykdommens mulige dødelige utgang så ut til å være integrert på en måte som gjorde at hun kunne leve hver dag og ta i mot de muligheter som dagen gav henne. Erkjennelse av sykdommens mulige dødelige utgang så ikke ut til å være ensbetydende med at hun ikke kjemper en kamp for å overleve. Betydningen av kjærlighet ble aktualisert hos flere av de andre informantene også. Som Trine sa: *"Det er mange som spør meg hva jeg skal gjøre med resten av mitt liv – om jeg skal ut å farte... jeg har ikke noe behov for å gå lenger enn fra stua til do jeg, bare jeg får være sammen med dem jeg er glad i"*. Når livet ble alvorlig, ble det klarere for informantene hva som var av virkelige verdier i livet, slik som kjærlighet til de nærmeste. Fellskap med de nærmeste hvor kjærlighet tas imot og gis, ser ut til å utgjøre en livsmulighet som åpner opp og gjør tilværelsen romligere. Kierkegaard (ibid.) ser på kjærlighet som evighetens bånd som binder sammen det evige og det timelige. Kjærlighetens uendelige verdi ligger kanskje nettopp i at den er evig og overskrider tidens grenser. Således kan den gi et håp om fellesskap som endog varer ut over livets grenser. Informantene viser en omsorg for å tilrettelegge for at de som de er glad i skal ha det bra også etter at de selv er døde. Ansvarer som medmenneske trer frem. De evner å se utover sin egen situasjon. Dette kom tydeligere frem hos dem som artikulerte en erkjennelse av dødens nødvendighet, enn hos dem som strevde med sin egen resignasjon. Erkjennelse i denne sammenheng oppfattes ikke som en statisk tilstand, men som en bevissthet om og evne til å kunne leve i eksistensens motsetninger mellom erkjennelse av dødens alvor og håpet. Dersom ikke en form for erkjennelse av "dødens alvor" finner sted vil ikke mennesket kunne leve i den virkelighet som er blitt dens egen.

Å beholde håpet synes å være svært viktig for informantene. Ord og situasjoner som åpner muligheter fremmer håpet, mens ord og situasjoner som er begrensende hemmer. Hva helsepersonalet sa og gjorde, hadde stor innvirkning på håpet. Håp innebærer at informantene ikke har gitt opp, men har tro på fremtiden. Når håpet tapes, opplever mennesket fortvilelse ifølge Kierkegaard (1847/2000). Håpet kan derfor sies å være like viktig for menneskets ånd

som surstoff er for menneskets kropp. Kierkegaard (ibid) knytter håpet til kjærlighet og refererer til at kjærligheten håper alt. Han hevder at mennesket ofte kaller det håp som ikke er noe håp, men ønsker, lengsler og lengselsfull forventning. Om håpet er knyttet til kjærlighet, er det i mennesket ”i grunnen” slik som kjærlighet. Selv når situasjonen synes håpløs, er det et håp til stede som kan vekkes til live gjennom fellesskap, ord og handlinger som bygger mennesket opp. Håpet knyttes til forventning om noe godt på samme måte som frykt knyttes til forventningen om noe ondt (Kierkegaard, 1847/2000). Dette er avhengig av hva det enkelte mennesket velger. Å forholde seg til det godes mulighet knytter Kierkegaard (ibid) til det evige. Et håp som knyttes til det evige og uendelige, kan holde mennesket fast ved livet og la det se seg selv slik det er i ferd med å bli. Håp og tro hører sammen (Eriksson, 1987a) og bringer mennesket inn i metafysikken og religionenes verden. Menneskets dypeste livsmuligheter er knyttet til livsbetingelsene tro, håp og kjærlighet som utgjør helsens substans (Eriksson, 1987a, 1987b, 1990), og således også muliggjør en vorden i helse når man er alvorlig syk. Informantenes håp er i stor grad knyttet til muligheten for å finne en behandlingsform som kan helbrede eller forsinke utviklingen av sykdommen. At håpet om behandling er så fremtredende i denne studien kan forstås ut fra konteksten samtale foregår i og at pasientene er kommet til sykehuset for å vurdere videre behandling. Samtidig er det flere studier som tyder på at håpet om å bli frisk er sentralt hos alvorlig syke. Benzeins studie (1999) viser at håpet om helbredelse er det mest signifikante funn etter samtale med 11 pasienter med uhelbredelig kreft. Selv om sjansen til helbredelse var liten, ønsket pasientene fortsatt å tro på at mirakler kan skje eller at det kan utvikles en ny medisin. Dette viser at selv om informantene er informert om alvoret i situasjonen, er det en liten gnist av håp om helbredelse, noe som det er viktig at de får beholde, da håpsprosessen ser ut til å være virkningsfull (Travelbee, 1971, Lohne, 2006). I informantenes beskrivelser av håpet fornemmes en undertone av frykt for ”å bli oppgitt” og overgitt til seg selv. Denne frykten ser det ut som om informantene bærer for seg selv. Ut fra empirien er det lite som tyder på at det blir snakket åpent om og gitt rom for samtaler mellom pasient, sykepleier og lege, hvor en på pasientens premisser snakker ærlig om livet og om døden og gir rom for pasientens håp og lengsler når det ikke er mer kurativ behandling å tilby. Det savnes fellesskap som gir rom for en tilblivelsesprosess hvor jeg-ets tyngdepunkt kan forflyttes til et nytt sentrum av enhet som også tillater motsetninger å leve (Lindström, 1994) og hvor muligheten til vekst er til stede. Håp og erkjennelse av dødens alvor kan synes å utgjøre motsetninger som det er umulig å forene. Kierkegaard (1849/1964) hevder at troens sunnhet er å løse motsigelser. Og, ifølge Kierkegaard (1845/1998), er det i erkjennelsen av alvoret livskraften hentes og livet blir

betydningsfullt. I dette ligger kanskje også menneskets mulighet til forsoning med det livet som det er blitt gitt.

Døden har marginal plass i dagens samfunn. Mennesket forsøker på ulike måter å flykte fra vissheten om egen død og fyller tilværelsen med støy, hektisk aktivitet og uro. Helsetjenesten generelt og sykehus spesielt er samfunnet i miniatyr og preges også av støy, uro og hektisk aktivitet. Med få unntak mangler helsetjenesten en langsomhetens kultur som gir rom for at alle aspekter av menneskets liv kan komme til uttrykk. Dette ble tydelig gjennom Eriks beskrivelse av at han kunne hatt det helt flott på sykehuset dersom han ikke hadde vært så syk. En del av den kommunikasjon som foregår mellom pasient og profesjonelle omsorgspersoner, kan forekomme som falsk trøst dersom ikke sykepleier eller lege selv har tatt inn over seg dødens alvor. Budskapet om en alvorlig sykdom kan bli en mulighet til å la døden bli alvorets læremester som kan lede mennesket frem til det som det enda har utestående, det som det skal bli. Å bli seg selv er resultat av avgjørelse og valg. Mennesket kan ikke avgjøre når det skal dø, men det kan avgjøre hvordan det vil leve de dager det får tildelt. Da vil døden gi mennesket livskraft. *”Thi Dødens Alvor giver Livskraft som intet Andet, den gjør aarvaagen som intet Andet”* (Kierkegaard, 1845/1998:453). Dette er livets utfordringer som ikke rettes kun til alvorlig syke, men som rettes til mennesket generelt. Hvordan man forholder seg til livet når sykdom og død blir begivenheter i eget liv, er kun en prøve på livet selv ifølge Kierkegaard. Men det er en spesiell utfordring for alvorlig syke pasienter fordi tiden til å vinne eller miste seg selv i livets drama er begrenset. Derfor er det av stor betydning hvordan man planlegger og gjennomfører helsetilbudet til alvorlig syke. Det er behov for utvikling av omsorgskulturer hvor langsomhet rår, og hvor det vektlegges utvikling av relasjoner mellom pasient og omsorgspersoner som bekrefter pasientens lidelse, stimulerer pasientens helseressurser og åpner opp for et nærvær som stimulerer pasienten til å komme til rette med seg selv. Ut fra Kierkegaard kan man si at mennesket har behov for en form for hellig opplevelse for at det skal komme til rette med seg selv. Den hellige opplevelsen kan skje gjennom et møte med naturen, kunsten, et annet mennesket eller Gud. Kunst, religion og filosofi har til alle tider vært variasjoner over temaet liv og død og kan være en hjelp for mennesket til å tre inn i den stillhet som muliggjør en hellig opplevelse. Hvordan dette skal skje må utformes av og med det enkelte menneske. Skal sykepleier kunne være en medvandrer i helsens tjeneste, må hun/han inngå med pasienten i en livsdans på pasientens premisser hvor pasienten leder an, og *”den Alvorlige (les:pasienten) giver Dødens tanke den rette fart i Livet og det rette Maal, hvorefter han retter farten”* (Kierkegaard, 1845/1998).

Ny forståelse som trer frem

Streben etter det normale og hverdagslige, ansvar og håp utgjør i dyp mening en streben etter helse og integrasjon i en kropp preget av sykdom og død. Streben etter helse og integrasjon er uttrykk for en streben etter "å bli seg selv". "Å bli seg selv" innebærer en forsoning med det liv en har levd og de muligheter som denne tilværelse gir. Å leve i eksistensens motsetning mellom erkjennelse av dødens alvor og håp er en forutsetning for at mennesket kan oppleve forsoning med seg selv og helse inntil døden.

Håp og kjærlighet er fenomener som gir luft og romlighet i lidelse, relatert til tid og tilintetgjørelse. Ved å oppmuntre og fremelske de muligheter som ligger i menneskets indre, som tro, håp og kjærlighet, bidrar omsorgen til å utvide pasientens romlighet når tiden er begrenset.

"Det kan ikke være sånn at jeg er borte om et år, liksom..."

Informantenes beskrivelser uttrykker lidelse uten at de snakker om det som lidelse. Lidelseserfaringen synes å være omgitt med taushet, men uttrykkes som: kroppslige plager, usikkerhet og frykt for fremtiden, sorg og savn, fortvilelse og ensomhet og det å ikke bli sett, forstått og tatt på alvor i sin situasjon. I sorgen synliggjøres et misforhold mellom det livet informantene ønsker å leve og det livet som reelt leves.

Smerter og kroppslige plager

Når informantene ble spurt om hva som var av betydning for dem i den situasjon de befant seg i, var det ingen som spontant gav uttrykk for at det var å få hjelp med kroppslige plager, selv om alle var preget av kreftsykdommen i form av ulike plager som avmagring, dårlig matlyst, ernæringsproblemer, diaré og smerter. De fleste uttrykte at det viktigste for dem var å få informasjon og vite hvor syke de var. I løpet av samtalen kom det imidlertid frem at de hadde mange forskjellige kroppslige plager som utgjorde en stor begrensning for dem i hverdagen. Plagene var knyttet til kreftform og til dels behandlingstype. Den mest fremtredende plagen som informantene gav uttrykk for, var smerte. Noen hadde til dels mye og intense smerter, og alle var avhengige av kontinuerlig smertelindring. Flere beskrev at de hadde store smerter ved ankomsten til sykehuset, men etter at medisineringen ble revurdert, fikk de det mye bedre. Å leve med smerter gjorde informantene slitne, de ble bundet til

situasjonen og orket ikke å engasjere seg i noe utover denne. En av informantene fortalte at hun hadde hatt veldig mye vondt, og det var det første de måtte ta tak i for å få henne på beina igjen. Derfor var det å få en tilpasset smertelindring et vesentlig mål for informantene under sykehusoppholdet, slik at de fikk frigjort energi til å leve. Frank hadde sterke smerter, og det var vanskelig å finne den rette medikasjon. Det var viktig for ham, men samtidig uttrykte han en frykt for at dette kunne sløve ham og svekke kampgløden. Han ville heller ha smerter enn å bli dopet ned. Det var ingen andre som uttrykte motforestilling mot smertelindring. Tvert i mot ble det fremhevet som veldig betydningsfullt for at de skulle kunne fungere og ha det noenlunde bra i hverdagen, da smerten krevde stor oppmerksomhet. De kroppslige plagene var mer enn kroppslige. Når kroppen var i ubalanse, ble det en kontinuerlig påminnelse for informantene om at de var alvorlig syke. Det var derfor svært viktig at plagene ble imøtekommet, men også måten de ble imøtekommet på ble fremhevet som betydningsfull. Trine, 47 år, var innlagt for cancer coli med spredning til lever og mage. Hun var svært medtatt da hun ble innlagt. Hun hadde sterke smerter, hadde ikke spist på mange uker, ikke klart å holde på vannet og var uttørket. Hun ble smertelindret, og det ble iverksatt tiltak for å regulere væske og ernæringsstatus. Hun fortalte hvordan sykepleiers innlevelse i hennes situasjon virket inn på henne. Når sykepleierne kom på jobb, kom de raskt inn til henne for å høre om hun hadde kastet opp. Og de gangene hun hadde kastet opp *”var de like slukøret de som jeg, og det er sånn du merket så godt og som gjør det godt å være her”*.

Usikkerhet og frykt for fremtiden

Informantene beskriver en livssituasjon preget av stor usikkerhet. Kreft er en uforutsigbar sykdom, og de har ingen garanti for hva utfallet vil bli. Usikkerheten er knyttet til uvisshet om hva som vil skje i fremtiden, når og hvordan sykdommen vil utvikle seg, hvor lang tid de har igjen å leve og hvordan den gjenlevende tiden vil bli. De er innforstått med at ikke legen heller kan forutsi sykdomsforløpet, men de setter pris på at legene er ærlige ved å si at de ikke vet.

Fremtiden kan ikke planlegges på samme måte som tidligere. Dette gir en opplevelse av manglende kontroll, som forsterker usikkerheten. Erna, 55 år, sier hun ikke er redd for døden, men hennes frykt er knyttet til hva som skjer før døden, hvordan den siste tiden vil bli, og hvor hun skal tilbringe de siste dagene. Hun hadde negative erfaringer fra lokalsykehuset og ønsker ikke å komme dit og visste ikke hvilke andre muligheter som fantes. Hun kunne ikke

snakke med mannen sin om dette og til nå hadde hun heller ikke vært moden for å nærme seg denne problemstilling og snakke med sykepleier og lege om det.

Informantene lever i ulike motsetninger. På den ene siden vet de at dette er dødens alvor, på den andre siden skjønner de ikke at det kan være sant. Denne indre ambivalensen gjør livet svært usikkert og kaotisk. Informasjon er viktig for å redusere uvisshet og usikkerhet, men usikkerheten ser ikke alltid ut til å være knyttet til den mengde informasjon pasienten får. Esther, 62 år, uttrykker at hun har fått mye informasjon om sin situasjon, men beskriver samtidig en indre ambivalens. Hun vet det er alvorlig til døden, men kan ”i grunnen” ikke forstå og uttrykker det slik: ”*Jeg sier til meg selv liksom, at herligheten, at selv om jeg er litt utenfor nå på grunn av de strålene og ikke orker noen ting. Det kan ikke være sånn at du er nødt til å være borte om et års tid liksom. Skjønner ikke helt*”.

Sykdomsforløpet har ført til mange ulike typer tap og i økende grad gitt innskrenkning i informantens livsutfoldelse. De har problemer med å mestre dagliglivets krav og fortsette å gjøre ting som gir livet farge og mening som f.eks. skigåing, hagearbeid, vedhogging eller tur til hytta. Dette vekker til live et savn av det som tapes og en sorg over det tapte. Flere av informantene er pensjonister, men for dem som enda er i arbeid, medfører sykdommen at de ikke lenger kan fungere i arbeidslivet. Med disse endringene endres forholdet til andre, og Erik, som har vært åpen om sykdommen, uttrykker at noen av vennene hans ikke makter å forholde seg til hans åpenhet, og derfor trekker seg unna.

Sorg knyttes til tap eller trussel om tap. Informantene beskriver sorgen over å skulle miste relasjoner og et liv som er kjært og kjent. Elise, 70 år, hadde ikke grått siden hun fikk diagnosen.

Fordi jeg ikke har greid å akseptere det og forstå det. Inntil i går morges, da våknet jeg klokken 6.00. Og da så jeg rett bort på de tegningene, og tenkte på det som barnebarnas, som jeg forventet å få følge opp, og som jeg har rundt meg. Og som jeg har vært masse sammen med og stelt og hjulpet. Det er den eneste gang jeg knakk sammen. Jeg hadde jo sett tegningene mange ganger, men plutselig fikk du den voldsomme sorgreaksjonen. Men som sagt, det er første gang jeg gråt da, så det var sikkert bare godt. Det er ikke noe farlig i hvert fall.

Barnebarnas tegninger ble en påminnelse om de relasjoner som hun var i ferd med å miste. Elise er veldig glad i fjellet og har i mange år leid en liten hytte på fjellet som hun nå hadde

sagt opp. Hennes ønske er å få lov å komme dit for å si adjø. Overgangen fra å være selvstendig til å bli avhengig av hjelp av andre, både familie, venner og pleiepersonell var veldig uvant for Elise, og det å miste uavhengigheten uttrykkes som et tap. Meningsenheten *”Det kan ikke være slik at jeg er borte om et år liksom, skjønner ikke det”* rommer en uforståelighet og en sorg over den situasjon som informantene var kommet i.

Fortvilelse og ensomhet

Noen av informantene forteller at de har fått informasjon om at sykdommen er alvorlig, og at de har begrenset tid igjen å leve. Andre ser ut til å skyve dette alvorret fra seg ved ikke å forholde seg til det. Jonas er informert om at sykdommen er alvorlig, og at det som kan gjøres videre er knyttet til lindring av plagene hans. Han forteller at da han kom til sykehuset, visste han ingenting, så han ønsker å vite litt om hvordan situasjonen var. Når han uttaler dette, har han allerede vært syk i tre år. Han ønsker ikke å gjøre noen stor affære av sykdommen fordi han visste at den kunne helbredes hvis den ble oppdaget i tide. Om han ikke kunne bli 100 % frisk, så kunne han bli nesten frisk. Han forteller videre at han ikke ønsker å gruble over sin situasjon, fordi det på ingen måte hjelper. Han kan ikke forandre situasjonen så hvorfor skal han da tenke på den. Han berømmer sykepleiere og leger og er glad for at noen vil utdanne seg til disse yrker, men han synes at det å være på sykehus er en ”ufyselig sak”.

I denne og andre samtaler fornemmer jeg som forsker både gjennom teksten, men også ut fra samtalsituasjonen hvor enkelte nonverbalt viste tegn som gråt, at informantene beveger seg på et ytre plan hvor de forsøker å la livet gå som før, mens de samtidig formidler ”noe” om en indre tilstand som er svært lidelsesfull, og som de ikke helt makter å forholde seg til. Det synes å være et misforhold mellom det livet de ønsker å leve og det livet de reelt sett lever. Dette tolker jeg som en fortvilelse som de ikke greier å sette ord på. De gir uttrykk for at det er umulig for andre å forstå den situasjon de er i som alvorlig syke. Selv om de rundt ønsker å forstå, har de, ifølge informantene, ingen mulighet til det. Dette gjør livet deres ensomt. Enkelte var opptatt av ikke å snakke så mye om hvordan de hadde det, for de ønsket å beskytte og ikke bry eller uroe dem rundt seg og la situasjonen være så ”normal” som mulig.

Å ikke bli imøtekommet av helsetjenesten

Informantene beskriver mange positive situasjoner i møte med sykepleier og annet helsepersonell. Men de beskriver også situasjoner de opplever som krenkende. Dette er møter hvor de forventer hjelp, men hvor de i stedet blir oversett, ikke forstått og ikke tatt på alvor.

Manglende informasjon og måten informasjonen blir formidlet på blir trukket frem som en viktig grunn til at informantene ikke opplever seg sett og tatt på alvor. Det er pasientene som eier sitt liv, og de opplever at de har rett til å vite det som angår deres situasjon. De ønsker ærlig informasjon. Mye av den informasjon som de mottar, er av negativ art. Derfor er det viktig for dem at informasjon gis på en måte som de makter å forholde seg til, og som ikke fratrukker dem håpet. Treghet og dårlige systemer i helsetjenesten gir informantene mange tilleggsbelastninger. Enkelte opplevde at det hadde tatt alt for lang tid fra de oppsøkte helsetjenesten til diagnostikk og behandling var iverksatt, og de lever med en tvil om ”de kanskje kunne hatt et bedre forløp” om de hadde kommet til behandling tidligere. De opplever spor av bitterhet, noe spesielt en pasient uttrykker direkte. Manglende åpenhet blir også beskrevet som krenkende. Det å bli møtt med taushet når pasienten aner at sykepleier og lege vet noe de ikke vil si, skaper usikkerhet og frykt. Enkelte trekker frem situasjoner preget av manglende høflighet og respekt. Som pasient opplever de seg sårbare og underlegne og klarer derfor ikke å si i fra og imøtegå dette og bærer derfor disse negative situasjonene inne i seg. Opplevelsen av å ikke bli sett, forstått og tatt på alvor ser ut til å oppstå i situasjoner hvor sykepleier eller annet helsepersonell ikke tar utgangspunkt i, eller er vare for, informantens eksistensielle situasjon og ikke er tilbakeholden nok i forhold til pasientens egne grenser og integritet.

Lindring av lidelse

Informantene bruker ulike måter å lindre sin lidelse på som å snakke med medpasienter og å reagere og gråte ut i enerom. Noen forsøker også å skyve vekk og ikke tenke på det som er vondt og ubehagelig. De beskriver også hvordan møter med sykepleier og leger virker lindrende. Som Eva uttykte: *”Jeg setter pris på den varmen enkelte sykepleiere gir bare ved å gå forbi og spørre ’hvordan har du det’, eller ’du er ute og går, det var koselig å se.’”* Det å få rask hjelp med konkrete problemer på en kompetent måte inngir trygghet og lindring. En av informantene beskriver en natt han følte seg veldig dårlig, temperaturen steg og han ble engstelig. *”Men plutselig var det tre stykker rundt meg på en gang. De ringte til lege og ordnet med blodprøver. Da følte jeg trygghet.”* En av pasientene beskriver hvordan det at en sykepleier kom inn til henne uoppfordret, satte seg ved sengen og inviterte henne til å prate om hvordan hun hadde det, gjorde henne veldig godt. Når informantene beskriver at de blir sett, snakket til og hjulpet på en konkret måte, eller uoppfordret invitert inn i en samtale med sykepleier hvor de gis mulighet til å snakke om det som uroer dem, beskrives det som godt, og det inngir trygghet. De føler at de er betydningsfulle, viktige og føler seg friskere. Det

vekker tillit, håp og styrke, og de løftes opp fra det som tynger ned. Når pasientene opplever krenkelse skjer det motsatte, og de uttrykker sinne, tristhet og bitterhet. Likeledes skaper det ensomhet. Ikke å bli imøtekommet fører til en avmaktfølelse som gjør at de ikke orker å forsvare seg selv, og ofte heller ikke å dele det med andre.

Tolkning og refleksjon

Ut fra en vårdvitenskapelig tolkningsramme forstås de ulike plagene, og de konsekvenser de får for informantene, som lidelse. Lidelse er en subjektiv erfaring og Eriksson (1991) hevder at lidelsens vesen skiller seg fra smertens vesen ved at lidelsen passerer grensen for det umiddelbare språket som finnes i smerten. Kan det være derfor så mye av informantenes lidelse ser ut til å forbli i taushet, fordi det er vanskelig for dem å finne et språk til å skildre sine indre opplevelser? Dette kan ha blitt forsterket av forskningssituasjonen, hvor de gjennom én samtale skal forsøke å sette ord på områder som kanskje er skjult for dem selv.

Lidelse har å gjøre med hele mennesket som enheten kropp, sjel og ånd og i et humanvitenskapelig perspektiv hører lidelse sammen med tilværelsen, likesom mennesket hører sammen med liv og død (Eriksson, 1991). Som kjærlighet hører lidelse til de dypeste av sjelens og åndens følelser og nettopp derfor er de så grunnleggende i menneskets helse og livsprosesser. Informantenes plager er svært sammensatte og får både kroppslige, sjelelige og åndelige konsekvenser. Lindholm og Eriksson (1993) beskriver lidelse i omsorgsvirkosomheten som sykdoms-, livs- og pleielidelse, en inndeling som kan være fruktbar å forfølge ut fra den måte lidelse uttrykkes på i datamaterialet. Sykdomslidelse knyttes til den lidelse som oppleveres i forhold til sykdom og behandling (Eriksson, 1993, 1995). De kroppslige plager som beskrives, er knyttet til sykdomsutviklingen. Av disse er smerte det symptom som fremheves som mest belastende. Selve smerten, og smertens konsekvenser i form av fysisk ubehag og begrensning, var belastende, likeså hvordan smerten så ut til å begrense eksistensen og livsutfoldelsen ved å binde informanten til situasjonen. Dette førte til isolasjon i forhold til andre. Smerte er et vanlig symptom ved kreft og det pasientene ser ut til å frykte mest av alt. Det anslås at 70 – 90 % av pasienter med ikke kurativ sykdom vil få smerter i løpet av sykdomsforløpet (Statens legemiddelverk, 2001). Årsaken til kreftsmarter er sammensatte og kan ofte være vanskelig å identifisere. Pasienten kan ha flere typer smerter samtidig som krever ulik tilnærming. I tillegg til fysiske årsaker kan smerte bunne i psykiske og åndelige misforhold. Det var viktig for informantene å få en tilpasset smertelindring i løpet av sykehusoppholdet. Det er pasienten som kjenner sin smerte, derfor

krever kartlegging av pasientens smerte og planlegging av et smerteregime et nært samarbeid mellom pasienten og helseteamet. I lys av hvor syke pasientene i studien er, er det påtagelig hvor liten oppmerksomhet pasientene retter mot sykdomslidelsen. Dette kan være fordi studien ikke primært har den som fokus. Men det kan også være fordi denne siden av pasientens lidelse er godt ivaretatt. Informantene var meget tilfreds med den hjelp de fikk med smertene sine og også med andre kroppslige plager som de hadde. Dette samstemmer med tidligere forskning som viser at sykepleiere er flinke til å se og ivareta pasientens fysiske behov (Wergeland Sørbye, 1990; Rydahl Hansen, 2003).

Pleielidelse er den lidelse som oppleves i forhold til selve behandlingen og pleiesituasjonen og knyttes til krenkelse av verdighet, fordømmelse og straff, maktutøvelse og uteblitt pleie (Erikson, 1995). Informantene beskriver ulike situasjoner hvor de opplever seg krenket av sykepleiere eller leger. Dette ble en stor tilleggsbelastning i den vanskelige situasjon de allerede var i. Det å ikke få hjelp av dem man forventer å få hjelp av kan føles som et svik, og man overgis til seg selv. Krenkelse så ut til å oppstå når informantenes integritet og personlighet ble satt på spill ved at de opplevde seg oversett, misforstått og/eller ikke tatt på alvor. Dette virket inn på synet på seg selv og vekket sinne, tristhet og bitterhet. Sårbarheten i den situasjon de var i som alvorlig syke, ble synliggjort gjennom i hvor liten grad de maktet å imøtegå krenkelsen. De krenkende situasjoner så ut til å oppstå når møtet mellom pasient og helsearbeider ikke tok utgangspunkt i pasientens opplevde situasjon, og det var en manglende respekt og varhet for den eksistensielle situasjon informantene var i. En måte å forstå det på er at dette bunner i manglende etisk bevissthet hos helsepersonell. Men det kan også forstås i et annet perspektiv. Sykehuset er høyspesialisert og organisert ut fra en medisinsk, naturvitenskapelig tenkemåte. Etter hvert har også en markedenkning med krav om effektivitet og økonomisk uttelling i stadig større grad fått innpass. Denne tenkning materialiseres gjennom det rom og den tidsforståelse som hjelperne har i forhold til den enkelte pasient. Som for eksempel den informant som uttrykte at han ville hatt det helt flott ved sykehuset, dersom han ikke hadde vært så syk. Kan det være at sykehusets organisering ut fra en biomedisinsk helseforståelse med sin vektlegging av sykdom og behandling, og ikke det syke mennesket, i seg selv virker krenkende på et menneske som lider ved at de selv og hele deres tilværelse er truet?

Livslidelse er lidelse som oppleves i ens eget unike liv, innsikten i det å være "en enkelt" og dermed innsikten i egen ensomhet (Eriksson, 1993, 1995). Informantene levde med en

kreftsykdom som stadig utviklet seg i negativ retning. De hadde vært gjennom mye krevende behandling som etter hvert viste seg å ikke ha noen positiv betydning for sykdommen, noe som hadde medført mange skuffelser. De var informert om at dette var en alvorlig situasjon, og at det som videre gjøres ikke kunne helbrede sykdommen, men ville kunne lindre de plager som etter hvert ville oppstå. De var i en situasjon preget av usikkerhet og frykt for fremtiden, sorg og savn, fortvilelse og ensomhet. På mange måter synes informantenes lidelse å være sykdommens skjulte side i den forstand at dette ble viet lite oppmerksomhet i det felles rom som var mellom pasient og sykepleier. Lidelsen ble hos noen av informantene uttrykt som en stille resignasjon. Den alvorlige situasjon de var i, syntes å bli tatt som et gitt og uunngåelig onde som de passivt tilpasset seg. Det var en del av deres indre opplevelsesverden som, ifølge dem selv, sjelden ble berørt eller snakket om. Disse informantene tok i liten grad initiativ til å snakke om det, og sykepleier gav, ifølge informantene, ingen personlig innbydelse som gjorde det naturlig for pasienten å dele sin livslidelse. Gjennom kroppsholdning, ansiktsuttrykk og gråt viste de at de hadde det vondt, men det kunne se ut som om de ikke vedkjente seg sin lidelse. Den var i taushet. Informantene syntes å ta seg sammen og uholde en situasjon som var vond og krevende. I motsetning var det enkelte andre informanter som uttrykte at de ble møtt av sykepleier, og berømmet sykepleierens evne til å gå inn i deres situasjon og ikke skygge unna selv når de begynte å snakke om døden. Det som preget disse informantene, var åpenhet. De snakket uoppfordret om at de var alvorlig syke, at de skulle dø, men samtidig håpet de at de fikk litt mer tid, og strevet etter å gjøre dagene meningsfulle. De skjøv ikke den uunngåelige død fra seg, men så ut til på en ydmyk måte å forsøke å forstå hva som skjedde og leve i dagen i dag. De så ut til å godta den virkelighet som var blitt deres. Disse informantene syntes å ha større kontroll over egen situasjon og syntes ikke å være så prisgitt helsetjenesten som de som uttrykte resignasjon. De syntes å ha en større bevissthet og refleksjon om forholdet til seg selv og til andre. Selv om også disse informantene uttrykte lidelse, syntes de i større grad å være aktive deltagere i lidelsens kamp og maktet å sette ord på både det onde ved lidelsen og også gode ting de strebet etter og opplevde.

Hva er det som gjør at mennesker forholder seg så forskjellig til seg selv i lidelse? Kierkegaard (1849/1964:29) setter bevissthetsnivå i relasjon til ansvar og vilje. Han hevder at jo mer bevissthet et menneske har desto mer selv og vilje har det også. Kan det handle om at mennesket ikke er bevisst nok på de ressurser som ligger i dets eget indre? Å leve med en alvorlig sykdom er å bli konfrontert med sin intethet. Kan det være at den lidelse som de opplever, og som gir seg ulike uttrykk, i dypere mening er et uttrykk for en angst og

fortvilelse som aktualiseres når mennesket blir konfrontert med sin intethet? Ut fra dette empiriske materialet er angsten mindre fremtredende enn fortvilelsen, men det er naturlig å anta at angsten skjuler seg både i usikkerheten, frykten for fremtiden, sorgen og savnet. For Kierkegaard (1844/2001b) peker angsten direkte på spørsmålet om hva det vil si å være menneske. Angsten knyttes til at mennesket ikke umiddelbart henger sammen med seg selv, men har som oppgave å bli seg selv. Angsten er tvetydig. I angsten viser mulighetene seg, men i angsten blir også mennesket ufritt. Angsten holder mennesket fast, men samtidig er den oppdragende og en forutsetning for frihet. Kierkegaard (ibid.) omtaler angsten som en form for svimmelhet som oppstår når mennesket skuer ned i sine egne muligheter. Frihetens mulighet skaper angst fordi den bringer med seg ansvaret for eget liv og dermed også muligheten for å mislykkes, å miste seg selv. En kan spørre hva menneskets ansvar er innfor en uunngåelig død. Når mennesket får en alvorlig sykdom som fører til døden, kan det synes som om alle muligheter er stengt, men menneskets frihet til å forholde seg til seg selv og sin egen tilværelse er fortsatt åpen.

Fortvilelse er en disharmoni i menneskets indre. Fortvilelse oppstår når mennesket setter seg i et misforhold til seg selv. Fortvilelse er et negativt fenomen, men av en slik karakter at det kan bane veg for noe positivt, og er således svanger på muligheter.⁶⁷ Fortvilelsen er et viljebestemt og selvkrettsende fenomen ifølge Kierkegaard. Mennesket holder fast i seg selv som en annen enn seg selv. Om det ”å bli seg selv” handler om å overta det selv man allerede er og den tilværelse som er ens egen, og som man er seg selv i forhold til,⁶⁸ er det nødvendig med en forsoning med seg selv og sin tilværelse, i dette tilfelle en tilværelse fylt av sykdom og død. Det at selvet holder seg selv fast i en uberettiget virkelighet, betyr også at den gitte virkelighet med den andre lider skade, og det etiske forhold forstyrres. Motsetningen til dette kom til uttrykk hos en av informantene. Han hadde vedkjent seg alvoret i sin situasjon og var åpen overfor familie og omgivelser om dette. Hans hemmelighet lå i at han befant seg i virkelighetens verden. Han var forsonet med den gitte virkelighet og fastholdt ikke en uberettiget virkelighet, en ønsket virkelighet som ikke lenger fantes. Dette gav ham tilsynelatende frihet til å leve her og nå.

⁶⁷ Søltoft, 2000.

⁶⁸ Grøn, 1997.

Wiklund (2000) beskriver livslidelse ved hjelp metaforen ”et frosset vann”. ”Et frosset vann” kan ses som et bilde på en innestengt og stivnet livskraft dypt skjult under et mer eller mindre ugjennomtrengelig ytre samt noe som er noe annet enn det ved første gangs syn gir inntrykk av. ”Et frosset vann” som metafor på lidelse symboliserer passivitet og manglende bevegelse. Den resignasjon som flere av informantene uttrykte, kan gi assosiasjoner til ”frosset vann.” For å få i gang en bevegelse i lidelsen syntes det å være en forutsetning at den erkjennes, og for at den skal erkjennes må den få et gjensvar i form av en kjærlighetsfull relasjon. Menneskets lidelse kan forstås som et drama med ulike akter. Lindholm & Eriksson (1993) beskriver disse aktene som: bekreftelse av lidelse, å få lide ut, dvs. lidelse i tid, og forsoning, dvs. vegen frem til en ny enhet. I informantens møte med sykepleier var det god kontakt, men ingen relasjon(er) som åpnet opp for muligheten til å dele sin lidelseshistorie. Informantene forble ensomme, og ingen syntes å forsøke å bryte den taushet som de bar på knyttet til sin eksistensielle situasjon. Lindringen uteble fordi lidelsen ikke ble erkjent av verken pasient eller sykepleier. Hos de informanter som hadde erkjent sin lidelse, var sykepleierne imidlertid i stand til å se, ha en innlevelse i og bekrefte pasientens integritet og verdighet. Dette tyder på at sykepleier har vilje til å gå inn i pasientens situasjon, men mangler emosjonell kompetanse til å gå inn i relasjoner om pasienten ikke selv initierer det. Rehnsfeldt (1999) og Rehnsfeldt & Eriksson (2004) benytter begrepet et eksistensielt omsorgsmøte (min oversettelse)⁶⁹ for å beskrive hvordan møte mellom pasient og omsorgsgiver kan skape mening og derigjennom lindre pasientens lidelse ved å gjøre den utholdelig.⁷⁰ Lidelse i seg er ontologisk. I denne studien synes møte mellom sykepleier og pasient i overveiende grad å mangle et innhold knyttet til en ontologisk, åndelig og eksistensiell dimensjon som berører menneskets indre, og evner å skape en bevegelse som bidrar til en vorden i helse.

Ifølge Kierkegaard (1849/1964) er angsten og fortvilelsen menneskets mulighet til å vinne seg selv og komme frem til forsoning med seg selv og den makt som har satt det. Kan det være at de av informantene som snakket åpent om sin situasjon, makter å forholde seg til angsten og fortvilelsen slik at den ubevisste bevissthet om ansvaret for seg selv og ansvaret for den andre våkner? Det kan synes slik hos Lisa som midt i sin lidelse opplever kjærlighetens livgivende makt. Gjennom å forholde seg til angsten og fortvilelsen synes bevisstheten om det evige i selvet å bryte igjennom, og den indre kamp, lidelsens kamp, er i gang (ibid.).

⁶⁹ ”Existential caring encounter”.

Lidelsens kamp er tidligere beskrevet som en viljeskamp mellom det onde og det gode, lidelse og lyst, skam og verdighet (Eriksson, 1993; Wiklund, 2000). Kan det være at overfor Alvoret i døden står menneskets kamp om å finne eller miste seg selv?

Offer som fenomen og begrep har en sentral plass i kultur og religionshistorie. I kristendommen utgjør offeret en kjernedimensjon i form av forsonende handlinger mellom liv og død (Helin & Lindström, 2001). Offer er også et meningsbærende begrep i vårdvitenskapen,⁷¹ og "offer" og "ofre" er begrep hvis innhold beveger seg fra det konkrete ved fysisk å fremføre noe gjennom en overgivelse og forvandlingens kategori mot menneskets sjelelige og åndelige dimensjon. Hva er det så alvorlig syke må ofre? Det synes som om det å bli seg selv innbefatter "å gi slipp" på selvets fastholden i en uberettiget virkelighet og kunne overgi seg til virkeligheten akkurat slik som den er med alle sine begrensinger. "Å gi slipp på" kan på et ontologisk nivå forstås som et offer (Eriksson, 1994, 95; Helin & Lindström, 2001). Gjennom offer får mennesket mulighet til å strekke seg mot det hellige og transcendent, og i offeret kan det åndelige erfares. Tro er den kategori som forbinder det timelige med det evige ifølge Kierkegaard (1849/1964). Tro er for Kierkegaard å kaste seg ut på de 70 favners dyp, det er å overgi seg til noe ubetinget, noe absolutt. I vårdvitenskapen er troen alltid gitt via den enkelte pasient.⁷² Ingen av pasientene i studien snakket om en gudstro, men av dem som viste mest åpenhet ved å snakke om at de skulle dø, var det flere som sa de var takknemlige for dagene de fikk, noe som kan peke på en ydmyk holdning til det livet de er gitt. Flere snakket om betydningen av tillit til andre og kjærlighetens kraft, ytringer som kan tyde på at de forholdt seg til noe åndelig utenfor dem selv som gav dem pusterom.

En erkjennelse av de positive muligheter som ligger i lidelsens angst og fortvilelse, ser ut til å frigjøre livskraft til å leve inntil døden.

Ny forståelse som trer frem

Lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom innbefatter sykdoms-, pleie- og livslidelse. I tillegg til det fysiske ubehag smerter og kroppslig forfall medfører for alvorlig syke, innehar

⁷⁰ Eriksson (1993) skiller mellom utholdelig og uutholdelig lidelse.

⁷¹ Eriksson, 1994, 95; Helin & Lindström, 2001.

⁷² Eriksson, 1987a.

smarter og kroppslig forfall en symbolsk mening som påminnelse om egen endelighet, noe som forsterker opplevelsen av lidelse og ensomhet ytterligere.

Pleielidelse i form av krenkelse forekommer når møte mellom pasient og hjelper ikke tar utgangspunkt i pasientens opplevelser, og den forventede respekt og varhet for den alvorlig sykes eksistensielle situasjon ikke er til stede.

Alvorlig syke uttrykker lidelse gjennom resignasjon, utholdenhet og passiv tilpasning til situasjonen. Dette rommer en fortvilelse og angst som synes uerkjent både av pasient og sykepleier/hjelper. Som uerkjent lidelse forblir den i taushet, og pasienten mangler språk til å åpne den. Skal en uerkjent lidelse bli erkjent, må den få gjensvar i form av en kjærlighetsfull, bekreftende relasjon med andre, naturlige eller profesjonelle omsorgspersoner eller en kjærlig kraft.

Bevissthet om egen lidelse er forutsetning for lindring. Forskjellen på utholdelig og uutholdelig lidelse synes å være knyttet til bevissthet om egne indre ressurser og en ydmyk godtagelse av den virkelighet som er ens egen. I dette ligger en selvovergivelse, et offer, ved at man gir slipp på selvets fastholden i en "uberettiget" virkelighet og overgir seg til den virkelighet som er ens egen med alle dens begrensninger. Gjennom denne selvovergivelse får mennesket mulighet til å strekke seg mot det hellige og det åndelige og tilgang til en romlighet preget av tro, håp og kjærlighet som ikke begrenses av tid og rom. Lidelsen opphører ikke, men den blir til å leve med.

Oppsummering av delstudie 1. Pasientens perspektiv

Spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet ser ut til å være fullt av motsetninger. De resultatene som fremkommer, forstås derfor som spor av opplevelser dette spenningsfeltet rommer. Resultatene som er fremkommet gjennom tolkningsprosessen, er organisert rundt tre sitat som gis en allmenn betydning som meningsbærende enheter da de rommer substans som er felles for flere.

"Jeg er ikke som andre pasienter jeg"

"Vi får håpe vi kan bite oss fast en stund til"

"Det kan ikke være sånn at jeg er borte om et år, liksom"

I fremstilling og tolkning er situatene knyttet til henholdsvis fenomenene bekreftelse, helse og lidelse, fenomener som står i et dialektisk forhold til hverandre. Studien viser at bekreftelse av menneskets særegenhet er av stor betydning for at alvorlig syke skal komme inn i en tilblivelsesprosess, en vorden, som muliggjør lindring av lidelse og opplevelse av helse. Informantens behov og ønske om bekreftelse av sin særegenhet tolkes som en appell til sykepleiere/hjelpere om å være deltagere i denne kampen. Bekreftelse av menneskets særegenhet knyttes til bekreftelse av mennesket selv som i Kierkegaards tenkning er knyttet til mennesket som ånd. Studien viser at informantene opplever en ytre bekreftelse, men det synes å mangle en indre bekreftelse av seg selv som enheten kropp, sjel og ånd.⁷³ De har mange kontakter, men få, om noen, relasjoner med sykepleier eller annet helsepersonell som innbyr til et rom der pasientens lidelse kan tre frem og usikkerhet, sorg, savn og ensomhet, men også håp og glede kan settes ord på og bearbeides. Informantene viser en streben etter helse og integrasjon samtidig som de uttrykker lidelse. Helseuttrykkene kommer til syne i ønske om et normalt liv, håp, livslyst, personlig utvikling og kjærlighet til og ansvar for de nære. Lidelsen inkluderer sykdomslidelse, livslidelse og pleielidelse. I det som sies og ikke sies fornemmes det en fortvilelse og angst som ikke artikuleres, og som synes å forbli i taushet hos de fleste. Lidelsen ser i stor grad ut til å være uutalt og uerkjent for pasient og sykepleier da det som preger kontakten mellom pasient og sykepleier, er forholdet til kropp, sykdom og behandling og lite samtaler som tar utgangspunkt i pasientens opplevelser av egen situasjon. Når erkjennelse av angst og fortvilelse mangler, hindres informantene å komme inn i en vorden i helsens og lidelsens kamp som kan føre frem til en forsoning med seg selv og lindring. Lidelse er med på å innskrenke menneskets livsrom, både det mellommenneskelige og det indre rommet (Eriksson, 1987a; Lassenius, 2005). Helsens ressurser som tro, håp og kjærlighet utvider menneskets romlighet og er ikke begrenset av tid og rom. Både menneskets egen stillingstagen til seg selv, bekreftelse fra andre mennesker og en kjærlig makt har en lindrende og romutvidende effekt.

Gjennom Gadammers hermeneutiske tilnærming med åpen lesing av materialet er en forståelse av betydningen av helse, lidelse og bekreftelse hos alvorlig syke pasienter vokst frem. Forståelse innebærer at en ny verden åpnes. Ut fra den forståelse som er vokst frem i denne delstudien, fremsettes noen tolkningsantagelser som grunnlag for videre teorigenerering.

⁷³ Jf. Nåden & Sæteren, 2006.

Tolkningsantagelser i forhold til delstudie 1. Pasientens perspektiv

Møte med døden i egen kropp vekker menneskets bevissthet om seg selv som endelig og åndelig og beveger⁷⁴ mennesket mot en streben etter ”å være og å bli seg selv”. ”Å være og å bli seg selv” innbefatter en lengsel etter å være et ansvarlig menneske overfor seg selv og andre.

Menneskets streben etter ”å være og å bli seg selv” aktualiserer en lengsel og et savn etter imøtekommelse og bekreftelse og utgjør en appell til sykepleier om å være deltager i denne streben.

Alvorlig syke lever i en dialektisk bevegelse mellom helse og lidelse i form av en streben etter det normale og hverdagslige, lindring, ansvar og håp på den ene siden og usikkerhet, frykt, sorg, savn, fortvilelse, angst og ensomhet på den andre siden.

Streben etter helse og integrasjon er uttrykk for en streben etter ”å bli seg selv”. Dette innebærer en forsoning med det livet man har levd og de muligheter som denne tilværelse gir. Å leve i eksistensens motsetning mellom erkjennelse av dødens alvor og håp er en forutsetning for at alvorlig syke skal oppleve forsoning med seg selv og oppleve helsens vorden inntil døden.

Lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom innbefatter sykdoms-, pleie- og livslidelse. I tillegg til det fysiske ubehag smerter og kroppslig forfall medfører for alvorlig syke, innebærer smerter og kroppslig forfall en kontinuerlig påminnelse om egen endelighet og forsterker opplevelsen av lidelse og ensomhet ytterligere.

Pleielidelse i form av krenkelse forekommer når møte mellom pasient og hjelper ikke tar utgangspunkt i pasientens opplevelser, og den forventede respekt og varhet for den alvorlig sykes eksistensielle situasjon ikke er til stede.

⁷⁴ Med bevegelse henvises her til Grøns tolkning av Kierkegaard (1997) som en eksistensbevegelse, dvs. en bevegelse mennesket gjør i og med seg selv.

Alvorlig syke uttrykker lidelse gjennom resignasjon, utholdenhet og passiv tilpasning til situasjonen. Dette rommer en fortvilelse og angst som synes uerkjent både av pasient og sykepleier/hjelper. Som uerkjent lidelse forblir den i taushet og pasienten mangler språk til å åpne den. Skal en uerkjent lidelse bli erkjent må den få gjensvar i form av en kjærlighetsfull, bekreftende relasjon med andre, naturlige eller profesjonelle omsorgspersoner eller en kjærlig makt.

Bevissthet om egen lidelse er en forutsetning for lindring. Forskjellen på utholdelig og uutholdelig lidelse synes å være knyttet til bevissthet om egne indre ressurser og en ydmyk godtagelse av den virkelighet som er ens egen. I dette ligger en selvovertgivelse, et offer, ved at man gir slipp på selvets fastholden i en "uberettiget" virkelighet, og overgir seg til den virkelighet som er ens egen med alle dens begrensninger. Gjennom selvovertgivelse får mennesket mulighet til å strekke seg mot det åndelige og tilgang til livsfenomener som tro, håp og kjærlighet som ikke begrenses av tid og rom. Lidelsen opphører ikke, men den blir til å leve med. Den blir utholdelig.

Tro, håp og kjærlighet er fenomener som gir luft og romlighet i lidelse relatert til tiden og tilintetgjørelse. Omsorg for alvorlig syke må ta utgangspunkt i fenomener som utvider livsrommet når tiden er begrenset.

8. Resultatfremstilling – Delstudie 2 - Pasientstudie

På bakgrunn av erfaringer ved gjennomføring av delstudie 1 vil jeg i den videre søken etter utvidet forståelse for hva som er meningsbærende for mennesker som beveger seg i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet, i denne andre delstudie benytte en fortelling som utgangspunkt for den hermeneutiske refleksjon.⁷⁵ Fortellingen, muntlig eller skriftlig, har sitt utgangspunkt i det levende livet med alt det som har gjort inntrykk på oss. Møte med Eva og Evas fortelling gjorde inntrykk på meg. Jeg hadde kontakt med Eva inntil hun døde, først gjennom to forskningssamtaler og en telefonsamtale og videre, med hennes samtykke, samtaler med hennes nærmeste pårørende. Da jeg anser Evas fortelling som svært iderik, og da den også inneholder substans som gjenkjennes ut fra tekstematerialet som helhet, valgte jeg denne. Fortellingen tar utgangspunkt i en konkret kontekst og viser til eksistensielle livsfenomener. Resultatene diskuteres ut fra en allmenn forståelse. Der den allmenne forståelse ikke er tilstrekkelig for å fremheve poenget, diskuteres videre på et teoretisk nivå. Etter at Evas fortelling er fortalt, vil de andre informantenes fortellinger diskuteres opp i mot denne. Enkelte data er endret i fortellingen for å sikre Evas anonymitet.

Gjennom delstudie 1 kom det fram at å være alvorlig kreftsyk rommer et univers av motsetninger og et eksistensielt misforhold som det er umulig å overkomme ad vitenskapelig veg. Mange ser ut til å oppleve møte med det fremmede og gåtefulle som døden representerer, som en lidelse som forblir ordløs. Gjennom denne delstudie søkes ytterligere spor av fenomener som rører seg i dette univers, slik at den ordløse lidelse ikke forblir i taushet, og pasienten ikke blir overgitt til sin egen ensomhet og innesluttethet. Jeg har dyp respekt for den styrke, bæreevne og mot som alle informantene i studien viser, og erkjenner begrensningene som ligger i forsøket på, gjennom få samtaler, å søke forståelse for komplekse fenomener som ofte er skjult for mennesket selv.

Fortellingen om Eva

Eva ble rundt 50 år, og jeg traff henne første gang da hun var innlagt på sykehus til palliativ strålebehandling. Det første møtet med informanten berørte meg følelsesmessig. Jeg ble

⁷⁵ Min erfaring etter gjennomføring av flere studier er at fortellingsformen er en konstruktiv måte til å ivareta helhet og synliggjøre den hermeneutiske prosess.

”trukket” inn i en situasjon hvor jeg opplevde meg som deltager i en livskamp. Jeg er takknemlig til Eva for den gave hun gav gjennom å dele sin historie. Hennes hverdags erfaringer, tanker, følelser og evne til å forholde seg til sin livssituasjon taler for seg selv. Forhåpentligvis kan denne presentasjonen også muliggjøre et eksistensielt møte mellom leseren og informanten og bidra til at leseren kan bedømme studiens troverdighet. Der det benyttes direkte utsagn fra Eva er dette angitt i kursiv. Teksten tar utgangspunkt i informantens historie, ut fra hennes spesielle kontekst, samtidig som teksten analyseres og tolkes med henblikk å oppnå forståelse av hva som er tekstens sannhetsinnhold. Ved starten av første forskningssamtale ble min oppmerksomhet vekket ved at informanten satt med et papirark litt skjult i hånden. Jeg oppfattet dette som en ”etisk fordring” om å ta imot og verne om hennes personlige livshistorie. Det var noe i situasjonen som stilte meg på valg mellom å forfølge min intensjon om å stille et vanlig åpent forskningsspørsmål eller å gi pasientens fordring rom i rommet. Jeg stoppet opp og spurte om informanten hadde noe hun ville fortelle meg, og hun forklarte litt unnskyldende:

Det ser jo ut som jeg har skrevet og skrevet da. Jeg synes det er litt viktig å få litt bakgrunnshistorikk for hvordan det drøye siste året mitt har vært. Det har skjedd så veldig mye sånn andre ting også, og det er noe med at ting henger litt sammen. Du tror at du går rundt og er sliten pga av ting som skjer på jobben og så er det jo helt andre ting og sånn.

Jeg oppfattet at informanten ønsket å si meg noe om sin sammenheng. Ethvert menneske har sin egen unike meningssammenheng som utgjør grunnvollen i livet, hvorfra livet leves, oppleves og forstås. Denne meningssammenheng består i en vårdvitenskapelig kontekst av pasientens indre sammenheng i form av en vorden i helse og lidelse og en ytre struktur bestående av pasientens familie og venner, de naturlige omsorgspersonene (Lindström & Lindholm, 2003). Sammenhengen åpenbarer så vel som skaper en mening (ibid.), og Nygren (1982) hevder at sammenhengens betydning for mening er mye større enn det man i utgangspunktet skulle tro.

Informantens forberedthet og nedskrivning av sin historie kan forstås som uttrykk for en personlig streben etter å finne mening og sammenheng i alt det usikre, uforutsigbare og fremmede som hadde skjedd med henne det siste året. Det tar tid å ta innover seg og forstå en så dramatisk livshendelse som det å få en alvorlig sykdom. Symptomer og sykdomsutvikling ved en kreftsykdom er ofte diffuse og kan tillegges andre forklaringer enn de som er de virkelige. Informanten fikk allerede ved diagnosetidspunkt informasjon om at dette var

alvorlig, samtidig viser teksten at når nye symptomer oppstår, blir de ofte forklart med årsaker som ligger utenfor sykdommen. En kan derfor stille spørsmål ved om hennes utsagn over skjuler en dypere mening, en mening som forteller at det å ta innover seg og erkjenne "en sannhet" som er så truende som sannheten om egen forgjengelighet, er noe mennesket automatisk vegrer seg mot og motsetter seg. I menneskets vorden i helse og lidelse foregår det kontinuerlig en kamp, en bevegelse, i menneskets indre mellom det gode og det onde, mellom livsmuligheter og tilintetgjørelse. Alt liv leves i tid og er som levd liv opprør mot tilintetgjørelse ifølge Løgstrup (1976). Opprøret er betinget av erfaring. Opplevelse av å være syk er ikke det samme som erfaring med å være syk (Gadamer, 2004). Evas erfaring kan tyde på at det å bli konfrontert med døden, tilintetgjørelsen, er så overveldende at mennesket umiddelbart vegrer seg og gjør motstand mot å ta innover seg og forstå alvoret i dette, og derfor trenger tid og rom til ettertanke og refleksjon for å kunne komme frem til denne forståelse.

Evas historie er som hun selv så treffende sier "The never ending story", den endeløse historie. Hele det siste året har det kontinuerlig dukket opp nye momenter i livet hennes som har båret tilintetgjørelsens drag, som morens gradvise sykdom og død, omstillinger i arbeidssituasjonen, forholdet til kjæresten og ikke minst hennes egen sykdomsutvikling.

Fortellingens tre hovedtemaer:

Informantens egen unike meningssammenheng

Tilhørighet og omsorg
Etisk orientering - Frihet og ansvar
Livsmot

Helsens og lidelsens univers

Usikkerhet og uforutsigbarhet
Utleverhet, imøtekommelse og bekreftelse
Kroppslige plager
Ønske om å vite, vegring mot å forstå

Tiden og døden

Tiden som ventetid
Fortid, nåtid og fremtid
Død og tilintetgjørelse

Informantens egen unike meningssammenheng

Informanten forsøker gjennom alt som skjer i henne og rundt henne å skape sin egen unike meningssammenheng i sitt indre rom. Alt som oppleves skal finne sin plass i dette rommet. De ulike hendelser tolkes ut fra informantens horisont og blir en del av den meningssammenheng som hun strever etter å holde sammen. Denne unike enhet omslutter også det aller innerste i mennesket, det hellige rommet, menneskets ukrenkelighet, urørlighetssonen, det åndelige der kampen om liv og død utkjemper og der mennesket har mulighet til å utvikle seg og leve i tilblivelse. Dette er et rom som andre ikke har tilgang til, hvor mennesket er i sin ensomhet, eventuelt i møte med sin gud.

Denne fortellingen synes å avdekke en indre dialektikk mellom tilhørighet, omsorg, frihet, ansvar og livsmot på den ene siden og ensomhet, sorg og savn på den andre siden. I møtet med egen død blir mennesket ensomt, en ensomhet som ytterligere forsterkes gjennom en innesluttethet i seg selv. Innesluttethet⁷⁶ kan være uttrykk for en ordløs lidelse som bunner i en opplevelse av fortvilelse, angst, skam og fornedrelse og/eller et ønske om å beskytte og skåne seg selv og dem som står en nær.

Tilhørighet og omsorg

Eva begynner sin historie med å fortelle om forholdet til moren:

Fordi moren min var... inntil noen og tjue år har det bare vært oss to, veldig lenge, og på slutten skjønnte jeg jo at hun ble eldre og kanskje litt begynnende dement. Så i 2000 solgte jeg leiligheten min og flytta tilbake til hjemstedet. Vi gjorde et skifte så jeg flytta inn i huset hennes, som var barndomshjemmet, og kjøpte en leilighet til henne like i nærheten, i gangavstand. Jeg fant ut at det allikevel var mindre stressende for meg, selv om jeg måtte pendle frem og tilbake til jobb. Men så, i november 2003, ble hun dårligere. Hun hadde fått en kreftvariant som de ikke kunne gjøre noe mer med. Enten så var hun på sykehuset eller så var hun på sykehotellet der, og i noen perioder var hun jo hjemme også. Men det var noe med at jeg var jo innom henne hver dag, for det var jo bare oss to. Det var en veldig slitsom periode.

⁷⁶ Kierkegaard, 1844/2001b.

En dag hun besøkte moren på sykehuset stilte hun en lege et tilsynelatende enkelt spørsmål. Han bad henne om å bli med inn på rommet ved siden av. *”På rommet ved siden av fikk jeg bare beskjed om at, nei det var 1 – 6 måneder igjen for henne, og det var sånn helt uforberedt altså, helt uforberedt. Da var jeg sånn i flere døgn altså.”* Dette var den første dramatiske hendelse i Evas fortelling. Tilknytningen til moren antas å være spesielt nær da det bare hadde vært de to i mange år. På tross av at moren hadde vært syk en stund, virket det som alvor i situasjonen kom som et sjokk på henne. Det var tilsynelatende naturlig for henne å gi avkall på egne goder og tilpasse sin livssituasjon til morens etter hvert som morens avhengighet av henne ble tiltagende. Naturlig omsorg og ansvarstagen, men også en frihet til valg og utforming av eget liv, kommer til uttrykk. Hun legger om sin dagsrytme for å tilpasse den til morens behov, og det var naturlig for henne å overta barndomshjemmet slik at moren kunne få en mindre leilighet, noe Eva gjorde av fri vilje, ikke av tvang, da hun var glad i huset og gledet seg til å bo seg inn der og dele det med andre. Selv om moren tidligere hadde fått en kreftlignende diagnose, kom beskjeden om at hun hadde 1-6 måneder ”igjen” som en rystelse. Hun opplevde sorg og en frykt for å miste den som hadde vært hennes næreste gjennom hele livet. Hun fortalte ikke til moren hva legen hadde sagt, angivelig for å skåne henne, noe en kan anta skaper en ”usynlig vegg” i mellom dem og forsterker lidelsen og opplevelsen av alenehet og ensomhet.

Dette var bare starten på Evas fortelling. Den dramatiske endring i morens situasjon ble avløst av en ny rystelse.

Så kommer vi til sommeren 2004, hvor jeg holder på å jobbe i forbindelse med huset og oppdager en kul i lysken, og faktisk trodde jeg at jeg hadde forstrekt meg. Men jeg gikk ikke lenge med det før jeg gikk til fastlegen som tok det veldig sånn: 'dette skal du inn til sykehuset å sjekke for å finne ut av'.

Resultatet av sykehusoppholdet var at informanten fikk stillet diagnosen malignt melanom. Etter utredning og en ventetid på ca. 6 uker, som for henne opplevdes veldig lenge, ble hun innlagt på sykehus til operasjon. Etter et sykehusopphold på 14 dager fikk hun fire ukers opphold på et rekreasjonshjem.

Det som var litt plagsomt var at da glapp på en måte jeg tak i moren min, og hun ble bare dårligere. Jeg klarte å komme meg til sykehuset noen ganger med krykker og tre busser. Den ene gangen sov hun hele dagen. Den andre gangen var hun litt klarere, og da skjønnte jeg at hun ville jo ha dødd uansett, men dama holdt jo på å sulte i hjel, for det var ingen som hadde tid til å gi henne mat med teskje. Så satt jeg med en sånn liten

plastskje en dag og klarte å få i henne litt, og hver gang sa hun at det smakte nydelig. Men så på slutten av mitt opphold på rekreasjon døde hun. Jeg rakk å komme dit ut og være der da hun døde. Da måtte jeg bare avslutte det oppholdet mitt litt brått og så var det bare å stupe hjem og begravelse og sånn. Jeg synes ikke den avslutningen hennes ble bra. Og det synes jeg er unødvendig i Norge i dag. Selv om det er klart at folk som hun er tante til stilte opp. Men hadde jeg vært der, så hadde jeg vært der hele dagen, så hadde hun ikke trengt å dø sulten og tørst. Det synes jeg er ganske uverdig. Men jeg får ikke gjort noe med det. Så det er liksom sånn.

Det er umulig å fatte dybden i den fortvilelse og sorg Eva opplever ved å følge moren i hennes siste livsfase samtidig som hun kjemper en personlig kamp mot egen sykdom og tilintetgjørelse. I tillegg til sorgen over å miste en av sine nærmeste vekkes fortvilelsen og angsten for å miste seg selv. Egne begrensninger forhindrer henne i å være nærværende hos moren i den grad og på den måte hun ønsker. Hun henviser til at folk stilte opp, men hadde hun vært der, hadde ikke moren dødd, som hun sa, av sult og tørst. I dette kan det ligge en sorg over å ha sviktet moren og ikke ha fått fullført sin oppgave, sitt ansvar som datter, et ansvar hun ut fra alt hun forteller har tatt på seg til fulle tidligere. Hun karakteriserer den behandling som moren fikk, som uverdig. Kan det være at det i dette også skjultes en trussel mot egen verdighet og en underliggende frykt for hva som ville skje med henne dersom sykdommen utviklet seg? Hennes frihet til å ta ansvar for moren var begrenset. Hun måtte resignere slik som hun uttrykker: ”*men jeg får ikke gjort noe med det. Så det er liksom sånn.*” Dette synes å være et uttrykk for en avmakt og maktesløshet. Eva er blitt utlevert til livet selv. Fra å være en person som har hatt livet i sin hånd, har livet tatt over, og hun har det ikke lenger i sin makt. Hun har mistet moren og er selv utlevert til livet. Hun er utlevert og kan antas å trenge og bli imøtekommet. I Evas fortelling knyttes denne imøtekommetheten opp mot et annet fellesskap av tilhørighet og samhörighet som hun kaller jentenettverket.

Jeg kaller det jentenettverket. Men det er jo menn og barn og deres foreldre. Som jeg sier: 'jeg er adoptert inn i den ene og den andre, og den tredje familien jeg da', nettopp fordi jeg er enebarn. Og det er kjempeskjellig på det å være enslig og ensom. Jeg har flere kusiner, og de har hele livet betraktet meg som lillesøster. Vi har vanket sammen hele livet, ikke sant. Så jeg er adoptert inn i mange familier. Så har jeg alltid vært tante tulliball til alle barna. De er jo der selv om de etter hvert er blitt voksne. Jeg synes det er ganske søtt jeg når det kommer sånne 20 års gamle gutter, som kjøper gotteri til tante Eva. Jeg synes det er hyggelig. Så jeg synes det er et stort nettverk.

Selv om Eva er enslig, oppfatter hun seg ikke som ensom. Hun er del av et fellesskap av mennesker som fungerer som naturlige omsorgspersoner. Det er mennesker som bryr seg om, er nærværende og handler til hennes beste når hun trenger det mest. Når hun ikke er i stand til å ordne opp i ting selv og står alene med sin egen maktesløshet, trår nettverket i funksjon og bidrar til at hennes behov og lengsler blir oppfylt. Livsmuligheter åpnes, noe som gir næring til håp, livsmot og glede.

Når Eva ikke føler seg imøtekommet av helsetjenesten, trår nettverket i funksjon. Hun har flere venner som arbeider i helsetjenesten, og når hun får problemer tar hun kontakt med dem, og de ordner opp. Dette kan være for å få gjennomført en undersøkelse med lang ventetid eller å få fremskjøvet en sykehusinnleggelse.

På X klinikken sa de at for sikkerhet skyld burde jeg ta røntgen og en MR. Det var lange ventetider i Oslo, men da var det å trykke på en knapp og sette jentene i gang. Og i by X var det ikke ventetid på mer enn to dager, og så var jeg der.

Det som preger forholdet til menneskene i dette fellesskapet er en uforbeholden tillit til at de er der når hun trenger dem mest. Noe som bekymrer informantene, er at hun ikke har kommet i orden i huset sitt etter at hun overtok det. Men også der trår nettverket til.

Folk vil jo så gjerne hjelpe, og nå har jeg ikke noen hemninger for det. Så jeg skriver jo jobbliste. Så nå har det allerede vært noen hjemme hos meg og vaska, og alle vil gjøre noe. De blir bare glad når de får konkrete beskjeder. Så jeg sender tekstmeldinger: 'ring meg, jeg har jobb til deg'. Og de gjør det. Det synes jeg funker veldig bra.

Tilhørighet til og identifisering med andre mennesker, det være seg nær familie eller venner, ser ut til å være helt grunnleggende i informantens univers. I dette fellesskap hentes håp, styrke og livsmot. Hun får være seg selv, men er ikke seg selv nok. Å leve i relasjoner til andre inneholder alltid en mulighet for avvisning. Som mennesker er vi utlevert til hverandre, noe som tydeliggjøres på en spesiell måte ved sykdom. Etter hvert som sykdomsforløpet utvikles og evnen til å ta omsorg for seg selv ikke strekker til, øker avhengigheten av andre ytterligere. Hun kan etter hvert ikke være alene hjemme lenger. Å bli avvist i en slik situasjon rommer således en mulighet for å bli overgitt til seg selv, noe som kan øke angsten og ensomheten ytterligere. De mennesker som er ens nærmeste blir i denne situasjon derfor i bokstavlig mening "livsviktige."

Eva henviser flere ganger til medpasienten, som ifølge hennes oppfatning er ”depressiv”. Hun sier om seg selv:

Det er jo kanskje for å få så kjempemedlidenhet, men som jeg sier: 'jeg er ikke sånn. Det er ikke min stil'. Og jeg tror kanskje det har noe å si, jeg tror ikke det jentenettverket hadde vært der. Det er noe med at folk gidder ikke ringe deg gang på gang hvis du bare sitter der og griner. Og hva er vitsen med det? Det er jo ikke hyggelig engang, og ikke får en gjort noe med det heller. Da er det bedre å hygge seg med deg mens en har deg da.

Kan det i dette budskapet ligge en frykt for å erkjenne og gi uttrykk for sin dypeste lidelse av redsel for at de som står nær, ikke skal tåle den og således vil trekke seg tilbake? Ligger det i denne ensomheten et savn etter å bli sett og forstått i sin eksistensielle situasjon? Uteblir den bekreftelse av lidelsen som er nødvendig for å kunne erkjenne og sette ord på lidelsen? Hva bunner i så fall dette i? Kan det være at angsten over å skulle dø, angsten for intetheten, er så overveldende at den maner til taushet både for å skåne seg selv og dem som står nær? Det å fortsette å leve og fungere i livet som syk er en nødvendighet. Men det kan være at dersom livet fortsetter som før uten at lidelsen gis rom i den fortrolighet som naturlig kunne være tilstede med de nærmeste, vil det føre til at hun blir veldig alene i sin lidelse. Dette kan også skape ensomhetsfølelse for dem som står nær.

Etisk orientering - Frihet og ansvar

I et liv preget av livslidelse og kroppslige problemer som smerter, kvalme og en lammende tretthet og slitenhet stiger en etisk dimensjon frem i forhold til omsorg og ansvarstagen for moren og i form av en evne til å se, bry seg om og ønske om å gjøre det gode for mennesker rundt seg, nære så vel som dem som står mer fjernt. Det er blitt klarere for Eva i den siste tiden at hun ikke har lyst til å jobbe slik som hun har gjort tidligere. En ting er at hun ikke har krefter til det, men noe annet er at hun ikke har lyst til det.

Akkurat slik situasjonen er nå, så er jeg der at jeg egentlig ikke har lyst til å jobbe mer. Jeg føler at det er det du bruker opp livet ditt på. Den jobben jeg har nå, har jeg havna i uten at det er selvalgt, på grunn av omorganiseringer. Jobben i seg selv er veldig morsom, men stressende, og jeg føler at jeg ikke får gjort jobben bra nok. Hast, hast hele tiden. Det er så mye jeg ikke har kontroll over. Så jeg er sånn at jeg har lyst til å ha det hyggelig jeg. Jeg er jo veldig sosial. Jeg vet bare at om jeg går tilbake til jobben, blir det ikke sånn. Kanskje jeg kunne spandere litt, ta med noen venner på tur, bare gjøre sånne ting. Det er så lite som skal til for å glede folk. Bare det å komme i

orden i huset hvor jeg har bodd i pappesker i flere år, og få det pent rundt meg sånn som jeg vil ha det. Be noen venner i slengen, lage god mat, drikke god vin, hygge seg. De andre kommer fra jobben, 'kom til meg'. Så har jeg vært hjemme og har litt overskudd. Det er det jeg har lyst til faktisk. Nå har jeg som sagt, også solgt den andre leiligheten. Det er ikke det at det er sånn helt overvettes, men da har jeg litt mer å klare meg for. Og jeg synes faktisk det er litt hyggelig å, hva skal du si, glede andre litt også.

Lysten til og begjæret etter det gode liv synliggjøres i ønsket om å ha det godt å hygge seg med hus og have *"å spise jordbær og drikke champagne."* En lyst som sprenger seg frem i livet i dets lidelse og preg av tilintetgjørelse. Kan det være at det nettopp er lidelsen, både den kroppslige lidelse med dens fysiologiske uro og ubalanse og livslidelsen, konfrontasjonen med livets forgjengelighet som maner frem spørsmål og ønske om å leve et roligere og annerledes liv? Jasper (1965) hevder at overfor grensesituasjoner reagerer vi enten gjennom å tilsløre dem eller, dersom vi virkelig fatter dem, gjennom fortvilelse og egen gjenopprettelse. *"Vi blir oss selv i en forvandling av vår værensbevissthet"* (ibid.:22). Lysten etter et roligere og annerledes liv er ikke ensidig knyttet til eget velbehag, men rommer et ønske om at dette også skal komme vennene til gode. Det etiske stiger frem som en kategori. Dette synliggjøres også i det som skjer rundt salg av leiligheten som moren hadde bodd i. Eva velger å selge til en privatperson i stedet for til en oppkjøper etter følgende refleksjon:

Nå var det ikke mer enn 10.000 mindre da, men jeg kjenner jo de som bor der. Og selv om jeg ikke har noe med det, så veit jeg jo at i noen av de utleieleilighetene er det ikke gardiner og de gidder ikke å klippe plenen. Og så bor det sånne strøkne gamle damer der på 85 år som har potteplanter og alt er helt sånn. Så det er jo litt hyggelig det også da, synes jeg, at det kommer noen og skal bo der.

Hensynet til de eldre damene i blokken fikk forrang fremfor egen økonomisk vinning.

Eva er opptatt av alternativ medisin og hva hun selv kan gjøre for å bli frisk. Hun har lest bøker som omhandler positiv tenkning og tenke seg frisk. Hun synes det er litt overdrevet, men tror det er viktig å tenke positivt. Hun er opptatt av ajeuvera, en gammel indisk tradisjon som vektlegger helhet og balanse, og har kontakt med en lege som er homøopat, og gjennom ham får hun hjelp til å styrke immunforsvaret gjennom kosthold og enkelte homøopatiske midler. Det er ikke noe hokus pokus ifølge informanten, men hun synes alternativ tenkning er spennende. Hun er medlem av humanetisk forbund. Når hun snakker om døden, gir hun åpning for at en jo egentlig ikke vet hva som kommer etterpå, men hun forteller at de som har

vært i morens leilighet etter hennes død påstår at *”de har merket at moren har vært tilstede i leiligheten og vært fornøyd. Det synes jeg er kjempespennende og det er ting jeg kunne tenke meg å oppsøke folk som kan litt mer om.”*

Livsmot

Informanten utviser en enorm styrke, bæreevne og livsmot og fremstår med ro, humor og selvironi. Hun sier selv at hun har en positiv innstilling til livet, noe som gjennomsyrer både det hun sier og måten ting blir sagt på. *”Det er noe med at du må gjøre det beste ut av hver dag og den situasjon du er i. Det hjelper ingen, ikke deg selv engang, og det er bare forferdelig for omgivelsene om du bare sitter der og klager.”*

Hun måtte overlate salget av leiligheten til moren til andre og forteller selv:

Nå etter jul hadde jeg kommet så langt i den prosessen at jeg måtte overlate, gi fullmakt til noen andre. I tillegg måtte jeg skrive testamente, og så måtte jeg si til han ene legen at jeg har ikke tenkt å legge meg ned med nesa i været, men dette er faktisk bare praktisk.

Etter hvert som sykdommen gir kroppslige plager, opplever hun i tiltagende grad praktiske problemer som hemmer henne i hverdagen.

Men så tenker jeg på sånn masse praktiske ting da. Da man ikke kan kjøre bil, er man rimelig lost. Jeg bor jo sentralt, men når du er vant med å farte rundt og klare deg selv bestandig. Men de sa det var midlertidig på grunn av stråling. For de vet ikke heller hvordan det er med det øyet. Det starta med litt dobbeltsyn, men så ble det verre og verre. Hadde jeg sett på deg med begge øynene, hadde jeg sett en person som satt og som lå på tvers. Det er litt sånn hvor langt er det ned til bordet, men det er nok bare en tilvenning. De sa det var mest på grunn av stråling og ettervirkning der, så visst alt går greit er det ikke noe problem å kjøre bil med ett øye. Så vi har liksom hengt oss på den knaggen der.

Informanten vektlegger å bruke tid til å stelle seg og fremstår fargerik og vakker. På spørsmål om hvor hun henter styrke fra, svarer hun:

Jeg føler ikke at jeg har noen spesiell styrke oppe i dette. Bare det å gå i normale klær. Ta på deg noe du trives i. For som jeg sier: 'når jeg er her har jeg god tid'. Og selv om det er vanskelig å sminke øyet når du ikke ser på det andre, men det er bare å

prøve det. Om jeg bruker dobbelt så lang tid på det, jeg får litt fnatt av at selv om man er på sykehus, må en ikke gå rundt i møkkete grilldress altså.

Fortellingen så langt inneholder et budskap om tilhørighet, omsorg, frihet, ansvar og et stort livsmot. Tillich (1977) forstår menneskets væren gjennom motet og knytter motets ontologi til angstens ontologi. Motet er sjelens styrke til å overvinne angsten, og mot og angst er innbyrdes avhengig av hverandre. Gjennom refleksjoner over det uutalte i fortellingen kan en lytte seg frem til en underliggende fortelling som rommer dimensjoner av utleverthet, fortvilelse, angst, ensomhet, sorg og savn. Dette er fenomener som ikke Eva direkte snakker om, men som danner et bakteppe og som man finner spor av i det som sies og måten det sies på.

Helsens og lidelsens univers

Lidelse og helse utgjør substansen, det egentlige innhold, i menneskets livskamp (Eriksson, 1995). Livskampen i denne fortellingen handler om motet til å leve og håpet om å overleve morgendagen.

Usikkerhet og uforutsigbarhet

Usikkerhet og uvisshet preger informantens liv i forhold til sykdommens utvikling og hissighet, behandlingens effekt, muligheten til å få nødvendig og omsorgsfull hjelp og tidens spill. Å få en alvorlig kreftsykdom med en mulig dødelig utgang ser ut til å representere et tidsskille. Fra å befinne seg i situasjoner som hele tiden endres og som man til en viss grad kan medvirke til at forandres, oppstår en situasjon som vesentlig forblir den samme og som man ikke har råderett over. Verden er blitt uforutsigbar og utrygg.

Fra diagnosen malignt melanom ble stillet er Eva blitt informert om at det er umulig å forutsi utviklingen av sykdommen. Da hun ble operert fem uker etter at diagnosen ble stillet, sa kirurgen: *"Dette er veldig uforutsigbart. Dette kan vi ikke si noe om. Neste utbrudd kan være når som helst og hvor som helst."* Dette har informanten fått sanne. Sykdommen har hele tiden utviklet seg, etter hvert med massiv spredning til skjellettet, og informanten får tiltagende plager i form av smerter, kvalme, oppkast og opplevelse av slitenhet. Hun beskriver det selv som:

Jeg føler meg veldig fysisk sliten. I snart seks måneder har det bare vært sånn at: ' nå skal du bare slappe av, trene deg opp og sånn'. Jeg føler jo bare at jeg er blitt trøkka

lenger og lenger ned, og at jeg er blitt... . Hver gang jeg prøver lite grann så skjer det noe nytt som setter deg helt ut.

Verden er blitt upålitelig, usikker og utrygg, og livet har tatt en annen vending enn det Eva hadde trodd, forventet og håpet. Selv helsetjenesten med sine enorme teknologiske fremskritt må melde pass i møte med livets ”grensesituasjoner”. Mennesket er strandet, og denne stranding kan enten tilsløres eller, gjennom fortvilelse, bli en mulighet til en større bevissthet om seg selv (Kierkegaard, 1849/1964). Eva kjemper en livskamp. Denne livskamp får positiv næring i relasjoner med omsorgspersoner som bryr seg om og som er villige til å dele pasienten lidelse, men kampen forstyrres i møte med helsepersonell som av ulike grunner ikke makter å imøtekomme henne i den utleverthet og sårbarhet hun uttrykker.

Utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse

Utviklingen av sykdommen medfører en økende avhengighet av helsetjenester. Eva blir utlevert til helsetjenesten med det som det medfører av livsmuligheter, men også muligheter for opplevelse av krenkelser. Samspillet mellom henne og helsetjenesten får således en sentral plass og utgjør kilder til tillit, livsmot og håp så vel som mistillit, usikkerhet og avmakt. Det er begrenset hvilke behandlingsmuligheter som foreligger for Eva. Hun er vel informert om dette og sier selv:

Jeg spør jo og flyr rundt med blokk og blyant hele tiden, og jeg spør jo alltid til legevisitten. Så de har sagt at det ikke lar seg operere. Og malignt melanom og cellegift det gjør de heller ikke. Så stråling er det eneste de kan prøve på, på en måte. Og da er det de ti strålingene, og så er det en ettertid som de har sagt på 4 – 6 uker, og da er det ny CT, og da kan de se om det har hjulpet eller ikke. Og da har jeg skjønt at om det ikke har hjulpet da, er det ikke mer de kan gjøre siden de ikke kan operere og ikke gi cellegift. Da er det på en måte ikke noe mer... da er det smertelindring og sånn da.

Den informasjon helsetjenesten forvalter om pasienters helsetilstand, og som skal videreformidles til pasienter som Eva, vil alltid være vanskelig både å formidle og kunne ta imot. Innholdet i informasjonen har helsetjenesten ikke herredømme over. Hvordan informanten blir møtt i alle ledd i helsetjenesten og hvordan informasjon blir formidlet videre, er imidlertid et etisk anliggende som får store konsekvenser for hvordan informantens livsmuligheter blir ivaretatt og oppmuntret. Ufullstendig informasjon og uforståelige handlemåter fra helsetjenestens side skaper tilleggslidelse og fører til opplevelse av usikkerhet, opplevelse av å bli sveket og avmakt.

Etter operasjon ble hun innkalt til stråling. Hun forteller selv:

Jeg var her inne til opptegning og stråling, og det var et ganske stort apparat. Jeg telte til 6-8 stykker inne på det rommet i to, tre timer hadde jeg inntrykk av. Så når jeg lå på benken spurte jeg da, hva som var fordeler og ulemper med stråling? Da ble alle veldig forvirra, og sa at de synes det var feil at jeg lå der med så mange spørsmål, at de synes jeg burde settes opp til samtale med lege. Så fikk jeg time dagen etterpå, så var det drosje tilbake til X og drosje hit dagen etterpå. Og han var hyggelig nok han jeg var hos, men så viste det seg at legen hadde i sin mappe, eller i min mappe for å si det sånn, så hadde han et brev som var sendt ut og hvor det stod at hvis du har spørsmål må du kontakte oss og sånn. Og så sa jeg at det var jo kjempefint, men det brevet hadde aldri kommet til meg. Så det var vel derfor de reagerte. Men så spurte jeg da: 'hva er fordeler og ulemper og sånn?' For jeg sa at selv om det er stråler er det vel andre ting det treffer også. Men du må jo hale meningen ut av folk. For når legen sier at det vil berøre blæren. 'Hva betyr berøre da?' sa jeg. Og da kom det frem at det ville være en sterk urinvegsinfeksjon. Og jeg svarte at det skal vi alltid klare i de fire ukene. Og da kom det jo, at det kunne hende det ville vare litt lenger. Og da ble det litt uklart. Ville det gå over eller ville det vare hele tiden? Så spurte jeg: 'er det noe mer da?' Jo, så var det jo med tarmen da. Berøre tarmen. Så jeg sa: 'hva betyr det? Betyr det at jeg ikke kan gå ut av huset mitt og jeg ikke kan ha kontroll?' Jeg skjønner jo at de ikke kan si noe endelig, men... Så skulle det tas opp på overlegemøte. Legen ringte meg senere og sa at de hadde besluttet ikke å stråle. Og jeg sa naturligvis, noe jeg ikke skulle si til leger: 'har dere ombestemt dere?' Nei, det var ikke snakk om ombestemmelse for det var ikke ferdig vurdert. 'Men unnskyld meg', sa jeg 'jeg har vært inne til påtegning, og jeg har faktisk fått brev om den første strålingen så det kan ikke stemme'. Men så skjønte jeg at det er det ikke noe mer å diskutere. Så da ble det ikke noe mer stråling. Så da var det å prøve å bygge seg opp igjen da.

Denne hendelsen, sammen med flere, får betydning for Evas opplevelse av helsetjenesten som hun ironisk kaller for "helseuhyret". I denne konkrete situasjon er hun utlevert og prisgitt et behandlingsteam og uttrykker gjennom sine spørsmål og sin væren i situasjonen et behov etter å bli imøtekommet i form av å bli sett som seg selv og tatt på alvor med de spørsmål som for henne var aktuelle. I motsetning til at hun blir imøtekommet, skaper situasjonen usikkerhet, mistillit og avmakt. Hun blir på en måte sveket der hun forventet å bli hjulpet. Det har tydelig

skjedde enkelte systemfeil, men man kan anta at disse kunne vært rettet opp i situasjonen ved at noen i behandlingsteamet hadde trådt ut av "massen" og forholdt seg til henne og hennes spørsmål. Dette ville ha spart henne for mye usikkerhet og uvisshet. Hennes spørsmål skapte forvirring. Hva bunner denne forvirring i? Bunner den i en frykt og usikkerhet hos helsearbeideren som vekkes i møte med en pasient med en så alvorlig tilstand? Kan det være en underliggende frykt for at talens åpenhet skal skade pasienten, at hun ikke tåler å få den informasjon som helsetjenesten kjenner til? Handler det om å beskytte pasienten mot informasjon om egen situasjon? Eller er det slik at det å forholde seg til situasjonen og det som skal gjøres i situasjonen, blir en form for beskyttelse mot å forholde seg til pasientens utleverthet, og at sykdom og behandling fokuseres fremfor lidelsen, fordi den blir for påtrengende for helsearbeideren å forholde seg til?

Eva fikk ingen forklaring fra sykehuset for hvorfor strålebehandlingen ikke ble gjennomført. Den fikk hun gjennom fastlegen.

Han ringte inn her og sånn for det er jo malignt melanom, men de vet ikke hvor det kommer fra. Har det noe med de to føflekkene jeg har fjernet eller hvor kommer det fra? Derfor var det ikke noen vits å stråle når det ikke var hovedsvulsten. Det var forklaringen og greit, men det hadde liksom vært mye styr med det.

Man må kunne stille spørsmål med hva som skjer i en behandlingssituasjon når den medfører så mye uro og tilleggslidelse for pasienten at hun må mobilisere krefter for å bygge seg opp igjen etter en slik hendelse. Ut fra en vårdvitenskapelig referanseramme forstås det som Eva beskriver som pleielidelse (Lindholm & Eriksson, 1993), en lidelse som påføres i situasjonen ved at hennes verdighet krenkes. Hun fratras muligheten til å være helt og fullt menneske, og dermed får hun redusert mulighet til å benytte sine innerste helseressurser. Det å forsvare en situasjon hvor det er gjort en feil slik, som å innkalle en pasient til behandling uten at det var gjennomdiskutert og tilbakeholdelse og mangelfull informasjon om bivirkninger av behandling, må kunne ses som negativ maktutøvelse. Man kan undres over hvorfor dette skjer. Er det et forsøk på å beskytte pasienten? Om det er tilfelle, er dette i disharmoni med det informanten selv beskriver som ønske om å vite og ønske om entydig og klar informasjon formidlet på en måte som opprettholder pasientens livsmot.

Ulike erfaringer med sentralsykehuset, som mangelfull informasjon og manglende hjelp med symptomer, gjorde at Eva vegret seg mot å komme tilbake dit.

Det er blitt for mye X sykehus for meg. Og jeg vet ikke hvilken avdeling jeg vil komme på. Noen av dem er så slitne altså, det er direkte ulekkert. Jeg er sikker på at dagens ungdommer ikke hadde greid å bruke noen av de felles baderommene der.

Da Eva skulle utskrives fra universitetssykehuset, bad hun derfor om å bli flyttet direkte til lokalsykehuset. Uten nærmere begrunning fikk hun beskjed om at *”lokalsykehuset tar ikke imot kreftpasienter som deg.”* Hun kom derfor tilbake til sentralsykehuset. Hun hadde klaget over ryggsmarter uten at det var reagert på tidligere. Nå ble det tatt skjelett scientigrafi som viste spredning til hele skjelettet. Dette fikk hun beskjed om da hun lå på en firemannsstue. På spørsmålet hvor lenge hun kunne leve, fikk hun svar fra tre uker til tre måneder. Deretter ble hun flyttet over til lokalsykehuset og sier at *”det var som å komme til en annen klode”*. Da hun kom dit, fikk hun enerom og sier selv at hun sov og sov. Det var en fin blanding der av unge og voksne sykepleiere, noe hun syntes var veldig bra.

Dette er dramatiske hendelser i Evas sykdomsforløp som viser at det å være alvorlig syk og den eksistensielle situasjon det hensetter mennesket i utgjør en etisk fordring som må bli imøtekommet av profesjonelle omsorgspersoner som evner å se pasientens utleverthet og ta den på alvor. Eva sov og sov da hun kom til det sykehuset hun egentlig ønsket å være på, og hun fremhever at der var det en fin blanding av unge og godt voksne sykepleiere. I motsetning til det hun opplever ved sentralsykehuset blir hun tatt i mot, hun er velkommen, det er plass og rom for henne, hun får hvile og blir tatt hånd om av sykepleiere som inngir trygghet og modenhet. Dette med voksne sykepleiere fremheves flere ganger. Hun henviser også til et smerteteam med voksne, kjempesøte damer. Hva ligger i dette? Er det uttrykk for at å omgis med voksne som behersker seg selv og tingene rundt, samtidig som de er i stand til å se og ta ansvar for henne, skaper en trygghet som gjør at hun kan overgi seg til sin egen lidelse?

Evas fortelling er en fortelling om manglende imøtekommenhet i helsetjenesten. Det finnes unntak, men de er i mindretall. Hun synes helsetjenesten er en *”tung materie”*. Eva ser ut til å savne en koordinerende instans som tar helhetlig ansvar for planlegging og ivaretagelse av både det sykdomsmessige og det helhetlige rundt personen selv. Fastlegen utgjør en av de få positive erfaringer fortellingen rommer om det å bli imøtekommet og hjulpet i helsetjenesten. *”Jeg har jo en fast lege som bare er helt fantastisk. Vet du hva, han kommer hjem til meg om kvelden noen ganger og bare snakker. Dette synes jeg må være ille, hvordan står det til med deg?”* Hun henviser videre til en situasjon hvor hun ble veldig syk hjemme.

Jeg kom hjem fra et kurs og var rimelig dårlig. Kom ikke opp i 2. etasje der jeg har soverom. Var i kontakt med legevakta på lørdag, og der var det noen vi kjente godt, og de sa: 'bare ring igjen om det blir verre, da er det bare inn på sykehus'. På søndag ble det verre, helt andre folk på legevakta og umulig å komme igjennom. Så vi ringte fastlegen privat som da var på hytta si, og der satt han og fjernstyrte det og fikk meg aller nådigst inn dersom noen kunne kjøre meg.

Hun utdyper (etter lang pause) på et konkret spørsmål hva det er med fastlegen som hun setter pris på:

Det er vel det at du får følelsen av at han faktisk bryr seg om deg. Det er jo bare tilfeldigheter at jeg havna hos han når jeg flytta opp dit. Og som jeg sier, vi ringte han en søndag, og han setter himmel og jord i bevegelse. Det var sikkert kjempehyggelig for han, ikke sant. Du får følelse av at han bryr seg om deg. Jeg synes han er veldig OK.

I motsetning til den usikkerhet, uforutsigbarhet, manglende imøtekommenhet og avmakt hun opplever i helsetjenesten generelt, framstår fastlegen som en som bryr seg om henne og ser henne i den spesielle eksistensielle situasjon hun er i. Hennes lidelse blir bekreftet gjennom det legen sier og ikke minst gjennom hans handlinger. Hun stoler på ham fordi han utviser ansvar. Ved å engasjere seg i hennes lidelse deler han hennes byrde og frigjør livsmotet og håpet.

Kroppslige plager

Etter hvert som sykdommen utvikles, opplever informanten tiltagende symptomer på sykdommen som blindhet på høyre øyet, smerter, kvalme, oppkast og en tiltagende tretthet. Hun prøver hele tiden å forholde seg til symptomene og gjøre det hun selv kan for å lindre disse. Hun får i varierende grad hjelp av helsetjenesten til dette. Når hun ikke blir hjulpet, synes det i enkelte tilfeller å handle om manglende kunnskap om symptomlindring, spesielt smertelindring, i andre situasjoner om manglende forståelse for hennes spesielle situasjon. Som hun beskriver selv:

Det som overasket meg med sentralsykehuset var at de ikke fiksa det med smertelindring. Jeg trodde hodet skulle sprekke, og det var nok det som var ringvirkninger til andre ting. Jeg kasta opp og kasta opp uten å spise noen ting. De gav meg Ketorax da i sprøyte, for sprøyte virker fortere, men jeg måtte ligge aldeles musestille og kunne ikke ha oppe det ene øyet engang for da kasta jeg helt sikkert opp,

ikke sant. Så akkurat den delen synes jeg var litt rar. For jeg lå jo der nesten to uker før jeg ble overført hit. Og det første legene sier her er at det er ikke spesielt høye doser jeg har fått, men de vil gjerne observere, og så går det bare et døgn her og så er jeg smertefri. Og når jeg er smertefri, er jeg oppe og sånn, selv om jeg på en måte er dårlig. De har trappa litt ned på smertestillende, og så trappa de litt mer ned til helgen, og da kommer den smertefølelsen igjen, og det får jeg litt hetta for da for jeg har den erfaringen fra sentralsykehuset. Det kommer sånn plutselig, ikke noe forvarsel, og når jeg er her er det bare å storme inn og så får du noe med engang, og det jeg har spurt meg om er: 'hvordan blir det når jeg kommer hjem'?

Hun ble mot sin vilje flyttet tilbake til sentralsykehuset og fortalte i telefonsamtale at hun ble liggende i innleggelsen i seks timer. Hun måtte be om smertestillende og fikk en tablett. Dette var ikke tilstrekkelig, og resultatet var at hun fikk hodepine slik som hun fryktet. Når hun kommer til sykehuset, er det ikke noe som tyder på at hun er ventet og at de som tar imot henne vet noe om den situasjon hun er i. Dette er en av mange opplevelser som gjør at hun vegrer seg mot å komme tilbake dit. I tillegg til smerter opplever hun en generell slitenhet.

Og det å være i juletider og være i dårlig form. Og du orker ingen ting, og som jeg sier: 'det er noe som går og nå er det mørkt og', det blir liksom litt udefinert, men nå er det jo definert til spredning, og det var derfor så nå er jeg i gang med strålebehandling.

Etter hvert som sykdomsforløpet skred frem, ble informanten tiltagende dårligere med opplevelse av slitenhet, kvalme og økende smerter. Hun var hjemme en kort periode før hun ble innlagt på institusjon hvor hun tilbrakte tolv dager. Der fikk hun god hjelp med sine fysiske plager. Hun var i den tiden opptatt av at hun skulle hjem igjen og fortsatte å organisere livet sitt gjennom å sende tekstmeldinger til venner og bekjente slik hun alltid hadde gjort inntil to dager før hun døde.

Ønske om å vite, vegring mot å forstå

Gjennom hele fortellingen synliggjøres et ønske om å vite og få informasjon om sykdommen og alvoret i situasjonen. Hun forholder seg aktivt i forhold til å spørre: *"flyr rundt med blyant og blokk hele tiden"*. Eva hadde to år før diagnosen ble stillet fjernet to føflekker. I den forbindelse trodde hun at det ville bli forordnet MR og røntgen. Da hun spurte legen om det, svarte han: *"nei, hadde det vært min kone eller datter ville jeg ikke ha gjort det. For hvis de finner noe da, så er jo løpet kjørt."* Informantens reaksjon på det var at når han sa det slik, da

skulle hun i hvert fall vite det. Denne holdningen bekreftes gjennom hele sykdomsforløpet. Når det er en mistanke om at noe er galt, gjør hun alt hun kan for å få undersøkt dette. Hun tar ved flere anledninger selv ansvar for å få gjennomført behandling raskt eller å fremskynde innleggelse. Samtidig som hun uttrykte et behov og ønske om å vite, fornemmes det en undertone, en vegring mot å vite dersom innholdet i budskapet er alvorlig og bærer preg av tilintetgjørelse. Første biopsi ble tatt om sommeren, og det var lenge å vente på resultater fordi legen som hadde tatt i mot henne var på ferie. Da tok hun selv initiativ til å vite gjennom å ta kontakt med patologen.

Dette resultatet ville jeg vite, så jeg ringte til patologen selv jeg da. Men de hadde ikke lov å si noe til pasienten. Men da begynte jeg å bli mistenksom, hun var så utrolig hyggelig og medfølelse. En ting er at de ikke kan si noe, men da kan de kanskje si at dette trenger du ikke å bekymre deg for eller noe sånn. Men hun var så veldig sånn, 'ja jeg skjønner at du gjerne vil, men du skjønner at jeg kan ikke si noe'. Og da begynte bjelle, bjelle.

Informanten sier ved flere anledninger at hun ikke har fått tid til å tenke på sin situasjon.

Da du kommer med den oppgaven din, så er det noe med at jeg har ikke kommet så langt. Jeg har ikke fått tid til å tenke på meg selv altså. Men på en annen side kan det hende at det er en fordel også, for du har i hvert fall ikke fått tid til å surve og lulle deg inn i din egen verden. Så jeg er liksom der at jeg driver å planlegger ting og skriver jobbeliste til folk og delegerer, men selvfølgelig du veit ingen ting.

Gjennom det siste drøye året har det hele tiden dukket opp nye ting i informantens liv som har båret tilintetgjørelsens trekk. Hun har opplevd mye. Hun sier selv at hun ikke har hatt tid til å tenke på hvordan hun opplever det å leve med en alvorlig sykdom, fordi hun ikke har hatt tid til å tenke på seg selv. På en annen side tenker hun at det er en fordel. Kan dette være uttrykk for en vegring mot å forstå alvoret i situasjonen? Kan det være at angsten for intet, som Kierkegaard (2001) snakker om, stiller en på en prøve som mennesket vegrer seg mot å innlate seg på? "Å ikke tenke på" kan fremstå som en beskyttelse for å slippe å ta innover seg sannheten om egen endelighet, men kan også bli et hinder mot å komme inn i lidelsens kamp for å kunne oppleve en vorden i helse. Informanten har i løpet av et drøyt år opplevd mye. Gadamer (2004) gjør et interessant skille mellom "Erlebnis" (opplevelse) og "Erfahrung" (erfaring) og tilkjennegir et kritisk og negativt syn på "Erlebnis" hva tankemessig refleksjon angår. Erlebnis henspiller på *den umiddelbare opplevelse* og *summen av alt personen har opplevd* og betraktes som et utgangspunkt for fortolkning, bearbeiding og kommunikasjon.

Erlebnis har karakter av subjektivitet og lukkethet og er noe personen *har*. Subjektiviteten kan overvinnes ved hjelp av ”Erfahrung” og er noe mennesket *gjør*. Det er selve prosessen som finner sted i det vi forstår og utvider vår horisont. Informanten tilkjenner at hun ikke har hatt tid til å tenke. Opplevelsene har vært mange, og hele året har vært en kontinuerlig kamp for å tilrettelegge for egen helsehjelp. Møtene med helsetjenesten har i liten grad vært preget av relasjoner, samtaler og helhetlig tenkning og således gitt henne liten mulighet til å overvinne sin subjektivitet og utvide forståelsen av egen situasjon. Fastlegen hadde henvist henne til en psykiatrisk sykepleier. Samtalene med henne hadde hun satt pris på, men avsluttet. Hun så det som en mulighet å starte opp med dem igjen. Ifølge Kierkegaard (1844/2001b) er tilegnelse samtals hemmelighet. Man kan undres over at det vies så lite oppmerksomhet på samtalen i møte med alvorlig syke. Informasjonssamtaler vektlegges, men slik de organiseres tar de utgangspunkt i reelle fakta om sykdom og behandling og i liten grad i pasientens opplevelser og syn på egen situasjon.

Tiden og døden

Tiden som ventetid

Tiden er et gjennomgangstema i fortellingen. Tid er knyttet til ventetid som går langsomt, og til tiden generelt som går veldig fort. Tidsskillene i fortellingen knyttes i fortid til diagnosetidspunktet da hun ble syk, og i fremtid til da hun skal begynne å arbeide igjen. Tidens forhold til tilintetgjørelse og død synliggjøres i forventning til hva som skjer etter de fire til seks neste ukene når resultatet av strålebehandlingen skal evalueres.

Sykdom medfører mye venting. Informanten oppsøker lege raskt da hun oppdager kulen i lysken første gangen, og legen sender henne umiddelbart til sykehuset hvor det blir tatt en biopsi. Da begynner ventetiden, først for å få vite resultatet av biopsien og videre for å komme inn og få behandling. Hun forsøkte å forkorte ventetiden ved selv å ta initiativ til å ringe patologen for å få vite resultatet av biopsien og ved gjentatte anledninger å mobilisere jentennettverket for å fremskynde sykehusinnleggelse og gjennomføring av undersøkelser som har lang ventetid. Ved første besøk på poliklinikken før operasjon ved universitetssykehuset forteller hun følgende:

Så sa de operasjon om tre uker. Jeg hadde da holdt på i fem uker og sa at det synes jeg faktisk var veldig lang tid å vente. Jeg hadde med meg en venninne. Og da var det en sykepleier som var med legen, og det eneste hun sa var: 'Å synes du det er lenge å vente?' Da kjente jeg at jeg ble sånn stiv i nakken, og kjente at jeg ikke var sånn veldig

hyggelig, for jeg bare svarte: 'Du får vente til du får en sånn diagnose selv så får du kjenne hvordan det føles å vente i tre uker'.

Opplevelse av tid er subjektiv, og i den situasjon som informanten er i, er tiden forbundet med usikkerhet og frykt for hva som vil komme. I informantens situasjon handler det om liv og død; det er mye som står på spill. At det er ventetid på enkelte helsetjenester, er en realitet som må aksepteres, selv om man kan stille spørsmålsteget ved tidsaspektet ved en så alvorlig tilstand, spesielt på bakgrunn av at press fra pårørende så ut til å fremskynde operasjon. Det en kan undres over, er hvordan informantens opplevelse av ventetiden ble imøtekommet. Hva bunner sykepleierens kommentar i? Ventetid er på mange måter en rutinesak for helsepersonell. Er helsepersonell så tilpasset helsetjenestens kultur at man ikke blir bevegbart for pasientens ytringer? Om så er tilfelle, er det en fare for at kontakten med ”den etiske fordring” som den andre representerer, blokkeres og at man ikke erfarer pasienten (Martinsen, 2000). Ventetid kan antas å ha en spesiell betydning hos alvorlig syke som ikke bare kjemper en kamp mot sykdommen, men også mot tilintetgjørelse og død.

Fortid, nåtid og fremtid

Informanten snakker om tiden som fortid, nåtid og fremtid. Fortiden skulle vært brukt til å komme seg etter operasjon, nåtid og fremtid til å forberede seg til å begynne å arbeide.

Så det jeg tenker på nå er at jeg skulle jo ha brukt tiden i fra august da jeg ble operert til å bygge meg opp igjen, og nå har jeg snart vært sykemeldt i ett år jeg. Det er sånne praktiske ting som jeg begynner å tenke litt på. Jeg er jo mye mer, hva skal du si, ned i kjelleren nå enn jeg var rett etter operasjonen da. Min reise til jobben er lang. Jeg tror det er ganske lenge før jeg klarer det. Så det er egentlig der jeg er. Så jeg har ikke fått tid til å gå rundt å surve og klage.

Eva har ikke oppnådd å få bygge seg opp igjen etter operasjonen slik hun forventet. Det har skjedd så mye som har krevd oppmerksomhet, at hun ikke har fått tid til å ta hensyn til seg selv. I tillegg til de dramatiske hendelser som allerede er beskrevet, forteller hun hvordan hun noen dager før hun skulle innlegges blir sveket av en venn som hun hadde kjent i mange år.

Jeg har tenkt mye på det, og forholdsvis raskt sa jeg til venninnene mine at hvis jeg er ærlig, så er det mest litt sånn såra stolthet. Men det var også en sånn liten ting oppe i det der. Så jeg synes jeg har hatt nok. Nok er nok, så jeg har ikke fått tid jeg til å ... Men jeg tenker jo: 'fy søren så fort det går til sommeren'. Det er ikke mulig. Jeg kan ikke forestille meg at jeg skal kunne begynne å arbeide igjen. For jeg føler meg veldig sånn fysisk sliten.

Informanten kjemper en kamp med tiden som er for kort, og som går for fort, og som hun ikke lenger har herredømme over.

Død og tilintetgjørelse

Hun henviser til fastlegen som sier at sykdom aldri er rettfærdig, og sier:

Det er klart en føler det er urettferdig, det gjør en jo. Og særlig fordi jeg, som jeg fortalte deg, begynte for ti år siden å gå regelmessig til hudklinikk og sjekke føflekker, fordi sånn og sånn. Så sånn sett, fy fader det er urettferdig! Så da nytter det ikke å gjøre noe mer med det. Så da må du ta det ut fra der igjen da, og gjøre det beste ut av det og sånn.

Informanten opplever det urettferdig at hun har blitt syk, spesielt fordi hun har tatt sine forhåndsregler, vært forsiktig med å eksponere seg for sol og gått regelmessig til kontroll i ti år. Hun avfinder seg imidlertid med situasjonen og konkluderer med at "det nytter det ikke å gjøre noe med, du må ta det fra der det er, og gjøre det beste ut av det." Kan denne konklusjon uttrykke en resignasjon som bunner i en dyp fortvilelse over den situasjon hun befinner seg i? På direkte spørsmål om hun tenker på døden, svarer hun:

Ja, jeg gjør jo selvfølgelig det. Nå har jeg jo nettopp vært gjennom dødsfallet med moren min og, så du gjør jo det. Men ikke sånn voldsomt. Det er ikke noe skremmende. Da er det mer at det går på sånn at, nå må jeg få sagt fra om sånn praktiske ting om det skulle skje noe. Men det tar meg ikke så lang tid å skrive opp og sånn altså.

Informanten gir uttrykk av å være mer opptatt av livet enn av døden. Samtidig synliggjøres at hun vet at det er en mulighet for at hun kan dø av sykdommen som når hun for eksempel må huske på "å si sånne praktiske ting i tilfelle det skulle skje noe." Hun snakker lett og ler litt innimellom når hun beskriver begravelsen sin, og hva hun ønsker skal skje med kroppen etter døden, samtidig som det fornemmes en fortvilelse og trass. Hun ønsker tydelig å være med å sette sitt stempel på det som skal skje også etter sin død slik hun alltid har gjort tidligere. Hun nitenker ikke på døden, men fortsetter å leve og organisere de mennesker som er rundt henne. Samtidig fornemmes en avstandstagen i måten hun snakker om døden på. Det synes som hun snakker mer om døden som fenomen, enn "sin død" i nær fremtid.

Det ble mye institusjonstid på Eva før hun kom hjem en kort periode. Hun syntes det var godt å være hjemme samtidig som det var mye å planlegge å forholde seg til for å kunne greie å være hjemme. Hun fortalte i en telefonsamtale at da hun kom hjem, hadde hun møte med fastlegen og hjemmesykepleien hvor de planla hjemmesituasjonen. Hun uttrykte motstand

mot å få sykehusseng i stua, men innså etter hvert at det var nødvendig for at kroppen hennes skulle få hvile og hun kunne få sove. Siste tiden bodde pårørende hos henne, da hun ikke kunne være alene lenger. Etter hvert ble det vanskelig å være hjemme, og hun arbeidet selv aktivt for å bli innlagt på institusjon. Ved mottagelse på institusjon hadde legen vært direkte mot henne og sagt at hun kom til å dø, og at de måtte legge opp en plan for tiden fremover. Informanten reagerte sterkt på dette og uttrykte overfor sin pårørende at dø skulle hun ikke. Døden var ikke noe tema som ble åpent diskutert verken med helsepersonell eller venner. Pårørende forstod allikevel gjennom informantens væremåte at hun etter hvert ”innstilte” seg på å dø, blant annet fordi hun var opptatt av å få satt opp testamente. Samtidig spurte hun en i familien om hun kunne bo hjemme hos henne, dersom hun kunne komme hjem igjen. De siste to dagene av livet ville hun ikke slippe pårørende av syne. Så fort pårørende tok seg en tur ut av sykerommet ble hun hentet inn. Eva døde rolig mens pårørende satt hos henne. Hun døde slik hun hadde levd, ifølge pårørende, og fortsetter å leve i alle dem som hun har øst sin kjærlighet utover.

Her slutter Evas historie ...

Tolkning og refleksjon

Evas fortelling på det kontekstuelle og eksistensielle nivå synes å være preget av lidelse og streben i en situasjon hvor sykdom og trussel om død har aktualisert hennes sårbarhet, utleverthet og avhengighet. Hun har vennene sine som stiller opp og alltid er der, men etter som sykdommen utvikler seg er hun mer og mer avhengig av helsetjenesten som delvis synes å imøtekomme henne i forhold til hennes streben etter å lindre kroppslige plager, men i mindre grad bekrefter den utleverthet/sårbarhet som hennes eksistensielle situasjon tilsier, og støtter hennes streben etter å finne håp, mening og sammenheng i det som skjer med henne. Fastlegen er et unntak. Han viser at han bryr seg om henne gjennom sin forståelse av og innlevelse i hennes eksistensielle situasjon og gjennom konkret handling når det kreves. Forholdet til helsetjenesten for øvrig er preget av tilfeldigheter og liten kontinuitet, og hun etterlyser og savner noen som kan koordinere og ta ansvar for henne oppe i alt som skjer, når hun må bevege seg mellom hjemmet og ulike nivåer i helsetjenesten. Fastlegen er den person som forsøker å ha denne funksjon, men det ser ikke ut til å være noen strukturert kontakt mellom ham og de andre nivåer i helsetjenesten.

Jeg fortsetter den hermeneutiske søken etter å oppnå en dypere forståelse av den ontologiske bestemmelse som ligger bakenfor Evas opplevelser. Å være et subjekt innebærer ifølge Kierkegaard⁷⁷ å være i vorden og være et selvforhold. Dette sammenfatter menneskets oppgave ”å bli seg selv”. Å være i vorden og være et selvforhold samles for Kierkegaard i begrepet eksistens. Å eksistere er å vorde, og i dette er selvforholdet innskrevet. Å eksistere er noe mennesket gjør samtidig som det utgjør et problem, fordi mennesket kan glemme å eksistere. Som eksisterende er mennesket bestemt i tiden, ikke bare ved å undergå tidens forandringer, men ved å strebe. Streben gir assosiasjoner til kamp. Wiklund (2000:153) viser i en semantisk analyse at en betydning av begrepet kamp er iherdig og intens streben etter noe eller for noe. Ut fra Evas fortelling om lidelse og streben trer kampen frem som en mulig kategori. Evas kamp er sammensatt, og jeg forstår den som en tredobbelt kamp som retter seg mot:

- tiden og tilintetgjørelse,
- imøtekommelse og bekreftelse og
- gjenopprettelse av selvet

Kampen mot tiden og tilintetgjørelse

Sykdommen har kastet Eva ut i et univers av usikkerhet og uforutsigbarhet. Fra være i en situasjon hvor hun tilsynelatende hadde livet i sin makt, er hun kastet ut i en situasjon hvor hun er blitt utlevert til livet selv. Da kreftsykdommen etter hvert ikke kan behandles, men fortsetter å utvikle seg negativt, blir det ikke kun en kamp mot sykdommen, det blir en kamp mot tiden og tilintetgjørelse, en reell kamp mellom liv og død som kan forstås som et opprør mot tiden og tidens utspring.⁷⁸ Eva kjemper mot tiden. Tiden generelt går veldig fort i lys av det som ”ikke skjer” ved at hun ikke oppnår den bedring hun ønsker og forventer. Tiden setter seg i kroppen. Uansett hvordan Eva strever så makter hun ikke å stoppe tidens irreversibilitet i sin egen kropp som gradvis nedbrytes av sykdommen. I kampen mot tiden og tilintetgjørelse ligger det mye fortvilelse og sorg, fortvilelse over å kjempe mot en overmakt, sorg over det som tapes når tiden går uten at det man forventer oppnås, over det man ikke lenger makter og over en fremtid man ikke får oppleve.

⁷⁷ Denne forståelse av Kierkegaard er blitt åpnet for meg gjennom Grøns tolkning av Kierkegaard i boken *Subjektivitet og negativitet* (1997).

⁷⁸ Se Løgstrup, 1995. For å belyse sammenhengen mellom tid og rom velger jeg å vende meg til Løgstrup.

I Evas fortelling skimtes en person som i sin kamp streber etter å skape seg rom. De fleste møter som hun hadde med helsepersonell, ser ut til å forminske rommet. Det var dog unntak som den erfaring hun beskriver da hun kommer til lokalsykehuset slik hun ønsket seg, fikk enerom og møtte flere ”voksne” sykepleiere som tydeligvis så henne i hennes sårbarhet og eksistensielle situasjon, og bekreftet henne på en måte som frigjorde livsmuligheter. Det samme så ut til å skje i forholdet til fastlegen. Det er mye i Evas fortelling som tyder på at kulturen i den tradisjonelle helsetjeneste med sin manglende kontinuitet, effektivitet og økonomiske rasjonalitet, i for liten grad tar hensyn til alvorlig syke pasienters behov for romlighet. Det gjelder både det arkitektoniske og det abstrakte rommet knyttet til eksistens og ontologi. Når utgangspunktet for behandling ensidig rettes mot sykdom og behandling, gis det ikke rom for å ivareta personen og bekrefte dennes livsmuligheter. Ut fra Evas fortelling trekker jeg følgende slutning: lidelse knyttet til tiden og tilintetgjørelse kan kun lindres ved å øke rommets omfang og gi næring til de ubetingede livsytringer som finnes i et omsorgsfelleskap som tillit, håp og kjærlighet.

Kampen om imøtekommelse og bekreftelse

Kampen mot sykdommen fører til en økende avhengighet og utleverthet overfor helsetjenesten og overfor de nærmeste. I den eksistensielle situasjon som Eva befinner seg med sin sårbarhet og utleverthet, representerer dette en etisk fordring til den enkelte helsearbeider om å imøtekomme pasienten ut fra enheten kropp, sjel og ånd og bekrefte pasientens integritet og således verne om dennes verdighet. Fortellingen til Eva viser til hendelse på hendelse hvor hun ikke blir sett, forstått og tatt på alvor, men tvert i mot opplever møter med helsepersonell hvor imøtekommelse og bekreftelse uteblir. I dette kan man anta at det ligger et savn som ikke blir oppfylt. Det mangler omsorgsrelasjoner, tillitsrelasjoner, mellom pasient og sykepleier/lege hvor hennes lidelse kan bli sett og byrden bli delt. Pasientens livsrom blir begrenset. På tross av dette utviser hun stort mot til å ta kampen opp og skape seg rom som gjør det mulig for henne å bevege seg. Dette gjelder ikke minst i forhold til hennes venner som utgjør de naturlige omsorgspersonene. Det blir mye institusjonskontakt som medfører at pasienten får lite ro og tid til å tenke etter hvordan hun egentlig har det. Møte med helsetjenesten ser ut til å generere og opprettholde den fortvilte pasienten opplever i stedet for å gi næring til håpet og livsmotet. Det blir tillitsbrist som får store konsekvenser for pasienten. Unntaket er fastlegen som gjennom ord og handling viser at han ”bryr seg om”. Han ser henne i hennes eksistensielle situasjon og gir henne

oppmerksomhet, tid og rom. Det samme gjør de naturlige omsorgspersonene, som venner og familie, som betyr veldig mye for henne.

Gjenopprettelse av selvet

Eva har ikke hatt mye tid til å tenke. Det har skjedd så mye hele tiden at hun har ikke hatt tid til å forholde seg til seg selv. Samtidig forteller hun at hun har interesse av å lese litteratur om positiv tenkning og ajeuvera, en gammel indisk tradisjon som vektlegger helhet og balanse. Dette har hun ønsket å lære mer om, men tiden strekker ikke til. Hun har ingen forestillinger om hva som skjer etter døden, men forteller at hun ønsker at asken hennes skal strøs ut, noe som kan peke hen på et ønske om å leve videre gjennom naturen. Dette, i tillegg til andre ting i Evas fortelling, kan peke mot en søken etter det religiøse. For Kierkegaard er religiøsitet knyttet til subjektiviteten noe som impliserer at mennesket i sin natur er religiøst. Dette er en antagelse som er sammenfallende med vårdvitenskapens menneskebilde.⁷⁹

Studiens øvrige informanter i lys av Eva fortelling

De resultat som vokste frem gjennom Evas fortelling, prøves nå opp mot denne delstudiens fem øvrige informanter slik det fremkommer ut fra deres opplevelser. Den enkelte informant har sin livssammenheng og sitt sykdomsforløp som viser store individuelle variasjoner avhengig av hvem de er, erfaringsbakgrunn, hvor lenge de har visst at de har en kreftsykdom som ikke kan helbredes, hvor aktiv sykdomsutviklingen har vært og hvor lang tid de sannsynligvis har igjen å leve. Tidsaspektet for hvor lenge de har vært diagnostisert som syke varierer fra ca. en måned til to år. Flere av informantene har imidlertid følt seg syke i lengre tid og også oppsøkt lege i måneder før diagnosen ble stillet. Mens Evas fortelling var *"the never ending story"* ved at det hele tiden skjedde nye ting som bar tilintetgjørelsens drag, forteller andre om kortere og lengre perioder hvor de opplevde helse, velvære og tilnærmet normal fungering i hverdagslivet.

På tross av ulike fortellinger fremstår det som meningsfullt å fastholde den forståelse som steg frem under analysen av Evas fortelling sentrert rundt temaene: Informantens egen unike meningssammenheng, helsens og lidelsens univers og tiden og døden. Underpunktene blir litt annerledes noen steder da det fremkommer nyanser eller tilleggsinformasjon.

⁷⁹ Eriksson, 2001; Eriksson & Lindström, 2000, 2003.

Informantens egen unike meningssammenheng

Informantene streber på ulike måter etter å finne en mening og en sammenheng i det usikre, uforutsigbare og fremmede som skjer med dem. Det foregår en kontinuerlig vorden i helse og lidelse, en indre kamp som i liten grad synes å komme til uttrykk i dagliglivet, og som også informantene tilsynelatende forsøker å distansere seg fra ved å holde den på avstand enten ved bevisst ikke å tenke på den eller å skyve den foran seg. Informantene snakker ofte i tredjeperson, noe som kan være et forsøk på å holde sykdommen på avstand. Enkelte er opptatt av å være engasjert i eller med noe slik at det ikke blir tid til å tenke på det som er foran. Dette lykkes bare delvis for tankene om sykdom og død er påtrengende, og sykdommen gir seg også etter hvert til kjenne gjennom kroppslige plager som ikke kan neglisjeres. Informantene får være i fred med de urolige tankene sine da helsepersonell sjelden tar initiativ til å snakke med dem om hva de tenker om sin situasjon og spørre om hvordan de egentlig har det. Familie og venner er også tilsynelatende avventende. De synes å vente på en invitasjon fra pasienten til å snakke om det som er vanskelig, en invitasjon som sjelden kommer. Relasjoner mellom pasient og sykepleier/lege trekkes ikke frem av pasientene som sentrale for å bli imøtekommet på et dypere plan selv om de beskriver dem som snille og hyggelige. En av informantene beskriver oppholdet ved sykehuset som å komme til et hotell. Dette har i hans fremstilling en positiv valør, men kan oppfattes tvetydig. På et godt hotell er servicen god, personalet er vennlig, men det er ingen som er opptatt av å bygge opp omsorgsfulle relasjoner med hotellgjestene. Ut fra et vårdvitenskapelig perspektiv er nettopp omsorgsrelasjonen mellom pasient og omsorgsperson den som muliggjør lindring av lidelse og stimulering av helse.

Tilhørighet og omsorg

Tilhørighet og omsorg er helt essensielt for informantene. Samhørighet med familien, det være seg kone, barn eller barnebarn, beskrives som veldig betydningsfullt. Tiden med familien er dyrebar og verdsettes og prioriteres mer enn før de ble syke. Samtidig som forholdet til de nærmeste blir viktigere, ser det ut til å være vanskelig å snakke om det som er vanskelig og om alvor i situasjonen. Som en sa:

Kona mi er enestående. Men det er klart de også tenker (hadde også en voksen sønn, forskerens kommentar). Men det greier jeg ikke å få med meg. Det blir bare sånn lett på overflaten, åssen de føler det blir en helt annen ting. Men jeg roter ikke i det, vil

ikke spørre om slike ting jeg. Jeg har fått en alvorlig sykdom og vil forholde meg til håpet.

Denne informanten sier senere i samtalen: *”Når jeg kommer inn på tanken, tenker jeg mest på hvordan de andre vil ta det. Ja, åssen de vil ta det hvis det går galt. Det har streifa meg. For jeg føler at jeg liksom sårer dem da. Men den tanken vil jeg skyve bort.”* Det kan virke som pasienten har tatt et valg om hvordan han vil forholde seg til de nærmeste i denne situasjonen. Han forteller videre at den dagen han fikk diagnosen kreft, var det et sjokk for både ham og kona, og det kom ned en ”usynlig vegg”. Dette kan tyde på at budskapet var så angstfullt og overveldende at det var nødvendig for ham å sette opp en skillevegg både i forhold til seg selv, og i forholdet til andre. Når denne ”usynlige veggen” opprettholdes, er det imidlertid en fare for at han vil fastholdes i angsten, og at både han og hans nære vil oppleve en tiltagende isolasjon og ensomhet.

Det å være alvorlig syk gir en erfaring som det er vanskelig for de nærmeste å forstå, og som dermed kan skape en opplevelse av ensomhet.

Jeg kan til dels dele det jeg går igjennom med familien, men de greier ikke å sette seg inn i det på den måten jeg gjør. Jeg forteller jo det jeg kan, men de greier nok ikke å ta det opp på den måten jeg gjør det. Jeg tror nesten en må være i den situasjonen for å forstå det, jeg. Jeg vet ikke om jeg opplever meg ensom. For det er jo ikke så mye jeg bærer alene... (lang stillhet) jo, egentlig det er jo den største biten egentlig.

Ingen kan sette seg inn i en annens tanker og forstå et annet menneske fullt ut, men det fornemmes ut fra det som sies, og også det usagte som uttrykkes med stillhet og tårer, at informantene bærer på en lidelse som kunne vært lindret gjennom å dele den med andre. I sitt ønske om å beskytte sine nærmeste gjennom tilbakeholdelse ligger en mulighet for at ensomhetsfølelsen og innesluttetheten øker ytterligere. De bærer den største biten alene.

Etisk orientering – Frihet og ansvar

Informantene ser annerledes på livet etter at de ble syke. Livet har fått en annen dybde. Møte med alvorlig sykdom og død medfører en etisk refleksjon om forholdet til seg selv og andre som ikke var så bevisst tidligere.

Det som er viktig for meg nå er sånne små detaljer som du ikke reflekterte over tidligere. Små ting som du kanskje ikke synes var viktig, som er blitt viktig nå. Det kan

være små ting som du slengte ut, som ikke var vondt ment, men som kanskje såret. Det er blitt viktigere å ikke slenge ut hva som helst.

En av informantene har en helt spesiell erfaring knyttet til forholdet til seg selv.

Jeg satt hjemme i åtte dager og tenkte gjennom alle mulige former for situasjoner etter at jeg fikk beskjeden. Jeg visste ikke annet enn at jeg hadde en svulst på lunga, om den var ondartet eller godartet visste jeg ikke. Men jeg satt og tenkte gjennom alle ting. 'Hva slags liv har jeg levd, har jeg levd et bra liv'? OK, det er en vurderingssak hva som er bra eller ikke, men ifølge min egen vurdering har jeg ikke hatt noe krav til noe sånn utsvevende. Men skal en gå inn på religion eller sånn så har jeg ikke noe mer forhold til religion enn at du kan be Fader Vår. Jeg er ikke noe flau for å si at jeg har en trøst i at det er noe etterpå. Det synes jeg kan være en liten trøst og kan være godt å ha i bakhånd. Jeg har alltid hatt barnelærdommen min, om det er en svakhet eller? Jeg synes det alltid har vært der og er ikke noe flau for å fortelle det. Men jeg har ikke levd etter det i den grad. Men jeg har prøvd å holde meg til en sånn måte å være ærlig og oppriktig overfor folk. La være å være kjeltring, det har jeg aldri likt. Etter åtte dager hadde jeg funnet ut at det får bli som det blir, og så får jeg ta de tankene som kommer, uansett hva slags beskjed jeg får på sykehuset nå, så er jeg forberedt på det. Og det var vel nesten det verste jeg kunne fått beskjed om. Og det synes jeg hjalp meg den uka jeg gikk gjennom og vurderte. Om det kan være til hjelp for andre, det vet jeg ikke.

Dette var en situasjon han kom tilbake til og fremhevet som svært betydningsfull. Dette gir refleksjoner til Kierkegaards tanker om å bli "Hiin Enkelte". Sannheten om seg selv kan mennesket kun møte når det er alene med seg som "ett enkelt menneske" (Kierkegaard, 1849/1964). Som en del av massen er det ikke ro og stillhet til å besinne seg på spørsmål om hva som skal være kvaliteten i ens liv. Informanten forteller hvordan en alvorlig diagnose rev ham ut av massen og gav et møte med seg selv hvor han kom i harmoni med seg selv og sin egen samvittighet. I selvforholdet forteller han også at forholdet til hans barndoms Gud som alltid hadde ligget der, ble aktivert og til trøst.

Stillhet og samhörighet med naturen og undring over naturens under blir trukket frem som betydningsfullt for å kunne oppleve fred med seg selv.

Det er så mange som må reise så langt for å se det pene og å oppleve noe. Du har det i nærheten hvis du bare skjelner opp og ser etter. Bare å sitte og se ned i grasbakken. Herre Gud for et yrende liv. Jeg behøver ikke ha noe spesielt rundt meg for å få noe ut av tiden. Høre på stillheten rett og slett. Ja, det er flott.

Ansvar og omsorg for at de som blir igjen skal ha det best mulig, er fremtredende. Fire av informantene er gifte menn, og de er spesielt opptatt av å sikre kona økonomisk og ikke la henne få ekstra belastninger utover det å skulle bli alene. Dette får også direkte følger for de valg de tar som medfører at et planlagt bilkjøp ikke blir aktuelt, da det vil sette kona i en uheldig økonomisk situasjon. Det å ordne opp for seg slik at de som blir igjen ikke får unødige bekymringer, ser også ut til å være viktig for flere.

Livsmot og håp

Informantene har lyst til å leve. De har lyst til fortsette å leve det livet de lever nå, selv om dette skulle bli et liv med begrensninger. Ønsket om å leve speiles mot et bakteppe av noe som fornemmes som sorg og vemod.

At jeg skal kunne leve som jeg har gjort før. Om man ikke kan leve like bra, at man kan ta de dagene som er gode i hvert fall. Det er kanskje noe av det jeg føler er viktig. Men en vet jo samtidig at man har fått en beskjed som ikke er veldig behagelig. Men han er til å leva med, mener jeg da. Jeg synes ikke verden har stoppa opp, en eller annen gang må en vel regne med det.

En annen uttrykker:

Det er mye tunge skjebner rundt omkring her. Men det er mange positive mennesker av de som er innlagt her likevel. Det er jo et sted du skulle tro at folk var deprimerte, men de fleste er jo veldig positive, det er mange som er flinke til å ta det. Jeg vet ikke åssen det er, de har sikkert de stundene for seg selv de også, som jeg har. Det virker på meg som en greier å takle det. Det er vel noe av det som ligger i oss kanskje, hvis vi greier å ta det fram. Egentlig er det jo en fryktelig situasjon for de fleste da, for de fleste har vel ikke så fryktelig lang fremtid.

Informanten peker på menneskets bæreevne, en skjult vilje, et mot som trosser en vanskelig livssituasjon og den angsten dette medfører og gjør mennesket positivt der man skulle forventet depresjon. Samtidig inneholder utsagnet en undertone av stille fortvilelse overfor en

uunnåelig skjebne, en sorg over den fryktelige situasjon det er å være i når en ikke har en så fryktelig lang fremtid. Kan det være at livsmotet bærer i seg et islett av sorg og vemod?

Håp er sentralt. Håpet om å bli frisk er levende på tross av informasjon om at sykdommen kun har én utgang. Håpet om å bli frisk knyttes til den fremgang som skjer innenfor kreftforskning.

De har jo kommet et godt stykke på veg. Du hører jo hele tiden om fremgang i forskning. Dette gjør jo sitt til at du ser lysere på ting enn du ville gjort sånn som det var før. Så en får være glad for at man har fått det såpass sent. Vi har jo levd et bra liv og får være glad for de dagene en har hatt og sånn, men en vil jo gjerne leve lenger og håper hele tida at de kan finne opp noe nytt som gjør at du kan fortsatt være med. Du har jo de rundt deg, familie og, du setter kanskje litt mer pris på det etter hvert da. Og det finnes jo som sagt nye ting hele tiden.

Om helbredelse ikke er mulig er håpet knyttet til å få litt mer tid.

Det er klart, en har jo sine tanker om både det man tenker og håper, men det er ikke mye hjelp i før en vet, synes nå jeg. Klart det man egentlig håper er at en skulle dø av alderdom, men det er klart, det går ikke. De fleste tenker vel på å bli frisk, men når du får beskjed om at det er en utveg så. Jeg har jo aldri ønska det der, men håpet er jo ikke særlig tilstede der da. Men det er å håpe på å få lengst mulig tid. Det ble sagt av legen at det er bare en utgang på denne sykdommen, så da regner jeg jo med at de ikke kan love meg ti år, men det er klart hadde en fått ti år så hadde det vært godt, men de vet vel ikke mer enn det de vet de heller.

Det pasientene ønsker å bruke den gjenværende tiden til er å fortsette å leve det normale livet sammen med sine som de gjør i dag.

Helsens og lidelsens univers

Usikkerhet og uforutsigbarhet

Usikkerhet og uforutsigbarhet er uatskillelige følgesvenner ved en alvorlig kreftsykdom. Denne usikkerheten og uforutsigbarheten er knyttet til forhold som man i begrenset grad kan forutsi, da det enkelte sykdomsforløp utvikles forskjellig. Dette gir en gnagende uvisshet som gjør at det er vanskelig å tenke og planlegge fremover. Som en av informantene sa:

Jeg har jo ikke fått noe dato på dette, det er klart jeg er interessert i å vite hvor fort eller sakte, men det er ikke så lett å svare på, jeg forstår jo det. Det er viktig at en vet

noenlunde. Akkurat får en jo aldri vite, om det kan være uker, måneder eller år. Jeg vet ikke, men trur jeg ville ha taklet det bedre om jeg fikk beskjed enn at jeg plutselig ligger der uten å få hørt noe.

Informantene er innforstått med at helsepersonell ikke kan uttale seg med sikkerhet om en del forhold knyttet til sykdommen og sykdommens utvikling, men ønsker en åpen og ærlig informasjon formidlet på en måte som ikke tar håpet fra dem.

Utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse

Informantene opplever i varierende grad at de blir imøtekomet. Forholdet til familie og venner er tvetydig. Samtidig som det uttrykkes takknemlighet og glede over forholdet, formidles også at det er vanskelig å snakke sammen om det som er vanskelig i situasjonen og spesielt å snakke om døden. Det synes å være en tilbakeholdelse i den syke selv som gjør at han/hun velger å ikke involvere de nære i den helsens og lidelsens kamp som de kjemper i sitt indre. Som en sa: *"jeg er liksom litt forberedt på at det kan gå galt òg. Men det har jeg ikke sagt til andre enn deg. Så det er en lei nøtt det der."* Mangelfull kommunikasjon om den kampen som utspiller seg i informantens indre, kan føre til en innesluttethet som man kan anta fører til ensomhet også hos dem som står nær.

Informantene uttrykker tillit til at universitetssykehuset gir tilgang til best tilgjengelig kompetanse. De forteller imidlertid også om erfaringer med helsepersonell hvor de opplever at deres plager ikke ble tatt alvorlig, hvor informasjon har vært mangelfull og det som har skjedd synes tilfeldig og lite planlagt. Den imøtekommelse de opplever er fokusert på enkelt-symptomer, men det er lite fokus på informantens person og den sårbarhet og utleverthet som ligger i det å ha en alvorlig sykdom som etter all sannsynlighet fører til døden i nær fremtid. Det er lite kontinuitet i forholdet til sykepleiere og leger, noe som medfører at det bygges få gjensidige relasjoner som inviterer til å dele det som er vanskelig og smertefullt og bekrefte dem som den person de er.

Kroppslige plager

Sykdom og behandling fører til ulike kroppslige plager. Smerter fremheves som et spesielt problem. Smerte hemmer og tar oppmerksomhet bort fra andre ting og hindrer normal fungering. *"Det er smertene som plager meg mest fysisk. Jeg får se nå som jeg er her og får medisinerer på en annen måte, om det hjelper. Når jeg har vondt, blir det en påminnelse og*

jeg får ikke gjort normale ting.” I tillegg til de reelle smerter oppleves frykten for smerter. En av informantene var opptatt av hvordan smertene ville bli etter hvert. ”Smerter er det jeg frykter mest for de sterkeste smertene jeg har, regner jeg er langt unna det du kan få, og da tror jeg det ville vært ille om du ikke kunne få hjelp med det.” Det er mye utrygghet rundt smerter som kan tyde på at informantene har for lite informasjon om smerter, smertelindring og hvordan forholde seg til smerter. Alle informantene fikk strålebehandling, noe som medførte kvalme og tretthet/slitenhet. Tretthet/slitenhet ble spesielt fremhevet som et plagsomt symptom. Pusteproblemer og sure oppstøt er også til besvær for enkelte avhengig av hva slags kreftform de har. Som i delstudie 1, uttrykker informantene tilfredshet med den hjelp de får med symptomlindring ved universitetssykehuset. Derimot var dette mindre tilfredsstillende ved lokal- og sentralsykehus. Dette kan tyde på at kunnskap om smerter og smertelindring fortsatt er mangelfull i deler av helsetjenesten.

Informantene lærer seg å leve med begrensninger og tilpasse seg fysiske endringer dersom plagene er utholdelige. Endringene skjer ofte gradvis og dermed venner man seg til det. *”Nei, jeg er jo veldig redusert sånn pustemessig da, og det hindrer meg fra og leve så aktivt som jeg gjorde. Men ellers så er det jo noenhunde bra. Men pusten får du vel aldri igjen, men om det kan holde seg på det stadiet som er nå er det bra.”*

Ønske om å vite, vegring mot å forstå

Informantene var informert om at kreftsykdommen hadde en dødelig utgang. Hvor lenge de kunne leve med sykdommen var det usikkerhet om. Enkelte ønsket nærmere informasjon om dette og ville ha klar informasjon om hvordan situasjonen til enhver tid var. Dette var imidlertid ikke entydig, og en av informantene reserverer seg og opplever at det er en grense for hva han vil vite.

Jeg har for så vidt fått grei informasjon hele veien. Jeg tror ikke det er noe som er holdt tilbake. Det er greit nok å vite. Vil vel vite mest mulig, bortsett fra.... ja det finnes vel en grense kanskje. Det kan vel være mulig kanskje uten at du tør å si det, men så lenge det er håp så er det vel... Får ta det sånn.

I dette utsagnet ligger det både et ønske om å vite, samtidig et forbehold, en mulig vegring knyttet til hva informasjon inneholder. En annen informant sa:

Jeg har ikke fått noen prognose. Jeg har ikke fått vite hvor lenge jeg skal leve, hvor lenge jeg kan leve, det har jeg ikke fått. Det er noen som er veldig snare med å si det. Det er jo avhengig av den behandlingen jeg får. Men jeg bryr meg ikke om å spørre

heller, jeg gjør ikke det altså. For det tror jeg ikke at jeg ville like. Jeg har aldri likt å la meg spå eller sann. Nei, det har jeg vegret meg for bestandig. Vil helst ikke vite det.

Informasjon om så sensitive forhold som sykdomsprosesser som avgjør liv og død, er svært komplisert, og studien viser at informasjon må ta utgangspunkt i og tilpasses den enkelte pasient.

Tiden og døden

Tidens begrensning

Møte med egen død og tilintetgjørelse fører til en erkjennelse av ens tilmålte tid. Dette gir en opplevelse av sorg og savn.

Det som plager meg mest, er det at jeg ikke har så lange tiden igjen å leve. Det er det jo. Men en har jo fått levd et normalt brukbart liv da. Har jo for så vidt hatt det bra. Det er vanskelig å si hva man savner kanskje. Det er klart man tenker på forberedelse til både det ene og det andre. Det er vel veldig forskjellig hvordan folk reagerer på det. Men det er klart jeg skulle hatt litt mer tid.

Selv om informantene er informert om at kreftsykdommen har en dødelig utgang, vet de ikke hvor lenge de kan leve med sykdommen. Dette skaper usikkerhet og gjør det vanskelig å vite hvordan de skal tenke om framtiden. En informant sier:

Jeg har mer tanker nå. Jeg prøver å plystre dem bort og ta det lett, men de siger innpå igjen. Du får nok et litt annet syn på livet. Usikker, det er tyngre å se framover. Nå er jo jeg en gammel mann, så det er ikke så mye å se fremover til (sier dette leende), men før jeg fikk den så hadde jeg ikke noen sykdommer eller noen ting. Da var alt bare blomsterrødt, og alt i skjønneste orden. Hadde ikke noen tunge tanker. Så kom det en skillevegg, og den har forsterka seg. For jeg trudde faktisk ikke på det første gangen, men når det kom tilbake nå, så forstår jeg liksom det. Så det er nok tyngre tanker som kommer nå.

Selv om alle var inneforstått med at døden engang ville komme, synes de at det var for tidlig. "Klart før eller siden, men det er for tidlig når du ikke er 60 engang."

Møte med egen død

Når informantene snakker om sin situasjon, særlig når de kommer inn på mer følsomme samtaleemner, snakker de ofte i tredjeperson. Ordet død benyttes lite, men når forsker bringer ordet død inn i samtalen, er det ingen tydelig motstand mot å snakke om det, men det snakkes mer om død som abstrakt fenomen enn som informantens egen død. En beskriver døden som

”han”. Tanker på egen død skyves inn i fremtiden. Tidspunktet er upassende, og det er for tidlig. Informantene uttrykker ingen åpenbar frykt for døden. En sier:

Jeg føler meg ikke redd. Men det er for tidlig, men det vil det vel alltid være. Er du 30 er det vel for tidlig, 40 er det for tidlig, men når du blir 70 som jeg nærmer meg, er det ikke tidlig, men det er tidlig likevel hvis du føler deg noenlunde frisk og i form.

En annen sier: ”Jeg er ikke redd. Jeg tror jeg vil være like kald den dagen. Jeg mener ikke at jeg har gjort så mye galt på jorden, så jeg burde jo ha en sjanse.” Senere i samtalen sier samme informant:

Men jeg er veldig urolig, sånn for å lese og jeg kan ikke sitte der med et blad eller avis, blir rastløs og må gå i det samme. Jeg vet jo ikke noe. Greier ikke å lese aviser heller, får ikke sammenheng i det.

En kan spørre seg om hva denne uroen bunner i. Den kan henseile på en underliggende angst som ikke er bevisst, og som forblir ubevisst da det ikke finnes rom til å snakke om og bearbeide de tanker og følelser han har. Å snakke om døden, når det gjelder ens egen død, ser fortsatt ut til å være tabubelagt.

Er det et liv etter døden?

Hva som skjer etter døden, var preget av undring og spørsmål mer enn av fastlåste overbevisninger.

Jeg trur det er slutten. Jeg vet jo ikke det da. Det er fryktelig mye vi ikke vet. Det er ting som kommer opp hele tida. Det kan jo være noe å håpe på kanskje, men jeg ser ikke sånn på det. Så jeg trur at når du dør, så er det ikke noe mer. Da har du vel gjort din plikt da.

En annen informant kom til en annen konklusjon:

Jeg har i bakhodet at det er ikke stopp om man skulle forsvinne. Det kan ikke være skapt så mye i verden uten at det må være ett eller annet høyere. Den dagen du kommer i et så tungt opplegg, tror jeg de fleste har et snøre eller ett eller annet å ta tak i og håper på å få være med videre.

Forankring i en bevisst tro ser ut til å gi trygghet.

Jeg har aldri trodd at jeg skulle leve evig. Er kristen så jeg er jo tilknyttet kirken og sånn. Jeg er ikke noe bedehusfrelst kan du si, men jeg vet hvor jeg står. Så jeg er ikke noe bekymret sånn. Det gir meg trygghet, det er ikke noen tvil om det. Ser jo hvordan folk blir engstelige, men jeg tror på det jeg har lært og er oppvokst i.

Informantene var tilsynelatende mer opptatt av livet her og nå enn av det hinsidige. En etisk orientering mot forholdet til seg selv og forholdet til andre og her og nå situasjonen synes å være mer fremtredende enn forholdet til det hinsidige. Fortvilelsen og angsten synes å være mer knyttet til tiden som svinner og motstanden mot å skilles fra livet og det som er kjent og kjært, enn frykten for hva som måtte komme etter døden.

Når hjelpen fra helsepersonell uteblir

En av informantene uttrykker et ønske om aktiv dødshjelp.

Det som egentlig hadde vært å ønske, når en kommer så langt, og det ikke er noe å få gjort med, det hadde jo egentlig vært aktiv dødshjelp. Gjør en på samme måte med dyr som en gjør med mennesker, så blir du satt i fengsel. Det er liv det òg som alt annet. Svigermor hadde skjelettkreft og at de ikke kan hjelpe sårne er helt forferdelig. Hun hadde smerter i årevis som ingen kunne hjelpe henne med. Hvis de gav noe, så døde hun. Det synes jeg ikke noe om. Det er klart, du må jo få beskjed om at det ikke er noen mulighet da. Det er ikke sånn at du lever ikke så lenge så deg kan vi bare, det er ikke sånn jeg mener. Men når det ikke er noe mer å gjøre, er det på sin plass.

Av frykt for ikke å bli imøtekommet på sine eventuelle fremtidige smerter blir aktiv dødshjelp en aktuell mulighet til å unnsnippe lidelse og kontrollere et livsforhold hvor man er underlagt lover som man ikke selv styrer.

Tolkning og refleksjon

Analyse av studiens 5 øvrige informanter validerer og nyanserer tolkningsantagelsene som fremkommer gjennom Evas fortelling. Menneskets unike meningssammenheng, helse og lidelsens univers, tiden og døden ser ut til å uttrykke viktige forhold i menneskets eksistens i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Menneskets unike meningssammenheng med utgangspunkt i samhørighet og grunnleggende relasjoner, etisk orientering mot forholdet til seg selv og andre, Gud eller en høyere makt og naturen, livsmot og håp er kjernen som holder menneskets liv sammen og gir mening til det som skjer i møte med lidelse og død. Mennesket er, samtidig som det ikke er, ferdig skapt. Konfrontasjon med tidens begrensning og dødens endelighet utgjør lidelse i form av sorg og savn, fortvilelse og angst, men muliggjør også en ”oppvåkning” til en dypere bevissthet om egen åndelighet. Livsmot og håp er bærende elementer i menneskets eksistens og holder mennesket oppe. I møte med dødens alvor får imidlertid livsmot og håp et islett av sorg og vemod. Menneskets

utleverthet er mer eller mindre bevisst så lenge man er frisk og opplever å ha livet i sin makt, men får ny aktualitet i møte med sykdom og død, fenomener som til fulle viser menneskets avhengighet av og behov for imøtekommelse og bekreftelse. Helsens og lidelsens univers er en dialektisk bevegelse mellom utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse. Usikkerhet og uforutsigbarhet, kroppslige plager og forfall, tvetydigheten i ønsket om å vite, vegring mot å forstå er uttrykk for den reelle utleverthet mennesket opplever i forhold til en sykdom som bærer tilintetgjørelsens drag og er knyttet til tidens betingethet. I motsetning til Kübler Ross sin studie (1972) som identifiserer ulike psykologiske stadier i utvikling av et sykdomsforløp, noe hun for øvrig er blitt kritisert for (Copp, 1998), samsvarer denne studien med Qvarnströms studie (1979, 1982) om at pasientene opplever en pendling mellom motstridende følelser gjennom hele sykdomsforløpet. Når det gjelder kroppslige plager i forhold til en progredierende kreftsykdom, blir pasienten i stor grad imøtekommet, spesielt ved universitetssykehuset, men deler av helsetjenesten ser fortsatt ut til å mangle kunnskap, spesielt om smerter og smertelindring. Ønske om aktiv dødshjelp uttrykkes av en informant. Dette er et ønske som det er viktig å lytte til, da det bærer i seg et dypt alvor. Denne informanten hadde tidligere erfaring med andres smerter som ikke ble lindret, og ut fra helheten i samtalen med ham tolkes det som frykt for ikke å bli imøtekommet når man trenger det mest. Samtaler rundt den eksistensielle lidelse og den forventede død ser ut til å være fraværende i kommunikasjon både i forhold til familie og helsepersonell, og det synes som om informantene selv forsøker å distansere seg for å beskytte seg selv og dem rundt seg. Døden er fortsatt tabubelagt, og det er lite rom, selv når man er alvorlig syk, til å tale om døden. Det er mange spørsmål man kan stille seg ved at enkelte velger å la en så omfattende livsforandring som døden forbli i taushet inntil døden. Kan det være at lidelsen over å skulle forlate verden er så overveldende at man ikke finner ord for å uttrykke den? Å dø av en kreftsykdom medfører fysisk forfall og avhengighet, noe som bryter med alle ideal om selvstendighet og fullkommenhet i det moderne samfunn. Kan det å dø av kreft i relativ ung alder oppleves så skammelig at en forsøker å skjule det ved å tie om det? Kan det å la døden forbli i taushet være en beskyttelse for å bevare sin verdighet i en situasjon som man oppfatter som uverdigg? Eller er det en taushet som må være tilstede i møte med det mystiske og uforklarlige? En annen tolkning kan naturligvis være at pasientene på det tidspunkt som forskningssamtalene ble gjennomført ikke hadde behov for eller ønsket å snakke om dette. Dette synes imidlertid ikke å være en rimelig tolkning, da det at de sa ja til å delta i studien skulle tyde på et ønske om å snakke om sine opplevelser.

Studien besvarer langt fra alle disse spørsmål, men den viser at når tiden er begrenset, er det lindring i rommet, både i universets rom og i det mellommenneskelige rom. Taushet knyttet til døden fører til innesluttethet som forsterker menneskets ensomhet. Det å finne måter å uttrykke denne ensomheten på blir derfor av stor viktighet.

Tolkningsantagelser i forhold til delstudie 2. Pasientens perspektiv

Menneskets forhold til seg selv, andre, Gud eller en høyere makt og naturen utgjør den meningssammenheng hvori menneskets vorden i helse og lidelse utspilles i en dialektisk bevegelse mellom utleverthet og imøtekommelse og bekreftelse.

Lidelse i form av usikkerhet og uforutsigbarhet, kroppelige plager, sorg, savn, fortvilelse og angst forminsker rommet og forsterker pasientens opplevelse av utleverthet og ensomhet ved alvorlig kreftsykdom.

Mennesket har en naturlig motstand mot tiden og tilintetgjørelse. Når bekreftelse fra andre uteblir, forblir forholdet til egen død i taushet og mennesket innesluttet i sin egen ensomhet.

Tiden og døden genererer fortvilelse og angst, sorg og savn. Lidelse knyttet til tiden og tilintetgjørelse kan kun lindres ved å øke rommets omfang ved å gi næring til ubetingede livsytringer som tillit, håp og kjærlighet.

Bekreftelse i en omsorgsrelasjon berører menneskets selv og åpner rommet, noe som muliggjør at en eksistensbevegelse rettet mot "lidelsens lyst" kan finne sted, og åpner opp for en samhørighetsfølelse med seg selv, andre, Gud eller en høyere makt og naturen.

9. Resultatfremstilling - Delstudie 3 – Sykepleierstudie

Datamaterialet til denne studien ble samlet inn i løpet av en tre måneders periode og inkluderer to samtaler med hver av de åtte informantene. Denne delstudien skal ut fra erfarne sykepleieres perspektiv besvare studiens forskningsspørsmål:

1. På hvilken måte uttrykker pasienter med alvorlig kreftsykdom det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet?
2. På hvilken måte uttrykkes helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom?
3. Hva innebærer det for sykepleier å bekrefte pasienter med alvorlig kreftsykdom?

Presentasjon av resultatene struktureres rundt fenomenene helse, lidelse og bekreftelse. Forskningsspørsmål 1 besvares ikke for seg selv, men svaret ligger implisitt i presentasjonen. Sitater som skal belyse resultatene, er skrevet i kursiv, gjengitt ordrett og forskeren har tilstrebet å anvende sitat som er representative for flest mulig av informantene. Etter at resultatene er presentert, sammenfattes de i en felles diskusjon som munner ut i en fordypet forståelse av hvordan sykepleiere forstår helse- og lidelsesuttrykk hos alvorlig syke og hva bekreftelse av pasienten innebærer for dem.

Helseuttrykk hos pasienter med alvorlig kreftsykdom

I datamaterialet fra sykepleierne er det flere meningsenheter som stiger frem knyttet til hvordan sykepleierne oppfatter at helse uttrykkes hos alvorlig syke. Resultatene presenteres under følgende overskrifter:

Pasienter med alvorlig kreftsykdom uttrykker helse når:

- helhet og integrasjon oppleves
- fysiske og psykiske plager er lindret, og pasientens åndelige lengsler blir imøtekommet og bekreftet
- pasienten opplever kontroll over eget liv
- livet leves så normalt som mulig

- pasienten opplever håp
- relasjoner til dem som de bryr seg om opprettholdes og
- døden tas på alvor og livet blir levd

Resultatene i forhold til hvert enkelt underpunkt vil her bli presentert.

Helhet og integrasjon oppleves

Sykepleierne er opptatt av og tilstreber å stimulere pasientens helseressurser og bevare det friske i pasienten inntil døden, og sykepleie til alvorlig syke bør, ifølge informantene, omfatte pasientens totale liv og helse. De beskriver helse som en integrasjon av sunnhet, friskhet og velbefinnende, og det er spesielt velbefinnende-dimensjonen det er viktig å fokusere på hos disse pasientene. Pasientens totale liv og helse er også knyttet til pasientens plassering i tiden. Det pasienten er i nuet, er et resultat av tidligere opplevelser og forventninger til fremtiden. Derfor må sykepleien til alvorlig syke i tillegg til fokusering på situasjonen i nuet, være orientert mot pasientens opplevelser av både fortid og fremtid.

Velbefinnende beskrives som pasientens opplevelse av å ha det bra, både kroppslig, sjelelig og åndelig. En sykepleier beskriver dette gjennom et eksempel.

Jeg husker en dame, i 50 - 55 års alderen. Hun var godt smertelindret, og så hadde hun fått seg et godt stell i sengen og rent tøy, og så lå hun der, og så sa hun, og det kom fra hjertet: 'Kan jeg ha det bedre nå?'. Jeg kommer ikke til å glemme det. Og hun døde et par uker senere. Men 'kan jeg ha det bedre nå'. Og da tenker jeg: 'hva slags opplevelse hadde hun av helse?' Hun hadde antagelig kommet dit hen at hun har akseptert at det gikk den vegen, men hun så vel på hver dag som et liv, og så hadde hun det godt akkurat den timen i hvert fall. Og da tenker jeg: 'Kan vi ha lov til å si at hun har god helse?'

Sitatet over viser hvordan symptomlindring, tilfredsstillelse av grunnleggende behov og en form for akseptasjon av Alvoret i situasjonen, ser ut til å være gjensidig avhengige av hverandre for at pasienten skal kunne oppleve helse som helhet og integrasjon. Velbefinnende er ingen konstant opplevelse, men beskrives av flere som øyeblikk hvor pasienten har det godt, og det er disse gode øyeblikk som sykepleier ønsker å stimulere og understøtte. Helse er ingen objektiv størrelse, men vurderes i forhold til den enkelte pasient og de ressurser pasienten til enhver tid har. Ut fra sykepleiernes subjektive helseforståelse ser

velvære/velbefinnende ut til å være et tilstrekkelig kriterium på at pasienten kan oppleve helse på tross av objektiv og alvorlig sykdom.

Sykepleierne er opptatt av å forholde seg lyttende til pasientens fortid og de minner pasienten har med seg da minnene innehar helsepotensialer. Opplevelsen av nuet er preget av både fortid og fremtid. Fortiden representerer pasientens levde liv og lever videre i mennesket i form av minner. Gode minner, men også vonde minner utgjør en mulighet til helse dersom pasienten får anledning til å bearbeide disse og integrere dem som en del av sin livshistorie. Det er i øyeblikket pasienten erindrer, og sykepleierne knytter således helse til øyeblikket, hvor fortid og fremtid møtes.

Fysiske og psykiske plager er lindret og pasientens åndelige lengsler blir imøtekommet og bekreftet

Helse og lidelse beskrives av sykepleierne som ulike sider av menneskets eksistensopplevelse. Helse synes å være identisk med opplevelse av lindret lidelse i vid betydning. Lindring av fysiske plager anses å være en sentral del av sykepleiers arbeid og svært viktig for pasienter i denne livsfase. Sykepleierne fremhever spesielt betydningen av god smertelindring da smerter er et symptom som de ofte ser hos disse pasientene. De fremhever imidlertid at lindring av fysiske symptomer blir godt ivaretatt. Derimot er pasientens åndelige og eksistensielle behov og begjær, som angst og fortvilelse, områder som det er vanskeligere å imøtekomme og bekrefte i hverdagen. Det krever noe annet av sykepleier å oppfatte de uttrykk som pasienten gir for åndelige og eksistensielle misforhold. Sykepleierne begrunner dette med travelhet og manglende tid, men de beskriver også at usikkerhet og ubearbeidet angst hos sykepleieren selv i forhold til lidelse og død kan være en hindring for å nærme seg pasienter som lider.

Pasienten opplever kontroll over eget liv

Informantene uttrykker et sterkt ønske om at pasienten skal være deltager i eget liv, og få mulighet til å leve og ta valg ut fra egne premisser og ønsker. Samtidig erkjenner de faren for at helsepersonell frarøver pasientene mulighet til valg når de blir alvorlig syke og innlegges på sykehus. Sykdommen og sykdommens alvorlighetsgrad, ikke pasientens ressurser, blir ofte styrende for den hjelp som tilbys pasienten i en travel sykehushverdag. Dette kan være et uttrykk for at sykepleier synes synd på pasienten, at sykepleier ved å gjøre noe for pasienten

kompeniserer for egen usikkerhet eller bekrefter sin egen dyktighet gjennom konkrete handlinger for pasienten.

Mange trer inn i en pasientrolle når de blir avhengige av helsehjelp. De overgir seg til helsepersonell for å bli tatt hånd om på en måte som blir passiviserende for dem. Da er det viktig, ifølge sykepleierne, gjennom dialog med pasienten å stimulere det friske og oppmuntre og støtte pasienten til å ta ansvar for eget liv og foreta egne valg. Sykepleierne fremhever betydningen av god informasjon dersom pasienten skal kunne oppleve kontroll og ta ansvar for eget liv. Informasjon i denne sammenheng knyttes både til innholdet i informasjon og måten informasjon formidles på. Informasjon kan oppleves positiv selv om den har et alvorlig innhold, så lenge den formidles på en måte og under forhold som ivaretar pasientens integritet ifølge sykepleierne.

Livet leves så normalt som mulig

Helse knyttes til å kunne gjøre hverdagslige ting, fungere i dagliglivet og fylle sine roller. Selv om pasienten har dager med mye smerter og ubehag, er det viktig å stimulere og legge til rette for at pasienten kan opprettholde et normalt liv så ofte som mulig og så lenge som mulig. Det kan være å legge til rette for at en mor kan fungere i forhold til barna sine, eller at en som ønsker det kan få fungere i arbeid. En sykepleier beskriver et eksempel fra en ungdom som tydelig viser en streben etter det normale i vekslning med tider med lidelse.

I sommer da han enda kunne klare å stelle seg ganske godt og kunne sitte på verandaen å røyke og drikke kaffe og snakke i mobilen eller ha besøk av venner. Da hadde han det bra. Da spøkte han med oss og gav så mange signaler på at han hadde det bra. Så de øyeblikkene, eller timer, så tror jeg han opplevde helse. Så var det perioder med smerter og mye plager hvor han absolutt ikke opplevde helse i det hele tatt. Men det som var så fascinerende, var at han skiftet så veldig. Han hadde mye plager, og så to timer senere så hadde han det bra igjen, og så var han i kjempehumør. Denne pendlingen inn og ut av sykdommen.

Denne ”pendlingen” mellom helse og lidelse, mellom det friske liv og det syke, poengteres av flere som vanlig hos alvorlig syke. Den er en utfordring både for pårørende og sykepleier da det til enhver tid krever en varhet å forstå hvor pasienten er og stimulere til å leve normalt når det er mulig, men også la pasienten få hvile når sykdommen tar overhånd og kreftene ikke er til stede.

Pasienten opplever håp

Sykepleierne er opptatt av å stimulere pasientens håp og ikke frata noen håpet selv når sykdommen utvikles og livets mulighet reelt sett blir mindre. Håpet om å bli frisk ses hos mange helt til det siste. Hos enkelte pasienter endrer håpet karakter og går over fra å være langsiktig til kortsiktig knyttet til dagen i dag og morgendagen, men sykepleierne erfarer at håpet om liv ligger sterkt i mennesket helt til det siste. Sykepleierne stiller seg ydmyke innfor livet og døden da det er så mye vi mennesker ikke forstår. Selv hos alvorlig syke pasienter stiller de seg åpne for at et under kan skje ut fra erfaringer som viser at det finnes unntak. Selv om statistikker viser til forventet levetid, har de erfaringer fra pasienter som har levd mye lenger enn forventet. En av sykepleierne uttrykker det slik:

Vi har en kur som har vært brukt i mange år. Vi vet at responsraten er liten, men vi har pasienter som responderer. Mange har nok et reelt håp om at dette skal kurere dem. De sier det ikke direkte. Vi tar jo aldri fra dem håpet for vi vet jo at en liten prosent kan bli friske, uvisst av hvilken grunn. Det finnes faktisk noen. Og det er en grunn for ikke å overinformere om at alt håp er ute. Ethvert menneske må få lov til å beholde en viss grad av håp, og som noen pasienter sier: 'Hvorfor skulle ikke jeg være den ene?'

Flere av informantene fokuserer på betydningen av å la pasienten styre prosessen med å få vite alvoret i situasjonen. Det å bli konfrontert med informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad for tidlig, eller på en uheldig måte, kan frata pasienten håpet og livsgnisten. Sykepleierne knytter kroppslig viten til forståelse av alvoret i situasjonen. Så lenge pasienten ikke kjenner i sin kropp at han/hun er syk, er det vanskelig å forstå hvor alvorlig sykdommen er. Derfor er det viktigere å stimulere pasienten til å leve maksimalt enn til en stadig påminnelse om at døden kommer. En utdyper dette på følgende måte:

Det er mitt inntrykk, og jeg er blitt mer var på det, at de som kanskje fornekker det i en periode hvor de ennå er spreke, kjemper lenger og lever lenger. Når jeg er blitt mer kjent med personen, ser jeg at det kanskje ikke er riktig tidspunkt ennå. Nå handler det om å leve nå. Det er noe med riktig tidspunkt. Er det tid for å snakke om døden, når du fortsatt er oppegående og kommer deg fra sykehuset? Det kommer en tid hvor du ikke skal få mer kurativ behandling, og hvor pasienten må ha informasjon. En må på en måte støtte forsvarsmekanismene, ikke rive dem bort. Livet skal fortsatt leves, og det er kanskje en viktig del av livet som skal leves. Men man skal ikke ta bort håpet om å bli frisk. Man kan aldri si med sikkerhet... man har jo sett så mye rart også. Plutselig

kapsler svulsten seg inn og ligger og sover. Jeg har sett det noen få ganger, det har skjedd at det har stoppet opp prosessen.

Balanse mellom håp og sannhet opptar informantene. Pasientens rett til å vite må avpasses i forhold til hva pasienten selv ønsker, rett tidspunkt og måten informasjon gis på. For selv om ting ikke uttrykkes verbalt, vet pasientene på et gitt tidspunkt at de skal dø, og når tiden er inne vil det være naturlig at de snakker om det med dem de selv velger, fremhever sykepleierne.

Relasjoner til dem som de bryr seg om opprettholdes

Å opprettholde relasjoner til dem som betyr noe for den enkelte, er en forutsetning for helse. Informantene er bevisste på at det er pårørende som er pasientens nærmeste, ikke helsepersonell. Derfor er de opptatt av at enheten mellom pasient og hans/hennes nærmeste må støttes, også i de perioder pasienten er på sykehus. Gjennom familie og venner blir pasientens integritet dypest sett bekreftet. De kjenner pasienten slik som den person han/hun er, ikke som en pasient med en spesiell sykdom, og det ligger mye bekreftelse i fellesskapet med de nærmeste. Det å vise omsorg og omtanke for de pårørende er, ifølge informantene, en viktig del av sykepleien til pasienten. Det å være pårørende er en stor belastning, og pårørende har egne behov som det er viktig å møte, slik at de kan være den støtten for pasienten som de ønsker å være.

Døden blir tatt på alvor og livet blir levd

Opplevelse av helse hos alvorlig syke må også, ifølge informantene, romme en erkjennelse av dødens alvor. Som en uttrykte: *”Når vi snakker om alvorlig syke, tror jeg at det å styrke helsen også blir det å ta døden på alvor. For skal han ha helse den tiden han lever, må han også ta det på alvor at han skal dø.”*

Selv om ikke pasienter snakker om døden, er det ikke ensbetydende med at de ikke tenker på døden. En av informantene sier at hun alltid har i bakhodet at pasienter ved et kreftsykehus er opptatt av døden. Sykepleierne har erfaring for at den enkelte pasient forholder seg til døden på sin egen måte. Hvordan pasientens kamp utkjempes, avhenger, ifølge sykepleierne, av pasientens egen mestringsevne og det nettverket de har, likeledes av sykepleieres evne til å møte pasienten i lidelsen. De er opptatt av at pasienten trenger noen å dele sin lidelseshistorie med, noen som kan ta i mot den uten å føle seg truet. Sykepleierne er opptatt av å finne den

rette balansen mellom initiativ og tilbakeholdenhet. Det er pasienten, og den responsen pasienten gir, som må være det styrende for sykepleiers engasjement og samtaler rundt døden. Samtidig er det viktig at sykepleier har mot til å nærme seg vanskelige spørsmål og stille seg tilgjengelig ved å spørre om hvordan pasienten har det.

Lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom

Når sykepleierne beskriver lidelse, foregår det en veksling mellom beskrivelse av teoretiske kunnskaper om begrepet lidelse og deres praktiske erfaringer med pasienter som lider. Lidelse beskrives på et abstrakt nivå samtidig som de beskriver konkrete forhold ved det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet som medfører lidelse for alvorlig syke. Resultatene presenteres som:

Lidelsens hva

Lidelsens uttrykksformer

- Angst og sorg
- Å tåle og å utholde
- Kropp, språk og sansning

Lidelsens forløp og mening

Lidelsens hva

Lidelse beskrives som noe veldig vondt for pasienten, en erfaring som rammer hele mennesket og skaper en fortvilelse og en desintegrasjon i mennesket som enheten kropp, sjel og ånd. Lidelse er således en trussel mot mennesket som person og noe som krenker menneskets identitet og integritet. Lidelsens *hva* karakteriseres av den enkelte pasients lidelse, hva som betyr noe for den enkelte og den livssituasjon personen befinner seg i. Det kan være bekymringen for hvordan barna skal klare seg dersom mor dør, eller den unges redsel for smerter. Svaret på lidelsens hva ligger derfor i den enkelte pasient, og det å lytte til det som uttrykkes både verbalt og nonverbalt er derfor av avgjørende betydning for å lindre pasientens lidelse. Som en av sykepleierne uttrykker det: ”*Man må lese pasienten som tekst.*”

Samtidig som lidelsen er subjektiv, har sykepleierne mye erfaring i hva som oppleves som lidelse hos alvorlig syke. En sykepleier gir følgende beskrivelse av lidelsens ulike ansikter:

Det er mange ting som ligger i ordet lidelse. Det kan jo være det fysiske, det kan bli forferdelig vondt i kroppen: smerter, å se at kroppen forsvinner, å bli så annerledes.

Det kan være at du skal gi slipp på livet. Det tenker jeg må være den største lidelse. Og det kan jo være å gi slipp på mennesker, men også det som har betydning noe for dem: som å gå tur, å plukke blomster, disse tingene som mange sier at det er tøft å aldri få gjøre mer. Å tenke på det å skulle dø. Døden, det er jo ingen av oss som har vært i den, så vi kan ikke snakke av erfaring. Vi må bare følge pasienten i usikkerheten og angsten for alt det ukjente. Mange opplever at livet rulles opp igjen. De kan føle skyld og skam for ting de har gjort, straff og livet etter døden. Er det noen himmel, kommer jeg dit? Det er mye lidelse i de tingene som vi ikke kan si noe bastant om. Og så tenker jeg på den lidelse i det å bli svakelig og avhengig av hjelp til alt, hjelp til stell. Jeg tenker på de intime grensene, de kan kjenne på sin uverdighet. Men jeg tenker også på at den hjelpeløsheten og det at du trenger hjelp og kroppen sviner på en måte, hjelper pasienten til å gi slipp på livet. Hjelpeløsheten hjelper dem i denne prosessen rett og slett.

Lidelse hos alvorlig syke er svært sammensatt. Fysisk lidelse er fremtredende på grunn av sykdommen og ikke minst på grunn av den behandling pasienten får. Det skjer et kroppslig forfall, kroppen sviner, en opplevelse som er både fysisk og eksistensiell. Å gradvis måtte ”gi slipp på ” livet og det som er av betydning for den enkelte, forstås av sykepleierne, som lidelse. Først og fremst å gi slipp på mennesker man er glad i, men også livsinnhold, det å ikke lenger kunne gjøre ting som man setter pris på. Pasienten konfronteres med egen død og usikkerhet i forhold til hva som skjer før og etter døden. I møtet med døden konfronteres mennesket med seg selv, og det livet man lever og har levd kan vekke opplevelser av skyld. En av informantene uttrykker det slik: *”I møte med egen død blir livet belyst og eksistensielle utfordringer som skyld, skam, straff og livet etter døden aktualisert.”* Møte med alvoret er, ifølge sykepleiernes erfaringer, angstfylt fordi det utfordrer mennesket til et oppgjør med seg selv og ens eget liv.

Lidelsens uttrykksformer

Selve lidelsesopplevelsen kan ikke observeres, men sykepleier kan oppfatte pasientens lidelsesuttrykk. Som tidligere nevnt er smerte og fysiske symptomer, ifølge sykepleierne, lettere å forholde seg til enn pasientens sjelelige og åndelige lidelse. Samtidig er det mulig å fange opp pasientens lidelsesuttrykk også på det sjelelige og åndelige området dersom sykepleier er ”nær nok”, som en informant uttaler. Å være nær nok knyttes til interesse, innlevelse og kjennskap til pasienten over tid. De uttrykksformer som synliggjøres i

datamaterialet, er rettet mot pasientens angst og sorg, evne til å utholde og kroppslige og adferdsmessige uttrykk.

Angst og sorg

Når pasientene får beskjed om alvorret i sin situasjon, er det en trussel mot deres eksistens som, ifølge sykepleierne, fører til en synlig redsel og angst. Angsten er ofte lite konkret, men kan tydeliggjøres gjennom den måten pasienten snakker om sine opplevelser. En av informantene forteller om en pasient som beskriver sin situasjon som å gå inn i det sorte rommet eller hullet.

Det sorte rommet eller hullet som hun ikke visste hvordan hun skulle forholde seg til, nesten som om du skulle falle ut i universet og ikke vite hvor du skulle lande. Det synes jeg er beskrivende for angsten, en usikkerhet og en redsel som er ganske lite konkret, men som på en måte går på en angst som blir til lidelse.

Møtet med det sorte rom er skremmende fordi en som menneske ikke tidligere har vært der og mangler beredskap til å vite hvordan man skal forholde seg til dette mørke landskap. Lidelse beskrives som en opplevelse av å være i "fritt fall" uten å vite om og hvor man lander. Tryggheten blir revet opp og fundamentet blir borte, noe som, ifølge informanten, oppleves angstfylt.

Sorg og tap knyttes sammen. Som en sier: "*Tapsopplevelser er et viktig nøkkelord i lidelse*".

Sorg er en del av lidelsen, sorg over å skulle forlate og også for noen: sorg over det liv man har levd eller ikke har våget å leve. En av informantene beskriver sorgens positive betydning. Hennes erfaring er at gjennom sorgen skjer en løsrivelse fra det som betyr noe, og etter hvert greier mange å gi slipp på det som var og forholde seg til den situasjonen som de nå er i.

Å tåle og å utholde

Sykepleierne beundrer pasientens bæreevne. De beskriver hvordan pasienter på tross av smerter og stadig nye kroppslige utfordringer som truer livet, utholder og tåler. I betraktning av den eksistensielle situasjon pasientene er i, undrer mange av sykepleierne seg over at de ikke opplever sterkere reaksjoner fra pasienter, uttrykt gjennom f.eks. sinne og gråt. Mange pasienter strever etter å beholde kontroll på tross av indre kaos og redsel. Det nevnes eksempler på kvinner med brystkreft som utviser tapperhet og utholdenhet, ofte for å beskytte dem som er rundt dem. De tar seg sammen og holder egne følelser tilbake. De handler rent rasjonelt inntil et spørsmål, et blick eller en berøring fra en annen person berører dem. Når

sykepleier spør hvordan pasienten har det, skal det lite til før følelsene slipper løs. Når pasientene tar seg sammen holder de følelsene under kontroll, men når de gir seg over og erkjenner det som er vondt, mister de kontrollen og følelsene kommer. Sykepleierne presiserer at det er viktig at pasientene kan få hjelp til å ”slippe taket”, samtidig som det er nødvendig at sykepleier har evne til ”å sanse” når tiden er inne for det.

Kropp, språk og sansning

Pasientens lidelse uttrykkes gjennom atmosfæren rundt pasienten, gjennom kropp, væremåte, språk eller mangel på språk, som taushet. Flere uttrykker at de fornemmer pasienten gjennom sansene sine når de kommer inn i rommet. Pasientens ansikt blir fremhevet som spesielt sårbart når pasienten lider: ansiktsuttrykk, blick, hvor pasienten fester blikket, likeledes pasientens kroppsholdning, aktivitet, passivitet og taushet. Noen pasienter snakker om sin lidelse, men mange forblir tause og må lokkes til å snakke om det som er vanskelig, ifølge informantene. Pasienten kan også reagere med sinne, skyldplassering og frustrasjoner. Dette ble trukket frem som spesielt utfordrende for sykepleier som kan kjenne angst og føle motstand mot pasientens reaksjoner. Utfordringen er da å ”klare å stikke hull på blemma” som en sa, og forsøke å lytte seg fram til hva som skjuler seg bak pasientens reaksjoner.

Lidelsens forløp og mening

Pasientene reagerer veldig forskjellig når de oppfatter at det ikke lenger finnes noen medisinsk behandling for å helbrede sykdommen. Sykepleierne ser reaksjoner som resignasjon, sinne, fortvilelse og isolasjon. En beskriver den lidelse som pasienten opplever som en kamp mellom liv og død, håp og håpløshet. Flere beskriver pasientens lidelse som et forløp, som en prosess fra kaos og fortvilelse til en ”form for akseptasjon,” hvor den u håndterbare lidelse blir håndterbar og den utholdelige lidelse blir utholdelig og levelig. Denne prosessen er *ikke* lineær og endelig. Det er en pendling mellom motstridende følelser som fortsetter for mange helt inn i døden.

Det må være kjempetøft å komme i den situasjonen, men mange pasienter kommer dit, at de mestrer det på en utrolig måte. Og da tenker jeg at de må ha vært gjennom en del bearbeidelser og reaksjoner før det, og liksom nærmer seg en form for akseptasjon. Jeg vet ikke, full akseptasjon er vel stort mål, men sånn at de begynner å ta inn over seg at jeg skal faktisk gi slipp.

I tillegg til personens egen indre bearbeiding fremhever sykepleierne betydningen av den støtte som pasienten får fra omgivelsene, både fra de nærmeste og fra helsepersonell for å ikke

”stoppe opp” i denne prosessen. *Tid, informasjon og nærvær* ser ut til å være av spesiell betydning for at forløpet i lidelsen skal føre frem til en form for akseptasjon for pasienten. Det er viktig at de som er rundt pasienten til enhver tid, gir pasienten tillatelse til å sørge slik at de kan fortsette å leve inntil døden.

Pasientene søker etter å forstå hva som skjer med dem og hvorfor. De søker en mening. Selv om lidelse oppfattes som noe vondt som skal lindres, var sykepleierne opptatt av at lidelse også kan ha et meningsbærende budskap. Det er derfor viktig å forstå den mening lidelsen har for den enkelte. Som en sa:

Det er ikke all smerte vi skal gjøre noe med, med den risiko at vi kan ta bort meninga for pasienten. Hvis du knytter det til tro. At det er noe som er lagt på deg, du skal kjempe deg gjennom det, og du skal greie det. Det er flere som har skrevet om det. Det som krenker pasientens identitet og integritet.

Samme informant sier videre:

For veldig mange har jeg opplevd at det går an å finne mening. Det er nesten sånn at det er sjeldnere at folk ikke, hvis de begynner å utdype hva mening er, finner en måte å leve på siste tida som jeg tolker som meningsfull. Du får kanskje mulighet til å samle biter av tidlig liv og kontakt med folk du ikke har hatt kontakt med på lenge for da blir det plutselig viktig å stifte fred og gjøre opp. Og faktisk det å bli bedre kjent med seg selv.

Ifølge denne sykepleiers erfaring er det altså mulig å oppleve at selv det vonde kan bringe med seg noe godt, som her gjenoppretting av brutte relasjoner og økt kjennskap til seg selv. Dette i seg selv kan ha en lindrende effekt. Mening knyttes til det å samle biter av tidligere liv til et nytt hele.

Hva som fører til lindring for den enkelte pasient er situasjonsbetinget og springer ut av den konkrete situasjon. Helhetlig omsorg og symptomlindring trekkes frem som viktige lindrende tiltak. Det gode stellet fremheves av flere. Kommunikasjon, interesse og innlevelse i pasientens situasjon, evne til å se og bekrefte pasienten, å tørre å være til stede med pasienten i lidelsen, vilje til å gå inn i samtaler, lytte og stille åpne spørsmål blir trukket frem som viktige handlinger fra sykepleiers side for å bidra til lindring av pasienten lidelse. Det å snakke med pasienter om personlige sårbare emner oppleves vanskelig. Derfor var det flere som mente at det er viktig å ha ulike verktøy som f.eks. enkle spørsmål, som hjelp til å nærme seg pasienten. Å lindre lidelse handler ofte om alle de små tingene, men først og fremst

handler det om å se pasienten og være åpen for å bruke de ressurser man har i omgivelsene rundt pasienten. Å bidra til å imøtekomme menneskets sjelelige og åndelige lengsler krever et personlig engasjement av sykepleier. Det er ikke alle sykepleiere som kan, vil eller har evne til det ifølge informantene. Dette er problematisk for pasientene er prisgitt de sykepleiere som de har rundt seg til enhver tid.

Det er ikke all lidelse som kan lindres. Det er kanskje den største utfordringen for hjelperen.

For det som jo er det vanskeligste, det er jo å møte den lidelse du ikke kan lindre. Jeg kan ikke ta fra deg døden, jeg kan ikke ta fra deg tapene. Å lindre noe, ja, altså å lindre fysisk smerte, være tilstede sånn at det blir utholdelig. Sånn som han synger han presten, Du må smaka han sjøl, men jeg vil være med deg.

Utfordringen for sykepleier er å våge å være tilstede i lidelsen sammen med pasienten i et nærvær som gir samhörighet og ikke overlater pasienten til seg selv.

Bekreftelse av pasienter med alvorlig kreftsykdom

Sykepleierne har refleksjoner rundt hva bekreftelse er, hvilken betydning bekreftelse har for pasienten og hva de gjør og unnlater å gjøre som fører til opplevelse av eller manglende bekreftelse hos pasienten. Sykepleierne knytter bekreftelse til sentrale begrep innenfor sykepleie som omsorg, kommunikasjon og verdighet.

Resultatene tematiseres rundt:

- *bekreftelsesakten og*
- *hva innebærer det for sykepleier å bekrefte alvorlig syke pasienter?*

Bekreftelsesakten

Det empiriske materialet viser til visse forutsetninger som må være til stede for at bekreftelse skal finne sted, til selve bekreftelseshandlingen og hva som skal bekreftes hos pasienten. Bekreftelsens forutsetning innbefatter respekt for pasienten som vises gjennom at sykepleier ser, lytter, forstår og tar pasienten på alvor. Bekreftelseshandlingen innbefatter, ifølge sykepleierne, en relasjon og kommunikasjon. Gjennom en relasjon mellom pasient og sykepleier og ved hjelp av kommunikasjon viser sykepleier at hun *godkjenner pasienten* som den person han /hun er, og gir dermed pasienten rom. Det som skal bekreftes hos alvorlig syke

pasienter er ifølge sykepleier: pasienten som person, pasientens identitet og integritet og pasientens levde liv og lidelse, inkludert sykdommen.

For å tydeliggjøre forutsetninger for bekreftelse og selve bekreftelseshandlingen vil jeg presentere en situasjonsbeskrivelse av bekreftelse. Denne fortellingen er oppsummerende for helheten i materialet. Informanten forteller:

Jeg husker en ung gutt vi hadde, han var rundt 20 år. Han hadde fått høydosebehandling og lå inne i isolat enda. Han var en veldig flott gutt. Han var aktiv idrettsmann og hadde jo da blitt ganske redusert i sin kroppsfigur. Han lå der og hadde dager da han mistet motet, for det tok så lang tid for han å komme ut av isolatet, og de hvite holdt seg bare på null. Nå var jeg såpass mye eldre enn han at det var ikke så vanskelig for meg å nærme seg kroppen hans uten at det ble vanskelig. Så han var veldig lei. Vi hadde egentlig hatt en veldig god kontakt tidligere, men nå lå han under dyna og snudde seg mot vinduet. Og så, bare uten å spørre eller noen ting, begynte jeg å massere beina litt. Og jeg kunne merke at han likte det. Så jeg holdt på med det en stund, og så snudde han seg litt rundt, og så begynte han å prate så smått. Så visste jeg at han hadde vært forskjellige steder og reist før han ble syk, og så begynte vi bare å nøste opp i noe av det. Og så var det som han kom på gli utover formiddagen, og jeg var lenge inne hos han. Og så var han liksom på hugget. Han hadde internett der inne og da var det ikke så lenge før han satt og fant frem. Han hadde fått noen reisebrev fra noen kamerater som var rundt i verden, og så fikk vi sånn en herlig formiddag. Han begynte å ville vise meg disse reisebrevene, og så tenker jeg: 'var ikke det noe som har med bekreftelse å gjøre?' Det var noe med at... jeg på en måte bekreftet han som person ved å ta på han og bekrefte hans kropp. Man så jo at han var blitt veldig annerledes, jeg vet ikke, men det måtte være noe at han kjente seg litt ivaretatt sånn i sin usselhet akkurat den dagen, og så begynte det å... gå opp for den psykiske kontakten også. Det endte med at han smilte den formiddagen. Det var et veldig flott mål for meg.

Sykepleier sanser pasientens situasjon og nærmer seg med en respektfull holdning ved å se ham, "lytte" til hans nonverbale kommunikasjon, forsøke å forstå hans situasjon og ta ham og hans uttrykksformer alvorlig. Hun "leser" pasienten og tar hans adferd som en appell som hun lar seg berøre av og besvarer. Ut fra tidligere kjennskap og en relasjon til pasienten nærmer hun seg han ved forsiktig å massere beina hans. Gjennom sin væremåte og sine handlinger viser sykepleier at hun "godkjenner" pasienten. Hun trår selv til siden og gir pasienten rom

som han kan utfolde seg i. Gjennom bekreftelsesakten bekrefter sykepleier pasientens lidelse, pasienten som person og pasientens liv som helhet i det hun engasjerer seg i pasientens verden. Pasientens reaksjoner, i form av økt aktivitet, samtale og smil, tyder på at han opplevde seg bekreftet av sykepleier.

Et viktig spørsmål i denne sammenheng er hva som skjer i pasienten når bekreftelse forekommer, hvilken indre bevegelse kommer i gang og hva igangsetter denne? En sykepleier beskriver at når sykepleier er stille og lytter til pasienten *”så pasienten ser at jeg ser henne, da skjer det ofte en bevegelse i pasienten som gjør at hun tar mer plass, eller tør å kjenne på sin lidelse. Stillheten åpner opp for den andre.”* Ut fra dette kan en forstå at når sykepleieren åpner seg for pasientens eksistens med oppmerksomhet på pasienten gjennom stillhet, nærhet og et lyttende øre, skapes et rom som gir pasienten mulighet til å tre ut av sin innelukkede situasjon og åpne seg for et fellesskap eller samhørighet med en annen, noe som medfører at pasienten får en utvidet bevissthet på seg selv som ånd. Stillheten og det at noen lytter, åpner opp for ”den andre” og gir ”den andre mulighet” til å være seg selv. Dette kommer til syne hos en annen sykepleier som knyttet bekreftelse til å lytte i stillhet til pasientens livshistorie.

En kan ikke bekrefte seg selv. Det er på en måte i møtet med andre du får tilbakemelding på hvem du selv er. Og det er derfor jeg synes det er så pussig mange ganger når du bare sitter og lytter, hva det kan gjøre, for de hører seg selv si: ’ja, ja, så ble det sånn da’. Jeg har ikke tilført noe. Men der kommer de med hele historien sin. Og så er det som om de blir hele når de får sagt det høyt. Og at bekreftelsen går mye på det at de får en tilbakemelding om at de er verdt noe.

Ifølge denne sykepleieren kan en ikke bekrefte seg selv. Men ved å tilby sitt nærvær og ved å lytte til en annens fortelling bekrefte pasientens verd. Det skjer en heling i pasientens indre ved at han/hun gis mulighet til å oppdage livet sitt på nytt.

Det som skal bekrefte i pasienten knyttes til pasienten som person, pasientens identitet og integritet, pasientens levde liv og lidelse, inkludert sykdom. En av informantene beskriver dette slik:

Jeg tenker på to ting som er av betydning ved bekreftelse, men de henger nøye sammen. Det ene er bekreftelse på hele mennesket, ikke bare mennesket som kommer med kreft, men alt de har med seg, alt det som det mennesket er, i kraft av det de har vært og er nå. Og det andre er, det kan kanskje høres ut som en motsetning, men det er det ikke. Det er at du bekrefter sykdommen faktisk, for det er noe med å innlemme

sykdommen som en del av livsfortellinga si. Det går på det å innta livet sitt igjen, for noen ganger kan en se, ha en opplevelse av at folk lever på siden av sykdommen og ikke vedkjenner seg den. Det handler også noe om at sykdommen blir en del av livet, at det kan være noe du vokser på, at du kan være med å støtte et menneske i en vokseprosess.

Informanten forteller videre hvordan hun hos en pasient som var deformert i ansiktet pga. av kreft, bevisst valgte å se rett på såret for å signalisere at ”*jeg godkjenner den biten av deg også, og da føler jeg at jeg bekrefter han, når jeg bekrefter han som hele... med kreft*”.

Bekreftelse i dyp mening handler ut fra sykepleiernes beskrivelser om å se pasienten i sin sårbarhet og bekrefte hans/hennes verdighet som menneske uavhengig av alle ytre livsforhold.

Hva innebærer det for sykepleier å bekrefte alvorlig syke pasienter

Når informantene beskriver situasjoner hvor de samhandler med pasienter og bekreftelse forekommer, synliggjøres et fremtredende mot hos sykepleier. Bekreftelse ser ut til å forekomme i situasjoner hvor sykepleier bevisst trosser egne grenser og går utover egen angst og frykt som et resultat av en etisk bevissthet, kjennetegnet av mot og vilje til å gjøre det gode samt faglig kompetanse. Bekreftelse synliggjøres gjennom handlinger som gyldiggjør og ivaretar pasientens behov og begjær. Informantene i denne studien er eksperter, og det er vanskelig å trekke ut enkeltheter av hva de tenker og hva de gjør da dette er innvevd i hverandre. Jeg vil presentere resultatene under temaene: personlig mot, avklart livsforståelse og faglig kompetanse.

Personlig mot

Mot beskrives av informantene som en viktig egenskap for å gå inn i relasjoner til pasienter som har det vondt og lider. Mot beskrives som å våge å gå utover egne grenser og forbindes med egenskaper ved sykepleier som i utgangspunktet kan oppfattes som svakheter, men som i møtet med lidende mennesker viser seg å være ens styrke. Mot i denne sammenheng handler om å våge å gå utover egne grenser, være sårbar og la seg berøre samt evne til å gå inn i og utholde andres lidelse. I dette ligger også innebygd en vilje i sykepleieren til å gi pasienten forrang.

Overfor alvorlig syke pasienter kommer sykepleierne ofte opp i uforutsette situasjoner. Dette krever kreativitet og evne til å tilpasse seg stadig nye og annerledes situasjoner og å våge å handle ut fra det som de fornemmer er riktig i situasjonen. Dette krever mot, og i møtet ligger et bevisst valg om involvering.

Men hvis man ikke har mot til å gå inn i de situasjoner, lar en kanskje heller være. En kan jobbe på en sånn avdeling uten å tørre eller uten å gå inn i de situasjonene også.

Vi har en så hektisk hverdag at en kan på en måte unngå det hvis en ikke tør.

Sykepleierne beskriver erfaring med lidelse i eget liv, indre ro i situasjonen og evne til nærvær som nødvendige forutsetninger for å våge å sprengne egne grenser og være til stede for pasienten.

I møtet med andres lidelse og død aktiveres egen sårbarhet. Det å være bevisst på sin egen sårbarhet er, ifølge sykepleierne, av betydning for å kunne være i andres smerte og kjenne på den uten å gjøre den til sin egen. Uten denne selvinnsikt er det vanskelig å hjelpe andre. Det å kunne diskutere konkrete situasjoner i et kollegafelleskap hvor det er rom for å snakke om egen sårbarhet og følelser i forhold til utfordrende situasjoner, beskrives som viktig for å kunne møte pasienter som lider. Det er forskjell på medfølelse og det å gi seg over til lidelsen. Som sykepleier er man hjelper, og i det ligger det et innebygd etisk krav om nærhet og distanse ifølge sykepleierne. Om ikke sykepleier klarer å skille mellom pasientens lidelse og sin egen er det fare for at pasienten vil oppleve seg krenket.

Avklart livsforståelse

Verdier og moralsk holdning er fremtredende i tekstene. En dyp vilje til å gjøre det gode og sette pasientens behov før sine egne synliggjøres. Å stille seg til tjeneste for pasienten ser ut til å være et viktig ideal for flere av sykepleierne, og de er opptatt av at behandling og omsorg skal gis på pasientens premisser. En av informantene uttrykker det slik: *”Jeg jobber nok ganske mye med meg selv. Når en pasient er uhelbredelig syk og lever den siste fasen av livet, da skal jeg være en tjener. Det er ikke jeg som skal legge premissene.”* Sykepleieren ser på seg selv som en tjener, disponibel for pasienten, slik at denne skal kunne fullføre sitt liv.

Informantene viste *en inderlighet* ved at det de sa, syntes å være vevd sammen med det de gjorde. Flere knytter mot og styrke til å arbeide med alvorlig syke til egen livsforståelse. For

flere ble livsforståelsen knyttet opp til den kristne tro. Troen ble beskrevet som en ressurs. Om den ikke gav svar på alt, gav den en livstolkning som det var mulig å leve med.

Jeg synes det er mye urettferdighet med unge som lider, og eldre ... og da er det godt for meg å kunne lempe det på Gud. Det har vært en styrke for meg. Det ondes problem har jeg ikke noe svar på, så jeg ser... det er jo mange som er sinna på Gud, og det kan jeg også bli for alt det vonde. Jeg velger å tro på det gode.

Andre som ikke artikulerte livsforståelsen så tydelig, forteller om behovene de har for stillhet og refleksjon, å være alene og lese og være ute i naturen. Behov for tilbaketrekning med seg selv ser ut til å forsterkes i situasjoner hvor de føler seg sterkt involvert i enkelte pasienters livskamp.

Faglig kompetanse

Kunnskap og kompetanse ser ut til å gi trygghet og styrke til å stå i og utholde andres lidelse uten å være forpliktet til å ha svar på alle vanskelige livsspørsmål. Den kunnskap som blir fremhevet som særs viktig, er evne til kommunikasjon og det å kunne leve seg inn i andre menneskers situasjon. Videreutdanning i sykepleie blir av flere fremhevet som positivt i den sammenheng. Som en sa:

Etter at jeg tok videreutdanning, synes jeg det er lettere å stå i lidelsen sammen med pasienten og akseptere at vi har ikke alltid svar. Jeg kjenner at jeg har litt sånn tryggere skjold rundt meg. Jeg er nok ikke så sårbar. Jeg er nok sårbar til medfølelse, men ikke så sårbar at jeg blir sånn kjempesliten.

Flere fremhevet at betydningen av videreutdanninger i sykepleie ikke primært hadde vært å få mer faktakunnskap, men den hadde gitt dem mer selvtillit og mot til å våge å gå inn i og stå i situasjoner sammen med pasient og pårørende.

I tillegg til egen kunnskap og kompetanse fremheves støtte av kolleger, støttende omsorgskulturer og mulighet til deltagelse i veiledningsgrupper som viktig for å kunne være deltakere i pasientens lidelseskamp.

Tolkning og refleksjon

Deltagerne i studien er valgt ut etter kriterier som fordrer en genuin interesse for og kompetanse til å ivareta alvorlig syke pasienter.⁸⁰ Dette synliggjøres i datamaterialet ved at helse, lidelse og bekreftelsens hva og hvordan veves sammen og utgjør en helhetsbeskrivelse av den gode omsorgen. Materialet i sin helhet er svært rikholdig, men avgrenses i denne diskusjon til det som anses av spesiell betydning for studiens formål.

Informantenes beskrivelser av helse og lidelse hos alvorlig syke er sammenfallende med den subjektive helseforståelse som utgjør studiens teoretiske perspektiv. Dette er kanskje ikke så unaturlig da en subjektiv helseforståelse er den rådende innenfor grunn- og videreutdanninger i sykepleie i Norge. På tross av at sykepleierne i mange år har arbeidet innenfor en kontekst hvor et endimensjonalt biomedisinsk helsesyn har forrang, tilstreber de å arbeide ut fra et flerdimensjonalt menneskebilde og helsesyn. Helse er forenlig med alvorlig sykdom og lidelse og utgjør et mål som sykepleierne etterstreber. Pasientens opplevelse av velbefinnende anses å være tilstrekkelig for at pasienten skal oppleve helse. Den ontologiske helsemodellen (Eriksson m. flere 1996; Lindholm, 1998) synliggjøres i beskrivelser av helsens substans og knyttes til helsens gjøren i form av lindring av fysiske symptomer, helsens væren i form av opplevelse av velvære, tilfredshet, balanse og meningsfulle relasjoner og helsens vorden i pasientens lengsel etter ansvar, håp og forsoning. De ulike helsenivåene er ikke gjensidig utelukkende, men gjensidig avhengige og komplementære. Sykepleierne uttrykker stor bevissthet om alvorlig syke pasienters utfordringer på de ulike nivåer, også på det åndelige og eksistensielle området. Samtidig poengterer de vanskeligheten ved å nærme seg pasientens usikkerhet og angst da møtet med alvorlig syke konfronterer hjelperen med egen sårbarhet og angst, noe som oppleves skremmende. Dette kan føre til at det i en travel hverdag er enklere å fokusere på fysiske behov og symptomkontroll enn på forhold relatert til det åndelige. At pasientens åndelige dimensjon ikke tilgodeses på samme måte som kroppslige behov, kan også bunne i en usikkerhet hos sykepleierne om hva det åndelige er, og at mange knytter det åndelige ensidig til det åndelige kristne. Denne forfatter argumenter for en vid forståelse av det åndelige i tråd med Barbosa da Silva & Eriksson (1991) som relaterer den åndelige dimensjon til det etiske, det estetiske, det kulturelle og det religiøse og gudsrelasjonen og som viser til åndelig eksistensielle, åndelig religiøse og åndelig kristne erfaringer. Sykepleiernes beskrivelser løfter frem tema som: tilstedeværelse og nærvær, bekreftelse av verdighet,

⁸⁰ Se kap. 5, delstudie 3.

forholdet mellom åndelighet og lindret lidelse. Disse tema beskrives av Råholm m. flere (2002) som essensen av den åndelige dimensjon slik den reflekteres i lidelsens horisont.

Helsens vorden knyttes til ansvar, håp og forsoning. Å fortsatt ha kontroll over og ansvar for eget liv er av betydning i en sykdomsperiode hvor pasienten blir tiltagende avhengig av hjelp fra andre. I sin kontakt med alvorlig syke tilstreber sykepleiere å understøtte pasientens ansvar og gi pasienten frihet til å forme livet på tross av begrensninger blant annet ved å tilrettelegge slik at pasienten kan leve så normalt som mulig så lenge som mulig. Edlund (2002) fremhever at ansvar for å tjene andre er et sentralt element i opplevelse av menneskelig verdighet. I lys av tekstens helhet oppfatter jeg vern om og opprettholdelse av alvorlig syke pasienters verdighet som en underliggende motivasjon i sykepleiers tilnærming til pasienten.

Lidelse og helse beskrives som sider av samme sak. Lidelse er en del av det menneskelige livet og således også en del av helsen. Helse hos alvorlig syke innbefatter, ifølge sykepleierne, også en erkjennelse av dødens realitet. Det å leve nær døden kan fremme helse, men kan også medføre en uutholdelig lidelse som ikke er forenlig med helse.

Informantene uttrykker stor tillit til menneskets bæreevne og hevder at mennesket er i stand til å leve i denne situasjon dersom det får tid, tilstrekkelig informasjon og bekreftelse gjennom sykdomsforløpet frem til døden. Alle pasienter vet på et gitt tidspunkt at dette er dødens alvor selv om det ikke er sagt direkte. Hvordan informasjon formidles, er av stor betydning. Varhet og aktelse for pasienten og tilpasset informasjon etter pasientens behov og ønsker er viktig ifølge sykepleierne. Informasjon må gis slik at pasientens håp opprettholdes. Å ikke frata pasienter håp er av betydning for sykepleiere. Håpet er for mange pasienter knyttet til overlevelse. På tross av informasjon og erkjennelse av at livet svinner, er håpet for mange en bærende kraft som må opprettholdes. Sykepleierne opplever det vanskelig når pasientens håp om overlevelse ikke står i forhold til den objektive utviklingen av sykdommen. Det blir imidlertid poengtert at det er pasientens håp, ikke helsearbeidernes, som må stå i sentrum. Det er mange situasjoner hvor pasienter har levd langt ut over det som sykdommen skulle tilsi. Pasientens håp endres underveis i sykdomsprosessen. Noen knytter etter hvert håpet til kortsiktige mål som håpet om en god dag og opplevelse av morgendagen. Håpet kan opprettholdes selv om dårlige nyheter formidles, når informasjon formidles på riktig tidspunkt og på en måte som ivaretar pasienten på en helhetlig måte.

Utviklingen fra det tidspunkt pasienten får informasjon om at det ikke kan tilbys mer kurativ behandling å frem til død, beskrives som en prosess. Denne starter ofte med indre kaos og ulike reaksjoner som gråt, sinne, skyldplassering og isolasjon. Når reaksjonene legger seg, kommer sorgen over alt som skal forlates. Når sorgen gjennomleves, viser sykepleierne erfaringer at pasienter ofte kommer frem til en resignasjon, eller en form for forsoning og ro. Disse erfaringer har gitt sykepleierne tillit til at mennesker som har en alvorlig sykdom, kan finne sin veg i denne prosessen. Tiden er en viktig medspiller i dette drama. De poengterer imidlertid at dette ikke er en lineær prosess, men en pendling mellom håp og håpløshet. Dette er et interessant resultat og som forsker stiller jeg meg spørsmålet: Hva med dem som ikke kommer frem til denne forsoning? Lidelsens drama kan vel også ende i uforsonlighet? Eksempler på dette fremkommer imidlertid ikke i sykepleierne beskrivelser. Ut fra denne studiens perspektiv vil det være en tilstand av uutholdelig lidelse som stiller ekstra store krav til sykepleier om nærvær, imøtekommelse og bekreftelse.

Kroppens signaler utgjør en trussel om at livet svinner, men kan også være en hjelp til å gi slipp på livet. Sykepleierne knytter pasientens visshet om alvoret til opplevelse av endringer i kroppen. Kroppen er således en viktig informasjonskilde angående dødens alvor. Medisinsk diagnostikk har muliggjort en kunnskap om menneskets kropp som tidsmessig kan gjøre at alvoret i pasientens situasjon er avdekket lenge før pasienten er i stand til å erkjenne dette ifølge sykepleierne. Dette må tas i betraktning når det vurderes hvordan informasjonen skal formidles. Av og til kan helsepersonells behov for å informere pasienten være større enn pasientens behov for å vite. Kun ved å ha en tillitsfull relasjon til pasienten kan en finne ut av hva som er av betydning for pasienten å vite til en hver tid. Dette betyr ikke at man skal unnlate å informere, men informasjon må, ifølge sykepleierne, alltid ta utgangspunkt i pasientens situasjon. Sykepleierne fremhever at organiseringen av sykepleien kan være et hinder for at sykepleier og pasient får opparbeidet den tillit og kjenneskap som er nødvendig for å kunne vurdere dette. Etablering av primæransvarlig sykepleier vil kunne være en mulighet for å ivareta dette.

Pasientens lidelse er ofte taus, men har sine uttrykksformer som kan oppfattes av den hjelper som er nærværende. Nærvær blir beskrevet som en deltagelse i kropp, sjel og ånd (Råholm, Lindholm, Eriksson, 2002). I det ligger en tilstedeværelse hvor sykepleier gir pasienten full oppmerksomhet og sanser hva pasienten uttrykker med kropp og med sin væremåte. En måte pasienter kontrollerer sin lidelse på er ved å "utholde". Pasientene fyller i tillegg til å være syk

ulike roller. For å kunne opprettholde disse, og ikke "uroe" sine nærmeste, bruker mange mye krefter på å ta seg sammen. Ut fra denne studie ser det ut som at "å utholde" er en følelsemessig tilstand som holder mennesket fast. Gjennom bekreftelse fra en annen person hevder sykepleierne at erkjennelse av lidelsen muliggjøres. Ifølge Eriksson (1994) forstås lidelse ontologisk som et drama i tre akter: bekreftelse av lidelse, tid og rom for å lide og forsoning. Gjennom bekreftelse av sykepleier gis pasienten mulighet til å lide ut og dermed kunne komme frem til en forsoning.

Sykepleiernes beskrivelser viser at lidelsen hos alvorlig syke har mange ansikter. Sykdomslidelse, spesielt smerten, kan oppleves uutholdelig. Kroppens forfall er på mange måter et symbol på de eksistensielle og åndelige utfordringene som stilles når livet svinner. Pleielidelse kan oppleves når pasientens behov ikke ses og tas på alvor. Pasienten forsøker selv å lindre sin lidelse ved å søke etter svar og finne en mening i det meningsløse. De forsøker selv å "*sette sammen sitt livs puslespill*" som en av sykepleierne uttaler.

Bekreftelse trer frem som en akt som igangsettes med at pasienten opplever seg respektert. Respekt kommer fra latinens "respektare" som betyr å se igjen. Respekt kommer til uttrykk ved at sykepleier ser, lytter, forstår og tar pasienten på alvor. Ved hjelp av kommunikasjon dannes en relasjon mellom pasient og sykepleier hvor pasienten opplever seg godkjent og gis rom til utfoldelse. Ulike verbale og nonverbale kommunikasjonstilnærminger som spørsmålsstilling, berøring, stillhet og nærvær er nødvendige, likeledes medfølelse og empati. Sykepleieren stiller seg åpen for pasienten og setter seg selv til side. Sykepleieren trer tilbake slik at pasienten kan tre frem. Gjennom sitt bevisste nærvær og sin henvendthet gis pasienten rom i rommet og i tiden og frihet til å åpne seg og å utvikle seg. Ut fra Kierkegaards tanke (1844/2001b) kan en forstå det som at pasienten fra å være innesluttet i egen eksistens, desintegret i seg selv, gjennom bekreftelse av sykepleier gis en mulighet til i øyeblikket "å bli seg selv" gjennom å vinne sammenheng og kontinuitet i sitt liv som kropp, sjel og ånd. Helheten mennesket ivaretas og fremstår på nytt. Pasientens integritet godkjennes og verdighet vernes. Bekreftelse skjer på et ontologisk/åndelig nivå hvor det timelige møter det evige, det endelige møter det uendelige og eksistensen møter transcendenten. Ut fra dette skulle bekreftelse muliggjøre en overskridelse av selvet ved hjelp av sykepleiers medfølelse og deltagelse.

Ansvar for den lidende pasient fremtrer som sentralt i sykepleieres bevissthet. Dette ansvar strekker seg ut over den profesjonsrettede yrkesetikk med sine regler og påbud og bæres av en genuin omsorg for den enkelte pasient. En ytre styrt etikk er ikke tilstrekkelig i møte med det enkelte menneske som lider (Eriksson, 1995). I tillegg til personlig mot og vilje til å gjøre det gode uttrykker sykepleiere en inderlighet og bevissthet i sitt etiske ansvar. Møte med lidelse stiller sykepleier overfor valg. Ifølge Kierkegaard (1849/1967, 1844/2001b) må mennesket avgjøre seg for det etiske. Kierkegaard begrunner det etiske valg ved å sette det opp mot alternativet, den estetiske indifferens. Hans argument er at kun det etiske valg gir kontinuitet i menneskets liv. Det etiske blir av Kierkegaard bestemt som oppgaven å bli et selv. Å bli seg selv er å forplikte seg på seg selv, noe som er forutsetningen for å kunne handle etisk. Ut fra denne forståelsen kan sykepleierens utvikling av selvet være kjedet sammen med indre ansvar og forpliktelse i forhold til å møte den lidende pasient. Å unngå situasjoner som blir for krevende, er en mulighet for selvbeskyttelse. Dette kan være en umiddelbar lettelse for sykepleier i øyeblikket, men fører til liten vekst på sikt. For pasienten vil det kunne medføre tillegglidelse ved at det blir mange å forholde seg til. En annen mulighet er å velge å stå i den andres lidelse og derigjennom konfronteres med sin egen sårbarhet og utilstrekkelighet. Hva er det så som gjør at noen beskytter seg mens andre velger å stå sammen med pasienten? Motet ser ut til å være avgjørende. I studien knyttes motet til å våge å gå utover egne grenser, våge å være sårbar, evne til å gå inn i og utholde andres lidelse og avklart livsforståelse. Selv om sykepleierne kan oppleve uro, går de inn i situasjoner.

Tillich (1977) knytter motet til angsten. Motet er sjelens styrke til å overvinne angsten da motets ontologi må gi plass for angstens ontologi fordi de er innbyrdes avhengig av hverandre. Et menneske i angst er i strid med seg selv ifølge Kierkegaard (1844/2001b). Om ikke sykepleier har lært seg å engstes på den rette måte, vil det mest naturlige være å forsøke å beskytte seg mot den andres lidelse. Angsten er tvetydig. Den kan holde et menneske fast i ufrihet, men den er også menneskets mulighet til frihet, ikke en hvilken som helst frihet, men friheten til å bli et selv. Å bli et selv er å bli seg bevisst som ånd. Å bli seg bevisst som ånd er å bli sammenhengende og hel. Flere fremhever betydningen av å være hel selv for å kunne ta imot den andres lidelse og ikke overveldes av den, likeledes for å kunne skille mellom den lidelse pasienter opplever og den lidelse dette aktiverer i dem selv. Det ser derfor ut til at det er en sammenheng mellom sykepleiers egen vorden i helse og lidelse og evne og mulighet til å kunne stimulere pasienten i hans/hennes vorden mot helse og helhet.

Den viljen som sykepleier viser i forhold til å gjøre det gode, knyttes an til Kierkegaards fremstilling av den første og den andre etikk (1844/2001b). Å bli seg selv inkluderer i Kierkegaards tenkning også forholdet til den andre. I selvforholdet er forholdet til seg selv og forholdet til den andre kjedet sammen. Den første etikk kjennetegnes ved at mennesket ønsker å realisere det gode som ideal, men denne etikk strander alltid på syndens virkelighet da mennesket ikke er i stand til å realisere det gode. Ved angerens hjelp åpner den andre etikk opp en mulighet til å komme videre. Denne mulighet beskriver Kierkegaard i *"Kjærlighetens gjerninger"* (1847/2000). I den annen etikk samles fordringen i forholdet til den andre som Kierkegaard benevner nesten. Det vil si det mennesket som er henvist til en, og som en ikke selv har valgt. I en profesjonell setting kan en forstå pasienten som henvist til en som ens neste. Ansvaret vi har for vår neste er radikalt, ifølge Kierkegaard, og knyttet til nestekjærlighetsbudet *"Du skal elske din neste som deg selv"* (1847/2000:23). Kjærlighet er som angsten et ontologisk kjennetegn på mennesket. Kjærlighet er i mennesket "i grunnen". Kjærlighet kan ikke utøves uten en indre forandring som innebærer selvfornektelse og oppofrelse. Fokus flyttes fra meg til den andre. Med kjærlighetsbudet blir kjærligheten en oppgave som må omsettes i handlinger i møtet mellom mennesker. Denne konkrete realisering av kjærlighetsbudet er synlig i sykepleieres omsorgshandlinger. Kan det være slik at ansvars dyp i forhold til realisering av nestekjærlighet er et resultat av en avgjørelse hos sykepleier for det etiske? Rehnsfeldt & Arman Rehnsfeldt (2003) argumenterer for en livsforståelsesetikk som krever en avgjørelse både i form av åpenhet innenfor livsforståelsen og bevisst refleksjon med livsforståelsen som klangbunn i møte med pasienten. Dette krever først og fremst en åpenhet hos sykepleier, men det betinger også mulighet til refleksjon.

Både strukturelle forhold som effektivitetskrav, organisering og manglende lederskap samt forhold i sykepleier selv er faktorer som sykepleier trekker frem som hemmende for bekreftelse. Organiseringen av helsetilbudet til alvorlig syke er ikke i tilstrekkelig grad tilrettelagt for å ivareta det hele mennesket. Sykehuset som organisasjon er utformet ut fra medisinske diagnoser, behandlingstilbud og effektivitetshensyn, ikke primært ut fra et pasientperspektiv. Dette medfører en fare for at lidelse neglisjeres, da anerkjennelse av pasientens lidelse krever et dypt og tidkrevende engasjement i den enkelte pasients situasjon (Rehnsfeldt, 2000).

Gjennom denne tolkningsprosessen fremstår det en fordypet forståelse av områder knyttet til helse, lidelse og bekreftelse ut fra sykepleiers perspektiv som formuleres i påfølgende tolkningsantagelser.

Tolkningsantagelser i forhold til delstudie 3. Sykepleierperspektiv

Helse er en subjektiv, dynamisk erfaring som er forenlig med alvorlig kreftsykdom. Alvorlig syke uttrykker helse gjennom lindrede fysiske symptomer, velbefinnende, tilfredshet og meningsfulle relasjoner til dem de er glad i, håp, ansvar og mulighet til forsoning. Erkjennelse av egen død er forenlig med og en forutsetning for opplevelse av helse hos alvorlig syke.

Alvorlig syke pasienter gjennomgår en prosess fra indre kaos via sorg og fortvilelse til forsoning. Dette er ingen lineær prosess. Sorg og fortvilelse må gjennomleves for at mennesket skal få mulighet til å komme til forsoning. Menneskets egen mestringsevne, støtte fra naturlige og profesjonelle omsorgspersoner og tid, informasjon og bekreftelse er viktige i denne prosessen.

Pasienter med en alvorlig sykdom vet på et gitt tidspunkt at dette er dødens alvor. Den lidendes kropp er en viktig informasjonskilde i denne erkjennelsesprosessen.

Bekreftelse er en indre bevegelse som finner sted når pasienten i møte med sykepleier gis rom i tiden (øyeblikket/nuet) og i rommet til å bli seg selv ved å vinne sammenheng og kontinuitet i sitt liv som enheten kropp, sjel og ånd og som "historisk væren". Bekreftelse av mennesket som ånd er en forutsetning for at alvorlig syke pasienter skal kunne oppleve helse og lindring av lidelse.

Dypet i sykepleiers opplevelse av ansvar for pasientens åndelige dimensjon er knyttet til egen livsforståelse. Sykepleierens utvikling av eget selv er kjedet sammen med det etiske ansvar og forpliktelse hun/han opplever i forhold til å bekrefte den lidende pasient.

Det synes å være sammenheng i sykepleiers egen vorden i helse og lidelse og mulighet til å stimulere pasientens vorden mot helse og helhet.

10. Utvikling av kontekstuell modell

I dette kapittel vokser den kontekstuelle modellen frem gjennom den forståelse som er fremkommet gjennom delstudiene. Forskningsinteressen i studien er relatert til pasienter med alvorlig kreftsykdom og deres opplevelse av å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Når resultatene fra studiene ble relatert til tolkningsrammen, fremstod kampen for livet som en tredobbel kamp om /for:

- tiden og tilintetgjørelse
- imøtekommelse og bekreftelse
- gjenoppretting og forsoning

Det er menneskets forhold til seg selv, andre, Gud eller en høyere makt og naturen som utgjør den meningssammenheng hvori menneskets vorden i helsens og lidelsens kamp utspilles, og som blir avgjørende for om kampen beveger seg mot helse eller lidelse. Helsens og lidelsens kamp fremstår på det eksistensielle nivå som en streben mot normalitet, lindring, livsmot, håp, ansvar og tilhørighet i en dialektisk bevegelse med kroppslige plager, usikkerhet, uforutsigbarhet, sorg, savn, angst, fortvilelse og ensomhet. Samhørighet og ensomhet synes å utgjøre eksistensens motsetninger. Sykdom og død aktualiserer menneskets utleverthet og utgjør en etisk fordring om imøtekommelse og bekreftelse fra familie, venner og helsepersonell. På tross av gode relasjoner med ”de nære”, er det vanskelig å dele den sorg, fortvilelse og angst som situasjonene medfører hva angår muligheten for døden som utgang. Samtaler med helsepersonell om pasientens eksistensielle lidelse og den forestående død forekommer sjelden om ikke pasienten selv initierer dem. Det ser ut som om mange forsøker å distansere seg fra døden ved å skyve den foran seg eller bevisst ikke gi den oppmerksomhet for å beskytte seg selv og andre, og døden forblir i taushet.

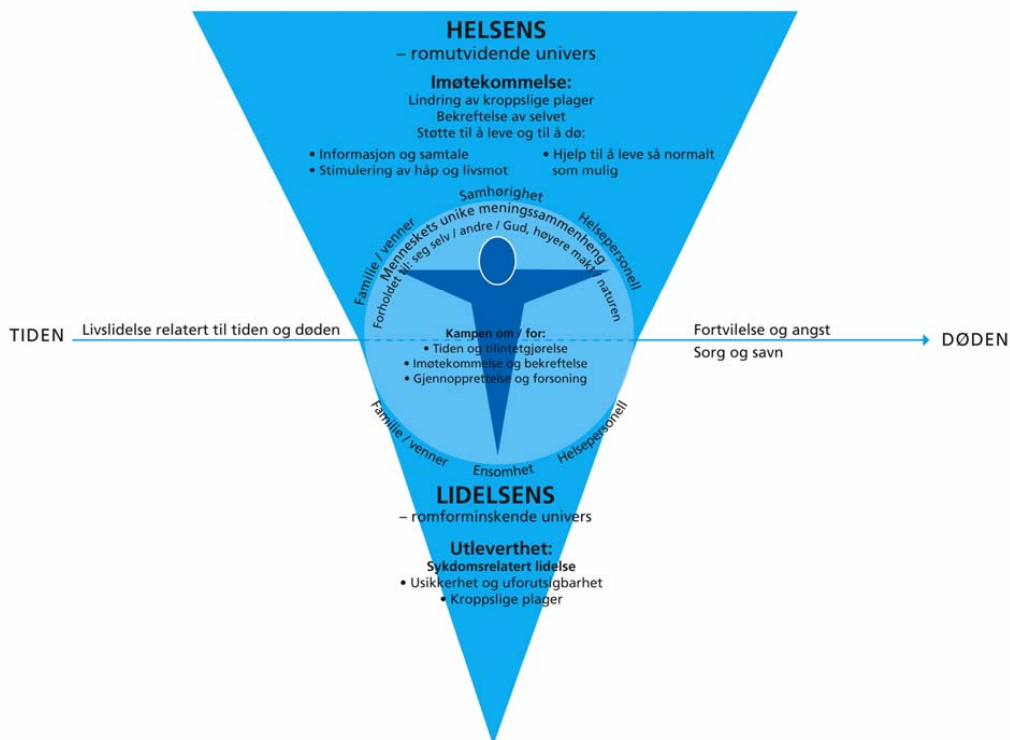
Hva gjelder helse og lidelse underbygger resultatene fra sykepleiestudien i stor grad resultatene fra pasientstudiene. Sykepleiestudien gir imidlertid mer innhold til lidelsesprosessen enn det som fremgår av pasientstudiene. Sykepleierne beskriver at pasienten går gjennom en prosess fra indre kaos via sorg og fortvilelse til gjenoprettelse og forsoning. Sorgen og fortvilelsen må gjennomleves for at mennesket skal få mulighet til forsoning. Dette

er ingen lineær prosess, og forsoningen er ingen statisk tilstand, men innebærer å komme fram til en indre ro hvor man evner å forene motsetninger knyttet til erkjennelse av dødens alvor og håp om liv i sitt eget indre. Tilstrekkelig tid, informasjon og bekreftelse er, ifølge sykepleierne, viktig i denne prosessen. Sykepleierne beskriver at de fleste pasienter, ut fra deres erfaring, kommer frem til en form for forsoning med sitt liv og med at de skal dø, men denne forsoningen kommer ofte veldig sent i sykdomsforløpet, for noen pasienter kun timer eller dager før døden inntreffer. Resultater fra pasientmaterialet tyder på en forsoning hos enkelte av informantene selv om resignasjon og fortvilelse er mer fremtredende.

Sykepleierne ønsker å være engasjert i pasientens livskamp. En motivasjon som synliggjøres hos sykepleierne er å lindre lidelse og verne om pasientens verdighet. Et interessant resultat i sykepleiestudien er at sykepleierne beskriver den gode omsorg som en helhetlig omsorg med utgangspunkt i mennesket som enheten kropp, sjel og ånd. Dette er en helhetlig omsorg som i liten grad synes å komme pasientene i denne studien til gode. Pasientene beskriver omsorgen som fragmentert og etterlyser at noen tar helhetlig ansvar og i større grad møter dem som hele mennesker. Det er imidlertid ingen automatisk kobling mellom pasientene og sykepleierne i studien. Sykepleierne virker genuint opptatt av pasientene samtidig som de er veldig klar over begrensninger som ligger både i sykepleieren selv og i strukturelle forhold i omsorgstjenesten. Sykepleierne vet imidlertid hva den gode omsorgen er og hvordan den utøves. De kjenner til det ideelle. Det kan derfor også være slik som andre studier beskriver, at sykepleiere beskriver sin praksis ut fra idealene mer enn ut fra realitetene (Rasmussen, Sandman & Nordberg, 1997).

På bakgrunn av den forståelse som er fremkommet ut fra tolkningenes eksistensielle perspektiv, skjer en forskyvning mot et mer teoretisk perspektiv ved at abstraksjonsnivået øker. Dette sammenfattes i en kontekstuell modell. En modell er en abstraksjon av virkeligheten og en forenkling av komplekse forhold og omfatter noen få relevante og omfattende fenomener (Kirkevold, 1992; Eriksson, 1992). Modellen er hypotetisk i sin form, noe som tilsier at den fortsatt inneholder åpne spørsmål som må utforskes videre. Dette er i tråd med den hermeneutiske tankegang da teksten, ifølge Gadamer (2004), er uutømmelig.

Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet



Figur 2. Kontekstuell modell

Pasienten er som menneske innleiret i tid og rom. Forholdet til tiden aktualiseres ved at dødens nødvendighet er blitt en realitet. Tiden har sitt utspring i det som er uavhengig av menneskets bevissthet og vilje (Løgstrup, 1995). Tiden er lineær og vender ikke tilbake. Det i menneskets liv som gir det som skjer sin egen og ufravikelige tid, skyldes først og fremst tidens irreversibilitet som grunner seg i tilintetgjørelsen (ibid.). Tidens irreversibilitet genererer livslidelse som fortvilelse, angst, sorg og savn. Mennesket gjør naturlig motstand mot tilintetgjørelsen. Dette medfører at det vegrer seg mot sannheten om egen død, samtidig som det synes å kjempe en kamp med seg selv for å komme frem til forståelse av det alvorlige. Erfaring i dyp mening er, ifølge Gadamer, erfaring om egen endelighet (2004).

Utleverthet og imøtekommelse som eksistensens motsetninger knyttes til ensomhet kontra samhörighet. Som alvorlig syk er pasienten utlevert til livet, til sykdommen og til døden og er avhengig av imøtekommelse av naturlige og profesjonelle omsorgspersoner for å oppleve lindring og helse. Imøtekommelse av pasienten som enheten kropp, sjel og ånd utvider pasientens univers⁸¹ og åpner muligheter til opplevelse av helse og liv, mens manglende imøtekommelse forminsker pasientens univers og øker pasientens lidelse. Rom og tid er tilværelsens ytterste vilkår. Evigheten er i tiden som vrede, i rommet som gavmildhet ifølge Løgstrup (1995). Tilintetgjørelsen manifesterer seg i tiden. På rommets univers preller derimot tilintetgjørelsen og tiden av. Rommets seier over tiden er universets væren (ibid.). Romlig har således en positiv betydning mens timelig nesten kan sidestilles med forgjengelig. Det som kreves av mennesket må være gitt. Rommet gir kravene innhold og mulighet for oppfyllelse. For å kunne oppfylle kravet må mennesket gis tid til å leve i rommet og glemme tiden og dens trussel uten å glemme at det glemmer tiden. I etisk forstand er tilværelsen, ifølge Løgstrup (1995), en skiften mellom å betenke og glemme tiden. Mennesket gjør motstand mot tiden. Motstanden er ikke først og fremst individets initiativ og beslutning eller trang. Den er allestedsnærværende og anonym gitt med menneskets tilværelse. All tenkning, alt arbeid, all kultur er drevet frem av at vi ikke vil finne oss i å være prisgitt tilintetgjørelse. Vi vet at vi selv og all tenkning er prisgitt tiden og døden og sådan er forgjeves. Like så nødvendig som opprøret er for å leve, like så forgjeves er det. En kan jo da spørre om vi lever på en illusjon. Til det svarer Løgstrup nei. Det er forskjell på å sette seg opp mot tiden og døden og late som om den ikke er til.

De naturlige omsorgspersonene som familie og venner så vel som de profesjonelle, som helsepersonell, kan bidra til å utvide, så vel som forminske, helsens univers og således lindre eller påføre pasienten lidelse. Forhold som ut fra pasientens perspektiv utvider helsens univers er knyttet til: *Lindring av kroppslige plager, bekrefteelse av selvet, støtte til å leve og til å død*. Støtte til å leve og til å død innbefatter et fokus på livet samtidig som dødens alvor erkjennes og ikke forties. I empirien fremstod den støtten pasientene ønsket som: hjelp til å leve så normalt som mulig, ærlig og åpen informasjon, tid til samtaler og stimulering av livsmot og håp.

⁸¹ Univers i denne forbindelse brukes som en metafor på det mangfold av rom mennesket er innleiret i, både i ontologisk, eksistensiell og fysisk betydning som tross alt viser seg å ha en sammenheng.

Bekreftelse av selvet handler om å gi pasienten mulighet til å fullføre sitt etiske ansvar for å bli seg selv.

Sykdom og trussel om tilintetgjørelse skaper angst og fortvilelse. Gjennom angsten mister man fotfeste, og den verden man er en del av mister sin fortrolighet. Angst er ifølge Kierkegaard (2001) uttrykk for at mennesket er i strid med seg selv. Angst og fortvilelse kan være lammende, men er tvetydige fenomener som bærer muligheter i seg. Når situasjonen oppleves ubestemt og uavgjort, må mennesket forholde seg til seg selv. Til det trengs andre mennesker. Det er mye i samtalen med pasientene som ikke sies verbalt. Noe kan kanskje ikke sies. Døden er et mysterium. Mennesket kan kun forstå seg selv i tid og rom, hva som skjedde før fødselen og etter døden ligger i det uforklarlige. Kierkegaard kaller "Taushetens kategori" for en språklig kategori. Han knytter den i boken *Frykt og Bæven* (1843/2001a) til eksemplet om Abraham som ble utfordret av Gud til det umulige: å ofre sønnen sin Isak. Abraham var taus om det som skjedde. Han forholdt seg med taushet til det utsigelige. Taushet kan være guddommens sam-viten med den enkelte. Det er et rom dypt inne i mennesket som er forbeholdt det selv og dets gud, og som helsearbeideren må forholde seg til med tilbakeholdenhet og aktelse. Men taushet kan også være demonens besnærelse og jo mer det ties, desto forferdeligere blir demonen ifølge Kierkegaard (ibid.) Det er mye fortielse rundt det å skulle dø. Dette skaper ensomhetsfølelse hos både den som skal dø og dem som blir tilbake. Hvert menneske utformer sitt eget liv, og kanskje også sin egen død, på sin unike måte. Det er ingen medisin mot døden, men Ivan i Leo Tolstojs kjente roman *Ivan Ilitsjs død* (1967) opplevde at gjetergutten Gerasims kjærlighet ble det botemiddel mot døden som han behøvde for å kunne komme frem til en erkjennelse av eget liv og gå døden i møte uten frykt. Det demoniske slutter seg ikke inne med noe, ifølge Kierkegaard (1844/2001b), men slutter seg selv inne (166). Det innesluttete er det stumme, mens ordet er det som kan frelse. Språket er et viktig middel ut av innesluttetheten, og samtaler med pasienten om livet og om døden er derfor et viktig motmiddel til fortielsen og den demoniske tausheten.

Kampen mot tiden og tilintetgjørelse genererer lidelse både kroppslig, sjelelig og åndelig. Menneskets liv og lidelse må imøtekomes og bekreftes om kampen om å bli seg selv skal kunne oppfylles. Imøtekommelse knyttes til enheten mennesket som kropp, sjel og ånd og omfatter ivaretagelse av de behov og problemer som oppstår ved alvorlig sykdom. Bekreftelse er en godkjennelse av menneskets selv og menneskets enhet som kropp, sjel og ånd og knyttes til menneskets begjær og lengsler. Bekreftelse innebærer et personlig engasjement fra

helsepersonells side som innebærer at en ”bryr seg om” og viser innlevelse i den sykes eksistensielle situasjon. Når tiden er begrenset, ser det ut som om bekreftelse av selvet åpner rommet og muliggjør en vorden i helse og lidelse og derigjennom muligheten til å forsones med seg selv, å bli det selv man allerede er og oppleve helse inntil døden.

11. Kritisk granskning, studiens gyldighet og forslag til videre forskning

Den forliggende forskning plasserer seg innenfor den kliniske vårdvitenskapelige tradisjon (Eriksson & Lindström, 2003). Klinisk vårdvitenskap som en humanvitenskapelig orientert vitenskap har som overordnet hensikt å forme et ideal for omsorgsvirksomheten og føre dette idealet mot virkeligheten og virkeligheten mot idealet (ibid.). Motivasjonen bak denne forskning har vært, ved hjelp av en hermeneutisk tilnærming, å utvikle en dypere forståelse for det eksistensielle spenningsfeltet pasienter lever i når kreftsykdommen utvikler seg og døden blir en nødvendighet og en realitet. Ved å gi pasienten en stemme ligger det i denne studien en innebygd forventning om å synliggjøre noen av de utfordringer som profesjonelle omsorgspersoner står overfor i møte med alvorlig syke. Da sykepleiere har nær kontakt med pasienter i denne fasen av livet, er det viktig å få en fordypet forståelse av hvordan sykepleiere selv oppfatter helse og lidelse hos alvorlig syke og hvilke bidrag de mener sykepleiere kan ha i å stimulere helse og lindre lidelse.

Den vårdvitenskapelige kunnskaps mening og verdi hører sammen med spørsmålet om sannhet og evidens (Eriksson & Lindström, 2000). Gjennom denne studien har det vært ført en hermeneutisk samtale mellom forsker/tolker og ulike type tekster hvor forskeren har bestrebet seg på å forstå tekstens *sak*. Tekstens mening er ikke et urokkelig og fastholdt standpunkt, ifølge Gadamer (2004), da tolkerens egne tanker inngår i gjenopplivingen av tekstens mening. Slik er tolkerens horisont en bestemmende faktor for resultatet, ikke som et personlig standpunkt, men som en mening og en mulighet man bringer i spill og setter på spill og som hjelper en med å forstå det som sies og skjules i teksten.⁸² Forståelse er en hendelse, og etter mange års søken opplever forskeren at den hermeneutiske samtale har nådd sin fullbyrdelse, at det sagte har noe innlysende over seg uten at det på noen måte utgir seg for å være sikkert, bedømt og avgjort.

I denne kritiske granskning av forskningsprosessen tar jeg utgangspunkt i Larssons (1993) kriterier for bedømmelse av kvalitet i kvalitative studier. Disse kriterier er relatert til kvalitet i fremstillingen som helhet, kvalitet i resultater og validitetskriterier.

⁸² Jf. Gadamer (2004) sannhetsbegrep: det greske ordet *alétheia*, utilslørthet. Man avdekker noe som hittil har vært skjult.

Kvalitet i fremstillingen som helhet

Helheten i arbeidet granskes ut fra perspektivbevissthet, intern logikk og etisk verdi.

Perspektivbevissthet

Det finnes alltid en tolkning i meningsfull tenkning, ifølge Larsson (1993), da fakta alltid er perspektivavhengig. Gjennom å eksplisittgjøre egen forforståelse tydeliggjør forskeren utgangspunktet for tolkningen, og det skulle således være mulig for leseren å bedømme om den tolkning som presenteres er rimelig. Å tydeliggjøre egen forforståelse er ingen enkel sak da alt man har tenkt gjennom hele forskningsprosessen vil kunne påvirke tolkningen. Likeledes vil det i forforståelsen alltid inngå en misforstand som en ikke selv er klar over. Dette er et dilemma ved all forskning og Gadamer (2004) svar på det er å gjøre seg mest mulig bevisst sine fordommer. I tillegg til en bevisst bestrebelse på åpenhet gjennom hele forskningsprosessen har samtaler med veiledere og forskerkolleger hvor det er blitt stilt spørsmål ved de antagelser som er fremkommet, gitt mulighet til å reflektere over egen forforståelse.

Ifølge Larsson (ibid.) handler det i praksis om å avgrense forforståelsen til det som er rimelig og relevant. Denne studiens vårdvitenskapelige perspektiv og de grunnantagelser denne forskning hviler på, er gjort rede for i kapittel 3. I tillegg til studiens vårdvitenskapelige perspektiv har Søren Kierkegaards eksistensfilosofi utgjort en del av tolkningsperspektivet. Kierkegaards tenkning er i harmoni og overensstemmelse med det teoretiske utgangspunkt studien som helhet hviler på hva gjelder virkelighetsoppfatning og menneskebilde. Kierkegaards subjektivitetstenkning har, etter forfatterens bedømmelse, gitt en fruktbar forståelse av den viljeskamp pasienter med alvorlig kreftsykdom kjemper i møtet med dødens endelighet. Valg av Kierkegaard er begrunnet i studiens tematikk og overordnede utgangspunkt, men nok også i forskerens smak (Gadamer, 2004). Det er fullt mulig å tenke seg andre filosofer som kunne vært anvendt som tolkningsteori for studiens tematikk, noe som ville kunne gitt andre resultat og åpnet andre perspektiv.

Intern logikk i studien som helhet

Larsson (1993) knytter studiens interne logikk til en indre harmoni mellom forskningsspørsmål, datainnsamling og analyseteknikk. Harmoni bygger på det estetiske prinsipp at et vitenskapelig arbeid skal fremstilles som en vel sammenføydd enhet. At delene faller sammen til enhet tyder, ifølge Gadamer (2003), på en riktig, i betydning rimelig, forståelse. Det handler altså her om å granske om studien er vel sammensatt som en helhet og om det er balanse i studiens ulike deler. Forskningsprosessen har forløpt som en hermeneutisk bevegelse mellom del, helhet, del og mellom empiri og teori. Tematikken har opptatt forskeren over mange år. Allerede ved forskningens start var den hermeneutiske bevegelse igangsatt. Den hermeneutiske erfaring foregår, ifølge Gadamer (2003), ikke slik at det finnes noe utenfor oss som ønsker å komme inn, men vi er inntatt av noe og nettopp gjennom det som inntar oss, er vi åpne for det nye, det annerledes og det sanne. Studiens hensikt er å bidra til utvikling av vårdvitenskapelig kunnskap om helse og lidelse ved alvorlig kreftsykdom gjennom å utvikle en kontekstuell modell som beskriver hvordan pasientens liv utspilles mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Hensikten er også å utforske bekreftelsens betydning i denne sammenheng. Å leve med en kreftsykdom i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet er å være i en sårbar situasjon. Det er oftest helsepersonell som definerer hva disse pasienter trenger av behandling og omsorg. Da det er få studier som tar utgangspunkt i pasientens perspektiv, er det et anliggende i denne studien å løfte frem pasientens stemme, og på bakgrunn av forskningsspørsmålene ble de empiriske studier utformet. Jeg valgte forskningssamtaler med alvorlig syke pasienter som redskap for å få del i nyanserte og mangfoldige beskrivelser av pasientens virkelighet (Kvale, 1997). I delstudie 1 ble det gjennomført en samtale med hver pasient. Til tross for en samtale med hver pasient, gav samtalen bred og nyansert informasjon om pasientenes verden. Å inngå i forskningssamtaler krever mot både av informant og forsker. Da forskeren ikke kjente pasientene på forhånd og tema som forskningssamtalen fokuserte på var følelsesladet for pasienten og også noe som berører forskeren, kan en i ettertid stille seg spørsmål om forskeren var vel tilbakeholden med å utfordre pasienten til å snakke videre når samtalen ble sterkt berørende. Denne balanse mellom forskerens interesse for saken og omsorgen for den enkelte informant er en kontinuerlig avveining i en forskningssamtale. Delstudie 2 ble en naturlig videreføring av delstudie 1. I den studien ble det ført to samtaler med hver pasient, og med en av informantene varte kontakten direkte og indirekte frem til døden. Det var naturlig å bygge videre på kunnskapen fra delstudie 1 og utdype resultatene videre, spesielt forhold knyttet til ensomhet og død. En kan spørre seg i ettertid om det hadde vært nødvendig med delstudie 2

dersom man hadde hatt flere samtaler med hver pasient i delstudie 1. Forfatterens mening er at det var nødvendig og fruktbart. Den hermeneutiske prosess som utspant seg mellom tolkningsprosessen i delstudie 1 og lesing av Kierkegaards skrifter, førte til en fordypelse i forskeren som fikk betydning for tolkningen i delstudie 2 og den endelige forståelse.

Hensikten med studien er å utvikle kunnskap ut fra pasientens perspektiv. Et naturlig spørsmål kan da være om det var nødvendig å inkludere en studie knyttet til sykepleieres perspektiv. Intensjonen med dette var å skape en bredde i materialet, samtidig i bevissthet om at dette var to ulike perspektiv. Da det som fremkom om bekreftelsesfenomenet ut fra pasientens perspektiv var begrenset, gav sykepleierstudien utvidet forståelse av bekreftelse som fenomen og bekreftelsens virkning. Studien gir i tillegg mye informasjon om den gode omsorgen, informasjon det vil være naturlig å utforske videre. Delstudiene fremstilles på ulik måte i avhandlingen, dette kan forstyrre helheten, men i en så omfattende avhandling kan det også gi en nødvendig variasjon som muliggjør at leserens interesse opprettholdes. Ut fra studiens hermeneutiske gang ble det naturlig å fremstille delstudie 2 gjennom fortellingen om Eva. Studiens perspektiv og tolkningsramme skulle være gjenkjennbart i tolkninger og konklusjoner.

Gadamers hermeneutikk (2003, 2004) utgjør studiens ontologiske fundament og også dens metodologi, en metodologi som ikke utgjør en eksakt metode. Tolkningsprosessen er derfor ledet av spørsmål knyttet til tekstens sak, mening og dypere mening og sammenheng. Tolkningsprosessen har vært ledet av en intensjon om å bore seg stadig dypere ned i teksten inntil en samforståelse mellom teksten og tolkeren fremsto. Den som vil forstå en tekst må, ifølge Gadamer (2003), være rede til høre etter hva teksten har å si og være mottagelig for tekstens annerledeshet. Å fremstille bevegelsen i forståelsens sirkel språklig er ut fra denne forskers synspunkt en stor utfordring, og erfaringen i ettertid peker mot at fortellingsformen er den form som får frem denne bevegelse best.

I fremstillingen av resultater fremkommer informantens utsagn og mine tolkninger. Et hvert utsagn er, ifølge Gadamer (2003), motivert og et hvert utsagn har forutsetninger som det ikke selv setter ord på. Når det gjelder validitet i tolkningsprosessen, ser jeg at ulike utsagn inneholder data som kan tolkes på ulik måte. En fastholden i et bestemt tolkningsperspektiv kan ha redusert tolkningsmuligheter samtidig som fokusering på et perspektiv kan ha gitt større mulighet til å utvikle dybdeperspektiv på pasientens virkelighet.

Etisk verdi

Studiens etiske verdi omhandler, ifølge Larsson (2003), hvorvidt forskeren utviser god etikk. Det etiske kravet om ivaretagelse av menneskets verdighet som ligger innebygd i den kliniske vårdvitenskapen (Eriksson og Lindström, 2003), har vært en viktig ledetråd gjennom alle faser av forskningsprosessen. Forskeren har vært seg bevisst pasientenes sårbarhet og eksistensielle situasjon og har bestrebet seg på å ivareta frivillig deltagelse, anonymitet, integritet og tillit og ikke skade eller forårsake ubehag for deltagerne gjennom de empiriske studier. Pasientene fikk tilbud om å ta kontakt med forskeren underveis og etter at samtalene var gjennomført. En pasient benyttet seg av det, og kontakten med denne pasient opprettholdes fortsatt på det medmenneskelige plan. De informanter som har bidratt til denne forskning, kan ikke identifiseres av andre enn seg selv. Dette gjelder også sykepleierne som deltar i studien. Tolkningen i en hermeneutisk mening er knyttet til teksten, og det er saken, ikke den enkelte informant, som har vært i fokus i tolkningsprosessen. Språket har en overordnet verdi i søken etter kunnskap og utdypet forståelse (Larsson, 1993), og forskeren har tilstrebet seg på å fremstille resultatene på en måte som viser omsorg for dem forskningens resultat angår. De forskningsetiske krav som stilles til empiriske studier som involverer pasienter og også sykepleiere, er ivaretatt og redegjort for tidligere i studien.⁸³

Kvalitet i resultatene

Ifølge Larsson (ibid.) er meningsinnhold, struktur og teoritilskudd avgjørende for en studies kvalitet.

Meningsinnhold

Dette handler om å granske om resultatene i den forliggende studie presenteres på en måte som gjør at nytt meningsinnhold oppstår. Jeg tolker Larssons meningsinnhold i tråd med det Alvesson & Sköldberg (1994) kaller poengriksom hvor de henviser til at poengrik forskning har en forankring i empiriske forhold samtidig, som den klart overstiger hva empirisk materiale formår å si. Nyhetsverdien er viktigst. Foreliggende studie har en omfattende empirisk del som har gitt opphav til rikelig med skrevne tekster. Med utgangspunkt i tekstene har det i denne forskning vært en stadig søken via beskrivelser, tolkninger og antagelser på et

⁸³ Se kapittel 5. Etiske overveielser.

kontekstuelt og eksistensielt nivå etter å nå en forståelse som kan uttrykkes i overordnede termer på et ontologisk, teoretisk nivå. Det var retningen i pasientens fortellinger som ledet til Kierkegaards tekster. De ulike tolkningsantagelser som er fremkommet etter hver delstudie, har vært viktige steg på veien frem mot forståelsen av livet i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet som en enhetlig, men tredobbel kamp om/for: tiden og tilintetgjørelse, imøtekommelse og bekreftelse samt gjenoppretting og forsoning på det eksistensielle nivå og som en viljeskamp mellom angst og kjærlighet på det ontologiske nivå.

Struktur

Strukturkravet innebærer et krav om oversiktlig og enkelthet. Har studien en rød tråd som kan spores fra innledningsordene til konklusjon? I forskning med så mye vektlegging på rådata er en god struktur avgjørende for om leseren skal kunne følge studiens interne logikk og gjennom argumentasjon i studiens ulike deler overbevises om den endelige tolkning. Forskeren har tilstrebet seg på å få frem en oversiktlig og enkelt struktur.

Teoritilskudd

Teoritilskuddet omhandler, ifølge Larsson (1993), om hvor vel forskeren kan relatere seg til tidligere teori, og hvorvidt resultatene kan forandre teorien. Larsson henviser i denne forbindelse til et vidt teoribegrep som handler om å finne mønster eller sentrale drag i rådata. I tillegg til å bekrefte tidligere forskning knyttet til helse og lidelse hos pasienter med kreft (Qvarnström, 1979; Rehnsfeldt, 1999, 2004; Öhlén, 2000; Arman, 2003; Rydahl Hansen, 2003) har denne forskning bidratt med fordypet forståelse for helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom gjennom identifisering av menneskets indre kamp på det eksistensielle og det ontologiske nivå. Kjærlighetens betydning både i mennesket og mellom mennesker er også fremkommet på en tydelig måte. For informantene i denne studien utgjør døden en viktig referanse, noe som medfører at mennesket blir seg bevisst sin åndelighet og endelighet. Gjennom den enkelte delstudie er det fremkommet mange nyanser i pasientens virkelighet som kunne vært løftet høyere frem. Ifølge Gadamer (2003) blir vi, i vår søken etter sannhet, alltid fanget innenfor grensene av vår hermeneutiske situasjon. Dette betyr at det er mye som er sant som vi overhode ikke er i stand til å erkjenne, fordi vi er begrenset av våre fordommer. Ved hjelp av tolkning med bakgrunn i Kierkegaards eksistensfilosofi, er menneskets bevissthet, vilje, angst og kjærlighet blitt tydeligere og ”viljeskampen mellom angst og kjærlighet” er fremkommet som en tolket helhet på det ontologiske nivå. Dette anses også å være et viktig bidrag til den systematiske vårdvitenskap med hensyn til forståelse av

helsens og lidelsens kamp og er således kumulativ i forhold til studiens teoretiske perspektiv (Kirkevold, 1997).

Gyldighetskriterier

En kritisk granskning inneholder en granskning av validitet. Kvale (1997) hevder at *”validitet har å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment til å undersøke og i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene eller variablene som vi ønsker å vite noe om”* (165) eller for å si det på en enklere måte: hvorvidt resultatene er troverdige og gyldige (ibid.). Larsson (1993) deler validitetskriterier opp i diskurskriteriet, heuristisk verdi, empirisk forankring, konsistens og det pragmatiske kriteriet. Det er ikke enkelt å gjøre et skille mellom kvalitet av fremstillingen og validitet av resultater når det gjelder kvalitative studier, da måten å fremstille studien på er en så sentral del av kvalitative resultater. Da noe er sagt tidligere, vektlegger jeg ut fra denne studien validitetskriterienes heuristisk verdi og empirisk forankring.

Heuristisk verdi

En kvalitativ studie som beskriver en foreteelse på samme måte som mennesker i allmennhet ser den, fremstår, ifølge Larsson (1993), som poengløs. En vellykket tolkning resulterer i en ny måte å se og forstå virkeligheten. Denne studien har et ambisiøst siktemål da dens søken etter forståelse har vært rettet mot fenomener i menneskets indre verden som tilhører en virkelighet som mennesket sjelden taler sammen om og som det språklig er vanskelig å fange og formidle i et eksakt vitenskapelig språk. På en måte er det et forsøk på å gjøre det ubegripelige begripelig. Ut fra denne forskningens utgangspunkt og tolkningsteori mener forskeren at studien har en heuristisk verdi uti fra de resultater som fremkommer og som er løftet frem under teoritilskuddet. Andre utgangspunkt og tolkningsperspektiv kunne gitt annen forståelse.

Empirisk forankring

Dette kriteriet handler om overensstemmelse mellom den empiriske virkelighet og tolkning. Jeg vil benytte dette kriteriet til å granske validiteten i forhold til forskningens utvalg. Har jeg virkelig studert på hvilken måte alvorlig syke pasienter uttrykker helse og lidelse? Utvalget er redegjort for tidligere og består av pasienter med en alvorlig kreftsykdom som er informert om at det ikke er mer behandling å tilby for sykdommen deres. Det er altså pasienter som er i en slik situasjon som studien søker kunnskap om, noe som skulle tilsi at jeg benytter meg av

pasientdata som er informative i forhold til studiens fokus. Det samme gjelder sykepleierne som er utvalgt etter kriterier som tilsier at de har erfaring med alvorlig syke pasienter og likeledes av andre blir vurdert som dyktige sykepleiere som innehar faglig og personlig kompetanse til å bekrefte andre mennesker. Ifølge Kvale (1997) trenger man så mange informanter i en kvalitativ studie som er nødvendig for å finne ut det man trenger å vite. Denne studien omfatter 21 pasienter og 8 sykepleiere som vurderes som et tilstrekkelig antall, da temaene etter hvert gjentok seg og tilførte studien lite nytt. Det er mer et spørsmål om jeg hadde trengt så mange informanter som studien omfatter. Antall informanter er ikke en forutsetning for å få tilstrekkelige kvalitative data da dybde og kvalitet på samtalen er viktigere enn antall samtaler, og da det i denne studien ble et stort og omfattende datamateriale å forholde seg til.

Videre forskning

Studiens resultat inviterer til videre studier både innenfor den kliniske og den systematiske vårdvitenskap. Det er behov for ytterligere studie for å fordype forståelsen av helse og lidelse hos alvorlig syke. Viljeskampen mellom angst og kjærlighet er synliggjort, og det trengs ytterligere fordypet forståelse for hva denne viljeskampen innebærer for den enkelte pasient. Angstens betydning for helse er et lite fokusert tema og vil være et viktig og sentralt forskningsanliggende både så vel innenfor systematisk som klinisk vårdvitenskap.

Det vil være av interesse å utvikle intervensjonsstudier hvor man systematisk utforsker omsorgssamtalen som et redskap til å stimulere helseressurser og lindre lidelse hos alvorlig syke. Sykepleiestudien reiser mange spørsmål knyttet til sammenhengen mellom sykepleiers livsforståelse og utøvelse av omsorg som det vil være av interesse å utforske videre.

12. Overordnet diskusjon

Ut fra forskningens empiriske resultat forsetter den hermeneutiske søken mot å oppnå en dypere forståelse av den ontologiske bestemmelse som ligger bakenfor alvorlig syke pasienters opplevelse av helse og lidelse og bekreftelsens betydning i denne sammenheng. Den ontologiske bestemmelse oppnås ved å vende tilbake til studiens utgangspunkt, vårdvitenskapens ethos og grunnantagelser (Eriksson & Lindström, 2001) og Søren Kierkegaards eksistensfilosofi. Vårdvitenskap som en humanvitenskap innebærer et åpent kunnskapssyn hvor også abduksjonen har sin berettigelse. Gjennom abduksjon søkes det etter teoretiske mønstre eller dybdestrukturer som ”*om de vore giltiga* ” kan gjøre de empiriske induktive mønstre eller ytre strukturer som ses i hvert enkelt tilfelle, forståelige. (Alvesson & Sköldberg, 1994:44).

Et begrep som stiger frem i studien, er streben. I pasientstudiene streber mennesket som enheten kropp, sjel og ånd etter vorden i helse i lys av dødens nødvendighet. Dette foregår gjennom en livskamp fylt av store indre motsetninger i en dialektisk bevegelse i streben mot det normale og hverdagslige, lindring av symptomer, indre balanse, meningsfulle relasjoner, ansvar, livsmot og håp i motsetning til usikkerhet, sorg, savn, fortvilelse, angst og ensomhet. Pasientens streben etter helse i lidelsen er ikke høylytt, men et stille rop om å bli sett og imøtekommet. I lys av Kierkegaards tanker om menneskets vorden (1849/1964) tolkes menneskets streben etter helse og helhet som en streben etter å bli seg selv gjennom å bli forsonet med seg selv. Å bli seg selv er menneskets oppgave og etiske forpliktelse, en oppgave og forpliktelse som forblir uavsluttet, da man aldri blir ferdig med sitt selvforhold (Grøn, 1997). Når mennesket lever sitt liv i travlehet, høres sjelden den indre stemme som maner til selvransakelse. Ved å tas ut av den travle hverdag gjennom den ensomhet som erfares i møte med egen død, forteller alvorlig syke at det skjer en etisk oppvåkning og et behov for å gjennomtenke livet slik det har vært og er og slik en ønsker det skal være. Tiden som fenomen blir viktig. I lys av dødens nødvendighet våkner bevisstheten om tidens endelighet. Døden som ”min egen død” er tabubelagt i dagens samfunn og lite synlig i den kommunikasjon som foregår mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Selv om døden er til stede i informantenes univers, forsøker mange å holde den på avstand og distansere seg fra den. Da døden ikke snakkes om, forblir den i taushet. Pasientstudiene avdekker fra pasientens perspektiv at åndelige anliggende i ulik grad gis plass i det private rom med ens nærmeste og i den daglige kontakt med profesjonelle omsorgspersoner. De fleste snakker lite om hvordan de

erfarer livet i lys av dødens nødvendighet mens de som snakker åpent om sin situasjon og egen død, ser ut til å oppleve livsmot og håp i øyeblikket og dagen i dag. Å være alvorlig syk, sårbar og utlevert til livet selv medfører en økende avhengighet både av de nærmeste og helsepersonell. Sykdommens utvikling fører til et økende behov for å bli imøtekommet og hjulpet med fysiske behov og kroppslige plager, og sykdommens eksistensielle situasjon synes å frembringe en lengsel etter bekreftelse av sin særegenhet, av seg selv som åndelig, en bekreftelse som ofte synes å utebli, dersom ikke pasienten selv inviterer sykepleier/hjelper inn i en relasjon. Gjennom tolkningsprosessen trer kampen frem som en kategori, og pasientmaterialet som helhet verifiserer at alvorlig syke på det eksistensielle nivå kjemper en tredobbelt kamp som innebærer:

kampen om/for

- *tiden og tilintetgjørelse,*
- *imøtekommelse og bekreftelse,*
- *gjenopprettelse og forsoning*

Denne tredoble, men enhetlige kampen er i dypeste mening en livskamp som omhandler menneskets forhold til seg selv, forholdet til andre og forholdet til det Kierkegaard (1849/1964:21) kaller ”den makt som satte det”, en makt som er annerledes og større enn mennesket selv. Denne sluttdiskusjon har en teorigenererende hensikt hvor jeg ytterligere fokuserer på forhold ved menneskets eksistens som ut fra studiens resultat og tolkningsramme synes å være av spesiell betydning for den tredoble kampen som alvorlig syke kjemper og bekreftelsens betydning i denne sammenheng. Da elementene i den tredoble kampen er vevd sammen, blir det enkelte element ikke drøftet for seg. I tråd med studiens tolkningsramme sentrerer sluttdiskusjonen rundt temaene: tiden og angsten, tiden og avgjørelsen, tiden og rommet samt rommet og bekreftelse.

Tiden og angsten

Tid og rom er abstrakte og kompliserte størrelser for den menneskelige tanke, men samtidig en del av den virkelighet som mennesket er innleiret i.⁸⁴ Tiden er et stadig nærværende fenomen i pasientenes verden. Den lineære tid, klokketiden, utgjør vår fellesmenneskelige tid som strukturerer tilværelsen og beveger seg ubønnhørlig fremover mot døden for hver enkelt.

⁸⁴ Se *Tidens historie*, Berg Eriksen (1999).

Mennesket gjør naturlig motstand mot tiden og tilintetgjørelse. Denne motstand er ikke først og fremst menneskets eget initiativ, beslutning eller trang,⁸⁵ den er gitt ved menneskets tilværelse og således en positiv kraft, en trass i mennesket etter å ville leve. Det er berettiget å tenke at det er for tidlig å dø ”nå”, uansett om alderen er 48 eller 75. I denne trassen ligger et livsmot som er av grunnleggende betydning for at mennesket skal kunne gjennomleve dager med lidelse og når lidelsen lindres igjen, innhente krefter for å fortsette kampen.

I tillegg til klokketiden har mennesket en subjektiv tid, knyttet til egen erfaringsverden. For å søke å forstå den subjektive tiden ytterligere vil jeg vende tilbake til Kierkegaards analyse av angst (1844/2001b). I motsetning til en forståelse av angst som en psykisk smertereaksjon som kan lindres medisinsk eller terapeutisk, er denne studiens antagelse at angst er et grunnvilkår ved den menneskelige eksistens som, selv om den er smertelig, skal tas med inn i menneskets daglige liv. Kierkegaard (1844/2001b) knytter angsten til frihetens mulighet. Kierkegaards sammenligning mellom angsten og svimmelheten er en interessant beskrivelse av møte med det ukjente. Det er som man står og ser ned i et dyp eller en avgrunn som vil oppsluke en. I angsten mister man fotfeste for den verden som man kjenner, mister sin fortrolighet. Denne ubestemthet ved angsten viser tilbake på en selv. Fordi situasjonen er ubestemt og uavgjort, må man forholde seg til seg selv.

Det er situasjoner i menneskets liv hvor frihetens virkelighet står frem med spesiell tyngde som ”mulighet”, og hvor ånden vakler i sin angst av skrekk for det nødvendige valg og forlattheten dette vil medføre. En av disse situasjoner knytter Kierkegaard (1844/2001b) til menneskets erfaring i puberteten hvor en gjennom de kroppslige forandringer som skjer, opplever seg selv i uoverensstemmelse med seg selv. Den samme prosess skjer når man eldes og erfarer kroppslige forandringer som utfordrer en til å se muligheter på en annen måte. Angsten viser seg når tidens forandring blir en trussel således at mennesket står i fare for ”å miste seg selv.” I angsten trer mennesket utenfor seg selv idet en blir skilt fra den verden som man henger sammen med, men som har mistet sin fortrolighet. Man kan anta at det å bli konfrontert med egen død erfart i egen kropp, også er en slik skjellsettende erfaring hvor angsten for fremtiden, for det ubestemte, og binding til det fortiden rommer, blir en trussel om ”å miste seg selv.” Å miste eller å tape seg selv er den forferdeligste fare for mennesket, ifølge Kierkegaard (1849/1964), for da oppgir man seg selv og de muligheter som troen og

⁸⁵ Løgstrup, 1995.

håpet gir.⁸⁶ Angst er en allmenn menneskelig erfaring. Å være alvorlig kreftsyk er en tilstand mennesket er kommet i, en tilstand hvor angsten potenseres og dermed åpner frihetens mulighet. Men angsten er tvetydig, og angstens bevegelse kan også føre til at mennesket slutter seg inne i seg selv.

For enkelte av informantene synes det som om angsten med dens ubestemmelighet virker lammende og fører til passivitet, ufrihet og innesluttethet, mens andre på tross av situasjonen ser ut til å erfare en indre frihet som hjelper dem til å gripe muligheten til å leve i øyeblikket og således oppleve livsmot, håp og kjærlighet i sin begrensning og lidelse. Angstens ufrihet og innesluttethet kan sammenlignes med det Rehnsfeldt (1999, 2000, 2003, 2004) kaller for livsforståelsmørket, en situasjon hvor pasientens livsforståelse påvirkes eller plutselig forsvinner. Pasientens lidelse er utholdelig og ”fordrer” et møte med en omsorgsperson som involverer seg med oppmerksom omsorg og konfrontasjon. Dette møte kan bli et vendepunkt som fører til at lidelsens kamp kan begynne. Omsorgspersonens involvering kan bli meningsskapende og lidelsen utholdelig. Dette samsvarer med denne studiens resultater. I tillegg viser denne studien at menneskets møte med seg selv og sin Gud også har en meningskapende virkning som kan gjøre den utholdelige lidelse utholdelig. Flere forskere bruker benevnelsen ”å være hjemme” versus ”å være hjemløs” for å beskrive alvorlig syke pasienters erfaringer og pendling mellom utholdelig og utholdelig lidelse (Öhlén 2000; Rasmussen et al., 2002). Å være hjemme innebærer, ifølge Rasmussen et al. (2002), å ha et hellig rom inne i seg hvor en kan vende seg og føle seg trygg. Å leve med en følelse av hjemløshet er å være feilplassert og utrygg. Dette kan, men behøver ikke, ha sammenheng med de ytre omgivelser. Denne opplevelsen av ”å være hjemme” versus ”hjemløshet” samsvarer med det denne studien forstår som å være innesluttet i angsten og fortvilelsens ufrihet i motsetning til å oppleve kjærlighetens og samhörighetens frihet.

I lys av resultatene ser det ut til at bevegelsen i lidelsens kamp mellom liv og død, lidelse og lyst (Eriksson, 1993, 1995), er avhengig av hvordan man forholder seg til seg selv i angsten. Om bevegelsen i angsten rettes mot helse eller lidelse synes å være avhengig av om man opplever seg utlevert til en situasjon man ikke kan påvirke og således vender angsten innover mot seg selv, eller om man evner å underkaste seg tidens gang og dermed finner måter å forholde seg til seg selv på i angsten og fortvilelsen, blant annet ved å åpnebare den for andre.

⁸⁶ Grøn, 1996.

Resultatene viser mye taushet. Taushet er en språklig kategori, ifølge Kirkegaard (1844/2001b), og når dødens mysterium blir en nødvendighet, er det kanskje naturlig at noe blir utsigelig. Ethvert menneske må møte døden alene, og døden bærer mysteriets slør. Taushet kan således være guddommens sam-viten med den enkelte (ibid.). Samtidig er denne tausheten en fortielse som synes å prege forholdet til døden i samfunnet generelt, men også, som denne studien viser, preger pasientens eksistens og forholdet til både de naturlige og profesjonelle omsorgspersonene. En slik taushet ser ut til å forsterke pasientens ensomhet ytterligere. Lidelsen ser ut til å mangle språk slik at pasientene kan åpenbare sin lidelse. Det er ingen bevegelse i menneskets indre som leder mot helse. Denne studien viser at relasjon med en naturlig eller en profesjonell omsorgsperson eller den abstrakt andre⁸⁷ hvor pasienten blir sett, lyttet til, tatt på alvor og invitert inn i fellesskapets rom, kan bli en bekreftelse av pasienten som fører til en bevegelse i helsens retning som kan frigjøre lidelsens språk slik at pasienten får mot til å åpenbare seg. Ensomheten som pasientene opplever, har i seg en dobbelhet på samme måte som tausheten. Lindström & Lindholm (2003) hevder at det er i ensomhetens tause og stumme innåndning som mennesket gjenskaper seg selv og tilegner seg noe av universets ydmykhet.⁸⁸ Men det er også en ensomhet som er et resultat av en innesluttethet hvor virkningen er at mennesket ikke forholder seg til seg selv og sin egen individualitet (Kierkegaard, 1844/2001b), og som hele tiden avgrenser seg mot kommunikasjon. Dette oppfattes som den onde lidelse, som Eriksson (1995) beskriver, hvor mennesket opplever håpløshet. Denne tosidigheten av ensomhet som lidelse og som meningsfull for eksistensen fremkommer også i Nilssons forskning (2004). Nilsson viser at ensomhet og savn i ontologisk mening forholder seg til hverandre i en dialektikk mellom motsetningene fellesskap og oppfyllelse.

Studiens resultat gir opphav til følgende antagelse:

Kampen mot tiden og tilintetgjørelse er en kamp mot angsten. Angsten kan rettes mot helse og gjenopprettelse av selvet eller vendes innover mot seg selv. Angstens retning avhenger av om mennesket i resignasjon opplever seg utlevert til en situasjon som ikke kan påvirkes, eller evner å underkaste seg situasjonen og forholde seg til seg selv i angsten blant annet med å åpenbare den for andre.

⁸⁷ Den abstrakte andre henviser til menneskets tro eller gudsforhold (Eriksson, 1987a).

⁸⁸ Merton (2005:8) hevder at når samfunnet består av mennesker som ikke kjenner noen indre ensomhet, kan det ikke bli holdt sammen av kjærlighet. I stedet blir samfunnet holdt sammen av en voldelig og mishandlende autoritet.

Taushet i møte med egen død kan være uttrykk for menneskets forhold til det uutsigelige, men kan også være uttrykk for en uutholdelig lidelse. Vegene ut av den demoniske innesluttethets taushet går gjennom språket.

Tiden og avgjørelsen

Som mennesket er en syntese av sjel og legeme, er det en syntese av det timelige og det evige (Kierkegaard, 1844/2001b). Syntesen mellom sjel og legeme er båret av ånd. For å beskrive det tredje som utgjør syntesen: det timelige og det evige, benytter Kierkegaard (ibid.) tiden, nærmere bestemt øyeblikket. Øyeblikket er for Kierkegaard timelighetens og evighetens berøringspunkt og når ånden er satt, er øyeblikket der. I øyeblikket hvor mennesket forholder seg til sin fortid og fremtid, fremstår friheten. Mennesket lever hele tiden i kampen mellom mulighet og nødvendighet, liv og død, det gode og det onde og må i hvert øyeblikk velge retning. Flere av informantene forteller at de har lært seg til å leve i dagen i dag, glede seg over øyeblikket og til tider også glemme at de er syke. Wiklund (2000) hevder at menneskets oppfattelse av fremtiden preges av hvordan det forholder seg til fremtiden. Preges forestillingen om fremtiden av trussel, død og forlatthet, vil lidelse dominere. Preges derimot fremtiden av forestillinger om liv og fellesskap, kan mennesket forholde seg til livet som helse. Dette samsvarer med Kierkegaards tanker om tro og frykt. Tro er forventning om det gode i motsetning til frykt som er forventning om det onde. Innenfor en uunngåelig skjebne har mennesket mulighet til valget mellom om å tro det gode eller å la angsten og det onde seire. Tro er, ifølge Kierkegaard, en indre visshet som foregriper uendeligheten (1844/2001b), og muliggjør således en overskridelse mellom det endelige, knyttet til tid og rom, og det uendelige som knyttes til det evige. Omdreiningspunktet fra angsten og fortvilelsens innesluttethet til øyeblikkets fylde og helse er, ifølge Kierkegaard (ibid.), menneskets selvbevissthet. Nøkkelen til utfallet ligger således i menneskets selv som må avgjøre seg "for seg selv". Var det dette som skjedde med den informanten som satt hjemme og "tenkte" i åtte dager etter han fikk diagnosen kreft? Etter åtte dagers gjennomtenkning av livet sitt kom han frem til en erkjennelse av at "det var bra nok". Samtidig hadde han gjennomtenkt sitt forhold til Gud. Han hadde hatt en barnetro og kom nå fram til at for ham var det en trøst å kunne tro. I Kierkegaards begrepsbruk kan det forstås som at han ble "den Enkelte som den Enkelte" (1844/2001b). Han hadde trukket seg tilbake for seg selv og skilt seg ut fra de andre. Gjennom å reflektere over livet sitt kom han til en forsoning med det livet han hadde levd, sine livsomstendigheter og sin historie og også med de måter han tidligere har forholdt seg til seg

selv på. Gjennom å vedkjenne seg selv så det ut til at han fikk mot til å være ”dette bestemte selv” som han var. Informanten kom stadig tilbake til denne hendelsen og sa at situasjonen hans nå var til å leve med. Lidelsen var blitt utholdelig.

I selverkjennelse ligger det også en etisk viten som Kierkegaard kaller samvittigheten. Samvittigheten er menneskets viten med seg selv. Ikke en hvilken som helst viten, men en viten som mennesket ikke kan komme utenom (Grøn, 1997). Innfor samvittighetens røst kommer mennesket til kort, og i ”selvovertagelsen” ligger det derfor også en erkjennelse av egen skyldighet og ansvaret for den andre. I det å overta ansvaret for seg selv ligger det også en selvovertagelse og erkjennelse av at man ikke har livet i egen makt. Selvovertagelsen kan forstås som et offer som skaper betingelser for å kunne møte seg selv, andre og sin Gud (Eriksson, 1995) og derigjennom oppleve en gjenopprettelse av selvet. Forholdet til det etiske og det religiøse er svært komplisert hos Kierkegaard. Jeg forholder meg til Grøns (1996, 1997) tolkning om at et menneske ved å forholde seg til seg selv forholder seg til Gud, og at gudsforholdet er samvittigheten. I *Sykdommen til Døden* taler Kierkegaard (1849/1964) om Gud som den som har skapt og opprettholder mennesket. Gud viser seg i situasjoner hvor et menneske ikke lenger ser muligheter for seg selv. Gud bestemmes da som den for hvem det alltid er mulighet og som forløser et menneske fra seg selv. I Kierkegaards (1844/2001b) abstrakte tenkning er tid og rom identiske. I øyeblikket møtes tid og evighet. Man kan anta at det også er i øyeblikket at det etiske og det religiøse i mennesket møtes, og mennesket blir bevisst sin åndelighet ved at den usynlige virkelighet åpner seg, og jeg-ets tyngdepunkt flyttes fra egen timelighet og endelighet til et nytt sentrum av enhet som er utenfor tid og rom, og hvor det er mulig å leve med motsetninger. Mennesket har alltid motsetninger i seg. En vorden i helse er å forholde seg til seg selv på en måte som tillater motsetningene mellom angsten og fortvilelsen og livsmotet og forventninger å leve side om side.

Studiens resultat gir opphav til følgende antagelse:

Kampen om gjenopprettelse er en kamp mellom nødvendighet og mulighet, mellom angst og tro, og mennesket må i hvert øyeblikk velge retning. Omdreiningspunktet fra angsten og fortvilelsens innesluttethet til øyeblikkets fylde og helsens vorden, er menneskets bevissthet og vilje.

I øyeblikket møtes det etiske og det religiøse i mennesket. Mennesket blir bevisst sin hellighet ved at den usynlige verden åpner seg. Gjennom selvovertagelsen flyttes jegets tyngdepunkt

fra timelighet og endelighet til et nytt sentrum av enhet utenfor tid og rom hvor det er mulig å leve med motsetninger, og lidelsen blir utholdelig.

Tiden og rommet

Menneskets livskamp foregår i menneskets innerste rom, i menneskets selv. Men denne kampen foregår ikke uavhengig av hva som skjer i de fysiske, arkitektoniske rom som pasientene omgis av hjemme og ved utallige institusjonsbesøk og i det psykososiale rom hvor samspillet mellom de naturlige og profesjonelle omsorgspersonene foregår. Alle dimensjoner av menneskets romlighet står i forbindelse med det alle steds nærværende rommet hevder Lassenius (2005).

Det blir mye institusjonstid for enkelte av pasientene i ulike tider av sykdomsforløpet. Sykehuset, sykeværelset og tingene der kan gi vern, trygghet og verdighet for den syke ved å gi rom for det uutgrunnelige og virke lindrende på pasientens lidelse, mens uestetiske omgivelser, mangel på tid, travelhet og effektivitet kan bli forstyrrende i livsprosesser som er langsomme og energikrevende (Martinsen, 2001). Estetikk og estetiske omgivelser påvirker menneskets åndelighet og er således av stor betydning for menneskets opplevelse av den omsorgen som tilbys (Caspari, 2004). Betydningen av naturen og fysiske omgivelser for opplevelse av verdighet og lindring av lidelse synliggjøres i denne studien og er vel dokumentert i litteraturen for øvrig. Samtidig har sammenhengen mellom menneskets indre og ytre rom vært lite fokusert i forskning i forhold til alvorlig syke (Martinsen, 2001; Rasmussen et al., 2002; Caspari, 2004). Flere i studien nevner tilfredsstillende og storheten i naturen og betydningen av det vakre, men også ubehaget ved det stygge og uetiske som f.eks. udelikate bad og rom med avskallet maling. Et spørsmål denne studien reiser, er om de tradisjonelle sykehus i sin nåværende form med sin sterilitet, sin aktivitet og sitt tempo i seg selv er krenkende for mennesker som opplever seg eksistensielt utlevert og sårbare. Rommene kan også utstråle imøtekommelse eller avvisning.

Imøtekommelse og bekreftelse handler om det mellommenneskelige rommet i omsorgsvirksomheten, rommet mellom pasient og sykepleier og hvordan det utformes slik at pasientens lidelse blir sett og lindret. Retningen av menneskets begjær og lengsler er forenet i den indre og den ytre romligheten i en meningsfull enhet slik at mennesket kan kjenne seg hjemme. Lassenius (2005) hevder at det mellommenneskelige inntar en særstilling etter som det i det gjensidige samspill oppstår noe virkelig romskapende. Alvorlig sykes streben etter

imøtekommelse og bekreftelse av seg selv utgjør en appell til sykepleier/hjelper om å bli en deltager i livskampen. Gjennom imøtekommelse og bekreftelse er sykepleier med på å utvide pasientens romlighet og utvide helsens univers slik at pasienten får mulighet til leve og utfolde seg. I Evas historie ser vi det motsatte. De fleste møter hun har med profesjonelle omsorgspersoner ser ut til å innskrenke hennes livsrom og forsterke hennes lidelse fordi møtene i det mellommenneskelige rommet ikke i tilstrekkelig grad tar utgangspunkt i hennes indre rom og meningssammenheng. Møtene med helsepersonell genererte lidelse som hun måtte forholde seg til slik at hun aldri ble "nullstilt" og ikke fikk den stillhet, tid og rom som er nødvendig for refleksjon. Hun hadde aldri tid til å tenke på seg selv som hun selv uttrykte.

Behovet for imøtekommelse og bekreftelse er uttrykk for menneskets behov for kjærlighet. Ut fra studiens resultat utgjør pasientens problem, behov, lengsel og begjær etter imøtekommelse og bekreftelse en etisk fordring til sykepleier om et gjensvar i nestekjærlighet. Imøtekommelse omhandler, som ordet indikerer, å komme pasienten i møte og innbefatter omsorgsaktiviteter som blir utført for å imøtekomme pasientens problem, behov, lengsler og begjær. Bekreftelse blir av sykepleierne i studien ansett å være en spesielt virksom del av omsorgen til alvorlig syke særlig rettet mot menneskets identitet, integritet og verdighet.

Det som fremkommer om bekreftelse i pasientstudiene, omhandler pasientenes ønske om og lengsel etter å bli sett, møtt med respekt, lyttet til og tatt på alvor. Likeledes omhandles pasientenes ønsker om å bli sett og anerkjent for sin særegenhet som enheten kropp, sjel og ånd. Pasientene uttrykker at det er viktig at noen "bryr seg om dem" og viser innlevelse i deres eksistensielle situasjon. Gjennom det de forteller fremkommer det at de opplever en ytre bekreftelse på et gjøren og væren nivå, mens den dype bekreftelse av seg selv som ånd og selv, som muliggjør en vorden i helse og lidelse, i stor grad ser ut til å utebli (Nåden & Sæteren, 2006). Resultatene fra denne studien støtter tidligere studier med hensyn til betydningen av bekræftende relasjoner mellom sykepleier og alvorlig syke pasienter for å stimulere helse og velvære og lindre lidelse (Gustafsson & Pörn, 1994; Benzein, 1999; Rasmussen et al., 2000; Öhlén, 2000, 2004; Arman, 2003). Men enkelte studier viser også at imøtekommelse gjennom godhet og individuell omsorg fra sykepleier av pasientene, blir vurdert som del av en omsorgskultur mer enn som en individuell relasjon til enkelte sykepleiere (Tishelman, 1994; Rasmussen et al., 2000). Dette er en interessant nyanse i forhold til at enkelte pasienter i studien uttrykte stor grad av tilfredshet med sykehusoppholdet til tross for at de gav uttrykk for at de hadde mange kontakter og få individuelle relasjoner

med sykepleiere. Dette peker på betydningen av gode omsorgskulturer med et artikulert ethos hvor aktelse og respekt for det enkelte mennesket som enheten kropp, sjel og ånd er en grunnverdi (Eriksson 2003).⁸⁹

Et spørsmål som reiser seg ut fra denne studiens resultater, er om manglende bekreftelse kun kan relateres til den andre, i denne sammenheng sykepleieren eller andre omsorgspersoner. Kan det være at enkelte pasienter i sin dype angst og fortvilelse er så innesluttet i seg selv at de ikke makter å gi rom for omsorgspersonens medfølelse og bekreftelse i enkelte situasjoner? Dette er kanskje den største etiske utfordring for sykepleier: å kunne dele pasientens lidelse ved å være nærværende midt i hans/hennes avmakt og håpløshet (Lindholm & Eriksson, 1992; Rasmussen et al., 2000) i tillit til at det finnes mulighet.

I sykepleierens fortellinger finnes det rikelige beskrivelser av bekreftelse og bekræftelsesakten. Jeg vil derfor gjennom disse søke en utvidet forståelse av betydningen av bekreftelse for vorden i helse og lidelse hos alvorlig syke.

Respekt og aktelse for det enkelte mennesket er en forutsetning for bekreftelse ifølge sykepleierne. Ved hjelp av kommunikasjon danner sykepleier en relasjon til pasienten hvor pasienten gis mulighet til å oppleve seg godkjent og verdsatt. Gjennom innlevelse og medfølelse, stillhet og nærvær stiller sykepleieren seg til pasientens disposisjon. Gjennom sitt bevisste nærvær og sin henvendthet til pasienten i rommet med forankring i tiden trer hun til side så pasienten kan tre fram. Et spørsmål som reiser seg, er hva denne godkjenning/verdsetting i dypere mening består i. Sykepleierne uttrykker at pasientens identitet og integritet, pasientens levde liv og pasientens lidelse skal bekreftes. Mitt spørsmål er om dette er tilstrekkelig til å frigjøre livsmuligheter i et menneske som lider. Er det en dypere substans i menneskets vesen som må berøres? Innenfor vårdvitenskapelig kunnskap utgjør tro, håp og kjærlighet helsens substans og pasientens helseressurser (Eriksson, 1987a). I *Kjerlighedens gjerninger* hevder Kierkegaard (1844/2001b) at kjærlighet er i mennesket ”i grunnen”, og han knytter det til hjelperens oppgave gjennom nestekjærlighet å forutsette og bekrefte denne kjærlighet.

⁸⁹ Dette er i tråd med de føringer det norske samfunn har lagt når det gjelder ”Omsorg for alvorlig syke og døende” i St. meld. nr. 26 (1999-2000:44) *Om verdier for den norske helsetenesta*.

Kan en ut fra dette tenke at bekreftelse motivert av hjelperens kjærlyghet, kan finne veg inn til den kjærlyghet som allerede er i menneske, men som på grunn av lidelse er skjult tilstede? Når menneskets kjærlyghet berøres, igangsettes så en bevegelse, og den lidende bygges opp ”fra grunnen”. Om en forutsetter at kjærlygheten tror alt, håper alt og tåler alt, slik det er beskrevet i 1. Korinterbrev kapittel 13, vil berøring av den kjærlyghet som er i mennesket, også stimulere troen, håpet og menneskets evne til å holde ut og være tålmodig i en vanskelig situasjon. Ut fra dette kan en tenke at pasienten fra å være i et misforhold til seg selv gjennom bekreftelse gis en mulighet til i øyeblikket å bli seg selv bevisst ved å vinne sammenheng og kontinuitet som kropp, sjel og ånd og som en ”historisk væren”. Helheten mennesket trer frem på nytt og pasientens verdighet vernes. Pasienten blir oppbygget. Dette skulle tilsi at bekreftelse skjer på et ontologisk åndelig nivå hvor det timelige møter det evige, det endelige møter det uendelige og eksistensen møter transcendenten. Bekreftelse kan ut fra dette forstås som en frigjørelse/frisetting av den kjærlyghet som allerede er i mennesket ”i grunnen” og muliggjør en overskridelse av selvet. Den medlidende andre blir en fødselshjelper som bidrar til denne frisetting/frigjørelse, og pasientens lidelse lindres ved kjærlyghetens kraft.

Studiens resultat gir opphav til følgende antagelse:

Bekreftelse innebærer en frisetting av den kjærlyghet som er i mennesket ”i grunnen”. Gjennom bekreftelse gis pasienten mulighet til i tid (øyeblikket) og rom å bli seg selv bevisst som enheten kropp, sjel og ånd og som en ”historisk væren”. Helheten mennesket gjenopprettes, og pasientens verdighet vernes. Pasienten blir oppbygd, og lidelse lindres ved kjærlygheten kraft.

Rom for bekreftelse

Imøtekommelse og bekreftelse krever relasjon, tid og rom. Det er av interesse å søke å forstå hvorfor så mange pasienter i studien ikke opplever bekreftelse av seg selv som enheten kropp sjel og ånd, spesielt fordi pasienter som åpnet opp for samtaler rundt livet og døden, syntes å bli imøtekomet og også bekreftet av sykepleier. Dette tilsier at sykepleierne er åpne og tilgjengelige når pasientene inviterer til det. Problemet er at så mange av pasientene ser ut til å være i lidelsens angst og fortvilelse på en slik måte at de trenger noen som kommer dem i møte og inviterer dem inn i en omsorgsrelasjon hvor lidelsens drama kan utspilles og hvor deres lidelse blir bekreftet. Ved at pasienten opplever seg forstått i sin eksistensielle situasjon og får en bekreftelse som gir tillatelse til og legitimerer pasientens lidelse og tid og rom til å lide sammen med en som deler deres lidelse, kan forsoning finne sted (Lindholm & Eriksson,

1993). Forsoningen kan danne en ny helhet hvor lidelsen er integrert. Men lidelsens drama kan også ende i uforsonlighet ved at skuffelsen over ikke å bli imøtekommet og bekreftet leder til opplevelse av ensomhet. Dette var i flere tilfeller tydelig i fortellingen til Eva. Eva gikk stadig inn i nye møter med helsepersonell med forventning, men ble ofte skuffet. Dette medførte unødvendig tilleggslidelse. Studien viser at om alvorlig syke skal oppleve imøtekommelse og bekreftelse, er det nødvendig å ta deres eksistensielle situasjon i betraktning og ta utgangspunkt i deres eget indre personlige rom. Når ikke dette gjøres, ser det ut til å føre til pleielidelse og krenkelse av pasientens verdighet (Fagerstrøm et al., 1998; Öhlén, 2000; Rasmussen, 2002; Arman, 2003; Nåden & Sæteren, 2006).

Resultat fra sykepleiernes egne fortellinger viser at personlig mot er av stor betydning for å kunne inngå i omsorgsrelasjoner og være aktive og bevisste medaktører i det mellommenneskelige rommet hvor omsorgen utspilles. Sykepleiernes mot ser ut til å være motivert ut fra nestekjærlighet og ønske om å verne om pasientens verdighet. Avklart livsforståelse ser ut til å utgjøre en viktig del av sykepleierens mot. Avklart livsforståelse er ikke først og fremst knyttet til tradisjonelle livssyn, men til bevissthet og erkjennelse av seg selv som åndelig. Gjennom åndeligheten har sykepleieren også kontakt med egen lidelse (Råholm et al., 2002). Sykepleierens forhold til egen åndelighet ser ut til å ha sammenheng med forståelse av ansvaret for pasientens åndelige dimensjon og pasientens lidelse og mulighet til å kunne bekrefte og åpne pasientens åndelige livsrom. Sykepleierne hadde en klar oppfatning av sitt etiske ansvar overfor pasienten, og de hadde en faglig og etisk bevissthet og kompetanse. Det som preget sykepleierne, var inderlighet i sitt ansvar for pasienten. Kierkegaard (1994:28) hevder at ”*Den subjektive Sannhed er Inderligheten*”. For Kierkegaard er inderlighet å kjede sammen forståelse og handling til en helhet. Det er sykepleieres forståelse som skal og må uttrykkes i handling. Kan en si at den inderlighet som sykepleierne er bærere av, er et uttrykk for et forsonet selv som føder frem et etisk ansvar for den andre, ikke på egen, men på pasientens premisser? Pasientens lidelse er ikke bare hans eller hennes, den er også blitt sykepleierens. Som Kierkegaard (1844/2001b:162) uttrykker:

Først når den medlidende i sin medlidenhet forholder seg slik til den lidende, at han i strengeste forstand fatter at det er hans sak det her er spørsmål om, først når han ved å identifisere seg med den lidende slik at han, i det han kjemper for en forklaring, kjemper for seg selv, og forsaker all tankeløshet, bløtaktighet og feighet, først da får medlidenheten betydning, først da finner den kanskje meningen.

Dette kan relateres til Rehnsfeldt & Arman Rehnsfeldts (2003) beskrivelse av Løgstrups livsforståelsesetikk. I tråd med resultater fra denne forskning argumenterer de for en etikk som uttrykker både det etiske og det ontologiske perspektiv. Videre hevder de at omsorg uten en ontologisk forankring kan betraktes som ikke-omsorg, da den ikke tilgodeser det åndelige i pasienten. I et livsforståelsesetisk perspektiv er heroiske handlinger, viljen til ”å gjøre mer” enn strengt tatt forventet for å møte pasientens problemer, behov og begjær ”naturlige handlinger” ettersom de er uttrykk for det ontologiske i mennesket. Ut fra denne studien vil ”å gjøre mer enn” være et naturlig uttrykk for nestekjærlighet. Det som utspilles i det mellommenneskelige rommet mellom pasient og sykepleier/hjelper, får ut fra dette et perspektiv som går ut over både menneskets indre rom og det mellommenneskelige rommet. Det strekker seg inn i det usynlige rommet som alle mennesker er innleiret i.

Studiens resultat gir opphav til følgende antagelse:

Sykepleieres forhold til seg selv som kropp, sjel og ånd har sammenheng med evnen og viljen til å gjenkjenne og bekrefte pasientens åndlighet. Innebygd i den caritative etikken (Eriksson, 1995) ligger en forståelse av det ontologisk åndelige og lidelse. Personlig mot, motivert av nestekjærlighet og en tillit til menneskets iboende kjærlighet, er en forutsetning for å kunne bekrefte den kjærlighet som er i pasienten, og således verne om hans/hennes verdighet.

Horisontsammensmelting

Gjennom den hermeneutiske prosess har denne diskusjon ledet til en fordypet forståelse for livet i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. På det eksistensielle nivå karakteriseres alvorlig sykes helse og lidelse som en enhetlig, men tredobbelt kamp: mot tiden og tilintergjørelse, for imøtekommelse og bekreftelse og for gjenopprettelse og forsoning. Ut fra denne diskusjon gjøres, ved abduksjonens hjelp (Alvesson & Sköldberg, 1994), en tilnærming til den eksistensielle kampens ontologiske bestemmelse, og det fremsettes en antagelse om at livet i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet på et ontologisk nivå utgjør:

- **en viljeskamp mellom angst og kjærlighet**

Angstens og lidelsens kjennetegn er innesluttethet, ufrihet og taushet, mens kjærligheten og helsens kjennetegn er samhörighet, frihet og kommunikasjon. Viljeskampen viser til menneskets mulighet og verdighet. Verdighet er gitt mennesket ved skapelsen og innebærer

en frihet og et ansvar som skal forvaltes innenfor rammen for det menneskelige embete og plikten til å tjene sin neste (Edlund, 2003). Resultater fra studien viser at det er viktig for pasientene å opprettholde ansvar for eget og andres liv på tross av uhelse og lidelse. Å understøtte pasientens ansvar og frihet er med på å bevare pasientens verdighet inntil døden.

Bekreftelse av den kjærlighet som er i mennesket ”i grunnen”, formidlet gjennom nestekjærlighet av en naturlig eller profesjonell omsorgsperson eller av Gud eller en høyere makt, kan bidra til å åpne menneskets indre rom og bevissthet for de livsmuligheter som ligger i den kjærlighet som tror, håper og tåler alt. Lidelsen opphører ikke gjennom det, men den blir, som en av informantene sa, ”*mulig å leve med*”. Når tiden er begrenset, finnes livets mulighet skjult i menneskets indre rom, i det mellommenneskelige rom vi gir hverandre og i det usynlige rom vi som mennesker er innleiret i.

Studiens betydning for vårdvitenskap

Gjennom denne studien er en dypere forståelse for mennesket, mennesket som ”i grunnen” religiøst og menneskets opplevelse av helse og lidelse, vokst frem. Menneskets streben etter helse og integrasjon - som uttrykk for menneskets streben etter å bli seg selv gjennom å bli forsonet med seg selv - åpner opp for en utvidet helseforståelse. Den nye forståelse bekrefter og kaster utvidet lys over den systematiske vårdvitenskapens teorikjerne og de grunnantagelser som utgjør studiens utgangspunkt. Studiens ”dramatiske” kontekst har muliggjort en avsløring av livsfenomen som er i mennesket ”i grunnen”, og synliggjøres når menneskets liv står på spill. Studien gir et viktig bidrag til den kliniske vårdvitenskapen gjennom utvikling av en kontekstuell modell som former et ideal for omsorgen for alvorlig syke. Å leve med en progredierende kreftsykdom er et møte med døden i egen kropp. Dette møtet kan føre til en økt bevissthet om egen åndelighet og religiøsitet og en selvovertgivelse, et offer, som skaper betingelser for å kunne forsones med seg selv, andre og Gud, men kan også føre til resignasjon og en innesluttethet i seg selv. Helsens og lidelsens kamp fremstår som en viljeskamp mellom angst og kjærlighet hvor omdreiningspunktet fra angstens innesluttethet, ufrihet og taushet til kjærlighetens samhörighet, frihet og kommunikasjon er menneskets bevissthet og vilje. Menneskets etiske ansvar og vilje til å forme og påvirke eget liv, lidelse og helse er synliggjort og viser til menneskets mulighet til å opprettholde verdighet inntil døden. Studien løfter frem tidens betydning for menneskets livsfølelse. Når den fysiske klokketiden er begrenset, blir øyeblikket av spesiell betydning. I øyeblikket forenes det timelige og det evige, det etiske og det religiøse. I øyeblikket blir mennesket bevisst sin

hellighet ved at den usynlige verden åpner seg og jegets tyngdepunkt flyttes fra timelighet og endelighet til et nytt sentrum av enhet utenfor tid og rom hvor det er mulig å leve med motsetninger, og hvor lidelsen blir utholdelig. Rommets betydning er trådt frem. Når tiden er begrenset, finnes livets mulighet skjult i menneskets indre rom, i det mellommenneskelige rommet og i det usynlige rommet som mennesket er inneleiret i.

Betydningen av bekreftelse i relasjon mellom den som lider, og naturlige og profesjonelle omsorgspersoner for å utvide helsens univers er tydeliggjort. Gjennom å bekrefte den kjærlighet som er i mennesket "i grunnen" åpnes menneskets indre rom og bevissthet for de livsmuligheter og helsepotensialer som ligger i kjærligheten. Lidelsen opphører ikke, men den blir utholdelig og forenlig med helse, også for alvorlig syke.

Jeg har gjennom studiens gang hatt en intuitiv fornemmelse av at pasientene bar på et vemod som jeg ikke helt har kunnet plassere. Gadamer (2004) tolkning av Aristoteles tragedieteori åpner en mulighet. Beskrivelser av informantenes opplevelser i møte med egen død kan forstås som en tragedie. Det tragiske er, ifølge Gadamer (ibid.), ikke et spesifikt kunstnerisk fenomen som kun er gyldig for den dramatiske diktning, men et grunnfenomen som vi møter i livet generelt. Ifølge Aristoteles regnes virkningen/fremstillingen av den tragiske handling på tilskueren med til tragediens vesen (Gadamer, 2004). Fremstillingen virker gjennom *éleos* og *phóbos* som beskrives som noe som vederfares mennesket, som overfaller det og river det med seg. *Éleos* er den jammer som kommer over oss, når vi konfronteres med det jammerlige. Tilsvarende er *phóbos*, ifølge Aristoteles, en kald gysen, blodet fryser til is og en gysen kommer over oss (ibid.:126, 127). Ifølge Gadamer viser Aristoteles til det tragiske vemod som overfaller tilskuerne når de overværer en tragedie. Vemod er en form for lettelse og frigjørelse hvor smerte og lyst på en særegen måte er forenet. Dette gir assosiasjoner til lidelsens kamp. Lidelsens kamp er kampen mellom det gode og det onde, mellom lidelse og lyst (Eriksson, 1993, 1995) og, som denne studien viser, angst og kjærlighet. Denne kampen opphører ikke hos alvorlig syke, men bevirker helse eller lidelse alt etter hvor bevegelsen i menneskets indre retter seg. Vemodet kan således forstås som et fenomen som rommer både lidelsen og lysten. Jammer og redsel representerer en smertefull konflikt ved at man ikke vil akseptere det som skjer, og protesterer mot den grusomme hendelsen. Virkningen av den tragiske katastrofe er en renselse, en løsning av konflikten som bevirker en universell befrielse av det "skjelvende hjertet," og det tragiske vemod blir en form for affirmasjon, en tilbakevenden, til seg selv. Det tragiske vemod springer ut fra den selverkjennelse tilskueren får. I forhold til denne studie gir

dette assosiasjoner til det å bli seg selv ved å bli forsonet med seg selv. Menneskets kamp med egen død er en kamp som foregår i mennesket innerste rom. Denne kampen, med sitt livs tragedie, må det enkelte menneske kjempe alene, men bekreftelse av den kjærlighet som er i mennesket ”i grunnen”, kan bidra til at bevegelsen i kampen rettes mot helse og integrasjon. Den hermeneutiske sirkel har nådd sitt foreløpige mål. Som tolket helhet fremtrer det å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet som: *kampen for livet i vemodets slør*. Lidelse vil alltid være tilstede når dødens nødvendighet har satt sitt preg på mennesket, men i menneskets helseressurser ligger muligheter som kan gjøre lidelsen utholdelig og gi mange øyeblikk av helse.

SUMMERY

Struggling for life in the veil of pensiveness

A life between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death

Berit Sæteren

Keywords: Neoplasm, terminal ill, health, suffering, death, spirituality and confirmation

Background and aim of the study

The scientific research in this study is directed towards patients with a serious cancer disease and their experiences of living their lives in the struggle created by the possibility of life and the necessity of death. The intention of the study is to allow the patients' voice to be heard.

A cancer disease can be described as an existential upheaval and results in the patient going through demanding phases of disease and treatment. In many cases the treatment results in a cure. At other times it is already apparent at the outset of the treatment that the disease, with high probability, will cause death. In spite of modern cancer treatment and intensive research about 50 % of the persons diagnosed as having cancer, will die within a five year period. When the disease develops and there is no more curative treatment to offer, the patient moves into a phase where the focus shifts from curing the disease to alleviating the suffering. The scope of research in this study is patients where the curative treatment has ended, and alleviating suffering is the main concern. How long the patients live differs from weeks until months and even years. Living with a serious cancer disease will in most cases embrace suffering caused by illness and its treatment, suffering related to existence itself and to the dependency on care. Getting a fatal disease can be seen as suffering without a meaning. In spite of this many patients describe getting cancer as a positive turning point. This study is built on a belief in an existing dialectic movement between health and suffering (Eriksson 1995:52).

Even if suffering has been put forward as a main concern and a central issue for caring science in the last decades, there is still little research focusing on the suffering of patients with a serious cancer disease from the patients' perspective, and few studies are focused on patient health resources. This study focuses on the health resources of the seriously ill from an assumption that the patients' health resources make up necessary conditions for living, not just surviving, during the time they still have left. As a result of developing cancer, a

person is confronted with his/her own death. This confrontation leads to an inner struggle which produces different effects on different persons. We have little knowledge of how this manifests itself in human being with a serious illness. The dialectic movement, from the patients' point of view, between health and suffering faced by the seriously ill who are approaching their own death, is still underdeveloped in caring science.

The aim of the present dissertation is to promote a deeper understanding of health and suffering due to serious cancer disease by developing a contextual model describing how patients live their lives between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death. The purpose is also to develop a deeper understanding of confirmation as a means of stimulating health and alleviating suffering. The purpose of the study leads to the development of three empirical studies, two centred on seriously ill persons and one on experienced nurses. The study seeks to answer the following questions:

Patient's perspective

1. How do patients with serious cancer disease experience and express living between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death?
2. How do patients with serious cancer disease experience and express health and suffering?
3. What does confirmation mean for the experience of health and the alleviation of suffering by patients with serious cancer disease?

Nurse's perspective

1. In what way do patients with serious cancer disease express the life between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death?
2. In what way is health and suffering expressed by patients with serious cancer disease?
3. What does it mean for nurses to confirm patients with serious cancer disease?

Theoretical perspective

The ethos of a science consists of the values the science pays homage to and considers true. This research takes its point of departure in an autonomous caring science paradigm and its explicit theoretical perspective. The ontological assumptions, which constitute caring science, concern the conception of the world, the human being, health and suffering. The

ethical motivation of caring science is historically rooted in two leading conceptions of caring, firstly that of compassion and human love, the *caritas* motive, and secondly deference to human dignity (Eriksson 2001). The human being is considered to be a unique entity consisting of body, soul and spirit with his and her unique view of the world as a basis for understanding life. The spiritual dimension of the human being consists also of a religious dimension. A cancer disease can be a threat to the human entity of body, soul and spirit, and it is well known that humans in confronting disease and death begin to ask questions regarding the deeper meaning of life. Health and suffering is part of life. Health can be portrayed as a movement between inner and outer feelings of physical, mental and spiritual well-being. Suffering has many faces, forms and levels, and the suffering of patients with cancer disease may be caused by physical, mental and spiritual problems and can be expressed in different ways. Health and suffering may appear to be opposites and difficult to unite, but in a caring science perspective they are seen as part of a mutual context and prerequisites for each other.

In addition to the caring science perspective and bearing in mind the context of the study, the existential philosophy of Søren Kierkegaard, Danish philosopher and theologian, constructs a framework for the interpretations.

Methodology and methods

Overall methodology

In order to develop knowledge about patients living in the struggle created by the possibility of life and the necessity of death, Gadamer's ontological hermeneutics were chosen as an overall methodology (1989, 2004). The intention of hermeneutics according to Gadamer is to uncover truth (ibid.). Gadamer does not offer a special method for interpretation in order to uncover the truth, but he presents some key conceptions for the use in the hermeneutic search for knowledge in the hermeneutic circle: openness, question, answer, part, wholeness, part and the fusion of horizons.

Data collection

Scientific conversations with seriously ill patients and experienced nurses are used for collecting data through the three empirical studies. Empirical study 1 consists of 15 patients and empirical study 2 consists of 6 patients. The patients were hospitalized in order to receive palliative treatment or to consider the possibility of participating in an

international research study which could possibly prolong their lives. The inclusion criteria for the studies were: Mature women and men more than 18 years old with a serious cancer disease. The patients should be aware of time and space and should have a desire and the strength to participate in the study. They should be informed and aware of the seriousness of their situation.

Empirical study 3 consists of 8 experienced nurses working with seriously ill patients. The nurses were chosen by their leader because of their ability to: See, listen to and believe in another person, to give the other person time and space and to welcome and in love give what the other person longs for. The purpose of including nurses in the study was to obtain a broader understanding of the situation of patients facing seriously illness and death. The main interest of the study is, however, the patient's perspective and it has been an important concern not to mix these two different perspectives.

The interpretational process

Inspired by Gadamer the method has not been overemphasized in the search for knowledge. The researcher has, according to Nygren (1982), allowed the text to determine the method. Within each empirical study the text from each informant has been read and reread. In order to probe deeper into the text and achieve a movement from the concrete empirical material to a genetic understanding, I have been led by three main questions: 1. What does the text say? 2. What does the text mean? 3. What is the deeper meaning and connection the text imparts?

Each study has been interpreted and has resulted in some overall assumptions. The aim has been to reach and to answer what is behind and beyond the informant's pronouncements.

Results

The results of the empirical studies, involving 15 scientific conversations with 15 patient and 14 scientific conversations with 6 patients, show that meeting ones own death awakens a person's consciousness of being finite and spiritual, and moves the person towards a striving for being and becoming a self. Being and becoming a self includes a desire to be a responsible person. This striving for being and becoming a self actualizes a desire and a need and constitutes an ethical appeal to the nurse to actively participate in the patients' striving. Seriously ill patients live in a dialectic movement between health and suffering. They strive on the one hand for normality, alleviation, responsibility and hope, and on the

other hand there is uncertainty, fear, sorrow, desire, despair, anxiety and loneliness. Striving for health and integration is an expression of a striving for becoming a self. Becoming a self involves a reconciliation with the life lived and the possibilities this life gave. A condition seriously ill patients must fulfil in order to experience reconciliation, is the acknowledgement of their own death. They then experience a movement towards becoming, in health until death. Acknowledgement in this context is not meant to be a static condition, but a consciousness of and the ability to live in the dialectic movement between awareness of dying and hope.

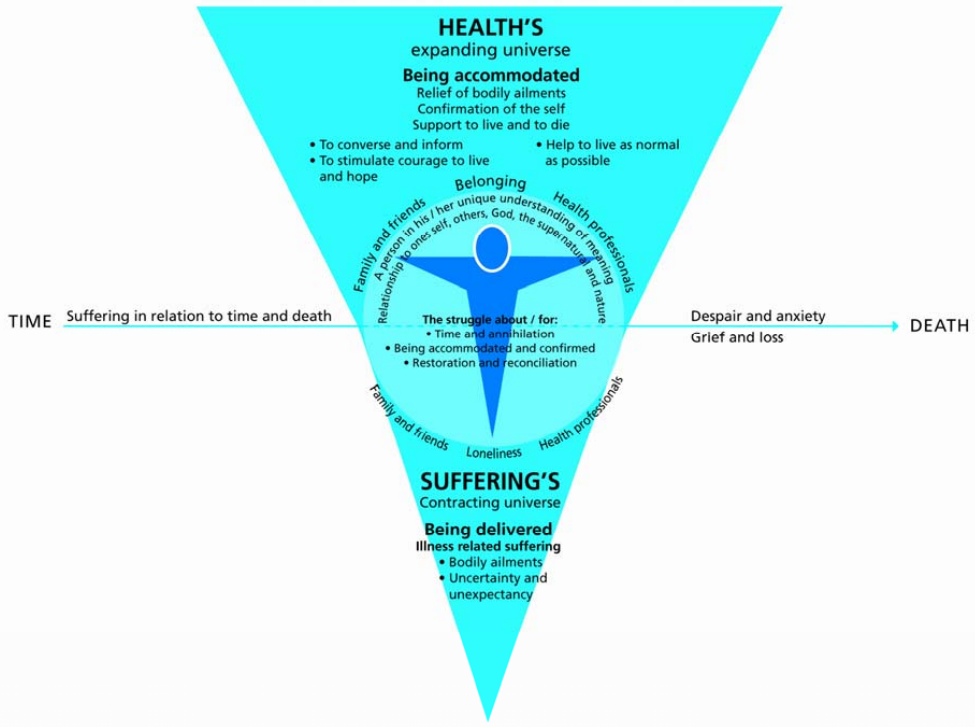
Seriously ill patients experience suffering caused by the illness and its treatment, suffering related to existences itself and suffering related to dependency on care. In addition to the physical dislike pain and bodily decay give the patients, pain and bodily decay continually remind the patients about their own death and increase the experience of suffering and loneliness.

Suffering related to the receipt of care seems to occur when the encounter between the patient and the nurse is not based on the patient's experiences, and the expected respect and sensitivity for the existential situation of the patient is absent. Seriously ill patients express suffering through resignation, endurance and adaptation. Suffering consists of despair and anxiety, and this appears not be acknowledged by neither the patient nor the nurse. When the suffering is not acknowledged, it remains in silence and the patient lacks a language to reveal it. If the suffering is to be acknowledged, the person needs confirmation through a caring relationship with natural or professional caregivers, God or a supernatural being. Consciousness of one's own suffering is a condition for alleviation. The difference between endurable and unendurable suffering seems to be connected to consciousness of one's own inner resources and a humble acceptance of one's own reality which consist of the surrendering of the self. In this surrender the human being is given an opportunity to reach out for spirituality and access phenomena in life which are not limited by time and space, such as faith, hope and love, thus making the suffering endurable. Faith, hope and love are phenomena which can give a person distance to suffering in relation to time and infinity. The care of seriously ill patients must stimulate phenomena which give the patient this distance when time is limited.

The empirical studies resulted in a contextual model showing that the relationship with oneself, others, God or the supernatural and nature, constitutes the unit of meaning in which the struggle between health and suffering takes place. The struggle between health and suffering is visible in a dialectic movement between striving towards normality, alleviation, courage to live, hope, responsibility and belonging with bodily dislike, uncertainty, sorrow, desire, anxiety, despair and loneliness. On the existential level the life struggle of seriously ill patients was interpreted as a threefold struggle against time and annihilation, towards being accommodated and confirmed and for restoration and reconciliation. As a human being the life of the patient is linked to time and space. The relation to time is actualized when the death seems to be a reality. This leads to life suffering shown as sorrow, want, despair, anxiety and loneliness. The disease leads to suffering in the form of uncertainty and bodily dislike. The patient has been delivered by life itself, to the disease and to death, and is dependent on being accommodated and confirmed by natural and professional caregivers if she/he is to experience alleviation and health. Being accommodated and confirmed as a human being expands the patient's universe and opens up for the possibility to experience health and life, whilst not being accommodated and confirmed decreases the patient's universe and increases the suffering. Both the natural caregivers, such as family and friends, and the professional caregivers can contribute to health as well as suffering. Factors which from the patients point of view are considered to open up the universe, are related to: alleviation of bodily dislike, confirmation of self, support to be able to live and to die. The latter includes: to live as normal as possible, honest and open communication, time for conversations and to stimulate the courage to live and hope.

The findings of the patients' studies are shown in the following model.

A life between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death



Results of the empirical study from the nurses' perspective show considerable similarity with the patients' perspective with regards to health and suffering. The nurses elaborated on the process they observed in the patients throughout the disease period, a process from chaos through sorrow and despair to, in most cases, reconciliation. It seems necessary for the patients to live through sorrow and despair in order to reach reconciliation. The person him/herself, support and confirmation from natural and professional caregivers, time and information appear to be important factors in this process. Seriously ill patients know at a point of time that the situation will lead to death. The suffering body gives important information during this process of comprehension. From the patients' point of view confirmation is important even without deep insight into the process of confirmation. From the nurses' point of view confirmation consists of an inner movement in the patient. In the encounter with the nurse the patient receives space, at the time of the moment and in the situation, to become him/herself by becoming collected and experience continuity in life as an entity of body, soul and spirit and historical being. Confirmation of the patient's spirit seems to be a condition for experiencing health and alleviation of suffering. The depth of

the nurses' understanding of the responsibility of the patients' spirituality is connected to the nurses' own understanding of life.

New understanding

In the light of the construction of the interpretation, the caring science perspective and Kierkegaard's existential philosophy, seriously ill patients' struggle, in the pressure between the possibility of life and the necessity of death, appears at an ontological level as a struggle of the will between anxiety and love. The hallmarks of anxiety are reticence, constraint and silence. The hallmarks of love are interdependence, freedom and communication. The fact that it is a struggle of the will refers to the inherent possibilities and dignity of the human being. Results from this study show that it is important for the patients to take responsibility for themselves and for others until they die. To support the patients' responsibility and freedom is therefore important for preserving dignity until death occurs. Confirmation of the love, which is innate in the human being through the love given by a natural or professional caregiver or by God, may serve to open an inner room and consciousness for the love which believes, hopes and endures all. The suffering will not end, but as one of the patients in the study said "it's possible to live with." When the time is limited the possibility of life is hidden in the person's innermost core, in the space we as humans give each other, and the invisible space we as humans are a part of.

Through this study a deeper understanding of the human being as a religious being and experience of health and suffering has been uncovered. This new understanding illuminates the assumptions that were the starting point of this study.

Throughout the study the researcher has had an intuitive sensation that the patients are bearers of courage and a sadness, which are united in a special way. The patients in this study had faced their lives tragedy. Inspired by Aristotle's theory on tragedy (Gadamer 2004) the life between the pressure created by the possibility of life and the necessity of death appears as an interpreted whole as *the struggle for life in the veil of pensiveness*. Suffering will always be present when death has marked a human being, but in the health resources there are possibilities which can make the suffering endurable and give many moments of health.

Litteratur

Abrams, R, D. (1966). The patient with cancer. His changing pattern of communication. *The New England Journal of Medicine*; **274** (6), 317-322.

Alvesson, M. & Sköldbörg K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Stockholm.

Andersen, J. (2004). *Begrebet inderlighed i Kierkegaards forfatterskab*. Privatforlaget, København.

Andersson, M. (1996). *Integritet som begrepp och princip*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Team offset, Malmö.

Arman, M. (2003). *Lidande och existens i patientens värld. Kvinnors upplevelse av att leva med bröstcancer*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E. & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*; **10**, 248-256.

Aschehoug & Gyldendals *Store Norske Leksikon*. (1986). Bind 11. Kunnskapsforlaget, Oslo.

Baldacchino, D. & Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing*; **34** (6), 833-841.

Benedict, S. (1988). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing*; **12** (1), 34-40.

Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring, stress and coping in Health and Illness*. Addison – Westley Publishing Company, California.

Benzoin, E. (1999). *Traces of hope*. Medical Dissertation. New Series No 636, Umeå University, Umeå.

Berg Eriksen, T., Tranøy, K. E., Fløistad, G. (1987). *Filosofi og Vitenskap fra antikken til Vår egen tid*. (2. opplag). Universitetsforlaget AS, Oslo.

Berg- Eriksen, T. (1999). *Tidens historie*. J. M. Stenersens forlag. A.S, Oslo.

Bibelen. (1978). Det Norske Bibelselskap.

Bøttern, E. & Lindström, U. (1999). *Kärlekens väsen i Søren Kierkegaards ljus. En hermeneutisk studie ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi. Rapporter 2:1999

Cawley, N. (1997). Towards defining spirituality. An exploration of the concept of spirituality. *International Journal of Palliative Nursing*; **3** (1), 31-36

Caspari, S. (2004). *Det gyldne snitt. Den estetiske dimensjon, en kilde til helse og et etisk anliggende*. Samhälls – och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Chochinov, M. H. (2002a). Dignity-Conserving care. A new model for Palliative Care. *JAMA*; May 1, **287** (17), 2253-2260.

Chochinov, M.H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., Harlos, M. (2002b). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*; **360**, December 21/28, 2026-2030.

Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*; **28** (2), 382-390.

Corner, J. (1996). Is there a research paradigm for palliative care? *Palliative Medicine*; **10**, 201-208.

Dahlberg, K. (2001). Vårdlidande- det onödiga lidandet. *Vård i Norden*; **22** (1), 4-8.

Dyson, J., Cobb, M. (1997). The meaning of the spirituality: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*; **26**, 1183-1188.

Edlund, M. (1995). *Värdighet – en analys av begreppets betydelse och innebörd*. I: Eriksson, K. (red.). *Mot en caritativ vårdetik*. Rapport 5/1995. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.

Edlund, M. (2002). *Människans värdighet ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Egeland, Erik. (1996). *Blå skygge*. Verbum, Oslo.

Eilertsen, G. (2000). Förståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*; 3,136-159.

Enes, S.P.D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*; 17, 263-269.

Eriksson, K. (1987a). *Vårdandes Idé*. Norstedts Förlag AB, Stockholm.

Eriksson, K. (1987b). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Nordstedts Förlag AB, Stockholm.

Eriksson, K. (1990). *Hälsans Idé*. Nordstedts Förlag AB, Stockholm.

Eriksson, K. (1990). *Pro caritate. En lägensbestämning av caritativ vård*. Institutionen för vårdvetenskap. Pedagogiska fakulteten. Åbo Akademi. 2/1990.

Eriksson, K. (1991). *Att lindra lidande*. I: Eriksson, K. & Barbosa da Silva. (red.). *Vårdteologi*. Institutionen för vårdvetenskap. Pedagogiska fakulteten. Åbo Akademi. 3/1991.

Eriksson, K. (1992a). *Broar. Introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Eriksson, K. (1992b). The Alleviation of Suffering – The Idea of Caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **6** (2), 119-123.

Eriksson, K. (1995). (red.). *Mot en caritativ vårdetik*. Rapport från Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi, 5/1995.

Eriksson, K. & Lindström, U. (1997). Abduction – A way to Deeper Understanding of the world of Caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **11**, 95-198.

Eriksson, K. & Lindström, U. (1999). En vetenskapsteori för vårdvetenskapen. *Hoitotiede*. **11** (6).

Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disiplin*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi. 7/2001.

Eriksson, K. (2002). Caring Science in a New Key. *Nursing Science Quarterly*; **15** (1), 61-65.

Eriksson, K. (2003). *Ethos*. I: Eriksson & Lindström (red.). *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi.

Eriksson, K. & Lindström, U. (2000). *Siktet, Sökande, Slutande*. I: Eriksson & Lindström (red.). *Gryning - om den vårdvetenskapliga kunskapen. En vårdvetenskapelig antologi*. Åbo Akademi.

Eriksson, K. & Lindström, U. (2003). *Klinisk vårdvetenskap*. I: Eriksson & Lindström (red.). *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi.

Fagermoen, M. S. (2001). Fortellingen som datakilde i forskning. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*; **2**, 68-80.

Fagermoen, M. S. (2003). Narrativ analyse – en metoddiskusjon. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*; **1**, 3-19.

- Fagerström et al. (1998). The patients' perceived needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*; **28** (5), 978-987.
- Field, D., Copp, G. (1999). Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliative Medicine*; **13**, 459-468.
- Frankl, V. (1966). *Kjempende livstro*. Gyldendal norsk forlag, Oslo.
- Frankl, V. (1987). *Gud och det omedvetna. Psykoterapi och religion*. Natur og kultur, Sverige.
- Fryback, P. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. *Nursing Science Quarterly*; **6** (3), 147-158.
- Fredriksson, L. (2003). *Det vårdandet samtalet*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Fog, J. (1999). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk forlag, Danmark.
- Føllesdal, D. & Walløe, L. (2000). *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Førde, E. (2005). *Innsyn*. Artiklar 2002 – 2004. Det Norske Samlaget, Oslo.
- Gadamer, H.G. (1989). *Truth and method*. Sheed & Ward Ltd and The Continuum Publishing Group, London.
- Gadamer, H.G. (1997). *Sanning och metod – i urval*. Oversatt av Arne Melberg. Daidalos, Göteborg.
- Gadamer, H.G. (2003). *Den gåtfulla hälsan. Essäer och föredrag*. Dualisforlaget, Falun.
- Gadamer, H.G. (2003). *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter*. Cappelen's upopulære skrifter. Cappelen's Akademiske Forlag, Oslo.

- Gadamer, H.G. (2004). *Sandhet og Metode – Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk*. Systime Academic, Denmark.
- Glaser, B.G. & Strauss, A. (1966). *Awareness of dying*. Weidenfeld and Nicolson 20 New Bond Street London W1.
- Grøn, A. (1996). *Begrebet angst hos Søren Kierkegaard*. Filosofi- Gyldendal, Denmark.
- Grøn, A. (1997). *Subjektivitet og negativitet – Kierkegaard*. Nordisk Forlag A.S, Copenhagen.
- Gustafsson, B. & Pörn, I. (1994). A motivational approach to confirmation: an interpretation of dysphagic patients' experiences. *Theoretical Medicine*; **15**, 409-430.
- Gustafsson, B. (2000). The SAUC Model for Confirming Nursing – an Action-theoretic Approach to Theory Building and Nursing Practice. *Theoria: Journal of Nursing Theory*; **9** (1), 6-21.
- Gustafsson, B. & Willman, A M. (2003). Nurses' Self-relation - Becoming Theoretically Competent: The SAUC Model for Confirming Nursing. *Nursing Science Quarterly*; **16** (3), 265-271.
- Halldórsdóttir, S., Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*; **19** (1), 29-36.
- Halldórsdóttir, S. (1999). Suffering – Reflection – Caring. *International Journal of Human Caring*. Summer.
- Hanssen, I. (1996). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Hanssen, S.B. (2006). *Lindring av lidelse mot livets slutt – et pårørende perspektiv*. Master of Public Health. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap, Göteborg.
- Helenius, R. (1990). *Förstå och bättre veta*. Carlssons Bokförlag, Stockholm.

- Hermann, C.P. (2001). Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*; **28**, 67-72.
- Hung-Ru, L., Bauer-Wu, S. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*; **44** (1), 69-80.
- Ibsen, H. (1967). *Samlede Digterverker 2.* (7. opplag). Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Jasper, K. (1965). *Innføring i filosofien.* Johan Grundt Tanums forlag, Oslo.
- Jung, C.G. (1966). *Mitt liv, Minner – Drømmer – Tanker.* Gyldendal Norsk forlag, Oslo.
- Kahn, D.L. & Steeves, R.H. (1986). The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*; **11**, 623-631.
- Kahn, D.L. & Steeves R.H. (1995). The significance of human suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*; **11**, 9-16.
- Kahn, D.L. & Steeves R.H. (1994). Witnesses to Suffering: Nursing Knowledge, Voice and Vision. *Nursing Outlook*; **42**, 260-264.
- Kirk, P., Kirk, I., Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*; June 5; **328** (7452), 1343.
- Kierkegaard, S. (1964). *Sykdommen til døden.* Gyldendals Uglebøker, København.
- Kierkegaard, S. (1994). *Avsluttende uvitenskapelig etterskrift til "De filosofiske Smuler"*. Pax Forlag A/S, Oslo.
- Kierkegaard, S. (1998). *"Ved en Grav"*. *Oppbyggelige taler.* I Søren Kierkegaards skrifter 5. Søren Kierkegaard Forskningscenteret, København.

Kierkegaard, S. (1998). *Kommentarer til talen "Ved en Grav" i oppbyggelige taler*. I Søren Kierkegaards skrifter. Kierkegaard Forskningscenteret, København.

Kierkegaard, S. (2000). *Kjerlighedens gjerninger*. Nørhaven A/S, Viborg.

Kierkegaard, S. (2001a). *Frygt og Bæven*. Nørhaven A/S, Viborg.

Kierkegaard, S. (2001b). *Begrepet angst*. Oktober forlag, Oslo.

Kirkevold, M. (1992). *Sykepleieteorier, analyse og evaluering*. Ad Notam Gyldendal A/S, Norge.

Kirkevold, M. (1997). Integrative nursing research – an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*; **25** (5), 977-984.

Kingo, A. & Vedstesen, S.O.B. (1989). *Hosekræmmerens søn. En enfoldig bog om Søren Kierkegaard – eller en bog om den enfoldige Søren Kierkegaard*. Gyldendal, Danmark.

Kristensson Uggla, B. (1999). *Kommunikation på bristningsgränsen – en studie i Paul Ricoeurs prosjekt*. Brutus Östlings Bokförlag Symposion. Stockholm/Stehag.

Kuhn, T.S. (1983). *Videnskabens revolutioner*. På dansk ved Haakonssen, K. fremad 1983: 182-212.

Kübler-Ross, E. (1972). *Samtal inför döden*. Alb. Bonniers boktryckeri, Stockholm.

Kuupelomäki, M. Laura, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*; **21** (5), 364-369.

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.

Lassenius, E. (2005). *Rummet i vårdandes värld*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

- Larsson, S. (1993). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Forum. Nordisk Pedagogikk*; **4**, 194-211.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*; **18**, 1354-1361.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). *Lidande och kärlek ur ett psykiatrisk vårdperspektiv – en casestudie av mötet mellan mänskligt lidande och kärlek*. I: Eriksson, K. (red.). *Möten med lidandet*. Rapport 4/1993. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.
- Lindholm, L. (1998). *Den unga människans hälsa och lidande*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Lindström, U.Å. (1994). *Psykiatrisk vårdlära*. Liber Utbildning AB, Stockholm.
- Lindström, U. Å. (1979). *Psykiatrisk vård ur ett vårdvetenskapelig perspektiv*. I: Hummelvold, L.K. & Lindström, U.Å. (red.). *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.
- Lindström, U. (2002). *Lidelse*. I: Bjørk, I.T., Helseth, S. & Nordtvedt, F. (red.). *Møte mellom pasient og sykepleier*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Lindström, U. & Lindholm, L. (2003). *Kontext och meningssammanhang*. I: Eriksson, K. & Lindström, U. (red.) *Gryning 11. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi.
- Lohne, V. (2006). *The power of hope – Developing a conceptual modell based on patients' experiences of hope during the first year following spinal cord injury*. Dissertation. Institute of Nursing and Health Sciences. Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Lov om pasientrettigheter*. Sosial- og helsedirektoratet. Rundskriv 15-12/2004.
- Lundmark, M. (2005). Andlig omvårdnad – definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal. *Vård i Norden*; **25** (4), 30-36.

- Løgstrup, K.E. (1999). *Den etiske fordring*. J.W. Cappelens Forlag a.s, Spydeberg.
- Løgstrup, K.E. (1976). *Skabelse og tilintetgjørelse. Religionsfilosofiske betraktninger*. Gyldendalske Boghandel, Danmark.
- Løvlie Schibbye, A-L. (1996). Anerkjennelse – en terapeutisk intervensjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*; **33**, 530-537.
- Martinsen, K. (1993). Innledning. Livsmot og lidelse – den omtenksomme sykepleiers utfordring. I: Martinsen, K. (red.) *Den omtenksomme sykepleier*. Tano A.S, Otta.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Tano Aschehoug, Otta.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Martinsen, K. (2001). *Huset og sangen, gråten og skammen*. I: Wyller, T. (red.). *Skam. Perspektiv på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe, Oslo.
- McClement, S., Chochinov, M. H., Hack, T., Kristjanson, L., Harlos, M. (2004). Dignity-conserving care: application of research findings to practice. *International Journal of Palliative Nursing*; **10** (4), 173-179.
- Merton, T. (2005). *Tanker i ensomhet*. Verbum Forlag, Oslo.
- Moch, S.D. (1998). Health-within illness: concept development through research and practice. *Journal of Advanced Nursing*; **28** (2), 305-310.
- Morita et al. (2000). An Exploratory factor analysis of the existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*; **9**, 164-168.

- Morse, J., Bottorff, J., Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of Comfort. *Journal of Advanced Nursing*; **20**, 189-195.
- Morse, J. & Carter, B. (1996). The Essence of Enduring and the Expressions. The Reformulation of Self. *Scholarly for Nursing Practice*; **10** (1), 43-60.
- Morse, J. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Adv Nurs Sc*; **24** (1), 47-59.
- Morse, J. & Penrod, J. (1999). Linking Concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering and Hope. *Journal of Nursing Scholarship*; **31** (2), 145-150.
- Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: Construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care*; **1**, 15-21.
- National Cancer Control programmes: Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World health organisation 2002.
- Newshan, G. (1998). Transcending the physical, spiritual aspects of pain in patients with HIV and/or cancer. *Journal of Advanced Nursing*; **28** (6), 1236-1241.
- Nilsson, B. (2004). *Savnets tone i ensomhetens melodi. Ensomhet hos aleneboende personer med alvorlig psykisk lidelse*. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- NOU: (Norges offentlige utredninger) 1984:30. *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Universitetsforlaget.
- NOU: 1997:20. *Omsorg og Kunnskap*. Norsk Kreftplan. Akademika as.
- NOU: 1999:2. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Offentlige publikasjoner.
- Nygren, A. (1982). *Mening och Metod*. Åbo Akademis kopieringscentral, Åbo.

Nyström, M. & Dahlberg, K. (2001). Preunderstanding and openness – a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **15** (4), 339-346.

Nåden, D. (1998). *Når sykepleie er kunstutøvelse. En undersøkelse av noen nødvendige forutsetninger for sykepleie som kunst*. Akademisk avhandling. Samhølls- og vdrvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Nåden, D. (2000). Presentasjon av en teorimodell: Når sykepleie er kunstutøvelse. *Vård i Norden*; **20** (4), 4-9.

Nåden, D. & Eriksson, K. (2000). The phenomenon of confirmation: An aspect of nursing as an art. *International Journal of Human Caring*; Fall 2000, 23-28.

Nåden, D. & Sæteren, B. (2006). Cancer patients' perception of being or not being confirmed. *Nursing Ethics*; **13** (3), 222-235.

Otto, R. (1924). *Det heliga*. Svenska kyrkans diakonistyrelses bokförlag, Stockholm.

Rasmussen, B.H., Sandman, P.O., Nordberg, A. (1997). Stories of being a hospice nurse: A Journey towards finding one's footing. *Cancer Nursing*; **20** (5), 330-341.

Rasmussen, B. H., Jansson, L., Nordberg, A. (2000). Striving for becoming at-home in the midst of dying. *American Journal of Hospice & Palliative care*; **17** (1), 31-43.

Reed, P. (1987). Spirituality and Well-being in terminally Ill Hospitalized adults. *Research in Nursing & Health*; **10**, 335-344.

Reed, P. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research in Nursing & Health*; **15**, 349-357.

Rehnsfeldt, A. (1999). *Mötet med patienten i ett livsavgörande skeende*. Akademisk avhandling. Samhølls- og vdrvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

- Rehnsfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **18** (3), 264-272.
- Rodgers, B. & Cowles, K. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*; **25**, 1048-1053.
- Råholm, M.B., Lindholm, L., Eriksson K. (2001). Grasping the essence of the spiritual dimension reflected through the horizon of suffering: An interpretative research synthesis. *The American Journal of Holistic Nursing*; **9** (1), 108-117.
- Råholm, M.B. (2003). *I kampens och modets dialektik*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Rydahl Hansen, S. (2001). Patienters oplevede lidelse – perspektivert i forhold til uhelbredelige kræftsyge patienter. *Vård i Norden*; **21** (1), 30-34.
- Rydahl Hansen, S. (2003). *Hospitalsinlagde patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Ph.d-avhandling. Det Sundhedsvitenskabelige Fakultet Aarhus Universitet. Institut for Sygeplejevidenskab.
- Rydahl Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **19** (3), 213-222.
- Sandmo, E. (1999). Et notat om døden. I: NOU 1999:2. *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Offentlige publikasjoner.
- Saunders, C. (1986). *Terminalpleje – omsorg ved terminal malign sykdom*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, Denmark.
- Sivonen, K. (2000). *Vården och det andeliga. En bestämning av begreppet andelig ur et vårdvetenskaplig perspektiv*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Sivonen, K. & Kasén, A. (2003). *Enheten människa– kropp, själ och ande*. I: Eriksson, K. & Lindström, U. (red.). *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi.

Statens legemiddelverk, publikasjon 2001:02. *Terapianbefaling: Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet*.

St.melding. nr. 26. (1999-2000). *Om verdier for den norske helsetenesta*. Akademika as.

Svensk-norsk blå ordbok. (2001). Kunnskapsforlaget, Oslo.

Sverdrup, Sandvei & Fossestøl (1985). *Tanums rettskrivnings ordbok*. Kunnskapsforlaget, Oslo.

Sæteren, B., (2000a). *Åndelig omsorg*. I: Reitan og Skjølberg (red). *Kreftsykepleie: Pasient, Utfordring, Handling*. Akribe Forlag as, Oslo.

Sæteren, B. (2000b). *Omsorg for døende pasienter*. I: Reitan & Skjølberg (red). *Kreftsykepleie: Pasient, Utfordring, Handling*. Akribe Forlag as, Oslo.

Söderlund, M. (2003). Tre kvalitative forskningsansatser med relevans för vårdvetenskap. *Vård i Norden*; **23** (2), 9-15.

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Søltøft, P. (2000). *Svimmelhedens Etik – om forholdet mellom den enkelte og den anden*. Gads Forlag, Viborg.

Ternstedt, B.M., Andershed, B., Eriksson, M., Johansson, I. (2002). A Good Death: Development of a Nursing Model of Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*; **4** (3), 153-160.

- Tranøy, E. (1991). *Medisinsk etikk i vår tid*. Sigma forlag A.S, Bergen.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. F.A. Davis Company, Philadelphia.
- Tillich, P. (1977). *Modet att vara till*. Studentlitteratur. Lund, Sverige.
- Tishelman, C. (1994). Cancer patients' hopes and expectations of nursing practice i Stockholm. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; **8**, 213-222.
- Thielst, P. (1999). *Kierkegaards filosofi – en innføring*. Det lille forlag, Fredriksberg.
- Tolstoj, L. (1967). *Ivan Iljitsj's død*. Dreyer forlag, Oslo.
- Tøjner, P. E. (1995). Stilens tenker. I: Garf, Harket, Tøjner, Tjønneland (red). *Innøvelse i Kierkegaard. Fire essay*. Cappelen Akademiske forlag A/S.
- Undset, S. (1960). *Kristin Lavransdatter - Husfrue*. Den Norske Bokklubben.
- Wergeland Sørbye, L. (1990). Sjelesorg til døende. *Tidsskrift for sjelesorg*; **2**, 33-41.
- Werner, A. (1984). *Kunskapsteoriens historia 1*. Bokförlaget Argos, Lund.
- Wicklund, L. (2000). *Lidandet som kamp och drama*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Wikström, O. (1993). *Om Heligheten. Religionspsykologiske perspektiv*. Natur og Kultur, Stockholm.
- Wyller, E.A. (1998). *Søren Kierkegaard. Kjærlighetens gjerninger*. Henologisk skriftserie, Bind 12. Spartacus Forlag AS i samarbeid med Andresen & Butenschøn AS, Fagernes.
- Wyller, E. (1999). *Mellom Dürer og Kierkegaard. Moderne europeisk åndsliv*. Henologisk skriftserie. Bind 11. Spartacus Forlag AS i samarbeid med Andresen & Butenschøn AS, Fagernes.

- Yalom, I.D. (1999). *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag, Denmark.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*; **17**, 53-72.
- Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere. (2000). *Tidsskriftet Sykepleien*; **19**, 16-17.
- Qvarnström, U. (1979). *Patients' Reactions to Impending Death. A clinical study*. (Diss.) . Stockholms University: Institute of International Education, Stockholm.
- Qvarnström, U. (1982). *På dødsleiet. Tanker og opplevelser ved livets slutt*. Tiden Norsk Forlag, Larvik.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår død*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Öhlén, J. (1998). Lindra lidande. *Omsorg*; **4**, 52-57.
- Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad – berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Akademisk avhandling. Institutionen för vårdpedagogik, Göteborg.
- Öhlén, J. (2001). Vårdlidande och människans sårbarhet vid lidande. *Vård i Fokus*; **2**.
- Öhlén, J. (2004). Violation of Dignity in Care - Related Situation. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*; **18** (4), 371-385.

Vedlegg 1

REGIONAL KOMITE FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK

Helseregion II

Førsteamanuensis Dagfinn Nåden
Avdeling for sykepleierutdanning
Høgskolen i Oslo
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Deres ref.: 26.05.99

Vår ref.: S-99116

Dato: 28.06.99

Bekreftelse som sykepleiehandling for å opprettholde menneskelig verdighet hos den lidende pasient.

Prosjektleder: Førsteamanuensis Dagfinn Nåden, Avdeling for sykepleierutdanning, Høgskolen i Oslo.

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte torsdag 17. juni 1999 og gjorde slikt vedtak:

“Komiteen har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.”

Med vennlig hilsen

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
professor dr.med.
leder


Jørgen Hardang
sekretær

Vedlegg 2

Til
Protokollutvalget ved Det Norske Radiumhospital
ved/

SØKNAD OM GJENNOMFØRING AV PROSJEKT VED DET NORSKE RADIUMHOSPITAL

Sykepleietjenesten ved Det Norske Radiumhospital ønsker i samarbeid med høgskolen i Oslo, avdeling for sykepleierutdanning å gjennomføre et prosjekt kalt "Bekreftelse som sykepleiehandling for å opprettholde verdighet hos den lidende pasient".

Både studier og erfaring tilsier at det å bli lyttet til, forstått, akseptert, tatt på alvor og bekreftet av helsepersonell er av stor betydning for at pasienter skal kunne oppleve helse og vekst, men også for å kunne oppleve menneskelig verdighet. Allikevel foreligger det lite kunnskap som kan si noe konkret om bekreftelseshandlingens uttrykksformer relatert til ulike settinger/kontekster i sykepleie. I denne studien er hensikten og utforske begrepet bekreftelse både ut i fra pasienten og sykepleierens synspunkt. En ønsker å få dybdekunnskap om bekreftelse av pasienter med kreft og pasienter med uhelbredelig kreft da man anser at dette er pasienter som er i en sårbar situasjon og spesielt avhengig av bekreftelse fra helsepersonell. Videre er hensikten å få kunnskap om faktorer som fremmer og eventuelt hemmer bekreftelse. Dette vil kunne gi konkrete retningslinjer for hva som må vektlegges i sykepleien. Selv om dette relateres til sykepleie anser man at den kunnskap som utvinnes vil ha betydning for ulike helsearbeidere. Datainnsamlingsmetoden er kvalitative forskningsintervjuer med 30 pasienter og 15 sykepleiere.

Prosjektbeskrivelsen går i detalj inn på ulike forhold ved studien. Både etiske vurderinger i forhold til valg av pasientgruppe og den metodiske tilnærmingen er utdypet. Forskerne er innforstått med at dette er en studie som er vesensforskjellig fra de som vanligvis gjennomføres ved Det Norske Radiumhospital, men som også er viktig for en helhetlig ivaretagelse av pasienter med kreft. Det er vedlagt to prosjektbeskrivelser. De omhandler det samme prosjekt. Prosjektbeskrivelsen knyttet til pasienter som har uhelbredelig kreft er bare en utdyping av den første. Dette har vært nødvendig da deler av prosjektet legger grunnlag for søknad om opptak til doktorgradstudie ved Institutt for vårdvetenskap ved Åbo Akademi i Vasa for Berit Sæteren.

Studien er godkjent av regional komitee for medisinsk forskningsetikk i helseregion 2. Svaret er vedlagt.

Studien ønskes gjennomført på onkologisk avdeling. er valgt ut i utgangspunktet. Når det gjelder godkjenning fra avdelingsoverlege, oversykepleier og avdelingssykepleiere vil det ettersendes innen rammen for en uke før møtet.

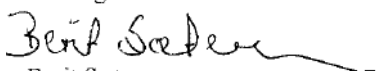
Den ene forskeren er forskningleder ved Høgskolen i Oslo og den andre forskningssykepleier ved DNR. Arbeidet med forberedelse og gjennomføring av prosjektet utføres av forskerne

selv som har dette som en del av sitt daglige ansvar og dekkes av de respektives lønnsmidler. Økonomisk sett vil denne studien derfor ikke medføre merutgifter for sykehuset.

På forhånd takk for behandlingen av søknaden og en snarlig tilbakemelding. Spørsmål om prosjektet kan rettes til forskning og fagutviklingssykepleier Berit Sæteren, sjefsykepleiers kontor, eller Prosjektleder Dagfinn Nåden, 1. amanuensis ved Høgskolen i Oslo (tlf. 22453736).

Oslo, 21. oktober 1999

Vennlig hilsen



Berit Sæteren
RN, kand. i sykepleievitenskap/
forskning og fagutviklingssykepleier
Det Norske Radiumhospital

Dagfinn Nåden
RN, PhD/
1. amanuensis
Høgskolen i Oslo
Avd. for spl. utdanning

Vedlegg 3



Forskning og Fagutviklingssykepleier
Berit Sæteren
Sjefsykepleiers kontor
HER

Oslo, 8. desember 1999
Saa/ea

Din protokoll, "Bekreftelse som sykepleiehandling for å opprettholde verdighet hos den lidende pasient" ble behandlet på Protokollutvalget 10. november 1999.

Protokollutvalget har følgende kommentarer til studien:

Vi ønsker oss forelagt pasientinformasjonen som skal anvendes i studien og kopi av godkjenning fra Regional Etisk Komité. I tillegg ønskes også et budsjettskjema for intern prising der man beregner medgått sykepleietid både i tilrettelegging for intervju av pasienter og den tid som blir avsatt til intervju av sykepleiere selv dersom dette skal foregå i arbeidstiden.

Når budsjettet er ferdig bør det forelegges og signeres av avdelingssykepleier på de postene hvor intervjuene skal foregå.

Med vennlig hilsen

Steinar Aamdal
Formann i Protokollutvalget



Fagutviklingssykepleier
Britt Sætheren og
Dagfinn Nåden
HER

Oslo, 22. februar 2000
Saa/ca

VEDRØRENDE STUDIE BEHANDLET I PROTOKOLLUTVALGET, NR. 9930

Etter at tilbakemeldingen er mottatt har Protokollutvalget ingen ytterligere kommentarer og vi ønsker lykke til med studien.

Med vennlig hilsen

Steinar Mardal
Formann i Protokollutvalget

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Dagfinn Nilsen
Avd. for sykepleierutdanning
Høgskolen i Oslo
Troandheimsveien 235
0514 OSLO



Hans Holmboesgt. 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
E-mail: nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no

Vår dato: 02.11.2001

Vår ref: 199901291AGW/RH

Deres dato: 31.10.2001

Deres ref:

FORSKNINGSPROSJEKT SOM OMFATTES AV MELDEPLIKT

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 31.10.2001. Meldingen gjelder prosjektet:

8791 *Bekrefteelse som sykepleiehandling for å opprette menneskelig verdighet hos den lidende pasient*

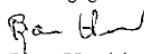
Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon, finner Datafaglig sekretariat at opplegget for undersøkelsen fyller kravene for meldeplikt i henhold til personopplysningsloven (POL) § 31. Datafaglig sekretariat har sendt melding om prosjektet til Datatilsynet 02.11.2001. Vedlagt ligger kvittering fra Datatilsynet for mottatt melding.

Dersom undersøkelsesopplegget endres i forhold til innsendt meldeskjema, skal prosjektet vurderes på nytt av Datafaglig sekretariat.

Det gjøres forøvrig oppmerksom på at det skal gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt, dersom prosjektet fortsatt pågår, jf. § 31 tredje ledd.

Kontaktperson: Alette Gilhus Mykkeltvedt tlf: 55 58 35 42

Vennlig hilsen
Datafaglig sekretariat


Bjørn Henrichsen


Alette Gilhus Mykkeltvedt

Vedlegg: Utdrag fra POL §§ 31 og 33 og forskriftenes kapittel II §§ 7-20 og 7-25
Kvittering fra Datatilsynet

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, P.O. Box 1055 Blindern, N-0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. E-mail: nsd@uo.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, N-7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 06 04. E-mail: kyne.svarna@sv.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SV/Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. E-mail: nsdmas@sv.uit.no

Vedlegg 5

INFORMASJON OM PROSJEKTET "PASIENTBEKREFTELSE"



Kjære pasient!

Dette er en forespørsel om å delta i en undersøkelse som for tiden foregår ved sykepleietjenesten i sykehuset. Hensikten med undersøkelsen er å få økt forståelse for hva ekte bekræftelse betyr for at pasienten skal oppleve menneskelig verdighet gjennom sykdomsforløpet. At du som pasient blir bekræftet betyr at du opplever å bli lyttet til, forstått, sett og tatt på alvor av sykepleierne. Førstelektor Berit Sæteren, Det Norske Radiumhospitalet og førsteamanuensis Dagfinn Nåden, Høgskolen i Oslo, er ansvarlige for prosjektet.

Dersom du sier ja til å delta i denne undersøkelsen, betyr dette at Dagfinn Nåden eller Berit Sæteren får mulighet til å samtale med deg/stille noen spørsmål vedrørende det som er nevnt ovenfor. Før vi avtaler tid for intervju/samtale, vil en av oss gjerne møte deg for å informere litt mer om undersøkelsen. Da får du også anledning til å stille oss spørsmål dersom du skulle ønske det. Vi tenker at intervjuet vil vare 45-60 minutter.

Deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten at du trenger å oppgi noen grunn til det. Om så skjer, vil det ikke få noen konsekvenser for den pleie og behandling som du får her ved sykehuset. Vi har taushetsplikt, og dersom du er villig til å delta, er du sikret full anonymitet.

Dagfinn Nåden
Dagfinn Nåden
Førsteamanuensis

Med vennlig hilsen

Berit Sæteren
Berit Sæteren
Førstelektor

.....
FORMULAR FOR SKRIFTLIG SAMTYKKE

Jeg samtykker med dette i å delta i prosjektet "Pasientbekræftelse". Jeg er kjent med hva prosjektet går ut på og at jeg kan trekke meg fra prosjektet når som helst.

.....
Dato

.....
Navn

Universitetsklinikken
Det Norske Radiumhospitalet
Administrasjonen
Postadresse: Montebello, 0310 Oslo
Besøksadresse: Ullernchausséen 70,
Telegramadresse: Radhosp
Telefon 22 93 40 00 Telefax: 22 73 29 44

Vedlegg 6

Intervjuguide for pasient-intervju vedrørende prosjektet "Pasientbekreftelse for å opprettholde menneskelig verdighet"

Fortell litt om hvordan du har det nå?

Hva er viktig for deg i den situasjon du er nå?

Kan du fortelle litt om hvilke behov og forhold i livet ditt som du ønsker sykepleieren skal bry seg om?

Opplever du at dine ønsker og behov blir ivaretatt?

Hvilke betydning har det for deg at du blir bekreftet/sett, lyttet til, forstått og tatt på alvor?

Kan du fortelle om en situasjon hvor du opplevde deg bekreftet av sykepleier?

- Hva gjorde sykepleier
- Hva mener du fremmer en slik bekreftelse

Har du eksempler på det motsatte. Hva mener du var begrunnelsen for at du ikke ble bekreftet i den situasjon?

- Hva gjorde sykepleier
- Hva hemmet bekreftelse

Hva setter du pris på i møte med sykepleier?

(Har du noen tanker om hva bekreftelse har å si for din helse eller velvære?)

Er det noe annet du ønsker å fortelle i forhold til det vi har snakket om?

Vedlegg 7

**Regional komite for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)**

Førstelektor
Berit Sæteren
Det norske radiumhospital HF
Montebello
0310 Oslo

Deres ref.: 27.01.2003

Vår ref.: S-03033

Dato: 09.03.03

**"Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet."
Helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom.**

Prosjektleder: Førstelektor Berit Sæteren, Det Norske Radiumhospital HF

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte torsdag 20. februar 2003 og gjorde slikt vedtak

" Ad etikk:

Når det gjelder forskningsetikken ved prosjektet, har komiteen ingen innvendinger.

Ad pasientinformasjonen:

Pasientinformasjonen er utfyllende, klar og forståelig, men dato for sletting av bånd mangler.

Konklusjon:

Under forutsetning av at dato for sletting av bånd tilføyes i pasientinformasjonen, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres."

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
Professor dr.med.
Leder


Ola P. Hole
Avdelingsleder
Sekretær

Vedlegg 8



Protokollutvalget
Det norske radiumhospital HF
ved/

Søknad om utvidelse av prosjekt

Prosjektet "Bekreftelse som sykepleiehandling for å opprettholde verdigheten hos den lidende pasient" ble behandlet og godkjent i Protokollutvalget 22. februar 2000 (nr. 9930). Studien var et samarbeidsprosjekt med Høgskolen i Oslo, avdeling for sykepleierutdanning og Fagområdet sykepleie ved Dnr HF og omfattet samtale/ kvalitative intervjuer med 30 pasienter som ble gjennomført på i 2000.

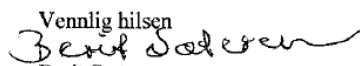
Min andel i studien var intervju med 15 alvorlig syke pasienter og inngår som en del av mitt doktorgradsarbeid ved Åbo Akademi, Vasa, Finland. Ettersom min studie har utviklet seg, ser jeg behov for utfyllende, og også noen annerledes data enn disse 15 intervjuer gav grunnlag til. Jeg ønsker derfor å gå videre med 6 - 8 pasienter som jeg følger opp med gjentatte samtaler. Ideelt sett skulle jeg gått videre på de 15 pasienter som jeg allerede har data fra, men da mitt anliggende er å søke forståelse for hvordan det er å leve i "Spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet – helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom", og mine informanter har en forventet levetid på 6 – 9 måneder, er disse allerede døde.

Jeg har snakket med avdelingssykepleier som er positiv til at jeg fortsetter med pasienter fra . Hun kjenner prosjektet og vil bistå med rekruttering av pasienter i samråd med behandelende lege.

Da jeg ønsker en litt annerledes informasjon, har jeg forandret informasjonsskrivet til pasienter i forhold til studie nr. 9930. Dette er sendt til REK Sør og godkjent 27.1.2003.

Jeg ønsker å gjennomføre datasamlingen i løpet av høst 2004, og oversender protokoll med informasjonsskriv, godkjenning fra etisk komité Helse Sør og kostnadsoversikt.

Dnr HF, 20.8.2004

Vennlig hilsen

Berit Sæteren
Forskning og –fagutviklingsykepleier
Fagområde sykepleie
Sjefsykepleiers kontor

Vedlegg 9



Berit Sæteren
HER

Det norske radiumhospital HF
Montebello, 0310 Oslo

Besøksadresse:
Ullernchauséen 70

Telefon: 22 93 40 00
E-post: post@dnr.uio.no
Internett: www.dnr.org

Deres ref.:

Vår ref.:

Dato: 21.10.2004


Org.nr. 983975178

Tillegg til din protokoll "Spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet – helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom (2004-25) ble behandlet i Protokollutvalget 13. oktober 2004.

Budsjett er nå levert med underskrifter som ønsket. Når det gjelder innsamling av kliniske data, må dette begrense seg til noen demografiske data og sykepleie data. Det er som har direkte kontakt med pasientene og som er formell samarbeidspartner. Under disse forutsetninger er studien godkjent.

Vi ønsker lykke til med studien.

Med vennlig hilsen


Anne-Birgitte Jacobsen
Sekretær i Protokollutvalget

Stein Kvaløy (sign.)
Leder av Protokollutvalget

Vedlegg 10

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboes gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 54
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Sæteren
Det norske radiumhospital HF

Montebello
0310 OSLO

Vår dato: 05.10.2004

Vår ref: 200400981 SM /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.08.2004. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 01.10.2004. Meldingen gjelder prosjektet:

11401	<i>A leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet - helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom</i>
Behandlingsansvarlig	Det norske radiumhospital HF, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Berit Sæteren

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Det norske radiumhospital HF, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved avslutning,
- prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07. kytre.svarna@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 84 43 36. nsdmaa@svt.uio.no

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

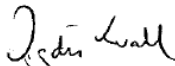
Offentlig register

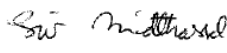
Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2007, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen


Vigdis Kvalheim


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55588334

Vedlegg: Prosjektbeskrivelse

Prosjektbeskrivelse

Daglig ansvarlig

Berit Sæteren
Det norske radiumhospital HF

Montebello
0310 OSLO

11401 **Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet - helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom**

FORMÅL

Formålet med prosjektet er å studere hvilke erfaringer og utfordringer pasienter opplever når kreftsykdom medfører at livet trues. Videre er formålet å forstå hvordan bekreftelse fra helsepersonell kan bidra til å fremme pasientens helse samt lindre lidelse.

UTVALG-TREKKING-FØRSTEGANGSKONTAKT

Utvalget består av 6-8 voksne pasienter med uhelbredelig kreft som er informert om at levetiden er begrenset. Utvalget trekkes blant pasienter som er innlagt ved Det norske radiumhospital av avdelingssykepleier. Førstegangskontakt opprettes av avdelingssykepleier i samråd med behandlende lege (jf. pkt. a).

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke (jf. pkt. b). Personvernombudet finner skrevet tilfredsstillende.

DATAINNSAMLING

Opplysninger samles inn gjennom intervju i flere omganger samt fra journal. Tema for intervju er opplevelse av sykdommen/situasjonen, refleksjoner rundt livstema og betydning av helsepersonell. Fra journal innhentes opplysninger om kjønn, alder, yrke, by/distrikt, sivilstand, diagnose, behandlingsforløp, informasjon gitt til pasient. Opplysningene vil kunne være indirekte personidentifiserbar. Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 2 8 c).

REGISTRERING OG OPPBEVARING

Intervju tas opp på analogt lydbånd og transkriberes til isolert pc. Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste. Listen oppbevares atskilt fra det øvrige materialet. Lydbånd og skriftlig materiale oppbevares låsbart skap i avlåst rom.

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at direkte samt indirekte personopplysninger slettes, opptak makuleres. Prosjektslutt er satt til 31.12.2007 (jf. pkt. c og d).

Det gjøres ikke bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre (jf. pkt e).

Personvernombudet for forskning legger til grunn at prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.



**INFORMASJON OM PROSJEKTET "HELSE OG LIDELSE
HOS PASIENTER MED ALVORLIG KREFTSYKDOM"**

Kjære Pasient

Dette er en forespørsel om å delta i en forskningsstudie om "Helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom".

Å leve med en kreftsykdom oppleves av de fleste som en stor utfordring. Det er imidlertid få forskningsstudier som beskriver hvordan pasienter opplever det å leve når livet er truet pga sykdom.

Hensikten med denne studien er å utvikle kunnskap om hvordan det er å leve med en alvorlig kreftsykdom. Spørsmål som ønskes besvart er : Hva oppleves som spesielt utfordrende og vanskelig i denne situasjonen? Hvordan er det å leve med håp om bedring, og samtidig forholde seg til den trussel for livet som ligger i det å være alvorlig syk?

Om du kunne tenke deg å delta betyr det at jeg får mulighet til samtaler med deg om disse tingene. Dette kan medføre at kontakten opprettholdes også etter at du er utskrevet fra Radiumhospitalet. Samtalene vil vare ca.1 time. Hyppighet, og antall samtaler avgjøres i samarbeid med deg. Før første samtale vil jeg ta kontakt for å informere deg litt mer om studien, og du får anledning til å stille spørsmål dersom du skulle ønske det.

Deltagelse i undersøkelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten at du trenger å oppgi noen grunn for det. Om det skjer , vil det ikke få noen konsekvenser for den behandling og pleie som du får. Jeg har taushetsplikt, og du sikres full anonymitet både i det som skrives underveis og i sluttrapporten. Samtalene vil bli tatt opp på bånd og skrevet av. Båndene blir makulert da studien er ferdig.

Jeg arbeider som Forskningsykepleier ved Det norske radiumhospitalet HF. Denne studien inngår som en del av mitt doktorgradsarbeid ved Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, Finland. Dersom du ønsker det er du velkommen til å ta kontakt med meg underveis utenom samtalene også.

Med vennlig hilsen

Berit Sæteren
Forskning- og fagutviklingsykepleier, Dnr HF
Tlf 22935337 (arbeid), 22251942 (privat)

.....

Formular for skriftlig samtykke

Jeg samtykker med dette å delta i studien "Helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom". Jeg er kjent med hva studien går ut på og at jeg kan trekke meg fra studien når som helst uten at det får noen konsekvenser for den behandling og pleie jeg får.

.....
Dato

.....
Navn

Vedlegg 12

Intervju/samtaleguide for pasientsamtaler vedrørende prosjektet "Helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom"

Samtalen vil styres av det pasienten er opptatt av. Ut i fra studiens fokus vil følgende tema være aktuelt å få vite noe om i løpet av flere samtaler.

- * Kan du si litt om hvordan du har det nå ?
- * Hva er viktig for deg i den situasjon som du er i nå?
- * Hva oppleves som vondt/ vanskelig i den situasjon du er i nå?
(Lidelsesperspektivet)
- * Kan du beskrive noen gode ting ved det å være syk, noe du forbinder med helse?
- * Hvordan er det å leve med den usikkerhet som sykdommen gir deg?

Refleksjoner rundt livstema som:

- ❖ mening,
- ❖ frihet,
- ❖ eksistensiell ensomhet og
- ❖ døden?

- * Hva gir deg styrke i den situasjon du er i nå?
- * Hvor vender du deg for å få hjelp?
- * Hva er det gode livet for deg?
- * Hva gjør du selv for å oppleve det gode livet?
- * Hva betyr helsepersonell for deg i forhold til å oppleve det gode livet?
- * Er det noe annet du ønsker å snakke om?

Jeg ønsker å tilstrebe en åpenhet i samtalen som oppmuntrer pasienten å komme med sine tanker.

Oslo 26.1.02/Berit Sæteren

INFORMASJON OM PROSJEKTET "PASIENTBEKREFTELSE"



Kjære sykepleier!

Dette er en forespørsel om å delta i en undersøkelse som for tiden foregår innenfor fagområdet sykepleie. Hensikten med undersøkelsen er å fokusere nærmere på hva ekte bekreftelse betyr for at pasienten skal bevare menneskelig verdighet mens han/hun er pasient. Bekreftelse kan her blant annet forstås som det å virkelig bli *sett*, hørt og tatt på alvor.

Dersom du sier ja til å delta i denne undersøkelsen, betyr dette at Dagfinn Nåden eller Berit Sæteren får mulighet til å samtale med deg / stille deg noen spørsmål om hva du oppfatter som vesentlig for at pasienten skal bli bekreftet. Da dette prosjektet er en del av Sæterens doktorgradsavhandling, vil de sykepleiere som intervjues av Sæteren også få spørsmål som er knyttet til helse og lidelsens kamp hos pasienter med uhelbredelig kreft.

Dagfinn Nåden og Berit Sæteren har taushetsplikt og alle opplysninger blir behandlet konfidensielt. Ditt navn blir anonymisert.

Du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten at du trenger å oppgi noen grunn til det.

Med vennlig hilsen

Dagfinn Nåden
Førsteamanuensis

Berit Sæteren
Førstelektor

FORMULAR FOR SKRIFTLIG SAMTYKKE

Jeg samtykker med dette i å delta i prosjektet "Pasientbekreftelse". Jeg er kjent med hva prosjektet går ut på og at jeg kan trekke meg fra prosjektet når som helst.

Dato

Navn

Universitetsklinikken
Det Norske Radiumhospitalet
Administrasjonen
Postadresse: Montebello, 0310 Oslo
Besøksadresse: Ullernchausséen 70,
Telegramadresse: Radhosp
Telefon 22 93 40 00

Vedlegg 14

Intervjuguide for sykepleier-intervju vedrørende prosjektet *Pasientbekreftelse for å opprettholde menneskelig verdighet*

Hvilke tanker/assosiasjoner gjør du deg i forhold til fenomenet bekreftelse?

Kan du si noe om hvordan du selv opplever at du blir bekreftet?

Hvilke forutsetninger mener du må være til stede hos hjelperne for at bekreftelse skal kunne skje?

* Har du noen tanker på hva det er som gjør deg i stand til å bekrefte pasienten?
(yrkeserfaring, eks. fra livet).

Kan du beskrive en situasjon hvor du opplevde at pasienten ble bekreftet?

Kan du også beskrive en situasjon hvor opplevde at pasienten ikke ble bekreftet (av deg selv eller andre)?

Kan du beskrive uttrykk som pasienten gir som tyder på at han opplever bekreftelse?

Vi vet at i mange situasjoner blir ikke pasienter bekreftet. Har du noen tanker om hva som hindrer sykepleiere i å bekrefte pasienter? (interne, eksterne hindre).

Når du opplever at pasienter ikke blir bekreftet, hvilke følger får dette for pasienten?

Hva skjer med deg når du ser at pasienter ikke blir bekreftet?

Er det noe annet i forhold til dette temaet som du har lyst til å si noe om?

24.8.2001

Intervjuguide for sykepleiere vedrørende ”Helse og lidelse hos pasienter med alvorlig kreftsykdom med kort, forventet levetid”

Hvilke tanker/refleksjoner gjør du deg rundt *fenomenet lidelse*?

Kan du si litt om sammenhengen mellom fenomenet lidelse og det å være alvorlig syk, med en forventet dødelig utgang (årsaker til lidelse hos disse pasienter)

Kan du si litt om hvordan du som sykepleier ser at en pasient lider/eller har det vondt.

(Hvordan uttrykker alvorlig syke at de har det vondt/vanskelig? Hvilke tegn ser du?)

Hvilke tanker gjør du deg om muligheten til å oppleve helse på tross av alvorlig sykdom?

(Hva er helse?)

Kan du si litt om hvordan du som sykepleier ser at en pasient som er alvorlig syk opplever helse? (uttrykk og tegn på helse)

Hvilke tanker gjør du deg om det å være mennesket, ”være i verden” når ”døden puster en i nakken”? Hvordan lever pasienten med dette?

Hva kan sykepleieren gjøre for å lindre pasientens lidelse?

Hva kan sykepleieren gjøre for å stimulere pasientens helse?

Er det noen spesielle forutsetninger som må være tilsted hos sykepleieren for at hun skal kunne hjelpe pasienter som er alvorlig syke?

Hva gjør det med deg som sykepleier å ha ansvar for pasienter som lever i spenningsfeltet mellom liv og død?

Hva gjør du for å finne styrke til å ta ansvar for alvorlig syke pasienter?

Er det noe annet i forhold til dette tema som du vil si noe i forhold til)

Den vitenskapelige søken i denne studien er rettet mot fenomener i menneskets verden som tilhører en virkelighet som mennesker sjelden snakker sammen om, og som det er språklig vanskelig å fange og formidle i et vitenskapelig språk. Intensjonen med studien er å få en økt forståelse for hvordan pasienter med alvorlig kreftsykdom opplever livet når trusselen om død er større enn håpet om liv. Studien har et hermeneutisk design, inspirert av Gadammers hermeneutiske filosofi. Samtaler med pasienter med alvorlig kreftsykdom og sykepleiere utgjør datagrunnlaget til den hermeneutiske samtale. Utvalgte tekster av Søren Kierkegaard utgjør, i tillegg til studiens vårdvitenskapelige utgangspunkt, studiens tolkningsramme.

Resultater fra pasientstudiene viser at menneskets forhold til seg selv, andre, Gud eller en høyere makt og naturen utgjør den meningssammenheng hvori menneskets vorden i helse og lidelse utspilles i en dialektisk bevegelse mellom utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse. I sin utleverthet streber pasienten etter helse og integrasjon, etter å bli seg selv, ved å bli forsonet med seg selv. Pasienten er ensom i denne kampen da samtaler knyttet til eksistens og død sjelden forekommer verken med pasientens nærmeste eller helsepersonell. Forholdet til døden forblir i stor grad i taushet. Resultater fra sykepleierstudien viser at sykepleiere ønsker å engasjere seg i pasientens livskamp på pasientens premisser, og en dyp motivasjon i sykepleiers arbeid er å verne om pasientens verdighet.

Åbo Akademis förlag
ISBN 951-765-330-1

