

Fortellingens betydning for å fremme livsmotet i møte med alvorlig sykdom

Kjersti Sunde Mæhre

Kjersti Sunde Mæhre, førsteamanuensis, IHO UiT Norges arktiske universitet, Harstad

Abstract

The importance of the story to promote hope and life courage in the face of serious illness

Abstract

In connection with my PhD (Mæhre, 2017), I conducted qualitative interviews with five critically ill patients in an enhanced ward of a nursing home, based on the Coordination Reform. The purpose of the interviews was to increase understanding of patient experiences of the ward, and their perceived challenges and needs for assistance. The research method was a hermeneutic-phenomenological approach. The essay is based on one of the patient interviews, which has been rewritten as a narrative. This narrative emphasizes how the patient has fought against her illness, and her need to be seen as herself as a person and not understood in terms of a diagnosis. The illness narrative becomes part of her life story. The article highlights opportunities for narratives in the face of serious illness. The narrative reveals how a changed life situation, despite severe illness, can add courage and joy to life, but also how it can lead to hopelessness, doubt, and uncertainty.

Keyword/Nøkkelord:

courage to live; critically ill patients; narratives; elderly nursing home residents; the Coordination Reform

livsmot; alvorlig syk pasient; fortelling; sykehjem; samhandlingsreformen

Referee*

<http://doi.org/10.7557/14.4605>



©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Innledning

Det må fokuseres på at: «gøre magthaverne – politikerne og alle deres distribuerede ledere i sundhedssystemet- opmærksomme på, hvad det vil sige at være syg og lidende med alt, hvad det medfører av tvil, angst, uro, smerte og kaos» (Delmar 2018:326).

Forskning, blant annet av Delmar (2018), viser at i møte med alvorlig sykdom endres livssituasjonen, og livsfenomenene kommer til syne hos den syke. De kan vise seg på en positiv måte, hvor livsmotet og livsgleden blomstrer, men også som en livsinnskrenkende mulighet, hvor håpløshet, tvil og angst er toneangivende (Delmar 2013:5). I essayet vil jeg vise at dette er en omsorgsforståelse som ikke utelukkende har sykdommen og de instrumentelle handlinger i fokus, men som også tar utgangspunkt i pasientens eksistens og livshistorie. Å oppleve seg ivaretatt handler om at den profesjonelle omsorgsutøver ser fenomener knyttet til pasientens egen lidelsessituasjon slik som håp, tvil, livsmot og dødsangst.

Det etterspørres forskning ut fra et pasientperspektiv. Noe forskning er gjort, men disse handler i stor grad om hvordan mennesker med demenssykdom opplever livet med demenssykdom i en sykehjemsavdeling (Ekman, Norberg, Vitanen & Winblad 1991; Graneheim & Jansson 2006; Drageset 2015; Hov 2015).

I mitt ph.d. arbeid (Mæhre 2017) undersøkte jeg hvordan alvorlig syke, deres pårørende og sykepleiere erfarte å være i en sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2009)¹. Pasientene som ble utskrevet fra sykehuset var sykere i og med at de nå ikke behøvde å være medisinsk ferdigbehandlet, men utskrivningsklare, noe som medførte at de behøvde mer medisinsk avansert hjelp av de kommunale helse- og omsorgstjenestene enn tidligere (Alvsvåg 2013; Riksrevisjonen 2016). Det var lite viten om virkningen av denne reformen, da jeg påbegynte mitt prosjekt. Underveis i studien var det flere som forsket på utfordringene som de kommunale helse- og omsorgstjenestene opplevde i forbindelse med gjennomføringen av Samhandlingsreformen (Kassah, Tingvoll & Kassah 2014; Riksrevisjonen 2016). Funn i min studie viste at Samhandlingsreformen resulterte i uforutsette endringer av pleie- og omsorgsutøvelsen i den aktuelle sykehjemsavdelingen. Pasientene var sykere, og de hadde mer behov for avansert medisinsk hjelp enn sykehjemspasientene i denne avdelingen tidligere hadde hatt.

¹ Jeg var på feltarbeid et halvt år og gjennomførte samtaler med 5 pasienter, 6 pårørende og 8 sykepleiere i en sykehjemsavdeling.

Å finne forskning som har gjennomført samtaler med yngre alvorlig syke (under 70 år)², deres pårørende og sykepleiere i en forsterket sykehjemsavdeling, og hvordan de erfarer den profesjonelle omsorgen har ikke lyktes meg hverken før mitt ph.d. prosjekt, eller i forbindelse med skriving av denne artikkelen. Det er imidlertid kommet nyere forskning som problematiserer at pasienter som ender opp på sykehjem ved livets slutt ikke får mulighet til å samtale om hvordan de opplever nåværende situasjon, tidligere situasjon og ønsker de har for omsorg og behandling (Aasmul, Husebo, Sampson & Flo 2018). Det å lage nasjonale standarder som befester slike samtaler er noe disse forskerne ser som nødvendig for å bygge opp tillit og trygghet i pleiesituasjonen.

I essayet vil jeg se nærmere på fenomenene håp og livsmot i møte med alvorlig sykdom. Dette var fenomener som fremkom i analysen av pasientintervjuene (Mæhre 2017). I essayet vil disse fenomenene forstås med utgangspunkt i et pasientintervju. Intervjuet presenteres som en pasient-fortelling³. Pasienten har fått navnet Irene, og var i motsetning til de øvrige pasientene ikke innlagt i avdelingen for å dø, men på et rehabiliteringsopphold. Hun hadde et håp om å kunne flytte tilbake til sin hjemkommune og til sitt hjem.

Hensikten med essayet er å vise at det å få alvorlig syke til å fortelle om hvordan de erfarer å leve med alvorlig sykdom er nødvendig for å fremme livsmotet. Fortellinger gjør at vi kan være åpen for den appell om hjelp som utgår fra den andre. Vi vil kunne bli oppmerksomme på hva det vil si å være syk, og hva det medfører. Som stedfortredere kan vi forløse de positive livserfaringene i den andres lidelse slik at livsmotet kan styrkes (Martinsen 2003:137). Fortellinger vil kunne synliggjøre dilemmaer og problemer av allmenn betydning og relevans i en profesjonell praksis slik at denne praksisen, kan bedres og bli til pasientens beste.

I essayet vil jeg først beskrive min metodiske tilnærming og analyse, som er en fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming. En fenomenologisk innstilling handler også om at et utsagns meningsinnhold i høy grad er sosialt konstituert (Wackerhausen 1997). Det gjør det nødvendig å beskrive sykehjemmet som pasienten i essayet var innlagt i fordi forsterkede sykehjem kan være organisert på ulike måter. Også hvilke pasientgrupper som innlegges i slike avdelinger vil være ulikt. Deretter presenteres fortellingen før en diskusjon omkring hva fortellingen bærer budskap om - å fremme livsmotet hos denne pasienten.

² Pasientgruppen var respiratorkevende pasienter, pasienter med invalidiserende muskelsykdommer og pasienter med kreftsykdom.

³ Studien er godkjent av REK (2012/1720) og NSD (prosjektnummer 30812).

Metodisk tilnærming og analyse

Intervjusjangeren jeg brukte kalles gjerne et åpent intervju, i og med at jeg kun hadde et åpnings spørsmål. Fontana & Frey (2005) skiller mellom strukturert, semistrukturert ustrukturert (åpent intervju), gruppe – og postmoderne intervju. Grunnen til åpent intervju var at jeg ønsket å etablere en ramme som åpner for intervju personenes aktive deltakelse, noe som bidro til åpnings spørsmålet: «Kan du fortelle om hvordan du erfarer å være syk og innlagt i denne avdelingen?» I tillegg til dette spørsmålet ba jeg dem også om å fortelle om *en* situasjon / hendelse som de husket særskilt godt etter at de ble syk.

Målet med intervjuene var å få frem pasientens erfaringer av å være alvorlig syk og avhengig av hjelp. I min studie har jeg prøvd å forstå erfaringsbegrepet i lys av Gadamer. For han er ikke erfaringen repeterbar, fordi den ikke kan gjentas. Den kan ikke oppleves på nytt, noe Gadamer beskriver som erfaringens historisitet (Gadamer 2010:387).

Fortellinger kan være en måte å få frem fenomener i livet som vi alle gjør erfaringer med slik som livsmot, glede, tillit, trygghet, håp, bekymring, lidelse, sorg, skam, krenkelse og avvising (Thorsen, Mæhre & Martinsen 2012:10). Fortellingene kan vekke til liv hva som er en god omsorgsutøvelse versus det motsatte. De vil være subjektive, noe som gjør at andre i en lignende situasjon vil kunne fortelle andre fortellinger. Erfaringene må således forstås i lys av konteksten de gjøres i. Men selv om de er subjektive vil det også kunne være noe gjenkjennbart i fortellingene som gjør at de kan forstås. Når Irene forteller om sine erfaringer, er de i forhold til noe bestemt, der dette noe er virksomheten slik den fremstår for henne, men også for meg, med sin materialitet, struktur og organisering. Erfaringene mine vil farge hvordan jeg forstår og fortolker det hun forteller. Økt bevissthet rundt egen forforståelse er nødvendig for å kunne se hva pasientens erfaringer kan romme av andre meningsdimensjoner (Mæhre 2017:94-98).

Hensikten med studien var ikke å kartlegge opplevelser og erfaringer, men prøve å forstå det opplevde og erfarte -hva det her handler, hva som her står på spill (Lindseth 2017:27). En fenomenologisk hermeneutisk tilnærming ble derfor valgt. I fenomenologi er vi opptatt av erfaring. Fenomenet er «noe» slik det fremtrer for oss, sett med våre øyne og ikke slik det er i seg selv (Zahavi 2010). Det vil således være forskjell på hvordan fenomenet fremtrer for oss. Ved å sette vår forståelse på kritisk prøve vil det være mulig å finne ut hva erfaringene som fortelles er erfaringer om.

I arbeidet med forståelse av empiri ble det tydeligere for meg at det å forstå er en uavsluttet prosess, noe som skyldes at vår forforståelse og forståelseshorisont hele tiden endres med det livet vi lever og erfarer (Heidegger 2007:147; Gadamer 2010). I utarbeidelsen av essayet leste jeg derfor på nytt gjennom

transkribert materiale fra de kvalitative pasientintervjuene. Hensikten med ny gjennomlesning var å undersøke om forskningsmaterialet hadde mer i seg enn det jeg først antok. Jeg oppdaget da at det å gi pasientene mulighet til å fortelle hvordan de har det nå, har hatt det, og hva de behøver av hjelp, er vesentlig. Pasientene hadde behov for å få videreformidlet fenomener knyttet til håp, tvil, livsmot og dødsangst.

I mitt ph.d. arbeid ble utsagn fra det enkelte pasientintervju analysert sammen med de øvrige intervjuene på jakt etter kunnskap om et bestemt fenomen. I analysen av fortellingene var jeg inspirert av en tematisk strukturell analyse som hos Lindseth og Norberg (2004) handler om å se etter mening som kan deles inn tematisk. Selv om fortellinger fra pasientene handler om deres liv og individuelle erfaringer, og derfor må forstås enkeltvis, bød fortellingene også på noe allment - om det å håpe på noe, livsglede, håpløshet, mismot, og få hjelp til å opprettholde livsmotet. I essayet er kun enkeltintervjuet med Irene analysert. Intervjuet fremstilles som en fortelling.

Sykehjemmet og pasienter som innlegges her

Å beskrive sykehjemsavdelingen Irene er innlagt i er nødvendig fordi et utsagns meningsinnhold i høy grad er sosialt konstituert.

Sykehjemmet var organisert både som et 'klassisk' sykehjem bestående av tilrettelagte enheter for mennesker med demens sykdom, kortidsenheter og såkalte somatiske enheter, samt noen rom til å ta imot alvorlig syke pasienter fra spesialisthelsetjenesten. Flere av pasientene hadde behov for avansert medisinsk behandling for eksempel respiratorbehandling. Gruppen alvorlig syke var en forholdsvis ny gruppe pasienter etter Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Før reformen var denne pasientgruppen i all hovedsak innlagt i sykehus-avdelinger til de var medisinsk ferdigbehandlet. Etter Samhandlingsreformen er kommunene forpliktet gjennom Helse- og omsorgstjenesteloven til å bistå pasientene spesialisthelsetjenesten og betale for pasienter som er inneliggende etter at de er ferdigbehandlet. Ferdigbehandlet innebærer at pasientene har fått utført bestillingen fra innleggende lege (Alvsvåg 2013:357). De er per definisjon ikke ferdigbehandlet. Sykehjemmet hadde tidligere en rehabiliteringsavdeling. Men kort tid før Irene ble innlagt i sykehjemsavdelingen var det ikke lenger ansatt fysioterapeut og ergoterapeut. Informasjonsbrosjyren Irene hadde fått utdelt på sykehuset var ikke blitt oppdatert. Hennes forventning om å få daglig hjelp til rehabilitering av disse faggruppene samsvarte ikke med tilbudet hun var lovet. Å bo i eget hjem var ikke mulig dersom hun ikke ble mer mobil enn det hun var nå. Nå måtte hun stole på at sykepleierne i avdelingen kunne hjelpe henne med opptrening. Hun visste at svekket mobilitet på sikt ville medføre permanent opphold i en eller annen sykehjemsavdeling, og det vekket bekymring og utrygghet hos henne.

Erfaring av å være alvorlig syk og innlagt i en sykehjemsavdeling

Den fortalte fortellingen handler ikke om en enkelt hendelse, men om flere enkelt hendelser. Irene forteller om hvordan hun har ytt motstand mot sykdommen og hennes behov for å bli ivaretatt som en person som er syk og ikke som en sykdom. I fortellingen kan vi ta del i fenomener knyttet til pasientens egen lidelsessituasjon slik som håp, tvil, livsmot og dødsangst.

Irene forteller:

Jeg ble innlagt på universitetssykehuset for ett og et halvt år siden og har knapt vært hjemme i løpet av denne tiden. I utgangspunktet skulle jeg gjennomføre en liten undersøkelse, men slik ble det ikke. Jeg fikk konstatert en alvorlig kreftsykdom. Det har blitt mange operasjoner. I lang tid var jeg tilkoblet respirator. Jeg var i ferd med å gi opp livet da et av barnebarna kom på besøk. Hun løp mot meg og ropte: «Mormor, mormor du må ikke dø fra meg». Vet du, det var akkurat som jeg våknet da. Jeg kunne ikke gi slipp på livet selv om jeg visste at tiden framover ville bli krevende.

Det å få beskjed om at du har fått en alvorlig sykdom var tøft. Men situasjonen ble ikke bedre av innleggelse i ulike sykehusavdelinger, både på universitets- og lokalsykehusavdelinger, samt ulike sykehjemsavdelinger. Det burde være unødvendig. Å måtte bli kjent med nye mennesker og nye pleiere, har vært strevsomt, ikke bare for meg, men også for mine nærmeste. Det var perioder hvor de ikke visste hvor jeg var. Å være syk og komme til nye steder og bli kjent med nye mennesker, har vært slitsomt. Det er bare 14 dager siden jeg fikk beskjed om at den medisinske behandlingen var avsluttet, og at jeg skulle innlegges i denne sykehjemsavdelingen. Jeg rakk knapt å pakke sammen tingene mine. Jeg fikk beskjed om at drosjen ventet på meg. Men sånn er helsevesenet, det må jeg bare godta. At jeg ble innlagt i denne avdelingen, en avdeling som det viste seg ikke lenger har en rehabiliteringsavdeling, noe jeg var lovet, synes jeg ikke noe om. Den er helt 'ubrukelig'. Det er heller ikke greit å oppleve at pleierne har det travelt. Heldigvis er det noen, som kommer inn til meg uten at jeg behøver å ringe på. Det å kunne le oppi alt det triste er godt. Nå håper jeg på nytt opphold på palliativ avdeling for der har de tid til meg- der får jeg hjelp til å løse opp den vonde knuten.

Jeg vil ikke tenke for mye på opplevelser i forbindelse med sykdommen. Jeg vil se framover, ikke bakover. Jeg vil se friske bilder nå. Snart er det sommer, og masse fisk i vannene hjemme. Jeg elsker å dra på fisketurer, og sitte ved vannkanten å se «dubben» gå ned. Kanskje kan jeg oppleve det igjen? Men kanskje kommer jeg aldri hjem igjen? Jeg er skrøpelig. Beina mine bærer meg knapt, og det er daglig lekkasje fra stomien. Jeg er redd for at det lukter av meg. Det går ikke en dag uten at pleierne må ha helskift på senga. Det er så fælt å bry pleierne med hjelp til dette, for jeg vet at det også er andre pasienter i avdelingen

som behøver hjelp. Jeg både ser og hører at de har det travelt. Men jeg må også ha hjelp.

Det å leve med alvorlig sykdom er slitsomt. Jeg vet ikke om og når sykdommen endrer seg. Forrige uke ble jeg igjen innlagt på sykehuset med kramper. Igjen ble jeg påminnet om at livet kunne være slutt. Det å være alene, da dette skjedde, var skremmende. Det tok tid før jeg fikk hjelp. Jeg håper ikke det skjer igjen. Nå håper jeg å kunne flytte hjem snart. Jeg vil ikke være avhengig av andre mennesker lenger⁴, men om det er mulig det får tiden vise, men jeg håper det.

Gjennom analysen av fortellingen samt fortellinger fra samme kontekst, viser det seg en essensiell struktur av mening som handler om at alvorlig syke pasienter har behov for å møte helsepersonell som evner, ved hjelp av fantasi, å gjøre «en som om- tenkning». De har behov for å bli sett som enkeltindivid av sykepleiere. I tillegg til fagkunnskap må sykepleierne også kunne sette seg inn i pasientens situasjon og handle ut fra hva den enkelte behøver. De må være åpen for pasientens lidelse og smerte (Martinsen 2003:137). Det å ta seg tid til å lytte til pasientens fortellinger er nødvendig for å kunne forstå hvordan det er å leve med alvorlig sykdom og hva den enkelte behøver av hjelp for å bevare livsmotet.

I det som følger vil jeg vende oppmerksomheten mot nødvendigheten av : Å skape rom for fortelling i møte med alvorlig sykdom, med underkapitler: Det håpefulle og opplevelse av håpløshet, Medskaper av betydningsfulle øyeblikk, Framtidshåp og alvorlig sykdom og Sårbarhet i møte med alvorlig sykdom.

Å skape rom for fortelling i møte med alvorlig sykdom

I essayet vil jeg vise som Martinsen (2003) skriver at: «Vi trenger fortellingen for å få åpnet våre øyne slik at vi ser, spontant og betingelsesløst, den appell om hjelp som utgår fra den andre. Dermed blir vi i stand til å kunne handle på en slik måte at livsmotet styrkes i den andres lidelse. Det vil si at som stedfortredere forsøker vi å forløse de positive livserfaringene i den andres lidelse» (Martinsen 2003:137).

Alvorlig sykdom representerer en av de mest avgjørende brudd i et menneskeliv, og det fordrer en omsorg som baserer seg på et relasjonelt menneskesyn der grunnantakelsen er at mennesker er avhengig av hverandre (Martinsen 1993:67). Det å få lov å fortelle kan bidra til å skape mening i tilværelsen. Det å kunne tenke på annet enn kroppslig skrøpelighet, er noe fortellinger kan åpne opp for. Synnes (2013) erfarte i sin studie der han undersøkte hva som er viktig å fortelle når en vet at livet nærmer seg slutten, at «forteljing som identitets-konstruksjon ved alvorleg sjukdom» var essensielt. Pasientene har behov for å fortelle hvem

⁴ Både den nasjonale og lokalpolitiske målsettingen legger føringer for at pasienter som kan bo i eget hjem gis mulighet til dette så lenge som mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet).

de har vært og fortsatt er (Synnes 2013:21). De er mennesker som er syke og har en sykdom. Opplevelsen av å være syk vil være ulikt for den enkelte.

Når en person rammes av alvorlig sykdom, gjennomgår hun/han en prosess der selvbildet endres. Å finne tilbake til sitt «selv» kan gjenskapes via fortellinger, skriver Frank (2013). Fortellingene er pasientens egen historie, de er flertydige, de kan hverken fortelles eller tas imot nøytralt. Å gi pasientene mulighet til å beskrive hvordan de erfarer å være syk, vil kunne bidra til at de kan holde fast på sin identitet (Frank 2013; Synnes 2013:17-21).

Frank sitt fokus er fortellinger om sykdommen, og hvordan mennesker i et samfunn lever med og gjennom alvorlig sykdom. Frank (1995/2013), skriver i boka «The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics», at alvorlig sykdom og tap er en menneskelig erfaring som krever fortellingens uttrykksform (Frank 2013:53). Fortellinger vil kunne si oss noe verdifullt om opplevelse og fortolkning av sykdommen. Jeg vil også tilføye at fortellinger fra pasientene kan bidra til at vi bedre kan forstå hvilken appell om hjelp de uttrykker, og hvilke livsfenomener som trenger seg på hos den enkelte.

Å lytte til en fortalt livshistorie handler om å kunne ta del i erfaringene denne pasienten bringer til torgs, der erfaring må forstås som: «å bli rammet, det er en hendelse, noe hender meg, det er å bli satt i forhold til noe ikke planlagt [...] Erfaring setter spor, den inngraveres med et sans- og følelsesmessig erindrings-spor. Den blir min erfaring, som betyr noe for min identitet» (Martinsen 2018:51).

Selv har jeg mange års erfaring med å møte alvorlig syke pasienter i en intensivavdeling der mye av hverdagen handler om å være «i rommet mellom det å la leve, og det å la dø» (Mæhre 2012:85). Jeg har også opplevd alvorlig sykdom og død hos nære familiemedlemmer og venner, men jeg har aldri selv vært døden nær. Historien Irene forteller kan derfor ikke fortelles av meg, for situasjonen hun beskriver er ikke noe jeg selv har erfart. Erfaringene jeg har vil imidlertid kunne hjelpe meg til å forstå hva det er Irene ønsker å fortelle meg. Erfaringene jeg har vil være en del av min forforståelse og bidra til min tyding og fortolkning av den fortalte fortellingen.

Hvordan vi leser og fortolker tekster, vil være avhengig av våre erfaringer, noe som gjør at andre vil kunne fortolke fortellingen fra Irene ulikt meg. Forforståelsen vår kan både åpne opp, men også stenge for det vi ser og forstår (Gadamer 2010). «Å se det forskjellige i det ellers så like handler om at vi lærer å se utover det nære og altfor nære, skjønt ikke i den hensikt å se bort fra det, men for å se det bedre, det vil si innenfor en større helhet og i riktige dimensjoner» (Gadamer 2010:344). Det å se krever at helsepersonell via sin fantasi evner å kunne tenke «som om» de var i den andres sted, (Martinsen 2014:233) noe de kan ved å stille spørsmål til det pasienten(e) forteller som

eksempelvis: Hvis jeg var alvorlig syk og ikke hadde kontroll med kroppslige funksjoner, hvis jeg var fylt av angst og redsel for å måtte ta ansvaret for egen livssituasjon alene, hvis jeg ikke fikk tilbudet om hjelp jeg hadde håpet å få, hvordan ville jeg da at helsepersonell skulle møte meg?

Sykdomsfortellinger rommer bruddstykker, noe Frank (2013) beskriver som «kaosfortellinger», der livsfenomener som håp, håpløshet, angst, sorg og avmakt blir fremtredende på ulikt vis. Kaosfortellinger er ifølge Frank (2013) fortellinger som mangler en retning ut av det kaoset sykdommen representerer. Samtidig som Irene trekker fram en rekke tunge livserfaringer, har hun også oppmerksomhet vendt mot gode minner og håp om en framtid. Å åpne opp for at pasienter kan fortelle hvordan de erfarer sitt liv med alvorlig sykdom, og hva som står på spill, er nødvendig dersom vi som profesjonelle skal kunne få den enkelte pasient til å komme ut av «kaosfortellingen». Det å komme ut av denne fortellingen er nødvendig for å bevare håp og livsmot i en hverdag fylt med kroppslige utfordringer og nær forestående død.

Det håpefulle og opplevelse av håpløshet

Den fortalte fortellingen veksler mellom det håpefulle og opplevelse av håpløshet. Det som oppleves å være betydningsfullt og engasjerende og gir livet mening i et øyeblikk, som eksempelvis drømmen om å sitte ved vannkanten å se «dubben» gå ned, kan samtidig i neste sekund oppleves å være det motsatte når Irene blir påminnet om egne kroppslige begrensninger – *for kanskje kommer jeg aldri hjem igjen?*

Situasjonen Irene er i bidrar nok til at den fortalte fortellingen er preget av en sterk grad av ambivalens, av svingninger mellom håp, håpløshet og fortvilelse, mellom glede og sorg og bekymring og motløshet, noe Frank (2013) understreker at sykdomsfortellinger kan romme, og noe han som tidligere beskrevet beskriver som «kaosfortellinger».

Fortellingen synliggjør på den ene siden livets mørke sider, som ensomhet, håpløshet, angst og avmakt. Dette er fenomener som kan tilskrives å være livsinnskrenkende livsfenomener (Løgstrup 1956). For som Irene sier: *Jeg er redd for at det lukter av meg [...]de har det travelt. Men jeg må også ha hjelp.* Behovet for hjelp står i kontrast til ønsket pasienter har av å være selvhjulpne. «For også for pasientene er det uskrevne normer og krav: De skal være den gode, lydige, tapre pasienten som klarer mest mulig selv» skriver Martinsen (2014:236). Det å overse at pasientene ønsker å være selvaktive, og at sykdommen setter begrensninger for dette, vil medføre at fenomener som livsmot har dårlige vilkår.

Livsmotet er truet når det oppstår relasjoner og interaksjoner der det oppstår omsorgssvikt, skriver Delmar (2018:324). Det å forsone seg med den livs-

situasjonen som sykdommen har skapt vil i slike situasjoner vanskeliggjøres. For Irene har det betydning at pleierne i en travel hverdag prioriterer å oppsøke henne uten at hun behøver å dra i klokkesnoren. For som hun sier *vet jeg ikke om og når sykdommen endrer seg*. Det å overlate for mye av pasientens ansvar for egen situasjon til dem selv, handler om «at lade patienten i stikken» sier Delmar (2018:325). Dette er en av formene for omsorgssvikt som Delmar peker på og som bidrar til å innskrenke pasientens mulighet for livsutfoldelse. Det å forsone seg med den livssituasjonen som sykdommen har skapt, vanskeliggjøres under slike forhold. Livet med alvorlig sykdom vil da som Irene sier oppleves som *slitsomt*.

På den andre siden bærer fortellingen budskap om håp om en framtid, om et videre liv som ikke bare er fylt av lidelse, motløshet, sorg og død, men også det motsatte, av positive opplevelser. Noe som fremkommer i utsagnet: *Jeg var i ferd med å gi opp livet da et av barnebarna kom på besøk [...] og ropte: Mormor, mormor du må ikke dø fra meg*. Det å oppdage at hun var elsket gjorde slik jeg ser det, en forskjell. Synnes viser i sin studie til at den narrative identiteten i fortellingene til alvorlig syke og døende er nødvendig for å forstå hva som har vært og som fortsatt er avgjørende for et godt liv (Synnes 2013:283). Det at Irene holder fast på håpet om at hun kanskje vil komme hjem en dag er nødvendig for at livsmotet kan lokkes fram, og vil være et motspill til smerten og lidelsen hun opplever. Det å holde fast ved livsmotet behøver hun hjelp til.

Medskaper av betydningsfulle øyeblikk

Å få mulighet til å kunne dele gode opplevelser, er noe jeg erfarte bidro til selvforglemmelse. Irene hadde behov for å kunne drømme og tenke tilbake på gode stunder i en situasjon som kunne oppleves som «kaotisk». Det å kunne få mulighet til å kunne tenke på annet enn sykdom og nær forestående død bidro til at Irene kunne le oppi alt det triste. Å le fremmet livsmotet og ga livsglede, men det ga også rom for sorg, savn og lengsel, for samtidig som gleden fornemmes, blir hun også påminnet om egen død, *for kanskje kommer jeg aldri hjem?*

Å ivareta pasientene handler om at livet deres får mulighet til å utfolde seg og blomstre, og at verdigheten får plass. Det handler om å bli gitt mulighet til å oppleve seg sett, hørt og tatt på alvor i møte med den andre. Sykepleierne har med sin tilstedeværelse «makt til å gjøre hverdagen lys og trygg eller mørk og truende for mennesker som befinner seg i situasjoner hvor de er sårbare og spesielt avhengige av andre» (Martinsen 2014:243). Å lytte til pasientene slik at de opplever seg møtt, krever at pleierne har et sansende nærvær der de med øyne, ører og sinn er åpne for å ta imot kroppslige inntrykk fra den andre (Martinsen 2012). Eksempelvis at sykepleierne ser at du har smerter og kan lindre dem ved å være der sammen med deg, eller gi deg smertestillende medikamentell behandling. Eller som Irene forteller: *at noen har tid til å samtale med meg*, eller forstår at Irene *er redd for at det lukter av henne*. Det å oppleve at behovene en

har for støtte og hjelp blir møtt med forståelse er nødvendig for at pasientene skal kunne bevare livsmotet.

Den fortalte fortellingen synliggjør behovet Irene har for å kunne formidle hvordan hun håndterer et liv med sykdom. Frank (2013) skriver at pasientenes erfaringer av sykdom kan bidra til at vi finner tilbake til vårt «selv». Å lytte til sykdomsfortellinger gjør det mulig for helsepersonell å ta del i erfaringene til pasientene.

Den fortalte tekst viser nødvendigheten av at pleierne i en hektisk hverdag evner å vise med sine handlinger at de er medskaper av betydningsfulle øyeblikk. Irene har behov for at pleierne oppsøker henne uoppfordret. Hun har behov for å le oppi alt det triste. Det å forstå dette krever at pleierne klarer å gjøre en rolleombytning der de ved hjelp av fantasien klarer å gjøre en «som om- tenkning» (Martinsen 2012). Der de evner å tenke hva de selv ville ønske av hjelp dersom de befant seg i pasientens sted.

Noen av pleierne var med sine handlinger en medskaper av betydningsfulle øyeblikk. De tok på seg ansvaret for den andre som den etiske fordring pålegger oss. Det at de oppsøkte henne uoppfordret fikk henne for en stakket stund til å glemme sin skrøpelige kropp. Omsorgen de viste henne bidro til at hun kunne holde livsmotet fast. Hun var en person de brydde seg om, og som de viste omsorg for. Å gi rom for fortellinger i møte med pasienter som har en alvorlig sykdom, vil kunne bidra til at helsepersonell kan forstå hva som kreves for at pasientene kan oppleve seg betydningsfull. Omsorgshandlinger vil kunne bidra til framtidshåp, fravær til at livsmotet blir vanskelig å holde fast ved.

Framtidshåp og alvorlig sykdom

Å anvende fortellinger i møte med pasientene vil kunne bidra til at betydningsfulle erfaringer kan løftes fram og dveles ved. Fortellingene gir pasientene rom for erindring, men også framtidshåp. Hva som er betydningsfullt for den enkelte vil kunne tydeliggjøres. Tidligere levd liv vil være medspillende i hvordan pasientene opplever sine liv nå, - et liv i hjelpeløshet, sårbarhet og avhengighet. Pasientene behøver at deres sårbarhet beskyttes.

Fortellingen synliggjør nødvendigheten av å møte mennesker, helsepersonell og pårørende som forstår hvor krevende det er å befinne seg i en livssammenheng der tanker om brå sykdomsendring og død farger tilværelsen. Det å forstå hva som er i og på spill er nødvendig dersom pasienten skal kunne holde fast på livsmotet i en slik situasjon.

Martinsen skriver om at «pasientene vil kunne oppleve seg betydningsfull dersom de får lov til å være til som seg selv» (Martinsen 2002:26). Noe som handler om at helsepersonell i møte med pasientene klarer å se den enkelte pasient som noe særegent. Møtet med alvorlig sykdom er et møte med livets

grunnvilkår. Vi blir konfrontert med egen dødelighet. Å befinne seg i en slik situasjon kan være skremmende fordi vår eksistens er truet. I den fortalte fortellingen gir Irene uttrykk for hvordan hun erfarte å være tilkoblet respirator, og hvor krevende det var å holde fast ved livet i en slik situasjon. Hun ville ikke bli påminnet om denne tiden, hun *vil se framover, ikke bakover*. Hun hadde behov for hjelp til å se at livet ikke kun består av smerte og død, men også glede. Det var *det* livet hun ønsket å bli minnet på.

Sentralt i utøvelse av omsorg er som Martinsen (2003) skriver, at vi har forståelse for den andres situasjon. Det å se den andre er mulig i og med at vår dagligverden har flere likhetstrekk. Erfaringer og faglig kunnskap er nødvendig for at vi kan gjenkjenne situasjonen pasienten er i, og på den måten kan vi være en støtte for pasienten i en vanskelig livssituasjon (Martinsen 2003:76). Vi kan «sørge for» den syke og lindre hans smerter og ubehag og dermed bidra til at pasienten ikke opplever mismot, men evner å bevare livsmotet og fremtidshåpet. Å handle ut fra et faglig skjønn der vi har et oppmerksomt nærvær, bidrar til at pasientene vil oppleve seg sett og ivaretatt, noe som er nødvendig for at pasientene kan opprettholde håp og livsmot.

Sårbarhet i møtet med alvorlig sykdom

I møte med alvorlig sykdom og død blir livet skjøre. Det er noen eksistensielle vilkår som står på spill. Vi blir mer sårbare og avhengige av andre, noe som bidrar til at fenomener i livet som vi alle gjør oss erfaringer med, som livsmot, lidelse, skam og håp, blir mer framtrædende, noe den profesjonelle må ta på største alvor dersom pasientene skal kunne oppleve seg ivaretatt.

Fortellingen fra Irene, men også de andre fortellingene, beskriver et liv i dets utsatthet og sårbarhet, men også livets livsbefordrende muligheter. Det er behøvelig at «den sterkere trer inn i den svakeste sted for at den hjelpetrequende, skal kunne finne sitt sted og sitt livsmot igjen» (Martinsen 2003:137). Den fortalte fortellingen synliggjør behov for hjelp, og at pasienten har behov for aksept for at hun mobiliserer et livstrass, at hun nekter å gi opp livet. Å få pasientene til å bevare livsmotet er imidlertid en krevende manøver i et helsevesen som er styrt av økonomi, produksjon og tidspress (Mæhre 2017).

Det at Irene opplever å bli innlagt i en sykehjemsavdeling som ikke lenger har tilsatt fysio - og ergoterapeut oppleves for henne som «ubrukelig». Hun må i større grad ta ansvar for egen sykdomssituasjon. Håpet om å flytte tilbake til eget hjem er vanskeligere å holde fast ved, når tilbudet om hjelp ikke samstemmer med hva hun var lovet og hva hun selv mener å ha behov for. Tilliten mellom den profesjonelle omsorgsutøver og pasienten som omsorgsmottaker, er under press. Det å fremme livsmotet i en slik situasjon oppleves som krevende.

I møte med sykdom er vår integritet og individualitet truet. Vi er avhengige av å bli møtt i all vår sårbarhet og lidelse. I et slikt møte er det mye som er i og på spill. Integriteten kan krenkes og gå i oppløsning dersom den ikke forstås som urørlig, der «det urørlige og ukrenkelige er en helhet» (Alvsvåg 2010:39). I møte med pasientene handler det om å få den svake part til å makte lidelsen uten bitterhet og selvforakt. Dette er en etisk avhengighet som pleierne må ta på største alvor. Den kan ikke settes parentes rundt, for da er det grobunn for de livsinnskrenkende livsfenomener, noe som kan fremkalle mismot.

Å være avhengig, og å ikke klare seg selv, er i vår vestlige og moderne kultur noe som blir: «forbundet med et sett diskriminerende kjennetegn og negative holdninger» sier Martinsen (2003:43). Avhengighet blir da forstått å være en motsats til selvhjulpenhet, og noe negativt når selvhjulpenhet er idealet. Den fortalte fortelling synliggjør behovet Irene har for hjelp, og at manglende forståelse for slik hjelp avstedkommer følelser av oppgittethet, opprørthet og harme, noe som ligger i utsagnet *avdelingen er helt 'ubrukelig'*. Pasientens integritet og verdighet blir i en slik situasjon satt på prøve. Irene behøver å møte noen som forstår at hun lider, og at det er sykdommen som gjør henne avhengig av hjelp. Men også at hun har behov for å være delaktig i beslutninger som tas oppimot hennes sykdomssituasjon.

Ansvar for pleierne har i slike relasjoner er stort og krevende å håndtere. Pasienten kan som følge av sykdom være ute av seg selv og dermed oppleve seg utelukket fra fellesskap med andre. Irene har nok kjent på motløshet tidligere da hun lå tilkoblet respirator, og blitt påminnet om, som Martinsen (2015) sier: «hvordan det er å miste sitt sted i tilværelsen når den eksistensielle fortvilelsen og smerten lukker henne inne og ute fra alle relasjoner» (Martinsen 2015:203). I møte med pasientene har vi som helsepersonell et moralsk ansvar for å handle på en måte der vi ikke påfører pasientene mer lidelse. Vi må ta på alvor at vi må være bidragsyttere til at håpet kan få rom, ikke bare når livet erfare som truet, men også i møte med døden. For at dette skal være mulig må vi ta del i pasientens livsverden, noe som krever lydhørhet og sensitivitet. Å skape rom for at sykdomsfortellinger kan fortelles vil kunne åpne opp for hva som er i og på spill i en situasjon der alvorlig sykdom farger tilværelse. Fortellingene vil kunne bidra til at pasientene tør å håpe på noe og derigjennom få mulighet til å bevare livsmotet.

Avsluttende tanker

I motsetning til majoriteten av forskning innen sykdomsfortellinger innenfor palliativ omsorg, viser min forskning at sykdommen ikke spiller en avgjørende rolle i det som fortelles. Pasientenes historier handler om langt mer enn å beskrive en sykdom og de utfordringer sykdommen har medført. De innebærer et tverrsnitt av livet, av hva som har vært og som fortsatt er viktig for et godt liv.

Fortellinger er en viktig arena for å artikulere og utforske iboende dilemmaer og problemer av allmenn betydning og relevans i en profesjonell praksis. Både den som forteller og mottakere av disse fortellingene kan bli oppmerksomme på noe vi tidligere ikke har forstått.

Ved å ta oss tid til å lytte til fortellingene vil vi kunne få innsikt i hvilke behov alvorlige syke har, og kunne velge gode omsorgshandlinger som tjener pasientens sykdoms- og livssituasjon. Det å være syk med alt det medfører av tvil, angst, uro, smerte og kaos må synliggjøres også til politikere og ledere av helsevesenet slik at pasientene kan få best mulig helsehjelp. Å gi pasientene mulighet til å fortelle hvordan de erfarer å være syk og hvordan de opplever hjelpen de får, er da nødvendig, og noe det bør rettes oppmerksomhet mot. Men mangel på kompetent hjelp og ressurser i sykehjemmene kan imidlertid sette begrensninger for pasientens mulighet til å kunne formidle sin livshistorie, og dermed vanskeliggjøre muligheten for at livsmotet og livsgleden kan blomstre.

Litteraturliste

- Alvsvåg, H. (2010). På sporet av et dannet helsevesen. Oslo: Akribe.
- Alvsvåg, H. (2013). Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse- og omsorgstjenesten? Gammel vin på nye flasker. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.) Nødvendige omveier. En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70 årsdag. (s.347-365). Oslo: Akademisk Cappelendamm.
- Delmar, C. (2013). Beyond the drive to satisfy needs- in the Context of Health Care. *Medicine, Health Care & Philosophy* 16(2),141-149.
<https://doi.org/10.1007/s11019-011-9362-8>
- Delmar, C. (2018). Omsorg og ansvar to sider af same sag. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 4(3), 322-329.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-15>
- Drageset, I. (2015). “Å sette staven igjen” –tilhørighet til familie, sted og personer og natur. Å fremme meningsfylt liv for personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge. (Doktoravhandling). Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse og omsorgsfag, UiT Norges Arktiske universitet.
- Ekman, S.L., Norberg, A., Vitanen, M.& Winblad, B. (1991). Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian journal of Caring Sciences* 5 (3), 163-170.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1991.tb00102.x>
- Fontana, A. & Frey, J.H. (2005). The Interview. I D. K. Norman & Y.S. Lincoln (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Third Edition.(pp.695-729) London: Sage Publication.
- Frank, A.W. (1995/2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Second edition. Chicago: University of Chicago Press.
<https://doi.org/10.7208/chicago/9780226260037.001.0001>

- Gadamer, H-G. (2010/1990). Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk. Oslo: Pax Forlag.
- Graneheim, U.H. & Jansson, L. (2006). The meaning of living with dementia and disturbing behaviours as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing* 15:1397-1403.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01476.x>
- Heidegger, M. (2007). *Væren og tid*. Oversatt til norsk ved Lars Holm-Hansen. Oslo: Pax Forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted – til rett tid. (Meld. St. nr. 47. (2008-2009)). Oslo: Helse -og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. (Meld. St. nr.26 (2014-2015)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hov, J. (2015). “De får han aldri”. Om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda. (Doktorgradsavhandling). Senter for praktisk kunnskap, Universitet i Nordland.
- Kassah, B.L.; Tønnessen, S. & Tingvoll, W-A. (2014). Samhandlingsreformen- utfordringer, løsninger og implikasjoner. I B.L.L.Kassah, Tingvoll, W-A. & A.K.Kassah (Red.) Samhandlingsreformen under lupen. Kvalitet, organisering og makt I helse- og omsorgstjenestene. (s.51-69). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 145-153.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lindseth, A. (2017). Forskningens vei- fra livserfaring til en observerbar verden og tilbake til livets virksomheter. I C.T. Halås, I. G. Kymre & K. Steinsvik (Red.) Humanistiske forskningstilnærminger til profesjonspraksis. (s.15-38). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Løgstrup, K.E. (1956/2010). *Den etiske fordring*. Århus: Forlaget Klim.
- Martinsen, K. (1993/2003). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. (2 utg.) Oslo: Tano Aschehoug.
- Martinsen, K. (2002/2000). *Øyet og kallet*. (2 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003/1989). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historiske-filosofiske essays*. (2 utg.). Otta: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2012). Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I T. Kjær & K. Martinsen, K. Vil du meg noget? Om sårbarhet og fantasi i sundhedsvæsenets travelhed. (s. 5-25.) København: Herlev hospital.
- Martinsen, K. (2014). «Vil du meg noe?» Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I H. Alvsvåg; O Førland & F.F. Jacobsen (Red.) Rom for omsorg? (s.225-247). Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2015). Er sykeværelset med interiør og ting hjelpende? – om sted og stedstap i helsevesenet. I T. Kjær & K. Martinsen (Red.) Utenfor

- tellekantene. Essays om rom og rommelighet. (s.199-229). Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2018). Bevegelig berørt. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mæhre, K.S. (2012). I rommet mellom det å la leve og det å la dø. I R. Thorsen; K.S. Mæhre & K. Martinsen (Red.) Fortellinger om etikk. (s. 85-111). Bergen: Fagbokforlaget.
- Mæhre, K.S. (2017). «Vi må ha hjelp!» Pasienter, pårørende og sykepleiere sine erfaringer fra en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. (Doktorgradsarbeid) Senter for praktisk kunnskap. Nord Universitet.
- Riksrevisjonen (2016). Riksrevisjonenes undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføring av samhandlingsreformen. (Dokument 3:5 (2015-2016)). Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Synnes, O. (2013). Å oppretthalde ei forteljing når livet går mot slutten. Omsorg 30 (4), 17-23. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, R., Mæhre, K.S. & Martinsen, K. (2012). Fortellinger om etikk. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wackerhausen, S. (1997). Kommunikasjon, forståelse og handling. Århus: Århus Universitet.
- Zahavi, D. (2010). Fænomenologi. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Aasmul, I., Husebo, B.S., Sampson, E.L. & Flo, E. (2018). Advance Care Planning in Nursing Homes – Improving the Communication Among Patient, Family, and Staff: Results From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS). *Frontiers in Psychology*.9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02284>