

Kan det finnes kime til livsmot i forskningssamtaler med etterlatte pårørende, der sorg danner bakteppe?

Ranveig Lind

Ranveig Lind, førsteamanuensis Ph.d., UiT Norges Arktiske Universitet, Campus Harstad, Universitetssykehuset Nord-Norge, UNN. OPIN, Operasjon- og intensivklinikken, Ranveig.Lind@uit.no

Abstract

Can research conversations with the relatives of deceased ICU patients provide the germ of courage for life against a backdrop of grief?

This essay deals with conducting research interviews with the relatives of deceased ICU patients, where grief is a fundamental element. Based on the underlying profound seriousness of these conversations, the term “interview” is discarded in order to emphasize their relational aspect. Care and consideration to maintain dignity is shaped by these research conversations. The relationship between researcher and participant is not of a private nature. Yet a dialogue that persistently aims at the research goal is not possible either. The text touches on the various considerations necessary to include when planning and conducting studies aimed at this group of relatives. The risk of role change from researcher to therapist is described. But the ethical care aspect of this interpersonal encounter is of greater importance than the “therapeutic” aspect. Against the backdrop of a life phenomenon such as grief, care is used to protect the other and promote courage for life. The material is drawn from reflections on research interviews for a PhD project that was completed in 2013.

Keyword/Nøkkelord

*research interviews; considerations; bereaved; death; critical care patients
forskningsintervjuer; overveielser; etterlatte; død; intensivpasienter*

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4705>



© 2016 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.

«Det har jeg ikke tenkt på ... så det vet jeg ikke.»

«De spurte om vi ville være der når de tok ut ... eh ... selve det respiratorrøret. Det ville vi ikke. Så sa de at da må dere være rett utenfor på gangen og ... vente, for da går det fort ... fort etter det. Så de hentet oss umiddelbart ... og da ... Det var bare hjertet som slo. Ingen pust som gikk. Det jeg har lurt på i ettertid, er om han var ... da ... om han fikk så mye morfin at han ikke ... ikke pustet, og om han hadde pustet hvis han ikke hadde fått det? Det har jeg tenkt på ... så det vet jeg ikke. Hjertet slo i fem–seks minutter. Vi så på ham når ... det var over. Det så vi alle ... på en måte. For ... han lå naken på overkroppen. Så det var bare helt stille – og ingen pust ... og bare en bevegelse i hjertet. Så sa de til slutt ... at nå er det over.»

Vi satt rett overfor hverandre på hver vår side av spisebordet i hennes stue. Bordplaten av eik var god å hvile hendene på for oss begge gjennom hennes lange fortelling om ektefellens akutte sykdomsforløp med påfølgende uker i en intensivavdeling. Roen i stuen og den lavmælte stemningen i rommet stengte ute alle lyder av vår og liv og hagestell utenfor. Det var bare oss to, som nettopp hadde møtt hverandre, og hennes beretning om dette uendelig triste. Fra første stund var jeg truffet av hennes klare og nøkterne fortelling, og stemmens bedrøvede klang var ikke til å ta feil av.

Hun var en av dem som raskt svarte ja på en henvendelse fra meg, sendt fra intensivavdelingen der hun hadde vært pårørende, om å delta i et forskningsintervju. Og hun var den første jeg møtte til samtale. Temaet for studien var pårørendes erfaringer med medvirkning når beslutning om å opphøre livsoppholdende behandling skulle fattes. Det var et saklig forskningsspørsmål, bygget opp i tråd med Riessmans (2008) anbefalinger om hvordan vi kan gjennomføre et forskningsintervju der vi ber noen om å fortelle om sine erfaringer. I forberedelsene var det også interessant for meg å lese om det særegne ved å intervju personer som er i sorg, og særlig å få råd om hvilke hensyn vi kan og bør ta (Whitfield et al., 2015) – alt i alt viktige forberedelser.

Å intervju etterlatte pårørende

Jeg vil i dette essayet trekke fram noen aspekter ved kvalitative forskningsintervjuer med etterlatte. Teksten vil vise mine erfaringer fra å møte fremmede til samtale om deres personlige og emosjonelt sterke opplevelser med å være pårørende til en intensivpasient der behandlingen begrenses eller trekkes tilbake slik at pasienten dør. Til sammen 27 etterlatte til 21 pasienter ble intervjuet. Mange ulike erfaringer framkom, men også mange felles opplevelser knyttet til det spesielle ved å være pårørende til et nært familiemedlem i en høyteknologisk intensivavdeling. Den viktigste felles erfaringen var imidlertid at alle deltakerne hadde mistet en de var glad i og knyttet til, og at tapet hadde skjedd relativt nylig: fra tre måneder til ett år tidligere. I planleggingen av studien antok jeg at tre

måneders avstand til dødsfallet ville være en akseptabel nedre tidsavgrensning, men at deltakerne fortsatt ville kunne ansees som sørgende.

Forskningsærendet måtte innrette seg med respekt for deres situasjon, og for meg innebar det at jeg måtte være fleksibel og åpen og følge «tonen og tanken» hos den jeg samtalte med. Jeg forsto at jeg ikke kunne være bundet til spørsmålene i intervjuguiden, slik vi ofte velger å være dersom man er en uerfaren forsker. Snarere ante jeg at det er noen grenser som må respekteres, noen spørsmål og temaer vi kanskje ikke er klar for å fortelle om, eller at den jeg «intervjuer», trenger å få formidlet noe som ligger litt på siden av selve forskningens tema. Samtidig vil jeg med Martinsen (2018) og Løgstrup (1984:53) skyte inn at en samtale innebærer å bli utlevert på en måte som trenger andre rammer enn de en intervjuguide kan gi. De påpeker at det er noe i livet med andre som ikke er vårt, og som ikke vi har makt over, som tilsier at samtalen bør være ført med varsomhet og tilbakeholdenhet.

Mishler (1986) og Riessmans (2008) narrative tilnærming til forskning setter seg fore å gjøre den som blir intervjuet, til en likeverdig samtalepartner heller enn en respondent i et mer hierarkisk forhold. I tråd med dette ville jeg, dersom jeg i dag skulle sendt ut en invitasjon til å delta i et forskningsintervju, kalt det en forskningssamtale og ikke et intervju. Det ble da også unaturlig å ta fram en intervjuguide i samtale. Guiden var godt memorert, og jeg var trygg på at samtale ville komme inn på forskningens hovedanliggende.

Å forberede seg til samtale med etterlatte

Å skulle møte en etterlatt pårørende var ikke ensbetydende med at personen var nedtynget i sorg. For mange av dem jeg møtte, hadde det altså gått måneder og opptil ett år siden dødsfallet. Flere av pasientene hadde hatt langvarig sykdom, og døden var en endelig slutt på mye lidelse. Imidlertid kommer dødsfall i intensivavdelinger ofte brått på pårørende dersom de ikke har oppfattet omfanget av pasientens kritiske sykdom (Lind et al., 2011). Jeg forberedte meg derfor på å møte personer som fortsatt var å regne som sørgende. Men, som i klinisk sykepleiepraksis hadde jeg ingen mulighet til å forutse og forberede meg på hva sorg var for akkurat dette mennesket jeg skulle møte. Jeg kunne heller ikke vite hvordan livet hadde artet seg for personen etter tapet. Jeg visste ingenting om deres erfaringer, om ubesvarte spørsmål eller om svar de ikke hadde kunnet slå seg til ro med. Jeg hadde tenkt gjennom «faren» for at forskningssamtalen kunne få karakter av å utvikle seg til å bli en «terapeutisk samtale». Jeg kjente meg imidlertid aldri urolig for at det i så fall skulle utgjøre noen risiko. Dersom ubesvarte spørsmål og undring kom opp, ville det være en selvfølge å gå i dialog om disse. Jeg hadde årelang erfaring som intensivsykepleier og hadde øvelse i å samtale med pårørende både i spontane og i planlagte møter. Sykepleie som praktisk fagutøvelse innebærer å lære av mer erfarne og dyktige kollegaer. En

skjellsettende mester-lærling-erfaring tidlig i praksisen som intensivsykepleier satte varige spor og har vært av betydning for senere møter med pårørende.

Det var kveldsvakt på et enerom i intensivavdelingen. En mor hadde samme formiddag mistet sin tjueårige sønn etter en ulykke som hadde ført til et kort døgn intensivbehandling. Taus og forsteinet satt hun ved den døde sønnen. Hun klarte ikke å forlate ham, selv om alt var over og han var død. Min erfarne kollega og jeg hadde i utgangspunktet all verdens tid. Moren fikk sitte der, og vi satt sammen med henne. Vi var stille sammen. Timene gikk. Vi undret oss etter hvert over hvordan vi kunne hjelpe henne til å klare å forlate sønnen. En ny pasient var meldt, som ville kreve vår arbeidsinnsats, men det visste ikke mor, heldigvis. Min kloke veileder hentet da en gummistrikk, en tynn silkesløyfe og en saks og la det varsomt fra seg på bordet ved sengen. Mor så opp. «Jeg tenkte at du kanskje ville ha med deg en lokk av håret hans når du etter hvert er klar til å reise hjem?», sa min kollega. Gråten som endelig forløste fortvilelse og ord, gjorde et uutslettelig inntrykk på meg. Ikke lenge etter var moren klar til å ta farvel med sønnen med en flik av ham knuget i hånda – en lys hårlokk. Jeg lærte av denne erfaringen med død i en intensivavdeling å være til stede «her og nå», være nærværende og la situasjonen få ta den tiden som er nødvendig. Situasjonen ble avrundet med verdighet og med en silkesløyfe som et enkelt forløsende «redskap».

Som forberedelse til å møte andres sorg hadde jeg også personlige erfaringer fra å følge nære familiemedlemmer på vei mot døden. Erfaringen med sorg og følelsen av at verden går under, kunne slik danne en klangbunn i møte med andres sorg, uten at døren ble åpnet annet enn «på klem» i samtalen. Sorg er ikke det samme for alle mennesker, og vi legger heller ikke det samme i ordet sorg. Den danske teologen og sykehuspresten Tom Andersen Kjær sier følgende om sorg «... sorg er en følge af, at den skabte verden for et menneske er blevet annerledes på grund af et tab i verdensforholdet» (Kjær, 2011). Formuleringen viser at sorg ikke bare vedrører og knyttes til personen som sørger, men til hele dennes tilværelse. Det gir en umiddelbar tilgang til å forstå sorg som et vidt fenomen og ikke som privat og innelukket.

I etterkant av studien var det lett å se tilbake på de metodologiske forberedelsene som nødvendige. Andre innganger, som å lese bredt om tap, sorg og savn i skjønnlitteratur og prosa, kan også være godt både for å stemme sinnet og for å forstå hvordan sorg kan arte seg hos andre. Lyrikk kan med få strofer sette tonen, slik som Arnold Eidslotts (1989) dikt «De navnløses kor» fra samlingen ved samme navn:

*Når gråten tar meg
uventet som en brottsjø
på den nattstille fjorden
da famler jeg etter en skygge
ved min venstre hånd og hvisker
med salte lepper til en åpenbaring
ved min høyre hånd til det eneste navn
i de navnløses kor navnet som bærer verden¹*

Sorgen – å fortelle og bli tatt imot

I samtalen beskrevet i begynnelsen av denne teksten, utfolder det seg en beretning om ektefellen som den personen han var, og om sykdomsforløpet, familie, leger og sykepleiere, beslutninger underveis, hennes egne refleksjoner mot opphør av ektefellens liv og tomheten og sorgen. «Og så har det gått nesten ett år... Jeg trodde at jeg hadde kommet lenger enn jeg hadde ... at det er ett år siden han ble syk. Vi blir så innhentet av de der ... årssyklusene. Det har vært tøffere enn jeg hadde trodd. Men jeg tror ikke helt at jeg har fattet det. Jeg tror ikke at man helt skjønner det, ... det er en slags ... (litt stillhet). Men det er jo ..., det har vært utrolig mange faser, og man skjønner jo når det har gått en tid at man har kommet litt videre, for man husker hvor ... hvor sjokkartet det var først. Nå er det jo ikke sjokk ... Altså det blir noe annet. Jeg synes jo at jeg kan se ulike faser. Og det har vært i forhold til ... en utrolig sårhet over at han ikke fikk leve. Det var det største ... Og så litt etter hvert ... hva innebærer det for meg? Men så kom det tilbake veldig sterkt nå når det har gått ett år, i forhold til det med at han ikke finnes! Det at dette mennesket ikke finnes mer, det er så definitivt at du tar det ikke inn.»

Hun var rolig da hun fortalte meg dette. Stemmen var lavmælt, og hun lette ikke etter ordene hun trengte. Men jeg så at det var krevende å fortelle om disse meget personlige erfaringene. Igjen ble hun overveldet av sorgen, som i Eidslotts dikt, «som en brottsjø på den nattstille fjorden». Hun fortalte at hun det siste året hadde fått mange råd og fulgt noen «oppskrifter» for å forsøke å samle sine livstråder i forsoning. Hun brukte selv terminologien «faser» om sitt år uten ektefellen og erkjente at det hadde skjedd en forandring – at det ikke lenger var sjokk, men noe annet. Det var imidlertid vedvarende sorg.

Kjær (2011) sier at han er skeptisk til forestillingen om sorg som et stykke arbeid som vil gå over dersom vi arbeider nok med den, slik psykologiens «sorg-arbeidshypotese» i årevis la opp til (Stroebe et al., 2010). Naturlig nok er sorg som terapeutisk felt og forskningsfelt ledet av psykologer, som ofte er de nærmeste utenom familien til å hjelpe når den etterlatte sliter med å gjenfinne

¹ Tillatelse til å bruke diktet er innhentet fra Eivind Eidslott

fotfestet og sitt livsmot. Sorgarbeidshypotesen ble erstattet av en tosporsmodell, der sorg beskrives som en kompleks, adaptiv og dynamisk prosess som beveger seg på mer enn ett spor, og er i konstant forandring. Det er vekselvirkningen mellom å unngå å innse tapet og konfrontasjonen med det som til slutt fører til at tapsopplevelsen integreres og mestres (Stroebe et al., 2010). Kjær (2011:55) uttrykker seg annerledes og tettere på fenomenet sorg. Han sier at i livet med sorg svinger vi mellom å være og ikke være i sorgen. For ham er sorg «først og fremmest en annerledes stemthed, en følge af et forandret liv på grund af tab, som kan fylde mere eller mindre på forskjellige tidspunkter».

I forskningssamtalene med etterlatte ble jeg ofte berørt av den sørgende og sorgens stadig tilstedeværende kraft, men også av deres klare refleksjoner over hendelser de hadde vært en del av. Jeg skulle ikke gå inn i samtalene som terapeut, men forskningens ensidige formål måtte av og til vike for å ta imot og lytte og bare være et medmenneske.

Den sammenhengende fortellingen med påfølgende dialog

Fordi rekruttering til forskningsprosjektet utgikk fra intensivavdelingene der de avdøde hadde vært pasienter, kom jeg til samtalene uten å vite noe om hvem vedkommende hadde mistet, eller hva som hadde hendt. Vi ble litt kjent med hverandre gjennom presentasjon og alminnelig «småprat». Jeg opplevde oftest relasjonen mellom deltakerne og meg som spontant tillitsfull, selv om vi var fremmede for hverandre. Deretter spurte jeg åpent om de kunne tenke seg å fortelle fra begynnelsen – hva det var som hadde ført til sykdom, intensivbehandling og påfølgende død. Fortellingene kunne vare oppimot 25 minutter uten andre avbrudd enn mine spontane uttrykk, som «åh», «å nei», «ja» eller «mmm», i møte med fortellingene og den kraft de traff meg med.

Men for å kunne utløse en sammenhengende fortelling er ikke tidsintervallet fra dødsfallet til intervjuet eller samtalen med pårørende likegyldig (Williams et al., 2008). Det er skjørt og potensielt blottstillende å dele sensitive erfaringer med fremmede. En forespørsel for raskt etter dødsfallet kan bli oppfattet som en krenkelse. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har foreslått at slike henvendelser kan finne sted fra tre måneder til ett år etter dødsfallet. De fleste samtalene fant sted mellom åtte måneder og ett år etter dødsfallet. Kun én av de forespurte svarte etter så kort tid som tre måneder, og denne samtalen skilte seg ut fra de andre ved å kunne svare til det den amerikanske legen og forskeren Arthur Frank (2013) kaller for et «kaosnarrativ». Hun påbegynte sin fortelling om det som hadde hendt, men tankene løp fram og tilbake i hendelser, i tid og i møter med mennesker i og utenfor intensivavdelingen. Hun avbrøt seg selv med en sideopplysning, som ble til en ny fortelling med nye sidespor. Disse var for henne kanskje viktige tråder for å kunne samle det usammenhengende, slik at det kunne utgjøre en hel og ny

fortelling om det som hadde hendt rundt sønnens intensivopphold og dødsfall. Kjær (2011) sier at noen sørgende ikke helt holder tritt med sine erfaringer. At dette var tilfellet her, kunne anes gjennom fortellingens usammenhengende «kaos». For meg som lyttet, var det krevende å følge henne, men jeg forsto intuitivt at det var slik hennes fortelling måtte få bli til.

Da det hadde gått oppimot ett år, var deltakerne i studien mer følelsesmessig stabile, og flere hadde en tydelig kronologi i hendelsesforløpet i sin fortelling. Samtalepartneren som jeg holder fast ved i denne teksten, fortalte strukturert langs en tidsakse om perioder av ektefellens sykdom. Innimellom fakta dvelte hun rundt avgjørelser og hendelser. Hun stoppet opp med undring der hun hadde erfart skilleveier som kanskje kunne ha gitt et annet utfall. Det kunne være dissens om behandling eller at hun erfarte at informasjon ble holdt tilbake av intensivsykepleiere og leger. Fortellingens slutt ble oftest etterfulgt av stillhet. For meg var det nødvendig ettertenksomhet og også en måte å vise respekt på. Underveis i den påfølgende samtalen fulgte jeg ledetråder tilbake til deler av fortellingen som inviterte til utdyping. Ledetrådene var ofte temaer som jeg merket fortsatt var emosjonelt sterke, og som jeg også kunne ane var bragt fram med en oppfordring om å bli fulgt opp. Med sensitivitet måtte jeg forstå hvor jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål. Andre steder kunne jeg se en omvei via noe «som hadde fått tykkere sårskorpe», for så å kunne komme tilbake til det jeg gjerne ville høre mer om via en inngang som et av forsknings-spørsmålene kunne åpne for.

Rommets struktur og betydning for samtalens deltakere

Samtalene foregikk der den som hadde fått forespørselen, bestemte at vi skulle møtes. Jeg hadde ikke stilt andre betingelser enn at vi burde kunne samtale uten avbrytelser. Noen hadde valgt at vi skulle møtes på et skjermet sted på deres arbeidsplass, eller nøytrale møterom på hoteller. Men de fleste samtalene fant sted i de etterlatte pårørendes hjem.

Å forberede seg, ikke bare på rommet og personen vi skal møte, men på hvem vi selv vil framstå som, er av betydning. Verdighet i situasjonen handler om å kunne føre seg og tre fram uten nødvendigvis å være selvbevisst på hvem vi er. Å framstå med respekt, aktelse og oppmerksomhet mot den andre bidrar til verdighet i situasjonen og åpner opp for det spontane. I forskningsamtaler er det en ensidighet som kan dempes ved å forholde seg til egne impulser med fasthet, samtidig som vi kan bli helhjertet oppslukt av samtalen og av den vi møter.

Jeg la vekt på at jeg var gjest i de etterlattes situasjon, og at også det fysiske rommet var deres og nytt for meg. Jeg ventet med å sette meg til jeg var blitt anvist en stol. Slik unngikk jeg å sette meg i samtalepartnerens eller den avdødes favorittstol.

Å være gjest på denne måten understreket «maktbalansen» mellom oss. Verten var herre i sitt eget hus. I noen situasjoner, særlig der verten var en mann, ble dette viktig. Når øynene ble blanke eller stemmen var i ferd med å briste, kunne han gjøre seg et ærend på kjøkkenet for å hente mer kaffe eller te. Han brukte den tiden han trengte og kom tilbake mer samlet og rede til å fortsette der han hadde sluppet taket i samtalen. Tiden han trengte handlet om å bevare sin verdighet og selv ta kontroll på hva jeg som fremmed skulle få ta del i av sansetrykk. Egen berørthet hjalp meg til å forstå hvordan jeg best kunne møte vertens «uttrykk». Oftest var det nok å møte blikket og vise anerkjennelse.

Kun i én av sju samtaler med menn ble vedkommende sittende. Vi møttes på hans arbeidssted, ikke på kontoret han selv normalt brukte, men på arbeidernes pauserom med en rutete voksduk på bordet. Han hadde satt seg ned på en stol med ryggen mot veggen slik at han kunne se mot døren. Han anviste meg til en plass med ryggen ut mot rommet. Bordet var langt og smalt, og han ble på et vis inneklemt der han satt. Han bygget rolig opp sin fortelling fra generelle temaer, som gode erfaringer med helsepersonell, som ville pasienten og ham selv vel, mot et dramatisk og skjørt spenningspunkt som det var vanskelig å snakke om. Når ordene og setningene ble halve og følelsene tok overhånd, ble han imidlertid sittende og hentet tilbake sin ro og verdighet gjennom å jobbe med hendene på voksdukens ruter. Hendene fulgte rutene som om de skisserte «tenkte utveier». Han fulgte opp med refleksjon over andre mulige utfall for pasienten han hadde vært pårørende for, dersom forløpet hadde vært et annet.

Å være ute av seg selv

I en tekst om møter med mennesker i sorg sier sykehusprest Kjær (2011) at grunntonen i livet gjennom en stor sorg kan dempes eller noen ganger nesten ikke høres – eller forandres for alltid. Hans mange møter med mennesker i sorg og hans samarbeid med sykepleiere viste ham at han kunne tenke med Løgstrups sansefilosofi gjennom sorgens mange uttrykk i dagligspråket. Løgstrup viser til talemåtene «at være ude af sig selv og at finde sig selv» (Kjær, 2011). Å være «ute av seg selv» har mange uttrykksmåter, som å være nummen, at det som hender, er uvirkelig, og at det vil bli normalt igjen, bare vi våkner. «*Det var helt nødvendig for meg å komme tilbake på jobb igjen, bare få dager etter begravelsen*», forteller samtalepartneren. Hun utdyper hvordan hun intuitivt forsto at hun måtte holde tak i den normaliteten som jobbhverdagen innebar: «*For det å være i jobb ... for meg så var det noe som sto fast og ikke var berørt av at han var borte. Alt annet var jo bare kaos. For da var det jo en som manglet hele tiden ...*». Arbeidet bød på det «nødvendige rommet» og en fysisk avstand til sorgens altopplukende kraft hjemme. Å gå fram og tilbake mellom å være «ute av seg» til å «finne seg selv», i hverdagens faste mønster, kan fungere som en balanse i det som særlig i umiddelbar tid etter dødsfallet er kaotisk og meningsløst. Det kan gi trygghet å gjøre kjente ting.

Da samtalepartneren uttrykte at hun «*blir så innhentet av de der ... års-syklusene*», sa hun også noe om å være «ute av seg» og forsvinne inn i minnene om livet hun og ektefellen levde sammen, om samvær, om dagligdagse og betydningsfulle hendelser og om en annen og hørbar grunntone i tilværelsen. Å møte merkedager forsterker savnet av den døde. Det som var før, kommer nær. I fenomenologisk sansefilosofi vil vi si at det ikke er noen avstand mellom den sansende og det sansede. I sansningen er vi «ute» ved det sansede. Dette er en annerledes måte å gjennomleve «faser» på enn ved psykologiens sorgtenkning, der vi kommer videre, så å si til neste trinn (Stroebe et al., 2010). I sansefilosofien, slik Løgstrup framlegger den, poengteres nettopp at vi som mennesker er innfelt i og forbundet med verden, i «en vedvarende bevegelse imellem sansning og forståelse, mellom at være ude av sig selv og at finde sig selv» (Kjær, 2011). Å være menneske er å leve i denne bevegelsen – avstandsløst til det vi sanser, men med en nødvendig avstand til det sansede gjennom forståelsen. Men når vi blir overveldet av sanseintrykk, som ved tap av et annet menneske, klarer vi ikke å følge med på bevegelsen mellom sansning og forståelse og kan oppleve oss som helt ute av oss selv av sorg (Kjær, 2011).

Har fortellingen og samtalen i seg selv en betydning for fortelleren?

Samtalepartneren sa mot slutten av vår dialog at det hadde vært overraskende godt å kunne fortelle. Den hele og samlede fortelling var viktig for henne, og hun hadde ikke fortalt det på denne måten før. Flere av de andre jeg senere samtalte med, erfarte også at de var ensomme med sin sorg og hadde behov for å dvele ved minner og snakke med noen om den avdøde. I begynnelsen hadde de nært berørte delt sine minner og sin sorg med hverandre. Men nå, ett år senere, stoppet «de andre» opp ved kun noen øyeblikks dveling over minner. At vi deler minner med hverandre, blant de nært berørte, kaller Frank (2007) for fortellingens solidaritet – at ordene fletter seg inn i hverandre og utvikles til én felles fortelling om tapet. Selv kunne hun også se at «*det har vært utrolig mange faser, og man skjønner jo når det har gått en tid at man har kommet litt videre ...*» Men hun uttrykte samtidig at hennes posisjon i å bidra til å bygge «familiens felles fortelling» om tapet på langt nær var fullført.

Franks (2007) poeng i dramaet om tap er at det er avgjørende for den sørgende at det finnes en person som er i stand til å lytte, og at følelser får bli artikulert i fortellingen. Han hevder at fortellingen på den måten selv vil ta vare på den som forteller den. Forskningsamtalene hadde ikke sorg som fokus eller siktemål, men det måtte være rom for sorgen i samtalene. Den dannet en klangbunn for refleksjoner over andre temaer i dialogen. At fortellingen blir fortalt og møtt med anerkjennelse, kan ivareta fortelleren på en slik måte at livsmot kan fremmes. Det er omsorgsetiske aspekter mer enn «terapeutiske» aspekter i en forsknings-samtale som dette. Vi samtalte ikke med hverandre om mening eller om

meningsløshet og ikke om trøst. Det meningsløse lå i formuleringer som «*at dette mennesket ikke finnes mer, det er så definitivt at du tar det ikke inn ... vet du*». Med Pahuus (2011) er det mulig å si at det kan ligge en form for aktiv trøst i selve samtalen gjennom å sette ord på minner og erindringer. At personen er død, er ugjenkallelig og en «verdens undergang» for den som lider tap. Pahuus formulerer seg slik (2011:212): «Minder og erindringer er forbundet med vemod, så lenge som og i den grad tabet og dets smerte oppleves. Men de rummer også det sterke og styrkende og oplivende, som ligger i ordet ‘mod’ (mod på...), og det gjør de fordi de rummer det virkelig levende i vort liv. Fordi vi i dem har kontakt med livet selv, som har evig gyldighet.»

Noen av dem som takket ja til å delta i forskningsprosjektet, sa etter samtalen at de var lettet over at de hadde fått ro til å fortelle det de selv ønsket å vektlegge. Jeg vil her, med støtte hos Riessman (2008), også si at et enkelt åpningsspørsmål, formulert som en invitasjon til å «fortelle fra begynnelsen», vil naturlig utløse en sammenhengende og lang fortelling. Slik blir samtaler ikke et intervju i vanlig forstand og skiller seg også fra deres mer fragmenterte minnedeling med andre i familien. Det er en invitasjon til å fortelle i sammenheng og på en måte de ikke har fått anledning til tidligere. Jeg var ofte forundret over hvor lett ordene fløt i deltakernes fortellinger om hendelsene forut for tapet, om tiden etterpå og om sorgen. Men noen sa også at de hadde gruet seg til samtalen fordi de fryktet at noe ville komme opp som de hadde glemte, eller som det var smertefullt å bli påminnet om – som om selve såret ville bli revet opp også der det hadde begynt å hele. Det som sies her, rimer med det Frank (2013, 2007) innsiktsfullt skriver om sykdom, tap og sorg, også ut fra hans egne erfaringer. Han sier at den som forteller om sine erfaringer med sykdom og tap, gjenlever et følelsesmessig drama som et skjørt arbeid og er avhengig av at den som lytter, vil ta imot og anerkjenne fortellingen. Kjær (2011:48) sier noe av det samme, men litt annerledes: at den «der i fantasien vover at sette sig i ens sted og lade sig berøre til at forsøge på at spejle ens bevægelse, også kan blive til stor hjælp for en». Med dette sitatet mener han at den som er «ute av seg selv», ikke har bruk for å bli pådyttet andres fortolkninger av sin situasjon. Det vil heller forsterke avmakten. Det vi har bruk for, er ord og uttrykk som kan hjelpe en til å tyde «ens bevegethet».

I mange av samtalen ble jeg overveldet av fortellingene fra intensivavdelingene om godhet og omsorg fra sykepleiere og leger. Ofte hadde de blitt møtt med det en av de eldste deltakerne, en mann på 80 år, omtalte som «*en utrolig varme og medmenneskelighet*». Men jeg fikk også beretninger om avvisning, tilbakeholdelse av informasjon om pasienten, urimelig ventetid utenfor avdelingen, konflikt og krenkelser. Frank (2007) poengterer at den som setter seg fore å høre den andres fortelling, også må tåle den. Vi må tåle å høre om redsel, om gruvekkende angst for å miste, om tap og frykt. Som forsker i eget, kjent felt,

altså intensivavdelingens kontekst, smertet det å høre om det pårørende hadde erfart som krenkelser, kanskje også fordi jeg ikke kjente meg igjen fra min egen praksis. Men så var jo pårørendes ståsted et annet enn mitt som sykepleier hadde vært. Deres erfaringer og sårbarhet kunne åpne for innsikt dersom jeg kunne «tåle» å høre etter og ta imot.

Frank (2007) sier altså at den som hører, må tåle å høre. Det innebærer også å tåle at temaer det snakkes om, «sporer av» fra forskningssamtalens egentlige hensikt. Forespørselen om å delta i dette forskningsprosjektet var ledsaget av grundig informasjon om studiens forskningsspørsmål og hensikt. De som takket ja til å delta, hadde viktige bidrag til studien. Men kanskje kan ønsket om medvirkning i et forskningsintervju også være motivert av anledningen til å undersøke det uvisse og søke etter svar på noe de har lurt på og som plager dem fremdeles. Slik oppfattet jeg også en kort passasje i den første forskningssamtalen: «*Det var bare hjertet som slo. Ingen pust som gikk. Det jeg har lurt på i ettertid, er om han var ... da ... om han fikk så mye morfin at han ikke ... ikke pustet, og om han hadde pustet hvis han ikke hadde fått det? Det har jeg tenkt på ... så det vet jeg ikke.*» Spørsmålet var «innbakt» i en umiddelbar fortsettelse av fortellingen og kunne fint forblitt ubesvart. Det er ikke sikkert at fortolkning og svar på spørsmål uttrykt som undring var det viktige, i tråd med det Kjær (2011) sier. Det var situasjonen, tyding av uttrykkene og tonen i stemmen som «veiledet» meg til å forstå om undringen søkte svar. «*Hadde han pustet hvis han ikke hadde fått det? Det har jeg tenkt på ... så det vet jeg ikke.*». Som del av den lange, ubrutte fortellingen hørte jeg spørsmålet og tonen det ble fremsatt i. I den påfølgende samtalen, som kan sies å være en ny og relasjonell fortelling (Riessman, 2008), kom det opp igjen med litt andre ord. Men jeg tydet dette som en oppfordring til videre refleksjon og samtale om pusten, om morfin og om opphør av livet. Flere løse tråder og fragmenter fikk plass i den nye fortellingen og bidro til å gjøre «veven» mer hel og som en «fortsatt fortelling», slik at den, med Franks (2007) ord, «i seg selv kunne ta vare på fortelleren».

Etterord

Jeg har i denne teksten ønsket å få fram det skjøre og utfordrende ved å holde forskningssamtaler med etterlatte pårørende. Det er krevende fordi vi ikke vet hvem vi vil møte, og ikke på noen måte får forberedt seg på hva som vil komme opp i samtalen. Å gjøre forskning ut av en fortelling og påfølgende samtale kan gi rik innsikt i et område av menneskers erfaringer som vi har lite kunnskap om. Når jeg sier at jeg ikke brukte intervjuguide, er det en sannhet med modifikasjoner. Jeg hadde selv designet forskningsprosjektet og spørsmålene til deltakerne og «kunne» derfor prosjektet. Deres mulighet til å forberede seg til å møte meg var en grundig skriftlig informasjon som fulgte forespørselen om å delta. Flere av deltakerne hadde forberedt seg godt ved å tenke gjennom hva de ønsket å si, og mange hadde notert ned noe av det de ønsket å snakke om.

Samtalene om beslutninger rundt avslutning av livsforlengende behandling var samtaler der sorgen dannet en klangbunn i situasjonen. Samtalen ble en mulighet til å sette ord på noe som var blitt taust og uten ord i deres livsverden. Det er mulig å anta at for en del av studiens deltakere ble samtalen ved forskerens hjelp en nødvendig «silkesløyfe» for å samle tankene om det som har vært og skal være en del av den fortsatte livsfortelling.

Viktigere enn det «terapeutiske» aspektet er det omsorgsetiske aspektet i denne formen for forskningssamtale. Med et livsfenomen som sorg som klangbunn er det omsorg i å ivareta den andre slik at denne personens livsmot fremmes. Moralsk sett vil det være umulig for en deltakende forsker å neglisjere fordringen om å bidra til å utdype det usikre og uklare. Men deltakerne hadde også fått oppgitt navn og telefonnummer til en sykepleier ved intensivavdelingen der de hadde vært pårørende, som de kunne kontakte dersom forskningssamtalen senere utløste behov for videre hjelp eller avklaringer. Ved studiens avslutning kontaktet jeg de fire intensivavdelingene som rekrutterte deltakerne, og spurte om noen av dem hadde bedt om slik hjelp. Ingen hadde det, men én deltaker hadde kontaktet sin avdeling med et uavklart spørsmål vedrørende behandlingsnivået for den hun hadde vært pårørende for. De hadde deretter innkalt henne til en samtale.

Jeg sendte et takkekort til deltakerne kort tid etter forskningssamtalene. Før navn- og adresseliste ble makulert ved studiens slutt, sendte jeg et nytt kort med informasjon om studiens resultater og tilbud om å sende dem Ph.d.-avhandlingen. Kun én deltaker takket ja til tilbudet, og han uttrykte takknemlighet for muligheten til å få lese det han selv hadde bidratt til.

Litteratur

- Frank, A.W. (2007). Five dramas of illness. *Perspectives in biology and medicine*, 50(3), 379–394. <https://doi.org/10.1353/pbm.2007.0027>
- Frank, A.W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kjær, T.A. (2011). Afmagt og sorg – at være ude af sig selv. I Henriksen, L.R. (red.), *Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap*. Frederiksberg: Unitas Forlag.
- Lind, R., Lorem, G.F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*, 37(7), 1143–1150. <https://doi.org/10.1007/s00134-011-2253-x>.
- Løgstrup K.E. (1984). *Ophav og omgivelse*. København: Gyldendal.
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mishler, E. (1986). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge: Harvard University Press.

- Pahuus, M. (2011). Trøst og død. I Dalgaard, K. & Hviid Jacobsen, M. (red.), *Humanistisk palliation: Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Stroebe, M., Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>.
- Whitfield, V., Havyatt, J., Buckley, T., Bartrop, R., McKinley, S., Roche, D., Spinaze, M., Bramwell, M., Tofler, (2015). The complexities of recruiting bereaved family members into a research study in the critical care environment: a discussion paper. *Australian Critical Care*, 28(2), 77–81. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2014.11.002>.
- Williams, B.R., Woodby, L.L., Bailey, F.A., & Burgio, K.L. (2008). Identifying and responding to ethical and methodological issues in after-death interviews with next-of-kin. *Death Studies*, 32(3), 197–236. <https://doi.org/10.1080/07481180701881297>.