

Hospice – et levende hus

Vibeke Østergaard Steinfeldt

Steenfeldt, V. Ø. (2013). *Hospice – et levende hus. Analyse af levet liv og omsorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg*. Ph.d. afhandling, Roskilde Universitet. Publiceret på www.livsverden.dk.

Denne publikation stammer fra www.livsverden.dk - hjemstedet for:

Forum for eksistentiel fænomenologi

Forummet er et tværdisciplinært netværk af praktikere og forskere, som anvender eksistentiel-fænomenologisk grundlagsteori i deres arbejde, og som publicerer om dette. Forummet er grundlagt i 2010.

Husk at angive korrekt kildehenvisning ved referering til denne artikel. Den korrekte reference fremgår ovenfor.

English:

This publication is downloaded from www.livsverden.dk – the home page of *The Danish Society for Existential Phenomenology*. The Society consists of an interdisciplinary group of practitioners and researchers who make use of existential phenomenological theory in their work and who publish articles and books about it. The Society was founded in 2010.

Vibeke Østergaard Steinfeldt

Hospice — et levende hus

Analyse af levet liv og omsorg på hospice som
bidrag til forståelse af åndelig omsorg



Ph.d.-afhandling
Forskerskolen i Livslang Læring,
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning,
Roskilde Universitet
April 2013

Vibeke Østergaard Steinfeldt

Hospice – et levende hus

Analyse af levet liv og omsorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Forskerskolen i Livslang Læring*, Roskilde Universitet

1. udgave 2013 Forskerskolen i Livslang Læring

© Forskerskolen i Livslang Læring og forfatteren

Omslag: Vibeke Lihn

Sats: Forfatteren

Tryk: Kopicentralen, RUC

Forhandles hos RUC-Bogladen/Samfundslitteratur

E-mail: ruc@sl.cbs.dk

ISBN: 978-87-91387-65-4

Udgivet af:

Forskerskolen i Livslang Læring

Roskilde Universitet

P10, Postboks 260

4000 Roskilde

Fax: 46 74 30 70

E-mail: forskerskolen@ruc.dk

www.ruc.dk/paes/forskerskolen/

Alle rettigheder forbeholdes.

Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer.

Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

Forskerskolens forord

Det er med glæde vi her præsenterer Vibeke Østergaard Steinfeldts ph.d.-afhandling, som er et nyt bidrag til omsorgsforskningen og især til forskning om omsorg for døende i Danmark. Steinfeldt har skabt unik viden om hverdagslivet for uhelbredeligt syge mennesker og deres professionelle hjælpere på hospices i Danmark. Vibeke Ø. Steinfeldt har valgt at undersøge liv og praksis på hospice, et ikke særlig udforsket og ret ukendt felt, og især at undersøge patienternes oplevelser og perspektiver. Det er Steinfeldts fortjeneste at give de stille stemmer eller de livstruede og svækkede stemmer en hørlig stemme, og samtidig at sætte spørgsmålstejn ved forbindelsen mellem omsorg og åndelighed for disse mennesker i denne særlige situation, og at undersøge den upåagtede, ofte ikke sprogliggjorte praksis, der får betydning for patienternes oplevelser af eksistens i den sidste livsfase og i en institutionaliseret ramme, som hospice. Afhandlingen formår at forme et meget livligt og hverdagsligt billede af livet på hospice, og samtidig at føre en mere abstrakt diskussion om åndelig omsorg, patientpositionen og muligheder for døende på danske hospice, og skrevet med den optimistiske indstilling, at denne viden skal bane vejen for ny omsorgspraksis.

Forskeruddannelse og vidensproduktion

Når en ph.d.-afhandling efter flere år ligger færdig som tekst, fokuserer omverdenen mest på det videnstilskud, der bringes og på betydningen i forhold til et eller flere forskningsfelter. Afhandlingen kommer i dialog med både det felt den beskæftiger sig med og med andre udviklings- og forskningsarbejder, og vil blive taget som afsæt for nye projekter og blive inddraget som diskussionsindspil. Imidlertid er en ph.d.-afhandling også udtryk for en gennemført forskeruddannelse og en personlig-faglig udviklingsproces, som ikke kun, men især har afhandlingen som resultat. Et længerevarende fagligt engagement og en uddannelse er afsluttet.

Ph.d.-afhandlingen bliver svendestykket, som viser, at forfatteren har gennemført et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning. En forskeruddannelse ved Forskerskolen i Livslang Læring indebærer, at den forskerstuderende har indskrevet sig i pædagogisk forskning, som i denne afhandling forbinder sig til sundhedsfremme forskning, og hvor genstandsfeltet er behandlingsinstitutioner og patienters hverdagsliv. Det er en del af forskerskolens målsætning at skabe et miljø for forskeruddannelse for erfarne professionelle, som forsker

i emner inden for livslang læring, og heriblandt er naturligvis også lærere og vidensudviklere ved University Colleges. Nærværende afhandling er et godt eksempel på inddragelse af en sådan erfaren professionel i forskeruddannelse, og på hvordan det kan bidrage til praksisfelter og til de professionelle arbejde og uddannelse.

Afhandlingen er også et godt eksempel på betydningen af inddragelse af en erfaren og sundhedsprofessionel i forskning ved Center for Sundhedsfremmeforskning, som er blevet beriget med Steinfeldts arbejde, og som også tydeligt har inspireret afhandlingsarbejdet. Vibeke Ø. Steinfeldt har givet særlige vinkler og ny viden til forskning i patientperspektiver og mødet mellem sundhedssystemet og patienter, samt professionel omsorg for gamle og alvorligt syge, som er prioriterede forskningstemaer ved forskningscenteret. Sammen med flere andre ph.d. projekter i den samme tidsperiode har projektet vist, hvor uundværlig de forskerstuderendes arbejde er for at udvikle sundhedsfremme som et nyt kritisk tværfagligt forskningsområde, der tager afsæt i praksisrelevante problemstillinger, men stiller spørgsmål ved hidtidig praksis og forståelser, samt til præmisserne herfor. Steinfeldts forskning stiller f.eks. spørgsmål ved den måde krop og ånd, og sygdom og lidelse adskilles på og forstås i traditionelle sundheds- og sygdomsregimer, og viser forbindelsen til professionel omsorgspraksis og til bestemte måder at indrette sundhedsinstitutioner på.

Sårbar forskning og den udsatte forsker

Afhandlingen bygger på et stort empirisk materiale fra otte måneders intenst feltarbejde i tre faser, og på en mængde uformelle opfølgninger og besøg i hospiceverdenen, som har fascineret forfatteren. Steinfeldt valgte at blive deltagende observatør for at kunne følge alle former for praksis og ikke blive udelukket fra noget. Det var således ikke beskyttelsen i kitlen og sygeplejerollen hun søgte, men adgangen til personale og patienter, som havde stor tillid til de professionelle. Patienter og professionelle skulle opleve så lille en forandring af deres hverdagsliv som muligt, og forskningen skulle forstyrre så lidt som muligt. I forhold til denne forskningsinteresse forekommer det oplagt at gøre som Steinfeldt gjorde, men ikke uproblematisk i forhold til også at åbne op for patienternes perspektiver på en institutionaliseret praksis, når forskeren således selv vælger at repræsentere denne institution. Imidlertid kommer der megen viden ud af Steinfeldts tilgang, og måske er det denne forpligtigelse på deltagelse, der betyder at Steinfeldt hele tiden formår at holde sig tæt på, også når det observerede hverdagsliv er vanskeligt.

Det var magtpåliggende for Steinfeldt at ”jagte de små detaljer”, som hun skriver, da hun var overbevist om, at det, hun skulle finde, netop lå i det ubeskrivne, det upåagtede, og det som det var svært at tale om. De mange lange forløb skærpede med tiden forståelsen for de detaljer, det var værd at jagte, og som havde betydning. Steinfeldt beskriver her, at opmærksomheden bliver fysisk og kropslig hos forskeren, hvor hun lægger mærke til gestus og kropslige detaljer, som hun går i dialog med deltagerne om. På denne måde har forskeren dog ”udsat” sig selv og været forholdsvis ubeskyttet, hvilket ikke inddrages i fremstilling af selve afhandlingsarbejdet, men derimod i en engelsksproget artikel, som er vedhæftet afhandlingen. Vibeke Ø. Steinfeldt diskuterer i artiklen den hverdagslige oplevelse af ”akavethed” og ubehag i forbindelse med at være betragter af ekstremt alvorlige og sårbare tilstande hos mennesker og ved særlige uventede og grænseoverskridende møder med patienter og situationer. Det, der ser ud til at karakterisere disse situationer, er, at forskeren oplever, at grænser mellem det private og offentlige rykker sig så meget, at forskeren ikke kan være i situationen og oplever sig malplaceret.

Problemstillinger omkring sårbare forskningstemaer og sårbare målgrupper og hvordan dette inddrager og påvirker forskere, samt influerer på forskningsresultater, er det meget vigtigt at beskæftige sig med indenfor kvalitativ humanistisk og samfundsvidenskabelig sundhedsforskning. Steinfeldts afhandling repræsenterer her et udmærket eksempel på en måde at gå til det på, som har været dedikeret og engageret og har givet adgang til viden med stor detaljerighed på nogle områder. Forskerens professionelle forudsætninger spiller her en ganske væsentlig rolle for, at forskningen kan lade sig gennemføre, samtidig med at de uforudsete hændelser og oplevelser også påvirker forskeren, på måder, der rejser spørgsmål ved, hvordan man kan forske i en på mange måder skjult og tabuiseret del af hverdagslivet, som livet på vej mod død er. Afhandlingen giver et interessant og væsentligt bud på dette.

Omsorgsperspektiver

Den viden der tilbydes i afhandlingen er interessant for hospicebevægelsen og institutionerne og de professionelle her, som kan få et blik ind i deres egen hverdag og blive klogere på patienternes perspektiver, og især på det der træder frem som betydningsfuldt og særlig værdifuldt igennem forfatterens dobbelte opmærksomhed på de åndelige dimensioner af patientoplevelser og af praksis. I afhandlingen fremtræder f.eks. måltidet og badet som væsentlig åndelig om-

sorg, hvilket bryder med den dominerende professionelle forståelse i sundhedsfeltet, og også skriver noget frem der kun findes som enkelte spirer hos praktikerne på hospices, og som i høj grad er tavs viden. Vibeke Ø. Steinfeldt anlægger også mange perspektiver på det hun ser og hører fra andre forskningsprojekter om sammenlignelige praksisser, og på denne måde skærpes opmærksomheden for, hvad der er særligt ved de muligheder hospice rummer eller virkeliggør, og som er potentielle udfordringer for sundhedsvæsenet som helhed. Afhandlingen finder, at det særlige betydningsfulde er rumligt, både fysisk og åndeligt, og ikke kun drejer sig om menneskers praksis og handlinger, men også om de rammer og tilgange der trækkes ind. Rum kan opfordre til særlige handlinger for at kunne understøtte døende menneskers selvbestemmelse og frihed, også når de er allermest afhængige, og dette har væsentlige konkrete bud til fremtidens omsorg for døende. Dermed er afhandlingen ikke kun interessant for udvikling af hospices, men også for sygehuse, plejehjem og hjemmepleje, som skal tage sig professionelt af langt de fleste mennesker i deres sidste tid.

Forskerskolen i Livslang Læring blev etableret i 1999 med støtte fra Forskerakademiet. Den byggede videre på det forskeruddannelsesprogram indenfor uddannelsesforskning som var igangsat allerede i begyndelsen af 90'erne. Siden forskeruddannelsen ved det daværende Institut for Uddannelsesforskning, nuværende Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, blev etableret er der ca. 70 der har erhvervet ph.d.-graden. Der er nu ca. 60 indskrevne studerende, og Forskerskolen optager hvert år omkring 15 nye ph.d.-studerende.

Forskerskolen trækker på teoretiske og metodiske inspirationer fra andre humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningstraditioner. Den søger at tematisere nogle af de sammenhænge som disciplinopdelt videnskab og praktisk bestemt professionsviden traditionelt afskærer. Af fokuseringen på læring som en subjektiv proces, der indgår i nær sammenhæng med objektive samfundsmæssige og kulturelle sammenhænge, følger en række forskningsmæssige problemstillinger, som vedrører både læringsarenaer, de lærende og selve forståelsen af hvad læring, viden og kompetence er. Forskning i Livslang læring omfatter derfor en emnemæssig mangfoldighed og har en lige så mangfoldig praktisk perspektivering af forskningen. Ph.d.-afhandlingerne har ofte emner, der ikke umiddelbart ligner noget pædagogisk, men som bliver skrevet ind i det nye forskningsområde, som endnu kun vagt lader sig aftegne. Det kræver ofte teoretisk og metodemæssig innovation. Det er samtidig bestræbelsen i forskeruddannelsen at trække forbindelsen til eksisterende forskningstraditioner og paradigmer både i pædagogisk forskning og en række tilgrænsende discipliner. Metodologisk er der en række gennemprøvede, fortolkningsbaserede empiriske metoder, som kan udnyttes, og bliver udnyttet, men hvert projekt rummer sine valg og tilpasninger.

Forskeruddannelsen er en international uddannelse, som løbende har fremtrædende internationale gæsteprofessorer og en jævn strøm af udenlandske gæstestuderende, ligesom både studerende og vejledere deltager meget intensivt i internationale forskningsnetværk. Der er etableret samarbejdsaftaler med en række toneangivende forskningsmiljøer ved universiteter over hele verden.

Indhold

Forord.....	13
FØRSTE DEL – FORSKNINGENS AFSÆT	17
Kapitel 1: Fra dualisme til holisme?	17
Kapitel 2: Åndelig omsorg som sygeplejefagligt begreb.....	22
2.1. Åndelig omsorg i et behovsorienteret perspektiv	23
2.2. Åndelig omsorg som et religiøst og/eller eksistentielt anliggende ..	25
2.3. Et kritisk blik på begrebet åndelig omsorg.....	27
2.4. Opsamling, afrunding og problemformulering	30
Kapitel 3: Hospice – en institution	32
3.1. Mit møde med hospice.....	32
3.2. En særlig ånd – hospicebevægelsens historie og ide.....	34
3.3. Patient på hospice.....	38
3.4. Hospicer – forskelle og ligheder	40
Kapitel 4: Afhandlingens ontologiske grundlag.....	43
4.1. Livsverdensfænomenologi	45
4.2. Medard Boss og daseinsanalysen	50
4.2.1. Introduktion til Medard Boss.....	50
4.2.2. Menneske og krop i et daseinsanalytisk perspektiv.....	52
4.2.2.1. Rumlighed	52
4.2.2.2. Tidslighed	53
4.2.2.3. Kropslighed.....	54
4.2.2.4. Samværen.....	55
4.2.2.5. Stemthed.....	55
4.2.2.6. Erindring – historicitet	56
4.2.2.7. Dødelighed	57
4.2.2.8. Kritiske indvendinger	58
4.2.3. Sundhed og sygdom i et daseinsanalytisk perspektiv	59
4.2.3.1. Eksistentiel frihed – en fortløbende forenende heling.....	59
4.2.3.2. Indgreb i menneskets eksistentielle frihed	60
4.2.3.3. Et kritisk blik på daseinsanalysen som grundlag for sundheds- og sygdomsopfattelse.....	61
4.3. Kari Martinsen og omsorgen.....	62
4.3.1. Introduktion til Kari Martinsen	62
4.3.2. Sygepleje i et omsorgsteoretisk perspektiv	66
4.3.2.1. Omsorg.....	66
4.3.2.2. Stedfortrædende omsorg.....	67

4.3.2.3. Sansende omsorg.....	69
4.3.2.4. Kritiske bemærkninger	72
ANDEN DEL – FELTSTUDIE	74
Kapitel 5: Fænomenologisk livsverdensforskning.....	74
5.1. En åben tilgang.....	74
5.2. Forforståelse, etik og forskersubjektivitet	75
5.3. Etnografisk feltarbejde	79
5.3.1. Generering af data.....	81
5.3.2. Domæneanalyse.....	82
5.3.3. Taksonomianalyse.....	84
Kapitel 6: Feltstudier på hospice.....	87
6.1. Klædt på som sygeplejerske.....	87
6.2. Med blyant, blok og diktafon	89
6.3. Hvad jeg ser og ikke ser.....	89
6.4. På jagt efter de små detaljer	91
6.5. Invitere til beskrivende fortælling.....	92
6.6. Ethiske og juridiske overvejelser	95
TREDJE DEL – ANALYSE.....	98
Kapitel 7: Fænomenologisk analyse.....	98
7.1. Helhedsindtryk.....	100
7.2. Betydningsbærende enheder.....	101
7.3. Analysegrupper	102
7.4. Omskrivning af oprindelige udsagn.....	103
7.5. Udvikling af kunstige citater	104
7.6. Fra empirisk materiale til tematisk struktur – en opsummering....	107
Kapitel 8: Anerkendt som et selvstændigt individ.....	108
8.1. Behandlet som et menneske	108
8.2. Det enkelte menneske er i centrum.....	110
8.3. Patienten bestemmer.....	112
8.4. En opsummering.....	114
Kapitel 9: Omsorg som handling og nærvær	115
9.1. Parathed	115
9.2. Tale om det, der er svært.....	117
9.3. Følge pårørende på vej.....	120
9.4. En opsummering.....	124
Kapitel 10: Omsorg rettet mod hele kroppen.....	125
10.1. Sanser kropsudtryk	125
10.2. Hele kroppen gødes af oplevelser.....	128
10.3. Måltidet – mad og fællesskab	131

10.4. En opsummering.....	137
Kapitel 11: Omsorgsrum	138
11.1. Det hjemlige rum.....	138
11.2. Hjerterummet.....	141
11.3. Lindringens rum	144
11.4. Naturens rum	147
11.5. Lysets rum	149
11.6. Det religiøse rum.....	151
11.7. En opsummering.....	156
FJERDE DEL – EN NY FORSTÅELSE VOKSER FREM.....	158
Kapitel 12: Eksistentiel frihed.....	159
12.1. Lidelsens indgreb i menneskets eksistentielle frihed	160
12.2. Frihed til at være et levende menneske.....	163
12.3. Lindring og nydelse giver frihed til at føle sig i live	167
12.4. Det befriende ved at tale sammen om døden.....	172
12.5. En sammenfatning.....	175
Kapitel 13: Stedfortrædelse – en livsudfoldelsesskabende omsorg	177
13.1. Sanselighed i omsorgsmødet	178
13.2. Stedfortrædelse i sansningens modtagende åbenhed.....	181
13.3. At give plads til at være	185
13.4. At skabe muligheder for livsudfoldelse	188
13.5. En sammenfatning.....	191
Kapitel 14: Åndelig omsorg i et daseinsanalytisk og omsorgsteoretisk perspektiv.....	192
14.1. Religiøsitet og verdslighed	194
14.2. Selvstændighed og vilje.....	195
14.3. Mere end det fysiske	197
14.4. Æstetik.....	199
FEMTE DEL – DISKUSSION OG KONKLUSION.....	201
Kapitel 15: Værdig omsorg	201
15.1. Værdighed – noget vi får fra og giver til andre.....	201
15.2. En stedfortrædende praksis	206
Kapitel 16: Hospice – en æstetisk ramme.....	209
16.1. Arkitektur og rum.....	210
16.2. Æstetikens betydning.....	212
16.2.1. Hjemlig atmosfære	213
16.2.2. Kunst – i lyd og billeder.....	218

16.2.3. Lyset og naturen – indfald og udsyn	222
Kapitel 17: Religiøsitet og åndelig omsorg	224
Kapitel 18: Refleksioner over undersøgelsens kvalitet	228
18.1. Undersøgelsens troværdighed og bekræftbarhed	228
18.2. Undersøgelsens overførbarhed	231
Kapitel 19: Konklusion.....	234
Resume af afhandlingen.....	240
Summary	240
Litteraturfortegnelse	242
Fortegnelse over fotos	260
Fortegnelse over figurer.....	261
Bilag 1 – When awkwardness is at stake in facing ethical dilemmas in ethnographic fieldwork - a study of researcher subjectivity	262

Forord

Det er fredag sidst på formiddagen. Jeg har lige afsluttet en præsentation af mit forskningsprojekt på en temadag for sygeplejersker, der interesserer sig for åndelig omsorg. Tilhørerne har virket opmærksomme, og lige nu er der en eftertænkssom stilhed. Efter en kort stund brydes stilheden. En tilhører spørger: ”Og hvad har det så med åndelig omsorg at gøre, det du lige har fortalt? Omsorgen, ja, den er til at få øje på; men hvor er det åndelige?” Jeg siger lidt om forskellige måder at forstå åndelig omsorg på og spørger ud til tilhørerne, om de har nogle bud på, hvordan åndelig omsorg kan ses i det, jeg har fortalt. Det kommer der en god dialog ud af, og lidt senere melder der sig et nyt spørgsmål fra salen. En tilhører har siddet på spring et stykke tid, som om hun ikke helt kunne bestemme sig for, om hun ville spørge om noget; men nu spørger hun: ”Jamen var der da slet ikke nogen af dine patienter, der gav udtryk for religiøse behov?” ”Jovist,” svarer jeg, ”men det var ikke lige det, der trængte sig på, da jeg forberedte dette indlæg.” Det kommer der en ny dialog ud af. Jeg skæver op til uret og kan se, at tiden er ved at være gået. Ordstyreren tager ordet. Hun vil nok takke af og opfordre tilhørerne til at bevæge sig op til den frokost, der venter i kantinen. Men nej. Hun stiller derimod selv det sidste spørgsmål: ”Nu hvor du har siddet og arbejdet med åndelig omsorg så længe, kan du så ikke lige her til sidst skære helt ud i pap for os, hvad åndelig omsorg er?” Pyh ha, hvad skal jeg dog svare til det? Sandheden er, at det kan jeg ikke. Men det burde jeg vel kunne. Efter flere års intenst arbejde med åndelig omsorg bør jeg vel vide, hvad det er. Det lette svar vil være at lire den sædvanlige definition af – at åndelig omsorg er den omsorg, der retter sig mod patienternes eksistentielle og religiøse behov. Det korrekte, men næsten pinlige svar er: ”Nej det kan jeg ikke. Men det håber jeg, at jeg kan, når mit projekt er færdigt.” Jeg vælger det sidste svar. Det kommer der atter en dialog ud af, om end den er kort. Sulten er begyndt at gnave, og frokosten venter. Men dialogen fortsætter over frokosten; for selv om mange i forsamlingen med glødende interesse har arbejdet med åndelig omsorg i flere år, er der et spørgsmål, der trænger sig på: ”Hvad er egentlig åndelig omsorg?”

Når jeg indleder med denne fortælling, er det fordi, den er ret sigende for den begrebsmæssige udfordring, det har været at arbejde med åndelig omsorg. Den giver et indblik i, hvordan der i sygeplejekredse nogle gange stilles spørgsmålstegn ved, om der overhovedet er noget åndeligt ved omsorgen, hvis religiøse aspekter ikke er med. Den giver også indblik i, at åndelig omsorg ikke er så ligetil en størrelse at arbejde med.

Da arbejdet med denne afhandling tog sin begyndelse, var det min hensigt (og det er det for så vidt stadigvæk) at blive klogere på, hvilken betydning det har for syge mennesker at modtage åndelig omsorg som en del af den pleje, de

bliver tilbudt. Hvordan åndelig omsorg skulle forstås, bekymrede jeg mig mindre om, da begrebet er defineret og beskrevet i litteratur om sygepleje. Åndelig omsorg har inden for sygeplejefaget udviklet sig fra i 1980'erne at forstås som religiøs omsorg til i dag at rumme såvel religiøse som eksistentielle spørgsmål. På den måde stod det i starten af arbejdet med denne afhandling umiddelbart lysende klart for mig, hvordan åndelig omsorg skulle forstås. Det skulle dog snart vise sig, at denne tilsyneladende klare begrebsforståelse, som jeg i flere år nærmest har taget for givet, ikke var så klar endda.

Sideløbende med den indledende afdækning af åndelig omsorg blev jeg klar over, at hospiceomsorgen i Danmark er et forholdsvis uudforsket område. Jeg blev også klar over, at jeg ikke kunne udforske åndelig omsorg ud fra den hidtidige (eller nærmere de hidtidige) forståelse af dette sygeplejefaglige begreb, da det, som den indledende del af afhandlingen vil vise, er ret uklart defineret. I stedet måtte jeg undersøge, hvordan åndelig omsorg kan forstås; men første skridt måtte være at afdække en omsorgspraksis som udgangspunkt for at se, hvordan åndelig omsorg kan forstås i lyset af denne praksis. Denne afhandling er derfor både en undersøgelse af hospiceomsorg og åndelig omsorg.

Afhandlingen består af fem dele. I *første del*, der er forskningens afsæt, redegøres der for, hvordan synet på mennesket og kroppen har udviklet sig fra et dualistisk syn til et holistisk syn – og måske stadig præges af en vis dualisme. Der redegøres for, hvordan åndelig omsorg hidtil er beskrevet som et sygeplejefagligt begreb. Hospice som institution i det danske sundhedsvæsen beskrives, og endelig præsenteres afhandlingens ontologiske grundlag, der hentes hos den schweiziske psykiater Medard Boss og den norske omsorgstænker Kari Martinsen. I *anden del* beskrives, hvordan det empiriske grundlag ud fra en livsverdensfænomenologisk tilgang tilvejebringes gennem et etnografisk feltarbejde. I afhandlingens *tredje del* præsenteres først, hvordan det empiriske materiale er udsat for en fænomenologisk analyse, og dernæst præsenteres det i fire kapitler, hvilke fund der er kommet til syne gennem analysen. I disse kapitler præsenteres det, hvordan omsorgspraksis på hospice er kendetegnet ved, at patienten anerkendes som et selvstændigt individ, at de professionelle står til rådighed for at hjælpe patienten, at der i omsorgen tages vare på hele kroppen, og endelig at omsorgen rummer forskellige former for omsorgsrum. I *fjerde del* begynder en ny forståelse at tage form. Her inddrages perspektiver fra Medard Boss og Kari Martinsen i analysen, og sidst præsenteres, hvordan åndelig omsorg kan forstås på baggrund af analysen. På nogle områder adskiller den forståelse, jeg udvikler om åndelig omsorg, sig fra hidtidige definitioner. Disse udvalgte områder diskuteres i *femte del*. Det drejer sig om værdig omsorg, om æstetik og om religiøsitetens lidt anderledes plads. Undersøgelsens kvalitet

diskuteres, inden afhandlingen sluttes af med en konklusion, der dels ridser resultaterne op og dels peger på nogle begrænsninger og på forslag til videre forskning.

Afhandlingen giver et indblik i livet på hospice, som kan være en ukendt verden for flere læsere. Jeg har derfor valgt at understøtte de fortællinger og observationer, der ligger til grund for afhandlingen, med en række fotos. Det kunne være ønskeligt, at billederne viste mere liv i form af flere mennesker; men af diskretionshensyn til patienter og ikke mindst efterladte er der kun få billeder af patienter.

På den ene side er arbejdet med en ph.d.-afhandling en selvstændig og til tider ensom proces. På den anden side har mange vandret med på min vej og på den måde beriget mig undervejs. Først og fremmest tak til Forskerskolen i Livslang Læring, RUC og University College Sjælland for at tildele mig det stipendium, der har gjort afhandlingen mulig. Tak til ledelsen på Hospice Sjælland og på Diakonissestiftelsens Hospice for at lukke mig inden for, og en særlig tak til patienter, pårørende og personale for at dele deres livsverdensoplevelser med mig.

Tak til lektor Betina Dybbroe for som vejleder både at ryste mig, samle mig op igen og gennem berigende diskussioner åbne mine øjne for nye horisonter. Også tak til andre af forskerskolens faste undervisere især professor Jan Kampmann og professor Birger Steen Nielsen, og til ph.d.-studerende for udviklende diskussioner i forskerskolens forskellige workshops. Tak til lektor Bjarne Funch, RUC og adjunkt Annelise Norlyk, Århus Universitet, for indsigtsfulde kommentarer og diskussioner i forbindelse med mit work-in-progress-seminar.

Tidligt i forløbet blev Fænomenologigruppen dannet af en gruppe ph.d.-studerende med interesse for fænomenologi. Tak til Casper Feilberg, Thomas Bille, Suna Christensen, Johannes Midskard og andre i gruppen for berigende diskussioner af fænomenologiske tekster og kommentarer på manuskriptudkast. Til denne gruppe hører også Anne-Merete Kissow, med hvem samarbejdet rakte meget længere. Tak for følgeskab på ph.d.-kurser, konference og ikke mindst fagligt samvær og personligt nærvær i forbindelse med studieophold og flere dagsrejser til Göteborg. Tak til professor Jan Bengtsson, Göteborgs Universitet, for at give plads for studieopholdet, for mange gode diskussioner om livsverdensfænomenologi og for at invitere indenfor i Kollegiet för Livsvärldsfenomenologisk Forskning.

Tak til Rie Højbye for i perioder næsten daglige samtaler, udvekslinger af manuskriptudkast og ikke mindst diskussioner om verden omkring os. Tak til min kontorfælle Jette Thuesen og til Charlotte Rosenberg for opmuntring og støtte samt til både ph.d.-studerende og fast personale ved Center for Sundhedsfremmeforskning for at indlemme mig i dette inspirerende forskningsmiljø.

Tak til kolleger fra UC Sjælland: Birthe Ørskov for mangeårigt inspirerende interessefællesskab om åndelig omsorg, Britta Hørdam for støtte, opmuntring og udviklende samtaler, Malene Elrond for faglige diskussioner og fotografbi-stand og Lillian Solås for utrættelig bibliotekarhjælp.

Tak til Birgit Bidstrup Jørgensen for gennemlæsninger og indsigtsfulde kommentarer og til Børge Østergaard Hansen for korrekturlæsning. Sidst men ikke mindst tak til Michael, Kathrine og Frederik for at holde ud!

FØRSTE DEL – FORSKNINGENS AFSÆT

Kapitel 1: Fra dualisme til holisme?

Inden for sundhedsvæsenet er der i disse år en del opmærksomhed på at betragte det enkelte menneske ud fra et helhedssyn. En sådan forståelse udtrykkes ofte med reference til WHO's definition af sundhed:

Health is a state of complete physical, mental and social well-being not merely the absence of disease or infirmity (WHO 2006, s. 1).

Ligeledes kommer en holistisk forståelse til udtryk i WHO's definition af palliativ omsorg, der integrerer både fysiske, psykosociale og åndelige problematikker (WHO 2012), hvilket også afspejles i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen 2011) og i Den Danske Kvalitetsmodel (IKAS 2012). Sygeplejeforskere med særlig interesse inden for åndelig omsorg tager ofte udgangspunkt i at se det hele menneske ud fra fysiske, psykiske, sociale og åndelige aspekter (Gunhardsson, Svensson & Bertero 2008, Loh 2006, Sørbye, Bondahl & Nybø 2005, Wijk, Grimby 2008). Det er interessant at se på, hvordan der i en del af forskningen vises en klar forståelse af åndelig omsorg som en af flere dimensioner i en holistisk sygeplejepraksis. Det repræsenterer en opfattelse af, at mennesket rummer en fysisk, en psykisk, en social og en åndelig dimension, og at disse dimensioner udgør en sammenhængende enhed. Denne opfattelse står i modsætning til tidligere tiders dualistiske opfattelse.

Opfattelsen af menneskets krop har udviklet sig op gennem historien. Det dualistiske menneskesyn har sin oprindelse tilbage til filosofen René Descartes (1596-1650) (Engelsrud 2007). Selv om Descartes ofte omtales som ophavsmanden til den dualistiske adskillelse af sjæl og legeme, menes denne tænkning dog at række meget længere tilbage i historien. Orfisterne (omkring 500 f.Kr.) anerkendte den dualistiske kropsopfattelse på den måde, at mennesket blev anset for at være et åndeligt væsen fanget i en legemlig krop (Grosz 2005). Kroppen var et fængsel for sjæl, fornuft og sind. For Platon (omkring 400 f.Kr.) var det indlysende, at fornuften skulle råde over irrationaliteten. Dualismens adskillelse af legeme og sjæl hang sammen med en skelnen mellem, hvad der var dødeligt og udødeligt. Descartes skelnede mellem to substanser: Res cogitans,

der er en tænkende substans, og res extensa, der er en udadrækkende substans. Det er res extensa, der hører til naturen. Dualismen rummer den antagelse, at res cogitans og res extensa er to adskilte og indbyrdes uforenelige substanser, og udfordringen har gennem tiden været at forklare, hvordan der tilsyneladende er en forbindelse mellem disse.

Dualismen tillægges ansvaret for adskillelsen mellem naturvidenskaben og human- og samfundsvidenskaberne, for en skelnen mellem kvantitativ og kvalitativ forskning og for, at de matematiske og fysiske videnskaber har fået en privilegeret position som idealmodel for stræben efter viden (Grosz 2005). Historikeren Kirsten Kjærulff (2001) beskriver det som et skred, der op gennem middelalderen og renæssancen ledte væk fra den kristne holisme, hvor sjæl og legeme opfattedes som indbyrdes afhængige. Hildegard af Bingen (1098-1179), en katolsk mystiker, profet og abbedisse, var fortaler for et holistisk syn på sundhed og sygdom. Sygdom opstår, mente hun, når der er ubalance i dialogen mellem sjælen og legemet, når der er ubalance mellem intellekt og følelse, mellem arbejde og hvile, bevægelse og ro (Kjærulff 2001). Mennesket er en helhed og er som et mikrokosmos forbundet med det altomsluttende makrokosmos. Hildegards holistiske menneskeopfattelse skal forstås i tæt sammenhæng med den kristne frelseshistorie. En af konsekvenserne af dualismens indtog var netop adskillelsen fra Gud ved humanismens indsættelse af mennesket som den centrale figur. Kristendommens svar på virkelighed og sandhed erstattes af sanseerfaring, matematisk beskrivelse og eksperimentel videnskab.

Både holismen og dualismen rækker således flere hundrede år tilbage i tiden; men det er interessant at se på, hvordan menneskesynet så afspejler sig i sygeplejen i nyere tid. Emmy Brandt Jørgensen har undersøgt, hvordan menneskesynet afspejler sig i sygeplejerskeuddannelsens lærebøger fra 1950'erne. Lærebøgerne på den tid var baserede på en medicinsk logik og var bygget op omkring kroppens organer. Kroppen blev betragtet som et objekt, og sygdom var en forstyrrelse i den objektiverede krop. Det dualistiske menneskesyn afspejledes i lærebøgernes beskrivelser af sygepleje i form af fx opskrifter på, hvordan sygeplejersken trin for trin udfører konkrete handlinger (Jørgensen 1993). Dualismen er det filosofiske grundlag for den opfattelse, at sygdom er biokemiske og fysiske fejlfunktioner (Thisted 1990). Kroppen og naturen tilhører samme substans. Deres egenskaber kan iagttages og forstås rationelt. Det afspejler et objektiverende menneskesyn, hvor kroppen ses som en maskine, hvis enkeltdele kan være i uorden – også kaldet apparatfejlsmodellen (Vesterdal 1986).

1950'ernes lærebøger nævner også sociale og åndelige faktorer i relation til opfattelsen af mennesket; men disse faktorer forsvinder og bliver usynlige som

fænomener af betydning for sygdom og helbred (Jørgensen 1993). På baggrund af interviews med sygeplejersker, der virkede i 1950'erne, betegner Jørgensen omsorg for sociale og sjælelige forhold som illegitime handlinger, som sygeplejerskerne måtte snyde sig til i fritiden eller ved på anden måde at skaffe sig tid til det. I sygeplejerskernes fortællinger fremstår omsorgen for det hele menneske som noget betydningsfuldt for sygeplejerskernes identitetsforståelse.

Den senere sygeplejelitteratur præsenterer et mere nuanceret menneskesyn end det dualistiske, og dermed også et mere nuanceret syn på sygepleje, sundhed og sygdom. I 1980'ernes meget anvendte lærebog "Sundheds- og sygepleje" beskrives den socialmedicinske sygdomsopfattelse, der betegner det at se mennesket i samspil med omgivelserne (Vesterdal 1986). Det indebærer, at årsager til sygdom ikke kun skal findes i den syge krop, men også kan skyldes ydre forhold. Sygdomsbehandlingen anses ikke for at være slut efter reparationen af det syge organ, men ser også andre foranstaltninger i samfundet som nødvendige for at forebygge fremtidig sygdom eller tilskadekomst. I en anden mere helhedsorienteret opfattelse rummer mennesket en psykisk, en social og en somatisk dimension. Denne opfattelse adskiller sig fra den førnævnte ved ikke at se sygdom som direkte årsag-virkning. Det er en opfattelse, hvor menneskets eksistens er central, og mennesket skal ses ud fra hver af de tre planer. Vesterdal runder sin gennemgang af med at sige, at en helhedsopfattelse må indebære, at man vægter både de legemlige, følelsesmæssige, åndelige, kulturelle, adfærdsmæssige og sociale aspekter.

I en anden lærebog fra samme periode beskrives mennesket som en sammensat helhed bestående af en biofysiologisk, psykisk og social dimension og med en åndelig dimension, der påvirker helheden (Karoliussen, Smebye 1986). I denne forståelse rummer den åndelige dimension både mennesket som et tænkende væsen og som et religiøst væsen. Dansk Sygeplejeråd betegner i sit statusdokument¹ mennesket som en fysisk, psykisk, social og kulturel helhed (DSR 1985).

En opfattelse, der må anses for at være forældet, i hvert fald i sin oprindelige betydning, er hjemsøgelse. Her opfattes sygdom som en prøvelse eller straf fra Gud (Vesterdal 1986). Det lyder som en opfattelse fra gammel tid; men ikke desto mindre kan man også i dag møde patienter, for hvem troen har betydning for, hvordan man ser på sin sygdom (Chemnitz 1997, Steinfeldt 2004). Opfat-

¹ Statusdokumentet er revideret flere gange, sidst i 1995, hvor dette menneskesyn forblev uændret. Dokumentet er senere udgået, men kan stadig downloades på www.dsr.dk.

telsen har ændret sig i forhold til tidligere på den måde, at man ikke i dag afskriver lægen til fordel for præsten som den vigtigste behandler, men hvor Gud nærmere har betydning i forhold til det at leve med sin sygdom (Steinø 1977). Selv om en form for hjemsøgelsestænkning kan mødes hos enkelte patienter, er det ikke en opfattelse, der har nogen fremtrædende plads i sygeplejen i dag. Den holistiske opfattelse i lidt forskellige afskygninger har i flere årtier ligget sygeplejersker på sinde; men det varierer, hvor fremtrædende den åndelige dimension er.

Man kunne passende spørge, om vi i virkeligheden har bevæget os fra dualisme til holisme, eller om middelalderens kristne holisme en gang for alle er besejret af dualismen. På trods af at et holistisk syn på mennesket og på sundhed og sygdom angiveligt har afløst tidligere tiders dualisme, er det fortsat ofte de fysiske behov, der prioriteres højest ud fra, hvilke behov patienterne oplever, der bliver taget hånd om. I en artikel med titlen "*The physical, the spiritual, can you meet all of your patient's needs?*" skriver forfatteren, at sygeplejersker er mere tilbøjelige til at imødekomme patienters fysiske behov end åndelige behov (Peterson 1985). Det er ganske vist en ældre udenlandsk artikel; men problematikken er dog genkendelig i den nyere tids forskning herhjemme. I 2006 offentliggjorde Kræftens Bekæmpelse den hidtil mest omfattende undersøgelse af, hvilke behov kræftpatienter har (Grønvold et al. 2006). Det fremgår af undersøgelsen, at kræftpatienter ikke får den optimale pleje og behandling. Det er især de behov, forfatterne bag rapporten kalder menneskelige behov, der svigtes, og undersøgelsen viser, at der er behov for opmærksomhed på psykiske, emotionelle og åndelige forhold (Kræftens Bekæmpelse 2006). Undersøgelsen viser desuden behov for at udvikle en kultur, hvor personalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens tanker og følelser, så patienten oplever sig set som menneske. Deltagerne i undersøgelsen giver udtryk for eksistentielle behov relateret til håb, mening, værdighed, skyld, straf og vrede (Johnsen 2006). De efterlyser at kunne tale om liv og død og føle sig forstået. De efterlyser tid, åbenhed og nærvær (Grønvold et al. 2006).

Kultursociolog Helle Timm refererer til en række danske forskningsarbejder, der peger på en manglende forståelse af, hvad den lidelse, der typisk udspringer af biologiske forhold, går ud på for det alvorligt syge og døende menneske (Timm 2008). Lægevidenskabens fokus er hovedsageligt på døden som et biologisk fænomen, det vil sige dødens hvordan, men ikke så meget på det eksistentielle fænomen, men:

...det kan skabe frustration og endnu dybere fortvivlelse, lidelse og ensomhed for patienten, hvis sundhedspersonalet ikke formår at skelne den eksistentielle

lidelse fra den fysiske lidelse, ikke anerkender lægevidenskabens grænser eller ikke accepterer døden (Eriksen, Birkelund 2011, s. 111).

Sygeplejerske Karen Marie Dalgaard har i sin ph.d.-afhandling sat fokus på uhelbredeligt syge med fokus på såvel patienter, pårørende som sygeplejepersonale (Dalgaard 2007). Hun viser i sin forskning, at eksistentielle fænomener som håbløshed, meningsløshed og fortvivlelse kan være en del af den eksistentielle lidelse i forbindelse med uhelbredelig sygdom, men afdækker også, at sygeplejepersonalet i nogle situationer undlader at handle på eksistentielle livsfænomener på grund af manglende erfaring, viden eller redskaber. Tiden er også en væsentlig faktor for den omsorg, der bliver ydet. Travlheden tone medvirker til krænkelse og fortrængning af patienternes eksistentielle rum. Dalgaard beskriver kunsten at skifte gear, hvormed menes, at personalet kan skifte tempo ved at veksle mellem at handle effektivt og blot at være til stede. Hendes undersøgelse tyder på, at det eksistentielle rum, hvor eksistentielle livsfænomener lindres, især opstår, når personalet er til stede blot for ”at være”. Det fremgår fx, at man som nyt personalemedlem i en hospitalsafdeling socialiseres ind i et kollegialt fællesskab, hvor de udtrykte forventninger er, at man når en vis mængde praktiske ting. Dette prioriteres højere end blot at være til stede hos en patient.

Det tilkendegives fra flere sider, at sygeplejersker ofte undlader at gå tilstrækkeligt ind i åndelige behov eller spørgsmål (Anneberg 2000, Weis, Capelørn 2003). Det fremgår af undersøgelser med fokus på åndelig omsorg, at denne omsorg er en kompleks og svær del af sygeplejen, og der peges på, at manglende viden og en følelse af usikkerhed kan være årsager til, at sygeplejersken viger tilbage fra at yde åndelig omsorg (Gunhardsson, Svensson & Bertero 2008, Westman, Bergenmar & Andersson 2006, Rydahl-Hansen 2005, Lundmark 2005).

Selv om der blandt sundhedsprofessionelle tilsyneladende er en opmærksomhed på det hele menneske, tyder noget således på, at det kan være svært at praktisere der, hvor det syge menneske møder sundhedsvæsenet og måske i særdeleshed der, hvor døden er et uundgåeligt vilkår. Døden har været og er måske fortsat i en vis udstrækning tabubelagt. Tabuet balancerer i rummet mellem den distancerede død, som vi møder overalt i film, bøger og den daglige nyhedsstrøm, og den nære død, der vedrører vores egen og vore nærmestes død (Agger, Timm 2011). At tale om livet og døden synes at være en forudsætning for at praktisere en holistisk omsorg.

Kapitel 2: Åndelig omsorg som sygeplejefagligt begreb

Åndelig omsorg² er et område, der gennem de seneste 10-15 år har haft en stigende bevågenhed. Der har været en hastig vækst i internationale forskningsartikler om åndelig omsorg (Ross 2006). Selv om der i Danmark endnu ikke er gennemført ret meget forskning med fokus på åndelig omsorg, er der dog også herhjemme en øget opmærksomhed på området. I 2001 nævnes begrebet åndelig omsorg for første gang i lovgivning vedrørende sygeplejerskeuddannelsen³, hvor det beskrives som sygeplejeinterventioner i forhold til fænomener som smerter, angst, tab, sorg, håb, mening og død. 1990-bekendtgørelsen⁴ er ikke særlig detaljeret med hensyn til uddannelsens indhold. Uddannelsesinstitutionerne skal udarbejde uddannelsesordninger med nærmere beskrivelse af uddannelsens specifikke indhold, men det er forskelligt, hvorvidt åndelig omsorg har været nævnt i de forskellige skolars uddannelsesordninger (Overgaard 2003). Længere tilbage ekspliciteres begrebet åndelig omsorg ikke. Når det ikke var skrevet ind i uddannelsen, skyldtes det,

at det lå i tidsånden, at man tog patienternes åndelige forhold alvorligt, og at sygeplejersker var i stand til med indsigt og takt at forholde sig til patienternes åndelige problemer (Overgaard 2003, s. 21).

Den åndelige dimension indgår fra omkring årtusindskiftet og frem til i dag på forskellige måder i sygeplejefaglige udviklingsarbejder og i sygeplejerskers specialeafhandlinger på flere kandidat- og masteruddannelser. I juni 2012 forsvarede den første sygeplejerske på dansk grund en ph.d.-afhandling om åndelig omsorg (Ilkjær 2012).

Aktuelt er der fokus på åndelig omsorg eller på religiøse eller eksistentielle aspekter i ph.d.-afhandlinger blandt både sygeplejersker og forskere fra andre faggrupper fx med fokus på eksistentielle behov (Moestrup 2012), med fokus på religiøse ressourcer og copingstrategier (Boelsbjerg 2012), med fokus på eksistential og åndelig omsorg til døende på hospice (Graven 2012), med fokus på kræftpatienters eksistentielle, religiøse og spirituelle orienteringer (Hvidt 2012), med fokus på eksistentielle og religiøse overvejelser hos mødre til for

² Når jeg fokuserer på åndelig omsorg er det med en særlig interesse i, hvordan dette begreb indgår i sygeplejen vel vidende at også andre fag som fx teologi, psykologi og filosofi beskæftiger sig med åndelighed.

³ Bekendtgørelse nr. 232 af 30/03/2001. Bekendtgørelse om sygeplejerskeuddannelsen. Undervisningsministeriet.

⁴ Bekendtgørelse nr. 143 af 02/03/1990. Bekendtgørelse om sygeplejerskeuddannelsen. Undervisnings- og forskningsministeriet.

tidligt fødte børn (Rasmussen 2012) og endelig med fokus på religiøs coping (Viftrup 2012).

Med det stigende fokus, der i dag er på forskning i forhold til åndelige aspekter relateret til mennesket, sygdom og sygepleje, vil jeg dvæle lidt ved, hvilken viden om og forståelse af åndelig omsorg forskningsarbejder og anden faglitteratur inden for de seneste årtier har bidraget med.

2.1. Åndelig omsorg i et behovsorienteret perspektiv

Forskningslitteraturen⁵ inden for åndelig omsorg har ofte et behovsorienteret udgangspunkt og giver et billede af mange forskellige typer af åndelige behov. Et af de meget fremtrædende behov, der beskrives, er at blive lyttet til og set som menneske, hvor sygeplejersken finder ind til, hvad der er patientens individuelle behov (Lundmark 2005, Arman et al. 2004, Carlén, Nilsson 2008, Molzahn, Shields 2008, Tan, Braunack-Mayer & Beilby 2005, Thome et al. 2003).

De individuelle behov kan være vidt forskellige. Det behøver ikke at være en tilsidesættelse af andre behov at fokusere på fysiske behov, idet den fysiske plejesituation kan være indgangsport til åndelig omsorg (Carlén, Nilsson 2008, Christensen, deTurner 2008). Gennem den fysiske pleje bruger sygeplejersken tid sammen med patienten. Eksistentielle behov og problemstillinger kan fx være knyttet til den fysiske ændring, der sker med kroppen og det ændrede selv billede, der følger med, hvor det syge menneske kan opleve en følelse af ikke længere at være sig selv (Buxton 2007, Nielsen 2005, van Leeuwen et al. 2007). Andre eksistentielle behov er relateret til at finde mening (Sørbye, Bondahl & Nybø 2005, Wijk, Grimby 2008, Albaugh 2003, Holmegaard Thygesen, Appel Esbensen 2008, Taylor 2003) og opleve mod og håb (van Leeuwen et al.

⁵ Jeg har søgt efter forskningslitteratur om åndelig omsorg for at se, hvordan begrebet åndelig omsorg forstås og anvendes i forskningen og for at se på, hvilke åndelige behov alvorligt syge mennesker har, hvad disse behov betyder for patienterne, og hvad sygeplejersker gør for at imødekomme disse behov. Litteraturen er søgt i en række forskellige artikeldatabaser, primært PubMed, SweMed+ og NorArt. Der er søgt på spiritual care, spiritual needs, religious need/needs (som alternativ til needs søges også på ord som topics, problems, questions, requirements), existential needs, nurse, nursing, seriously ill, cancer, patient/patients, i forskellige kombinationer og på de tilsvarende danske, svenske og norske ord, som indgår i sygeplejelitteraturen i disse lande. I såvel søgning som behandling af den fundne litteratur har jeg ladet mig guide af The Matrix Method (Garrard 2007). Jeg har overvejende medtaget videnskabelige artikler. På grund af den sparsomme forskning herom i Danmark har jeg ud over videnskabelige artikler inkluderet enkelte danske og nordiske artikler, der ikke er publicerede som videnskabelige, da disse artikler også kan bidrage til at afdække feltet i en dansk/nordisk kontekst. Desuden har jeg "samlet litteratur op" i forbindelse med de forskningsnetværk, jeg er med i, på kurser og konferencer, som jeg har deltaget i, samt gennem kædesøgning i litteraturens andre referencer.

2007, Taylor 2003). I forbindelse med mening og håb nævnes også patienters oplevelse af sårbarhed og dødelighed. Det ses som sygeplejerskens opgave at tilvejebringe mulighed for, at åndelige behov kan opfyldes (Hermann 2007), og tid nævnes som en væsentlig faktor for at få opbygget det tillidsforhold, der kan være afgørende for at finde frem til patientens åndelige behov (Westman, Bergenmar & Andersson 2006, Christensen, deTurner 2008, Bailey, Moran & Graham 2009).

Stoll beskriver tilgivelse, kærlighed, tillid, håb og mening som eksistentielle behov, hun mener, er universelle (Stoll 1989a, Steenfeldt 2006). Hun beskriver åndelig lidelse som tegn på, at patienten tumler med et problem, der relaterer sig til den livsanskuelse eller de værdier, der er grundlæggende for ham eller hende. Den sygeplejemæssige indsats sigter mod, at patienten kan opleve åndeligt velvære, defineret som en bekræftelse af livet i forhold til Gud, sig selv og sine omgivelser. Denne definition bygger på en opfattelse af Gud som verdens skaber og på, at alle mennesker er opfordrede eller kaldede til at elske og adlyde Gud. Denne amerikanske definition er i en dansk kontekst reformuleret til:

... at opleve harmoni med sig selv, sine omgivelser – for nogle mennesker også med sin Gud – og på det grundlag sige ja til, at livet på trods af dets tilskikkelser er værd at leve (Steenfeldt 2006, s. 25).

I det amerikanske sygeplejediagnosesystem beskrives symptomer på åndelig lidelse som fx, at en person tumler med, hvad meningen er med lidelsen, livet eller døden, giver udtryk for etisk eller moralsk usikkerhed over for en bestemt behandling, viser adfærdsendringer i form af fx ændret søvn mønster, fjendtlighed, tilbageholdenhed, viser mere religiøst betingede tegn som vrede over for Gud, udtrykker trosmæssige konflikter eller ser sygdommen som en straf fra Gud (Kim, McFarland & McLane 1995).

En gruppe svenske forskere definerer åndelige behov som et menneskes behov for at blive fri af skyld, synd og fortvivelse og eksistentielle behov som behov for at opleve livet som værende meningsfuldt (Koslander, Barbosa da Silva & Roxberg 2009). Med reference til Taylor (2003) ser de en tæt forbindelse mellem åndelig omsorg og religiøse anliggender, og i deres forståelse opstår religiøse behov i forbindelse med, at eksistentielle og åndelige behov fortolkes ud fra et religiøst livssyn. Andre forskere peger på mere konkrete religiøse behov som behov for at bede, modtage gode ønsker eller deltage i religiøse handlinger (Buxton 2007, van Leeuwen et al. 2007, Albaugh 2003, Demir et al. 2008).

Litteraturen, der er henvist til ovenfor, er overvejende engelsksproget, hvilket ikke er uproblematisk i forsøget på at indkredse betydningen af åndelig omsorg. De engelske udtryk *spiritual care*, *spiritual needs* og *the spiritual dimension* oversættes oftest til de danske udtryk *åndelig omsorg*, *åndelige behov* og *den åndelige dimension*, hvorimod ordene *spirituel* og *spiritualitet* ikke – endnu i hvert fald – er så anvendte i dansk sygeplejelitteratur.

2.2. Åndelig omsorg som et religiøst og/eller eksistentielt anliggende

I det foregående afsnit har jeg beskrevet, hvordan forskning i åndelig omsorg viser tegn på en behovsorienteret tænkning. I dette afsnit vil jeg belyse, hvordan religiøse og eksistentielle aspekter indgår i forståelsen af åndelig omsorg.

Den finske sygeplejerske Kerstin Sivonen, hvis ph.d.-afhandling er en omfattende begrebsanalyse af andlighed, arbejder ud fra en forståelse af, at det åndelige vedrører det etiske, det æstetiske, det kulturelle, det religiøse og det, der vedrører gudsrelationen (Sivonen 2000). På baggrund af en analyse af sygeplejeteorier og lærebøger forstås *åndelig* som en tavs dimension, en religiøs dimension, en kilde til styrke, spørgsmål om mening, transcendens, bevidsthed og som en relativ substans. Flere af de forfattere, der indgår i Sivonens analyse, forbinder åndelighed med religion, hvor der med religion menes læresætninger og religiøse handlinger, helende kraft, tro, overbevisning, gudsrelation og at leve berørt af det hellige. Det åndelige relateres også til omsorg for hele mennesket og forbindes med begreber som mening, mål, tro, kærlighed, tilgivelse, håb, tillid, renselse, næring, enhed, fred, frihed, integritet, kraft, indre tryghed, trøst, fællesskab, kreativitet, heling, inspiration, atmosfære og støtte. I en omsorgsvidenskabelig sammenhæng knytter åndelig an til menneskets indre verden, spørgsmål om mening, livsforståelse, som kilde til kraft og energi, det opløftende, religiøsitet og tro. Også åndedrag, evigheden, tone og stemthed relaterer sig til åndelig. En af Sivonens kilder sammenligner omsorgsgiveren med en stemmegaffel, der slår tonen an over for patienten. Konklusionen på Sivonens analyser er, at begrebet åndelig er en selvstændig kategori eller dimension i den holistiske tænkning adskilt fra det fysiske, psykiske og sociale.

Menneskets søgen efter kraft, mening, mål, gensidige relationer, opløftning, indhold i livet, godhed og Gud eller en abstrakt anden er aspekter af det åndelige, som ikke kan forbigås i omsorgen (Sivonen 2000, s. 315, min oversættelse).

Et blik i dansk og norsk sygeplejelitteratur giver et billede af, hvordan åndelig omsorg har været opfattet af sygeplejersker gennem de seneste årtier. I 1980'erne og op i 1990'erne beskrives åndelig omsorg i relation til sygeplejehandlinger, der har at gøre med patienters religiøse behov (fx Munk 1982, Lindhøj 1982, Schärfe 1983, Schärfe 1988, Nielsen, Jakobsen 1989, Hansen 1994), selv om det da også i en artikel efterlyses, at begrebet burde række bredere (Nielsen 1982). Der sker et skift i litteraturen i løbet af 1990'erne og ind i næste årti, hvor det tydeligere nuanceres, at åndelig omsorg både handler om patienters religiøse og eksistentielle spørgsmål (Stifoss-Hanssen, Kallenberg 1999, Hovdenes 1999, Grøndahl 2000a, Grøndahl 2000b, Jensen 2001).

Det Ethiske Råd⁶ betoner, at åndelig omsorg er en naturlig og integreret del af omsorgen for døende (Det Ethiske Råd 2002). Døende patienter kan have behov for at modtage både specifik religiøs omsorg og omsorg, der knytter sig til de eksistentielle spørgsmål og bekymringer, der kan opstå hos ethvert døende menneske, uanset om disse spørgsmål og bekymringer er præget af religiøse aspekter eller ej. Det Ethiske Råd bruger udtrykket *åndelig omsorg* synonymt med *åndelig og eksistentiell omsorg*⁷, hvor kernen er en omsorg, der har til formål ”at hjælpe den døende med de åndelige og eksistentielle spørgsmål og bekymringer, som accentueres i forbindelse med, at døden er tæt på”. Rådet opfatter den almenmenneskelige omsorg, der har til formål ”at hjælpe den døende til at kunne leve og finde støtte i den levevis og det livssyn, som i løbet af livet er blevet en væsentlig del af den døendes identitet og selvforståelse”, som værende en del af den åndelige omsorg.

”Åndelig omsorg er at møde mennesker i deres eksistens, i dyb nød eller i glæden,” skriver Anne Elsebet Overgaard⁸ (2003) i sin lærebog om åndelig omsorg. Hun læner sig op ad sygehuspræsterne Stifoss-Hanssen og Kallengbergs (1999) definition af åndelig omsorg, der er

at være opmærksom på patienternes eksistentielle spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie, og at hjælpe patienten i hans/hendes arbejde med eksistentielle spørgsmål med udgangspunkt i hans/hendes eget livssyn (Overgaard 2003, s. 23).

⁶ Det kan måske virke malplaceret at tage Det Ethiske Råds skrivelse med under åndelig omsorg som sygeplejefagligt begreb; men da rådets anbefalinger også er rettet mod sygeplejersker, der arbejder med døende mennesker, og deres begreber dermed kommer til at indgå i en sygeplejefaglig sammenhæng, finder jeg det naturligt at inkludere rådets forståelse af åndelig omsorg her.

⁷ Det Ethiske Råd bruger disse udtryk synonymt med henvisning til Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 1999).

⁸ Anne Elsebet Overgaard har både som underviser og forfatter været med til at sætte fokus på åndelig omsorg i Danmark gennem de sidste 3-4 årtier.

Det er en forståelse, der tager udgangspunkt i patienternes eksistentielle situation. Det religiøse aspekt ligger indlejret i denne forståelse ved, at det er den enkeltes eget livssyn, der ligger til grund for hans eller hendes svar, løsninger eller strategier på de eksistentielle spørgsmål (Stifoss-Hanssen, Kallenberg 1999).

Lidt anderledes ser det ud, idet et afsnit i en anden lærebog for sygeplejersker bærer overskriften ”Sygeplejens religiøse og åndelige dimension”. Her skelnes mellem religiøse og åndelige behov. *Religiøse behov* beskrives som mangler, der angår ritualer, vaner og lignende i relation til menneskets gudsforhold. *Åndelige eller eksistentielle behov* vedrører livets mening og forholdet til Gud eller en højere magt. Som eksempler på *åndelige behov* nævnes behov for at finde mening, opdage tro på egen værdifuldhed, bevare selvstændighed som modstykke til magtesløshed og afhængighed, opdage grunde til at holde ud og kende håb. Det er altså behov, der har med menneskets eksistens at gøre, men den efterfølgende beskrivelse af åndelig omsorg i praksis omhandler overvejende sygeplejerskens muligheder for at afhjælpe religiøse behov og medvirke ved religiøse ritualer og kirkelige handlinger. Et lignende billede af det religiøse islæt kommer frem hos Carson (1989), der ser åndelighed i relation til sygeplejeprocessen. Hun påpeger også eksistentielle aspekter i sin oversigt over observationer af åndelige behov; men de beskrevne praksiseksempler i hendes tekst er overvejende rettet mod konkrete religiøse behov.

Hvad enten der med åndelige behov sigtes til eksistentielle eller religiøse anliggender, ligger der bag behovsorienteringen en opfattelse af, at behov er noget konkret, der kan sættes ind over for med bestemte handlinger. Jeg uddyber en kritik af dette i slutningen af det følgende afsnit.

2.3. Et kritisk blik på begrebet åndelig omsorg

Det fremgår af ovenstående, at der hersker en vis uklarhed om, hvordan begrebet åndelig omsorg forstås. Der er i litteraturen en vis konsensus om, at åndelig omsorg har at gøre med patientens religiøse og eksistentielle behov; men samtidig skrives der ofte ”åndelige og eksistentielle behov”, hvilket indirekte indikerer, at ordet åndelig stadig relaterer sig meget til religiøse behov. I sygeplejelitteratur, hvor mennesket beskrives som en enhed af krop, sjæl og ånd, overlades det oftest til læseren at fortolke, hvad der menes med ånd. Derved opstår der diffuse billeder af, hvad det åndelige rummer (Sivonen 2000).

Selv om Det Ethiske Råd gør sig umage med at brede begrebet åndelig omsorg ud, sniger der sig alligevel nogle uklarheder ind. Ved at bruge åndelig omsorg synonymt med åndelig og eksistentiel omsorg, antyder rådet, at ordet åndelig står for den religiøse side af sagen. Det pointeres i Det Ethiske Råds udtalelse, at åndelig omsorg berører intimsfæren, og at der i den forbindelse knytter sig nogle etiske overvejelser til at yde åndelig omsorg. For eksempel kan det være anmassende at tilbyde åndelig omsorg (Det Ethiske Råd 2002). Også i denne formulering ser det ud til, at ordet åndelig sigter mod det religiøse – at det kan være anmassende eller grænseoverskridende at tilbyde en omsorg, der retter sig mod den syges religiøsitet. I hvert fald giver det ringe mening, at det skulle være anmassende at yde en eksistentiel omsorg, hvor personalet møder, ser og forholder sig til det syge menneske i dennes eksistentielle lidelse. Det ligger ligeledes i ovennævnte formulering, at åndelig omsorg forstås som en konkret handling, der tilbydes og gives på linje med at tilbyde mad og drikke til en sulten patient eller tilbyde medicin til at lindre en fysisk smerte.

Et tilsvarende billede fås af Oveds (2002) brug af begreberne. Når hun nogle gange blot skriver *åndelig omsorg* eller *åndelige behov*, og andre gange kæder ordet åndelig sammen med ”eksistentiel” og ”religiøs” i udtrykkene *åndelig og eksistentiel omsorg*, *åndelige og religiøse behov* eller *sygeplejens religiøse og åndelige dimension*, efterlader det tvivl om, hvorvidt åndelig skal forstås som religiøs, eksistentiel eller begge dele. Den religiøse forståelse af åndelig omsorg forstærkes ved, at det er handlinger, der sigter mod religiøse behov, der løftes frem, så snart det kommer til konkrete eksempler på åndelig omsorg.

Overgaard skriver, at det

er en almindelig opfattelse blandt sygeplejersker, at åndelig omsorg er en omsorg, der absolut skal inddrage patientens tro og religion (Overgaard 2003, s. 27).

Selv om det er nogle år siden, Overgaard skrev dette, er det en opfattelse, der stadig kan mødes blandt sygeplejersker (se fx forordet til denne afhandling). Det fremgår af forskellige forskningsartikler, at forskere stiller specifikke spørgsmål om informanternes religiøse tilhørsforhold (fx Elias, Giglio & de Mattos Pimenta 2008, Hampton et al. 2007, Dobratz 2012), også selv om undersøgelsens fokus retter sig mod eksistentielle aspekter (Ross 1997). Når disse baggrundsdata i øvrigt ikke indgår i hverken forskningens formål, problemfor-

mulering, diskussion eller andet, får de karakter af blot at være en slags automatiske selvfølgeligheder i forskning om åndelig omsorg⁹. Dette er også med til at forstærke opfattelsen af, at åndelig omsorg skal have noget med religiøse forhold at gøre.

En anden kritik kan rettes mod behovstænkningen. Bestræbelserne på at udforske patienters åndelige behov kan være med til at give et billede af en (mekanisk) praksis, hvor åndelige behov identificeres på baggrund af patientens udtrykte lidelse, hvorpå der iværksættes sygeplejehandlinger, der sigter mod opfyldelse af mål som fx at finde håb, opdage mening eller opretholde sit forhold til Gud (Stoll 1989b), genoprette forhold til Gud eller at kunne tilgive sig selv (Carson 1989). Åndelige forhold ses som en dimension inden for det holistiske menneskesyn, hvor mennesket opfattes som en fysisk, psykisk, social og åndelig helhed, og i den forståelse retter åndelig omsorg sig mod en række forskellige behov af religiøs eller eksistentiel karakter. Men ligesom der i relation til behovstænkningen kan rettes en kritik af muligheden for en for mekanisk og operationaliserbar forståelse af åndelig omsorg, kan der rettes en tilsvarende kritik mod den holistiske opfattelse. På den ene side kan der, på trods af at holismen indebærer at se mennesket som en helhed, være en fare for, at der skabes en hierarkisk rangorden mellem de fire dimensioner, hvor behov relateret til en eller flere dimensioner prioriteres højere end andre, som det fx fremgår af den omtalte undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse, der viser, at fysiske behov imødekommes i langt det største omfang. På den anden side kan det at se mennesket som en helhed af disse fire dimensioner være med til at rette opmærksomheden på, at mennesket er mere end blot et biologisk væsen.

Den præsenterede litteratur giver et billede af, hvordan der ses på åndelig omsorg blandt sygeplejeforskere, lærebogsforfattere og andre med interesse inden for dette felt. Der er tilsyneladende i litteraturen en vis konsensus om, at åndelig omsorg indbefatter omsorg, der har at gøre med menneskets behov, tanker og spørgsmål vedrørende religiøse og eksistentielle anliggender. Noget af det, der ikke i større grad er ekspliciteret, er, hvordan de forskellige forskere og forfattere forstår ordet åndelig.

⁹ På en europæisk konference om åndelig omsorg i Amsterdam, nov. 2011, hvor tendensen var den samme, rejste jeg spørgsmålet om, hvilke tanker de forskellige forskere gjorde sig med disse baggrundsspørgsmål, når de ikke anvendes videre i forskningen. Et svar var, at det kunne være, man fik brug for denne viden. Et andet svar var, at det var meget rart at vide. Et tredje svar var, at det nok mest var pr. automatik.

2.4. Opsamling, afrunding og problemformulering

Såvel forskningslitteraturen som anden faglitteratur viser, at der inden for sygeplejefaget er en uklar forståelse af, hvad åndelig omsorg er. En del forskning tager udgangspunkt i en holistisk opfattelse af mennesket ud fra en form for bio-psyko-social-åndelig forståelse. En del af den sygeplejefaglige litteratur beskriver åndelig omsorg som behovsorienteret indsats, hvor åndelige behov er konkrete behov, der kan dækkes ved en konkret indsats. Forskningen viser, at alvorligt syge og døende kræftpatienter har forskellige former for åndelige behov af både eksistentiel og religiøs karakter, ligesom det fremgår, at sygeplejersker finder åndelig omsorg både væsentlig og vanskelig. Forskellige undersøgelser peger på, at fysiske behov prioriteres højere end andre behov, og patienterne oplever, at andre behov tilsidesættes. Åndelig omsorg forstås i sygeplejelitteraturen som det, der vedrører eksistentielle og religiøse anliggender.

I lyset af Sivonens kritik af, at det ofte i sygeplejelitteratur overlades til læseren selv at fortolke, hvordan det åndelige skal forstås, synes det nærliggende at gøre et par simple ordbogsopslag. Opslag på www.ordnet.dk i online udgaver af *Ordbog over det Danske Sprog* og *Den Danske Ordbog* viser forskellige betydninger af ordet åndelig. Åndelig er en modsætning til legemlig eller det, der er fysisk eller bogstaveligt. Åndelig står også i modsætning til det verdslige eller jordiske. Som synonym til mental kan det åndelige forstås som det, der ligger ud over det biologiske og vedrører en persons sjæleliv og bevidsthed. Sjæleliv kan forstås som helheden af et menneskes tanker, følelser og vilje. Bevidsthed er det at være i stand til at opfatte og forstå omverdenen og have kendskab til og klarhed over betydningen af noget. Bevidsthedslivet er menneskets indre liv i form af tanker, refleksioner, erkendelser og anden åndelig virksomhed, der forudsætter bevidsthed. Som synonym til spirituel kan åndelig forstås som det, der vedrører det religiøse, det metafysiske og det overnaturlige. Åndelig vedrører også tænkning og kunstnerisk eller intellektuel begavelse. I forhold til ordbogsdefinitioner af ordet åndelig er det især betydningen af åndelig som vedrørende det religiøse, overnaturlige og metafysiske og til dels som vedrørende sjæleliv og bevidsthed, der ligger indlejret i den herskende forståelse af åndelig omsorg, hvorimod betydningen af åndelig som vedrørende menneskets tænkning og kunstneriske eller intellektuelle begavelse stort set er fraværende. Og hvis blikket igen rettes mod Sivonens begrebsudredning, savnes også betydninger som fx tonen, stemtheden, det opløftende, og længsel efter omhed, godhed og betjening.

Der savnes forskning, der udspringer af en tydelig forståelse af åndelig omsorg, og der savnes forskning, der udfolder sygeplejerskens omsorgspraksis i

relation til åndelig omsorg ud over eksistentielle samtaler, og hvad der har at gøre med konkrete behovsopfyldende handlinger som fx de praktiske forslag til religiøse handlinger, der allerede nu er viden om. Til trods for at en del forskning i åndelig omsorg retter sig mod alvorligt syge og uhelbredeligt syge mennesker, og til trods for at nogle forskere peger på, at åndelig omsorg er særlig relevant, når man rammes af svær sygdom, og når man står over for døden, foreligger der endnu på dansk grund kun sparsomme forsknings- og udviklingsarbejder omhandlende åndelig omsorg relateret til hospiceomsorg og for den sags skyld en sparsom udforskning af omsorgspraksis på hospice i det hele taget. Det synes særligt relevant at udforske omsorgspraksis på hospice med særlig fokus på åndelig omsorg af i hvert fald to grunde. Dels er patienterne vidende om, at deres sygdom ikke kan helbredes, og at de forventes at dø inden længe. Dels er personalet på hospice klar over, at de møder mennesker, der står over for døden¹⁰. På den baggrund har jeg en forventning om, at spørgsmål, der relaterer sig til åndelig omsorg, kan findes i denne praksis. Jeg forventer at hospice er et sted, hvor en indstilling om at møde den enkelte patient som et individuelt og helt menneske viser sig i praksis. Jeg forventer, at et omsorgsmøde, hvor den forestående død er et givet vilkår, der er kendt af både patient og sygeplejerske, om noget sted inkluderer en åbenhed om døden og en opmærksomhed på forskellige åndelige aspekter.

I den eksisterende forskning inden for åndelig omsorg er der en overvægt af sygeplejerskers perspektiv på åndelig omsorg. I dette projekt antages det, at en nuanceret viden må bygge på såvel omsorgsgivers som omsorgsmodtagers perspektiv. Med det formål dels at skabe viden om den omsorg, der finder sted på hospice, og betydningen heraf, og dels at udvikle ny forståelse af åndelig omsorg som sygeplejefagligt fænomen, der kan danne grundlag for en videre begrebsudvikling og praksisudvikling, undersøges derfor følgende:

Hvordan oplever det uhelbredeligt syge menneske, dennes pårørende og de sundhedsprofessionelle¹¹ omsorgspraksis og levet liv på hospice, og hvilken forståelse af åndelig omsorg kan udvikles på baggrund heraf?

¹⁰ Hospice som forskningsfelt udfoldes mere i kapitel 3.

¹¹ Sygeplejersker er langt den største faggruppe på hospice; men også fysioterapeuter, præster, læger og musikterapeuter indgår i et tværfagligt team. Derfor anvender jeg betegnelsen sundhedsprofessionelle, når jeg omtaler personalet mere generelt. Desuden møder patienter og pårørende også andre faggrupper såsom køkkenpersonale, rengøringspersonale, pedel, administrative medarbejdere samt en stor skare af frivillige, der også har sin gang på hospice; men det er ikke disse grupper, min forskning primært retter sig imod.

Kapitel 3: Hospice – en institution

3.1. Mit møde med hospice

Så er det altså i dag, det sker. Jeg har glædet mig helt vildt. Det er i dag, jeg skal begynde mit feltarbejde på hospice. Udenfor er der tegn på, at det er blevet efterår; men alligevel føles det som forår. Jeg mærker forventningen om, at de kommende erfaringer, jeg skal gøre mig på hospice, vil vokse frem og udvikle sig som spirer i jorden.

Efterhånden som jeg nærmer mig, kan jeg mærke, at forventningens glæde afløses af en slags usikkerhed. Gad vide, hvad der møder mig? Jeg kender i virkeligheden ikke ret meget til hospice. Indtil nu har jeg stort set kun set hospice som en indretning af en bygning. Selvfølgelig har jeg gjort mit forarbejde; så jeg ved da lidt om, hvad der sker derinde, ud fra, hvad jeg har læst og fået fortalt. Jeg er sygeplejerske, men har arbejdet på hospitaler, aldrig på et hospice. Alle patienter på hospice er uhelbredeligt syge, og de fleste kommer der for at dø. Jeg har nok haft med døende patienter at gøre før; men kun sjældent har jeg oplevet, at døden rigtigt har været på tale mellem mig og mine patienter. Hvordan mon jeg vil reagere, når jeg lige om lidt står tæt på døende mennesker. Det er alligevel lidt skræmmende.

Jeg går ind ad døren, står lidt i den smukke hall og undrer mig over, at der ikke er nogen at se. Klokken er omkring otte; så de sidder nok i sygeplejerskerummet. Jeg var på besøg for nogle uger siden for at tale om mit projekt og aftale de praktiske ting; så jeg ved i det mindste, hvilken vej jeg skal gå for at finde et kontor. Jeg bliver modtaget af Kristina. Hun viser mig hen til omklædningsrummet og tøjdepotet med en bemærkning om, at de må se at få mig til at ligne en rigtig sygeplejerske.



Foto 1: Hallen, Hospice Sjælland

Det er befriende at mærke humoren. Jeg skifter hurtigt mit eget tøj ud med en uniform, og klædt på som sygeplejerske går jeg tilbage til sygeplejerskerummet.

Anita, der skal være min kontaktperson på hospice, byder mig velkommen og præsenterer mig for de andre sygeplejersker. Nogle af dem har hørt om mit projekt, da jeg var her for at fortælle om det. Andre spørger interesseret om, hvad jeg skal lave. Jeg fortæller dem, at jeg i første omgang skal se på, hvad der kendetegner omsorgspraksis på hospice – hvordan omsorgen kommer til syne, hvordan personalet beskriver deres omsorgspraksis, og hvordan patienterne oplever omsorgen. Jeg fortæller videre, at jeg skal se på, hvordan åndelig omsorg kommer til syne og kan forstås ud fra denne omsorgspraksis. For at undersøge dette har jeg planlagt et etnografisk feltarbejde. Jeg fortæller, at min primære rolle i starten er at observere. Efterhånden vil jeg lave interviews med både patienter, pårørende og personalet. Min rolle som observatør er at være deltagende observatør. Det vil sige, at jeg i en vis udstrækning deltager i sygeplejearbejdet. Jeg skal følges med en sygeplejerske og kan træde til med en hjælpende hånd eller som stikirenddrenge, når der er brug for det. I dag skal jeg følges med Britta.

Mit møde med hospice blev ikke kun et møde med en institution, hvor uhelbrede- ligt syge mennesker kommer for at dø. Det blev et møde med en institutionsform, hvor der er en særlig tilgang til døden, og det blev i endnu højere grad et møde med en særlig tilgang til det menneske, der snart skal dø. Hospiceomsorgen foregår i nogle institutionelle rammer, der på mange måder er helt forskellige fra de rammer, hospitalsomsorgen foregår i. I dette kapitel vil jeg beskrive,



Foto 2: Lysindfald og svævende fugle, Hospice Sjælland

hvad der kendetegner denne institutionsform, der danner ramme om omsorg for mennesker, der snart skal dø.

3.2. En særlig ånd – hospicebevægelsens historie og ide

Et hospice er et hus, ”der tilbyder omsorg og livskvalitet til uhelbredeligt syge og døende mennesker, samt til deres pårørende”, står der på Hospice Forum Danmarks hjemmeside¹². Hospicebevægelsen udsprang af den sociale nød, der prægede flere af Europas storbyer i 1800-tallet, hvor døende ofte lå i gaderne, fordi ingen følte sig forpligtede til at tage sig af dem (Busch 2011). I 1843 åbnedes det første hospice i Frankrig, og senere følger Irland og England efter. Det er dog Cicely Saunders’ ideer om pleje af døende og etablering af St Christopher’s Hospice i London, der danner grundlaget for den moderne hospicebevægelse (Jacobsen, Simuyemba 2011, Timm 2005). Dame Cicely Saunders (1918-2005), der både var læge, sygeplejerske og socialrådgiver, arbejdede for bedre forhold for døende patienter og samlede midler ind til at åbne dette hospice i 1967 (Clark 2012). Saunders skabte begrebet total pain, der indebærer, at både fysiske, psykiske, sociale, følelsesmæssige, åndelige og religiøse forhold ses som aspekter af patientens samlede smerte (Busch 2011, Saunders 2012)¹³. Hun så denne smerte som bundet til patientens livshistorie. Saunders lagde grunden til hospicefilosofien, som der arbejdes ud fra i dag (se figur 1). Saunders’ ideer, der præger hospicer i forskellige dele af verden, blev betydningsfulde både for hospiceomsorgen og for den palliative indsats i det hele taget.

¹² www.hospiceforum.dk/page89.aspx

¹³ Saunders artikel indgår i en artikelsamling udgivet kort efter hendes død. Den her refererede artikel er oprindeligt publiceret i 2000.

- *At skabe rammer, der giver de bedst mulige forudsætninger for livskvalitet og selvværd og en værdig død*
- *At yde en palliativ indsats som omsorg, pleje, smertelindring og*

Figur 1: Hospicefilosofien

dende, dødelig sygdom, hvor kurativ behandling er opgivet

- *At omsorg og pleje kan bidrage til at gøre menneskets sidste tid til en positiv del af livsforløbet, så den døende og dennes pårørende oplever en helhedsorienteret indsats, præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske*
- *At yde støtte, vejledning og sjælesorg til den døendes pårørende før og efter tabet*
- *At hele indsatsen tilrettelægges under hensyntagen til individuelle behov og ønsker, idet alle opgaver løses i et tæt samarbejde med den syge og dennes pårørende*

Gengivet fra www.hospiceforum.dk/page12.aspx

Hospice er en del af den samlede palliative indsats for uhelbredeligt syge mennesker. Den palliative indsats er lindrende behandling af uhelbredeligt syge mennesker og defineres af WHO således:

at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (citeret fra PAVI 2012).

Den palliative indsats:

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden

- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer (citeret fra PAVI 2012).

WHO's definition viser, at palliation skal forstås i et helhedsorienteret lys, hvilket blandt andet pointeres af sociolog Helle Timm, der forsker inden for kræftområdet og inden for palliation i Danmark (Timm 2005). Denne helhedsorientering kommer også frem i udenlandsk forskning inden for hospicefeltet. Fx viser forskning blandt taiwanesiske hospicesygeplejersker, at hospiceomsorg præget af en holistisk tilgang også indebærer en særlig vægt på at tilrettelægge omsorgen i tæt samarbejde med patienten og dennes familie (Wu, Volker 2009).

Hospicesygeplejerske Rita Nielsen beskriver palliation ud fra betydning af *palliativ* som kappeklædt, altså at være skærmet og beskyttet. Hun uddyber det således:

Symbolisk må man forestille sig, at sundhedsprofessionelle lægger en lindrende kappe over det alvorligt syge og døende menneske. En kappe, der er vævet af faglighed og medmenneskelighed (Nielsen 2012, s. 217).

En undersøgelse af hospicesygeplejerskers viden og færdigheder viser, at det kræver en alsidig baggrund at være hospicesygeplejerske (Wright 2001). Viden og færdigheder spænder fra en omfattende viden om sygdomme og evne til at vurdere patienternes symptomer og iværksætte passende omsorgshandlinger over tekniske færdigheder til at kunne føle sig tilpas i samtale om følsomme og vanskelige emner. Betydningen af den palliative indsats, patienten møder på hospice, belyses fx i en undersøgelse, der viser, at nogle patienter ændrer opfattelse af døden efter at være kommet på hospice, og at hospiceopholdet gør det muligt for patienterne at forberede sig på døden og at fortsætte med at leve i tiden frem til døden (Munn 2012).

Hospicebevægelsen i Danmark har netop fejret, at det er 20 år siden, Skt. Lukas Hospice i 1992 åbnede som det første hospice i Danmark (Vaaben 2012). I 1995 åbnede Sankt Maria Hospicecenter i Vejle, og i 1997 fulgte Diakonissestiftelsen efter. Siden er det gået slag i slag, og i skri-



Foto 3: Dagligstue, Diakonissestiftelsens Hospice

vende stund er der i Danmark 18 hospicer med i alt 220 sengepladser, og stadig flere pladser er på vej¹⁴. I 2006 offentliggjorde Realdania skriftet ”Program for Det Gode Hospice i Danmark”, der er revideret i 2009 (Nissen et al. 2009). En styregruppe har stået i spidsen for udvikling af et modelprogram, hvori de giver ideer til inspiration for planlægning af nye hospicer. I programmet pointeres, at hovedopgaven på et hospice er anderledes end på et hospital, hvilket må afspejle sig i de fysiske rammer:

Hospicefilosofiens væsentligste budskaber er, at lindringen af den enkelte syges og hans/hendes pårørendes lidelser skal tilrettelægges individuelt og med udgangspunkt i, at lidelsen kan være både fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel. /.../ En vigtig opgave for Det Gode Hospice har været at etablere institutioner, hvor de fysiske rammer skaber grundlag for, at hospicefilosofien kan leve og gro – til inspiration for hele det palliative felt (Nissen et al. 2009, s. 3-4).

Program for Det Gode Hospice tager udgangspunkt i en række interviews, samtaler og studiebesøg. Her gives der udtryk for, at der er en særlig ånd eller filosofi, der gennemsyrrer et hospice, og at denne ånd er medvirkende til at skabe et godt ophold. Denne særlige ånd går ud på:

¹⁴ Ifølge www.hospiceforum.dk den 15. oktober 2012.

at tage udgangspunkt i patientens og de pårørendes egne behov, involvere disse i de beslutninger som vedrører dem, og basere det palliative arbejde på patientens og de pårørendes egne præmisser (Nissen et al. 2009, s. 8).

Det er således en særlig ånd, der hersker på et hospice, og de fysiske rammer kan være befordrende for, at denne hospiceånd kan udfolde sig. I Program for Det Gode Hospice lægges der op til at sikre en balance, hvor bygningsrummet skal være funktionelt, uden at det går ud over stemninger og udtryk. Der arbejdes med lys, varme, lyd, rumstørrelse på en måde, hvor det minder mere om et hjem end et hospital. Der arbejdes med en balance, hvor der gives plads til både privathed og fællesskab. Nøgleord i dette arbejde er at skabe rammer for tryghed, ro og værdighed for patienten og de pårørende. Med afsæt i dette program er der siden under Palliativt Videncenter igangsat projektet Arkitektur & Lindring (Kjeldsen, Timm 2012). Som projektets titel indikerer, sigter det mod at skabe opmærksomhed omkring arkitekturens rolle inden for det palliative felt og sikre, at arkitektur og design anvendes som middel til at skabe bedst mulig lindring.

3.3. Patient på hospice

I de første år måtte hospicerne klare sig for egne indsamlede midler og delvis egenbetaling (Tingrupp et al. 2007). Først i 2000 vedtog politikerne med finansloven, at uhelbredeligt syge patienter skulle have fri adgang til hospice, og at patientens hjemamt skulle betale. I dag koster det således ikke noget at komme på hospice. De patienter, der indlægges på hospice, skal selv ønske at komme der, helbredende behandling skal være afsluttet og patienten skal have en forventet kort tid tilbage at leve i og være indforstået med, at behandlingen på hospice kun er af lindrende karakter (se figur 2). Kræft er den hyppigste sygdomsårsag hos patienter på hospice; men også mennesker med andre sygdomme, der er i den sidste livsfase, kan komme på hospice, når han eller hun har et palliationsbehov.

Godt 96 % af de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats og døde i 2010, havde en kræftdiagnose (Grønvold, Rasmussen & Hansen 2011). Der er en ret ligelig fordeling mellem kvinder og mænd. Knap 60 % var mellem 60 og 80 år. Der blev i 2010 henvist 7859 patienter, hvoraf 5336 blev modtaget. Af de, der ikke blev modtaget, opfyldte mere end 80 % visitationskriterierne.

Ca. 60 % døde, før de kunne modtages. Det fremgår ikke, hvordan fordelingen af patienter var i forhold til fx etnicitet eller sociale forhold. Hertil udtaler hospicechef Helle Tingrup¹⁵, at der kommer patienter fra alle sociale

- *At patienten selv ønsker at komme på hospice*
- *At helbredende behandling er afsluttet*
- *At patienten har en uhelbredelig fremadskridende sygdom med forventet kort levetid*
- *At patienten er velinformeret om og ind-*

Figur 2: Visitationskriterier

ende karakter

lag på hospice, uden det dog er muligt at sige, hvordan fordelingen mere præcist er. Derimod er det meget tydeligt, at kun ganske få af patienterne ikke er etniske danskere. Opfattelse af sygdom og død er forskellig fra den ene kultur til den anden (Wanseele 2011). For eksempel kan der være forskel på, hvilken betydning sygdommen har i en given religiøs forståelse, eller der kan være forskel på, i hvilken udstrækning man taler åbent om en uhelbredelig sygdom. Det har ikke været muligt at finde dansk forskning om, i hvilket omfang patienter med anden etnisk baggrund end dansk benytter sig af hospice, og hvad baggrunden er for, at de tilsyneladende ikke i særligt stort omfang kommer på hospice. Men de nævnte overvejelser understøttes i amerikanske studier. I en artikel om forskelle i sundhed i relation til blandt andet kulturelle aspekter i palliation peges der på, at der også i USA er markant færre patienter fra andre kulturer, der benytter hospicer (Evans, Ume 2012). Her viser forskning, at familiestrukturen kan have betydning for, at man i familierne foretrækker, at sygdommen ikke afsløres for den syge, og at man ofte passer den syge hjemme. Der peges også på sproglige barrierer i forhold til at have adgang til informationsmateriale om

¹⁵ Helle Tingrup er hospicechef på Diakonissestiftelsens Hospice. Hun var med i styregruppen for Program for Det Gode Hospice og sidder desuden i Sundhedsfagligt Råd for Palliativ behandling i Region Hovedstaden og i bestyrelsen for Dansk Palliativ Database.

hospice, og at man inden for de enkelte kulturer har begrænsede muligheder for rådgivning fra familie og venner, der har erfaring med hospice.

Helle Tingrupp påpeger, at også andre faktorer kan have betydning for, hvem der overhovedet bliver foreslået at komme på hospice. Hun møder fx stadig enkelte sundhedsprofessionelle, der ikke er klar over, at det er gratis for patienten at komme på hospice, og hun vil ikke udelukke, at denne manglende viden kan have betydning for, hvem man foreslår et hospiceophold til. Hvilke traditioner et menneske eller en familie har for at tale om sygdom og død, kan også have betydning for, hvorvidt hospice overhovedet kommer på tale over for en patient. I det Sundhedsfaglige Råd for Palliativ behandling i Region Hovedstaden arbejdes på at blive bedre til at synliggøre, hvilke muligheder der er for at komme på hospice, og at gøre det mere tydeligt for den, der ønsker en hospiceplads, at finde ud af, hvordan man bærer sig ad.

3.4. Hospicer – forskelle og ligheder

Et besøg på www.hospiceforum.dk, hvor der er links til de forskellige hospicer i Danmark, afslører hurtigt, at ikke to hospicer er ens. Nok er hospicefilosofien det grundlag, alle hospicer bygger på; men hvert enkelt hospice har sine egne kendetegn. De mest iøjnefaldende forskelle er bygningernes form, indretning og beliggenhed. Der er desuden variation i antal pladser, personalesammensætning, de særlige tilbud hospicerne byder på osv.

Min forskning finder sted på to hospicer, der på nogle områder er ret forskellige. Diakonissestiftelsens Hospice ligger i et storbyområde og har eksisteret i 15 år. Det er indrettet i en eksisterende bygning, der hører under en knapt 150 år gammel traditionsrig institution, Den Danske Diakonissestiftelse, der hviler på et folkekirkeligt grundlag. Hospice Sjælland ligger i udkanten af en større provinsby med boligområde til den ene side og landlige omgivelser til den anden. Det er et verdsligt hospice, der blev bygget for seks år siden. En af de forskelligheder, der viser sig, når jeg kommer indenfor på de to hospicer, er, at man det ene sted taler om beboere, der flytter ind, og på det andet hospice taler man om patienter, der bliver indlagte. Selv om andre små forskelle opleves i dagligdagen de to steder, er der også mange lighedspunkter.

Det er fælles for de to – og i øvrigt også andre hospicer – at patienterne skal henvises. Den enkelte patient eller en pårørende kan selv henvende sig til et hospice. I langt de fleste tilfælde henvises patienten dog med hjælp fra personalet på den sygehusafdeling, patienten er tilknyttet, eller fra egen praktiserende læge (Grønvold, Rasmussen & Hansen 2011). Når patienten er henvist, skal han eller hun også visiteres, hvilket vil sige, at der skal tages stilling til, hvorvidt den pågældende opfylder visitationskravene. På det ene af de to hospicer foregår visitationen administrativt ved, at hospiceledelsen vurderer de en-



Foto 4: Udsigt til landlige omgivelser, Hospice Sjælland

kelte henvisninger. På det andet hospice foregår det ved et visitationsbesøg. Ved et sådan visitationsbesøg taler den sundhedsprofessionelle fra hospice med patienten og gerne også de pårørende om, hvad et hospice er og kan tilbyde, og hvilke tanker de pågældende gør sig om at komme på hospice. Patienten fortæller typisk om sit forløb med sygdommen, om hvilket liv han eller hun har levet, og om hvor den pågældende selv vil foretrække at tilbringe den sidste tid. Visitationen er, uanset om den foregår administrativt eller ved et visitationsbesøg, en individuel vurdering. Det er patientens situation og tilstand og deraf følgende behov for palliativ indsats, der er afgørende for, i hvilken rækkefølge man kommer ind på hospice.

På det tidspunkt, hvor jeg gennemfører min undersøgelse, er der på begge hospicer ansat sygeplejersker, læger, præster, fysioterapeuter, rengøringspersonale, pedeller, sekretærer og musikterapeuter. På det ene hospice er der endvidere køkkenpersonale. Det er generelt for hospicer, at der er et korps af frivillige, der kommer og hjælper til med nogle forskellige opgaver. Der gøres meget ud af at udvalge det rigtige personale ud fra deres faglige baggrund, erfaring og motivation. Der gives en grundig introduktion og oplæring sammen med erfarent personale, og personalet uddanner sig fx i form af diplomuddannelse i palliation. Personalet får desuden inspiration ved at udveksle med personale fra andre hospicer og ved deltagelse i forskellige faglige sammenslutninger, kongresser, internationalt samarbejde mv. På begge hospicer deltager personalet også i udviklingsarbejde gennem kliniske udviklingsgrupper. Begge hospicer har ansat en klinisk sygeplejespecialist/klinisk udviklingssygeplejerske. Personalenormeringen er på det ene hospice beregnet til 1,8 sundhedsprofessionelle i basisstillinger pr. sengeplads. I praksis indebærer det, at de sygeplejersker, der er på arbejde i dagvagt på hverdage skal tage sig af 2-3 patienter. Dertil kommer ledende sygeplejersker, læge, præst, fysioterapeut og musikterapeut. Normeringen er lavere i aften- og nattetimerne, i weekender og nogle gange i forbindelse med sygdom, kurser og andet. Denne personalebesætning er nogenlunde ens for de to hospicer. Der er et tæt samarbejde mellem de forskellige fagpersoner både løbende dagen igennem og ved konferencer, hvor udvalgte patienters problemstillinger drøftes i den tværfaglige gruppe.

Den daglige organisering af arbejdet er ikke helt ens. På det ene hospice er der knyttet to kontaktpersoner til hver patient. Når kontaktpersonerne er på arbejde, er det en af dem, der tager sig af patienten, og det er kontaktpersonerne, der har ansvaret for at gennemføre forskellige samtaler som fx sammen med patienten og eventuelt dennes familie gennemgå patientens indlæggelsesforløb og lave en status. På det andet hospice har patienterne ikke faste kontaktpersoner, der står for disse ting; men det er fælles for de to hospicer, at de i den daglige tilrettelæggelse af arbejdet lægger vægt på at opretholde en kontinuitet. Det vil sige, at den enkelte patient, så vidt det er muligt, tildeles en sygeplejerske, han eller hun kender i forvejen. Sygeplejerskerne tager sig således gerne af de samme patienter over flere dage.

Der er ikke en fast døgnrytme, som alle patienterne følger, da dagen tilrettelægges meget individuelt; men alligevel er der nogle faste rytmiske træk. Når personalet møder om morgenen, orienterer de sig om, hvad der er sket i nattens løb, og finder ud af, hvem der skal tage sig af hvilke patienter, og hvem der skal tage imod nye patienter. Måske er det forberedt fra dagen før; men ofte er der sket ændringer i nattens løb. Personalet sætter sig særligt ind i, hvad der er sket

med egne patienter dels ved at tale med patienten selv eller ved at observere patienten, hvis han eller hun ikke er i stand til selv at give udtryk for noget, og dels ved at læse journalerne. I journalerne føres dels optegnelser, der dokumenterer udført pleje og behandling, og dels beskrivelser af, hvilke særlige forhold der gør sig gældende for den enkelte patient. Det kan fx være nogle ønsker eller tanker, sorger, glæder eller bekymringer, patienten har givet udtryk for, aftaler, der er lavet med patienten, særlige forhold, personalet skal tage hensyn til og meget andet. Begge hospicer er prægede af tværfaglighed, hvor hver enkelt fagperson giver sit bidrag til patienternes pleje og behandling.

Som det fremgår af dette kapitel, er et hospice en institution, hvor der er lagt særlig vægt på at tage sig af mennesker, der er uhelbredeligt syge og ikke forventes at have ret lang tid tilbage at leve i. Der er fokus på det enkelte menneske mere end på specifikke opgaver. Der er fokus på lindring af lidelse frem for helbredelse og overlevelse.

Kapitel 4: Afhandlingens ontologiske grundlag

Da sygeplejeforskningen i Danmark endnu var i sin spæde begyndelse, argumenterede sygeplejeforsker Ingegerd Harder for, at fænomenologien er en velegnet tilgang til en praksisnær udforskning af ”det oplevende menneske”, der befinder sig i en sundhedsmæssig situation, der kræver sygeplejefaglig bistand og til udforskning af karakteren af denne bistand (Harder 1990). I denne undersøgelse er ”det oplevende menneske” både de patienter og pårørende, der har brug for de sundhedsprofessionelles bistand, og de sundhedsprofessionelle, der tilvejebringer denne bistand. At undersøge såvel patienter og pårørendes som sygeplejerskers og andre sundhedsprofessionelles oplevelse og forståelse af omsorgspraksis er at søge indsigt i disse menneskers livsverdener. Det er en grundlæggende forståelse i min forskning, at forskeren også selv er indfældet i en livsverden, hvilket indebærer, at mødet mellem forsker og den udforskede er et møde mellem to livsverdener. Forskningen bygger således på en livsverdensfænomenologisk forståelse.

Som det fremgår af kapitlerne 1 og 2, er det meget udbredt både i forskning og i sundhedsfaglige definitioner som fx palliation at anlægge et holistisk perspektiv i form af at beskæftige sig med fysiske, psykiske, sociale og åndelige aspekter. Dette er dog ikke uproblematisk. Dels kunne det tyde på, at en sådan opdeling i dimensioner i nogle sammenhænge indebærer en tilbøjelighed til at

rangordne det syge menneskes forskelligartede behov. Dels, som Timm (2005) påpeger, har den samme diagnose og prognose forskellig indvirkning på forskellige menneskers liv, alt efter hvilken livssituation han eller hun er i. Hun siger videre, at den lidelse det syge menneske oplever, ikke er en lidelse, der hører til en bestemt dimension i denne tænkning. Den schweiziske psykiater Medard Boss viser en anden form for en holistisk forståelse af mennesket. Han opponerer mod naturvidenskabens særstatus som det altdominerende grundlag for den medicinske videnskab og foreslår et nyt grundlag for medicin og psykologi baseret på Martin Heideggers daseinsanalyse. Boss beskriver syv forskellige eksistentielle grundtræk ved mennesket og går et skridt videre i sin tænkning med hensyn til at relatere sin forståelse af mennesket til en sygdomsopfattelse. Hans pointe er, at det ikke er muligt at forstå en sygdom uden at forstå, hvordan sygdommen begrænser det syge menneske i at udfolde de eksistentielle grundtræk.

En forståelse af menneske og krop, sundhed og sygdom baseret på en daseinsanalytisk tilgang er ikke forenelig med den forståelse af sygepleje og omsorg som behovsorienteret praksis, der ligger indlejret i en del af den i kapitel 2 præsenterede forskningslitteratur. Omsorg er et af de begreber, der både er et fagligt begreb og et ganske dagligdags begreb. Omsorg betegner både den faglige omsorg, der er en højt kvalificeret professionel praksis, og en mere privat praksis, som mennesker (traditionelt kvinder) tager ansvar for i dagligdagen over for familie og andre nærtstående. En række nordiske forskere har med forskellige vinkler udforsket den omsorgspraksis, der inden for ældreomsorgen har udviklet sig i kølvandet på ændringer i den offentlige sektor (Dybbroe 2008, Wrede et al. 2008, Wærness 2008). Forskerne peger blandt andet på det problem, at omsorgen i kommunerne organiseres ud fra afgrænsede omsorgsopgaver, hvor den omsorgstrængende tildeles opgaver og ikke tid. En af bidragyderne til denne forskning kritiserer omsorgsteorier med fokus på den gensidige relation i omsorgsmødet for ikke at medtænke tid, som om omsorgen foregår løsrevet fra tid og rum (Andersson 2008). Den norske sygeplejerske, dr.philos. Kari Martinsen er en omsorgstænkner, for hvem den gensidige relation mellem omsorgsmottager og omsorgsgiver er central. Hun har også en tidsdimension i sin tænkning, om end ikke så konkret som Andersson efterlyser. Ligesom Boss bygger sin tænkning op omkring en sanselig modtagelighed, hvor mennesket relaterer sig til verden, bygger også Martinsen, der gennem sit forfatterskab har fordybet sig dels i omsorgsfilosofi, dels i historisk forskning i sygeplejersker og sygeplejefaget i samfundet, på sanseligheden i sin omsorgstænkning. Også hun stiller sig kritisk over for det naturvidenskabelige para-

digme. Martinsen er en anerkendt omsorgstænkere inden for sygeplejen i Danmark og Norge¹⁶. Martinsen arbejder ikke selv empirisk bortset fra i sine historiske arbejder, men anvendes som teorifundament i en række empiriske studier (fx Dalggaard 2007, Ilkjær 2012, Delmar 2010, Torheim, Gjengedal 2010).

Hverken Boss eller Martinsen siger noget specifikt om åndelig omsorg; men de forventes begge at have betydning som et fundament i min teoriramme. Jeg forventer også, at disse perspektiver kan udgøre et grundlag for at søge en forståelse af åndelig omsorg, der rækker ud over den traditionelle forståelse, hvor åndelig omsorg har været anset som en af de fire dimensioner i en helhedsorienteret tilgang til mennesket med en sygepleje bygget op omkring forskellige former for behov. En tilgang byggende på Boss og Martinsen er en tilgang, hvor mennesket opfattes som et eksistentielt sansende og til-verden-relaterende væsen nærmere end et behovsoplevende væsen. De to perspektiver supplerer hinanden på den måde, at Boss har fokus på det menneske, hvis væren-i-verden er påvirket af sygdom, mens Martinsen har fokus på den professionelle sygeplejerske, der skal komme dette menneske til hjælp og på det relationelle forhold, der er mellem omsorgsgiveren og omsorgsmottageren.

I dette kapitel præsenterer jeg, hvordan livsverdensfænomenologien, den daseinsanalytiske forståelse og det omsorgsfilosofiske perspektiv danner grundlag for min forskning.

4.1. Livsverdensfænomenologi

Livsverden er den virkelighed, vi lever i og tager for givet (Bengtsson 1998). Det er en levet verden, der ikke blot rummer fysiske genstande, men en verden, hvor hver eneste situation bærer med sig en række forskellige egenskaber i form af genstande, genstandenes betydning og brug, vores sansning, erfaring og handlen, følelser og tænkning. Livsverdenen er en delt verden, der både transcenderer det enkelte subjekt og samtidig er *"upplösligt förbunden med ett subjekt, nämligen det subjekt som erfar den, lever och handlar i den"* (Bengtsson 1998)s. 19). Verden er altid givet for det sansende subjekt relateret til tid og sted; men som sansende subjekt er det kun nogle egenskaber, der træder frem for mig. Andre egenskaber, som er uden for min sansnings umiddelbare rækkevidde (fx bagsi-

¹⁶ Kari Martinsen blev udnævnt til ridder af 1. klasse af Den Kongelige Norske St. Olavs Orden for sin indsats inden for sygeplejen.

den af den genstand, jeg betragter), medpræsenteres for min bevidsthed. Livsverdenen er før-refleksiv og før-videnskabelig, da den er en forudsætning for enhver refleksion og udforskning af den.

Et livsverdensperspektiv indebærer en anerkendelse af, at billedet af det menneske, man som fx sundhedsprofessionel har med at gøre,

...is always incomplete without taking into account their own experience and understanding of themselves, their lived bodies, and the meaning that their life situations hold for them (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, s. 88).

Livsverdensperspektivet, om end det benævnes forskelligt, er et centralt anliggende i både den fænomenologiske og hermeneutiske filosofi (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Begrebet livsverden føres sædvanligvis tilbage til Edmund Husserl (1859-1938), der regnes for grundlæggeren af den moderne fænomenologi og udviklede denne videnskab som en modvægt til den reduktionisme, der kun beskæftigede sig med det objektivt givne (Bengtsson 2001, Bengtsson 2006). Der kan være lidt diskussion om, hvorvidt fænomenologi er filosofi eller metode. Nok er fænomenologi en filosofi; men den var og er først og fremmest en metode, skriver Bengtsson. Andre mener, at den først og fremmest er en filosofi og ikke en videnskabelig metode (Norlyk, Harder 2010). Når Bengtsson taler om, at fænomenologien først og fremmest er en metode, tænker han ikke på metode i traditionel forstand med bestemte metodiske principper, som forskeren skal følge trin for trin, men som en metodisk tilgang, der kræver af forskeren, at han ikke tager hverken teorier eller bestemte anskuelser for givet. Fænomenologien er ikke én fasttømret måde at tænke på. Der er nærmere tale om en bevægelse, hvor forskellige variationer inden for fænomenologien har udviklet sig over en længere årrække (Bengtsson 2006). I denne bevægelse er der noget, der står tilbage som konstanter i den fænomenologiske tænkning, hvilket først og fremmest er Husserls udtryk *at gå til sagen selv*. At gå til sagen selv vil sige, at forskeren bestræber sig på at yde fuld retfærdighed over for de objekter, der studeres. Husserl indførte begrebet epoché – senere benævnt som den fænomenologiske reduktion – der sigter til, at forskeren skal sætte eksistensen i parentes (Bengtsson 2001, Bengtsson 2006). Det vil sige at se bort fra eller sætte sine forestillinger om tingen eller sagen ud af spil. Det er at skille eksistens og indhold fra hinanden og sætte eksistensen i parentes og i den forstand udelukke eksistensen.

Bengtsson er dog kritisk over for, hvorvidt man helt kan se bort fra eksistensen. Inden for den eksistensfilosofiske fænomenologi med blandt andre Martin Heidegger påpeges det, at man netop ikke kan skille eksistens og essens, hvis man vil yde tingene fuld retfærdighed (Bengtsson 2006). Hvad noget er,

kan ikke forstås uden, at noget er. Erkendelsen af, *at* noget eksisterer, hænger sammen med, *hvad* dette noget er som en uadskillelig enhed. Heidegger videreudvikler Husserls livsverdensbegreb og anvender udtrykket *væren-i-verden* som begreb for livsverden. Han kalder subjektet for Dasein (Bengtsson 2011). Subjektets *væren i verden* er anderledes end genstandes *væren i verden*. Subjektet forholder sig til verden gennem engagement og handlen. Dasein-begrebet uddybes i Medard Boss' forståelse i afsnit 2.2.

Uanset om forskningen er rettet mod fysiske genstande, følelser eller andre objekter, tager fænomenologien udgangspunkt i vore erfaringer med objekterne. Udforskning af sagen selv indebærer at se og beskrive fænomener, netop som de viser sig. At beskrive fænomener, som de viser sig, er ikke at give en nøjagtig gengivelse af det levede liv, men derimod at beskrive det liv, der opleves eller genkaldes i den reflektive bevidsthed (Funch 2003). At vende sig mod et fænomen indebærer at vende sig mod et subjekt, da fænomenet altid viser sig for et sansende subjekt. Bevidsthedens intentionalitet er en central ide inden for fænomenologien, hvilket vil sige, at bevidstheden altid er rettet mod noget, der er noget andet end sig selv (Bengtsson 2001). Hvis jeg tænker, tænker jeg på noget; hvis jeg ser, ser jeg på noget osv. Der er således altid et gensidigt afhængighedsforhold mellem fænomenet og det subjekt, fænomenet viser sig for (Bengtsson 2006). Sagen selv i fænomenologisk forskning er således ikke en sag eller en ting i sig selv. Sagen er at forstå som selve fænomenet, der undersøges, sådan som det viser sig for nogen (Bengtsson 2011).

Fænomenologiens krav om at gå til sagen selv er problematisk i et hermeneutisk perspektiv. Hermeneutikere mener ikke, at vi har direkte adgang til sagen eller fænomenet, da det allerede er formidlet af subjektets forankring i blandt andet en historisk, social og sproglig kontekst (Bengtsson 2006). Derfor er det ikke nok at observere og beskrive fænomenerne. De må også tolkes for at nå frem til en forståelse af deres betydningsindhold, og hermeneutikken har således også sin plads inden for livsverdensfænomenologien i Bengtssons forståelse.

Ligesom fænomenologien ikke er en entydig måde at tænke på, er heller ikke hermeneutikken entydig. Inden for hermeneutikken er der også fællestræk, der går igen på tværs af forskellige retninger. Et fælles anliggende i den traditionelle, den metodiske og den filosofiske hermeneutik er den hermeneutiske cirkel. Det er et fortolkningsprincip, hvor fortolkeren er i en stadig bevægelse mellem genstandsfeltets helhed og enkeltdelen (Højberg 2009). Hvad, der ses som dele og helheder, varierer dog inden for disse retninger. Ifølge Bengtsson

spiller hermeneutikken en rolle i livsverdensfænomenologisk forskning både relateret til dataindsamling og bearbejdning (Bengtsson 2011). Selv om han på den måde opfatter hermeneutik som metode, sigter han dog til en forståelse, på linje med den Højberg (2009) med reference til Hans Georg Gadamer betegner som den filosofiske hermeneutik. Derfor vil jeg i det følgende uddybe denne retning.

Den filosofiske hermeneutik gør op med tanken om, at der findes en metode, der kan sikre opnåelse af den rigtige fortolkning. Den gør også op med opfattelsen af, at fortolkeren kan sætte sig selv uden for indflydelse på fortolkningen og udelukkende forstå teksten op mod dens egen historie. Den hermeneutiske cirkel er for Gadamer ikke et epistemologisk, men et ontologisk princip. Han ser mennesket som et fortolkende væsen, og fortolkning og forståelse er en del af det at være til som menneske (Højberg 2009).

Det er helt centralt i den filosofiske hermeneutik, at forståelse og historicitet spiller ind i fortolkningsprocessen. Fortolkeren fortolker genstanden på baggrund af den forståelseshorisont, han bringer med ind i den hermeneutiske cirkel. Forståelseshorisonten udgøres dels af en forforståelse, der består af den nuværende forståelse, der går forud for den aktuelle situation, dels af fordomme i form af en forudfattet mening om den aktuelle situation (Højberg 2009). I den hermeneutiske cirkel går bevægelsen ikke kun fra fortolkeren til genstanden, men også den modsatte vej ved, at der i mødet med genstanden sker noget med fortolkeren selv (Lübcke 1994). Der sker en sammensmeltning af fortolkerens horisont og genstandens horisont. Ved at sætte sin forståelseshorisont på prøve i forsøget på at forstå genstanden påvirkes denne forståelseshorisont, og fremover vil fortolkeren således møde genstanden med en anden forståelseshorisont end sidste gang, og så fremdeles. Ens forståelseshorisont er altså ikke statisk, men udvikles til stadighed. Historien spiller ind i fortolkningsprocessen ved, at fortolkeren også er et historisk væsen (Højberg 2009). Mennesket er indlejret i en historisk kontekst, og derved forstår fortolkeren genstanden i lyset af både fortid, nutid og fremtid. Historie og traditioner har betydning for vores forståelseshorisont i forhold til, hvilke fordomme der får lov til at overleve og leve videre og som sådan spille ind i fortolkningsprocessen.

Livsverdensforskning indebærer at søge adgang til de udforskede menneskers erfaring og forståelse. I denne undersøgelse gælder det både patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles regionale livsverdener. Det regionale henviser til, at det ikke er de enkeltes hele livsverden, der kan rummes i en og samme undersøgelse (Bengtsson 2006). Vi er hver især indfældet i forskellige regionale livsverdener. Jeg søger indsigt i den livsverden, der knytter sig til at

være ramt af en uhelbredelig sygdom (eller den, der knytter sig til at være pårørende til et sygt menneske) og i den forbindelse indlagt på hospice. Jeg søger også indsigt i den livsverden, der knytter sig til at være professionel og udføre sit arbejde blandt uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende på et hospice. Jeg bringer selv en regional livsverden med mig ind i forskningen, som knytter sig til at være forsker og til at være sygeplejerske, foruden at jeg også er et menneske, der har oplevet sygdom og død i familie og omgangskreds. Regionale livsverdener skal dog ikke forstås som skarpt adskilte. Livsverdenen består af alle de regionale livsverdener, som den enkelte bevæger sig imellem (Bengtsson 2006). Den sundhedsprofessionelles hverdaglivsverden vil være i baggrunden, når jeg udforsker hende på arbejdet. Når hun kommer hjem, vil hendes arbejdslivsverden være i baggrunden. Patientens arbejdslivsverden vil være i baggrunden, når jeg møder hende på hospice. En regional livsverden som patient på hospice vil være i forgrunden. De forskellige regionale livsverdener er forbundne og vil i en eller anden udstrækning være i spil med hinanden.

Både jeg og de mennesker, jeg udforsker, er forbundne med hver vore livsverdener (Bengtsson 2006). Jeg kommer med min horisont og møder patienter, pårørende og professionelle, der kommer med hver deres horisonter. Bengtsson refererer til Gadamer, men pointerer samtidig, at horisontsammensmeltningen aldrig med livsverden som grund kan lede til en fuldstændig forståelse af et andet menneskes livsverden, sådan som han eller hun selv forstår den (Bengtsson 2011). Han vil hellere betegne det som noget, der i bedste fald kan være en horisontudvidelse. Gennem mit møde med patienter, pårørende og professionelle forandres min horisont løbende, og denne udvidede horisont fra et møde bringer jeg med i det næste møde. Det er igennem disse møder mellem min og de udforskede horisonter, jeg erfarer fænomenerne, og det er her, jeg kan beskrive fænomenerne, som de træder frem. Men selv om jeg som forsker erfarer fænomener, er det ikke min erfaring, der er genstand for forskningen. Livsverdensfænomenologisk forskning indebærer en åben tilgang. I forhold til den intersubjektive relation mellem forsker og udforskede indebærer det, at forskeren så vidt muligt skal holde sin egen erfaring af fænomenet tilbage (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Det er de udforskede erfaringer, jeg skal udlægge. Jeg skal søge indsigt i noget, der egentlig er skjult, og livsverdensforskningens opgave er at undersøge det usynlige gennem det, der er synligt.

Adgangen til de udforskede livsverden går gennem observation og samtale. Gennem deltagende observation er jeg til stede der, hvor de udforskede

erfaringer udspiller sig i konkrete situationer (Bengtsson 2006). Gennem samtale får jeg adgang til de udforskedes egne beretninger om det, de erfarer. Hvordan jeg praktiserer en fænomenologisk åben holdning, hvordan min for forståelse spiller ind på min måde at forske på, og hvordan forskningen konkret har udformet sig, altså hvordan min grundlæggende livsverdensfænomenologiske forståelse sætter sig spor i mine metodiske overvejelser og valg, beskrives detaljeret i kapitel 5 og 6.

4.2. Medard Boss og daseinsanalysen

Som modpol til den dualistiske kropsforståelse, der i forskellige afskygninger præger og har præget sundhedsvæsenet, vil jeg i de følgende afsnit præsentere Medard Boss' tænkning om, hvordan mennesket er i og relaterer sig til verden. Efter en kort introduktion præsenterer jeg hans syn på menneske og krop efterfulgt af, hvilke konsekvenser hans tænkning har for forståelsen af sundhed og sygdom.

4.2.1. Introduktion til Medard Boss

Medard Boss (1903-1990) var en schweizisk læge og psykiater. Han udviklede en eksistentiel tilgang til medicin og psykologi med afsæt i Martin Heideggers Dasein-ontologi. Han havde et tæt samarbejde med Heidegger, som blandt andet var en slags kritiker og konsulent i forbindelse med Boss' hovedværk, og de to havde et mangeårigt samarbejde om seminarer for læger og psykiatere, de såkaldte Zollikon Seminarer (Frølund 1996). Kun ganske få herhjemme har beskæftiget sig med Medard Boss' tænkning, i hvert fald for så vidt at de har skrevet om ham¹⁷. Han er således lidt af en overset tænker, hvis arbejder netop synes at kunne bidrage som en modpol til den forståelse, der udspringer af en mere eller mindre mekanisk, positivistisk funderet behovstænkning.

Boss ønsker at bryde med det naturvidenskabelige paradigme. Det er dog ikke hans ærinde at afskaffe naturvidenskaben. Han påpeger blot dens begrænsninger og kritiserer disse metoders totale dominans i det medicinske og psykologiske felt (Stern 1994). Selv om der altid vil være brug for den naturvidenskabelige medicins resultater, går Boss bag om medicinen og beskæftiger sig med, hvad det vil sige at være menneske. I den forbindelse spørger han, om ikke en medicinsk videnskab bekendt med Heideggers eksistentielle tænkning vil være

¹⁷ Sune Frølund, er en af de tilsyneladende ganske få danskere, der har skrevet om Medard Boss. Han har publiceret flere artikler om Boss' helhedssyn og lægekunst. Desuden er Boss i mindre omfang omtalt hos Bo Jacobsen i hans bog om eksistentiel psykologi og hos Jens Olesen i en artikel om rehabilitering (Jacobsen 2009, Olesen 2003).

bedre til at forstå sygdomme end en medicin baseret på den strenge naturvidenskab. Den moderne medicin er ganske vist fortræffelig til at manipulere menneskekroppen; men Boss er tvivlende over for, om denne beherskelse er en garanti for en dækkende forståelse af den krop, der manipuleres.

Til det at være menneske knytter der sig en række fænomener, som naturvidenskaben har svært ved at give svar på. Det er fx psykiske fænomener som sansning, tænkning, følelser, erindring, lyst, vilje, handling og bevidsthed (Boss 1994), der i sin natur ikke lader sig måle, tælle eller veje og er således uberegnelige i en naturvidenskabelig forståelse. Selv om forskere har påvist fysiologiske processer i kroppens hjerne, muskler og nervebaner, så er det ikke tilstrækkeligt til at forstå bare så enkelt et kropsligt fænomen som en gestus. Betydningen af en gestus og for den sags skyld andre menneskelige handlinger, følelser og andre psykiske fænomener kan ikke forstås tilstrækkeligt ud fra deres anatomi eller fysiologi. De skal forstås eksistentielt.

Boss kritiserer især psykologiske teorier udviklet i et naturvidenskabeligt paradigme for ikke at kunne indfange den menneskelige virkelighed. Han mener, at forskellige psykosomatiske forklaringer ofte er konstruktioner, der ikke støttes af evidens i de sammenhænge, fænomenerne fremtræder i. Psykosomatikken kritiseres for at beskrive relationen mellem psyke, karakteriseret ved at kunne vejes og måles, og soma, karakteriseret ved blot at kunne opfattes intuitivt, uden at forholde sig til, hvordan en relation overhovedet kan eksistere mellem noget så forskelligt.

If the psychic entity is by definition immeasurable, it follows that the possibility of a valid, natural scientific proof for a psychosomatic relationship is precluded. The basis for a calculated proof would have to be entirely somatic in nature, for only the somatic aspect of human being can be measured. A proof based on only one of the two terms of the relationship can affirm nothing about the psychosomatic relationship itself. It leaves the psychic aspect altogether out of consideration (Boss 1994, s. 74).

I bund og grund ser Boss det som et problem, at psykologiske og psykosomatiske teorier udviklet inden for det naturvidenskabelige paradigme bygger på Descartes opdeling af verden. På grund af disse teoris manglende evne til at nå til bunds i at forstå menneskets væsen påpeger Boss behovet for at søge et andet grundlag for den medicinske videnskab. Han argumenterer for, at eksistentielle beskrivelser af menneskelige fænomener er meget tættere på virkeligheden end traditionelle, naturvidenskabeligt baserede hypoteser (Boss 1994, s. 84).

Boss skelner mellem objekt og menneske, og kun mennesket kan eksistere i den ontologiske betydning, der følger af Heideggers Dasein-ontologi. Derfor kan mennesket og menneskets krop ikke forstås tilstrækkeligt med begreber fra et paradigme udsprunget af en ikke-menneskelig verden. Han vil trække kroppen væk fra det domæne, Descartes etablerede, og genindsætte det i en eksistentiel verden. I det følgende afsnit udfolder jeg Boss' forståelse af mennesket som et eksistentielt væsen som hans bud på, hvad han kalder et eksistentielt grundlag for medicin og psykologi.

4.2.2. Menneske og krop i et daseinsanalytisk perspektiv

Som kort nævnt i introduktionen til Boss skelner han mellem objekt og menneske. Når han siger, at kun mennesket kan eksistere, betyder det ikke, at genstande ikke er reelle, eller at de ikke virkeligt er der. Naturligvis er den kop virkelig, som jeg drikker min te af; men hans pointe er, at der i forhold til eksistens er en afgørende forskel på genstanden og mennesket. Denne forskel består i, at mennesket eksisterer som Dasein (Stern 1994). Det tyske ord Dasein betyder at eksistere; men hos Boss (og Heidegger) ligger der mere i det. Dasein er altid indfældet i verden som en væren-i-verden. Verden angår den enkelte, og det er derved, at Dasein adskiller sig fra genstande, der ikke bekymrer sig eller står i forhold til verden (Inwood 2002).

Rum og tid er nogle helt centrale elementer i menneskets væren-i-verden. Den grundlæggende tanke bag menneskets eksistens er, at mennesket er til stede i verden, og at denne tilstedeværelse indebærer, at han på ethvert givet tidspunkt vil være til stede et bestemt sted (Boss 1994). Rumlighed og tidslighed er to af de i alt syv eksistentialer eller eksistentielle grundtræk¹⁸, som er på spil i ethvert menneskes væren-i-verden. De er alle i spil hele tiden, om end nogle grundtræk kan være mere i forgrunden end andre afhængig af det enkelte menneskes livssituation. I de følgende afsnit beskrives hvert af disse grundtræk.

4.2.2.1. Rumlighed

Den fysiske tilstedeværelse på et givet sted giver associationer til et mere præcist geometrisk punkt, hvilket harmonerer bedre med ikke levende objekter end med menneskelige væsener (Boss 1994, s. 86). I et Dasein-perspektiv har sted

¹⁸ I den engelske oversættelse bruges udtrykkene existentials, fundamental traits, basic traits, fundamental characteristics og existential possibilities lidt på skift (se fx(Boss 1994) s. 125).

en mere rumlig betydning. Ikke-levende objekters rumlige udstrækning er bestemt af deres respektive fysiske grænse; den grænse, der bestemmer, hvor meget rum de optager. Der er ingen relation mellem fysiske objekter ud over deres geometriske placering og den eventuelle fysisk konstruerede relation der naturligvis også kan være. Objekterne står ikke i et forhold til hinanden, som et levende væsen står i et åbent modtageligt forhold til verden. Det kendetegner den menneskelige tilstedeværelse, at den ikke er begrænset til at være i det hylster, huden danner som grænse for den fysiske krop. Mennesket står i et åbent, modtageligt forhold til verden og er på den måde til stede i en sanselig relation til såvel levende væsener og fysiske genstande (Boss 1994, s. 89). Mennesket er i en rettethed mod verden, der gør, at han på samme tid er til stede både *her* på det geometriske punkt og *der* henne ved det eller den, han sanseligt er rettet imod. Det er en aktiv, dobbelt rettethed, der også indebærer et responsivt (eller responderende) forhold til det sansede. Menneskets rettethed gælder ikke kun genstande, der fysisk er til at berøre. Rummets udstrækning begrænses ikke af den fysiske afstand, men af en værensmæssig afstand. Når jeg ser et menneske eller en ting på afstand eller hører en lyd på afstand, står jeg på en eller anden måde i relation til det, jeg ser eller hører. Det gælder også for det, jeg visualiserer. Når jeg visualiserer eller er tankemæssigt optaget af nogen eller noget, indleder jeg en relation til det visualiserede. Jeg er ikke blot et væsen der sidder *her* og tænker på *der*. Jeg står i relation til det *der*, der opfylder mig.

4.2.2.2. Tidslighed

Tid er en lidt underlig størrelse. På den ene side er tid noget, alle mennesker har en selvfølgelig opfattelse af, og på den anden side er det ret diffust, hvad tid egentlig er for en størrelse (Boss 1994). Det er et kendetegn for tid, at tiden er til noget. Man har tid (eller ikke tid) til at gøre noget i form af fx at lave noget, møde nogen, tænke på noget eller nogen. Et andet kendetegn er, at tiden er daterbar, hvilket vil sige, at tiden kan sættes i forhold til noget, fx når jeg har afsluttet en aktivitet, før jeg havde en bestemt oplevelse, efter noget hændte osv. Et tredje kendetegn er udstrækningen af tid fx en time, en aften, en vinter. Endelig er tid kendetegnet ved at have en offentlig karakter, hvilket vil sige, at to mennesker fx ikke behøver at konferere om, hvornår nu er; for det er lige nu, idet det bliver sagt, og det har vi en ret fælles forståelse af. Tiden er aldrig for mig alene. Den er fælles.

Tid er knyttet til menneskets væren-i-verden på den måde, at det at have tid er at være forventningsfuld om fremtiden, at være opmærksom i nuet og bære med sig, hvad der er gået forud. Det vil sige, at menneskets tilstedeværelse i verden indebærer simultant at række ud over både fortid, nutid og fremtid om end ikke alle tre temporale dimensioner nødvendigvis er lige fremtrædende (Boss 1994, s. 100).

4.2.2.3. Kropslighed

Når mennesket er i verden i en engageret optagethed af noget eller nogen, er han eller hun ikke egentlig opmærksom på at besidde en krop. Boss pointerer dog, at det ikke er et udtryk for, at kroppen er forsvundet. Tværtimod mener han, at enhver eksistentiel fremtrædelse er kropslig (Boss 1994, s. 101). Alt, hvad mennesket sanser, sanses kropsligt. Kroppen er mere end den fysiske størrelse, der afgrænses af huden. Kroppen afgrænses af menneskets åbenhed over for verden. Det vil sige, at hvis min rettethed mod verden gælder en visualiseret sansning af fx et sted, jeg holder af at være, så sidder jeg ikke som en passiv fysisk masse i min stol og tænker på dette sted; men jeg er kropsligt til stede – jeg er så at sige kropsligt henne ved dette sted. Boss kalder denne række ud i verden – det at relatere sig til verden eller måden at stå i en åben sanseligt modtagende og responsiv relation til verden – for at kroppe sig frem¹⁹.

Vores sammenhæng med det sansede varierer alt efter, hvilke sanser der er i brug. Når noget føles gennem berøring, inkluderes en fornemmelse af nærhed, en fysisk kontakt, som ikke er til stede, når det fx er synssansen, der er i brug. Derimod rækker synet og hørelsen længere ud i rummet. Der er forskel i den sanselige udstrækning, og dermed hvor langt kroppen rækker ud, hvilket viser, at kroppen med sanserne er forankret i en rumlig forbindelse med verden. Det er ikke sanseorganerne i sig selv, der gør det muligt at sanse verden. Det muliggøres ved, at vi er til stede som åbne, modtagelige væsener. Kropsligheden er altså i denne forståelse afgørende forskellig fra den forståelse, hvor den fysiske krop, der kan betegnes som et legeme, opfattes som et objekt, der er fysisk afgrænset af huden. Et legeme kan som andre ubesjælede genstande ikke møde verden i en åben modtagende relation. Legemet kan ikke

¹⁹ I den engelske oversættelse anvendes udtrykket "bodying forth". Kroppe som verbum findes ikke i hverken den gældende retskrivningsordbog eller Den Danske Ordbog. Derimod findes der flere betydninger i Ordbog over det Danske Sprog. Der er betydninger som at parre sig, at kro sig, at komme sig, at fylde med mad, at kappe (styre) et træ eller om salat, der samler sig i hoveder (www.ordnet.dk). Ordbogsopslagene viser således ikke noget, der ligner den betydning, ordet bruges i her: at den menneskelige væren indebærer at kroppe sig frem i verden. Selv om denne betydning afviger fra de førnævnte betydninger, har jeg valgt at bruge det her, da ordet allerede er anvendt på dansk af Sune Frolund i hans artikler om Boss (Frolund 1996, Frolund 1990).

række ud over sig selv. Kroppen i et eksistentielt perspektiv er til stede i tid og rum på en måde, hvor kroppen på et givet tidspunkt er her. Dette *her* er et *der* i relation til det fænomen, der er *der*. Sagt med Boss' ord:

For human beings, "here" is always the dwelling place of the moment; and people dwell in their relationship to what they encounter, with phenomena that are "there". At any given moment my "here" is defined by the "there" of the beings at which I as an open realm of perception dwelling in an open, free time-space – am dwelling, encountering them where they are (Boss 1994, s. 105).

4.2.2.4. Samværen

Mennesket eksisterer i sameksistens med andre i en fælles verden. Da hvert enkelt menneske står i en åben modtagelighed i sammenhæng med, hvad det møder, må det følge, at den enkelte også står i et forhold til andre mennesker. Boss tager udgangspunkt i, at menneskets alene-væren og sam-væren hænger sammen. Ensomhed vil altid udspringe af et savn eller en længsel efter samvær med andre. Som eksistentielt grundtræk er samværen, at mennesker er sameksisterende i en fælles verden. Som åbent modtageligt væsen er mennesket sammen med andre om at møde verden og de fænomener, der viser sig. På samme måde som genstande viser sig for det sansende menneske, viser mennesker sig også for hinanden. Det er i en eksistentiel samhørighed, man er fælles om at opretholde åbenhed og modtagelighed i den fælles verden (Boss 1994, s. 106). Man er til stede i verden med en fælles forståelse af de fænomener, der møder en. Samværen angår både vores fælles omgang med genstande og vores indbyrdes omgang med hinanden (Boss 1994, s. 109). Som samværende eller sameksisterende væsener er vi fælles om at bære livet. Vi er indlejrede i relationer med andre, uanset om vi er nyttige objekter for hinanden, eller om vores relation er båret af had, kærlighed eller andre former for følelser over for hinanden.

4.2.2.5. Stemthed

Menneskets åbne modtagelighed gør, at det ikke lades uberørt af, hvad det møder. Vores sind med de tilbøjeligheder og følelser, der knytter sig dertil, er medfødte som eksistentielle muligheder. Det vil sige, at det, vi møder, ikke skaber en bestemt følelse eller et bestemt humør, men at det vækker en stemning som en fuldbyrkelse af de latente muligheder.

Every attunement as attunement is a particular mode of the perceptive openness of our existence. The prevailing attunement is at any given time the condition of our openness for perceiving and dealing with what we encounter; the pitch at which our existence, as a set of relationships to objects, ourselves and other people, is vibrating. What we call moods, feelings, affects, emotions, and states are the concrete modes in which the possibilities for being open are fulfilled (Boss 1994, s. 110).

Det, der er på spil her, er, at de mennesker, vi møder, eller de genstande, vi bemærker, eller de begivenheder, vi oplever, vækker nogle latente stemninger til live; men åbenheden er også begrænset. Det vil sige, at vi eksisterer i en spænding mellem åbenhed og begrænsning, og den spænding har betydning for, hvilken stemthed der kan vækkes. Boss beskriver det som anfald eller angreb. På grund af stemtheden vil et anfald af had være anderledes end et anfald af vrede. Åbenheden over for hadet eller vreden kan være begrænset, så man fx i et blindt had eller for den sags skyld i blind kærlighed ikke kan få øje på henholdsvis de gode eller de mindre flatterende sider hos den anden, lige som man i en afsindig vrede kan være så meget ude af sig selv eller ved siden af sig selv, at man ikke er i stand til at møde verden med åbenhed.

Af en helt anden karakter end had og vrede er følelsen af en fattet ro og afklarethed. Et menneske, der kan være i sådan en stemthed, kan opleve at være helt afklaret selv med muligheden af at skulle dø. En anden særlig stemthed er sorg. Sorg retter sig altid mod oplevelsen af et brud i forholdet til et menneske eller en genstand, man holder af. Det særlige er, at den eller det, man sørger over at skilles fra, ikke er tabt. Man mister muligheden for igen at være sammen med den pågældende; men hvis relationen til dette menneske eller den genstand var brudt på en måde, så det var destrueret, ville den pågældende være ikke-eksisterende. Men i sorgen er der stadig en relation.

4.2.2.6. Erindring – historicitet

Eksistens er altid historisk på en eller anden måde. Hvad der er nu, beror altid på noget før og vil altid være medbestemmende for noget kommende. Eksistensen er hele livshistorien (Boss 1994, s. 119). Erindring har at gøre med et forhold til noget før. Vi vil ofte tale om noget forudgående som hukommelse – altså at huske noget, der er sket; men erindring er mere end blot at huske. Faktisk kan vi have glemt noget, men det betyder ikke, at det er ude af vores eksistens – tværtimod. Hvis jeg har glemt noget, som fx at jeg ikke kan komme i tanke om navnet på en person, jeg har mødt, så er navnet stadig kendt på den

måde, at jeg er klar over, at det er forsvundet. Og selv om navnet kan være forsvundet, så er erindringen stadig klar for mig.

Det er et kendetegn ved erindringen, at den ikke kun er hukommelse om noget konkret. Erindring er at visualisere noget og derigennem at være i forbindelse med det erindrede. Det vil sige, at jeg eksisterer i et kropsligt forhold til det, der viser sig. Jeg genkalder mig det erindrede på en måde, så jeg faktisk med min krops sanser er i det igen. Det, jeg ikke lige genkalder i nuet, er ikke hændelser, ting eller personer, jeg har glemt, men noget, der blot i øjeblikket er i baggrunden, hvor den erindring, der træder frem i min visualisering af det, er kommet i forgrunden. Boss beskriver det således:

The openness of human existence consists of the capacity for perceiving the presence and meaningfulness of whatever appears, the capacity for responding meaningfully to the perceived significance of these phenomena in a way that corresponds to their significance. Human existence is equally receptive to what has been perceived at some former time and has been retained. What has once been present to a human existence is never simply past, finished, lost. What has been is retained in the openness of the human *Dasein* so, that it remains constantly present in the present, speaking into this present and codetermining all present conduct of the human (Boss 1994, s. 118).

Når noget er glemt for en stund, er det blot et skifte i fænomenets tilstedeværelse i min øjeblikkelige åbne modtagelighed. Evnen til at erindre er et enestående træk ved den menneskelige eksistens, og denne evne er grundlæggende betydningsfuld for menneskets væren-i-verden som et historisk væsen.

4.2.2.7. Dødelighed

Det er ikke muligt for mennesket at vælge døden fra. Selv om andre levende væsener og ikke-levende genstande heller ikke varer evigt, ser Boss det som en afgørende forskel, at vi som mennesker altid har vidst, at vi skal dø en dag. Derfor er vi tvunget til at eksistere i et eller andet forhold til vores dødelighed (Boss 1994, s. 119).

Døden er noget, mennesket prøver at holde på afstand, noget der ikke er aktuelt for os i nuet. Både efterladte og sågar den døende selv prøver vi at lede uden om døden – prøver at undgå, at deres tanker er optaget af døden; men døden til trods vil de efterladte stadig stå i et forhold til den døde. Vores forhold til døden kan rumme forskellige følelser som blandt andet frygt, sorg, un-

dren, agtelse, uvished om døden betyder endegyldig udslettelse eller muligheden for, at døden ikke er den totale tilintetgørelse. Men det er sikkert, påpeger Boss, at hvad der end måtte være efter døden, er det i hvert fald noget andet end den måde at eksistere på, som vi kender til. Hvis vi ikke skulle dø, hvis vores liv ikke var endeligt, ville vi aldrig opleve at miste noget, det ville aldrig være for sent at gøre noget. Boss mener, at det er mest værdigt for mennesket ikke at flygte fra døden som et eksistentielt vilkår eller gemme døden væk, men at acceptere den som en eksistentiel mulighed. Dødeligheden har betydning for vores væren-i-verden. Den sætter alle andre eksistentielle muligheder i perspektiv.

4.2.2.8. Kritiske indvendinger

Det kan måske virke påfaldende at have et daseinsanalytisk perspektiv (og tilmed udviklet af en psykiater) som ontologisk grundlag for forskning, der involverer uhelbredeligt syge mennesker. Man kunne spørge, om den kritik, Boss uophørligt retter mod den naturvidenskabeligt baserede medicin, ikke er et forfejlet perspektiv, idet det må antages, at langt de fleste uhelbredeligt syge mennesker dybest set ville ønske, at netop naturvidenskabeligt baserede resultater havde leveret et bedre vidensgrundlag for at gøre dem raske? Men selv om Boss leverer nogle skarpe anslag mod naturvidenskaben, så underkender han ikke, at den leverer uundværlige resultater. Tværtimod understreger han, at selv om fx en kirurg ikke nødvendigvis er det fjerneste opmærksom på, hvordan en patients væren-i-verden er begrænset af den aktuelle sygdom, så har kirurgens indgreb afgørende betydning for dette menneskes muligheder for at genvinde sin eksistentielle frihed (Boss 1994). Han anfægter blot naturvidenskabens status som altdominerende videnskab, og til det brug påpeger han med en lang række af eksempler, hvordan der er fænomener, denne videnskab ikke kan nå til en egentlig forståelse af. Og det er i forhold til at forstå menneskets eksistens, at han argumenterer for daseinsanalysen som en mere givende tilgang. Heller ikke de mange eksempler inden for psykiatrien og psykologien, som Boss anvender, gør hans grundlag mindre anvendeligt. Han viser også eksempler på, hvordan somatiske lidelser kan ses i et daseinsanalytisk perspektiv. Jeg ser derfor ikke hans tænkning som en snæver teori, men nærmere som et bredt ontologisk grundlag, der gennem sin inddragelse af udvalgte diagnoser og tilstande eksemplarisk viser teoriens mere generelle anvendelighed.

En anden indvending mod Boss kan være, at hans eksempler på, hvordan medicinske (psykiatriske) og psykologiske teorier fejler i forsøget på at forstå mennesket ligesom selve hovedværket, er af ældre dato. Der er udviklet meget

teori siden da, og en bred vifte af paradigmer, heriblandt det eksistentielle og fænomenologiske, har vundet indpas inden for psykiatrien (Rosenbaum 2010). Inden for psykologien har der udviklet sig en eksistential retning, hvilket også kan ses som udtryk for, at en eksistential fænomenologi har sin berettigelse i dag. Jeg finder det først og fremmest værdifuldt i en sygeplejevidenskabelig kontekst, at Boss' eksistentielle og fænomenologiske grundlag i bund og grund sigter mod at forstå, hvordan mennesket i sin væren-i-verden kropsligt relaterer sig til det, han eller hun møder, og hvordan dette menneskes eksistentielle grundtræk påvirkes af livets tilfældigheder.

4.2.3. Sundhed og sygdom i et daseinsanalytisk perspektiv

4.2.3.1. Eksistential frihed – en fortløbende forenende heling

I sin tilgang til at forstå mennesket bidrager Boss til at overskride problemet med at skelne mellem en objektiv og en subjektiv forståelse af sundhed og sygdom.

Ethvert menneskeligt fænomen vil på en eller anden måde konstitueres af de syv eksistentielle grundtræk (rumlighed, tidslighed, kropslighed, samværen, stemthed, historicitet og dødelighed), der er beskrevet i afsnit 4.2.2. Det er afgørende for menneskets frihed til at være-i-verden, at de eksistentielle grundtræk er forenede til en helhed. Boss understreger, at alle grundtræk er lige grundlæggende. De har samme karakter af oprindelighed, og der er ikke nogen hierarkisk orden mellem dem. De er uadskillelige som en ubrydelig helhed, om end de kan være fremtrædende med forskellig styrke i mødet med forskellige fænomener (Boss 1994). Alle de eksistentielle muligheder gør, at meningsfuldheden kan træde frem som det, der netop er meningsfuldt i de fænomener, vi møder i livet. Denne åbenhed over for, hvad vi møder, vil sige, at vi møder fænomenerne sådan, at vi relaterer os til dem på en måde, der muliggør, at meningen udvikler sig fuldt ud. At alle grundtrækkene er lige oprindelige, indebærer, at de er lige væsentlige og ikke kan elimineres i helheden, lige som alle menneskelige fænomener rummer alle grundtrækkene.

Frølund skriver (med reference til Boss) om kroppen, at vi ikke lægger mærke til den, der, hvor vi er levende optaget af det, vi gør (Frølund 1990). I det lys giver det mening at trække er parallel mellem frihed og sundhed på den måde, at der må være tale om sundhed i et eksistentielt helhedsorienteret per-

spektiv der, hvor mennesket eksisterer i en levende optagethed af de fænomener, der møder ham, og hvor han oplever friheden til at kroppe²⁰ sig frem i en fortløbende heling – at de eksistentielle grundtræk kan udfoldes og forenes i en helhed. Frihed er

frihed til selv at være den forenende ”heling” af væsenstrækkene. Derfor er friheden det samme som vores mulighed for at være et *selv*. Og det, vi selv kan være, er det, der giver mening for os (Frølund 1990, s. 212).

Denne forståelse af frihed ser jeg som en fænomenologisk forståelse af et sundhedsbegreb, hvor sundhed anskuet i et helhedsorienteret daseinsanalytisk perspektiv er at være i harmoni i sin væren-i-verden. Denne harmoni forstyrres nu og da, for eksempel når mennesket rammes af sygdom.

4.2.3.2. Indgreb i menneskets eksistentielle frihed

Sygdom indebærer en begrænsning i menneskets frihed og muligheden for at være i et åbent, modtageligt forhold til verden (Boss 1994, s. 225). Denne begrænsning er en gennemgribende forstyrrelse i menneskets eksistens, om end forstyrrelsen har forskellig karakter hos forskellige mennesker, ligesom forskellige sygdomme begrænser menneskers frihed i forskellige henseender. Den menneskelige væren, der indebærer at være i en sanselig åbenhed over for, hvad der møder en, påvirkes af det, han eller hun møder fx i form af sygdom. Det er den enkeltes måde at være-i-verden på, der forstyrres – ikke kun som et modtageligt væsen, men i en modtagelighed, hvor mennesket er forpligtet på at stå i en relation til verden, som han møder den.

Forskellige sygdommes betydning for mennesket beror på, hvordan menneskets Dasein påvirkes, det vil sige, hvordan sygdommen griber ind i personens eksistentielle muligheder for at relatere sig til verden. Nogle sygdomme er i deres natur mere indgribende i menneskets eksistens end andre; men alle slags sygdomme vil i forskellig grad påvirke menneskets muligheder for at udfolde sig. Hvad enten det drejer sig om banale, hurtigt overståede sygdomme eller alvorlige, måske uhelbredelige sygdomme, gælder det i et daseinsanalytisk perspektiv om at hjælpe med at genoprette menneskets frihed til at relatere sig til verden. Det vil sige at afhjælpe de begrænsninger, det enkelte menneske oplever i relation til rumlighed, temporalitet, kropslighed, samværen, stemthed, historicitet og dødelighed.

²⁰ Se forklaring af udtrykket ”at kroppe sig” i en fodnote til afsnit 4.2.2.3.

Boss påpeger selv, at denne tænkning som grundlag for medicin gør det muligt at nå frem til en mere dækkende forståelse af mennesket, end hvad der er muligt med den traditionelle naturvidenskabeligt baserede tilgang som grundlag (Boss 1994, s. 125). Den traditionelle videnskab beskriver mennesket som en helhed af krop, psyke og ånd, og også i den henseende påpeger Boss, at den eksistentielle tænkning er bedre egnet til at favne det, som den traditionelle kropsopfattelse ikke kan nå ind til. Det er afgørende i en sundheds- og sygdomsopfattelse baseret på Boss' daseinsanalytiske tilgang, at sygdom ikke kan forstås alene ud fra patofysiologiske forandringer i den biologiske krop, men må forstås ud fra, hvordan sygdommen griber ind i menneskets eksistentielle frihed til at møde de fænomener, han eller hun møder.

4.2.3.3. Et kritisk blik på daseinsanalysen som grundlag for sundheds- og sygdomsopfattelse

Det kan indvendes, at jeg med denne præsentation af en sundheds- og sygdomsopfattelse i et daseinsanalytisk perspektiv, hvor sundhed anskues i relation til frihed og sygdom som indgreb i friheden, har skrevet mig ind i et dualistisk syn på sundhed og sygdom, hvor sundhed og sygdom ses som hinandens modsætninger. En sådan kritik vil jeg dog argumentere imod, idet der i Boss' tænkning netop ikke er denne modsætning. Sygdom er ikke sundheds modsætning og vice versa. Sygdom forstås ikke ud fra en diagnose eller biologiske forandringer, men ud fra, hvordan den griber ind i menneskets Dasein. Indgrebet i denne frihed står nok i en vis forstand i modsætning til friheden; men det er ikke sygdommen, der i sig selv er modsætningen. Det er netop en forståelse, der bygger på, hvad sygdommen gør ved mennesket i eksistential forstand. Hvordan sygdom griber ind i menneskets eksistentielle frihed, kommer til udtryk i den enkeltes erfaring af verden. Det vil sige, at den subjektive oplevelse af sundhed har forrang for den objektive forstået på den måde, at mennesket godt kan opleve eksistential frihed, selv om han eller hun objektivt har tegn på sygdom, eller opleve sin frihed begrænset, selv om der ikke er objektive tegn på manglende sundhed.

Boss beskriver ret tydeligt forholdet mellem sygdom og begrænsninger i de eksistentielle grundtræk; men det er lidt mere uklart, hvordan han ser forholdet mellem frihed og sundhed. Når Boss fx vælger at belyse et menneskes eksistentielle situation med udgangspunkt i, hvordan situationen er, efter vedkommende er blevet rask, begrundes det med, at

sickness is invariably nothing more than deficient healthiness. Only when we have seen well enough into healthiness can we understand pathological manifestations, while, on the other hand, we can never derive a picture of human health from defective pathological manifestations (Boss 1994, s. 21-22).

I forbindelse med at nogle forhold kan være sunderes for folk i nogle historiske perioder end andre, forklarer han ordet *sunderes* som mere befordrende for de eksistentielle muligheder, som folk i nogle epoker har bragt med dem ind i verden end i andre epoker (Boss 1994, s. 194). Man kunne godt forledes til at se frihed som lig med sundhed og som modsætning til sygdom og derved havne i den dualistiske grøft, som Boss med sin eksistentielle tilgang gerne vil undgå. Det vil være for forenklet at trække det så skarpt op. Frølund skriver, at den syge i teknisk henseende er rask,

når der er styr på normalprocesserne, men ... en egentlig sundhed indtræder først med det omslag, hvor sundheden pludselig holder sig selv i balance og patienten ikke blot er fri for sygdommens begrænsning, men også er fri til at leve sine livsmuligheder (Frølund 1996, s. 32).

Nok knytter Boss sundhed til frihed, og nok knytter han sygdom til begrænsning af frihed; men frihed og begrænset frihed er ikke hinandens diametrale modsætninger. For mens sygdommen medfører nogle begrænsninger i forhold til nogle grundtræk, kan situationen omkring sygdommen åbne i forhold til andre.

4.3. Kari Martinsen og omsorgen

Ligesom sanseligheden er fremtrædende hos Boss, er den det også i Kari Martinsens tænkning. Martinsen har et omfattende forfatterskab bag sig, og efter en mere generel introduktion, der blandt andet rummer nogle centrale pointer i relation til hendes positivismekritik og evidens-tænkning, har jeg fundet det særlig relevant her at præsentere hendes forståelse af stedfortrædende omsorg og sansende omsorg.

4.3.1. Introduktion til Kari Martinsen

Kari Martinsen (f. 1943) er som tidligere nævnt både sygeplejerske og filosof. Hendes omsorgstænkning har i flere årtier været meget anvendt af danske sygeplejersker. Hendes opfattelse af omsorg kan med sin indlejrede sanselighed

være en modpol til den målrettede, operationelle sygepleje, der følger af en behovsorienteret tænkning. Martinsen ser det som en kamp mod den positivistiske fornuft

... at møde den andens krop i dens sanselighed, at tage imod det indtryk, den anden gør på mig... (Martinsen 1998b, s. 53).

Martinsen har gennem hele sin karriere haft et særligt engagement i forhold til de svageste (Alvsvåg 2006). Lige fra sine tidligste år som sygeplejerske har hun haft en særlig opmærksomhed rettet mod sociale uligheder og ulighed i relation til sundhed og sundhedsvæsenet. I sit engagement stiller hun sig undrende over for, hvordan man inden for sundhedsvæsenet kan tage ordentligt vare på dem, der har brug for pleje og omsorg, så længe vi i sygeplejen er så tæt knyttet til en objektiviserende videnskabelig orientering. Det er med denne medmenneskelige indignation, hun uddanner sig videre, og undervejs støder hun på filosofien og fænomenologien, der kommer til at forme hendes omsorgstænkning. Martinsens arbejde bygger på en række store tænkere som fx Marx, Weber, Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty og i særdeleshed Løgstrup (Alvsvåg 2006).

Martinsen er kritisk over for den positivistiske videnskab, der synes alt for fremtrædende i sygeplejen. Den teknisk-instrumentelle livsforståelse, hvor vi er optagede af at måle, vurdere og kontrollere, slår kroppen i stykker og rykker den løs fra sine sammenhænge (Martinsen 1998b). Det er en livsforståelse uden følelser og nærvær. Det er denne livsforståelse, der danner grundlag for en positivistisk videnskab. Selv om nogle vil sige, at den positivistiske videnskab ikke længere er den eneste form for videnskab, fastholder Martinsen, at denne videnskab stadig betragtes som den højeste form for kundskab. Det er en videnskab, der er målrational og beregnet til problemløsning. Hun siger videre:

Det kedelige er at den instrumentelle, beregnende fornuft bliver betragtet som grænseløs. Også kvaliteterne skal måles, men det indser man ikke. Man anvender en instrumentel fornuft, indrettet til delsystemer, til at sige noget om den konkrete helhed. Men dermed forringes det konkrete. En sådan videnskab kan ikke udtale sig om det konkrete uden at ødelægge det. Det konkrete, hvori vi indgår i en levende sanselig-moralsk sammenhæng med hinanden, lader sig nemlig ikke instrumentelt beregne; det er mangfoldigt (Martinsen 1998b, s. 45).

En positivistisk videnskab, der har til formål at ville beregne og beherske, gør os optagede af os selv. I sygeplejen ses det i forskning i sygeplejediagnoser,

standarder og kvalitetssikring, hvor der lægges vægt på effektivitet. Denne videnskab producerer resultater, der siger noget om det, der er fælles; men det er ikke nok til at sige noget om, hvordan det typiske viser sig hos den enkelte (Martinsen 1998b). Martinsen præciserer det senere således:

For forskningen inden for den evidensbaserede medicin tager udgangspunkt i tallenes beskrivelse af gennemsnitsmennesket, der er ikke plads til individualitet og forskellighed. Dem, som ikke falder indenfor, falder udenfor. Det er en magtfuld disciplinering kun at tage hensyn til gennemsnitsmennesket (Martinsen 2006b, s. 98).

Der hersker en hierarkisk orden inden for sundhedsvæsenet, som blandt andet viser sig ved den vægt, der lægges på evidensbaseret praksis (Martinsen 2006a). Det er ikke evidens i sig selv, Martinsen ser som problematisk, men det at evidens tilsyneladende bliver brugt entydigt, hvor ”viden vundet gennem klinisk kontrollerede forsøg og statistiske analyser får højeste evidens...” (Martinsen 2006b, s. 19). Den evidenshierarkiske tænkning risikerer som konsekvens, at det faglige skøn sættes til side. En teknisk-instrumentel fornuft er distance-rende. Martinsen viser det med reference til filosofen Hans Skjervheim, der var optaget af samtalen. Samtalen rummer en treleddet relation, hvor relationen består af ”mig, den anden og den sag eller det problem, vi er fælles om at tale om” (Martinsen 2006b, s. 28). Denne relation indebærer, at jeg engagerer mig i den andens situation. Hvis jeg ikke er engageret, og jeg i stedet har gjort den anden til et faktum, har vi ikke en sag, vi er fælles om, og dermed er relationen toleddet. Det er en objektivisering af den anden.

Samtalen er et centralt led i forhold til evidens. Evidens betyder at indse noget eller have vished om noget; men hvordan det forstås, er ikke entydigt. I en forståelse handler evidens som nævnt om viden vundet gennem kontrollerede forsøg og statistiske analyser; men Martinsen spørger, om man ikke kan få mere indsigt i de erfaringer, der vedrører menneskets livsmod, sorg, glæde og lignende på anden måde end gennem statistik (Martinsen 2006b). Det er forskellige indsigter, der kan vindes ad forskellige veje. Kravet til evidens er, at den er til at stole på, og at den kan efterprøves; men hendes pointe er, at en evidensstype ikke kan efterprøves ud fra samme krav som en anden type. Problemet med det herskende evidenshierarki er at ville indordne alle former for viden under denne forståelse af evidens. Martinsen spørger, hvilke problemer den evidensbaserede medicin ikke kan løse, og hvilke problemer man får mere indsigt i gennem andre forskningstilgange, og hun argumenterer for, at forskellige former for viden skal ses som komplementære i stedet for at rangordne

dem. Indsigter baseret på en instrumentel fornuft har tendens til at blive overtalende nærmere end overbevisende. Indsigterm, der kan overbevise, hører til en kommunikativ tilgang. Her er Martinsen så tilbage ved relationen i samtalen:

At overbevise er at træde ind i en treleddet deltagerrelation ud fra et fælles engagement i en sag, som begge vurderer, eller i et fænomen, man forholder sig til /.../ I overtalelsen er det fælles engagement og den fælles vurdering borte. Overtalelsen er toleddet, den anden gøres til objekt for noget, som pådømmes (Martinsen 2006b, s. 60).

Det er ikke kun den positivistiske videnskab og evidensstærkningen, Martinsen er kritisk over for. Hendes kritik gælder i det hele taget den struktur, der præger sundhedsvæsenet, hvor en tidshusholdning ”styret af den objektive tids ophakende linearitet” dominerer plejens vilkår (Martinsen 2012, s. 133). Det er den objektive tid, urets tid, der sætter rammerne for en gøremålstravlhed, hvor tempoet hindrer sygeplejersken i at se klart og vurdere situationen. Den objektive tid hører til uden for os. ”Men den virkelige tid findes i kroppen, som erfaret og oplevet tid” (Martinsen 2012, s. 135). Det er hjertets ophør med at slå – ikke uret – der standser tiden. Martinsen mener, at det er på tide at efterspørge en anden tidshusholdning, der ikke er bundet op på den objektive tid, men på den erfarede tid. Hun efterspørger en

forvaltende tidshusholdning, der ikke strider mod det levendes rytmer og begrænsninger, og hvor patienten får mulighed for at være patient i ordets grundlæggende betydning, dvs. bliver mødt som et menneske med bekymringer, fortvivlelse, bedrøvelse, sorg, men også med håb og forventninger (Martinsen 2012, s. 148).

Der er ikke noget galt med travlhed i sig selv. Travlhed er også at have travlt med at gøre det godt for patienten. Denne travlhed rummer opmærksomhed, nærvær, agtelse, overblik og indsigt, så der kan handles effektivt og hurtigt i forhold til det, situationen kræver. Det er at holde hus med det, man er givet magt til at forvalte – og forvalte det ud fra, hvad den anden ønsker (Martinsen 2012).

4.3.2. Sygepleje i et omsorgsteoretisk perspektiv

4.3.2.1. Omsorg

Omsorg er et ord, der på den ene side er ganske dagligdags. I betydninger som *virksomhed til gavn for et andet væsen* eller *en af kærlighed fremkaldt og på en følelse af ansvar hvilende omhu* (ODS²¹) eller *kærlig, hensynsfuld eller omhyggelig behandling eller pleje* (DDO²²) er det et almenmenneskeligt udtryk for at tage sig godt af hinanden. Men omsorg er også et fagligt, teoretisk begreb.

Inden for sygeplejen har især Martinsen tydet og udlagt omsorg som fænomen i sygeplejen. Hun tager udgangspunkt i, at omsorg er beslægtet med det tyske ord *sorge*, der betyder at bekymre sig for eller sørge for (Martinsen 1989). Omsorg er relationelt og forudsætter altid mindst to parter – den omsorgstrængende og den omsorgsgivende. Omsorg skal således ses på baggrund af et kollektivistisk menneskesyn, der også indebærer, at mennesket er afhængigt. Det kan virke lidt kontroversielt i forhold til de rådende værdier i samfundet – værdier som at klare sig selv og være uafhængig. Afhængighed er et fænomen på det ontologiske niveau og relaterer sig til vilkårene for menneskets væren-i-verden. Pointen er, at mennesket ikke er noget i sig selv, men udvikler sin selvstændighed gennem sin afhængighed til andre. Det er samme fænomen, der hos Løgstrup kaldes interdependens. Selv om Martinsen skrev dette i 1989, synes det stadig relevant at være opmærksom på – tænk bare på tiltag i sundhedsvæsenet som accelererede patientforløb og lignende, der skal få patienter på højkant så hurtigt som muligt, så de kan udskrives igen. Og tænk på de nyeste tiltag med robotter, der kan gøre mennesker mindre afhængige af en hjælpende hånd.

Når omsorg forudsætter mindst to parter, er der et gensidighedsforhold mellem disse. Martinsen taler om tre former for gensidighed. En *generaliseret gensidighed*, hvor hjælpen til den anden bæres af en form for altruisme (Martinsen 1989). Det er at have omsorg for den anden uden at forvente at få noget igen. En *balanceret gensidighed* er kendetegnet af, at begge parter giver og får tilbage igen. Det er at have omsorg for hinanden. *Negativ gensidighed* er præget af en form for byttehandel eller en indstilling, hvor den enes hjælp til den anden gives i et forsøg på at maksimere egennyttens. Dette er ikke omsorg. I relation til den professionelle omsorg for det syge menneske er omsorgsforholdet præget af generaliseret gensidighed.

Martinsen skelner mellem *vækstomsorg* og *vedligeholdelsesomsorg*, hvor vækstomsorgen stiler mod øget selvhjulpenhed hos modtageren (Martinsen 1989).

²¹ Ordbog over det Danske Sprog, www.ordnet.dk.

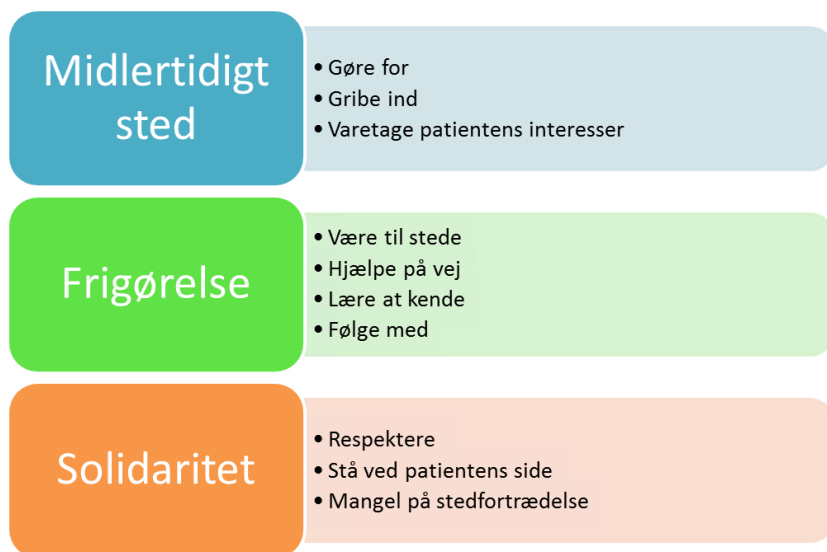
²² Den Danske Ordbog, www.ordnet.dk.

Vedligeholdelsesomsorgen har til hensigt at gøre det så godt som muligt for omsorgsmottageren, hvor uafhængighed ikke er et mål, men hvor omsorgsgiveren dog, hvor det er muligt, forsøger at hjælpe den syge til at styrke sin selvhjulpenhed. Der kan være en tendens til, at områder i sygeplejen, hvor plejen overvejende er præget af vedligeholdelsesomsorg, ikke har så høj prestige som områder præget af vækstomsorg. Der har også været perioder, hvor der politisk har været større bevågenhed på de højteknologiske indsatsområder end på områder som psykiatri, gerontologi og lignende. Martinsen lægger ikke skjul på, at hun ikke billiger denne favorisering, da det ofte vil være de allersvageste patienter, der svigtes i en sådan prioritering.

4.3.2.2. Stedfortrædende omsorg

Omsorgen for de svageste, udtrykker Martinsen med reference til filosofen Uffe Juul Jensen, er båret af et moralsk princip om at handle sådan, at alle får samme muligheder for at leve det bedst mulige liv (Martinsen 1989). Moralsk ansvarlig magtudøvelse er således at forvalte sin magt i solidaritet med den svage. Hun indfører udtrykket stedfortræder om omsorgsudøveren. Stedfortræderen er et menneske, der kommer den nødstedte til hjælp (Martinsen 1998b). Stedfortrædelse er at tage noget negativt bort fra den nødstedte. At være nødstedt vil sige ikke at kunne være i sit eget sted. Inden for sygeplejen kan sygeplejersken ses som stedfortræder for patienten på den måde, at sygeplejersken kommer patienten til undsætning ved midlertidigt at træde i hans sted og hjælpe ham til at genfinde sit sted – at få fodfæste igen og genfinde sit livsmod og sine livsmuligheder. Martinsen pointerer, at stedfortrædelse netop er midlertidig i modsætning til erobring, hvor den nødstedte erstattes og fortrænges fra sit sted. Forudsætningen for stedfortrædelse er, at der er et fællesskab mellem stedfortræderen og den nødstedte. Det er den nødstedtes (patientens) situation, der er udgangspunktet for, hvordan den anden (sygeplejersken) kan træde i hans sted.

Martinsen skriver ikke så konkret om, hvad stedfortrædelse i sygeplejen indebærer. Jeg vil derfor uddybe dette begreb ved at trække på en undersøgelse, jeg har lavet med Martinsens tænkning som den sygeplejeteoretiske reference-ramme (Steenfeldt 2010). Undersøgelsen havde til formål at bidrage til en faglig forståelse af begrebet stedfortrædelse ved at identificere sygeplejerskers stedfortrædende handlinger gennem en analyse af en række sygeplejefortællinger.



Figur 3: Stedfortrædelse

Undersøgelsen viste en bred vifte af handlinger, der spændte over ti temaer: gøre for, gribe ind, varetage patientens interesser, være til stede, hjælpe på vej, følge med, lære at kende, respektere selvbestemmelse, stå ved patientens side og endelig mangel på stedfortrædelse (se figur 3). De tre første temaer har det fællestræk, at sygeplejersken giver patienten et midlertidigt sted ved at gøre noget konkret for den patient, der midlertidigt ikke kan være i sit eget sted. De næste fire temaer har det fællestræk, at sygeplejersken gennem sin stedfortrædelse hjælper patienten til frigørelse, så han eller hun bliver i stand til igen at være i sit eget sted. De tre sidste temaer har det fællestræk at sygeplejersken stiller sig solidarisk med patienten – ikke i betydningen at dele vilkår med patienten, men i betydningen at stille sig på patientens side. Det er at sige god for patienten og vise, at patientens eget valg eller ønske er værd at respektere, og at hans situation er værd at kæmpe for. Det sidste tema, mangel på stedfortrædelse, har en lidt anden karakter end de øvrige ved, at stedfortrædelse ikke finder sted. Temaet er kendetegnet ved, at det kunne have været stedfortrædelse at stille sig solidarisk med patienten. Temaet viser sig fx ved, at sygeplejersken

enten ville ønske, at hun havde handlet anderledes, at hun ikke kunne komme af sted med at handle anderledes, eller at det tolkedes som manglende omsorg, at hun ikke agerede som stedfortræder.

Hvad enten de stedfortrædende handlinger er midlertidigt at klare noget praktisk for patienten, ved sit sansende nærvær at hjælpe til frigørelse eller gennem solidaritet at stille op for patienten, er der ikke tale om løsrevne handlinger. Stedfortrædelse er på én gang midlertidig, frigørende og solidarisk. Selv de mest konkrete stedfortrædende handlinger som at gøre noget praktisk for patienten er i denne analyse knyttet til kategorien midlertidigt sted. Men handlingerne er også midlertidige. Sygeplejersken giver patienten et midlertidigt sted med det sigte, at han igen på et tidspunkt skal være fri til at være i sit eget sted. Konkrete handlinger kan udføres ud fra en teknisk-instrumentel livsforståelse; men hvis ikke handlingerne er båret af agtelse, og hvis ikke de er midlertidige, erobres patienten og fortrænges fra sit sted i stedet for at frigøres. Hvis patienten erobres, har han ikke noget sted at vende tilbage til. Derfor er stedfortrædelse altid midlertidig. Stedfortrædelse er at komme den nødstedte i møde i den hensigt at underordne sig patienten ud fra en sanselig forståelse af hans situation (Martinsen 1998b). Hvis ikke sygeplejersken underordner sig patienten ud fra en sanselig forståelse af, hvad der er til hans bedste, er det ikke solidarisk.

4.3.2.3. Sansende omsorg

I omsorg ligger der indlejret et fagligt skøn, som Martinsen forstår på følgende måde:

Det faglige skøn består ud fra det her sagte af to hovedkomponenter. For det første at man ud fra en følsom åbenhed ser appellen om livsmod i den andens lidelse eller hos den syge. For det andet at man bruger fagligheden til at forstå patienten og handle godt for ham og sammen med ham (Martinsen 1998b, s. 146).

Med reference til Løgstrup kalder Martinsen sansning og forståelse for forenende modsætninger (Martinsen 2012). Der er en spænding mellem de to fænomener, og denne spænding giver liv. Sansningen er knyttet til forståelse på den måde, at sansningen ikke er noget i sig selv (Martinsen 1998a); men jeg oplever det sansede gennem forståelsen af det og bliver herigennem berørt. Når sygeplejersken møder sin patient i et sansende nærvær, indebærer det, at hun lader sig berøre af det, patienten udtrykker, og at hun lader sansningen og

forståelsen komme til syne i hendes måde at tage vare på patienten på. Martinsen udtrykker det således:

Hun lader sig føre med af de indtryk, patienten giver hende, hun koncentrerer sig, binder indtrykkene for at gøre dem tydeligere, for at få det væsentlige frem, vurderer fagligt og udtrykker dette gennem kropsudtryk og tale, hvor tonen spiller en afgørende rolle for den andens forståelse (Martinsen 1998a, s. 115-16).

Forståelsen bliver dog aldrig fuldkommen. Der vil altid være noget hos den anden, der ligger ud over det, sygeplejersken kommer til at forstå (Martinsen 2012). Her kommer forundringen ind i billedet som en måde at være til stede i situationen på. Forundring er at stille sig åben i situationen og lade sig forstyrre. Det er at modtage det, der kommer til en udefra. Forundringen kalder på fantasi og kreativitet i arbejdet med at forstå det indtryk, man er ramt af. Forundring er langsommelig i modsætning til forbavselse, der nærmere rammer en som et chok. Forbavselsen rammer uventet og pludseligt på en måde, der gør det svært at være sansende til stede. I forundringen bliver jeg klogere. Der er en horisont, der åbner sig. I forundringen tager sygeplejersken imod patientens udtryk, forholder sig til det og udtrykker med sin egen krop det indtryk, hun er ramt af, så det igen mærkes i patientens.

Med udgangspunkt i et digt af Lene Malmstrøm siger Martinsen, at den smerteplagede patient er ude af sig selv (Martinsen 2012). Han er et andet sted, og sygeplejersken må så at sige ud for at finde ham. I sin sansning af patienten må sygeplejersken finde ham og møde ham med udgangspunkt i, hvor han formår at være. I en fænomenologisk sansning er synet den overordnede sans (Martinsen 1998b), og Martinsen ofrer øjet og blikket en særlig opmærksomhed i relation til sansning:

At se med hjertets øje, med et deltagende opmærksomt øje, får den anden til at træde frem som betydningsfuld (Martinsen 2004, s. 22).

Det er patienten, der har initiativet. Han eller hun vil noget med sygeplejersken, der rammes af det, patienten udtrykker. Initiativet skifter over til sygeplejersken, der ser patienten ud fra sin faglige indsigt og eftertænker det sansede stemte indtryk (Martinsen 2004). Det giver det andet menneske betydning at se med et sansende øje, hvorimod det rent registrerende øje er optaget af at ud-drage fælles kendetegn, ordne, klassificere og sætte i system. Det er en objektgørelse af den anden; men når øjet sættes i sansningens tjeneste, mister observationen sin objektgørende magt. Registreringen er distancerende. Sansningen er derimod afstandslos. I det øjeblik sygeplejersken stemmes af det, patienten

med sin krop udtrykker, er hun allerede ”henne ved” patienten – selv om patienten befinder sig i sin seng henne ved vinduet, og sygeplejersken står i døråbningen.

I relationen mellem patienten og sygeplejersken er der et asymmetrisk magtforhold (Martinsen 1998a). Begge er udleverede berørte og på den måde i hinandens magt; men sygeplejersken har et andet greb om deres relation end patienten. Patienten er prisgivet sygeplejersken, og dermed har sygeplejersken ansvaret for at tjene patienten. Sygeplejerskens berørthed og åbenhed gør hende tilbageholdende på en måde, der begrænser hendes magt. Når hun er berørt og berørende, vil hun have vanskeligt ved at beherske. Omsorg handler ikke om at ville beherske den syge, men at møde ham med et godt blik, der sanser det konkrete menneske og møder ham eller hende i en forståelse båret af næstekærlighed.

Martinsen viser, hvordan Løgstrups etik kan være med til at belyse de vanskelige situationer, sygeplejersken står i. De suveræne livsytringer som tillid, barmhjertighed, håb og talens åbenhed er som føretiske fænomener grundlæggende for vores relationer til hinanden (Martinsen 2012). Livsytringerne er spontane sådan at forstå, at vi ikke tænker over dem; men de bærer os, så vi er sansende til stede og spontant rækker ud mod hinanden. I mødet med patienten handler sygeplejersken ikke kun spontant. Også her trækker Martinsen på Løgstrup med den såkaldte gyldne regel, der siger, at vi skal bruge vores fantasi i situationen og fantasere os til, hvad vi ville ønske os, hvis vi var i den andens sted, hvilket indebærer et skøn. Langsomhed står i kontrast til tempoet, hvor sygeplejersken farer af sted uden at være nærværende og dermed signalerer, at hun ikke vil forstyrres. Det kræver langsomhed og nærvær at fantasere sig i den andens sted:

For det er den sansende åbenhed, fantasien får næring fra, og som gør, at man kan tænke omvendt, at man i fantasien kan sætte sig i den andens sted, fornemme noget af den andens sårbarhed og så kunne overveje situationen og handle bedst muligt og rigtigt i den (Martinsen 2012, s. 66).

Også fænomener som skam og agtelse er fremtrædende i Martinsens sansende omsorgstænkning. Sygeplejersken og patienten er tætte på hinandens kroppe og dermed ligger blufærdigheden indlejret i omsorgsrelationen (Martinsen 2012). Det enkelte menneske har en urørlighedszone, der ikke skal overskrides (Martinsen 2006b). Urørlighedszonen skal beskytte den enkelte mod at blive udsat for krænkelse. Det kan fx opleves som krænkende, når de professionelle gør noget ved patientens krop uden at bekymre sig om det menneske, hvis krop

der gøre, noget ved (Martinsen 2012). Martinsen kalder det en skamløs handling at gøre patientens krop til et objekt.

Sygeplejerskens skam – det at hun ” ejer skam i livet ” – har betydning for ikke at påføre patienten skam. At tage vare på patientens blufærdighed er at agte ham. Blufærdigheden værner patienten, så han ” får mulighed for at fremstå som en hel person ” (Martinsen 2012, s. 81). Urørlighedszonen lever i samspil med åbenhed, hvor tonen og åbenheden inviterer os ind bag den andens urørlighedszone (Martinsen 2006b). I åbenheden spørges der ind til den anden, til noget man endnu ikke ved, og så er vi tilbage ved undringen.

4.3.2.4. Kritiske bemærkninger

Martinsen beskæftiger sig ikke med åndelig omsorg. Næsten tværtimod. Efter som religiøse anliggender er en del af den herskende forståelse af åndelig omsorg, kan det indvendes, at jeg passende kunne basere forskningen på et sygeplejeteoretisk fundament, hvor tro er en del af tænkningen som fx hos den finske sygeplejeforsker Katie Eriksson, hvis omsorgsteori hviler på et kristent grundlag (Eriksson 1986, Eriksson 1995). Martinsen er kritisk over for at fremføre åndelig omsorg som en særlig slags sygepleje – og netop dette kunne være en anden indvending. Martinsens omsorgstænkning er ikke egentligt kristent funderet; men hun bygger videre på den arv, som den kristne kultur er udtryk for, og hun baserer sig i vid udstrækning på teologen og filosofen K.E. Løgstrup's filosofi. Hun beskæftiger sig også med kaldet og ser sygepleje som

et verdsligt kaldsarbejde, hvor sygeplejersken gennem kyndig kropspleje tager vare på og giver rum for livsmuligheder hos patienten (Martinsen 1998a, s. 87).

I sine dialoger med Eriksson er Martinsen kritisk over for, at der skulle være en særlig kristelig sygepleje. For hende er det agtelsen, der er i højsædet:

Kropspleje, som agter livet, er for mig åndelig omsorg. Det ” åndelige ” kan ikke være et specielt område eller dimension ved sygeplejen. Det åndelige har heller ikke med tro at gøre. Det er menneskeligt og ikke kristeligt. ” Naturalister af ånd ” og kristne har – hvis agtelsen er bærende – samme intention med kropsplejen; at styrke patientens livsmod uden nogen ” åndelig ” tilføjelse eller fortsættelse. De er fælles om at gå løs på de krævende spørgsmål i sundhedssektoren uden en kristen norm som forudsætning. Der findes ingen kristen sygepleje, men en medmenneskelig (Martinsen 1998a, s. 92-93).

Nogle kunne indvende, at Martinsens tænkning i virkeligheden er et kristent projekt, idet hun henter en del af sit fundament hos Løgstrup. Men hun har en

pointe i, at forholdet mellem ånd og krop skal forstås på et før-kulturelt og før-religiøst plan. Tilsvarende følger hun også Løgstrup i, at den etiske fordring er human, før den er religiøs. Martinsen pointerer, at hun læser Løgstrups tekster filosofisk og ikke teologisk:

Filosofien i Løgstrups tænkning må kunne stå alene som filosofi. Den behøver ingen teologisk indramning. Det universelt gyldige er filosofiens særlige anliggende. Forståelsen af det er ikke noget, som teologien og kristendommen har monopol på (Martinsen 2012, s. 19).

Det religiøse aspekt er nok en del af åndelig omsorg; men begrebsudredningen i kapitel 2 viser, at åndelig omsorg er mere nuanceret og rummer mere end religiøse anliggender. At agte livet kan forstås som at agte mennesket, og hvad der hører dette menneskes liv til. Det vil sige at agte livet ud fra, hvordan det andet menneske anskuer livet. Heri ligger, at patientens livsanskuelse kan rumme forskellige betydningsfulde forhold, som blandt andet kan være eksistentielle og trosmæssige, men som også kan være livsanskuelser, der ligger uden for en religiøs ramme. Netop derfor finder jeg Martinsens omsorgstænkning egnet som grundlag for åbent at udforske åndelig omsorg i en bred forstand.

ANDEN DEL – FELTSTUDIE

Den overordnede tilgang til min undersøgelse af omsorgspraksis er som beskrevet i afsnit 4.1 livsverdensfænomenologisk. Dermed er det også sagt, at der er tale om kvalitativ forskning. Livsverdenen er alt for kompleks til at kunne indfanges med afpersonificerede og afkontekstualiserede metoder (Bengtsson 2006).

Flere tilkendegiver, at der ikke findes en endegyldig korrekt fænomenologisk eller kvalitativ metode (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, Bengtsson 2006, Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann 2010, Malterud 2006). Forskeren designer og beskriver i stedet sin egen vej at gå. I dette projekt designer jeg en metode, der er sensitiv i forhold til at kunne indfange den kvalitative kompleksitet, livsverdenen rummer. Jeg står dog ikke helt på bar bund i forhold til at designe min metode.

I bestræbelsen på at få indsigt i de oplevende menneskers livsverden tilrettelægger jeg min udforskning af praksis som et etnografisk feltarbejde. Det metodiske grundlag henter jeg i nogle udvalgte trin af James Spradleys metoder til henholdsvis deltagerobservationer og etnografiske interviews (Spradley 1979, Spradley 1980). I løbet af feltarbejdet laver jeg nogle etnografiske analyser, hvor jeg følger Spradleys beskrivelse af domæneanalyse og taksonomianalyse. Disse analyser bidrager til en løbende udvidelse af min forståelseshorisont og hjælper mig til at udvikle mine observationer og interviews undervejs.

I de følgende to kapitler vil jeg redegøre for mit metodiske grundlag for den fænomenologiske livsverdensforskning, det etnografiske feltarbejde og de dertil hørende etnografiske analyser. Jeg beskriver, hvordan feltarbejdet i praksis er gennemført og redegør for de etiske og juridiske overvejelser, der knytter sig til at lave denne undersøgelse.

Kapitel 5: Fænomenologisk livsverdensforskning

5.1. En åben tilgang

Den centrale fokus i min forskning er omsorgspraksis og åndelig omsorg. Jeg har en forforståelse af, hvad både omsorg og åndelig omsorg er for størrelser inden for sygepleje; men da ideen med forskningen er at udvikle mere viden og forståelse om åndelig omsorg, end jeg har i forvejen, er jeg nødt til at være åben

(Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Det vil sige, at jeg må bestræbe mig på ikke at lade min forforståelse stå i vejen for at få øje på fænomenet, samtidig med at det netop er min forforståelse af åndelig omsorg, der sættes på spil og forhåbentlig udvikles gennem forskningen.

Jeg kunne have valgt at søge efter eksplicite beskrivelser af, hvordan informanterne forstår åndelig omsorg. Da det er et ret fagspecifikt begreb, spørger jeg ikke direkte om det, men observerer omsorgshandlinger, lytter til, hvad der bliver talt om, og spørger informanterne mere generelt om erfaringer og oplevelser relateret til deres liv på hospice. Denne måde at nærme mig åndelig omsorg på indebærer, at jeg i første omgang må interessere mig for hospice-omsorgen i bred forstand. Hensigten med dette er at være åben for, at åndelig omsorg kan vise sig på andre måder, end hvad en direkte spørgen ind til det ville afstedkomme. Jeg gør enkelte undtagelser. På begge hospicer har en gruppe sundhedsprofessionelle deltaget i udviklingsarbejde om åndelig omsorg. To af dem interviewer jeg mere specifikt om deres erfaringer med og forståelse af åndelig omsorg.

Den åbne tilgang indebærer således, at jeg i udgangspunktet retter min opmærksomhed mod omsorgspraksis generelt og udforsker informanternes regionale livsverdenserfaringer meget bredt. Jeg er til stede i en intersubjektiv relation med mine informanter med en åbenhed over for, at det er deres erfaringer, jeg skal have del i (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Jeg er til stede i livets gang på hospice med alle mine sanser i beredskab. Jeg sanser patienter, personale, pårørende, andre personer, omgivelser, atmosfæren m.m. Personalet sanser deres patienter og selvfølgelig også omgivelser, atmosfære og andre personer (heriblandt mig), og patienten sanser ligeså. Som forsker forsøger jeg med mine sanser at få del i de andres sansninger. Den sansemæssige kontakt med verden er således den grund, hvorpå mit projekt rejser sig.

5.2. Forforståelse, etik og forskersubjektivitet

I am following the hospice nurse, Helen, to see John who came into the hospice a week ago. John is asleep. He is in a bad condition. He is not responding to what Helen or his daughter, Christine, says to him. He cannot express his wants and wishes any longer and he does not seem to recognize the people around him. He is not able to go to the bathroom but relieves himself in the bedpan or in a diaper. I know from the last days that John is a man who has always taken pride in caring for himself, now he needs help to everything. Christine feels sad for her father's situation. When talking with Helen Christine

begins to cry and Helen puts her arm around her. After a short while Christine starts to talk about her father and a troublesome life they never talked about. As this conversation evolves I begin to feel awkward. It feels like being on private ground overhearing this conversation. On the one hand, I really want to hear everything they talk about and observe how Helen is taking care of Christine. But it also feels inappropriate because Christine is a family relative and not a primary subject to my research. It is her father who has accepted to participate in my research. Maybe she does not even know that I am here as a researcher. I am trying to make myself invisible by moving close to the wall and then slowly towards the door. Finally I find myself standing in the hall outside the room (Bille, Steinfeldt 2013)

Denne fortælling repræsenterer ikke en eksakt hændelse. Det er en *creative non-fiction* fortælling (Sparkes 2002, Van Maanen 2011), der er et resultat af en undersøgelse af forskersubjektivitet, som jeg har lavet i samarbejde med ph.d.-studerende Thomas Bille. Undersøgelsens fokus er fænomenet akavethed, da det gik op for os, at vi især i starten af vores feltarbejde oplevede situationer, hvor vi følte os akavede, og at denne akavethed nok kunne rumme en betydning i forhold til vores egen forskersubjektivitet. Vi har gennemlæst hinandens feltprotokoller og identificeret hændelser i feltarbejdet, hvor vi på en eller anden måde har holdt os tilbage. Derefter interviewede vi hinanden om disse situationer. Vi fandt frem til, at følelsen af akavethed opstod i situationer, hvor vi ikke helt vidste, hvor vi skulle gøre af os selv enten relateret til at være ny i feltet eller relateret til at være på privat grund. I de situationer, hvor vi oplevede denne akavethed, følte vi os i et spændingsfelt, hvor hensynet til forskningen drev os tættest muligt på hændelsens centrum, mens et hensyn til ikke at trænge os på i en intim eller privat situation trak os væk fra hændelsen. Til trods for vore vidt forskellige forskningsfelter, hhv politiarbejde og sygepleje, var akavetheden en følelse, vi begge oplevede især i starten af feltarbejdet. Artiklen ligger p.t. til bedømmelse og er endnu ikke publiceret (se bilag 1).

Som livsverdensforsker møder jeg andre mennesker, og i ethvert møde bærer jeg min egen livsverden med ind (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, Bengtsson 2006). Forud for mødet med mine informanter har jeg gjort nogle etiske og juridiske overvejelser (se afsnit 6.6); men undersøgelsen af forskersubjektivitet afdækkede situationer, hvor der opstod nogle etiske overvejelser, som jeg ikke havde kunnet forudse. Det gælder fx situationer, hvor andre personer kommer ind i billedet som en tredjemand, der ikke har haft mulighed for at forholde sig til at indgå i et forskningsprojekt. At det overhovedet bliver et etisk spørgsmål, der viser sig som en kropslig følelse af akavethed, kan meget vel skyldes den baggrund, jeg som sygeplejerske har indlejret i min livsverden.

Som klinisk sygeplejerske og som underviser i sygepleje har jeg mange års erfaring med at arbejde med menneskets autonomi som grundlæggende etisk og juridisk princip i sundhedsvæsenet. Undersøgelsen afdækkede, hvordan et selvbestaltet hensyn til tredjemands autonomi især i starten af feltarbejdet fik mig til at tøve i min tilstedeværelse og dermed også påvirkede mine feltobservationer.

Der er også situationer, hvor jeg mere bevidst bærer min forforståelse med mig. Da jeg analyserede de første feltnoter, kunne jeg se, at jeg ikke rigtigt havde fået fat i den kropslige sansning, som nogle informanter havde fortalt om. Jeg skulle finde ud af, hvordan jeg gennem mine observationer kunne komme tættere på disse sansninger. Her hentede jeg hjælp fra Kari Martinsens tanker om sanselighed i sygeplejen (se afsnit 4.3.2.3.). Det ses især i situationer, hvor jeg fokuserer meget på, hvordan sygeplejersken sanser sin patient. Fx spørger jeg en sygeplejerske om, hvad hun lagde mærke til hos patienten. Jeg tog fat om hendes hånd og rørte ved hende, ligesom jeg havde set hende røre ved patienten. ”Du tog sådan her om hendes hånd og mærkede. Hvad lagde du mærke til, da du gjorde det?” I et andet interview spørger jeg uddybende ind til en sygeplejerskes fortælling om omsorg for efterladte. Hun havde været inde på en stue sammen med blandt andre to unge piger, der stod på afstand af den døde. Sygeplejersken siger til dem, at det godt kan være svært første gang, man ser en, der er død. Jeg spørger sygeplejersken: ”Hvordan finder du ud af, at det er det, der kan hjælpe dem til at komme hen og mærke?” Jeg var ude efter at få sygeplejersken til at fortælle, hvad hun sansede, hvad hun så, der fik hende til at sige netop de ord til de unge. Det har altså konsekvenser for min måde at observere på og for de spørgsmål, jeg stiller til det, jeg ser, at jeg som sygeplejeteoretisk referenceramme går ud i feltarbejdet med Kari Martinsens tænkning i hånden og ikke med en helt anden teori.

Min forståelse af menneske, krop, sundhed og sygdom spiller også ind i en eller anden udstrækning. Mest tydeligt kommer det måske frem i forhold til Medard Boss’ tanker om, at man ikke kan forstå en sygdom ved at forstå den biologisk. Man må forstå, hvordan sygdommen begrænser personen eksistentielt. En måde denne forståelse kommer til udtryk på er, at jeg ikke på noget tidspunkt interesserer mig for diagnoser. Jeg lægger mærke til, hvordan en patient hiver efter vejret og med slanger er bundet til et iltapparat. Jeg lægger mærke til, at denne patient har svært ved at tale og er begrænset i sine fysiske udfoldelser. Måske har han selv fortalt mig, at han har lungekræft; men jeg har ikke selv opsøgt viden om patienternes diagnoser. Jeg har været mere optaget

af, hvad patienterne fortæller om deres levede erfaringer som hospicepatienter end af journalernes beskrivelser af deres sygdomsforløb.

Med hensyn til åndelig omsorg har min forforståelse heraf også konsekvenser for, hvad jeg umiddelbart tillægger betydning i situationen. Et fænomen ses altid fra en bestemt vinkel. Set fra andre perspektiver vil den se anderledes ud, og selv lagt sammen vil alle perspektiver ikke give et fuldkomment billede af fænomenet selv. Mine observationer og samtaler vil altså ikke kunne frembringe fuldstændige beskrivelser af omsorgspraksis. Nogle fremtrædelser af fænomenet kan fx mangle forårsaget af, at jeg kan have frasorteret noget mere eller mindre bevidst på baggrund af et filter af umiddelbar betydningsløshed. Jeg lægger fx mærke til, at spaen bliver gjort ren efter bestemte hygiejniske principper mellem hver patient, men har ikke tillagt det betydning i forhold til åndelig omsorg. Men patienternes beskrivelser af deres oplevelser af at være i spabad kunne have været anderledes, hvis de var blevet ramt af infektioner som følge af dårlig hygiejne, og så ville det have været betydningsfuldt. En lemfældig omgang med hygiejnen ville have været en kontrast til åndelig omsorg i betydningen at agte kroppen.

Endelig kan mit eget religiøse ståsted have haft betydning for, hvad mine sanser har været rettet imod. Fx har jeg ved forskerkollegers mellemkomst fået skærpet bevidstheden om ikke at lade religiøse fremtrædelser få forrang. Samtidig har jeg gennem mange år som underviser i åndelig omsorg erfaret, at religiøse spørgsmål kan være langt mere konkrete og lettere at sætte ord på end andre eksistentielle spørgsmål. Denne erfaring har været med til at skærpe min bevidsthed og styrke mine bestræbelser på at få fat i den omsorg, der også rummer ikke-religiøse og mindre konkrete forhold. En konsekvens heraf kunne være, at de religiøse forhold i stedet har været nedtonede i min sansning af, hvad der foregår på hospice.

Ovenstående betragtninger viser, at min forforståelse på forskellige måder har spillet ind i min måde at gå til feltarbejdet på – i nogen grad helt bevidst, og i nogen grad mindre bevidst eller endda ubevidst. På den ene side bærer jeg en forståelseshorisont med mig, som jeg i nogle situationer lader påvirke min sansnings rettet. På den anden side bestræber jeg mig på at opretholde størst mulige åbenhed over for, hvad der er på spil. Balancen mellem åbenhed og fokusering veksler især i forhold til, hvilke typer af observationer og spørgsmål jeg arbejder med. Der kan være en risiko for, at forskeren ved at beskrive sine forudantagelser risikerer at blive fanget af dem i stedet for at blive befriet for dem (Giorgi 2008). En måde at forsøge at undgå, at disse forudantagelser spiller u hensigtsmæssigt ind, er at gøre min forskningsproces så detaljeret tilgængelig som muligt og løbende at udsætte mit arbejde for andres kritiske

blikke (Giorgi 2009). Andres kritiske blikke har jeg fået ved at lægge mit arbejde frem til diskussion i forbindelse med vejledning og blandt ph.d.-kolleger i klynge²³, tolkningsworkshop²⁴, fænomenologigruppe²⁵, work-in-progres-seminar²⁶ og andre former for læsegrupper. Jeg har lagt materiale frem til diskussion ved at præsentere mit arbejde på kurser og konferencer²⁷. Ved at lægge mit arbejde frem har andre forskere så at sige kunnet kigge mig over skulderen og udfordre mig i min måde at gå til forskningen på.

Mere detaljerede betragtninger på min forskerrolle og min metode i praksis uddybes i det følgende afsnit.

5.3. Etnografisk feltarbejde

Interview er en meget anvendt måde at undersøge noget på i kvalitativ forskning. Bengtsson mener, at det ofte er utilstrækkeligt at tale med folk om deres livsverden, og foreslår at kombinere interviews med observationer og således være til stede der, hvor oplevelser, opfattelser og handlinger legemliggøres i konkrete situationer. Ved at være til stede som forsker kan jeg gribe samtaler

²³ En klynge er en gruppe ph.d.-studerende, der sammen med en vejleder fra forskerskolen løbende mødes dels for at diskutere udvalgte tekster og dels fremlægge og diskutere de ph.d.-studerendes arbejder. Deltagelse i klynge er en obligatorisk aktivitet under forskerskolen.

²⁴ En tolkningsworkshop er en gruppe ph.d.-studerende, der løbende mødes med en vejleder fra forskerskolen mhp. at fremlægge uddrag af empiri og diskutere tolknings- og analyseperspektiver. Denne gruppe er et tilbud under forskerskolen.

²⁵ Fænomenologigruppen er en gruppe af ph.d.-studerende, der alle arbejder med fænomenologi i en eller anden form i deres forskning. Denne gruppe er dannet af og drevet af deltagerne i fællesskab.

²⁶ Ved et work-in-progres-seminar forelagde jeg en ca. 50 siders tekst for dels to fremmede opponenter og dels vejleder og en gruppe ph.d.-studerende, der hver især kommenterede og stillede spørgsmål til teksten og arbejdet bag. Dette seminar er et nyt tiltag under forskerskolen og er især praktiseret af ph.d.-studerende under Center for Sundhedsfremmeforskning.

²⁷ I ph.d.-forløbet har jeg præsenteret og diskuteret mit arbejde ved følgende lejligheder:

- Ph.d.-kursus i videnskabsteori og metodologi, RUC
- Ph.d.-kursus "Telling Tales about and through the Body", KU
- Fænomenologiseminar, RUC
- Summer School, RUC
- Sundhedsfremmekonference, RUC
- Ph.d.-netværk, UCSJ
- Journal Club, UCSJ
- Forskningens døgn, UCSJ
- Ph.d.-kursus i autoetnografi, RUC
- Ph.d.-kursus i fænomenologiske analysestrategier, AU
- Rundbordssamtale, Dansk Selskab for Filosofisk Praxis og Forskningscenter for Universitetspædagogik
- Temadag om åndelig omsorg, Dansk Kristelig Sygeplejeforening
- International Human Science Research Conference, Oxford
- European Student Conference, Amsterdam
- International Human Science Research Conference, Montreal
- Seminar, Kollegium för Livsvärldsfenomenologisk Forskning, Göteborg

og spontane interviews i ikke-arrangerede miljøer, når lejligheden byder sig (Bengtsson 2006).

Etnografisk feltarbejde er en metodisk tilgang, der netop kombinerer forskellige måder at få indsigt i en anden virkelighed på ved at være til stede. Det etnografiske feltarbejde indebærer dels forskellige former for interviews og samtaler, og dels observationer af, hvem der deltager i den aktuelle virkelighed, hvad de laver og siger, og hvad der i øvrigt kan have betydning for at få adgang til beskrivelser af denne virkelighed. Også dokumentarisk materiale kan sige noget om, hvordan fænomener opleves og forstås. Etnografisk forskning sigter mod at beskrive en kultur. Målet er, skriver Spradley og citerer Malinowski, der regnes for at være ophavsmanden til etnografisk feltforskning: "to grasp the native's point of view, his relation to life, to realize his vision of his world" (Spradley 1980, s. 3). I denne undersøgelse er det hospicekulturen, jeg søger indblik i, via de mennesker, der lever en del af deres liv på hospice enten som patient, pårørende eller personale.

Det etnografiske feltarbejde bygger på den opfattelse, at jeg som forsker ikke studerer folk i denne kultur, men lærer af dem for at blive klogere på dem. Mit hovederinde er at blive klogere på åndelig omsorg som en del af den omsorgspraksis, der erfares og forstås af patienter og personale på hospice. Det indebærer, at jeg først må rette min opmærksomhed på, hvordan omsorgspraksis foregår og beskrive den virkelighed, den foregår i. Jeg må også rette min opmærksomhed på, hvordan åndelig omsorg kommer til syne i denne omsorgspraksis. Jeg bærer en forståelseshorisont med mig, der giver grundlaget for, hvad jeg undersøger, og det er netop den forståelse, der bliver sat på spil og forandres gennem min forskning. Men jeg bestræber mig på at beskrive virkeligheden så præcist som muligt, som den fremtræder for mig, og jeg forsøger i starten af feltarbejdet at generere de bredest mulige beskrivelser af, hvad der foregår på hospice. Som feltarbejdet udvikler sig, kommer min forståelseshorisont til at spille en rolle for, hvad jeg videre fokuserer på.

I forhold til at designe en metode, der er sensitiv over for netop mit forskningsfokus kan det virke selvmodsigende at vælge Spradley som inspirationskilde, da han netop beskriver sin metode som en yderst detaljeret opskrift. Jeg har ikke som etnografen et mål om at skrive en etnografi og følger ikke denne opskrift fra ende til anden. Jeg bruger nogle af metodens anvisninger der, hvor de hjælper mig til at komme ind i og være i feltet og derved få adgang til at studere dele af patienters, pårørendes og personales livsverdener.

5.3.1. Generering af data

Data ligger ikke og venter på at blive samlet ind til videre forarbejdning. Jeg er selv, i kraft af den livsverden jeg bærer med mig, med til at skabe og udvikle mit datamateriale. Ikke i betydningen at opfinde data om den virkelighed jeg udforsker, men i den betydning, at jeg gennem min rettethed er med til at facilitere beskrivelser af de udforskedes livsverden. Derfor betegner jeg denne proces som *datagenerering* og ikke som den ofte anvendte betegnelse *dataindsamling*.

For at generere data er jeg på feltarbejde på hospice – nærmere bestemt på de to hospicer, der er præsenteret i kapitel 3. Mit feltarbejde er tilrettelagt over otte måneder og foregår i tre omgange. I stedet for at være i feltet i en sammenhængende periode anbefaler Spradley (1989), at man indimellem standser op og analyserer sit materiale intensivt. Efter den første måned på hospice tager jeg derfor fat på en domæneanalyse, der er den første af de to etnografiske analyser, jeg gennemfører i forbindelse med feltarbejdet. Efter endnu en lille måneds ophold laver jeg både en fortsat domæneanalyse og supplerer med en taksonomianalyse, inden jeg er ude på de sidste to måneders feltarbejde. De to analyser beskrives i de to næste afsnit.

Det er gennem de to analyser, jeg bliver sporet ind på, hvordan min måde at generere data på ændres i løbet af feltarbejdet. Spradley (1980) beskriver tre forskellige typer af observationer: deskriptive, fokuserede og selektive. Deskriptive observationer er at se på en social situation og registrere mest muligt af, hvad der foregår. Spradley skelner mellem grand-tour- og mini-tour-observationer. Grand-tour repræsenterer hovedtrækkene i en social situation som fx sted, aktører og aktiviteter; men også objekter, enkelthandlinger, begivenheder/hændelser, tid, mål og følelser er dimensioner, der kan guide en grand-tour. Mini-tour guides af de samme dimensioner, men her vil spørgsmålene rette sig mod mindre dele af oplevelsen ved at koble dimensioner sammen. Den første tid var jeg således optaget af at observere alle de aktører, jeg mødte. Jeg observerede aktørernes handlinger, genstande, de anvendte eller ikke anvendte, rum, handlingerne foregik i osv. Det er denne type observationer, jeg koncentrerer mig om i første etape. Jeg har primært brugt grand-tour og mini-tour til at skærpe min opmærksomhed på, om jeg havde blik for de forskellige dimensioner i situationerne. For eksempel blev jeg opmærksom på, at jeg flere gange havde noteret mig, at sygeplejerskerne trak gardiner for eller fra, men ikke koblet denne handling til andre dimensioner, som kunne være en tidsmæssig dimension eller måske et formål, der kunne begrunde handlingen.

For at fastholde observationerne skrev jeg feltnoter løbende. Jeg skrev med mine egne ord, hvad jeg selv oplevede, og brugte aktørernes ord og vendinger, når jeg beskrev deres ordvekslinger. Nogle gange var feltnoterne blot stikord, jeg kunne skrive ned. Disse stikord skrev jeg så mere fyldigt ud, når jeg kunne komme til det. Enkelte gange optog jeg plejesituationer på diktafon. Alle interviews og de fleste spontane samtaler er også optaget på diktafon. For at få et dybere kendskab til mit materiale har jeg transskriberet alle optagelser selv (Kvale, Brinkmann 2009). De er skrevet ordret ud uden grammatiske afbrydelser som kommaer og punktummer. Det er markeret med prikker, når der har været pauser i samtalerne. Angivelse af pauser har været med til at synliggøre, hvornår jeg gav informanterne plads til tavshed, og hvornår jeg mere eller mindre afbrød dem. Denne synlighed har givet mig mulighed for at udvikle min interviewrolle undervejs.

5.3.2. Domæneanalyse

Domæneanalysen handler om at bevæge sig fra at observere den sociale situation til at opdage den kulturelle scene (Spradley 1980). Et kulturelt domæne kan beskrives ved hjælp af en overordnet betegnelse for domænet, et antal inkluderede begreber og en semantisk relation. De inkluderede begreber er betegnelser for alle de mindre kategorier inde i domænet. Den semantiske relation er det, der forbinder den overordnede betegnelse med de inkluderede begreber. Både den overordnede betegnelse og de inkluderede begreber er for det meste ord, der kommer direkte fra mine informanter.

For at komme i gang med at identificere domæner anbefaler Spradley at tage udgangspunkt i de semantiske relationer (Spradley 1979). Fx vil stort set alle navneord indgå i den semantiske relation *x is a kind of y*; så det vil være et let tilgængeligt sted at starte. Jeg begynder domæneanalysen med at gennemsøge feltnoter og interviewudskrifter for navne på ting og markere dem i teksten. Også verber er enkle at søge efter, og de vil ofte indgå i relationen *x is a way to y* (Spradley 1980). Spradley har beskrevet ni semantiske relationer, som han mener kan findes i de fleste undersøgelser. Jeg gennemgår alt mit datamateriale for hver af de ni semantiske relationer. Spradley påpeger, at man her ikke læser mhp. at finde mening med indholdet i de enkelte sætninger, men at man søger efter begreber, der passer med relationerne. Det overordnede mål med denne del af analysearbejdet er at lave en liste med flest mulige domæner for i sidste ende at få et overblik over den kulturelle scene.

Jeg laver analyseskemaer, hvor jeg noterer den overordnede betegnelse og de inkluderede begreber efterhånden, som jeg støder på dem (se figur 4). Gennem domæneanalysen har jeg identificeret 130 kulturelle domæner. Det er alt for mange at arbejde videre med; så jeg har udvalgt et mindre antal domæner, som jeg i den kommende periode fokuserer nærmere på for at få de udvalgte domæner beskrevet så fyldigt som muligt. Jeg fokuserer på domæner, der virker betydningsfulde i forhold til min problemformulering, domæner, der ser ud til at rumme noget i forhold til min teoretiske referenceramme og endelig domæner, hvis inkluderede termer i sig selv virker interessante at forfølge. Jeg har valgt 28 domæner at arbejde videre med, og dem har jeg igen prioriteret som A, B og C.

Domæne			
Måder at aflæse patienten på			
Inkluderede begreber		Semantisk relation	Overordnet betegnelse
Se min mimik b21	Kigger på hele kroppen c27	er måder at	aflæse patienten
Se hvordan jeg ser ud b21	Aflæse hvad der gemmer sig under det man ikke siger c25		
Mærke måden jeg siger tingene på b21	Pejle mig ind på c24		
Hun kan mærke at nu er jeg træt b21	Sammenligner at sådan så det ikke ud i går c27		
Se hvad ansigtet fortæller uden ord c24	Lægge mærke til øjnene og blikket c24		
Jeg fotograferer dem meget c29	Ser at en af tingene er anderledes c24		
			Oprindeligt udtryk: "Hun kan aflæse mig"

Figur 4: Arbejdsskema til domæneanalyse. Frit efter Spradley (1980) For at få ud- dybet de ud- valgte domæner går jeg i den kommende periode ud på hospice og laver foku- serede observationer og stiller strukturelle spørgsmål. Spørgsmålet, der er le- dende i relation til domænet *måder at aflæse patienten på*, er: ”Hvad er alle måder at aflæse patienten på?” (Spradley 1980, s. 107).

I forhold til dette domæne lægger jeg i mine fokuserede observationer særligt mærke til, hvad sygeplejersken gør og siger, så der viser sig flere måder at aflæse patienterne på. I et interview med en patient stiller jeg fx følgende spørgsmål:

”En patient har sagt om en sygeplejerske, at hun kan læse hende. At denne sygeplejerske lige kan se, hvordan hun har det. Er det noget, du kan nikke genkendende til?”

”Ja.”

”I hvilke sammenhænge vil du sige om sygeplejerskerne, at de kan læse dig?”

Eller:

”En patient har fortalt, at sygeplejerskerne kan læse hende. De kan se, hvordan hun har det, og hvad hun ville have godt af at gøre lige nu. En sygeplejerske har fortalt om, hvordan hun lægger mærke til blikket i patientens øjne, stemmeføring, hvordan en pårørende placerer sig i forhold til den syge. Kan du fortælle om andre måder at aflæse patienten på?”

Spørgsmålene indeholder en vis form for forklaring, der er med til at klargøre spørgsmålet over for informanten, fx ved at nævne nogle af de inkluderede begreber, der allerede er kendte (Spradley 1979). Det er at forsyne informanten med indsigt i den kontekst, spørgsmålet vedrører. Endelig hører det med til disse typer af spørgsmål, at de skal gentages dels ved at spørge samme informant flere gange (fx ved at spørge, om han kan komme i tanke om flere måder) og dels ved at stille samme spørgsmål til flere informanter. Disse strukturelle spørgsmål og fokuserede observationer stilles samtidig med, at jeg fortsætter med åbne, deskriptive observationer og spørgsmål.

5.3.3. Taksonomianalyse

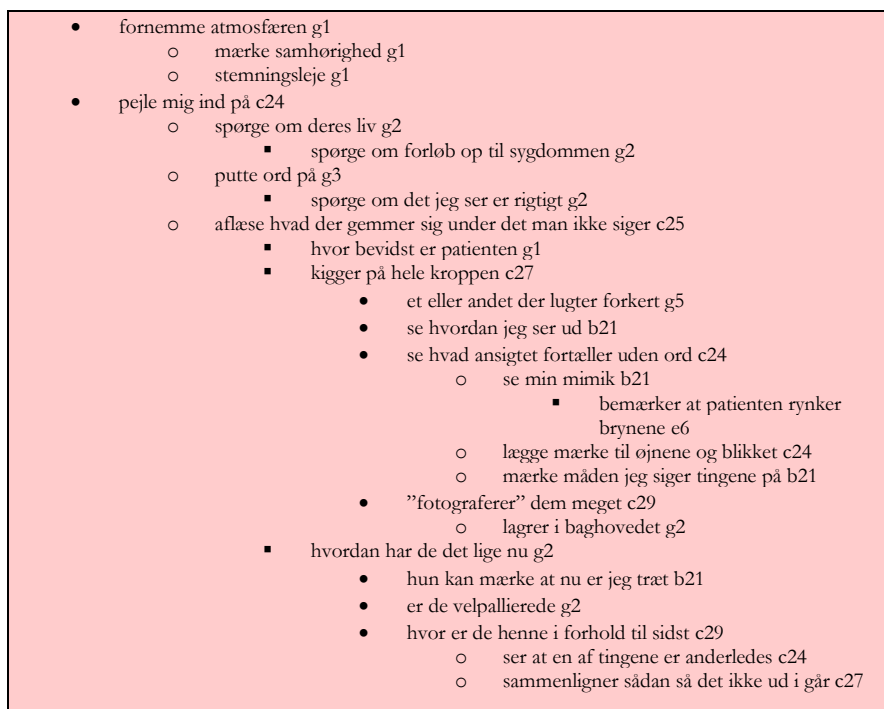
Tilbage ved skrivebordet igen efter andet ophold på hospice fortsætter jeg med en domæneanalyse af det sidst tilkomne datamateriale. Der viser sig yderligere 50 domæner. Nogle domæner har kun et inkluderet begreb og kan egentlig ikke kaldes domæner. Jeg lader dem dog stå, da det kunne være, at der dukker mere op. I den seneste periode har jeg dels udvidet mit blik og dels fokuseret. Det er en balance mellem at arbejde på overfladen og i dybden (Spradley 1979).

Herefter følger taksonomianalysen, der er den anden af de to etnografiske analyser, jeg laver i forbindelse med feltarbejdet. En taksonomi er kategorier, der er organiserede på basis af en semantisk relation (Spradley 1979, Spradley

1980). Den viser, hvordan de inkluderede begreber inden for en overordnet betegnelse er forbundne med hinanden. Taksonomianalysen indledes således med at vælge et eller flere domæner ud. Nogle domæner ligger så tæt op ad hinanden at jeg vælger at slå dem sammen. Fx bliver domænerne *hvad karakteriserer gode måltider*, *hospicekost* og *aftensmåltid* samlet i domænet *hvad karakteriserer måltider på hospice*. Jeg udvælger 2-3 domæner inden for de fleste semantiske relationer. I denne udvælgelse lader jeg mig især styre af de to kriterier: Hvilke domæner der er organiserende for andre, og hvilke der har teoretisk interesse (Spradley 1979). De udvalgte domæner er:

Hospicepleje, non-verbale signaler, at komme på hospice, ikke tale om døden, tænde lys, vælge hospice, aflæse patienten, handle på sanseindtryk, livskvalitet, sende non-verbale signaler, skabe gode måltider, tage sig af pårørende, vise interesse for det enkelte menneske, vise interesse for hvem patienten er som person, vise nærvær, vise diskretion, måltider på hospice, personale på hospice, hospice, patient på hospice.

Måder at aflæse patienten på



Figur 5: Diagram over organiserende relationer. Frit efter Spradley (1979)

Gennem taksonomianalysen skal jeg have overblik over, hvordan de inkluderede begreber inden for et domæne er relaterede til hinanden. Rent praktisk foregår det ved, at jeg tager fat på et domæne ad gangen, lister alle de inkluderede begreber op under hinanden og klipper dem fra hinanden. Så kan jeg flytte rundt med dem, indtil der viser sig en organiserende sammenhæng. Jeg fikserer papirlapperne med tape, så det har form af et linjediagram. Jeg skriver herefter relationerne ind i et diagram for at have et visuelt overblik over dem. Se eksempel i figur 5. Af figuren kan man samtidig læse, at der er kommet en del flere inkluderede begreber til domænet siden domæneanalysen. Efter at have lavet taksonomianalysen er jeg klar til at tage ud i tredje omgang af feltarbejdet. Arbejdet med de to etnografiske analyser kan virke lidt stift og omstændeligt; men det har været med til at skærpe min rettetthed i både observationer, interviews og spontane samtaler.

Kapitel 6: Feltstudier på hospice

6.1. Klædt på som sygeplejerske

Jeg har ikke været inden for døren til hospice i mange minutter, inden jeg er klædt i uniform og til forveksling ligner de andre sygeplejersker. På mit navneskilt er blot tilføjet ”ph.d.-studerende”.

Mens jeg planlagde feltarbejdet, gjorde jeg mig mange tanker om, hvad det ville betyde for min forskning at være deltager i eget felt. Også overvejelser om, hvorvidt det overhovedet er mit eget felt. Jeg er sygeplejerske, og jeg undersøger omsorgspraksis. Måske ser jeg efter nogle bestemte ting, eller måske overser jeg noget netop, fordi jeg er sygeplejerske. Jeg har arbejdet med alvorligt syge patienter, men aldrig været på et hospice. Uagtet min sygeplejerskebaggrund kommer jeg ind i et nyt felt, og uagtet mit manglende kendskab til hospice bærer jeg en praksis med mig ind i feltet. Min rolle som forsker er således præget af dels at være kendt med at omgås syge mennesker og dels at være novice med hensyn til hospice som institution. Jeg må forsøge at stille mig åben og ikke drage mine egne konklusioner på det, jeg ser og hører.

Det har været et bevidst valg at trække i sygeplejeuniformen. Først og fremmest skulle jeg have adgang til at observere sygeplejerskernes og andre sundhedsprofessionelles praksis – den praksis, der udspilles i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. For at komme tæt på denne praksis var jeg til stede i en rolle vekslede mellem at være observerende deltager og deltagende observatør (Hammersley, Atkinson 2007). Det deltagende element i rollen var at gå til hånd og være den hjælpende hånd, der var brug for, fx når der skulle to personer til at vende en patient, eller når patienten skulle have en støttende hånd for at ligge på siden, mens sygeplejersken vaskede ham på ryggen. Det vil sige, at deltagerrollen indebar at være tæt på patienten, hvilket i sig selv gør det til et praktisk hygiejnisk spørgsmål at bære uniform. På den måde gav kitlen mulighed for at komme tæt på situationen.

Men hvorfor vægte det deltagende element så højt? Jeg kunne have valgt blot at være til stede som forsker i en observerende rolle som en slags flue på væggen og bare se på, hvad der skete. Men rollen som observatør føltes fra første dag akavet. Bare at stå og kigge på situationen som en anden tilskuer faldt mig ikke naturligt. Tilsyneladende heller ikke for patienterne. Jeg havde været med inde hos en midaldrende herre, der ikke længere kunne komme ud af sengen ved egen hjælp. Hans kone var også på stuen. Sygeplejersken Britta

præsenterede mig og fortalte om min tilstedeværelse og spurgte, om jeg måtte have lov til at følge med og se, hvad der skete inde hos dem. De var meget imødekommende og sagde, at jeg var hjertens velkommen. De gav senere på dagen udtryk for, at de ikke havde brug for at have et fremmed menneske stående på stuen, der blot skulle kigge på. Andre patienter sagde fra med tilsvarende begrundelse. Det harmonerer heller ikke med livsverdensforskning blot at være tilskuer, da det er i det intersubjektive møde med deltagerne, at grundlaget for ny kundskab skabes (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Efterhånden som jeg kunne deltage mere og mere, blev det mere nærliggende, at jeg havde min gang hos patienterne. På den måde oplevede jeg, at det gav adgang til feltet, at jeg var klædt på som sygeplejerske og i en vis – om end begrænset – udstrækning også agerede som sygeplejerske.

Det havde også andre virkninger at ligne en sygeplejerske. Nogle patienter tog en gang imellem for givet, at jeg var ansat på stedet og henvendte sig til mig for at bede mig om et eller andet. Når det drejede sig om små praktiske ting som at tænde for fjernsynet, hente en kop kaffe eller øse lidt mad op fra buffet, gjorde jeg det bare. Var der mere specifikke ting på spil, hentede jeg den pågældende patients sygeplejerske, dels for ikke at udføre sygeplejeopgaver, jeg ikke kunne tage ansvaret for, og dels for at udnytte mest mulig af tiden til at observere den praksis, jeg var der for at undersøge.

Også det faste personale kunne glemme, at jeg var der som forsker og ikke som sygeplejerske. En af de første dage stod jeg pludselig alene tilbage hos en patient med en fyldt urinkolbe i hånden og vidste ikke lige, hvor jeg skulle gøre af den. Måtte det bare hældes ud, eller skulle nogen se, måle eller på anden måde undersøge den? Andre gange kunne jeg blive bedt om at løbe ud i depotet efter noget eller ordne færdig på stuen efter et sengebåd eller lignende. I atter andre situationer blev jeg spurgt, om jeg ganske enkelt kunne tage mig af en patient. Det sidste kunne jeg selvsagt ikke tage ansvaret for; men i de øvrige situationer var det et spørgsmål om at være lidt hjælpsom. Som deltagende observatør er der ikke en skarp grænse for, hvad jeg kunne lave og ikke kunne lave. Det er en afvejning af at være til stede på den måde, der i sidste ende giver den bedste adgang til det, jeg undersøger – patienters og professionelles regionale livsverdener. Efterhånden som personalet vænnede sig til min tilstedeværelse, og jeg selv vænnede mig til min rolle som forsker, fandt jeg også balancen mellem at være deltagende, observerende forsker og hjælpsom sygeplejerske og stikirenddreng.

6.2. Med blyant, blok og diktafon

En typisk dag på hospice starter med, at jeg møder på sygeplejerskernes kontor på det tidspunkt, hvor personalet samles for at drøfte, hvem der tager sig af hvilke patienter. På forhånd er der lavet en fordeling ud fra, hvem der kender patienterne; men personalet drøfter lige planen, nu de er samlet. Afdelingssygeplejersken foreslår også på dette tidspunkt, hvem jeg skal følges med, og aftaler det med den pågældende. Det er som regel aftalt på forhånd; men der kan være stødt noget til i aftenens og nattens løb, der gør, at planen må ændres.

De første dage på hvert hospice gik med bare at følge i hælene på en sygeplejerske og finde ind i rytme og arbejds gange på hospice. Jeg sugede alt til mig, og så snart jeg fik lejlighed til det, gik jeg lidt til side for at notere stikord i en lille blok, jeg havde i lommen. Indimellem fik jeg brug for at gå helt afsides for at samle op på situationer, jeg havde været med til, og skrive flest mulige detaljer ned. Når jeg var på vej til toget efter endt arbejdsdag, kom jeg altid i tanke om noget mere, der skulle skrives ned. Der var blyant og blok lidt upraktisk; så jeg havde i stedet diktafonen liggende i lommen, så jeg lige kunne tage den frem og diktere feltnoter i stedet for at skrive dem.

Den første tid var jeg optaget af at observere alt, hvad jeg havde mulighed for, og på den måde få mange detaljerede beskrivelser af omsorgspraksis på hospice. Til disse indledende beskrivelser hører også beskrivelser af rum, mennesker, handlinger, redskaber, atmosfære og i øvrigt alt, hvad der hører til en grand-tour (Spradley 1980). Et eksempel på et kort feltnotat er følgende:

Jeg er med inde hos Agnete. Cecilie har hentet morgenmad til hende. Der står en toiletstol ved siden af sengen. Cecilie flytter den, mens hun siger til Agnete: ”Det synes jeg måske hører lidt til. Vi andre plejer jo heller ikke at sidde og spise ude på toilettet.” Jeg kommenterer, at jeg kan se, at jeg har givet Agnete for tyndt saftvand i går; for Cecilie hælder blot saft over isklumperne. Agnetes kommentar er, at så fik hun da ikke ondt i maven af det, og vi griner alle tre. Agnete tilbydes en hånd til at komme op at sidde i en stol; men hun vil bare have bakken hen over sengen, så hun kan se fjernsyn, mens hun spiser. For at sidde bedre hjælper vi hende højere op i sengen. Cecilie har fundet nogle gumimåtter, som hun lægger under Agnetes hæle, så hun kan sætte af på dem. Hun retter hovedpuden og skjorten og tilbyder at hæve hovedgærdet.

6.3. Hvad jeg ser og ikke ser

Senere supplerer jeg de deskriptive observationer med fokuserede observationer (Spradley 1980). Det er observationer, hvor jeg særligt fokuserer på at få

uddybet udvalgte kulturelle domæner. I nogle tilfælde opsøgte jeg situationer, hvor jeg forventede at kunne fokusere på noget bestemt. Fx havde jeg udvalgt domænet ”at komme på hospice”. For at fokusere på dette planlagde jeg nogle dage at følges med en af de sygeplejersker, der skulle tage imod en ny patient. I andre tilfælde opsøgte jeg ikke specielle situationer, men bestemte mig på forhånd for nogle dage at koncentrere mig om et bestemt fokus. Fx havde jeg udvalgt domænerne ” aflæse patienten” og ”tegn på hvordan man har det”. Jeg rettede derfor nogle dage min opmærksomhed på, hvordan sygeplejersken aflæser sin patient. Følgende uddrag er et eksempel på, hvordan jeg har beskrevet det i mine feltnoter:

Senere går jeg med Ditte ind til Helga, der ligger helt stille i sin seng. Hendes mund er åben, og hendes vejrtrækning er rallende. Ditte taler til hende, men får ingen respons. Hun tager om Helgas nakke, prøver at bøje hendes hoved; men hun er stiv i nakken. Ditte forsøger at få øjenkontakt ved at tage fat om Helgas ansigt med begge hænder, dreje hovedet lidt samtidig med, at hun taler til hende. Der er ingen kontakt. Pupillerne er små og reagerer ikke på skift mellem lys og mørke. Helga fægter med den ene arm i luften. Ditte tager om hendes hånd med begge sine hænder og fører stille armen ned, så den hviler på brystet. Helgas knæ er bøjede og kan ikke strækkes ud. Vi vender Helga om på den anden side, og mens vi gør det, giver hun nogle lyde af sig, som Ditte tolker som smerteklagende og giver derefter både smertestillende og muskelafslappende medicin.

Tekstuddraget viser også nogle andre ting. For det første er det et eksempel på, at der smyger sig nogle tolkninger ind i noterne. Når jeg skriver, at Helgas vejrtrækning er rallende, så er det min observation. Min måde at beskrive den på udspringer af min erfaring af, hvordan det lyder, når man i sygeplejetermer siger, at vejrtrækningen er rallende. Når jeg skriver, at Ditte forsøger at få øjenkontakt med Helga ved at tage fat om hendes ansigt og dreje det, er det også min tolkning af, hvilken intention der ligger bag Dittes handling. Det er givetvis en tolkning, jeg har stykket sammen af at se, hvad Ditte gør, høre, hvad hun siger, se på Helga og høre, hvilke lyde der kommer fra hende; men jeg må formode, at min sygeplejerskebaggrund spiller ind, når jeg stykker disse observationer sammen.

For det andet viser tekstuddraget, at mine feltnoter ikke er udtømmende. Jeg skriver, at Helgas pupiller er små og ikke reagerer på skift mellem lys og mørke. Men jeg skriver ikke, at Ditte lyste hende i øjnene, eller hvad Ditte sagde om at lyse i øjnene. Jeg så det med mine egne øjne, og med min sygeplejefaglige baggrund ved jeg ganske godt, at når man lyser en person i øjnene, er det for

at observere, om pupillerne trækker sig sammen. Der er altså nogle observationer, jeg ikke får beskrevet udtømmende enten fordi, der er noget jeg ikke ser, eller fordi jeg tager for givet, hvad jeg ser, og derfor ikke bliver præcis nok. At der var tolkninger på spil i feltnoterne blev jeg først opmærksom på, da jeg havde en periode væk fra feltarbejdet, hvor jeg arbejdede med mit datamateriale og lagde det frem til drøftelse i de forskellige forskningsfora, jeg var med i.

For det tredje skriver jeg i noterne, at Helga fægter med den ene arm i luften, og at Ditte tager om hendes hånd med begge hænder og fører Helgas arm ned under dynen. Det er heller ikke en udtømmende beskrivelse af, hvad der egentlig skete. Men det er også et eksempel på, at jeg som observatør kun umiddelbart kan se, hvad Ditte gør. Jeg kan se, at hun ser på Helga. Jeg kan se, at hun rører Helga med sine hænder; men jeg kan ikke se, hvad hun sanser. I modsætning til ovennævnte eksempel var jeg her med det samme opmærksom på, at der var noget, jeg ikke kunne få fat i via observationer. Drevet af nysgerrighed over, hvad Ditte ”læste” gennem sin berøring af Helga, fulgte jeg observationerne op med en samtale om, hvad hun oplevede inde hos Helga. Undervejs i denne samtale siger jeg til Ditte:

”Hvis du lige låner mig din hånd” og mens jeg tog fat om Dittes fingre og langsomt berørte dem oven på og inde i håndfladen og bevægede mine hænder ned ad hendes arm, som jeg havde set hende gøre ved Helga, fortsatte jeg: ”Du tog sådan her om hendes hånd og mærkede. Hvad lagde du mærke til, da du gjorde det?”

Gennem de fokuserede observationer og ved at følge op på dem med efterfølgende samtaler fik jeg uddybet de udvalgte domæner i form af at kunne knytte flere inkluderede termer til domænerne (Spradley 1980).

6.4. På jagt efter de små detaljer

Flere af deltagerne i min undersøgelse har tilkendegivet, at det er de små detaljer, der betyder noget. Mod slutningen af feltarbejdet, hvor jeg efterhånden har fået beskrevet nogle fyldige domæner med mange detaljer, begynder der også at vise sig nogle kontraster; så sideløbende med deskriptive og fokuserede observationer supplerer jeg nu med selektive observationer. Det er observationer, hvor jeg i nogle situationer snævrer mit fokus ind og retter min opmærksomhed mod de mindste detaljer for at lede efter forskelligheder (Spradley 1980).

Jeg havde fx gennem hele feltarbejdet lagt mærke til, at sygeplejerskerne serverede måltiderne på små bakker, når patienter ønskede at spise på deres stue. Mange af patienterne får bittesmå portioner mad. Maden anrettes nogle gange på små tallerkener og i små skåle, og andre gange på store tallerkener. En dag lagde jeg mærke til, at Elisa serverede en meget lille portion mad – et lille stykke af en karbonade, en lillebitte kartoffel, lidt sauce, nogle få grønne ærter og nogle strimler salat pyntet med en agurkeskive og en halv sherrytomat. Men hun havde rettet det an på en normal stor middagstallerken. Det var anledningen til at forfølge, om den forskel, jeg havde set i valg af tallerken, blot var en tilfældighed, eller om der gemte sig andet bag denne forskellighed. Jeg spurgte:

”Jeg lagde mærke til, at patienten fik en meget lille portion mad. Det har jeg lagt mærke til, at mange patienter får. Men det er forskelligt, hvordan maden anrettes. Nogle gange anretter I den på små tallerkener og andre gange på store tallerkener. Har du gjort dig nogen tanker om, hvilken størrelse tallerken du bruger?”

”Ja, det har jeg i høj grad.” Mere nåede Elisa ikke at sige, inden hun blev kaldt hen for at hjælpe til hos en anden patient. Lidt senere på dagen genoptog vi samtalen, hvor Elisa uddybede sine overvejelser.

I praksis var de selektive observationer ofte ikke noget, jeg havde planlagt på forhånd; men når jeg blev opmærksom på noget, der var anderledes, end jeg havde mødt tidligere, forfulgte jeg det. Jeg opsøgte situationer, der kunne tænkes at være forskellige først og fremmest for at få et så detaljeret og righoldigt datamateriale som muligt, og dernæst for at kunne fange nuancer og forskelle og undersøge dem nærmere.

6.5. Invitere til beskrivende fortælling

Ud over at observere de sundhedsprofessionelles praksis består feltarbejdet af andre forskellige undersøgelsesmetoder. De empiriske data genereres desuden gennem spontane samtaler, planlagte interviews og dokumentarisk materiale. Den drivende interesse er gennem disse forskellige metoder at opnå et datamateriale, hvorigennem det bliver muligt at finde ind til den enkelte patients erfaringer med at være på hospice og dermed at være modtager af de sundhedsprofessionelles omsorg. Det dokumentariske materiale bidrager først og fremmest til en baggrundsviden om hospice og til en indsigt i, hvordan åndelig omsorg forstås og italesættes blandt personalet.

Mere detaljerede beskrivelser af omsorgspraksis er opnået gennem interviews. En narrativ tilgang er en måde at opnå denne indsigt på. Den tyske sociolog Harry Hermanns beskriver narrative interviews som en fem-fase-model bestående af 1) forberedelsesfase, 2) indledende fase, 3) hovedfortælling, 4) uddybende spørgsmål, 5) afbalancering (Hermanns 1991). Denne metode er egentlig beregnet til planlagte interviews – hvilket ses af, at der i forberedelsesfasen lægges vægt på, at de interviewede introduceres til interviewformen forud for interviewet. For mange mennesker vil denne interviewmetode være en uvant form, da de fleste har en opfattelse af et interview som vekslen mellem spørgsmål og svar. I den narrative interviewform lægger Hermanns vægt på, at det er den interviewede, der i væsentlig grad har hovedrollen som fortæller. Ofte har det ikke været muligt på forhånd at introducere til denne interviewform; men jeg har tilstræbt gennem mit ordvalg at invitere deltagerne til at fortælle frit. Således har interviewene ofte indeholdt en indledende fase med et interviewspørgsmål, der sætter hovedfortællingen i gang, en hovedfortælling, nogle uddybende spørgsmål og afrunding, hvor balancen i rollerne udlignes igen.

Der er flere forhold, der har haft betydning for, hvilke spørgsmål jeg har brugt for at lægge op til hovedfortællingen. I første etape af feltarbejdet har jeg især stillet deskriptive spørgsmål. Et typisk igangsættende deskriptivt spørgsmål til patienterne er:

”Vil du prøve at fortælle mig om, hvordan du oplever at være her på hospice?”

Det er et meget bredt og åbent spørgsmål, som nogle gange er frugtbart og andre gange er for løst. Et spørgsmål, der havde til formål at belyse en bestemt begivenhed, var:

”Jeg hører, at du havde fødselsdagsfest forleden. Vil du ikke fortælle mig lidt om det?”

Det vil sige spørgsmål, der sigter mod at få informanten til med sine egne ord at beskrive, hvordan han eller hun oplever rum, atmosfære, begivenheder osv. (Spradley 1979).

Senere i feltarbejdet, hvor jeg ud fra den første etapes interviews og observationer har identificeret en række kulturelle domæner, udvider jeg repertoiret med strukturelle spørgsmål. Det er spørgsmål, der har et snævrere fokus og sigter mod at få mere at vide om udvalgte domæner. En patient havde i et

interview fortalt om, hvordan en sygeplejerske kunne aflæse hende, og givet eksempler på, hvordan hun oplevede sig læst. Jeg var interesseret i at finde frem til alle de måder, sygeplejerskerne læser patienterne på. Et eksempel på et strukturelt spørgsmål i et interview kunne fx være:

”En patient har fortalt om, hvordan hun oplever, at sygeplejerskerne kan læse hende. Hun siger, at sygeplejersken kan se på hendes ansigtsudtryk og høre på hendes stemme, når hun er træt. Er det noget, du kan nikke genkendende til?”

”Ja.”

”Jeg vil gerne høre om forskellige måder at aflæse patienterne på. Vil du fortælle mig om, hvordan du har oplevet at føle dig læst?”

Efterhånden viser der sig også nogle modsætninger eller forskelle. For at finde ud af, hvad disse forskelle består i, stiller jeg en tredje type spørgsmål – kontrasterende spørgsmål (Spradley 1979). Det er spørgsmål, hvorigennem jeg får belyst og præciseret nogle forskelle. I enkelte tilfælde har der vist sig nogle forskelle, som jeg planlægger at spørge ind til. Det kan også være en kontrast, der dukker op i et interview, hvor det kontrasterende spørgsmål bare falder naturligt ind i samtalen som fx:

”Du sagde lige før, at åndelig omsorg er det modsatte, end når det er mekanisk.”

”Ja.”

”Prøv at sige lidt om det.”

Det er ikke altid, et interview eller en spontan samtale former sig som ønsket, hvilket ses i følgende ordveksling:

Poul: Sygeplejerskerne er så søde og nænsomme.

Mig: Hvad vil det sige?

Poul: Ja det ved jeg ikke. For eksempel når man skal have hjælp til bad og ikke er vant til at stå nøgen over for andre mennesker ... de er så diskrete, når de skal hjælpe én.

Mig: Hvad betyder det at være diskret?

Poul: Det ved jeg virkelig ikke. Det må du slå op i en ordbog.

Mig: Joh, men jeg ville hellere høre, hvad det betyder for dig.

Poul: Ja jeg ved ikke, hvad jeg skal sige. Men de må være lært op i det her; ellers kan det ikke lade sig gøre. Der er ingen sygeplejerske, der kan være sådan her, uden de har lært det. Dygtig sygeplejerske i hvert fald.

En anden samtale havde et lignende forløb, der ovenikøbet endte med, at patienten blev vred, afbrød samtalen og trak sit tilsagn om at deltage i undersøgelsen tilbage. Jeg gik og funderede over disse samtaler, der foregik meget tidligt i mit feltarbejde. Det gik op for mig, at det netop var mine opfølgende spørgsmål, der bremsede samtalerne. Spradley anbefaler, at forskeren ikke spørger om, hvad ord betyder, men at man i stedet spørger, i hvilken sammenhæng informanten ville bruge ordet (Spradley 1979). At spørge om betydning, som jeg gjorde, var at bede patienten om at definere begreber, hvilket stiller krav om en form for intellektualisering til forskel fra at lægge op til en beskrivelse af, hvordan et ord indgår i hans livsverden. Det ville formentlig have været mere frugtbart i ovenstående eksempel at have spurgt:

”Kan du prøve at fortælle om en situation, hvor du ville sige, at sygeplejerskerne er diskrete?”

I hvert fald fik jeg senere meget mere fyldige beskrivelser ud af at spørge på denne måde.

6.6. Etiske og juridiske overvejelser

Af etiske og juridiske grunde er der tale om åben forskning, hvor alle deltagere kender grunden til min tilstedeværelse. Det er altid uvist, hvilke oplysninger forskeren i et sådant kvalitativt studie får kendskab til; men det er uomgængeligt, at der vil indgå personfølsomme oplysninger som fx helbredsoplysninger. Derfor er projektet anmeldt til Datatilsynet²⁸, der har givet tilladelse til registrering og opbevaring af data. Projektet er desuden registreret i Den Videnskabs-etiske Komite²⁹. Da der ikke skal anvendes biologisk materiale, hører det ikke til under rammerne for det videnskabsetiske komitéssystem, og komiteen skal ikke vurdere projektet og give egentlig tilladelse.

²⁸ Datatilsynet journalnummer: 2010-41-4959.

²⁹ Den Videnskabsetiske Komite journalnummer: 1-01-83-0002-07.

Ledelsen på de to hospicer, der indgår i projektet, har givet tilsagn om, at jeg måtte komme indenfor, og de enkelte personalemedlemmer, jeg har fulgt, har frit kunnet sige til eller fra. Jeg oplevede nogle få gange, at et personalemedlem bad sig fri for at have mig med, fordi de havde for meget at lave til at kunne overskue det, hvis jeg også var der. De patienter, som jeg er fulgt med ind til, er informerede om min tilstedeværelse og har over for det faste personale kunnet sige ja eller nej til at have mig med. Nogle patienter havde ikke lyst til at have et ekstra menneske med på stuen. Patienter og pårørende, der har medvirket ved interviews, er informeret både mundtligt og skriftligt og har på den baggrund givet skriftligt samtykke. I både den mundtlige og skriftlige information er det gjort klart for deltagerne, hvad projektet indebærer, at det er frivilligt at deltage, at man til enhver tid kan trække sit samtykke tilbage, uden det får konsekvenser, at der garanteres fuld fortrolighed i omgangen med de afgivne oplysninger, samt at undersøgelsen afbrydes i tilfælde af uforudsete hændelser (SSN 1995). I sidstnævnte tilfælde kunne det fx tænkes, at en situationen udvikler sig på en måde, så en fremmed persons tilstedeværelse kan være intimiderende for patienten.

I enkelte tilfælde har det ikke været muligt for patienten at læse informationsmaterialet og give sin underskrift. Fx siger en patient:

”Nej, nu må du holde op. Jeg har sagt ja til at snakke med dig, og det er fint; men jeg gider altså ikke læse en masse og skrive under på noget”.

Denne patient havde om morgenen sagt ja til et interview. Da jeg kom ind til ham, fik han det skidt og ville gerne udsætte samtalen. Senere på formiddagen kom sygeplejersken og sagde:

”Knud spørger, om du er her endnu. Jeg skulle sige, at han gerne vil tale med dig oppe i dagligstuen”.

Da Knud havde været i stand til først at udsætte interviewet og senere selv efterspørge det, betragtede jeg hans samtykke som værende *udtrykkeligt*, jf. Datatilsynets bestemmelser, selv om det ikke var skriftligt. Jeg har haft telefonisk kontakt til Datatilsynet for at drøfte, hvordan jeg skulle forholde mig til denne og andre uforudsete juridiske problemstillinger, der er opstået undervejs. For at sikre at patientens samtykke er frivilligt og udtrykkeligt også i de tilfælde, hvor samtykket ikke er skriftligt, har et fast personalemedlem overværet patientens mundtlige tilsagn.

En særlig etisk problematik handler om at opretholde patienternes autonomi, også efter at de har afgivet samtykke. En patient havde fx sagt ja til at

deltage i projektet. Jeg havde optaget en plejesituation på diktafon og ville gøre det samme igen. Da jeg kom næste gang, havde jeg tændt diktafonen, inden vi gik ind til patienten. Da jeg kom ind på stuen, så jeg, at patientens situation var forandret i en grad, hvor hun tilsyneladende ikke var bevidst om, hvad der foregik omkring hende. Dermed var hun formentlig heller ikke bevidst om, at min tilstedeværelse ikke var som sygeplejerske, men som forsker. Det var et dilemma, hvor hensynet til forskningen trak i retningen af at optage, hvad der skete på stuen, og hensynet til patientens autonomi trak i den modsatte retning. Et frivilligt samtykke, hvor patienten frit kan sige både til og fra, må også indebære, at patienten reelt har muligheden for at sige fra, og det har hun ikke, hvis hun ikke er bevidst om, hvad der foregår i situationen. Jeg slukkede derfor diktafonen.

Endnu et etisk aspekt er anonymitet. Selv om deltagerne har givet samtykke til at deltage i projektet, skal deres anonymitet opretholdes. Som et led i at sikre anonymiteten kalder jeg både beboere og patienter for patienter, så læseren ikke ud af denne betegnelse kan se, hvilket hospice den enkelte har været tilknyttet. Jeg ændrer desuden på nogle faktuelle forhold. Det kalder Tove Thagaard for symbolske udskiftninger af oplysninger om deltagerens livsforhold (Thagaard 2010). Det er fx navn, køn, alder eller særlige kendetegn, der kan afsløre patientens identitet uden at have indflydelse på centrale pointer. Med hensyn til de sundhedsprofessionelle ændres navne også. Der indgår så få mandlige sundhedsprofessionelle i undersøgelsen, at jeg har valgt at lade alle professionelle optræde med pigenavne. I enkelte tilfælde er der nogle særlige kendetegn, der kan afsløre en medarbejders funktion og dermed også snævre den mulige personkreds meget ind. I disse tilfælde har de pågældende gennemlæst udvalgte passager og givet samtykke til, at de kan bringes i afhandlingen og i anden form for formidling af forskningen.

TREDJE DEL – ANALYSE

Efter endt feltarbejde består det samlede datamateriale af en række tekster i form af 39 transskriberede interviews med patienter, pårørende og personale, 36 dagbogsoptegnelser samt diverse tanker og notater, breve og gæstebogshilsener. Endelig har jeg en samling af forskelligt dokumentarisk materiale. Det sidste er dog mest af interesse for baggrundsbeskrivelser og lignende og indgår ikke direkte i en egentlig analyse. Datamaterialet udsættes for en fænomenologisk analyse. I det næste kapitel vil jeg beskrive, hvordan den fænomenologiske analyse er grebet an. I de efterfølgende fire kapitler præsenteres den fænomenologiske analyse.

Kapitel 7: Fænomenologisk analyse

Amadeo Giorgi er en af de fænomenologer, der metodisk baserer sin metode på Husserls fænomenologi. Han modificerer den filosofiske metode til en forskningsmetode, hvor kravet om reduktion indebærer, at forskeren holder al hidtidig viden om fænomenet tilbage (Giorgi 2008, Giorgi 1997). Forskeren skal også holde sig til at hævde, at subjektets eller informantens erfaring er en indikation af, hvad der har vist sig for subjektet og ikke tage for givet, at det erfarede i virkeligheden fandt sted. I forhold til livsverdensforskning giver det dog ringe mening at sætte parentes om eller se bort fra eller lade som om, at den erfarede eksistens ikke eksisterer – betvivle, om den livsverden, informanterne erfarer og beretter om, i virkeligheden ikke er til. Ved iagttagelse af en genstand eller for den sags skyld livsverden som konkret erfarbar virkelighed kan forskeren ikke se bort fra genstandens eksistens eller fra det faktum, at handlinger foregår (Bengtsson 2001). Hvad angår at sætte hidtidig kundskab ud af spil, indvender Bengtsson (2006), at fænomenerne ikke fremtræder bedre, selv om kundskaben sættes ud af kraft. Tværtimod mener han, at fænomenet herved bliver indholdsløst og uinteressant. Det er nu heller ikke Giorgis mening helt at tilsidesætte al kundskab, idet han betoner, at forskeren skal indtage en psykologisk³⁰ følsomhed – ikke som en teoretisk tilgang, men mere en generel faglig holdning (Giorgi 2009).

Bengtssons indvending mod at sætte eksistensen og eksisterende kundskab i parentes betyder dog ikke at negligere den fænomenologiske reduktion. Dahlberg udlægger den fænomenologiske reduktion som udtrykket ”bridling”,

³⁰ Giorgi arbejder med psykologi, derfor en psykologisk følsomhed. Men det vil sige at have en faglig følsomhed, hvilket i mit projekt vil være en sygeplejefaglig følsomhed.

der på dansk kunne hedde ”tøjling”, hvilket vil sige at beherske sin forforståelse i form af antagelser og teorier og holde igen, så man ikke forstår for hurtigt (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, Dahlberg 2006). Det er en metafor hentet fra hesteverdenen og henviser til, at en hest, der vil noget andet end sin rytter, kan være livsfarlig³¹. Det handler for rytteren om at kunne tøjle sin hest, så den ikke med sine store kræfter tager magten. På lignende måde handler det om for forskeren at kunne tøjle den kraft, der kan være i trangen til at forstå noget bestemt for hurtigt under indflydelse af sin forforståelse. Det understreges, at der ikke er tale om en bestemt metode, men at det er en holdning til, hvordan man går til sin forskning:

As such, ”bridling” means an open and alert attitude of actively waiting for the phenomenon to show up and display itself within the relationship with the researcher as a hunter of meanings (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, s. 130).

I analysen forsøger jeg at tøjle min forforståelse. Jeg forsøger at lade datamaterialet tale for sig selv så længe som muligt. Fx vil jeg føre en teorifri fænomenologisk analyse til ende og finde frem til en struktur af datamaterialet, inden jeg ved inddragelse af min teoretiske reference-ramme og andre teoretiske og forskningsmæssige aspekter forsøger at uddybe, hvad der kendetegner omsorgspraksis, og hvordan åndelig omsorg kan forstås. Det er væsentligt at pointere, at



Figur 6: Fra empiri til struktur

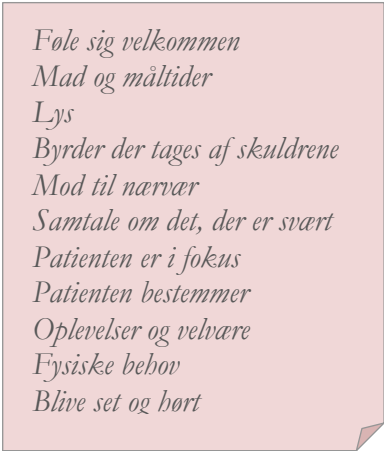
³¹ Prof. Karin Dahlberg udfoldede denne metafor ved et seminar i ”Kollegium för livsvärldsfenomenologisk forskning” i Göteborg den 14. december 2011.

mit sigte er at nå frem til en forståelse i form af et nyt perspektiv på åndelig omsorg. I en fænomenologisk analyseproces taler Giorgi om gennem frie variationer at nå frem til invarianter af fænomenet. Dahlberg taler om at nå frem til at beskrive selve essensen eller fænomenets væsen. Det er ikke sigtet med denne analyse, idet jeg jf. Bengtsson (2006) ikke mener, det er muligt at nå til en invariant beskrivelse af åndelig omsorg som fænomen i en undersøgelse som denne. Jeg forsøger at nå frem til en beskrivelse af omsorgspraksis og til en forståelse af åndelig omsorg, som den kommer til syne i denne praksis. For at nå dertil benytter jeg nogle fænomenologiske metodiske greb. Det vil fremgå af de følgende afsnit, hvordan jeg har grebet den fænomenologiske analyse an gennem fem trin (se figur 6), hvor jeg ud over at være inspireret af Giorgi og Dahlberg også trækker på den svenske læge Kersti Malteruds modificering af Giorgis analysemetode.

7.1. Helhedsindtryk

Første trin i min analyse er at gennemlæse materialet i sin helhed flere gange for at danne mig et helhedsindtryk af, hvad det rummer (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, Giorgi 2009). Jeg læser materialet med en åbenhed, hvor jeg ikke leder efter noget bestemt, men samtidig med en faglig følsomhed over for, hvad materialet rummer i forhold til omsorgspraksis. Jeg noterer ikke noget under læsningen; men efter endt læsning opsummerer jeg nogle emner, der intuitivt har vakt min opmærksomhed (Malterud 2006). Disse emner er ikke at betragte som resultater af læsningen, men nærmere nogle indtryk, der popper op, når jeg tænker over, hvad jeg har læst. De umiddelbare indtryk af, hvilke emner materialet rummer noget om, fremgår af figur 7.

Som det ses, er det ganske ubearbejdede indtryk. Jeg har ikke gjort forsøg på at formulere dem i ensartede termer. De får lov til at blive stående som det, de er: Umiddelbare indtryk, som jeg på et tidspunkt kan vende tilbage til for at se, om de også er indfanget af den mere dybtgående analyse.



*Føle sig velkommen
Mad og måltider
Lys
Byrder der tages af skuldrene
Mod til nærvær
Samtale om det, der er svært
Patienten er i fokus
Patienten bestemmer
Oplevelser og velvære
Fysiske behov
Blive set og hørt*

Figur 7: Umiddelbare indtryk

7.2. Betydningsbærende enheder

I andet trin af analysen går jeg tilbage og læser materialet forfra med henblik på at identificere enheder, der rummer betydning i forhold til at belyse problemformuleringen. Giorgi (2009) påpeger, at fænomenologiens holistiske perspektiv kræver, at hele teksten analyseres. Da jeg har været meget åben i min tilgang til både observationer og interviews, er mit materiale så omfattende, at det også rummer noget, der ikke ser ud til at være betydningsbærende i forhold til det, jeg undersøger. Derfor er dele af materialet ikke trukket ud i betydningsbærende enheder; men det samlede materiale bibeholdes i sin helhed, så jeg til enhver tid kan finde tilbage for at se, om de udeladte passager alligevel har betydning for det, jeg ser på.

Jeg har indtrykkene fra de første gennemlæsninger i baghovedet; men de er ikke egentlig styrende for analysen. Jeg har også et fagligt perspektiv i baghovedet. Ikke som teorier, der styrer identifikationen af betydningsbærende enheder, men nærmere en faglig følsomhed over for, hvad materialet rummer af oplevelser, holdninger, handlinger og andre beskrivelser, der er betydningsbærende i forhold til et helhedsorienteret omsorgsperspektiv med særlig fokus på en bred forståelse af åndelig omsorg. Man kan sige, at hvert eneste udsagn rummer en betydning i sig selv, men ikke nødvendigvis i relation til mit forskningsfokus. Der er blandt andet mange udsagn om hospice contra hospital. Det er ikke mit ærinde at sammenligne disse to institutionsformer. Jeg tager fx ikke tekststykker med, hvor personale sammenligner deres handlinger på hospice med den praksis, de kendte til tidligere som hospitalsansatte; men jeg hæfter mig ved det, de siger om omsorgspraksis på hospice. Når patienter og pårørende af sig selv trækker deres oplevelser fra hospitalerne ind i et interview, tager jeg det med i de tilfælde, hvor det er betydningsbærende i forhold til deres oplevelser af at være på hospice – det vil sige, når de beskriver deres erfaringer med hospice i lyset af en anden erfaring. Et andet eksempel på udeladelse af tekst er fra et personaleinterview, hvor der refereres til undervisning, der har fundet sted på hospice. Undervisningen i sig selv er ikke interessant for min analyse og derfor udeladt; men den praksissituation, der fortælles om i relation til undervisningen, har betydning som beskrivelse af den konkrete omsorgssituation.

Jeg markerer de passager i teksten, som jeg identificerer som betydningsbærende og trækker dem ud fra den oprindelige sammenhæng og over i et selvstændigt dokument. Malterud (2003) kalder denne proces for dekontekstualisering. For til enhver tid at kunne finde tilbage til den oprindelige kontekst

noterer jeg for hver betydningsbærende enhed et linjenummer, der refererer til den linje i det oprindelige dokument, hvor tekstuddraget begynder.

7.3. Analysegrupper

Efter af have trukket de betydningsbærende enheder ud i et dokument for sig gennemlæser jeg det flere gange i sin helhed. Efterhånden begynder jeg at sætte nogle benævnelser på, der siger noget om, hvad de pågældende enheder handler om. Jeg trækker nu de betydningsbærende enheder, der har noget tilfælles, ud og deler på den måde materialet op i nogle analysegrupper.

I analysegruppen *ankomst* har jeg samlet alle de betydningsbærende enheder, der siger noget om det at komme til hospice. I analysegruppen *før og nu* har jeg samlet alle de betydningsbærende enheder, der siger noget om tiden før og tiden efter ankomsten til hospice og så fremdeles. De dannede analysegrupper fremgår af figur 8.

- 
- 1) *Afløse patienten*
 - 2) *Ankomst*
 - 3) *Begivenheder og oplevelser*
 - 4) *Død og begravelse*
 - 5) *Før og nu*
 - 6) *Hospice som kontrast til andre steder*
 - 7) *Ledelse*
 - 8) *Lys*
 - 9) *Mad og måltider*
 - 10) *Minder og drømme*
 - 11) *Musik*
 - 12) *Omgivelser og indretning*
 - 13) *Palliation og hospiceånd*
 - 14) *Patienten bestemmer*
 - 15) *Personalet*
 - 16) *Pårørende*
 - 17) *Samtale og nærvær*
 - 18) *Spabad*
 - 19) *Værdighed, respekt og anerkendelse*
 - 20) *Åndelig*
 - 21) *Hilsener og breve*

Figur 8: Analysegrupper

Ligesom de umiddelbare indtryk efter første læsning af materialet er de nævnte betegnelser for analysegrupper heller ikke formfuldendte, ensartet formulerede termer. Nogle vil måske kalde en sådan inddeling for temaer; men det er for tidligt at kalde noget for temaer, da ordet tema kan have en undertone af at være noget færdigt. Det er netop for at betone ufærdigheden i denne inddeling, at jeg blot kalder dem for analysegrupper. En analysegruppe er blot en samling af betydningsbærende enheder, der ser ud til at have noget med hinanden at gøre (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011). Hensigten med inddeling i analysegrupper, af Dahlberg kaldet *clusters*, er først og fremmest, at det er en hjælp på vejen mod at finde en struktur, og det er samtidig en måde at have

nogle overskuelige portioner af data at arbejde med. Der er ingen hierarkisk orden i analysegrupperne. Numrene, der ses i figur 8, tjener udelukkende til at gøre det muligt at følge analyseprocessen, når jeg senere i afhandlingen inddrager empirien.

7.4. Omskrivning af oprindelige udsagn

Fjerde trin i min analyse er at omskrive den oprindelige tekst. Det vil sige, at jeg sprogligt omskriver hver af de betydningsbærende enheder. Giorgi (2009) skriver i første omgang teksten fuldstændig ordret af, blot med den ene forandring at skrive det hele om i tredje person. Det gjorde jeg i starten af denne fase; men de levende livsverdensbeskrivelser blev væk, eller blev kropsløse på en eller anden måde. Så jeg valgte at bibeholde første-personsperspektivet der, hvor fortællingen er fortalt i første person.

Oprindeligt udsagn	Omskrevet tekst
Da vi kom der stod de to på bordet med lys i øh ... og det syntes jeg faktisk var meget hyggeligt så da jeg var hjemme og hente tøj til mor så greb jeg lige en masse af det der var plads til hernede ja og vi havde selv lidt øh ekstra fyrfadsstager med fordi og så havde jeg og så siger Maria vi skal lige have nogen fyrfad også og vi brænder mange lys hjemme hos os selv (2557)	Da vi kom, stod de to fyrfadsstager der med lys i. Det var faktisk meget hyggeligt. Så da jeg var hjemme for at hente noget tøj til mor, greb jeg lige en masse af det, der var plads til hernede. Vi havde selv lidt ekstra fyrfadsstager. Dem skulle vi have med, for vi brænder også mange lys hjemme hos os selv.
Jeg var langt nede øh det var jeg virkelig jeg var fx sikker på at det her det var det sidste sted jeg skulle være det var jeg sikker på jeg var sikker på at inden for et eller andet tidsrum som jeg selvfølgelig ikke kunne bestemme tidsbestemme vel men altså inden for et ikke uoverskueligt tidsrum så ville jeg dø øh og det vil sige at jeg var min stemning den var virkelig dårlig og alt muligt andet ikk men det opfattede de jo med det samme det har de jo prøvet for (8448)	Jeg var langt nede, det var jeg virkelig. Jeg var fx sikker på, at det her var det sidste sted, jeg skulle være. Det var jeg sikker på. Jeg var sikker på, at inden for et eller andet tidsrum, som jeg selvfølgelig ikke kunne tidsbestemme, men inden for et ikke uoverskueligt tidsrum så ville jeg dø. Det vil sige, at min stemning var virkelig dårlig, men det opfattede de med det samme. Det har de jo prøvet for.

Figur 9: Eksempler på omskrivning af tekst

Det datamateriale, der består af transskriberede interviews, er skrevet ordret ud uden skelen til grammatik. Nogle tekststykker er stort set kun brudt op af kommaer og punktummer, mens andre stykker er mere omformulerede. En del udtalelser er desuden så usammenhængende og springende, at det kan være svært umiddelbart at forstå. Den sproglige omskrivning indebærer derfor at skrive tekststykkerne om til et lidt mere grammatisk korrekt sprog, men ikke mere korrekt end at jeg bevarer et touch af talesprog for at holde det tættest muligt på informanternes udtryk. Jeg viser eksempler på omskrivninger af tekst i figur 9.

Indtil nu har jeg behandlet interviewudskrifter og renskrivninger af mine egne observationer/dagbogsoptegnelser på samme måde. Det vil sige, at observationsdata indgår som betydningsbærende enheder i analysegrupperne på samme måde som interviewdata. Men da disse allerede er renskrivninger af nedfældede notater, får de oftest lov til at stå uden yderligere omskrivninger. Nogle af disse er senere udviklede til små autoetnografiske fortællinger og sceniske beskrivelser som fx "Mit møde med hospice", der indleder kapitel 3.

7.5. Udvikling af kunstige citater

Selv om jeg har opdelt de betydningsbærende enheder i nogle analysegrupper, er der stadig stor bredde i det betydningsmæssige indhold inden for hver analysegruppe. Derfor gennemlæser jeg nu hver analysegruppe for sig for at se, hvilke subgrupper der viser sig. En subgruppe er således nogle betydningsbærende enheder inden for samme analysegruppe, der har lidt mere med hinanden at gøre end med de øvrige. Jeg giver ikke hver subgruppe benævnelser; men jeg samler dem, så betydningsbærende enheder, der hører til samme subgruppe, står samlet. For hver subgruppe udvikler jeg et kunstigt citat, hvor jeg med brug af informanternes egne ord prøver at genfortælle og sammenfatte, hvad de betydningsbærende enheder i subgruppen udtrykker (Malterud 2006). Inden for analysegruppen "aflæse patienten" er der fx nogle betydningsbærende enheder, der handler om at opleve at blive læst. Andre handler om at den professionelle verbaliserer sine iagttagelser for at klare, om hun har læst rigtigt.

I figur 10 vises et eksempel på, hvordan nogle betydningsbærende enheder, der oprindeligt har været spredte udsagn fra samme person, har udviklet sig til ét kunstigt citat gennem de to omskrivninger. I nogle subgrupper indgår betydningsbærende enheder, der oprindeligt stammer fra flere personer, så det kunstige citat sammenfatter, hvilken betydning der rummes på tværs af disse personers udsagn. De kunstige citater bærer nogle træk fra narrative genrer. Nogle

britiske forskere, blandt andre David Carless og Andrew Sparkes, der var blandt underviserne på ph.d.-kurset ”Telling tales about and through the body”, har på baggrund af Denzin & Lincolns udtalelse om ”crisis of representation” eksperimenteret med nye måder at præsentere data på, for i forskningen at give stemme til deltagerne (Carless, Sparkes 2008). *The realist tale* anses af Van Maanen for at være den mest udbredte form for etnografiske beretninger (Van Maanen 2011). Sparkes kritiserer denne genre for at være karakteriseret af et markant fravær af forfatteren (Sparkes 2002). *Creative non-fiction* som en genre, der består af fiktion i dens form og fakta i dens indhold (Agar 1995). Det er en genre, hvor man dramatiserer virkeligheden ved brug af fiktionens teknikker i form af at vise scenen og handlingen, så læseren kan se, høre, lugte og mærke den stemningsfulde atmosfære i teksten. Genren kritiseres blandt andet for at være så bundet til den faktuelle virkelighed, at den ikke kan måle sig med fiktionen og omvendt at læseren på grund af fiktionens præg kan være tilbøjelig til at tvivle på om det indholdsmæssige reelt er en beskrivelse af virkeligheden. Carless og Sparkes imødegår ovennævnte kritik ved at synliggøre, hvordan de gennem forudgående indholdsanalyse bygger non-fiktive fortællinger op af deres informanternes egne ord. Mellem 81 % og 97 % af fortællingerne består af ord hentet direkte fra informanterne. Resten er ord, der tilføjes for at frembringe en glidende og sammenhængende beretning (Carless, Sparkes 2008).

Uanset om et kunstigt citat dækker få eller mange betydningsbærende enheder, og uanset om et kunstigt citat dækker udsagn fra en eller flere personer, er jeg tilbage i det oprindelige datamateriale for at se, om de også holder, når det ses i forhold til den oprindelige kontekst. Det kan ikke forventes, at den sammenhæng, der ligger i et kunstigt citat, kan føres tilbage til hver enkelt person (Malterud 2006). Men jeg leder efter, om det giver en form for mening i den oprindelige sammenhæng og især efter, om der er noget, der taler imod. Malterud betragter det som en valideringsproces at rekontekstualisere fundene op mod det oprindelige materiale ved løbende i analysearbejdet at gå frem og tilbage mellem de dekontekstualiserede tekststykker og den oprindelige kontekst.

Arbejdet med at udvikle de kunstige citater indebærer en fordybning i betydningsindholdet og er et skridt på vejen mod at nå frem til en struktur af betydningsindholdet i materialet. Det er betydningsindholdet i de subgrupper, de kunstige citater repræsenterer, der kommer til at forme denne struktur. Sagt med andre ord – hvis jeg ikke er i stand til at udvikle et kunstigt citat, der favner

de betydningsbærende enheder i en subgruppe, har de ikke haft nok med hinanden at gøre til at udgøre en subgruppe.

Oprindeligt udsagn	Omskrevet tekst	Kunstigt citat
Jeg synes det er godt at de en gang imellem kommer ind og så NN så tager hun også nogen emner op som kan være svære at snakke om for os pårørende, hvor det så er en hjælp, at det sådan ligesom er med til at være i ro eller sådan omsætte det for os (2136)	Jeg synes, det er godt, at de en gang imellem kommer ind. Så tager hun også nogle emner op, som kan være svære at snakke om for os pårørende, hvor det så er en hjælp, at det sådan ligesom er med til at være i ro eller sådan omsætte det for os.	Så tager hun også nogle emner op, som kan være svære for os pårørende at snakke om. Hvor det er en hjælp, at hun ligesom er med til at omsætte det for os. Det er jo en hjælp for os alle sammen i det hele taget bare at få snakket om det i stedet for, at vi hver især går med det inde i hovedet. Emner som vi ikke kan snakke om selv. Jeg har den der fornemmelse af, at der er tid. Selvfølgelig kan der nogle dage være travlhed, men at der er tid til sådan at komme ind og sætte sig på sengekanten og turde snakke om det. Det synes jeg, er vigtigt, for det er jo nogle processer, der foregår hos patienten og hos os som pårørende, men vi bliver også ret hurtigt smittet af en stresset stemning, så vi trækker os. Og der synes jeg, det er vigtigt, at personalet signalerer, at de har tiden til det, og de sætter sig ned og giver roen. De har tid til og snakke om det, på trods af næsten hvad der foregår ude bagved. Jeg synes, at personalet er gode til at få det italesat og turde være i en proces.
Det er jo en hjælp for os alle sammen i det hele taget bare at få snakket om det i stedet for vi hver især går med det som sådan i hovedet emner som ikke kan snakke om og det synes jeg personalet er gode til og få det italesat og tør at være i en proces (2135)	Det er jo en hjælp for os alle sammen i det hele taget bare at få snakket om det i stedet for, at vi hver især går med det som sådan i hovedet. Emner som vi ikke kan snakke om, og jeg synes, at personalet er gode til at få det italesat og turde at være i en proces.	
Jeg har den der fornemmelse af at der er tid altså at det ikke er selvfølgelig kan der nogen dage være travlhed men at der er tid til sådan at komme ind og sætte sig på sengekanten og tør snakke om det og øh, det synes jeg er vigtigt fordi det, det er jo nogen processer der foregår hos patienten og de pårørende men man bliver også ret hurtigt smittet af en stresset stemning så man trækker sig og der synes jeg det er vigtigt at personalet signalerer jeg har tiden til det og sætter sig ned og giver roen til at jamen jeg har tid til og snakke om det, på trods af næsten hvad der foregår ude bagved (2144)	Jeg har den der fornemmelse af, at der er tid. Selvfølgelig kan der nogle dage være travlhed, men at der er tid til sådan at komme ind og sætte sig på sengekanten og turde snakke om det. Det synes jeg er vigtigt, fordi det er jo nogen processer, der foregår hos patienten og de pårørende, men man bliver også ret hurtigt smittet af en stresset stemning, så man trækker sig. Og der synes jeg, det er vigtigt, at personalet signalerer, jeg har tiden til det og sætter sig ned og giver roen har tid til og snakke om det, på trods af næsten hvad der foregår ude bagved.	

Figur 10: Eksempel på omskrivning til kunstigt citat

Jeg afslutter dette trin med at relatere delene af dette betydningsindhold til hinanden. Rent praktisk har jeg arbejdet med de forskellige subgrupper ved at skrive dem op på post-it-lapper, som jeg har sat op på en skabsvæg og flyttet rundt på, indtil der efterhånden har vist sig et mønster i, hvordan de forskellige subgrupper relaterer sig til hinanden – hvilke der er over- og underordnede i forhold til hinanden. Strukturen er foranderlig forstået på den måde, at noget kan være overordnet og underordnet på kryds og tværs. Det har ikke været vigtigt for mig at nå til en endegyldig struktur. Det tror jeg egentlig ikke findes.

Jeg har således taget nogle valg i forhold til, hvor jeg fandt, at det gav bedst mening at beskrive de forskellige subgrupper. Resultatet af dette arbejde har resulteret i dannelsen af en struktur, der beskrives i de næste fire kapitler.

7.6. Fra empirisk materiale til tematisk struktur – en opsummering

Den fænomenologiske analyse er meget empirinær forstået på den måde, at der ikke ligger teoretiske aspekter til grund for den præsenterede struktur. Jeg kan selvfølgelig ikke sige mig fri for at bære en teoretisk ballast med mig; men jeg bestræber mig på at tøjle min forforståelse (jf. Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011) og lade de udforskede udsagn bære så langt som muligt. Gennem de fem trin i analyseprocessen finder jeg frem til en struktur bestående af fire temaer: Anerkendt som et selvstændigt individ, omsorg som handling og nærvær, omsorg rettet mod hele kroppen og omsorgsrum (se figur 11). Den teorifri analyse præsenteres i de fire følgende kapitler.

For at synliggøre, hvordan temaerne vokser ud af empirien, underbygger jeg hele tiden analysen med uddrag af empirien. Ved inddragelse af empiri er der anført tal i parentes. Det er betegnelser, der i form af analysegruppenumre (se figur 8) og linjenumre henfører til den sammenhæng, tekstuddraget oprindeligt stammer fra. Tekst i kursiv viser, at tekstuddraget er citeret direkte fra de sprogligt omformede betydningsbærende enheder (jf. afsnit 7.4.). Hvor det



Figur 11: Tematisk struktur

ikke sprogligt fremgår tydeligt, om et stykke empiri stammer fra en patient, en pårørende, en sundhedsprofessionel eller fra mine observationer, er der i parentes anført "pt", "på", "prof" eller "forsk" for at synliggøre oprindelsen for læseren.

Kapitel 8: Anerkendt som et selvstændigt individ

I dette kapitel præsenteres, hvordan det at blive anerkendt som et selvstændigt individ viser sig at være et centralt tema for patienternes og pårørendes oplevelse af omsorgspraksis på hospice. At være anerkendt som et selvstændigt individ viser sig ved at blive behandlet som et menneske. Det viser sig også ved, at det hele tiden er den enkelte patient, der er udgangspunkt for omsorgshandlinger, og på den måde oplever patienterne, at det er dem, der bestemmer, hvad der skal ske.

8.1. Behandlet som et menneske

De har bare behandlet mig som et menneske, faktisk (1-8466). Det er et udsagn, der står ret centralt i et interview med Christian, en midaldrende herre, der har været på hospice i et par uger. Meget af det, vi talte om i dette interview, kan egentlig rummes inden for denne sætning, og samtidig er det sigende for en række andre patienters og pårørendes oplevelser, om end de bruger andre udtryk. For blot at nævne et par eksempler: *Alle kommer en i møde (1-1309)*, siger Grete (pt). *Jeg er blevet hørt i dag (1-3954)*, siger en pårørende.



Foto 5: Håndtryk

Det viser sig i patienternes udsagn, at det at blive set, hørt og mødt er en del af at blive anerkendt som menneske, som selvstændigt individ, og at det opleves betydningsfuldt. Anerkendelsen mærkes allerede fra den dag, man som patient kommer ind på hospice: *Altså for det første så lærer de udenad, hvad jeg hedder. Og det går stærkt, ikke'. Lige fra første færd. Det første håndtryk. Det var Christian ikke' oss. De lægger vægt på, at jeg er Christian. Jeg er ikke bare en patient, jeg er Christian. Og det er vigtigt for mig at blive anerkendt som en enkelt person, som et individ. Det er meget vigtigt for mig (1-8395).* Måden, sygeplejersken tager imod den nye patient på,

betyder noget for, at patienten føler sig velkommen og føler sig tryk. Sygeplejersken sender nogle bestemte signaler. Christian siger videre, at ved at bruge hans fornavn signalerer personalet, at de interesserer sig for, hvem han er som menneske. Kristina (prof) bruger udtrykket at være autentisk i mødet med patienten (19-4311). Hun beskriver det på den måde, at de professionelle nærer en dyb respekt for, hvem den enkelte er som menneske – hvad enten det handler om patienterne, de pårørende eller hinanden som professionelle – hvad dette menneske har været, hvad der er værdifuldt for den enkelte osv. Hun forstår det autentiske i mødet sådan, at hvis hun som professionel siger, at hun oprigtigt interesserer sig for det andet menneske, så gør hun det også.

Respekt ser ud til at have noget at gøre med at behandle patienten som et menneske, hvilket Kristina (prof) udtrykker sådan: *At være respektfuld. Man kommer ikke bare bragende ind. Og så vidt det overhovedet er muligt, så respekterer man de grænser, som patienten har (19-4510)*. Det har noget at gøre med, hvad de professionelle gør i hvilke sammenhænge: *Det er i mine øjne uhensigtsmæssigt at stå og foretage sig noget med patienten, samtidig med at man står og har en god samtale. Altså, der skal man vise, at der er rum til, at det nu er dig og mig, der snakker om de ting, jeg kommer ind for at høre (19-4255)*. At tale med patienten frem for at tale om ham er også en måde at behandle ham som et menneske på. Jeg observerer under en samtale mellem en patient, hans datter, en læge og en sygeplejerske, at lægen spørger datteren, om han må tale direkte med hende, da faderen hører meget dårligt. Det afviser datteren, fordi hun fra andre samtaler ved, at faderen vil have, at man taler direkte med ham, hvilket respekteres (19-6599).

Ligesom respekt ser ud til at være et centralt ord i forhold til at behandle patienten som menneske, giver empirien også anledning til at se værdighed som værende betydningsfuldt. Elisa (prof) fornemmer nogle gange, at patienter føler at have mistet værdigheden, fordi de har været igennem et system, der har været hårdt ved dem, hvor de ikke føler sig set eller hørt. Hun siger videre, at patienten bevarer værdigheden ved, at de professionelle anerkender, at der er ting, der er vigtige for patienten, og at han eller hun ikke skal pådømmes de professionelles meninger om tingene (19-6161).

Det at behandle patienten som et menneske rækker ud over det levende menneske. Som deltagende observatør har jeg oplevet flere situationer, hvor de professionelle gør meget ud af, at den afdøde skal se pæn ud og så vidt muligt ligne det menneske, de pårørende har kendt til i levende live, som fx da Ditte (prof) klæder Helga i hendes eget tøj, giver hende paryk på og dækker dyne og pude med det betræk, der skal med i kisten (4-7409). En særlig variant af dette

oplever jeg, da jeg er med Nina (prof) inde hos en afdød kvinde og er med til at sminke hende (4-6630). Senere fortæller Nina om hendes tanker i forhold til denne hændelse: *Kvinden har noget sminke, noget der dufter godt, så vil jeg meget gerne gøre hende så smuk og behagelig, fordi det er rigtig vigtigt for dem, der står tilbage og skal ind og se den, der er død, at den afdøde ligner sig selv. At det er behageligt, og at de har lyst til at komme hen til hende. At hun ikke lugter grimt af et eller andet (19-4897)*. Denne beskrivelse kunne lægge op til en overvejelse af, hvornår man er menneske, og hvornår man hører op med at være menneske. Det giver empirien dog ikke grundlag for at sige noget nærmere om. Men hvad der ligger i Ninas udsagn om at det er vigtigt at afdøde ligner sig selv, synes at være et forsøg på at lade den afdøde kvinde fremstå som det menneske, de pårørende kender – eller i hvert fald at afdøde gerne må fremtræde på en måde, der er værdig, når de pårørende skal tage afsked med hende. Udsagnet giver også anledning til at pege på en kontrast i omsorgspraksis. Den professionelle vil gerne gøre, hvad hun kan, for at afdøde ikke lugter grimt. Og netop en grim lugt kan være et vilkår for nogle patienter. Det oplever jeg fx en dag, hvor jeg har været med Maiken (prof) inde hos en patient: *Der er en helt speciel lugt på stuen, og da vi er ude på gangen igen, spørger jeg Maiken om, hvad denne lugt siger hende. Hun siger, at det er en typisk cancerlugt, og at den er på mange stuer, hvor patienten har åbne cancersår, hvilket denne patient også har (19-7763)*. Maiken fortæller videre, at hun ikke bryder sig om den aktuelle debat i medierne om, at døende patienter skal være kysseklare. Hun finder, at det er et plat og uværdigt udtryk. Der ligger en kontrast i, at det på den ene side er betydningsfuldt at eliminere en grim lugt, mens det på den anden side hos nogle patienter er et vilkår, der måske nok kan afhjælpes noget, men ikke altid helt kan elimineres.

8.2. Det enkelte menneske er i centrum

Det er mig, der er i centrum. Hvornår passer det dig at komme i bad? spørger de. Hvornår passer det dig at spise? Altså, der er en rød tråd gennem det hele (14-821). Det er Knuds (pt) korte konstatering af forholdene på hospice. Udtrykket *patienten i centrum* er så anvendt i sygeplejen gennem mange år, at det grænser til at være en floskel. Det kan være fristende at gå i en stor bue uden om floskler og klichéer og finde på nogle andre ord; men den meget direkte måde, dette udtryk anvendes på af Knud, giver anledning til at stoppe op og i stedet gå lidt dybere ind i, hvordan dette udtryk er kendetegnende for omsorgspraksis.

Det fremgår af flere interviews, at patienterne oplever, at der lægges meget vægt på at indrette forholdene efter, hvordan den enkelte patient ønsker, at det skal være. *Jeg får det, som jeg vil have det. Hvad kan man forlange bedre? Det meste af*

tiden går det jo på patienternes præmisser. De tager hensyn til hver enkelt patient, siger Bent (14-1111), og Grete supplerer: *Personalet siger hele tiden, at de er her for at gøre det, jeg ønsker (14-1313)*. At være i centrum udtrykker, at den professionelle omsorg drejer sig om den enkelte patient, som disse to patienter siger på en lidt anden måde. Det drejer sig om, at de professionelle finder ind til, hvad den enkelte har brug for, som Christian (pt) lægger vægt på. Han lægger mærke til personalets ordvalg: *Det sker jo hele dagen, ikke'. Fx når jeg er blevet hjulpet i tøjet og sidder i stolen og er frigiort, så er det sidste, de siger: "Er der mere, du har brug for, Christian?" Det vil sige, at for det første anerkender de, at vi har en gensidig aftale om, at jeg har fået hjælp af dem til at komme i tøjet og komme op og så videre. Og det har jeg været glad for, at de gør. Jeg er ikke den, der siger, at de bliver betalt for det. De kan gøre det på mange forskellige måder, og her gør de det, fordi de er engagerede i det. Men altså det der med at sige "Hvad har du brug for, Christian" og ikke noget med "Hvad vil du have" eller lignende, nej, har du brug for, ikke'. De fokuserer på mit behov, og det vil sige på mit individ, mit behov som individ (14-8423)*. Der er ikke andre patienter, der bruger ordvalget at være i centrum så direkte som Knud; men Gunhild (på) siger sådan: *Mor er virkelig i centrum her. Ikke bare en eller anden i rækken, der skal nås (14-2792)*. Der ligger i denne og andre udtalelser en betydning i at være et individuelt menneske, hvis ønsker der tages udgangspunkt i. Det kan på den måde ses som at sætte patienten i centrum, at det er hans eller hendes ønsker og behov, der er afgørende for, hvornår og hvordan noget foregår, fx hvornår på dagen det passer bedst at blive vasket, om der skal tages hensyn til, hvornår der kommer besøg. Inga (prof) forklarer, at det ville være ærgerligt, hvis ægtefællen lige kommer et smut forbi, og tiden så går med at være i bad (14-6837).

En anden udtalelse viser, at en måde at pejle sig ind på, hvad patienterne ønsker, simpelthen er at spørge, som det fremgår fx af følgende udtalelse fra en professionel om, hvordan hun går ind til en patient: *Hvordan vi gør, er ofte aftalt med patienten forud. Fx synes mange, at det er trygt, at de ved, at der kommer en sygeplejerske ind og kigger til dem. Når jeg kommer i nattevagt, vil jeg fx spørge: "Når jeg kommer og kigger til dig, skal jeg så banke på, eller skal jeg bare liste ind?" Og hvis patienten siger, at jeg overhovedet ikke skal komme ind, så lader jeg jo være med det. Det er ikke min holdning til, om man banker på eller ej. Det er, hvad det enkelte menneske ønsker (14-4525)*. En dag har jeg observeret følgende: *Maiken (prof) hjælper Jonna (pt) til rette og tilbyder at hjælpe med yoghurtten. Men Jonna vil gerne selv. Hun laver nogle gymnastiske øvelser med venstre hånd, fordi den sover. Efter lidt tid tager hun fat om skeen og fører en skefuld yoghurt ind i munden. Det ser lidt faretruende ud, og Maiken spørger, om hun skal blive, hvilket Jonna siger nej til (14-7758)*. I en efterfølgende samtale med Maiken

siger hun, at hun ofte har været i tvivl. Hun synes, det er en balancegang, hvornår man skal blive, og hvornår man skal lade den syge være alene. Og efterhånden har hun lært simpelthen at spørge (14-7761).

At patienten føler sig i centrum, indebærer også at opleve, at de professionelle sætter sig selv uden for centrum. Det sætter Grete (pt) disse ord på: *Der er netop det her med, at personalet lige træder lidt tilbage. Det er hele tiden patienten, der er i fokus. Det er ikke dem. De har den der respekt for patienten, at de træder tilbage og lader os komme frem først og fremmest, og så går de ind der, hvor de føler, at de kan gøre et eller andet. Jeg tror, at de træder et skridt tilbage; men hvis de fornemmer, at man gerne vil have det, så er de der. Men de kommer ikke anmassende. Ja, jeg tror, det er det, de gør. De giver plads (14-1383).* Det er at give plads til det enkelte menneske. Personalet giver plads til, at det netop er den syge, der er i fokus, hvilket fremgår af denne udtalelse fra et interview med en leder: *De er diskrete, fordi de aldrig sætter sig selv i centrum. Altså, de har den nødvendige tilbageholdenhed, men også evnen til at iagttage, evnen til at vurdere klinisk uden at være den, der fylder mest på stuen. Faktisk er de meget årvågne og meget opmærksomme, uden at de buldrer eller fylder vildt meget (15-4506).* Empirien viser, at de professionelle ikke ser patienterne som en gruppe, der skal behandles på samme måde; men de ser, hvem patienterne er hver især (14-4292). De sender nogle signaler til patienten, der viser, at de er interesserede i patienten, i hvilket liv patienten lever og har levet, og i, hvordan patienten kan få det bedste ud af den tid, der er tilbage (14-4249).

8.3. Patienten bestemmer

At have fokus på det enkelte menneske indebærer at indrette omsorgshandlinger efter, hvad der passer patienten. Hvor udsagn fra patienter viser, at de oplever at være i centrum og at de selv bestemmer hvad der skal ske omkring dem, viser udsagn fra professionelle, hvordan det ligger de dem på sinde at lade patienterne bestemme, hvordan de ønsker de sidste dage af deres liv skal forme sig. En af de professionelle påpeger, at når man først kommer på hospice, er det ikke det rette tidspunkt til at ændre gamle vaner. Den patient, der er alkoholiker og er vant til at drikke porter, skal kunne fortsætte med det, ligesom personalet heller ikke blander sig i, om patienten har lyst til at ryge. Det er ikke tidspunktet at lægge de vaner på hylden, som giver mening i tilværelsen (14-4538). I dette afsnit uddybes, hvordan de professionelle sporer sig ind på patienternes ønsker.

Det viser sig, at det nogle gange kan være sværere end andre gange at finde frem til patientens ønsker. Ikke alle patienter giver udtryk for, hvad de ønsker; men selv om en patient måske har resigneret i nogle dage, så lader personalet

ikke bare hver dag gå på samme måde uden at forsøge, om de kan komme lidt tættere på, hvilke tanker patienten gør sig. Det fortæller Jenny (prof) om sådan: *En kollega syntes, at hendes patient var meget lukket og ikke rigtig ville åbne sig. Bare ligger fuldstændig apatisk hen. Hun beder mig om at gå ind og tage hul, for hun aner ikke, hvad hun skal gøre. Så går jeg med ind og siger til den patient: "Du er direktør i dit liv – hvad ønsker direktøren af os medarbejdere i dag?" Hun bliver fuldstændig overrasket og siger "What, hvad er det for et spørgsmål at stille? Hvad mener du med det?" Og det tager rigtig lang tid, inden hun så siger: "Direktørstolen er taget fra mig." Og jeg siger til hende: "Så vil jeg gerne give dig den tilbage i dag" (14-6247). Jenny fortæller videre, at de talte lidt om, hvad der var af muligheder fx for, hvordan hun ville vaskes, og hvad hun havde mulighed for at bruge sin tid til. Jeg sagde: "Du skal tænke på, at du ikke kan få dine arme og hænder til at funke så godt. Du skal bare sige, hvad du vil have os til, og så gør vi det." Så kunne hun ligge og tænke lidt over det, mens jeg gik ud for at få en kop kaffe. Da jeg kom ind igen, sagde hun, at hun gerne ville hjælpes ud i brusebad. Jeg havde tilbudt hende et karbad; men hun ville gerne i brusebad. Det havde hun ikke været i mange dage. Hun var bare blevet vasket i sengen. Og så ville hun gerne have massage af en fysioterapeut, og det måtte gerne være i dag. Jeg foreslog hende at komme ud og ligge i solen. Men det havde hun ikke lyst til; for hun brugte ikke naturen. Det var en fantastisk sejr. Hun kunne sige både til og fra. Det, mener jeg, er at være direktør i sit eget liv. Og den sygeplejerske, der ellers havde hende, fortalte, at patienten næste dag havde sagt, at hun gerne ville have det sådan bum bum bum. Det havde hun aldrig hørt hende sige før. Der skete en total forandring. Hun har taget hånd om sit liv. Jeg vil sige, at hun er kommet tilbage til sig selv. Altså, hun havde på en eller anden måde resigneret så meget, at hun var gået ud af sig selv, og nu er hun gået tilbage til sig selv og har taget hånd om sit liv og dermed om sin død. Nu er hun i stand til at tale om det (14-6289).*

Det fremgår dog, at der også ligger nogle dilemmaer indlejret i bestræbelserne på, at patienterne selv bestemmer. Når fx patienten ikke selv kan give udtryk for sine ønsker, må den professionelle handle ud fra sit forhåndskendskab til patienten. Jeg skrev en dag følgende i mine feltnoter: *Mie (prof) har hele tiden sit blik rettet mod Anna (pt). Hendes bevægelser med klude og håndklæder er bløde og rolige. Hun bruger bag-path, der er nogle våde engangsklude pakket i en plastikpakke. Mie fortæller, at de almindeligvis varmes i mikroovn; men da pakken har været åbnet, må den af hygiejniske grunde ikke lægges i mikroen. Derfor har Mie lagt pakken i en skål varmt vand, fordi Anna, da hun selv kunne sige, hvad hun ønskede, har været glad for at få en varm klud i ansigtet (14-7100). Nogle patienter kan egentlig godt give udtryk for deres ønsker, men gør det ikke, og en af de professionelle påpeger, at selvbestem-*

melse også indebærer retten til ikke at tage nogen beslutninger selv: *Men autonomi er ikke det samme, som at man skal tage beslutning selv. Det kan være, at en patient siger: "Nej, jeg orker ikke, kan du ikke bare finde på noget," og det kan vi så (14-6187).* Når patienten ikke kan eller ikke ønsker at tage beslutninger om, hvad personalet skal gøre for dem, tager de professionelle selv en beslutning ud fra, hvad de mener, der vil være godt for patienten. Når de ikke er sikre på, hvad patienten tidligere har sat pris på, bliver det ud fra en mere generel betragtning, som når Mie efter sengebadet vælger at smøre Anna med creme og begrundet det med, at berøringen virker beroligende. Et andet eksempel på en generel omtanke er at lægge et håndklæde over patientens bryst, så hun ikke ligger blottet, mens hun bliver vasket (14-7100).

Endelig ligger der et dilemma i, at det ikke er alle ønsker, patienten kan få lov til at bestemme selv. Britta (prof) er inde for at hjælpe Nina (pt), der ikke orker at leve mere. Nina vil gerne have hjælp til at gøre det forbi. Om denne hændelse har jeg noteret følgende: *Britta står lænet ind over Nina, der siger: "Bare jeg kunne slippe af, så jeg var helt væk." Britta svarer spørgende tilbage: "Er det det, du ønsker?" "Ja," siger Nina, "stille og fredeligt" (14-7959).* Dette ønske kan Britta ikke imødekomme; men i det mindste har Nina fået en aftale med lægen om, at den medicin, hun får, ikke må være livsforlængende. Nina giver videre udtryk for, at hun også føler sig alene, og hun vil gerne have Britta til at være hos sig hele tiden. Heller ikke det kan Britta efterkomme, selv om hun prøver at være der så meget som muligt. Empirien giver ikke mulighed for at udfolde disse dilemmaer yderligere, men den viser, at der er en kontrast til betydningen af at opleve selv at bestemme, hvad der skal ske.

8.4. En opsummering

I ovenstående analyse har jeg vist, hvordan patienter bliver mødt af de professionelle på hospice på en måde, så den enkelte oplever at være set, hørt og anerkendt som et selvstændigt individ. Nært knyttet til at være et selvstændigt individ hører også, at det er den enkelte patient, der med sine ønsker og præferencer er i fokus i mødet med de professionelle. Nogle patienter kan umiddelbart tilkendegive sine ønsker og behov. I andre situationer må de professionelle på anden måde finde frem til, hvad patienten ønsker. Analysen viser, at det er betydningsfuldt at blive set som et selvstændigt menneske og at have mulighed for selv at bestemme, hvordan tiden på hospice skal forme sig. Analysen afdækker også, at der kan ligge noget modsætningsfyldt i selvbestemmelsen. Det viser sig dels ved, at ikke alle patienter kan eller ønsker at tage beslutninger selv og dels ved, at nogle kan have ønsker, der ikke kan imødekommes.

Kapitel 9: Omsorg som handling og nærvær

I dette kapitel præsenteres, hvordan de sundhedsprofessionelle på forskellig måde hele tiden er parate til på forskellige måder at hjælpe patienten. Både interviews og observationer viser, at denne hjælp kan være i form af *at gøre* noget for patienten ved at udføre konkrete handlinger. Hjælpen viser sig også i form af *at være*, fx ved være nærværende til stede i samtale eller på anden måde at være til støtte for patienter og pårørende.

9.1. Parathed

Patienter giver på forskellige måder udtryk for, hvordan de oplever, at de professionelle altid vil gøre det bedste, de kan. *Alle er jo fantastiske søde, helt utroligt søde. Ved ikke alt det gode de skal gøre for en, og lige så snart man... vil du ikke have noget mere, vil du ikke have noget mere isvand, og jamen vi har noget frisk, det skal du ikke spise, du får noget nyt (15-36)*, siger Agnete (pt) og fortsætter: *Man føler ikke, at man er til besvær. Fx hvis man er blevet kørt ud i spisestuen og så gerne vil køres tilbage til stuen "nej, hende der kørte mig herud, hun er her ikke nu, så må du hellere blive siddende på stolen, indtil du ser hende."* Her siger de, eller også kigger de automatisk på en og siger: *"Kunne du tænke dig at blive kørt tilbage til stuen?" Ja, det vil jeg rigtig gerne. Så kører de mig tilbage til min stue. Det synes jeg også er dejligt (15-47).* Knud (pt) kalder det ligefrem for service. *De er fødte, de er skabte til det at yde den service. Det sidder i kroppen på alt og alle, og det er jeg meget overrasket over (15-663).* Agnetes oplevelse står i kontrast til, hvad hun fortæller om sygehuset. *De ved, hvad de har med at gøre. Du har heller aldrig set dem fare og fise op og ned ad gangen og strejfe rundt som på et sygehus, hvor den ene ikke ved, hvad den anden gør. Med 20 journaler i hånden eller sådan noget. Det ser du jo ikke her. De går stille og roligt. Og så når man spørger om noget så lige et øjeblik. Så giver de sig tid til det (6-296).* Hanne (pt) sammenligner mere konkret med hospitalet: *Det kan ikke nytte noget, at du ligger på et hospital, hvor der ikke er hjælp til, at du kan få tørret din mund, eller hvor du ligger med sårskorper. Eller at der ikke er tid til, at der bliver taget sig af dig (6-588).*

Både patienter og pårørende oplever, at de professionelle altid er parate til at hjælpe. Knud oplever, at der på hospice er meget tid til at snakke, fx hvis han ligger vågen om natten. *Der er aldrig noget med, at det lige må vente, eller jeg har ikke tid eller sådan noget. Altså så skal det være meget, meget kritisk. Ellers tager de altid en stol ud og sætter sig og får en sludder om tingene (17-692).* Det betyder også noget

for Peter (på), at personalet kommer, når hans kone har brug for hjælp: *Personalet har lige fra det øjeblik, vi trådte ind gennem døren, været helt fantastiske. Hvis vi trækker i snoren jamen. Hun har været indlagt på det ene sygehus, og hun har været indlagt på det andet sygehus, jamen så er der gået måske 20 minutter, inden der er dukket nogen op. Her går der går maks. 2 minutter, så står de der (15-2343)*. Både patienters og pårørendes udsagn viser, at det er betydningsfuldt, at de professionelle udviser denne parathed til at hjælpe, både når der bliver kaldt, og når de af sig selv kigger indenfor hos patienterne. Betydningen af uopfordret at komme indenfor og stille sig til rådighed bliver måske endnu tydeligere i den kontrast, der ligger i Hennys udtalelse. Henny (på), der selv tog sig meget af sin mand, oplevede også, at personalet kom, når hun kaldte: *Det var sådan, som jeg gerne ville have, det skulle være, og sådan blev det. Hvis jeg havde brug for hjælp, så kom de jo også. På et tidspunkt, hvor min mand svedte helt fuldstændigt vildt meget, og vi skiftede tøj og sengetøj på ham sådan hver anden tredje time, da vågnede jeg om natten, det hele det sejlede. Så ringede jeg efter dem, og så kom der to mand og hjalp mig med at skifte madras og dyne og sengetøj og alt muligt andet, så han ikke skulle ligge og være våd. Så kom de, hvis jeg bad om det (15-3270)*. Henny fortalte videre, at hun følte, at hendes tilstedeværelse og daglige pleje af sin mand medførte, at personalet så ikke behøvede at være opsøgende. Hun savnede, at de professionelle i højere grad bare kiggede ind. *Nogen gange har man også brug for, at der er nogen, der kommer og sætter sig ned og holder i hånden eller henter avisen og læser overskrifter eller ser lidt fjernsyn, uden at man har bedt om det. På et tidspunkt hvor du ikke kan mere, da har du bare meget brug for, at nogen kommer til dig. At du ikke skal bede om det. Men hvis du beder om det, er der en rigtig stor chance for, at de gør det. De gør alt, hvad de kan, hvis du ringer og siger, at nu har jeg et eller andet (17-3011)*. Henny oplevede, at personalet var mere opsøgende om aftenen end i dagtimerne (17-3092). Både patienter og pårørende oplever, at de professionelle hele tiden er parate til at hjælpe med det der er brug for. Betydningen af denne parathed viser sig ved, at de professionelle kommer hurtigt, når der kaldes, og ved at de *er omkring en hele tiden (15-65)*. Men betydningen viser sig måske i særdeleshed i den kontrast, der ligger i både Hennys ønske om, at de professionelle var mere opsøgende, og en anden pårørendes udsagn om, at det var rart, at de ofte kom ind og satte sig og fx tog nogle emner op og talte om (15-2126). Betydningen af parathed viser sig således både i den parathed til at hjælpe, der opleves og i den opsøgende handling, der opleves af nogle og savnes af andre. Netop de professionelles hjælp til at tale om svære emner udfoldes i næste afsnit.

9.2. Tale om det, der er svært

Empirien viser, at der foregår meget samtale mellem de professionelle og patienter og pårørende om mange forskellige emner, både muntre og alvorlige. Selv om der er megen munterhed på hospice, og selv om det har betydning for patienternes oplevelse af at være der, så tyder analysen på, at der ligger en særlig betydning i samtalen om det, der er svært.

Det er ikke alle, der har svært ved at tale om døden. Agnete (pt) er helt klar over, at hun skal dø inden længe, og er afklaret med det. *Det er ikke et tabuemne for mig at snakke om døden. Heller ikke over for min mand og drenge. Vi taler helt åbent om det – både min mand og vores to drenge. Min tid er ikke så langt ude i fremtiden, og det har jeg accepteret. Og det giver mig en meget stor ro i sindet (4-110).* Bent ved også godt, at han ikke bliver rask, men er endnu ikke nået til at tale mere konkret om det, da døden for ham formentlig ikke er lige nært forestående. *Jeg ved godt, at jeg ikke bliver rask. Så skal der da ske et mirakel i hvert fald. Men de alvorlige ting, de praktiske ting og alt sådan noget, det er vi slet ikke nået frem til endnu. Og slet ikke når de begynder at snakke om at sende mig hjem. Så er det ligesom i et vadested (4-1233).*

De professionelle oplever, at nogle patienter går mere alene med deres tanker om døden og har svært ved at få hul på det. Henriette (prof) fortæller, at



Foto 6: Samtale mellem patient og professionel

ægtefæller, hvor den ene er syg, kan gå som katten om den varme grød. *Den ene tror, at det er synd for den anden og omvendt (4-3489)*. Bente (prof) har brugt udtrykket ”kærlighedens skjold” i en tilsvarende betydning (4-7012). Hun forklarer udtrykket med, at man af kærlighed til hinanden beskytter hinanden mod det, der er svært at konfronteres med. Det er at beskytte den, man holder af, mod at konfronteres med døden. Døden er ikke det nemmeste samtaleemne at tage fat på. Henriette oplever ofte, at pårørende synes, det er at tage håbet fra den syge; men hun siger også tit, at der bliver friset noget energi, når der er sat ord på (4-3477). Randi (prof) fortæller om en kvinde, der har været bange for at skulle opleve at komme herfra på en grim måde som fx ved at blive kvalt, og i samtalen fik hun vished for, at det ikke bliver tilfældet. Patienten sagde efterfølgende til Randi, at hun ikke længere var bange for at dø *”for du har jo lovet mig, at det ikke bliver en grim oplevelse” (4-7020)*.

De professionelle har forskellige måder at gribe det an på, når de hjælper patienter og pårørende i gang med at tale om døden. Randi ser sig selv som den, der kan være det tredje hjul, og uddyber det: *Der er jeg jo den der tredje person, den udenforstående, der ikke er involveret i det følelsesmæssige på samme måde, som de er. Jeg kan sige det og stadig bevare overblikket og fokus, ikke’ (4-4015)*. Hun nærmest arbejder sig ind på både den syge og de pårørende, nogle gange mens de er sammen (4-3994), og andre gange hver for sig (4-4018), og finder ud af, om de gerne vil tale sammen, og om de i så fald har brug for hendes hjælp til at komme i gang med samtalen.

Andre fortæller om nogle skemaer, der hører til journalen, hvor de skriver i, når en patient fx har tilkendegivet nogle ønsker om, hvordan den sidste tid skal forløbe. Det kan være ønske om, hvem der skal være til stede ved dødslejet, hvad man skal have med i kisten, om der skal være udsyngning, eller andet, patienten gerne vil have på en bestemt måde. Så ved personalet, hvilke aftaler der er lavet med patienten, når den tid kommer. Hvordan og hvornår skemaerne bruges, er styret af, hvad der er til gavn for patienten, fortæller Solveig (prof). Det er ikke en standard, de skal leve op til (4-7321). Skemaerne bruges nogle gange som et værktøj. Lea (prof) brugte fx skemaet som en hjælp til at komme i gang med en samtale mellem to ægtefæller, hvor ægtefællen var frustreret over, at de ikke kunne tale sammen. *Så jeg gik ned til dem, og så sagde jeg, at vi har nogle skemaer i vores kardex... (4-5193)*. Lea tog blot hul på samtalen. Patienten sagde, at han havde nogle ønsker omkring det at skulle dø. *”Jeg ønsker, at den ikke kommer”, sagde han. Så overtog de selv. Så kunne jeg mærke, at jeg ikke behøvede at sidde og høre på, hvad de talte om; for det kunne de godt selv. ”Jeg kan høre, at I godt selv kan snakke om det.” ”Ja,” sagde hun, ”du behøvede jo kun at være katalysator,” og så kunne jeg gå, og så fik de snakket om det (4-5204)*.

En anden brugte skemaet sammen med patienten, der så selv ville tale med sin kone bagefter. *Så sagde jeg til ham, at jeg ville gå hele det der ark igennem med, hvem der skal være til stede, hvem, han kunne tænke sig, der var her til det sidste, om der var noget musik, han var glad for og kunne tænke sig, at vi spillede for ham. Så når man belt ben til, hvilket tøj han skal have på, noget tøj, som han selv synes om, nogle signaler han gerne vil sende. Og kisten, og salmerne. Der var alt på plads til sidst. Så kom konen, og så ville han gerne selv prøve at formidle det til hende. Hun kom ud bagefter og sagde, at det var helt fantastisk. Hvad har I dog gjort ved ham? Hvordan kunne I få ham til at tale om det, og sådan. Nogle gange skal isen brydes af en, der ikke er følelsesmæssigt involveret. Det viser sig, at de prøver at tage hensyn til hinanden; men de kommunikerer ikke, så på den måde kommer de til at slide på hinanden. Så går al kommunikation i stå, sagde jeg til hende. Det var jo bare en ren forløsning, og så tror jeg ikke, at vi talte mere om det, før han døde. Når patienter og pårørende får hjælp til at få talt om det, der er svært for dem at sætte ord på, kan der komme en forløsning (4-3489).*

Jenny (prof) anvender ofte metaforer, når hun taler med patienterne, og prøver at spore sig ind på, hvad de gerne vil tale om. Over for en patient brugte hun et bjerg som et billede, om man bliver nysgerrig eller bange, når man ikke ved, hvad der er omme på den anden side. Over for en anden patient talte hun om lyse billeder og mørke billeder. *Jeg spurgte hende, som jeg spørger mange: "Hvad tænker du på?" Så sagde hun det, og så sagde jeg det, som jeg også altid siger: "Hvordan forestiller du dig, at livet det skal være efter døden?" Hun havde sådan nogen frygtelig mørke billeder, som hun skitserede for mig, og det pinte hende i den grad, at hun havde de der mørke billeder. Jeg spurgte hende, om hun havde lyst til at se på nogle lyse billeder, og så fortalte jeg noget om nogle lyse billeder, som jeg havde hørt andre fortælle om. Da jeg havde snakket lidt, så brød jeg af, som jeg også altid gør, hvor jeg siger: "Nu tror jeg, vi skal slutte." Så kom der bud efter mig i løbet af et par dage, hvor jeg ikke var inde på stuen, om ikke godt jeg ville komme derind. Da jeg kom derind, sagde hun: "Jeg vil gerne snakke om de der lyse billeder." Hun sagde lysbilleder. Det var det, der var så sjovt. Hun havde også humor, ikke'. Så snakkede vi så om det; men det er min erfaring, at det er rigtig svært at få lavet om på ens forestillinger, hvis man har sådan nogle mørke billeder. Det er rigtig svært at få dem skiftet ud med nogle lyse billeder (4-6337).*

Selv om de professionelle har erfaring for, at det kan være forløsende at tale om døden, møder de patienter, der ikke har lyst til det eller ikke er parate til det. *Der er jo dem, som slet ikke vil være med, og det respekterer vi jo også. Vi tvinger jo ikke ordene ned i halsen på nogen; men vi snakker nogle gange om, at der er stor forløsning i at få italesat de ting (4-3530), siger Henriette, og tilsvarende siger Lea: Vi skal jo også passe på, at vi ikke presser noget ned over patienterne. Hvis de ikke har lyst til at*

snakke om det, så skal de jo heller ikke snakke om det. (4-5177). Ditte fortæller, at det altid er en balancegang, hvor meget og hvor direkte man taler om det, når patienten ikke forventes at have ret lang tid igen. Det er forskelligt, hvornår det er det rigtige tidspunkt at tale om det. Og hos nogle patienter når de det ikke. *Det er ikke den første dag, vi udfylder det skema om den sidste tid; men indimellem må vi sige, at vi ville ønske, at vi havde gjort det. Pludselig var det for sent, ikke' (4-3471).* Men det kan være så svært at tale om døden, at der nogle gange ikke skal tales om det. En af de professionelle siger det sådan: *Jeg kan overveje mange gange, om jeg så overbøvedet synes, patienterne skal tale om døden. Hvis projekt er det, at der skal tales om døden? Folk har lov at vælge den strategi, de vil i forhold til, at de skal dø. Så det er ikke nødvendigvis noget, man skal have talt om, mener jeg. Jeg synes aldrig, jeg går ind til nogen med den dagsorden, at vi skal tale om, at livet snart er slut for dig (4-4757);* men hvis vedkommende siger *"og så skal jeg jo snart dø", så tager vi fat i det (4-4766).*

Det empiriske materiale viser således, at der ligger noget betydningsfuldt i at få talt om svære ting. Det kan fx være befriende for det enkelte menneske at få sat ord på sine tanker om døden, eller det kan løsne en spænding mellem to ægtefæller, der ikke af sig selv kan få ordene sagt. De professionelle har forskellige strategier i deres bestræbelser på at finde frem til hvornår det er passende at tage hul på en samtale og om det i det hele taget er passende. I forhold til det sidste viser empirien også, at ikke alle patienter ønsker at tale om døden og at det er en balancegang for de professionelle at peje sig ind på dette.

9.3. Følge pårørende på vej

Empirien viser, at de pårørende også er i fokus på hospice. I dette afsnit ses det, hvordan både patienter og de professionelle på forskellige måder gør noget for at hjælpe de pårørende videre i livet.

Flere af patienterne fortæller om, at de har planlagt deres begravelse eller bisættelse. Agnete (pt) har aftalt det med sin egen præst og siger: *Jeg har skrevet alle papirer med, hvad der skal ske, hvordan min bisættelse skal foregå og alt det. Det har jeg det meget godt med, at jeg har gjort (4-102).* Om Agnete har planlagt bisættelsen for selv at have hånd i hanke med den eller for at gøre det nemt for sine pårørende, melder hendes historie ikke noget om. Også Hanne (pt) har været med til at planlægge sin begravelse. Hun har brugt præsten til at finde ud af det med salmerne, for hun ville gerne selv være med til at vælge salmer (4-550). Men Hanne sætter også direkte ord på, hvordan hun prøver at ruste sine børn til fremtiden. *Jeg har brugt rigtig meget energi på at ruste dem til, at mit liv ikke er så langt. Det, min tid bliver brugt mest til, det er nok at ruste dem, at gøre dem klar til, at de kan*

klare sig både fysisk og psykisk og socialt og også økonomisk. Så jeg har brugt meget tid på at ordne alting, gøre alting klar til, at det hele altså er helt i orden (16-416).

I Knuds (pt) beretning om at planlægge begravelsen ligger der indlejret nogle hensyn til både hans hustru, datter og kolleger. *Det eneste, jeg har haft med præsten, det er... altså jeg siger til hende, at det er sgu da nogle utroligt kedelige salmer. Min kone er ikke fra Danmark, så hun har nok svært ved at forstå, hvad det er, man synger i de der salmer. Kan du ikke lige lave en liste, spurgte jeg præsten. Altså der er ligesom lagt op til, at man synger 3 salmer til en begravelse. Er det ikke tre – om hun ikke lige kunne skrive et par forslag til hver? Og det har jeg også fået en bedemand til, ikke'. De har jo også nogle ideer. Min kone har jo ikke en jordisk chance, hvis de lige spørger hende, hvad der skal synges. Det aner hun ikke en skid om; så jeg tænkte, det er da meget godt, hvis jeg får en stund til at sidde og kigge dem igennem i sangbogen og se, hvad det egentlig er, de synger. Så kan jeg sige, den passer sgu bedre til mig, ikke' (4-837). Men Knud stopper ikke ved den kirkelige handling. Jeg har en kollega, der har utroligt svært ved at komme her og snakke med mig. Altså, det tager rigtig hårdt på ham, ikke'. Så var der et eller andet med, om de skulle komme i uniform til min begravelse. Det havde jeg i første omgang slået væk. Jeg sagde til ham: "Din idiot, hvis du har uniform på, må du jo ikke drikke øl bagefter." Bagefter kom jeg til at snakke med nogle stykker om, at han nok vil sætte pris på at få lov til at bære kisten ud. At det måske var det, det reelt handlede om, ikke'. De skal have lov til at snakke og drikke kaffe eller noget og kage. Jeg har selv prøvet at være til begravelse. Det var en kollega, der havde kræft. Dernede til den begravelse kommer vi alverdens steder fra. Vi står i kirken. Jeg tror, vi har været en små 20 mennesker. Vi står der ved kirken. Vi er færdige, og så kommer hans søn rundt og siger farvel til os alle sammen og tak, fordi vi kom. Og så gik de. Der stod man utrolig flad og ville egentlig godt have snakket lidt om ham, vi havde begravet, ikke'. Vi var fra folk i tyverne og op, altså inde fra arbejde. Der var fra folk i tyverne, og så den ældste han var 78, ikke'. Mange af os havde af gode grunde ikke set hinanden i længere tid. Der var da et behov for at sidde og snakke om, hvordan han var, og kan du huske dengang, vi lavede det og det, ikke'. Så det var bare sådan et eller andet. Det skal døleme ikke ske til min. Der skal i hvert fald være kaffe og brød, og så hvis det er, de har lyst til en øl, så skal der også være det, ikke'. Få sluttet ordentligt af og få snakket. Men det er måske også en god måde sådan, at om et år eller halvandet, der kan de sige "kan du huske dengang til Knuds begravelse", ikke'. Jeg synes i hvert fald, der skal være, så de alle sammen kan sige farvel. Jeg tror egentlig også, at min datter er meget med på, at der skal være mulighed for det. Jeg tror egentlig, at det også vil betyde noget for hende at se, at der kom en hel del, der holdt af hendes far (4-850). Ved at sørge for sin begravelse med den omtanke Knud har for flere af sine pårørende, hjælper han dem på en måde på*

vej videre. Det fremgår ikke, om de har ønsket dette; men det er i hvert fald klart, at der er noget, han gerne vil gøre for dem.

Nogle patienter gør således forskellige ting for at ruste deres pårørende til det liv, der kommer, eller tage nogle beslutninger, som de pårørende så ikke skal bekymre sig om. Det ser ud som om, det er betydningsfuldt for patienterne at gøre noget for at hjælpe deres pårørende. I sidste afsnit fremgik det, at personalet er med til at hjælpe både den syge og de pårørende videre ved at hjælpe dem til at tale om døden. En anden måde, personalet hjælper de pårørende videre på, er at hjælpe dem til en god afsked med den døde. Gunhild (på) var kommet for at se sin mor, og rydte ud på stuen. *Jeg regnede da bare med, at jeg skulle sige hej hej ind og hente ting og så gå igen og sige påtømt farvel selvfølgelig til mor. Inden jeg overhovedet når at tænke tanken, så står Anita der, hvor jeg tænker, er du sindssyg mand. Altså, det er virkelig, det er den der helbedsløsning, hvor det hele rummes. Det, synes jeg, er helt fantastisk (15-2729).* Anita (prof) var til stede på stuen sammen med Gunhild. Hun var der bare – indimellem helt stille, indimellem talte de sammen. Efter en stund serverede Anita lidt frokost. Om den oplevelse fortæller Gunhild: *Jeg var ikke bange for at se mor. Det, jeg sådan så frem til, var at se hende afslappet. Men jeg havde aldrig i min vildeste fantasi forestillet mig, at jeg ville være i stand til at sidde berinde og spise frokost altså. Og føle det fuldstændig naturligt. Altså, det havde jeg slet, slet ikke troet. Hvis Anita ikke havde været der, så havde jeg aet mor lidt på kinden og lidt på armen og et eller andet, og så havde jeg taget tingene ud, og så var jeg kørt. Det betyder, tror jeg, at jeg har fået sagt et anderledes farvel til mor, end jeg måske ellers ville have gjort. Jeg fik (græder lidt igen) ... mere roligt eller ... trygt altså ... at mor ikke er fremmedgjort i og med, at hun er død ... Men at det stadig væk er mor. Det er kroppen, og mor er fløjet videre altså. Og det vidste jeg jo godt på forhånd; men det føles meget mere naturligt (4-2868).* Den professionelle hjælper her den pårørende til at kunne være lidt tid i rummet hos sin afdøde mor. Det ses af den pårørendes udsagn, at det havde betydning på den måde, at hun fik taget en anderledes afsked, end hvis hun bare havde været der selv. Det kan dog ikke ses ud af empirien, om denne anderledes afsked har haft betydning for den pårørendes videre sorgproces.

Ninas (prof) erfaring er, at nogle pårørende bliver meget praktiske og begynder at rydde op og den slags. Hun fortæller om en situation, hvor hun gerne vil give dem mulighed for at være lidt hos den døde. Hun følger de pårørende ind og bliver hos dem, men holder sig diskret i baggrunden. *De skulle ind og se afdøde, som var gjort pænt i stand. De kommer ind, og så står de og ser hende, og jeg går med ind på stuen og står der for enden af sengen. De står sådan på hver sin side, og der er helt stille. Jeg står med tilbageholdt åndedræt og vil faktisk overhovedet ikke bryde stilheden. Jeg vil ikke være den første, der bryder stilheden. Heller ikke selvom jeg tænkte lidt ved mig selv, at det var lidt lang tid, ikke'. Hvem skal nu bryde stilheden, eller hvad skal der nu ske? Jeg*

ville rigtig gerne have, at det var dem, der gjorde det. Han talte lidt om, hvad der så skulle ske nu. Det er meget sædvanligt, at mange bliver helt konkrete og praktiske. Hvad skal vi nu gøre? Og begynder at rydde op og sådan nogen ting. Så fortalte jeg dem, at jeg havde oplevet deres mor for nogle nætter siden, hvor hun havde ønsket at få lov til at dø. Jeg fortalte, at jeg havde sagt til hende, at det måtte hun gerne; men det var ikke lige nu. At jeg kunne se på hende, at det bare ikke er lige nu, men at det måtte hun gerne. Og så kom der en snak i gang med sønnen og hans kone og svigerdatter, omkring hvem afdøde var. Det løsnede lidt op, for de kunne også fortælle, at hun havde været igennem et hårdt forløb, og det var ligesom der, jeg godt ville hen, ikke', at stemningen kunne lettes (4-4907).

Når der er børn og unge, er de professionelle opmærksomme på, at det måske er første gang, de oplever et dødt menneske, hvilket fx ses i følgende udsagn: *De var meget bevægede over at se deres farmor, men var alligevel ikke helt så tæt henne og røre ved hende eller kysse hende eller sådan noget lignende. Så tænkte jeg, at det er svært for dem at komme hen og røre ved hende, der er død. At det er første gang, de oplever en, der er død. Hun kan være kold, og det kan være meget ubehageligt; så det sagde jeg højt til dem. Jeg gik hen til den døde og rørte ved hende og sagde, at hun faktisk er lidt varm stadigvæk, og det kan godt være svært at skulle se en død for første gang, og at de godt måtte komme hen og røre ved hende. Jeg formodede, at de var bange for at komme hen og røre ved hende og sige farvel til hende. Derfor sagde jeg det højt til dem. Jeg kan ikke præcist huske, hvilke ord jeg brugte; men i hvert fald var det så meget, så det berørte dem. Den ene datter begyndte at græde, så det var selvfølgelig ligget lige under overfladen. Hun var dirrende, ikke', så når jeg lige får prikket til de rigtige ord, så trådte de begge to tættere på og gik hen og kyssede hende. Og det er jo rigtig vigtigt for dem, at de får sådan en oplevelse med. At de ikke bare sluttede af med, at de ikke turde gå derhen, men at de turde tage det skridt mere (4-4855).* For nogle børn er det måske første gang, de ser deres forældre græde og være kede af det; så personalet er der og tilbyder barnet en hånd. De professionelle finder det vigtigt at få koblet en positiv oplevelse til hele den totale oplevelse af død for at hjælpe børnene til at få udramatiske sorgforløb (4-3544). At gøre noget for at medvirke til gode sorgforløb er således også en måde at følge de efterladte på vej videre i livet.

Det er ikke kun ved selve dødslejet, at personalet tager sig af børnene. Det gælder også undervejs, mens en mor eller far eller bedsteforældre er indlagt på hospice. *Sygeplejerskerne har sådan snakket med børnene, fortalt dem når der er noget, de ikke forstår. De har snakket med dem, de har budt dem velkommen, vist dem rundt, fortalt dem, hvad er mulighederne her. De har sågar fået lov til at sove herinde på skift og opleve, hvordan døgnen er herinde. Begge børn er meget trygge ved, at jeg er her (16-446).* Hos en

anden patient, var stuen nærmest omdannet til et legerum, hvor patientens datter kunne lege med sit legetøj (16-7699).

I det hele taget viser empirien, at personalet har meget fokus på de pårørende, både mens patienten er indlagt og efter dødsfaldet. At pårørende oplever støtte fra personalet, skrives der om i breve og gæstebogshilsener. Pårørende skriver om, at de er taknemmelige over, at der også var tid til dem. De skriver om samtaler, om at møde hjertevarme, forståelse og indlevelse, og om at møde kærlige ord og en skulder at græde ud ved. En skriver, at samtaler, der var med til at forberede ham på sin kones død, hjalp til at gøre ham mere tryk i en trist og skræmmende tid. En anden skriver, at personalet gjorde en ubeskrivelig svær oplevelse mulig at komme igennem (21-8656). Et eksempel på denne støtte er en patient, der netop har indviet Bente (prof) i, at hans hustru bokser med nogle sociale problemer. Bente tænker på, om det er grunden til, at denne hustru ikke er så meget hos sin mand, og hun overvejer nu, hvordan hun skal handle i forhold til de problemer, patienten indvier hende i (16-7006). Jeg observerer en dag, at Elisa (prof) på vej op ad trappen møder en pårørende, der fortæller, at hendes mand er lidt rundt på gulvet og ikke kan finde ud af mobiltelefonen. Elisa fanger, hvad den pårørende siger og spørger, om hun gerne vil ringes op i løbet af aftenen. Det er lige, hvad hun gerne vil (16-6803). Ved samme lejlighed får de en snak om, hvordan den pårørende selv har det.

Der er en opmærksomhed på, at pårørende også har brug for at blive taget hånd om. Efter dødsfaldet indbydes de efterladte til en samtale efter 6 uger, og i løbet af det første år bliver de inviterede til cafeaftener for efterladte (16-4608). Ud over det er der en åbenhed over for, at efterladte kan komme forbi. Randi (prof) fortæller om, at der af og til kommer pårørende forbi, der lige har brug for at snakke lidt og få en kop kaffe. Selvfølgelig er det ikke altid, der lige er en, der har tid til at sætte sig ned og snakke; men sygeplejerskerne gør meget for at tage sig tid til det. Og der er i hvert fald altid mulighed for at byde dem en kop kaffe, mens de venter (16-7835).

9.4. En opsummering

Analysen i dette kapitel viser, at patienter og pårørende på hospice oplever en parathed hos de professionelle til at hjælpe med det, den enkelte har brug for. Denne parathed viser sig især i fortællinger om, at de professionelle altid kommer hurtigt, når der kaldes på dem. Denne parathed ser ud til at være betydningsfuld, hvilket især viser sig i forhold til alt det, de professionelle gør for både patienter og pårørende. Men det betydningsfulde viser sig også i kontrasten mellem oplevelsen af og savnet af opsøgende handlinger. Analysen viser,

at de professionelles hjælp rettes mod både patienter og pårørende også i form af at støtte patienten i på forskellige måder at gøre noget godt for sine pårørende fx ved at tilrettelægge ting i forhold til begravelsen. De professionelles omsorgshandlinger består både i praktiske handlinger og i samtale og nærvær. Især den hjælp, der retter sig mod samtale om svære emner, ser ud til at have en særlig betydning.

Kapitel 10: Omsorg rettet mod hele kroppen

Selv om den sygdom, der har ramt det uheldeligt syge menneske, i sin natur er biologisk, viser patienternes livsverdensfortællinger, at omsorgspraksis på hospice retter sig mod hele kroppen. Denne helkropslige orientering viser sig også ved de professionelles opmærksomhed på patienternes kropsudtryk og ved, hvordan de tilvejebringer livgivende oplevelser og sanseindtryk. I dette kapitel præsenteres en analyse af, de professionelles sansning af patientens kropsudtryk, oplevelser, der virker som en slags gødning til hele kroppen, og måltidet, der både handler om næringsstoffer, døgnrytme, nydelse og socialt fællesskab.

10.1. Sanse kropsudtryk

Det er en yngre kvinde i starten af 40'erne, der i et af mine første interviews bringer mig på sporet af, at der ligger noget væsentligt gemt i at aflæse sin patient. Hun siger om en af de professionelle, at hun kan læse hende, og uddyber: *Hun kan lynhurtigt se, at nu skal du hvile dig; nu skal du gøre sådan. Altså, hun kan se lige nøjagtigt hvordan og hvorledes. Hun kan mærke, når jeg er træt. Måden jeg snakker på. Måden jeg siger tingene på. Om jeg hyder træt, eller jeg hyder irritabel. Hvordan ser jeg ud, hvordan er min mimik i ansigtet. Hun kender mig efterhånden. Det er så tydeligt. Jeg tror bare, hun er dygtig til det. Hun kan det der med at aflæse folk. Nogen gange er det godt at få at vide, at jeg skal tage og lægge mig ned og sove, selv om jeg selv tænker, at jeg lige kunne... Men nej, nu lægger du dig ned og sover, fordi det vil hjælpe dig. Og så må jeg jo give hende ret bagefter og sige OK, det hjalp mig altså. Hun kender symptomerne ud og ind. Blikket i øjnene altså. Der er jo forskellige tegn på, hvordan man har det. Hvis jeg ser træt ud i øjnene, eller hvis jeg hænger lidt eller noget. Det er jo de små ting, der skal til, (1-505).* Jeg taler senere med Randi (prof), der selv siger følgende om at aflæse netop denne patient: *Jeg er ærlig omkring det, jeg ser. Altså, jeg kan jo se, at hun er træt. Når jeg har set*

hende i andre situationer, kan jeg jo se, hvornår hun har mere energi, eller hvornår hun kun har restenergi tilbage. Og så synes jeg jo, at jeg har en faglig forpligtelse til at sige, at jeg har noteret mig, at du er træt. Jeg synes, det vil være godt for dig at hvile nu. Du må selvfølgelig selv om, om du vil hvile; men der er jo ingen grund til at brænde sit lys i begge ender. Jeg tror, at du vil få mere ud af at hvile dig i ti minutter, og så er du på igen. Hvis patienten så siger nej, så siger jeg fint; men jeg vil bare gerne vide, hvad det er, du får ud af at være på hele tiden og blive mere og mere træt (1-3916). Sygeplejersken ser nogle kropsudtryk, som hun efterfølgende tolker. I dette tilfælde tolker hun, at patienten er træt. Hun handler på det ved at sige til patienten, hvad hun ser, og hvordan hun tolker det. Hun ved, hvordan hun skal tolke det, hun ser, og ved at sætte ord på viser hun patienten, at hun har set og forstået hende.

Randis og andre professionelles udsagn viser, at sansninger af kropsudtryk giver grundlag for at handle, men at vejene til handlinger kan forme sig forskelligt. Til sansningen knytter der sig ofte en tolkning af, hvad kropsudtrykket er tegn på. Nogle gange må den professionelle gå nogle omveje for at nå frem til en tolkning, og denne tolkning må sættes på prøve, hvis det er muligt, ved at klare tolkningen med patienten eller ved at drøfte situationen med kolleger. Endelig viser der sig at være tilfælde, hvor sygeplejersken må føle sig frem og gradvist se, om det tyder på, at hun har sanset og tolket rigtigt. I nogle situationer ser og hører sygeplejersken noget, der ikke stemmer overens; men hun ved ikke, hvordan hun skal tolke det. Her sætter hun også ord på, hvad hun sanser, men denne gang for at invitere patienten. Hun stiller sig til rådighed for patienten: *Jeg kan høre, hvad du siger; men dine øjne siger noget helt andet. Hvad er det, du gemmer på? Er det noget, du vil dele med mig?” (1-4051).* Der er et ansvar forbundet med at aflæse og fortolke patienten. *Man skal passe på, når man aflæser, og man tror, det er det, man ser. Forstår du, hvad jeg mener? At man får clearet med patienten, om man har læst rigtigt” (1-4178).* Det er væsentligt for den professionelle at verbalisere det, hun tror, patienten udtrykker for på den måde at afprøve, om hun ser rigtigt.

Det er ikke altid, de professionelle handler med det samme på det, de ser. *Når jeg får en patient, som jeg skal passe for første gang, så lægger jeg ligesom mærke til nogle ting fx øjnene og blikket. Ja jeg lægger mærke til det, ansigtet fortæller uden ord, attituder og sådan nogen ting, og det noterer jeg mig. Det er ikke noget, jeg skriver ned nogen steder; men det ligger inde i hovedet. Når jeg så kommer ind til patienten igen og ser, at noget er anderledes, så slår det mig med det samme: ”Hvad kan grunden være til det?” (1-3898).* En anden bruger udtrykket at fotografere patienten. Det er at indprente sig nogle billeder, lagre dem og huske dem, så de kan tages frem til sammenligning, når noget har forandret sig. *Jeg så, at hans adfærd var anderledes end den var i formiddags. Det udviklede sig gennem nogle dage. Det trappede op. Begyndende uro. Bevægelserne lidt anderledes, lidt*

burtigere og sådan. Utålmodig. Lidt stressagtig. Sådanne ting registrerer jeg meget (1-3960). Forandringer giver anledning til at stoppe op og forfølge, om forandringen skyldes noget, den professionelle skal tage sig af. Andre tegn kan være, om der er ting, der ligesom bliver skubbet væk, som patienten ellers godt kunne lide at spise. Nogle små tegn hvor noget, der altid har været rart, pludselig ikke længere er interessant. Det kan være, at patienten er blevet træt af det; men det får mig altid til at spørge, om det ikke smager så godt længere. Nogle gange er det, fordi det ikke længere smager godt. At det pludselig smager mærkeligt. Så kigger jeg efter, om patienten måske har fået svamp i munden (1-4206).

Det er mange forskellige kropsudtryk, der opfanges og tolkes. Flere af de professionelle pointerer, at det er hele kroppen, de er opmærksomme på. Det kan være tegn på smerter, når en patient tager sig til ryggen eller rynker øjenbrynene. Fysisk uro tolkes her som tegn på, at der er noget, der nager patienten, som er svært at tale om. Men det er ikke tolkninger, der er alment gyldige. Man er nødt til at kende folk for at kunne læse dem og omvendt. En måde at lære patienten at kende på er ved at lytte til hans eller hendes sygdomshistorie og livshistorie. Det viser sig fx i mine observationer, hvor jeg en dag har observeret følgende: *Nina (prof) tager imod en ny patient, Ruth. Hun er sammen med sin mand, Frank, kommet noget tidligere end aftalt; så stuen er ikke helt klar endnu. Derfor sidder de ved spisebordet og får sig en kop kaffe. Ruth sidder for bordenden, og Frank på langsiden. Nina tager en stol og sætter sig imellem dem, og jeg sætter mig på Ruths anden side. Det første Ruth viser Nina, da hun først har budt velkommen, er en hånd, der er meget hævet. Nina kigger på den, mærker på den og lover, at hun vil få fysioterapeuten til at hjælpe Ruth med den. Nina spørger om hendes familie, arbejdsliv, hvordan hun har det, hvad deres planer er for julen og en masse andet. Ruth har det egentlig godt, går selv omkring. Hun er mest kommet, for at Frank kan få lidt aflastning, da det er ved at gå dem på derhjemme. Det er planen, at Ruth skal have lidt hjælp på hospice med sine gener, og at hun forhåbentlig kan komme hjem igen en tid, inden hun så kan komme igen for at dø (2-7060).* Nina lytter til, hvad der interesserer Ruth, og hvad der giver mening for hende og får på den måde et indblik i, hvem hun er som person.

Det er ikke kun syns- og høresanserne, de professionelle tager i anvendelse. Ditte (prof) fortæller, at hun ser det som tryghedsskabende at røre ved patienten. *Det er altid en god kontakt. Jeg kan fornemme, hvilken respons jeg får. Når jeg rører hende, som jeg gjorde, kan få hendes arm ned og ligge afslappet på maven. Hun lå jo med den helt heroppe i luften. Hun var jo stiv i armen, og hvis jeg bare havde taget fat, ville hun have gjort modstand. Så det var for at mærke, hvornår hun giver efter. Det var for at mærke hende. Få afslappethed, få kontakt helt ud i fingerspidserne og strække fingrene ud (1-5274).* Berøringen virker begge veje. Intentionen er at give tryghed for patienten; men

der ligger også information i den respons, der går den anden vej. Det, den professionelle mærker gennem berøringen, giver hende en viden om patienten, som hun tolker på og kan bruge til at vurdere sine handlemuligheder. Hun bruger følesansen til at aflæse patienten med. Også lugtesansen kommer indimellem i brug. En af de professionelle fortæller, at hvis der lugter fækkalt på en stue, giver det hende anledning til at overveje, om patienten har udviklet ileus. Hvis urinen lugter af colibakterier, er det signaler til hende om at undersøge, om patienten har blærebetændelse (1-4199).

En lidt anderledes form for aflæsning handler dette uddrag om: *Når jeg som præst kommer ind til en patient, lægger jeg mærke til forskellige ting. Som regel har jeg et vist kendskab til patienten, enten fordi jeg har været der tidligere, eller fordi sygeplejerskerne har givet mig et tip. Jeg lægger mærke til, om der er noget i rummet, der tyder på, at patienten vil føle sig hjemme i et Fadervor. Det kan være et kors om halsen eller billeder på væggen. Det behøver ikke at være et særligt religiøst billede, men en bestemt type af billeder, der kan give anledning til at tænke, at det vil være passende at bede Fadervor. Det er sådanne signaler, jeg læser (1-4721).* Her er det ikke patientens kropsudtryk, der aflæses, men andre former for udtryk, som patienten giver i form af indretning og udsmykning af rummet eller ved at bære et personligt smykke, der udtrykker en bestemt livsanskuelse.

10.2. Hele kroppen gødes af oplevelser

Det er ikke uden overvejelser, jeg bruger ordet ”gødes” i overskriften til dette afsnit. En metafor som gødning kan give vidt forskellige associationer. Når jeg har diskuteret denne del af analysen med andre forskere, har det vist sig, at nogle tænker på hestemøg, der hentes på en mødding og graves ned i køkkenhaven. Andre tænker på gylle, der spredes ud på marken. Atter andre tænker på små granuler, der med rund hånd kastes ud på græsplænen eller rundt om nyplantede buske og træer. Det var en patient, der om de professionelle handlinger brugte udtrykket at *gøde for noget – at gøre noget for hele kroppen, ikke kun den fysiske krop*. Fælles for de forskellige tankeindfald, metaforen *gøde* kan medføre, er, at der er tale om noget livgivende. Noget, der tilføres liv. Noget, der gives som næring, for at livet kan udfolde sig. Det er sådan, jeg på baggrund af nogle af de udsagn, der indgår i dette afsnit, forstår betydningen af, at oplevelser er en slags gødning – en livsnæring, der tilføres hele kroppen og får mennesket til at gro.

Både mine observationer og patienters og professionelle beretninger viser, at der er mange muligheder for at få oplevelser – større eller mindre – når man er patient på hospice. Begge hospicer har fx tilknyttet en musikterapeut,

der kommer på faste dage og spiller harpe for patienterne på deres stuer. Agnete (pt) har haft besøg af harpenisten og fortæller, at det var en vidunderlig oplevelse (11-76). *Det var så skønt, så skønt, hun spillede harpe for mig. Jeg blev helt salig og faldt næsten i søvn. Det var fantastisk (11-6566).* Patienter fortæller også om oplevelser i form af at fejre begivenheder, som Agnete, der holder sin runde fødselsdag (3-324), Lene, der bliver gift (3-1910), eller Hanne, der lige kan klare at tage på picnietur i en nærliggende park, på shoppingtur eller på et kort cafe-besøg (3-434). Og det kan være oplevelser, som den Kaj havde, da han kom så meget på højkant, at en af de professionelle kunne køre ham ud til hans kolonihavehus, hvor det var aftalt med vennerne, at de skulle komme forbi for at sige farvel (3-3375).

Men oplevelsen kan også bare være en lille sejr, en færdighed, der giver den enkelte en øjeblikkelig glæde, som Henriette (prof) fortæller om: *Jeg har kunnet se, at hendes ben godt kunne lidt, men ikke nok til at jeg turde sige, at de kunne bære hende. Hun havde selv klart oplevelsen af at have en stor lammelse i dem. Men hun var strålebehandlet for 7-8 uger siden, og det er sent, at der kommer en virkning; men det gør der nogle gange. Hun har hele tiden haft håbet om at kunne. Så var det lige i går, at jeg kom ind på stuen. Hun havde besøg og sad i kørestolen. Så løftede hun pludselig foden op og siger: "Se, hvad jeg kan." Og så begynder hun at sparke frem og tilbage med højre og venstre ben og siger: "Se jeg kan vippe min fod." "Men så kan du da nok også stå op," sagde jeg, "skal vi ikke prøve?" (3-5293).* Efter den oplevelse siger patienten helt spontant: *Og selv om det kun er i dag, at jeg kan, så har jeg været oppe og stå på mine egne ben (3-5305).* Henriette fortæller videre, at det for denne patient havde været en helt fantastisk oplevelse, og hun havde haft mod på at prøve igen om aftenen (3-5318). De små sejre viser sig også i andre former som fx en patient,

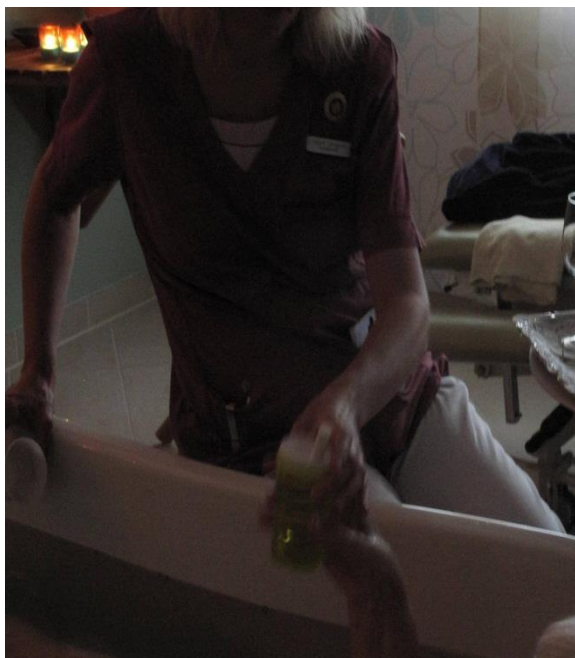


Foto 7: Spabad

der kan bevæge sine ben, mens hun ligger i spabad, eller en patient, der oplever en sejr ved at kunne spise en portion mad, hvor lille den end måtte være. Oplevelser, hvor små og kortvarige de end måtte være, fremtræder som væsentlige. *Altså, mine største sejre er, når jeg får ti liter vand til at løbe ud af et ben, så patienten kan gå på det, ikke'. Jeg vil gerne have, at patienterne kommer ud og får nogle oplevelser. Det er målet med at få de ti liter ud. Så kan vi lave noget andet bagefter. Bruge tiden på noget bedre (3-3393),* siger Henriette. Hun fortæller videre, at mange af de færdigheder, hun hjælper patienterne til at genvinde, ofte forsvinder hurtigt igen. Men for hende og de øvrige professionelle drejer det sig om, at patienterne er i stand til at have gode oplevelser, mens de er på hospice.

En af de oplevelser, der fremtræder som noget helt særligt, er at være i spabad. De patienter, jeg har fulgt i spa og talt med om spa, hører alle til det samme hospice. Her er der ikke nogen praktiske begrænsninger, der kan stå i vejen for at komme i spa. De fleste af de patienter, jeg har fulgt, bliver liftet fra deres kørestol over i vandet, og efter endt bad over på en briks, hvor de kan sidde og blive tørret og komme i tøjet igen. Men Jytte (pt) kan kun transporteres i sengen. Hun har en masse slanger og apparater, der også skal med, urin-kateter, smertepumpe og noget mere. Mens Jytte er i badet, bliver sengen dækket med et stort stykke plastik og store tykke badehåndklæder (18-7464). På den måde kan hun komme direkte over i sengen igen, uden at den bliver våd. Den professionelle bruger spabadet til at lave nogle øvelser med patienterne. Jytte har begyndende spasticitet i benene. Når hun er i vandet, kan hun strække knæene lidt mere, end hun normalt kan (18-7451). Det gælder også, når hun er ovre i sengen igen efter badet. Hun laver vippeøvelser med foden og øvelser med at skubbe fra med benene. Det kan lade sig gøre uden smerter, så længe hun er varm af vandet (18-7469). For Jytte er der ikke tale om egentlige genoptræningsøvelser, der sigter mod at genvinde en tabt førlighed; men selv små fysiske sejre er værd at gå efter. Karl er også en af de patienter, der har begrænsninger i sin fysiske formåen. Han oplever at have større bevægelsesfrihed i vandet. Han sætter ikke så mange ord på oplevelsen, men siger, at varmen og velbehaget gør det til en god oplevelse (18-1787). Varmen løsner hans krop op og lindrer, så han slapper af. Jeg er med Karl i spa igen næste dag. Her slapper han ovenikøbet så meget af, at han falder i søvn (18-7531).

Patienternes fortællinger om at være i spa viser, at der gøres meget ud af, at det skal være en helhedsoplevelse at være i spa. Christian (pt) fortæller fx følgende om at være i spabad: *Det har jeg oplevet som en meget, virkelig behagelig oplevelse, som omfatter mere end bare det at være i et varmt bad, ikke'. Fordi vi ved jo alle, at varmt vand er noget, der får folk til at slappe af og så videre. Men det var meget mere end det. Der var netop det, at dels musikken og dels omgivelserne er jo lidt anderledes end i et*

normalt badeværelse. Det er en helt speciel stemning, der kommer ud af det. Det er både på grund af musikken, af lydindtrykkene og på grund af de lysindtryk man får. Og selvfølgelig det varme vand. Det er stærkt medvirkende til det. Men det er en fornemmelse af, at man sådan svømmer lidt hen, ikke'. At man sådan giver slip uden at vide, hvad det er, man giver slip på. Men det er lige som om, at man giver slip på et eller andet. Svæver. Lidt hen i retningen af at svæve lidt. Og det gør du jo faktisk også i vandet. Men det giver den samme psykiske fornemmelse af, at man er lettet af tyngden, ikke'. Det synes jeg, at jeg har oplevet (18-8339). Christian nævner nogle forskellige elementer som blandt andet rummet, vandet og musikken. Rummet og vandet ændrer sig ikke så meget fra den ene patient til den anden, men musikken er forskellig. En patient har taget en CD med harpemusik med, som han gerne vil slappe af til (18-7433), og en anden hører dæmpet jazz, som han kan hygge sig med, mens han drikker et glas hvidvin, som han har fået serveret (18-6572). En dag er jeg med Bodil (pt) i spabad. For hende giver musikken også en ekstra dimension til hendes oplevelse af badet. Lige så snart hun er liftet ned i vandet, sætter personalet Bodils yndlingsmusik på. Det er Hansi, der leverer danselette toner, så Bodil på et tidspunkt siger: "Nu er jeg lige nede i Alperne et øjeblik" (11-8587). Hun fortæller drømmende videre om, hvordan hun er helt vild med ham, og ville have gjort alt for at møde ham rigtigt, hvis hun havde kendt ham tidligere i livet. Da Bodil efter badet sidder på bænken og bliver tørret, toner Hansi ud med "Komst mit mir" eller noget i den retning. Bodil rækker begge arme ud i et inviterende favntag mod den professionelle, der sidder på hug med et håndklæde foran hende, og siger "Ja Hansi, nu kommer jeg", og vi, der er i rummet, bryder sammen i et stort grin (18-8605). Bodil er helt væk i Hansi, og hun formår at sprede denne glade stemning i rummet. Musikken giver hende nogle dejlige minder og en følelse af glæde, som også kommer til at række ud til os, der overværer det.

10.3. Måltidet – mad og fællesskab

Lige fra det allerførste interview fik jeg en anelse om, at maden er et af de helt særlige kapitler af livet på hospice. Da jeg hørte antydninger om det i flere interviews, begyndte jeg senere i feltarbejdet at fokusere på, hvad der gør maden til noget helt specielt. Men det handler ikke kun om maden. Det handler også om de ikke-eksisterende faste spisetider, det handler om æstetikken i måden, maden serveres på, og det handler om fællesskabet om bordet.

Jamen maden, for det første så er det så veltillavet. Veltilberedt. Og forskelligt hver dag. Jamen jeg kan kun sige, at jeg synes, det er rigtig, rigtig godt. Jeg ved ikke rigtig, hvordan jeg

ellers skal betegne det. Altså, jeg kan kun rose det i høje toner (9-980), siger Birthe (pt). Også Christian (pt) roser køkkenet: Jeg kan godt love for, at jeg aldrig nogensinde har fået så god mad i så lang tid, som jeg har fået her hver eneste dag. Det har været virkelig god mad (9-8533). Bent (pt) uddyber: Hun laver det hele selv. Noget af den mad, hun laver, der bruger hun meget fløde og alt sådan noget, som ens forældre gjorde. Og har du nogle specielle ønsker, så ... Altså en gang imellem kan hun



godt opfylde dem. Jeg sad en dag og sagde, at jeg drømte sådan om at få et par ristede pølser med sennep og ketchup ligesom nede fra pølsevognen. Det kan vi sikkert godt finde ud af, siger hun. Dagen efter kom hun og sagde: Om en halv time er de ristede pølser færdige. Så fik jeg ristede pølser. Det er ikke hver dag, de gør det; men de har, så de kan. Man skal have lyst til at spise maden. Og så skal der være næring nok i den i form af proteiner og fedt og sådan. Hun er god til at lave maden, så den er appetitlig. Det er ikke som nede på sygehuset. Den der hospitalsmad. Det er ingen sammenligning. Maden er meget bedre herinde (9-1133). Det betones fra flere sider, at maden smager af noget. Der breder sig en duft, når maden bliver lavet. Den er varieret, og der er flere ting af vælge imellem. Det er ikke altid, at man som Bent kan få serveret ristede pølser, eller hvad man lige har mest lyst til; men har patienterne specielle ønsker, kan det af og til lade sig gøre. Det er kun på det ene hospice, at maden bliver lavet på stedet. På det andet hospice kommer maden i portionspakker til at varme op. Men det er ikke ensbetydende med, at der kun er en slags mad. En dag har jeg noteret følgende i min feltdagbog: Der er hjertegryde til aftensmad – det vækker ikke begejstring hos ret mange af patienterne. Heldigvis var der en del portioner tilbage af noget thaimad, som var den lune ret til frokost. Sygeplejerskerne går rundt til hver af deres patienter og spørger om, hvad de vil have at spise, og de koordinerer maden, så de er sikre på, at der er thaimad nok til alle dem, der ikke kan lide hjerter (9-6813). Trods sådanne hensyn tyder det dog på, at der er noget helt særligt forbundet med den hjemmelavede mad.

Der er ikke faste spi- **Foto 8: Buffet**

setider på hospice. *Der er jo ikke nogen madvogn, der kommer igennem det hele. Altså siger min mave, at den er sulten kl. 4 om morgenen, så er det Peter, der er ude og lave havregrød til mig. Og jeg skal overhovedet ikke tænke på, at det er klokken fire om morgenen, han står derude og laver havregrød til mig, og friskpresset appelsinjuice. Og hvis man er frisk til en portion igen kl. halv ni, så får jeg morgenmad igen kl. halv ni. Og det samme med frokost (9-765).* En patient beder om blødkogt æg og te til morgenmad. Hun bestiller desuden havregrød til kl. 10.25 præcis, da det lige skal falde lidt på plads i maven, inden hun skal have sin medicin kl. 10.40 (9-6754). Det er vigtigt for denne kvinde, at hun får sin morgenmad på klokkeslæt i forhold til hendes medicin, da hun ellers oplever et slemt ubehag; så på den måde kan individuelle hensyn til andet som her medicin være det, der afgør spisetider. Noget tilsvarende oplever jeg hos en anden patient: *Jeg går sammen med Elisa. Den patient, vi er inde hos, skal have sine piller. Sidst hun tog dem, oplevede hun, at en pille ligesom hang fast i halsen, og nu er hun bange for, at den igen vil gøre det samme. Hun har tænkt på, om det vil være en god ide at blande det i lidt havresuppe. Elisa vil gerne lave havresuppe til hende, men tror faktisk, det er bedre med yoghurt. Patienten må ikke få kolde ting på grund af kemobehandling og er derfor bekymret for yoghurt; men Elisa har et trick. Hun aftaler med patienten at prøve hendes metode, da hun har erfaring for, at det virker, og hun lover at lave havresuppe, hvis det ikke er i orden. Vi går i køkkenet, Elisa hældes lidt yoghurt i en skål og giver den 20 sekunder i mikroovnen. Den bliver ikke varm, og den skaller ikke, men er lige netop ikke kold. Inde hos patienten tager hun lidt yoghurt i en ske, drysser lidt af den knuste pille på og lægger et låg på af lidt yoghurt. Det glider godt ned i halsen, og patienten siger OK til at tage resten af pillen på denne måde (9-6743).* Således bliver patientens beskedne morgenmåltid bestemt af, hvordan det passer med måden at tage medicin på. Empirien viser, at spisetider indrettes efter, hvornår hver enkelt patient har lyst til at spise. Det kan afhænge af, hvornår patienten vågner, eller hvornår det passer ind i andre planer. Nogle vil gerne spise som det første om morgenen, og andre vil gerne i bad først. Nogle vil gerne spise, mens de har gæster, og andre vil vente, til gæsterne er gået. Patienterne kan altid få noget at spise på lige netop det tidspunkt, hvor sulten eller lysten til mad melder sig, eller hvornår det passer ind.



Foto 9: Fælles frokost

En vis facon er der dog over spisetiderne. På det ene hospice er den varme mad klar på buffet'en ved 12-tiden, og på det andet hospice stræber personalet efter at have dækket op til fælles aftenmad omkring kl. 18.30. Der gøres meget ud af måltidet med borddækning og anretning på fad og i skåle.

Om aftenen sidder vi sammen og spiser aftenmad ligesom derhjemme hos mor. Fadet med grøntsager og gulerødder går rundt, og vi sidder og snakker. Vi snakker om, hvad der er sket, nyhederne, vejret eller hvad der nu er at tale om nøjagtigt, som man gør derhjemme i familien (9-657), siger Knud (pt) og fortsætter: Altså som du sikkert kan høre, så er jeg meget begejstret for det med maden. Ja, jeg har ikke tid til gæster kl. 18.30. Da kan de godt daffe af. Jeg skal ned og have min mad. Da værdsætter jeg det højere, end når de er der for at sidde ned og snakke. I går aftes var der så en pårørende, der havde købt mad udefra og sidder her, når vi kommer, ikke'. Du skal da ikke sidde derovre alene. Kom dog herover. Vi rykker lige en tand. Så sad vi sammen med den pårørende. Altså, han skal da ikke sidde og føle sig udenfor ved bordet. Og samtalen er til at følge med i, ikke'. Om det er om hjerne demene, eller det er sneen eller hvad. Og nu fik vi ferskener i går, ikke', og så gik det alt sammen på: Kan du huske, hvornår du sidst har fået ferskener, ikke'. Jamen det var hjemme hos mormor, ikke'. Alle sammen. Det var bedsteforældrene, man kan huske tilbage på, at det fik man der. Lige pludselig var det ude hos mormor og morfar. Det var altid en halv fersken og en halv pære og så flødeskum over. Vi sidder og snakker om, kan man få det endnu? Det kan man vist godt, ikke'. Sig mig, hvorfor har du ikke lavet det til børnebørnene eller noget. Der er da ikke noget nemmere end at piske en gang flødeskum og åbne to dåser. Og så ser det dejligt lækkert ud.



Foto 10: Dækket op til aftenmad

Det sociale element er også det, der trækker Birte (pt) ud i spisestuen (9-943), ligesom det er for Bent (pt) (9-1163). De lægger vægt på at snakke med andre rundt om bordet. Det kan veksle, hvor mange patienter der kommer ud og spiser; men de ved, at der i hvert fald sidder noget personale og en eller flere frivillige. Christian (pt) fortæller: *Det foregår på den måde, at der bliver stillet en buffet op, og så går man selv hen og tager, hvad man synes, at man har brug for. Og der er altid noget. Nå, men det er altså sådan en slags buffet, som man går hen og tager lidt af. Men i min situation kan jeg jo ikke. Jeg kan ikke både styre vognen og samtidig holde en tallerken og øse op og køre videre, vel. Det kan jeg jo ikke; så jeg sætter mig i stedet simpelthen hen til bordet, og så kommer en af dem helt automatisk og spørger, hvad jeg vil have i dag. Og så bliver der holdt op. Så sidder jeg ved et af bordene, hvor de andre også bare sætter sig, ikke'. Så sidder man der og snakker sammen og har det som et rigtigt godt familiemåltid, faktisk. Det er noget i den retning (9-8533).* Uanset om det fælles måltid foregår midt på dagen, hvor maden er anrettet på en buffet, eller om det, som på det andet hospice, foregår om aftenen, hvor maden går rundt ved bordet, er der det fælles for disse måltider, at det er sociale begivenheder præget af en familier atmosfære. Det at dele et måltid sammen beskrives af patienterne som noget gammelkendt og socialt, hvor man netop kan sidde og snakke (9-3782). Der samtales over bordet, som man gør hjemme i familien, og måltidet giver anledning til at erindre nogle minder. Der er minderne om tidligere måltider i familien, og der kan opstå andre minder foranlediget af den mad, der serveres, som fx minderne om ferskner med flødeskum. Man kan næsten sige, at de var tilbage hos mormor en stund.

Også for de patienter, der ikke kan komme ud i spisestuen til fællesmåltidet, eller som ønsker at spise på sin stue, gør de professionelle meget ud af, hvordan maden rettes an og serveres. De patienter, der spiser inde hos sig selv, får maden serveret på en bakke, der anrettes med stor omhu (9-4675). *Maden rettes altid an på en bakke. Selv blot en kop te eller et glas vand. Og ofte serveres i stedet for et glas vand en lille karaffel med vand og et glas, så patienten selv kan holde op, eller sygeplejersken holder op på stuen. Mange gange kunne vi jo bare gå med et glas i hånden; men det er et led i at gøre mad og drikke appetitligt for patienterne (9-6816),* forklarer Elisa (prof). Kristina (prof) siger om anretning af bakken: *Bakken er også altid dækket med en serviet (9-6816). Det bliver jo anrettet meget småt og meget delikat. Agurken får lige et svirp med lidt karse på og et lille glas friskpresset appelsinjuice. Servietten er fint foldet, og om sommeren når vi har friske roser foran hospice, står der gerne en frisk rose på bakken. Det er for at gøre det indbydende. Gøre det til en oplevelse. Selv om det, der skal ind i munden, måske ikke er så store mængder mere. Det kan også være italiensk is, der bliver serveret i en*

lillebitte skål og med en fin ske til. Vi gør det så indbydende som muligt, så det i sig selv er en oplevelse (9-4406). En dag skriver jeg i mine feltobservationer, at en frivillig har taget en lillebitte vase med, hvor der er små silkeblomster i. Den er beregnet til at sætte på bakken, når der ikke kan findes andre blomster (9- 6760). En sygeplejerske har taget tomme hætteglas fra medicin med hjem, fjernet etiketterne og malet dem. De er i erantissstørrelse, som hun siger; for det er ofte helt små blomster, de klipper af og sætter på bakken. Det er en detalje, der lægges vægt på. Som Henriette (prof) siger, så tager det vel 1½ minut lige at hente en rosenknop, og det gør sådan en stor forskel (9-3410).

Maden serveres i portionsstørrelse, der passer til den enkelte patient. Det oplever Agnete (pt) sådan: *Det jeg meget, meget godt kan lide, fordi jeg ikke har den store appetit, det er, at hvis man beder om en lille portion mad, så får man en lille portion mad. Du får ikke de der grydefulde, hvor de så siger, at du bare kan leve. Fordi så siger det bare stop. Det har man slet ikke lyst til. Så de*



Foto 9: En patient ønsker maden serveret på en bakke

kommer med en lille portion, og så siger de, at så kan det jo være, du også kan spise en lille ananasdessert bagefter. Så får jeg to forskellige slags ting at spise, ikke'. Og det, synes jeg, er rigtig dejligt (9-38). Det fremgår af mit empiriske materiale, at det er meget forskelligt, hvor meget appetit det enkelte menneske har. Nogle af patienterne har god appetit lige til det sidste, mens andre næsten ingenting kan have. *Det med mad handler også om, hvad man har lyst til. Hvad der giver mening lige nu. Er det at spise en lillebitte portion, så er det en lille portion, man får. Er det helt at være fri for mad, så er det det, man skal være fri for. Og er det bare at dufte til maden, at få den sat ind og båret ud igen, så er det det, vi gør. Der er faktisk nogen, der nyder bare at se eller dufte maden (9-4374).* Kristina (prof) fortæller videre, at de går meget langt for at efterkomme patientens lyst. Nogle patienter kan finde glæde i at putte maden i munden, smage på den og spytte den ud igen. Hun husker en enkelt patient, hvis tarmsystem var helt lukket; men hendes største ønske var at få lov at spise den mad, hun havde lyst til at spise. *Da fik vi snakket os frem til, at hun faktisk gerne ville have*

en sonde ned i mavesækken. Hun spiste maden, og så sugede vi det op, når hun havde spist det. Det har jeg ikke prøvet hverken før eller siden. Men det var så meget forbundet med livs kvalitet for hende at smage og synke, at hun var villig til at betale prisen – at skulle have det op igen bagefter (9-4374).

Personalet respekterer således, at patienterne kun spiser og drikker det, de har lyst til, men de oplever ofte, at pårørende har svært ved at acceptere, at den syge ikke spiser ret meget. *Det med at spise ligger så kulturelt indgroet i os, men vi gør meget ud af at forklare pårørende, at mad og drikke ikke er noget, den syge skal presses til (9-7116),* siger en af de professionelle. Hun beskriver det som en svær proces for den pårørende, der kun vil den syge det allerbedste. Der er ofte ikke så meget, den pårørende konkret kan gøre for den syge; men mad kan de da sørge for eller opmuntre til. *Det er så kulturelt indgroet i mennesker, at man skal spise og drikke, fordi ellers så dør man. Og pårørende finder tit en opgave, en funktion i at lave mad eller suse hen i en eller anden butik og hente noget, og så bliver de enormt skuffede over, at der så kun er taget en bid (9-3864).* På hospice spiser man ikke for at komme sig. Den syge spiser her kun af lyst, og de professionelle oplever, at det kan være mentalt svært for pårørende at acceptere. *Den pårørende har brug for ny viden om det for at lade den syge være i fred (9-4388).*

10.4. En opsummering

Som overskriften *Omsorg for hele kroppen* indikerer, viser denne del af analysen, at der i omsorgen er fokus på hele mennesket. De professionelle er opmærksomme på, hvad patienterne enten direkte tilkendegiver, eller hvad de på anden måde kropsligt udtrykker. De lægger ikke blot mærke til fysiske kropsudtryk, men de søger også bagom for at se, hvad der gemmer bag fx et ansigtsudtryk. Ligesom en tidligere del af analysen viste, at det enkelte menneske behandles ud fra individuelle hensyn, viser denne del af analysen tilsvarende, at det er sansningen af den enkelte, der er udgangspunktet for omsorgshandlinger. Analysen viser også, at mange omsorgshandlinger har et sigte, der rækker ud over den umiddelbare indsats. Et spabad opleves fx af patienterne som en helkropslig oplevelse, der rummer mere end at blive ren. Spisesituationer handler om mere end at spise. Analysen viser, at det er betydningsfuldt for patienterne, at omsorgen drejer sig om mere end den fysiske krop, hvor de professionelle handlinger bidrager til at opleve et mere helkropsligt velvære.

Kapitel 11: Omsorgsrum

I både patienters og pårørendes fortællinger viser det sig, at mødet med hospice ikke kun er et møde med noget personale og modtagelse af pleje og omsorg. Det er også mødet med et hus. Når man bliver patient på hospice, træder man ind i et rum med nogle særlige kendetegn, der er betydningsfulde. Patienters og pårørendes udsagn viser, at der er lagt vægt på rummets æstetiske fremtræden med en arkitektur, der indbyder til sansemæssige oplevelser. Men der er også tale om andre slags rum, som rum i betydningen ”område af tilværelsen eller samfundet, bestemt af dets særlige vilkår og muligheder”³², eller i betydningen ”lejlighed til” eller ”mulighed for”³³. I dette kapitel præsenteres, hvad der kendetegner det, jeg her kalder for forskellige omsorgsrum.

11.1. Det hjemlige rum

Hospice er på mange måder indrettet, så det vækker en følelse af hjemlighed. Det empiriske materiale viser, at både patienter og pårørende finder det betydningsfuldt, at det virker hjemligt. *Lokalet her er jo næsten som en dagligstue i et hjem* (12-656), siger en patient. Gunhild (på) beskriver sin oplevelse således: *Her har jeg virkelig følt, at jeg trådte ind i mors hjem. Det er jo mors stue, som mor også sagde ”Gud, det er jo lige mine farver”. Det er enkelt, elegant og lækkert. Jeg synes, det er nemt at føle sig hjemme her, også fordi det virkelig er noget, som mor kunne finde på at købe selv. Også fordi mor må ryge. Det var noget af det største. Og jeg må drikke rødvin på værelset* (12-2829). Friheden til at ryge på stuen er for nogle patienter betydningsfuldt og hører med til at føle



Foto 10: Dagligstue på Diakonissestiftelsens Hospice

ent. Gunhild (på) beskriver sin oplevelse således: *Her har jeg virkelig følt, at jeg trådte ind i mors hjem. Det er jo mors stue, som mor også sagde ”Gud, det er jo lige mine farver”. Det er enkelt, elegant og lækkert. Jeg synes, det er nemt at føle sig hjemme her, også fordi det virkelig er noget, som mor kunne finde på at købe selv. Også fordi mor må ryge. Det var noget af det største. Og jeg må drikke rødvin på værelset* (12-2829). Friheden til at ryge på stuen er for nogle patienter betydningsfuldt og hører med til at føle

³² Fra Den Danske Ordbog, opslag foretaget på www.ordnet.dk

³³ Fra Ordbog over det Danske Sprog, opslag foretaget på www.ordnet.dk

sig hjemme. Det er en af forskellene på de to hospicer, undersøgelsen er gennemført på. En patient fra det hospice, hvor man ikke må ryge indenfor, siger, at det slår rygere ihjel at skulle ud i kulden for at ryge. En pårørende giver udtryk for, at det er enormt besværligt, når hun skal have sin mand klædt på og kørt ud i kulden i kørestol for at få en smøg.

Oplevelsen af at træde ind i et privat hjem står i kontrast til den oplevelse, Gunhild havde, når hun besøgte sin mor på sygehuset. *Jeg synes på sygehuset, altså, der ligger der fx to på en stue, og det kan være, at den anden er meget syg, og der skal skiftes, og der kommer gæster og så videre. Mor lå ved siden af en, der sådan talte meget højt og lidt i vildelse, og vi kunne næsten ikke føre en samtale. Og der synes jeg virkelig, at man føler, man træder ind et fremmed sted (6-2748).*

Ud over sengen er hver sygestue udstyret med enkelte andre møbler som en sofagrube eller et par lænestole, en reol, TV og musikanlæg. Der er planter i vindueskarmen og fyrfadsstager. Men der er stadig plads til, at patienten eller i praksis ofte de pårørende kan indrette sig efter egne ønsker, hvilket Maria (på) fortæller om: *Det var meget hyggeligt; så da jeg var hjemme for at hente noget tøj til mor, greb jeg lige nogle ekstra fyrfadsstager. Vi brænder også mange lys hjemme hos os selv. Det gør det jo mere hjemligt, når der er lidt blomster og billeder på væggene. Jeg tog også nogle billeder med af os alle sammen og et fra vores sidste ferie. Og det gik tjept for viceværtten at få dem op. Jeg var bare lige ude et øjeblik, og da jeg kom tilbage, sagde han ”så er selhportrættet kommet op” med et smil på læben. Tusind tak, det var dejligt (12-2557).* Pyntegenstandene, Maria har taget med, siger noget om hendes mor, og et billede viser familiesamvær, og et andet billede rummer ferieminder.

Karl (pt), der er en ældre herre, har malet gennem et langt liv. Han har medbragt et lille udvalg af sine billeder og fået dem hængt op, så de set fra den ene side af stuen og over mod den anden symboliserer dagen fra morgengry til solnedgang. Han fortæller mig om, hvordan billederne symboliserer livet: *De hænger helt med vilje sådan, at det første, jeg ser om morgenen, når jeg slår øjnene op, er Jesus. Så Jesus er opstandelsen eller begyndelsen. Dernæst ser jeg på kvindefiguren. Hun er så frodig og dejlig – det er middagsstunden, og så kan du godt se, at det næste billede er aftenstemning. Og endelig kigger jeg over på fløjten, og det er så godnat – ja, jeg tager den altså ikke ned fra hylden og spiller selv; men jeg forestiller mig, at den spiller et stykke godnatmusik for mig, og så er dagen forbi (12-7545).* Karl fortæller videre, at billederne og fløjten ikke kun er et billede på dagen, men også repræsenterer et livsforløb, hvor livet altså for hans vedkommende nu er nået til violinen. Billederne giver ham anledning til at mindes et dejligt liv, hvor et medfødt handicap ikke har fået lov til at forhindre ham i at udfolde sig, hverken fysisk eller kunstnerisk.

En ung kvindelig patient har i særlig grad behov for at indrette sig, så både hun selv og hendes børn kan føle sig godt tilpas. *Det vigtigste er, at jeg har mulighed for at gøre det, jeg har lyst til. Hvis jeg har brug for at sy eller strikke, så kan jeg gøre det. Hvis jeg har brug for, at der ser hjemligt ud, så ser der hjemligt ud ved, at jeg har billeder af mine børn. Og børnene elsker at sætte sig ned og hygge med lektier eller bare hvile sig, når de kommer forbi. Vi kan ligge her sammen på den store luftmadras og hvile os eller snakke sammen. Det betyder så meget for dem, at de bare kan smide sig på den store madras, gå på facebook, lave lektier sammen eller bare sidde her sammen (12-459).* Det ses i flere udsagn, at der er plads til børn på hospice. I ovenstående uddrag er det patientens egne børn, der skal have det godt, når de besøger deres mor på hospice; men for andre patienters vedkommende er der ofte tale om børnebørn: *Personalet sagde, at jeg kunne få en slags feltseng ind på stuen, så familien kunne overnatte. Jeg tænkte, at det var alletiders; for så kunne mit barnebarn komme på besøg. Vi kunne ligge og se danske film sammen på video en søndag eftermiddag (12-652).* Patienterne har således mulighed for at indrette sig sådan, at de kan lave noget af det, de har lyst til at beskæftige sig med. De kan indrette sig med nogle af de ting, der er rare at omgive sig med. Den enkelte kan sætte sit eget præg på stuen. For nogle er det blot at medbringe nogle personlige effekter. For andre kan det indebære en større ommøblering, så mand og kone kan opholde sig sammen i rummet, som de har gjort hjemme: *Vi havde fået lavet vores egen lille hule, og vi kunne agere i den – i en verden som vi kendte. Jeg havde været hjemme og bage boller og lagt i fryseren. På den måde fik vi den morgenmad vi plejede at få. Så på mange måder kunne vi godt agere i det der rum, som vi havde gjort før (12-2962).*

Fra personalets side tilkendegives det, at hospice mere er et hjem end en institution (13-3408). I nogle af de pårørendes oplevelser ses der dog en kontrast i, at friheden til at agere, som man ville gøre i eget hjem, er begrænset, når det drejer sig om at lave mad. Især giver en af de pårørende udtryk for, at det er et savn ikke at kunne lave noget mad: *Det eneste, vi savner, er at kunne stege en bøf, lave lidt mad. Vi er nødt til at planlægge det hjemmefra sådan, så det kan blive varmet op. Jeg savner nogle pårørendefaciliteter med håndvask og et komfur, hvor man kan lave rigtig stegemad, så vi ikke skal ud og købe det og varme det op i mikroovn (12-2108).* Også en anden pårørende oplevede det meget generende, at hun ikke havde adgang til et køkken, som hun kunne lave mad i. Hver gang hun skulle ud for at købe mad, følte hun, at hun svigtede sin mand. Hun ville gerne have kunnet bruge al sin tid på at være hos ham. *Da min mand så blev meget dårligere, og jeg skulle ned og købe det der forbandede mad for at sige det, som det er, så var jeg jo nødt til at gå. På det tidspunkt havde jeg det skidt med at gå fra ham, fordi han var nervøs for at være alene. Så kommer der en sygeplejerske. Jeg siger, at jeg egentlig burde køre ned og hente noget mad til i morgen og til i aften; for jeg har ikke mere i køleskabet. Så siger hun, at jeg bare skal sige*

til, når jeg vil af sted. Så skal hun nok sidde hos ham imens. Så jeg er sikker på, at der er nogen. Det var jeg selvfølgelig rigtig glad for (9-3157). Allerhelst ønskede parret, at de kunne betale for, at ægtefællen kunne spise med på hospice, så hun og hendes mand kunne blive ved med at nyde at spise sammen, og også nyde at spise det samme. *Min mand tiggede og bad og spurgte, om vi ikke godt kunne betale for, at jeg kunne få varm mad hver dag. Så kunne jeg i hvert fald få det samme, som de andre (9-3230).* Det tyder på, at det hører med til det hjemlige rum at kunne spise sammen; men der er noget praktisk besvær forbundet med at skulle planlægge at få arrangeret noget mad til sig selv. Den pårørende havde brug for, at nogen sagde: *Det skal du ikke tænke på, det har vi sørget for (9-3255),* og på den måde føle, at vejen ligesom var glattet ud – at man som pårørende har mulighed for enten at spise på stedet eller kan købe ind til madlavning og så have adgang til at kunne lave maden på det tidspunkt, der passer bedst ind i forhold til at prioritere samværet med den syge.

11.2. Hjerterummet

Det er et spændende byggeri. Det store fællesrum derude er hjertet i huset. Det er meget lyst og venligt. Ikke sådan dunkelt. Altså lyse farver og store vinduer, siger Maria, hvis mor har været her en uges tid (12-2365). Hendes far supplerer: *Ja, og der er blomster. Det er ikke så gråt og kedeligt, som jeg havde forventet. Jeg ved ikke helt, hvad jeg havde forventet (12-2823).* Det var Marias metafor ”hjertet i huset”, der i første omgang gav inspiration til at tænke på hjerterum. Selv om Maria umiddelbart sigter til den bestemte opholdsstue, synes betegnelsen ”hjerterum” også at kunne udtrykke andet og mere end blot et centralt og indbydende bygningsrum. Andre taler om hjertelighed og hjertervarme på måder, der giver anledning til se hjerterum i et bredere perspektiv, som noget der eksisterer som et rum mellem mennesker, eller måske nærmere som et rum der binder mennesker sammen.



Foto 11: Blomster på gangen, Hospice Sjælland

Hjerterummet i en sådan forståelse kommer til udtryk ved, at der til trods for de alvorlige omstændigheder, der bringer folk hertil, er plads til en hjertelig omgang med hinanden. Sygdom og død sættes indimellem på standby, hvor tonen har et skær af den hjertelighed, man også ville møde uden for hospice. Tonen mellem personale og patienter siger noget om, at man her kommer hinanden ved. Christian (pt) fortæller: *Vi snakker om alt simpelthen. Både arbejdspladssnak og alt muligt andet. Roskildefestivalen, køerne på motorvejen. En blanding af hjemme og arbejdspladsen. Fordi der er også meget arbejdspladssnak, det er klart. Drillerier deltager jeg i uden noget som helst. Der er ikke noget med at kigge skævt til mig, fordi jeg blander mig i noget. Jeg er med. Jaja, jeg får også mine små bug. Det gør jeg klart. Når man er københavn, så kan man jo ikke lade være med det (9-8546).* Han fortæller videre om, hvordan han oplever, at personalet tager del i hans liv: *Altså personalet her er meget engageret. Jeg er meget vild med musik, ikke'. Så da jeg fik chancen for at komme ind til koncert i den nye koncertsal sammen med min datter, skyndte jeg mig at købe billetter. Altså at høre den deltagelse, der var. Nu må du huske at fortælle os om koncerten, når du kommer tilbage. Hvordan var det så? Hvordan var det, Christian? De levede simpelthen med i det og skulle høre, hvordan det var, ikke'. Det var dejligt (3-8564).* Christian kalder det en deltagende måde (15-8472). Oplevelsen står i kontrast til hans erfaringer med hospitalet, hvor han mødte det modsatte end denne form for indlevelse: *De er jo mere målrettede på et hospital. Målrettede, det er det her med, hvad bed sygdommen, de slår lige op i bogen, og så når de har gjort det, så er det ud igen. Det var jo noget helt andet, og det er svært at acceptere sådan et menneskesyn, at man bliver behandlet på den måde der. Det synes jeg. Så det var dejligt til gengæld at komme her. Jeg er kommet helt op igen, det er jeg altså (6-8456).*

En patient udtrykker det sådan, at man som patient bliver mødt med hjertervarme: *Personalet gør alt muligt for mig og for patienterne i det hele taget. Det er helt enestående, hvad de giver; så det er en kombination af stedet, beliggenheden, rummet og den ro og atmosfære, der er. Det er bare befriende. Det er så stort. Det har det i hvert fald været*

for mig. Det har været helt utroligt. Det har været en glædesdag at komme her. Jeg følte mig velkommen med det samme. Det var ikke sådan, at jeg bare blev kørt ind på stuen. Jeg fornemmede det som om, der kom en hel masse ud fra forskellige døre og kom hen for at sige velkommen. De gjorde alt muligt for, at jeg skulle føle mig godt tilpas og føle mig rigtig velkommen. Det gjorde de på alle måder med en hjertevarme. Det er helt fantastisk, hvordan alle kommer én i møde og slutter op om én. Det fornemmer jeg i hvert fald stærkt. Det er en af de detaljer, der fylder rigtig meget (2-1294). Fra både patienter og pårørende fortælles der om, hvordan de oplever at føle sig velkomne og mødt af en ægte interesse og omsorg. Det er virkelig noget, de føler. Det er ikke bare et eller andet professionelt. Man kan mærke, at det er ligesom noget, de har deres hjerte med i (15-1298).

Hospice er nok et dødens og sorgens hus, som en sygeplejerske udtrykker det, men hun pointerer samtidig, at det også er et glædens hus, hvor der er rum for munterhed og spøg (7-5811). Knud (pt) havde på forhånd været lidt skeptisk over for, hvad hospice var for et sted. Om det var et sted, hvor alle gik rundt med sørgebind. Men han oplevede noget andet, da han kom indenfor: *Vi rendte rundt og oplevede den ene glædestrålende historie efter den anden (2-651). Dorte (pt) fortæller, at den læge, der tog imod hende, ovenikøbet dansede tango (2-1533). Det, der ligger som en undertone i de forskellige udsagn, er, som Gunhild (på) udtrykker det, at man mødes af et enormt overskud, hvor der er plads til at rumme, at man kommer med sorg og spørgsmål. Det er helt fantastiske, og jeg synes, det er en ekstrem positiv oplevelse at komme her (2-2725). Gunhild kom ellers den første dag til et nærmest tomt hus, men følte sig alligevel mødt og taget imod og fortsætter: Jeg oplevede det lidt pudsigt at komme ind. Der sidder ikke et øje i receptionen. Jeg vidste ikke, hvilken stue min mor boede på, og der var ingen at se. Nogle af dørene ind til stuerne var åbne, og jeg tænkte, hold da op det er fedt, altså. Men jeg tænkte, at det var da sjovt, at der ikke var nogen. Så fandt jeg pedellen, der var ved at vaske gulv. Han spurgte, om han kunne hjælpe. Jeg sagde, at jeg ledte efter min mor, der lige var kommet, men tænkte, at det anede han nok ikke noget om. Og hvor skulle han også vide det fra; men jojo, hun var inde på den stue der, så OK, det vidste han altså. Jeg ville da ikke belemre en mand, der står og vasker gulv, med at spørge om noget, han garanteret ikke ved, og så vidste han det. Det var en lidt sjov følelse. Lidt anderledes end jeg havde regnet med (2-2756). Empirien viser på forskellige måder, at patienter og pårørende oplever, at det er hele personalet, der følger med, og at alle er med til at byde folk velkomne og komme den enkelte i møde.*

11.3. Lindringens rum

De patienter, jeg har mødt på de to hospicer, har alle en kræftsygdom. Det vil sige, at de alle i kortere eller længere tid har været igennem en eller flere perioder med udredning af og behandling for sygdom. De har også været præget af forskellige former for lidelse som følge af sygdom og behandlingsforløb. I det lys kunne det have været mere nærliggende at kalde dette afsnit for lidelsens rum. Imidlertid er det ikke lidelsen patienterne beretter mest om, når jeg beder dem fortælle, hvordan de har oplevet at komme på hospice. Næsten tværtimod. Der sker noget med patienterne i det øjeblik, de træder indenfor på hospice. Nogle beskriver det, som at der faldt en ro over dem. Om det er bygningsværkets æstetik, der indgyder ro, om det er stilheden, om det er personalets måde at være på i rummet, der har betydning for den ro, patienterne oplever, fremgår ikke så klart af deres udsagn; men det fremgår, at de oplever en form for lindring bare ved at komme indenfor.

Den fredelige og rolige atmosfære ser ud til at have betydning for patienternes oplevelse af lindring: *Der er den der ro. Nu er der ikke stress på mere (5-1181)*, som en patient udtrykker det. Selv om ikke alle patienterne oplever at have smerter, så er det alligevel en væsentlig faktor for mange af patienterne. Smerter er en fysisk lidelse, patienterne oplever, bliver lindret ikke mindst ved, at personalet lige ved, hvilken medicin de skal sætte ind med. Noget tilsvarende gælder også for Bent, der ikke har smerter, men døjer med vejrtrækningsbesvær (5-1106). Det er forskellige lidelser, patienterne lever med, når de kommer til hospice, og lindringen af disse lidelser er en forudsætning for, at andet kan træde i forgrunden. En af de professionelle fortæller om sine erfaringer med patienterne, at: *De har nogle meget, meget plagsomme symptomer, og man kan sige, at for vi fx har lindret en voldsom kvalme hos en patient, før er de ikke i stand til at tale med os om ret meget. Der er et fundament af fysiske behov hos de patienter, der kommer her, som de har meget brug for bliver lindret. Når det lykkes for os at komme igennem med den fysiske lindring, så opstår der jo meget typisk også behov for samtale og for sorgarbejde eller for nærværet eller samtalen og nogle gange også for, at man bare er sammen uden at sige så meget (13-4327).*

Men nogle fysiske lidelser forsvinder ikke. Christian (pt) har ikke fået førligheden tilbage; men han mærker dog en forandring: *Som jeg oplever det, så har jeg både fået det bedre med min fysiske krop og med hensyn til at lære at leve med mine fysiske begrænsninger (5-8476)*. Fysisk svækkelse medfører for nogle af patienterne, at de ikke er så sikre på benene som tidligere, hvilket i sig selv kan give anledning til utryghed. Om det siger Dorte (pt): *Forskellen på at være hjemme og være på hospice er sikkerheden. Nu har jeg den sikkerhed. Hvis jeg går på toilettet, kunne jeg bare ringe. Det hjalp utroligt. Forskellen, det er den der sikkerhed. Nu er jeg ikke bange mere. Jeg har*

svært ved at udtrykke, hvor dejligt jeg synes, det er. Hvor fri jeg føler mig. Jeg var så bange, så bange (5-1563). De professionelle fortæller, at patienter, der har en lungesygdom ofte er bange for, at de til sidst vil dø en kvælningsdød. Her handler sikkerhed og tryghed om, at patienten får et løfte om, at det ikke vil ske (13-5569). Lindringen består i, at dette løfte tager angsten fra patienten.

Andre patienter har været igennem hektiske oplevelser fx ved under sygehusophold at blive kastet rundt til et væld af forskellige undersøgelser og meget andet: *Jeg var et nervevrag. Jeg kunne ikke skille det hele fra hinanden (5-904).* Og når man er færdig som patient i sygehusregi, så er der heller ikke meget hjælp at hente. Så må man som patient selv finde ud af, hvor man skal gå hen med sin lidelse (5-202). Det tog pippet helt fra Joan, der nærmest følte sig forladt, når hun havde brug for hjælp. Også det har været en form for lindring ved at komme på hospice. Joan peger på, at der fjernes en sten fra hendes hjerte ved, at andre tager over, så det ikke længere er hendes ansvar at få tingene til at fungere. Hun siger dog ikke noget om, hvad det mere konkret er, hun ud over smerterne bliver lettet for; men ud fra andre patienters oplevelser giver det lettelse af byrder i flere henseender at komme på hospice. Man bliver lettet for en ansvarsbyrde i det øjeblik, man træder ind på hospice. Der har været meget at forholde sig til som syg, og på et tidspunkt bliver det uoverskueligt, og så er det en lettelse, at andre tager over. Det er en lettelse, at den syge ikke længere skal indrette sig efter, hvad der skal ske, og hvornår det passer andre, at noget skal ske: *Jeg har en hjemmehjælper derhjemme, der kommer og hjælper mig med at blive vasket. Og jeg kan godt lide at være klar om morgenen; men det er sgu ikke altid, at min krop har lyst til at komme i bad klokken kvart over otte (5-817).* Nogle patienter har været i en kaotisk situation forud for opholdet på hospice. *Det var lidt kaotisk, fordi der er så mange instanser, man skal snakke med i kommunen (5-140).* Nogle patienter har oplevet kaos i hjemmet med en masse mennesker, der løber ind og ud hele tiden (5-145), og det har været en belastning for dem at være syg samtidig med at have ansvaret for at få et hjem og en familie til at fungere, hvilket Hanne (pt) fortæller om: *Jeg er jo alenemor. Jeg kunne slet ikke forestille mig det der med at være alene og have ansvaret for to børn samtidig med, at jeg skulle afgive ansvaret til min eksmand, der havde svært ved at tage ansvaret i min lejlighed. Samtidig skulle min mor måske tage plejeorlov, og der skulle rende hjemmehjælpere og sygeplejersker og læger og vagtlæger og alle mulige andre ud og ind af mit hjem. Jeg følte mig også utryk ved at skulle være hjemme i eget hjem; så alt i alt har jeg oplevet det som meget, meget positivt at komme på hospice og finde ro og have lov til at være syg (5-362).* Hanne tænker også, at det kan være en belastning for familien, at have et døende menneske i hjemmet: *Det må eddermame også være*

hårdt for de pårørende at skulle tage sig af et så sygt familiemedlem. Ikke altid vide hvad man skal stille op, fordi de ikke har den viden, der skal til. Min mor hun ville da være lost, hvis hun skulle have taget plejeorlov, altså. Hun ville have været lost, og jeg ville have været døderriteret på hende, fordi hun ikke vidste, hvad hun skulle stille op. Det ville jo være urimeligt på en eller anden måde, tænker jeg (6-592). På hospice er det en lettelse bare at få lov til at være syg, og for de pårørende er det en lettelse bare at være til stede som netop pårørende.

Ansaret bliver taget fra de pårørendes skuldre, hvilket kan være en lettelse for både patienten og de pårørende. Agnete (pt) fortæller om det sådan: *Jeg har klaret det fint derhjemme; men efterhånden som jeg begyndte at få mere væske i maven, blev det værre og værre. Jeg blev mere og mere forpustet og følte ikke, at jeg magtede noget. Og min mand vidste jo heller ikke, hvilket ben han skulle stå på. Han kunne jo ikke ... det var lige så svært for ham. Han fik jo hverken rist eller ro. Bare det at finde ud af hvad vi skulle have at spise. Hvad har du lyst til, hvad har du lyst til, spurgte han hele tiden (5-8,17).* Set fra en pårørendes vinkel lyder det fra Gunhild: *Jeg synes, det har været, hvis jeg kan tillade mig at bruge det udtryk, en fornøjelse. Det har været en utrolig lettelse. Mor glædede sig meget til at komme her, lige præcis på dette sted. Jeg kunne se, at mor slappede sådan af, og også mig selv. I det øjeblik jeg trådte ind, kunne jeg bare mærke en helt, helt anden ro. Jeg følte faktisk, at ansvaret blev taget fra mig, så jeg bare kunne være. Pyh ha, jeg følte, at mor nu var i gode hænder. Altså nu er der nogle bolde, som jeg ikke behøver at jonglere med, men som andre, der har mere styr på det end mig, tager sig af. Nu tager de over. Mor har jo hele tiden været meget bevidst om, at jeg stod med det hele selv. Hun brød sig ikke om at være til besvær; så jeg tror måske, at hun har følt en lettelse ved, at jeg fik en lettelse. Altså at det har gjort, at hun kunne slappe bedre af og ikke have dårlig samvittighed (5-2718).* Det opleves som en lettelse for den syge, at de pårørende befries fra en ansvarsbyrde, og det er en lettelse for de pårørende at opleve den forandring, lindringen medfører for den syge. *Jeg synes, det er et rigtig rart sted, og vi har ikke kunnet ønske os noget bedre. Vi kunne se på Else, at hun slappede af allerede efter et par timer. Vi kunne se det på hendes ansigt, selv om hun var syg. Hun havde haft et meget anstrengt udtryk i ansigtet, og der kunne jeg se, at folderne ligesom pist forsvandt (2-2338).*

En anden form for lettelse, der opleves i forhold til pårørende, er opretholdelse, eller måske nærmere genoprettelse, af værdigheden mellem ægtefæller. Bent fortæller om den lettelse, det er, at hans kone ikke længere skal rende rundt og være hans sygeplejerske. *Det er slet ikke os, at min kone lige pludselig skal til at rende og skifte stomi og give mig bad, altså være min sygeplejerske. Det skal vi have hjælp til. Vi skal være ligeværdige mennesker, som om vi ikke var syge (5-1198).* For nogle mennesker kan det være betydningsfuldt at opretholde en uafhængighed, så man fortsat kan være sammen som ligeværdige mennesker. For andre er det en helt naturlig følge af den ens afhængighed, at den anden i et parforhold

træder til, hvilket Henny har gjort i alle de år, hendes mand har været syg (16-3124).

At være i lindringens rum indebærer, at de professionelle har mod til at være vidne til det, der sker for det syge menneske. De går ikke fra den syge, men bliver og står ved siden af og hjælper dem med at stå lidelsen igennem (13-4332). En pårørende udtrykker det sådan: *De tør at være i angst, i nuet. Det er ikke sådan normalt, at mennesker tør at tale om det. Jeg ved godt, at det er så specielt for hospice, at det er ligesom en ånd; men jeg synes, at de så også magter det (13-2142).*

11.4. Naturens rum

Omgivelserne er så smukke, så smukke, siger Agnete (12-53). Om Agnete (pt) sigter til de rum, der omgiver hende, eller hun mener det, der omgiver bygningen, fremgår ikke af hendes udtalelse. Men i hvert fald ligger begge hospicer i smukke omgivelser. Jeg skrev en dag følgende i min feltdagbog: På et tidspunkt, hvor jeg ikke kan gå med ind til nogen af patienterne, går jeg ud i orangeriet. Det er et rum i spidsen af den vinkelformede bygning. Det virker nærmest som en kæmpe glaskarnap, hvor der gennem store glasvægge er udsigt til den ene side over bakker med bølgende korn, træer og græsser, hvis lange strå bøjer af i vinden. Græsplanen glider ud i vejen, hvor biler sniger sig op ad bakken. På terrassen udenfor er der et bord og nogle stole samt et lille bålsted. Der er stolper til at montere solsejl på. Til den anden side er der udsigt til boliger. Der er et bælte med buske og rønnebærtræer i skellet. På de gule vægge i stuen hænger to store malerier af Maja Lise Engelhardt. I krogene står chaiselonger med puder og tæpper, og i den ene krog er der en kurv med brænde til bålet. Der er desuden sofagrupper, et flygel og nogle store grønne planter. En pårørende kommer ind og kigger sig omkring. Ser på malerierne – først det ene og så det andet, sætter sig derefter i en sofa, hvorfra han både kan se billederne og følge med i, hvad der sker på gangene. En ny patient og hans pårørende vises rundt, og de bemærker alle, at det er et skønt rum. Der er meget stille i rummet, selv om man kan høre bilerne køre forbi, og høre de talende stemmer og fodtrin på gangene (12-6553). Til den anden side af dette hospice er der udsigt til bebyggelse i velanlagte grønne områder. Til andre sider er der udsigt til landlige omgivelser.



Foto 12: Havemiljø, Hospice Sjælland

Det andet hospice har markant anderledes omgivelser, idet det ligger midt i et byområde. Fra alle patientstuer er der udsigt til haven med terrasse og blomster, buske og træer. Fra gangarealerne er der udsigt til et grønt område, hvor børn og voksne fra den nærliggende børnehave ofte kommer forbi og spiller forskellige boldspil. Også dette hospice har en dagligstue med store vinduer. De store glaspartier lukker nærmest naturen indenfor, så jeg næsten kan blive i tvivl om, hvorvidt hospice er bygget ude i naturen, eller om naturen er bygget ind i hospice. Men det mest interessante er, hvilken glæde patienterne kan have af denne natur. På begge hospicer møder jeg patienter, der beder om at komme ud i glasstuerne for at nyde at kigge ud på omgivelserne, eller få en seng eller en stol placeret, sådan at de kan nyde udsigten fra deres stuer. En af patienterne beder hver dag om at få lænestolen placeret, så hun kan kigge ud på nogle heste på marken overfor. Kurt (pt) er en ældre herre, der har en særlig interesse for fugle. Han har stillet sin kikkert op foran vinduet og er jævnligt henne og kigge i den. Både jeg selv og Henriette (prof), som jeg følges med denne dag, er også henne og kigge. Kurt fortæller en masse om sine fuglekiggier samtidig med, at han viser os til rette med kikkerten.

De professionelles beretninger viser, hvordan de sørger for, at patienterne kan nyde den omgivende natur. Henriette (prof) fortæller om, hvordan hun giver patienterne muligheder for at komme ud: *Komme ud og mærke solen i kinderne. Eller køre sengen ud på terrassen i ti minutter og lige mærke vinden suse i ansigtet, hvis det er det eneste, patienten kan. Nogle af patienterne beder simpelthen om lige at få dynen af, så de kan mærke vinden eller mærke solen. Blive kørt ud her i de sidste efterårsstråler og bare mærke solen, og så i øvrigt være helt pakket ind (3-3400).* Kulde er ingen hindring for at komme ud. Hvis det har betydning for patienterne at komme

ud, selv om det er koldt, bliver de pakket ind så at sige: *Mange af patienterne har ikke været ude i flere uger eller måneder; så bare det at mærke den friske luft, kan give velvære. De bliver bare pakket godt ind i dynerne, hvis det er lidt køligt (12-6704).* Elisa (prof) fortæller om en patient, der hele sit liv havde sat stor pris på naturen. *Patienten nød at sidde ude i vores gårdhave i en liggestol under de blomstrende buske (12-4467).* Mens hun selv kunne give udtryk for sine ønsker på hospice, bad hun dagligt om at komme udenfor at sidde. Først i en stol, og senere blev hun kørt ud i sengen. Da hun ikke længere kunne udtrykke sine ønsker, blev personalet ved med at køre hende ud. Hun døde ude på terrassen. Denne situation rummer et dilemma, der gav de professionelle anledning til nogle overvejelser i forhold til andre patienter og pårørende, for hvem det kunne være grænseoverskridende at blive vidne til et dødsfald. Denne kvindes glæde ved at opholde sig i naturen måtte de dog give plads til også den sidste dag; men selv om de satte en skærm op, kunne det ikke undgås, at de andre, der sad ude, opfattede, hvad der skete. Men sådan måtte det så være. Jeg ser samtidig denne beretning som et tegn på, at døden ikke gemmes væk. Døden er en naturlig del af dagligdagen på et hospice, og det er en naturlig del af livet. De professionelle vurderede, at det at dø ude i naturen må kunne være naturligt for det menneske, der lige til det sidste har sat pris på at opholde sig i naturens rum.

11.5. Lysets rum

Det slår mig en af de allerførste dage på hospice, at lys har en særlig plads her. Der står nærmest fyrfadslys og tager imod en overalt. Derfor forfølger jeg, hvordan patienter oplever lysene. Nogle patienter nævner af sig selv lys som noget af det, de bemærker ved stedet, for eksempel at der står lys fremme, når de ankommer: *Da vi kom, stod de to fyrfadsstager der med lys i (8-2557).* I andre interviews fokuserer jeg specifikt på lys. Jeg beskriver mine egne observationer og spørger, om det er noget, patienten har bemærket, hvilket Christian (pt) fortæller om sådan: *Jeg har i allerhøjeste grad bemærket, at der er stearinlys alle vegne. Det er en utrolig fornemmelse at bevæge sig steder, hvor der er så meget lys som her. Og de har virkelig gjort noget ud af det. Ikke bare de hersens, hvad hedder de nu, telys i badet, men i det hele taget. Bygningen er præget af, at der er et stort lysindfald både fra taget og fra store vinduer. Og store glasdøre og så videre, ikke'. Hele den ene side af mit værelse her er jo et stort vindue ud til omverdenen, og det vil sige en invitation til lyset om at komme indenfor. Det betragter jeg som noget utrolig dejligt og rart. Jeg sætter stor pris på, at der er lys. Det gør jeg virkelig (8-8367).*

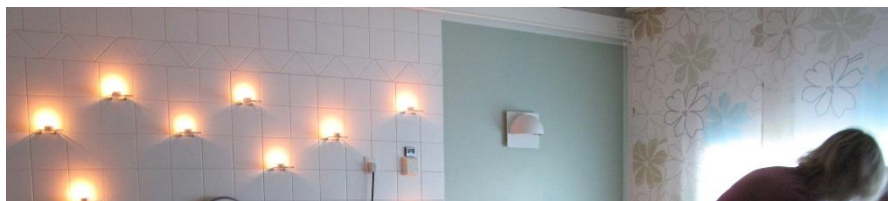


Foto 13: Levende lys og lysindfald i sparummet

For Christian er det ikke kun de levende lys, han sætter pris på. Det er også de mange lysindfald, der er i selve bygningen. De store glaspazier, vinduerne i hans stue, der inviterer lyset indenfor, ovenlysvinduerne med svævende fugle under (se foto 2), der giver en helt særlig virkning og ikke mindst det, at lysindfaldene bevirker, at her ikke er mørkt. *Hvis her var mørkt, ville jeg måske hurtigt føle mig utryk. Hvis jeg kom hen i nye omgivelser, og der var mørkt eller i hvert fald ikke så lyst, så ville jeg nok hurtigere føle mig utryk end ellers. Hvorimod når der er lys, så signalerer det jo efter min opfattelse et eller andet. Også den, der sørger for, at der er lys. Lyset spiller en positiv rolle i vores tilværelse. Det gør det (8-8387).* Hvem Christian sigter til med ”den, der sørger for, at der er lys” giver hans udsagn ikke grundlag for at sige noget præcist om; men andetsteds i interviewet henviser han til, at personalet bruger lys, måske direkte som middel, men i hvert fald at det er behageligt med de mange lyspletter. Lys kan også bare være ren og skær hygge, som Maria (på) beskriver det: *Når jeg tænker på at tænde lys, tænker jeg på hygge. Når solen begynder at gå ned, så tænder vi altid nogle lys. Det har mor også altid gjort (8-2570).* Eller som en anden udtrykker det: *Jeg tror, der er en urmenneskelig trang til at forsøge at sprede noget lys på steder, hvor det kan være mørkt og koldt. Noget af det, lysene handler om, kan være at skabe lidt hygge. En følelse af noget, eller et arnested, man kan samles om. Et trykedsrum (8-4655).*

Patienters og pårørendes beretninger viser, at lys for nogle er med til at skabe hygge, lyse lidt op i en mørk tid og være en kontrast til den utryghed, der er forbundet med mørke. For andre ligger der en religiøs symbolik i lyset. Grete (pt) fortæller om, hvordan hun oplever det: *Jeg er meget glad for, at der er så mange levende lys her. Det giver rigtig meget altså. De tændte lys med det samme, jeg kom ind på mit værelse. Det syntes jeg, var helt utroligt. Det gør jeg også selv derhjemme. Der er noget meget symbolsk i det der med at tænde lys. Jeg fornemmer netop det der, at det bogstavelige og det symbolske er meget smukt forenet. Jeg synes, det er en dejlig tradition, og så også symbolet i det. For mig er symbolikken et eller andet med, at Herren er verdens lys, ikke? Lyset som kom til verden. Det er det, jeg tænker mest på. Om der var mørke, og vi ikke ville tage imod ham. Det er nok sådan noget, der lige ligger forrest. Lige her og nu i hvert fald. Det er selvfølgelig ikke altid, jeg lige ville tænke på det; men jeg tror nu nok, at jeg tænker ret meget*

på det. Især nu hvor vi lige har været igennem julen. Her ligger det mig meget på sinde. Men det kan jo også bare være, at man synes, det er en dejlig atmosfære. Men jeg synes altså, at det er mere end blot atmosfære at tænde et lys. Man har brug for et lille håb. I hvert fald så længe det kan holde. Så jeg synes, det er en smuk tanke at tænde lys (8-1491). For Grete giver lyset altså mere end blot hygge. Det er også med til at minde hende om det håb, hun kan finde i sin tro.

Endelig bruges lys også helt konkret til at markere et dødsfald. Når en patient er død, tændes et lys, der sættes på et bestemt sted på en reol. En af de professionelle fortæller, at det er et tegn til det personale, der møder ind til vagt om, at der har været et dødsfald i huset. Så må de orientere sig om, hvem det er (8-4651). *Sammen med lyset sættes der ofte en mindetavle op: Når en patient er død, tænder man et lys og sætter ved siden af en tavle, hvor vedkommendes navn står. Her kan der også være et romantisk billede af et landskab, der kan være et lille digt eller noget andet.*

Det er de efterladte, der bestemmer, om denne tavle skal sættes op, og om der i så fald skal stå noget på den. De kan vælge tavlen fra; men de kan ikke vælge lyset fra (8-4647). Dette lys kan have en symbolsk betydning på den måde, at der er en lille flamme, der gløder for den, der nu har lukket sit øje. *Det kan der være trøst i (8-4653).*



Foto 14: Et lys markerer dødsfald, Hospice Sjælland

11.6. Det religiøse rum

Det fremgik af ovenstående om lysets rum, at lys kan have forskellige betydninger både verdsligt og religiøst. Det viser, at det enkelte menneske har friheden til at tillægge lyset betydning. Den kristne patient kan selv tolke den kristne symbolik frem i lyset. De professionelle tilvejebringer konkret denne mulighed. Blandt andet har præsten en opgave med lyset. *Det lys, jeg har ansvaret for, er de to*

lys på alteret. De bliver tændt en gang om ugen, når jeg har andagt. Der er det jo en tradition fra kirken, at man tænder lys på alteret. Det er den kristne tale om Kristus som lys i verden, som lys i mørket og en opfordring til at sætte lys på en stage (8-4642). En anden kristen skik er at bruge en lysglobe. Sådant en lysglobe står i opholdsstuen på det ene hospice. I en ramme, der hænger på væggen ved siden af, står en inskription, der kan ses på foto 18.

Alle skal kunne bruge vores lysglobe, siger en af de professionelle; så vi taler med de pårørende om, at den er der. Vi taler med dem om, hvad vi bruger den til. Og når patienterne er ude i dagligstuen, eller når vi viser dem rummet, så viser vi dem også globen og fortæller, hvad den bliver brugt til (8-3674). Alene ved at gøre opmærksom på, at globen er her, fokuserer jeg jo også på, hvad huset står for. Det ved de jo godt; men det er de små ting, der gør det. Altså her er glæde, og her er latter; men her er jo også sorg, her er jo også død. Globen kan godt give anledning til en god snak om andre ting. Den kan være en indgangsport. Når jeg introducerer til lysgloben, kan jeg fx komme ind på, hvilke tanker patienten har gjort sig om sit ophold her, hvad han forventer. Og mange gange får patienter og pårørende sagt noget om deres bekymringer om den sidste tid. Hvordan den sidste tid vil være. Om der vil være smerter og sådan. De pårørende spørger ofte, om de har mulighed for at være her, og om, hvad der sker. Nogle har måske ikke set et dødsfald før. Og den snak er tit udløst af at tale om globen, hvor man så kan gribe emnet (8-3693).



Foto 15: Lysglobe, Diakonissestiftelsens Hospice

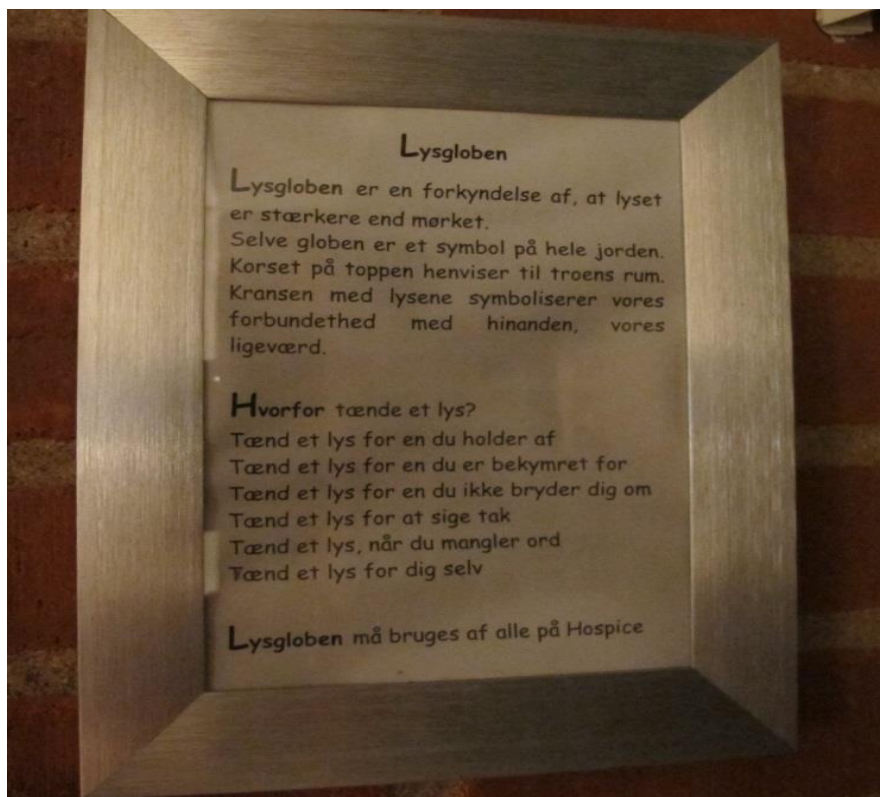


Foto 16: Informationstekst om lysgloben, Diakonissestiftelsens Hospice

En dag, hvor jeg er inde hos en patient sammen med Inga (prof), beder patienten mig om at køre hende ud til globen. Hun tager sin lighter med. Hun tænder et lys, folder hænderne og sidder stille nogle sekunder. Så nikker hun til mig og siger tak, og jeg kører hende tilbage til stuen (8-6930). En anden dag sidder jeg i dagligstuen, hvor en gruppe mennesker bliver vist rundt. Det lyder til at være nogle kursister. De spørger til globen, og hende, der viser kursisterne rundt, foreslår den ene at læse op, hvad der står på tavlen. Han læser op på lidt gebrokkent dansk. Da han er færdig, siger en af de andre: ”Nu vil jeg tænde et lys for os” (8-7788). Det er tydeligt, at lysgloben bruges af mange forskellige mennesker.

Det er kun på det ene hospice, de har en lysglobe; men i pårørendegruppen³⁴ på det andet hospice ønsker man sig en. Præsten præsenterer nogle tanker

³⁴ En klinisk udviklingsgruppe, der har særlig fokus på pårørende.

om, hvordan den kunne udformes: *Lysgloben skulle laves som sådan et livstræ. Som en krone, hvor lysene kunne stå. Så kunne folk, der var her og havde brug for en stille stund, tænde et lys. Med det naturtapet, der er bagved, kunne det måske være en forløsende stund (8-5040).* Selv om lysgloben udspringer af en religiøs skik, giver den mulighed for, at hvert enkelt menneske kan bruge den, som man nu finder mening i, både religiøst og ikke-religiøst, som fx Elisa (prof) gør. Hun fortæller, at personalet også bruger den. For eksempel går hun selv tit ud og tænder et lys, når hun passer en patient, der er døende. Så tænker hun på, hvad der sker lige nu for den person. At tænde et lys er at prøve at følge ham eller hende godt på vej (8-3681). Både pårørende og patienter bruger globen. Elisa har flere gange oplevet, at patienter tænder lys for hinanden, for eksempel hvis en medpatient, man har talt meget med, er død.

En anden skik, der kan tolkes både religiøst og ikke-religiøst, er at åbne et vindue, når en patient er død. Om denne skik siger Malene (prof): *Det åbne vindue vil for nogen kunne fortolkes sådan, at sjælen skal kunne komme ud, mens det for andre er en praktisk foranstaltning, der udspringer af, at når der ligger en død i et rum, så skal der være lidt køligere end i andre rum. Og der kan være lidt lummert og indelukket efter de sidste svære timer. Så der er ikke noget overgreb i at gøre det; men der er en chance for, at nogen kan fortolke deres tro i, at vinduet kommer lidt på klem. Det er et af de små verdslige ritualer, vi har i huset (4-4668).*

I forbindelse med dødsfald tilbyder begge hospicer at holde udsyngning. *Udsyngningen kan både foregå, før bedemandene kommer, og det kan være efter, bedemandene er kommet. Det kommer lidt an på, hvordan den enkelte familie har det. Nogle familier er gladest for at samles omkring den døde, mens den døde ligger og ligner et menneske, der sover i en seng. At det er der, man samles og synger en salme og måske beder et fadervor og lyser velsignelsen. Andre synes, at vedkommende skal tages væk fra det menneskelige felt og ligge ovre i kisten, så det er der, de har brug for, at ritualet træder til i den kejtede tavshed, som ellers opstår der (4-4690).* Den professionelle beskriver her, at ritualet kan være en hjælp i denne situation. Udsyngningen kan både foregå med og uden præst. Jenny (prof) fortæller: *Nogle gange er præsten med, og nogle gange synes de pårørende ikke, at de vil have præsten med. Så skal sygeplejersken kunne gøre det (4-6262).* Andre patienter eller pårørende vælger fx at have to minutters stilhed, inden kisten føres ud (4-7425).

For Grete (pt) er det betydningsfuldt, at der er et rum for religiøsitet på hospice. *Jeg vil ikke sige, at det er noget, der kun lige er kommet nu her, efter at jeg er blevet syg, fordi hele tiden fra jeg var barn, har jeg haft sådan en åndelig dimension i mit liv. Jeg har været opdraget i sådan en kristen tro. Vi har altid haft det med også i vores barndom og sådan noget, så det er ikke sådan, at det aldrig har været noget, jeg har tænkt på før. Det har selvfølgelig ikke været så langt fremme i min bevidsthed, som det er nu; men det er ikke*

sådan, så det ikke har fyldt noget. På den måde så det er nok bare flyttet. Fokus er nok bare blevet større på det åndelige end på det materielle og på at få brugt den tid bedst muligt, som jeg har tilbage, og som jeg kan bruge bedst muligt (20-1335). Grete fortæller videre, at hun godt kan lide, at man kan snakke om det åndelige, at det ikke er tabuiseret, som det nogle gange er i andre sammenhænge. Her føler hun ikke, at hun skal skjule noget, hvilket hun heller ikke ville kunne gøre. Hun oplever, at personalet giver plads til det, og det er godt, fordi hun mener, at nogen kan have svært ved at tale med venner og familie om sådanne ting. Og hun fortsætter: *De giver meget rum for og åbner nogen sprækker for at tale om det. Så kan det godt være, man ikke tager dem eller noget; men jeg synes, at de giver mulighed for, at man kan gøre det (20-1375).*

Præsten er en central person i forhold til det religiøse rum. Selv om personalet har en åbenhed over for at tale om de emner, den enkelte patient har på hjerte, er der nogle af de professionelle, der kommer til kort, hvis en samtale om et religiøst emne kræver lærdom, som en af dem siger: *Jeg ville helt bestemt komme til kort, hvis jeg skulle snakke decideret om religion. Da ville jeg skynde mig sådan at sige, som det var, og så foreslå, at der kom en anden (20-6056).* Denne ”anden” kan være en kollega, der har særlig indsigt i religiøse spørgsmål. Det vil typisk være hospicepræsten. Også her viser det religiøse rum at give plads til både dem, der har egentlige religiøse spørgsmål, og dem, der ikke har brug for religiøs bistand. Præsten er ikke forbeholdt kristne patienter. Alle, der vil bruge hende som samtalepartner, kan gøre det. *Altså, jeg siger menneske først, kristen så. Jeg er til rådighed som den i huset, der hverken vasker eller stikker. Og det ved de godt, patienterne, en man taler med. Nogen siger: ”Du ved jo godt, jeg ikke er kristen, ikke,” eller ”jeg er altså ikke medlem af folkekirken,” eller som om de selv sætter en ære i ikke at trække på et tilbud, de ikke har betalt til. Og nogen siger, at jeg som menneske gerne må komme indenfor; men præsten kan godt blive udenfor. Jeg skelner ikke; for jeg er jo en samtalepartner. Vi er medmennesker under alle omstændigheder (17-4729).* Præsten stiller sig til rådighed for at tale om det, patienten har brug for at tale om. Et ikke-folkekirkemedlem eller et ikke-troende menneske kan godt have brug for at tale om religiøse spørgsmål, og et menneske, der ikke ønsker at tale om tro, men gerne vil bruge præsten som samtalepartner, får også den hjælp. Tilsvarende kan både religiøse patienter og de, som ikke har noget forhold til en kirkelig tro, komme til guds-tjeneste (20-6326).

På et tidspunkt deltager jeg i en andagt og har noteret følgende i mine felt-noter: *En patient er kort derind i sin seng. Da præsten deler program ud, lægger hun det på patientens dyne og siger: ”Ja, jeg ved godt, du ikke læser det; men du plejer jo gerne at ville*



Foto 17: Alter indrettet i dagligstuen, Diakonissestiftelsens Hospice

have det liggende her.” ”Ja,” svarer patienten og nikker samtidig. Desuden er der en pårørende til en ny patient, og der er en mand, hvis hustru døde for nogen tid siden; men han kommer stadig af og til. Da andagten så småt er i gang, kommer endnu en sengeliggende patient ind, og der er en lille pause, mens dråbetæller og madras slutes til strøm. Herefter fortsætter andagten, der blandt andet handler om lys og mørke, og at skulle dø og om Jesus som verdens frelser. Præsten taler frit uden manuskript, og da hun flere gange henvender sig direkte til patienterne, bliver det meget nærværende. Et par gange nikker en af patienterne til hende, som om der er en indforståethed mellem dem. Efter andagten tager præsten sin præstekjole af, lægger den over en stoleryg og bliver siddende i rummet. Efter et stykke tid med stilhed begynder hun at tale med dem, der er blevet tilbage (20-7160). Under gudstjeneste og andagt breder der sig en mere højtidelig stemning i rummet, der nu rent håndgribeligt er blevet til et religiøst rum. Selv om en gudstjeneste på et tidspunkt måtte foregå i et interimistisk indrettet rum med køkkenfaciliteter og lignende, var det stadig højtideligt (20-6970).

11.7. En opsummering

Denne del af analysen viser, hvordan forskellige slags omsorgsrum fremtræder. Præsenteret i seks afsnit fremstår rummene som adskilte størrelser – en adskillelse, der ikke skal ses som en endegyldig struktur af omsorgsrum. Analysen

viser, at patienter og pårørende oplever, at de er i form for hjemlige omgivelser på hospice. De oplever en atmosfære af hjertelighed, hvor de bliver mødt af professionelle, der har overskud til at komme dem i møde. Omsorgsrum handler på den måde også om at kunne rummes både som det menneske, man er, med den lidelse, den enkelte bærer med sig, og med det livssyn og lignende, der også præger det enkelte menneskes livsverden. Analysen tyder på, at rummenes hjemlige indretning såvel som atmosfæren, der fylder rummet i form af de sanseindtryk, der skabes gennem forskellige former for udsmykning rummet, i form af udfoldelser i rummet og i form af de mennesker, der er i rummet, har betydning for, hvordan patienter og pårørende oplever mødet med hospice.

FJERDE DEL – EN NY FORSTÅELSE VOKSER FREM

Jeg har nu præsenteret analysen af patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles oplevelser og mine egne observationer af omsorgspraksis og levet liv på hospice. Analysen er præsenteret i fire afgrænsede kapitler; men de er slet ikke så afgrænsede endda. Noget af det, der ligger og ulmer gennem alle fire kapitler, er, at patienterne på hospice har mulighed for at bestemme en hel del selv. De sundhedsprofessionelle respekterer den enkelte patients autonomi. Det viser sig tydeligst i forhold til, hvilke konkrete præferencer patienten har med hensyn til, hvordan dagen skal forløbe – hvad han eller hun ønsker hjælp til, hvordan og hvornår denne hjælp ønskes osv. Den enkelte patient har således frihed til i en række sammenhænge at bestemme over sit eget liv. Samtidig med denne frihed er patienterne bundne af den kendsgerning, at livet snart er forbi – i hvert fald for langt de flestes vedkommende. Så friheden er indskrænket til at dreje sig om, hvordan den sidste del af livet, hvor meget eller lidt der end måtte være tilbage, skal leves.

Friheden rækker længere end til at tage konkrete beslutninger. Patienterne bliver mødt med en respekt for, hvem man er som menneske. Heri ligger også i en vis forstand frihed – forstået som frihed til at være den, man er. Friheden kan også ses som befrielse, hvilket især er tydeligt i forhold til patienternes oplevelse af lindring og lettelse. De oplever en frihed fra byrder. At blive befriet fra byrder åbner for friheden til at være i live på andre måder, hvilket udtrykkes ved, at det ikke kun er den fysiske krop, der tænkes på i omsorgsarbejdet, men at der gøres noget for hele kroppen. At tale om den *fysiske krop* og *mere end det fysiske* og *hele kroppen* kan lede tanken hen på en dualistisk kropsforståelse. Og måske med rette. Trods de seneste årtiers tendens til at beskrive forskellige former for helhedsforståelse af mennesket ligger der i både patienters og sundhedsprofessionelles udsagn en antydning af dualisme ved at tale om det fysiske som forskelligt fra noget andet eller noget mere. Alle patienter, der indgår i denne undersøgelse, er uhelbredeligt syge. De har, inden de blev hospicepatienter, været igennem et forløb med sygdomssymptomer, lidelse af forskellig slags, undersøgelser, diagnosticering, behandling og hvad ellers dertil hører, hvor det især er den fysiske krop, der har været genstand for opmærksomhed. Men trods denne dualistiske tilbøjelighed ligger der i analysen en invitation til at se nærmere på, hvordan friheden til at være i live i en bredere forstand udspiller sig.

Noget andet, der går igen i analysen, handler om omsorgshandlingerne og omsorgsmødet. Det er måden, omsorgshandlinger udføres på, der er mere end

blot handlinger. Det er at være parat til at komme patienten til hjælp på en særlig måde. Det er gennem denne måde at hjælpe patienten og de pårørende på, at forudsætningen for frihed tilvejebringes. I måden at hjælpe på ligger en respekt for patienten som menneske. Der ligger en bestræbelse på, at patienten kan opretholde sin værdighed. Der ligger en anerkendelse af, at det, der giver glæde hos patienten, er værd at forfølge, hvad enten det er at medvirke til at befri ham eller hende for byrder og lidelse, eller det er at tilføre oplevelser af mere kunstnerisk og æstetisk art. Det er en hjælp, der udfoldes i et omsorgsmøde præget af sanselighed, hvor sanseligheden er dobbeltrettet. Den sundhedsprofessionelle sanser sin patient og dennes pårørende, men bliver også selv sanset. Hun rører patienten, og bliver selv berørt.

I kapitel 4 har jeg præsenteret det teoretiske fundament, jeg bærer med mig ind i forskningen. Indtil nu har min empiri fået lov til at tale uden at blive sønderligt forstyrret af teoretisk indblanding. I denne del af afhandlingen bringer jeg mit teorigrundlag i relation til de fund, der er præsenteret ovenfor. Jeg vil indlede denne del med at se på, hvordan den biologiske/fysiologiske uorden, som sygdom indebærer, påvirker det syge menneske ud fra Boss' eksistentielle opfattelse af mennesket som Dasein – altså se på, hvordan det syge menneskes eksistentielle frihed både kan begrænses og udfoldes. Herefter vil jeg gå nærmere ind i, hvordan sanselighed kommer til udtryk i de stedfortrædende omsorgshandlinger, der udspiller sig i mødet mellem patienten og de professionelle ud fra Martinsens omsorgstænkning. Ved således i kapitlerne 12 og 13 at bringe mit teoretiske grundlag ind vil jeg forsøge at komme et skridt nærmere en forståelse af omsorgspraksis og derigennem udvikle en forståelse af åndelig omsorg, der så præsenteres i kapitel 14.

Kapitel 12: Eksistential frihed

Frihed er måske ikke det ord, der ligger først for at tænke på, når det handler om alvorligt og uhelbredeligt syge mennesker, hvor mange af dem på en lang række områder er afskåret fra en hel del frihed og i særdeleshed friheden til at leve ret meget længere. Boss (1994) beskriver, hvordan forskellige sygdomme på forskellige måder griber ind i forskellige menneskers eksistentielle frihed, hvilket vil sige deres frihed til at være-i-verden i en fortløbende forenende heling (se afsnit 4.2.3.2.). Sygdom griber ind i menneskets eksistentielle grundtræk. Sygdom forringer det enkelte menneskes eksistentielle muligheder for at

relatere sig til verden. Boss' daseinsanalytiske tænkning er udviklet som eksistentielt grundlag for medicin og psykologi og foreslås egentlig af Boss som grundlag for at forstå det menneske, der rammes af sygdom eller andre svære livsomstændigheder. Boss skriver, at mennesket ved sygdom bliver begrænset i sin frihed til at møde verden. Han siger, at vi kun kan forstå sygdommen ved at forstå, hvordan sygdommen begrænser menneskets frihed til at møde verden i åbenhed. Det er ikke mit ærinde at forsøge at forstå de enkelte sygdomme, patienterne er diagnosticerede med, men at forstå, hvordan patienternes væren-i-verden har ændret sig på grund af uhelbredelig sygdom for derigennem at nå til en forståelse af, hvad der ligger indlejret af åndelig omsorg i den omsorgs-praksis, patienterne møder. Jeg vil i dette kapitel se nærmere på, hvordan uhelbredeligt syge mennesker er begrænsede i deres eksistentielle frihed. Jeg inddrager nogle brudstykker af beretninger fra det empiriske materiale præsenteret som fortællinger, der bærer en eksemplaritet i sig i forhold til at forstå, hvordan et menneskes Dasein kan påvirkes af både lidelse og lindring af lidelsen. Det teoretiske grundlag i dette kapitel er Medard Boss' hovedværk "Existential Foundations of Medicine and Psychology" (Boss 1994), og de inddragede teoretiske perspektiver er præsenteret i kapitel 4.

12.1. Lidelsens indgreb i menneskets eksistentielle frihed

Uddrag af Joans fortælling om smerter:

Jeg har jo hele tiden vidst, at det er en meget aggressiv form for kræft, jeg har. Men jeg håbede selvfølgelig, at jeg kunne få nogle behandlinger, der kunne forlænge min levetid, så jeg kunne få fem gode år mere. Sådan skulle det ikke være. Det er jo en proces, man vænner sig til sådan lidt hen ad vejen. Nogle dage er jeg møgsur og synes, det er uretfærdigt. Omvendt, da jeg kom hertil hospice forleden, tænkte jeg, at det er godt, det er slut nu, for det her er ikke et liv. Det gjorde så ondt, så jeg kunne ingenting. I weekenden havde jeg besøg af min datter, svigersøn og lille baby, der ikke er så lille mere. Da de tog af sted, havde jeg slet ikke nydt, at de havde været på besøg, fordi det var som at sidde og kigge fjernsyn. Jeg var totalt uden for det hele, fordi jeg havde så ondt. Hvis tilværelsen bliver en tilskuertilværelse, så er der ikke noget ved det, vel? Men det gjorde så, at jeg kom til den konklusion, at hvis det skal være sådan, så vil jeg slet ikke leve. Så må jeg sige, at jeg har haft et godt liv, og så er det det. Der skal være noget livskvalitet, ikk. Altså for nogle mennesker er det at rejse. De siger, at hvis de får en dødelig sygdom, vil de rejse til Amerika eller sådan noget. For mig er det at have det godt med mig selv og mine nærmeste og at have lyst til at gøre forskellige ting. Det, jeg nyder, er at have mine nære omkring mig, og jeg nyder at være i mit kolonihavehus. Det betyder meget, meget mere for mig end at komme til USA. Det, at jeg er kommet ud af det smertehelvede, har

gjort, at jeg er blevet meget gladere igen. Nu har jeg overskud til at tænke andre tanker end bare at tænke på, at det gør ondt (159-196).

En af de sygeplejersker, der i et interview fortæller om de forskellige palliative behov, som patienterne kan have, pointerer, at hun ikke nævner smerter først, da det ikke nødvendigvis er smerter, der plager patienterne, men at der også kan være tale om andre palliative behov (13-4346). Ikke desto mindre har smerter været på spil for en del patienter i løbet af deres sygdomsforløb. En af de patienter, der beskriver sin oplevelse af smerter er Joan. Hun fortæller om, hvordan hendes smerter kunne være så uudholdelige, at hun end ikke kunne holde ud at have besøg af sine nærmeste. På grund af smerterne var hun begrænset i sin åbenhed over for verden. Hendes samværen ændrede karakter. Hun kunne ikke holde ud at være sammen med de mennesker, hun elsker. Hun var dårligt nok sig selv, idet hun nærmest oplevede at være i en tilskuertilværelse, som om hun ikke selv var i verden, men var uden for verden. Det vil sige, at smerterne begrænser hendes sameksistens og indebærer derved en alenighed. I rumlig forstand beskriver hun det som at være uden for det hele. Smerterne gør det indimellem umuligt for hende at relatere sig til verden – eller i hvert fald en anden måde at relatere sig på, end hvis man er uden smerter.

Et andet eksistentielt grundtræk, der bliver fremtrædende hos Joan, er dødeligheden. Oplevelsen af at være et dødeligt væsen er ikke en statisk følelse. Et er at være intellektuelt vidende om, at vi alle skal dø. Noget andet er, når det går op for et menneske, at man også selv skal dø. For Joan har det været en proces, der har udviklet sig over den tid, hvor hun har vidst, at hendes sygdom var ret aggressiv. Håbet om eller ønsket om, at behandlinger kan holde sygdommen i ave, så der kan blive nogle år endnu at leve i, afløses lidt efter lidt af erkendelsen af, at det nok ikke varer så længe endnu. Indimellem tager lidelsen over i en grad, at den forhindrer hende så meget i at relatere sig til verden, at dødeligheden i en periode træder i forgrunden. Hvis det skal være som tilskuer på afstand af livet, ønsker Joan ikke længere at leve. Når fysiske smerter kommer under kontrol, kan andre eksistentielle grundtræk som fx samværen og stemthed igen træde i forgrunden. Lindringen åbner mulighed for, at samvær, der har været uoverskueligt og belastende i tiden med smerter, nu kan være en kilde til glæde. Lettelsen over smertefriheden kan give nyt mod på den rest af livet, patienten stadig har tilbage.

At lidelsen kan bestå i andet end smerter, giver Christian udtryk for i sin fortælling. For ham består den fysiske lidelse i en lammelse, der forhindrer ham i at møde verden, som han hidtil har gjort og sat pris på at gøre.

Uddrag af Christians fortælling

Da jeg kom hertil var jeg ret langt nede; det var jeg virkelig. Jeg var sikker på, at det her var det sidste sted, jeg skulle være. Jeg var sikker på, at jeg inden for et tidsrum, som jeg selvfølgelig ikke kunne tidsbestemme, vel, men at jeg inden for et ikke uoverskueligt tidsrum ville dø. Det vil sige, at min stemning var virkelig dårlig; men de opfattede det lynhurtigt. De har jo prøvet det før. De opfattede det med det samme. Det var lige efter, at jeg var blevet lam fra hoften og nedefter, ikk, og det var noget af et knæk. Altså, jeg har levet mit liv med fuld knald på, og fx de sidste 15 år har jeg gået ture i skoven mindst tre timer hver eneste dag. Så det er klart, at jeg savner det. Det var virkelig et knæk (8448-8459).

Hvad der ligger i at leve et liv med fuld knald på, melder historien ikke andet om end en frihed til at bevæge sig rundt i naturen en stor del af tiden. Kropslighed og rumlighed har fået en anden betydning end tidligere. Han kan ikke længere række kroppende ud til verden på samme måde som før. Stemtheden er påvirket. Christian beskriver det som noget af et knæk. Det er også tydeligt i Christians fortælling, at hans erfaring er indlejret i en tidslighed. Ovenstående uddrag er fortalt i datid, og udgangspunktet for beretningen er, hvordan han havde det, da han kom til hospice.

Uddragene af Joans og Christians historier er forskellige blandt andet på den måde, at deres umiddelbare kropslige lidelse er forskellig. For Joan udspringer den umiddelbare lidelse af smerter, og for Christian udspringer den af en nedsat fysisk førlighed. Joan har også nedsat førlighed; men det er ikke helt så fremtrædende i hendes fortælling. Joans og Christians fortællinger er præsenteret her, fordi de repræsenterer lidelse i forskellige afskygninger. De er på sin vis eksemplariske også for andre lidelseshistorier i det empiriske materiale. De to præsenterede uddrag har det til fælles med hinanden og med andre patienters erfaringer med lidelse, at lidelsen rammer kroppen både forstået som navneordets betydning *en krop* og i verbets betydning *at kroppe*. Lidelsen rammer kroppen på en måde, så dens normale velkendte funktion begrænses. Det kunne være nærliggende at betegne den enes lidelse som fysisk (de uudholdelige smerter) og den andens lidelse som psykisk (knækket humør på grund af den nedsatte fysiske førlighed). En sådan dualistisk forståelse af lidelse vil dog ikke være dækkende i et daseinsanalytisk perspektiv. Lidelserne er ikke enten fysiske eller psykiske. De er helkropslige. Det syge menneskes Dasein er påvirket. Lidelsen rammer på en måde, hvor den lidende begrænses i hans eller hendes

muligheder for at kroppe sig. Patienten kan ikke række kroppende ud til verden på samme måde som tidligere. Lidelsen griber ind i flere af de eksistentielle grundtræk og dermed i det syge menneskes Dasein.

I lidelsen bliver det mærkbart for den syge, at kroppen er forandret. Rumligheden indskrænkes – enten direkte ved at det konkrete rum, det syge menneske kan relatere sig til, bliver mindre, eller indirekte ved at den syge ikke magter at være og være til stede i rummet, men fx oplever sig uden for rummet og uden for det, der sker i rummet. Hvad enten lidelsen består i en fysisk smerte, eller om den består i en anden slags smerte udløst af en eller anden form for begrænsning, vækker lidelsen en stemthed, der har betydning for det syge menneskes Dasein. Med et par kunstneriske metaforer kan man måske sige, at lidelsen stemmer den syge i mol nærmere end i dur, eller at lidelsen kalder gråtoner frem nærmere end en sprudlende farvepalet. Stemtheden har betydning for, hvordan det syge menneske i lidelsen kan række kroppende ud efter livet. Den har betydning for, hvordan han eller hun oplever at være-i-verden.

I dette afsnit har jeg forholdt mig til, hvordan lidelse begrænser den eksistentielle frihed. I de næste afsnit vil jeg se nærmere på, hvordan patienterne erfarer den eksistentielle frihed, der ligger i at opleve at være et levende menneske, der stadig er i live, og derefter hvordan lindring af lidelsen åbner for muligheder for at relatere sig til verden.

12.2. Frihed til at være et levende menneske

Endnu et uddrag af Christians historie

De vidste jo på forhånd, at jeg ikke kunne bevæge mig fra hoften og nedefter, ikk; men omvendt så har de hele tiden sørget for, at jeg har haft friheden til selv at prøve, om jeg kunne komme et lille skridt videre ad en eller anden vej. Noget der måske udefra set kunne se ligegyldigt ud, men som ville være en stor sejr for mig. Og dem har jeg altså haft mange af. Altså sejrene. Det har været i form af, at jeg kunne mere, end jeg ellers havde kunnet. I starten kunne jeg ikke stå på mine ben. De knækkede simpelthen sammen under mig. Nu kan jeg stå op i timevis – nej, jeg overdriver selvfølgelig; men jeg har da præsteret at stå op i et kvarter, og det er lang tid, når musklerne i øvrigt ikke er til det. Så jo, jeg har faktisk haft en masse af de her små delsejre. Der er også det med at vaske sig. Til at begynde med blev jeg jo vasket; men nu vasker jeg selv den øverste halvdel. Det kan da også godt siges at være en sejr, ikk. Altså fremgang. Og sejrene gør så, at så prøver jeg endnu mere på at få endnu flere sejre selvfølgelig (8488-8498).

Christians historie er et eksempel på, at den fysiske begrænsning, patienten bærer med sig ved ankomsten til hospice, i nogle tilfælde kan ændre sig til det bedre. For den patient, der har udsigt til at komme hjem i en periode, indtil han eller hun kommer tilbage igen for at dø på hospice, kan det naturligvis godt være et formålsrationelt sigte at opnå en større grad af selvhjulpenhed. Men der findes i empirien flere eksempler på, at fysisk træning såvel som mere oplevelsesbetonede tiltag nærmere har til formål at give patienterne mulighed for at opleve nydelse end at opnå kalkulerbare resultater.

Når et menneske oplever en fysisk forbedring, er det samtidig en fornyet mulighed for, med Boss' ord, at relatere sig til verden, lige såvel som sygdommen og lidelsen er en indskrænkning af denne mulighed. Det skal ikke forstås sådan, at lidelse og lindring eller forværring og forbedring udligner hinanden som lige store plusser og minusser i et regnestykke. Men enhver forandring påvirker menneskets Dasein. Patientens kropslighed er anderledes, når han med sin krop i en vis udstrækning selv kan tage vare på sin krop i stedet for, at kroppen bliver behandlet af en anden. Forandringen opleves i et tidsligt perspektiv, idet kroppens begrænsninger overvejende hører fortiden til, og forbedringen overvejende hører nutiden til, selv om forbedringen ikke betyder genvindelse af fortidige færdigheder. Samtidig åbnes for nye muligheder i fremtiden. Fx har Christian udsigten til at komme hjem en tid. Det indebærer mulighed for, at hans rumlighed forandres på den måde, at hans rettedhed mod hjemmet som sted kan skifte fra et der-væren til et her-væren, altså en fysisk tilstedeværelse i det geometriske punkt, som hjemmet rumligt udgør. Også samværen skifter betydning, da relationen til andre ikke har samme praktiske nødvendighed, når han kan klare mere selv, ligesom samværen med ægtefællen forandres, når de er til stede sammen i deres fælles hjem.

Christian er desuden anderledes stemt nu, hvor han oplever sejrene, i forhold til hans dårlige stemthed ved ankomsten. Som det fremgår af det første uddrag af Christians historie, var han tidligere et menneske med fuld fart på, og som opholdt sig meget i naturen. Han har måttet erkende, at han ikke kan bevæge sig omkring på samme måde i fremtiden. Hans måde at relatere sig til naturen på skifter til en der-væren, hvor han i erindringen stadig kan række ud til den. På den måde har hans fysiske tilstand begrænset ham i sine muligheder for at relatere sig til verden. De fysiske forbedringer, han har erfaret, har givet ham andre muligheder for at møde verden.

Det er dog ikke alle fysiske forbedringer, der giver de muligheder, som Christian i ovennævnte uddrag har udsigt til. For nogle patienter giver oplevel-

sen af at kunne gøre noget fysisk blot en umiddelbar glæde. Fx vækkes en umiddelbar stemthed hos Grete, der fortæller, at det var en stor oplevelse, da hun til morgen har været oppe at stå på sine ben i fem sekunder. Ikke mere, men det var nok til at kunne mærke sig selv (7479) – selv om det måske kun er denne ene gang, det sker. Stemtheden kommer også til udtryk i følgende uddrag af min feltdagbog:

Jeg følges med sygeplejerske Lea. Vi skal ind til Jytte, der sidder op i sengen med eleveret hovedgærde og er meget vågen, da vi kommer ind. ”Du ser brandgodt ud,” siger Lea. ”Synes du det?” Jytte kigger overrasket op og siger ”tak,” da Lea med et ”ja” bekræfter, at hun mener, hvad hun har sagt. ”Hvem har du fået til at lægge sminke? Er det Nina, der har været i gang?” ”Nej, det har jeg da selv gjort”, siger Jytte og smiler. Hun kan ellers ikke lide at se sit ansigt i et spejl, da det ikke er noget opmuntrende syn. Hendes ansigt ser ret medtaget ud efter et hårdt liv (7349-7352).

I situationen opfatter jeg Jyttes stemme og smil som tegn på, at hun viser en vis tilfredshed eller måske endda stolthed over at have sin lagt makeup selv. Det spiller nok ind i min opfattelse af situationen, at jeg indtil da kun har oplevet, at Jytte har været plaget af stærke smerter og træthed. Men Jytte reagerer med et lignende overskud, da jeg en lille uges tid efter er med hende i spabadet. Henriette (prof), der hjælper med badet, vil lægge en klud på panden af Jytte for at skåne den flotte makeup. Den skal der ikke tages hensyn til, siger Jytte; for hun kan da bare lægge den om (7459). Jytte har i nogle dage været helt afhængig af hjælp til alt; men andre dage oplever hun, at der er noget, hun er i stand til at klare. Hendes kropslighed og stemthed er foranderlig.

Eksemplerne med Christian, Grete og Jytte viser på hver sin måde, hvilken betydning det kan have for det syge menneske at opleve en eller anden form for fremgang. Hvad der især ses hos Jytte er, at det betyder noget, at der bliver lagt mærke til forandringen. Der er et deltagende aspekt, hvor patienten og den sundhedsprofessionelle er fælles om at dele oplevelsen. Denne deltagende opmærksomhed viser et engagement, hvor den professionelle interesserer sig for patientens situation. Samtidig viser den professionelle, at hun anerkender patienten, og anerkender, at oplevelsen har betydning for patienten. I kapitel 8 ses det, at den enkelte patient oplever at være anerkendt som et selvstændigt individ. Anerkendelsen viser sig i relationen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Når en patient siger, at personalet viser, at de er engagerede, så er der vakt en stemthed hos ham, og denne stemthed hænger sammen med, at han er indvævet i en samværen. Denne anerkendelse indebærer en frihed til at

være netop det levende menneske, man er, og det er en anerkendelse af, at det, der betyder noget for den enkelte, er værdifuldt.

For Henny, der er pårørende, har det stor betydning at indrette sygestuerne på en måde, så hun og hendes syge ægtefælle kan leve i dem.

Hennys indretning:

Efter et par dage flyttede jeg rundt på alle møblerne. Jeg havde fået en seng ind, så jeg kunne være her hele døgnet; men de to senge stod så underligt hver for sig. Jeg flyttede sengene, så de stod med plads imellem selvfølgelig; men vi fik også sat et bord ind imellem, så vi havde en slags sofaarrangement. Vi kunne sidde med benene oppe, og ved at bruge computeren som fjernsyn, kunne det stå på bordet imellem os, og så kunne vi sidde der og hygge os, ikk. På den måde lavede vi vores eget. Jeg fik nogle tæpper og puder ind, så det blev lidt hyggeligt på stuen. Så det ikke lignede sådan et hospital, hospital, hospital, ikk, med alle de ledninger, der rendte alle vegne. Og med bordet mellem sengene kunne jeg også vende benene, sidde over for min mand og tale med ham. Og han kunne rejse sig op og have fornemmelsen af at sidde ved et rigtigt bord og ikke bare have en bakke henover, når han skulle spise. Det blev faktisk rigtig fint (2947-2965).

Henny har oplevet frihed til at indrette sig på en måde, som hun fandt bedre end den indretning, der i udgangspunktet var på sygestuen på hospice. Forud for ægtefællens ophold på hospice er gået nogle år, hvor Henny mere eller mindre har passeret sin syge ægtefælle. Det har været vigtigt at indrette rummet på en måde, så de kan leve i det. Rummet og genstandene i rummet har hver deres fysiske grænser, der begrænser handlefriheden; men Henny formår at udnytte mulighederne for, at rummet og genstandene kan danne en ramme for det liv, de gerne vil leve den sidste tid. Rummet giver ikke samme frihed som deres eget hjem, og rummet er ikke deres hjem; men det får dog lidt hjemligt præg, der giver mulighed for at gøre hjemlige ting som fx at sidde ved siden af hinanden og se fjernsyn eller sidde over for hinanden og tale sammen hen over bordet. Deres samværen opretholdes i en vis grad; men på en anden måde bliver den også forhindret. Henny fortæller om, hvordan hun må forlade rummet og ægtefællen, når hun skal ud i byen efter mad til sig selv. I den henseende er friheden begrænset. Rummet udgør en hjemlig ramme til en vis grænse. I dette tilfælde går grænsen der, hvor Henny ikke kan opretholde sine hjemlige sysler som fx at lave mad. Hun må ud i byen efter mad. Stemtheden påvirkes dobbelt. Det vækker en god stemthed, når omgivelserne kan være hjemlige; men stemtheden kan tage form af sorg, når samværen helt konkret brydes op for en stund.

At være menneske, at være-i-verden, at kroppe sig frem, er at være levende og at være i live. Det ligger i de eksemplariske uddrag af fortællinger, og det ligger mere generelt i det empiriske materiale, at patienterne, uanset hvor tæt de måtte være på døden, er levende mennesker og bliver behandlet som levende mennesker, der har mulighed for at være i live, lige indtil de dør. De er på den ene side begrænsede i deres Dasein på grund af sygdom samtidig med, at de på trods af selv samme sygdom har muligheder for at være-i-verden. I de følgende to afsnit vil jeg gå dybere ind i, hvilken betydning lindring af lidelse har for muligheden for at udfolde sig som et levende menneske trods sygdom og nært forestående død.

12.3. Lindring og nydelse giver frihed til at føle sig i live

Selv om flere af patienterne indimellem havde smerter eller andre former for lidelse, ligger det i deres fortællinger, at de har en vished for, at nogen gør noget ved lidelserne, hvis og når de i så fald opstår. Lindringen er en befrielse, der åbner nye muligheder for at relatere sig til verden.

Smerter såvel som andre lidelser kan vække en stemthed af manglende lyst til at leve og manglende nydelse af samvær med familie og venner. Patienternes livsverdensfortællinger udtrykker, hvordan lindringen kan vække en stemthed præget af nyt livsmod, hvor patienten er i stand til at mærke og give udtryk for glæden ved den forandring af hverdagen, som han eller hun oplever. Lige såvel som nogle eksistentielle grundtræk begrænses af lidelsen, forandres også åbenheden over for forskellige grundtræk som følge af lindringen. Lindring af lidelsen har betydning for, at det syge menneske kan udfolde sin væren-i-verden. At have frihed til at være et levende menneske er forbundet med mulighederne for at leve, som man gerne vil. For hospicepatienten og dennes pårørende ligger der et paradoks i, at friheden til at leve er begrænset på grund af uhelbredelig sygdom; men samtidig er der en vis frihed til at være et levende menneske på trods af sygdommen. I dette afsnit fokuseres der mere specifikt på oplevelsen af at være i live. Det fremgår af patienternes udsagn, at de oplever at være i live på andre måder end blot, at den fysiske krops organer stadig fungerer. Det illustreres med to fortællinger om Gretes erfaringer.

Gretes spa-fortælling

Det er svært at fortælle om; for der er så mange ting, jeg kunne fokusere på. Man kan sige, at det på alle måder er en meget helhedsorienteret oplevelse.

Både at komme ned i rummet, og at der er tændt lys. Og der er dejlig musik på, og varme i rummet. Og så det varme vand. Og så at man bliver hejst over i eller liftet ned i det der badekar. Og så ligger man bare fuldstændig afslappet. Ja altså, den ene dag, jeg var dernede, da havde jeg smerter, men alligevel så syntes jeg, at det hjalp, at jeg ligesom kunne slappe af, så jeg ikke behøvede at fokusere så meget på smerterne. Alle gør alt for en. Hvis der er noget bestemt, man ønsker eller et eller andet. Så jeg synes, det har været en meget stor oplevelse. Jeg ville ønske, at alle kunne prøve det. Det er ikke kun fordi, man er syg, at man kan bruge det som en slags afslapningsmiddel. Men det kan man i hvert fald rigtig meget, når man har smerter. Det har jeg fundet ud af. Det er både noget fysisk og noget psykisk, egentlig en meget omfattende oplevelse, fordi det ikke kun er det, at man er nede i det varme vand. Det er også den ro, man får inden i sig selv, som gør rigtig meget. Jeg synes, det hele tiden har været netop både det ydre og det indre, fordi man jo godt kan have det godt fysisk, men psykisk ikke have det særlig godt. Det var ligesom om, den der ro flyder ind i hinanden. De bølger, der bliver lavet, er næsten som ved en strand. For mig var boblerne sådan lidt ligesom havet. Det der bølgeskulp eller sådan. Sådan fornemmede jeg det. Det var meget behageligt. Altså nu har jeg selv boet ved vandet; så jeg kan rigtig godt lide de her bølgeskulp. Det minder mig lidt om, at man lå nede ved vandet eller sådan. Det, syntes jeg, var en dejlig fornemmelse. Jeg fik også vasket hår. Eller det vil sige, hovedbund. Min hovedbund var ikke så god i starten. Den er blevet helt anderledes efter, at jeg har været nede i det der oliebad, og det er rigtig dejligt, når hun giver massage, så man slapper af. Myoser og sådan forsvinder bare. Det tæller også med. Jeg synes, det har været en meget, meget stor oplevelse (1845-1891).

Gretes musik-fortælling

Da jeg kom hertil, kom jeg forbi orangeriet og så med det samme, at der var et flygel. Jeg blev bare så glad og tænkte, at her hører jeg bare til. Jeg flog op i luften; for jeg har spillet klaver i mange år, så at der var et flygel... Tænk, at man skulle kunne høre musik her. Det havde jeg slet ikke forventet. Det var som en stor gave. Jeg har ikke selv spillet på det endnu. Jeg ved ikke. Jeg er ikke så stærk i min ryg mere. Jeg ved ikke, om jeg kan. Jeg håber. Måske. Men jeg kan i hvert fald lytte. Og jeg har hørt harpespil. Det var fredag, tror jeg. Så kom harpenisten og spurgte, om jeg ville have, at hun spillede herinde på mit værelse. Det var bare en fantastisk oplevelse. Hun sad der ved vinduet. Det var hen imod skumringen, og jeg sad og kiggede ud. Så sad hun bare der og spillede så fantastisk. Det var bare... Nu elsker jeg musik. Jeg kan ikke leve uden musik. Jeg er virkelig storforbruger af musik. Det var helt fantastisk; for jeg har aldrig prøvet, hvor man sidder i et rum, og der kun bliver spillet for mig. Jeg havde ikke forventet så meget; for det var kun en lille harpe; men den kunne bare meget mere, end jeg havde forventet. Og hun spillede helt vidunderligt med blide strøg hen over harpen. I lang tid efter havde jeg den der ro inde i kroppen. Når jeg har haft smerter, har jeg brugt meget at lytte til musik. Jeg føler det nærmest sådan terapeutisk. Det kan i hvert fald få en til at fokusere på noget andet end kun at have smerter. Så hjælper det at høre musik. Fordi musik, det er ligesom at blive transporteret over i en anden verden. På en eller anden

måde, når man hører musik, føler jeg. Noget af det der kan man kun få gennem musikere. Gennem nogen, der vil formidle noget til en. Så det var en af de meget store oplevelser. Jeg har også været ude i dagligstuen, hvor der sad en og spillede guitar. Det var også godt – bare på en anden måde. Hun skabte en stemning derude, hvor vi sad rundt om bordet, og nogle patienter lå i deres senge. Det er fantastisk, at så mange gør noget for os. De giver så meget. Jeg føler lidt, at der også bliver tænkt på alle de andre ting. Ikke kun at vi skal være raske fysisk. Men også noget med hele kroppen, at gøre noget for hele kroppen. Det har noget at gøre med at gøde noget. Det åndelige. Eller en anden dimension end kun lige det fysisk-kropslige. Og det er jo noget af det, musik kan. Musik kan netop også tale til alle mennesker. Det er ikke et eller andet specielt sprog, vi har. Det er universelt (1280-1451).

I de to interviews, jeg har haft med Grete, har musik og spabad haft en særlig plads på den måde, at Grete fortæller meget detaljeret om disse oplevelser. Hun betegner de muligheder, hun oplever på hospice, som noget, der gøder hele kroppen.

I forbindelse med spabadet skelner Grete mellem det ydre og det indre, hvor hun trækker en parallel mellem det fysiske og det psykiske. Det er den fysiske krop, der bliver sænket ned i vandet og mærker temperaturen, boblerne og massagen.

Men det er en helkropslig oplevelse, hvor kroppen røres, ved at flere eksistentielle grundtræk påvirkes. Stemtheden er måske det grundtræk, der er mest iøjnefaldende. Grete oplever at kunne slappe af. Smerterne kommer

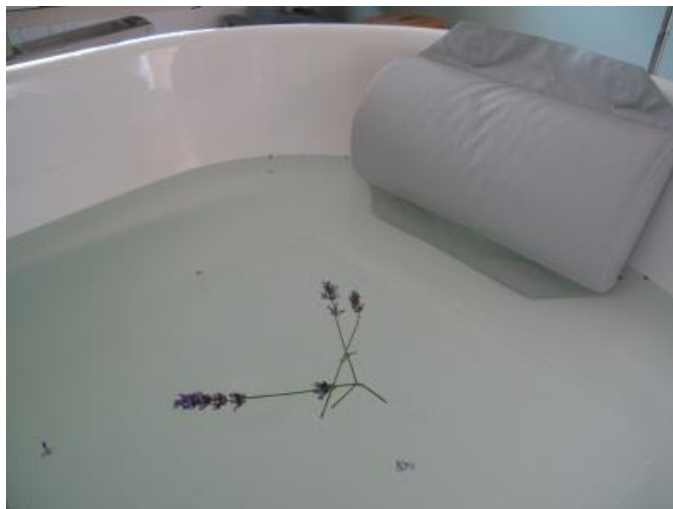


Foto 18: Spaen er klar med duftende lavendelstilke

på afstand; så på den måde virker badet lindrende. Hun oplever en indre ro, og der vækkes en følelse af glæde og taknemmelighed. Oplevelsen af boblernes skvulpen vækker også en erindring til live. Boss skriver, at hvad der engang har

været, er aldrig endeligt forbi. Således heller ikke tidligere tiders kropslige erfaring af havet, bølgerne og stranden. I rumlig og tidslig forstand rækker Grete kroppende ud i en der-væren. Hun er her-og-nu i badet, og hun er samtidig der-og-da på stranden.



Foto 19: Flygel i orangeriet, Hospice Sjælland

Musikken gør noget tilsvarende ved Grete. I et da-seinsanalytisk perspektiv indvirker musikken på flere af de eksistentielle grundtræk. Gretes oplevelse af rumlighed, stemthed og erindring forandres af musikken. Hun er ganske vist rent fysisk placeret i nøjagtig samme rum i nøjagtig

samme seng, mens musikken spilles, som før harpenisten kom ind; men musikken vækker en stemthed hos hende, hvor hun oplever stor nydelse. Denne stemthed rummer samtidig en taknemmelighed over, at hun oplever dette. Ud over at det er en enestående oplevelse for hende at have en musiker siddende og spille for hende alene på hendes stue, giver det hende også anledning til at erindre, hvordan hun selv i perioder har brugt musikken som et terapeutisk middel til at få smerterne på afstand. Hendes beretning giver ikke grundlag for at sige noget om, hvorvidt smerterne rent fysiologisk bliver mindre ved musikens hjælp; men hun oplever sig transporteret over i en anden verden, hvor hun har smerterne på afstand. Mens Grete fortæller om musikoplevelsen, vækkes en erindring hos hende om, hvordan musikken tidligere i hendes sygdomsforløb har ført hende over i et andet rum – i en anden verden på afstand af smerterne – altså hvordan musikken i en vis forstand har påvirket hendes rumlighed. Det giver hende en oplevelse af, at kroppen er et andet sted, hvor smerterne ikke kan nå hende, eller hvor hun kropsligt er optaget af noget andet end smerterne.

Musikken og spabadet kan ses som livgivende oplevelser, der i særlig grad indvirker på stemtheden, samtidig med at også andre eksistentielle grundtræk

påvirkes. Noget tilsvarende gælder for en række andre af de oplevelser, patienterne fortæller om (se afsnit 10.2). Hvor samværen som grundtræk ikke fremstår særligt tydeligt i Gretes to fortællinger, er dette grundtræk helt anderledes fremtrædende i Hannes og Lones oplevelser af henholdsvis udflugter og bryllup. For Lones (og især Lones mands) vedkommende ligger det betydningsfulde i at være fælles forankrede i ægteskabet. For Hannes vedkommende er det et spørgsmål om at dele nogle oplevelser med sine pårørende, så længe kræfterne holder til det. Hun gør det ved at tage dem med til nogle steder i omegnen, hvor hun føler glæde ved at være og nu også føler glæde ved at vise frem for dem. Det er også en form for opretholdelse af sit sociale liv, når hun mødes med veninder på de nærliggende restauranter. Det er lindringen, der giver mulighed for, at disse nydelsesfulde oplevelser kan finde sted. I perioder, hvor hun har det skidt, er hendes eksistentielle muligheder i relation til rum, tid og samvær begrænset; men i lindringen kan disse grundtræk udfoldes på en anden måde.

Andre former for livgivende oplevelser er fx fysioterapeutisk massage, der ikke nødvendigvis tjener noget rationelt formål, men blot opleves som rart. En patient viser også, hvordan han kan udfolde sig kunstnerisk ved at male. Han har en samling af billeder i sin skuffe, som han har malet, mens han har været på hospice. Andre igen kan glæde sig over at låne en kunstgenstand ind på stuen, der dels kan være en nydelse i sig selv, og dels kan tjene som udgangspunkt for samtaler. Patienterne beretter om en række forskellige oplevelser, der giver dem anledning til nydelse. Nogle af dem fortæller også om, hvordan nogle oplevelser virker lindrende. Om det er nydelsen, der medfører lindring, eller det er lindring, der giver mulighed for at opleve nydelse, står hen i det uvisse. Det er ikke ærindet her at nå til nogen årsagsforklaring. Ærindet er at se på, hvordan patienternes Dasein påvirkes, og det er et gennemgående træk i patienternes fortællinger, at de gives mange forskellige muligheder for at opleve noget, der giver glæde og nydelse.

Nydelse er livgivende og påvirker det syge menneskes eksistentielle frihed. Flere af de livgivende oplevelser, patienterne fortæller om, rummer noget æstetisk. Det kan være i form af kunstneriske udtryk, hvad enten det er som nydende eller udøvende. Æstetikken kan også blot ligge i det skønne og smukke. De æstetiske indtryk, hvad enten de kommer fra de sundhedsprofessionelles måde at tage vare på patienten på, fra rummenes indretning og udsmykning eller fra kunstneriske islæt, er livgivende ved at vække en latent stemthed. Den stemthed, patienterne fortæller om, er især præget af glæde og taknemmelighed.

Det betyder ikke, at nydelse og lindring kun bærer glæden med. Boss skriver, at glæde og sorg ofte følges ad. Glæden ved at være sammen er nært knyttet til sorgen over at skulle skilles. Glæden ved dejlige minder er nært forbundet med sorgen over det, der netop ikke venter forude i form af nye oplevelser – en rejse, der ikke bliver til noget, er et meget konkret eksempel, flere patienter har givet udtryk for. Andre ville gerne opleve samværet med sine nære i længere tid endnu. Den stemthed, der vækkes, virker ind på patientens måde at relatere sig til verden på.

12.4. Det befriende ved at tale sammen om døden

Endnu et uddrag af Joans fortælling:

Alt andet lige, så er det jo en ensom proces at dø, og det er mig, der skal igennem den. Det kan ikke være anderledes, og jeg er ikke bange for at dø. Jeg kommer fra en familie, hvor vi fint kan tale om det; men samtidig har jeg haft det med ikke at ville gøre mine nærmeste kede af det. Jeg tror, at jeg er kommet lidt over det; men jeg har haft det sådan, at hvis jeg havde været lidt oppe at køre i tankerne, så skulle de ikke også have disse tanker. Og det holder jo ikke, vel? Det holder slet ikke. Det var allermest tydeligt i forhold til min far. Han er 96 år og helt åndsfrisk. Jeg kunne slet ikke have det, når jeg så ham. Og når vi talte sammen i telefonen. At han skulle se og høre, at jeg havde det så skidt, som jeg havde. Når vi talte i telefon, følte han slet ikke, at vi virkelig fik talt sammen, fordi jeg ikke lukkede op. Og det gjorde jeg heller ikke. Så var det min mand, der en dag sagde, at jeg måtte være mere realistisk omkring min situation over for min far. Selv om han er en gammel mand, så er han som sagt åndsfrisk, og han skal tages alvorlig. Jeg skal ikke prøve at skjule noget for ham, som man måske ville skjule det for et 3-årigt barn. Man kan jo ikke skjule det, vel? Så i går havde jeg besøg af min far og min søster, og der fik vi talt det hele igennem. Og han havde jo set, hvordan det stod til. Han kunne se, at jeg ikke havde det godt. Man bliver jo ved med at være sine forældres barn (208-227).

Nogle af de sundhedsprofessionelle taler om, at der sker en forløsning, når den syge og de pårørende får sat ord på den død, de hver især er ganske klar over venter. Det fremgår af den empiri, der er præsenteret i afsnit 9.2., at personalet oplever, at der bliver friset ny energi hos både patienten og pårørende. Joan fortæller også om at tale sammen. Hun har en erindring om, at de i hendes familie fint kan tale sammen også om det, der er svært. Ved ægtefællens mellemkomst bliver hun dog på et tidspunkt klar over, at især hendes gamle far er sat uden for at møde livet i fællesskab. Hun bruger ikke selv ordet forløsning om denne oplevelse; men det ligger i hendes fortælling, at der skete noget med hende. Hun tror, at hun er kommet lidt over det med ikke at ville gøre sine nærmeste kede af det. Og hendes fortælling rummer en erkendelse af, at det

ikke nytter noget at prøve at skjule noget. Samtalen om døden har været en invitation til hendes far om at være med til at møde det, livet byder på. Han er indlemmet i det fællesskab, hvor de er sammen om at bære livet og døden.

Også andre patienter fortæller om deres oplevelse med åbenhed om døden. Agnete (pt) fortæller, at de i hendes familie er helt åbne om hendes udsigt til snart at skulle dø (4-270). Hun siger ikke direkte, hvad denne åbenhed betyder for dem; men hun fortæller om, at hendes mand nærmest har haft en knude i maven, siden hans forældre døde for mange år siden. Da talte de ikke åbent i familien om den forestående død. De har besluttet, at det ikke skal ske mellem dem og deres børn; så derfor har de valgt at tale åbent om både sygdommen og døden. Agnete taler også med både sygeplejersken, præsten og en healer om døden og om, hvad der venter efter døden. Det er med til at give hende ro i sindet at tro på, at der venter noget godt på den anden side. Selv om hun gerne ville have levet i mange år endnu, og selv om hun en gang imellem bliver ked af det, giver det ro at tale om det. Dødeligheden er et vilkår, som hun møder sammen med dem, hun i samtale deler den med. Hun må til sin tid være ene om at ”gå over på den anden side”, som hendes healer udtrykker det at dø (4-106). Agnete er sammen med andre om at møde livet, indtil hun når til den tærskel, der adskiller livet og døden. Denne fælleshed er en del af hendes samværen, og den indebærer en åbenhed, der også viser sig i andre eksistentielle grundtræk som dødelighed, stemthed, tidlighed og historicitet.

Det, der af og til omtales som den svære samtale, kan også betegnes som den eksistentielle samtale. Det er en samtale om eksistentielle forhold, om livet og døden. Men betegnelsen kan få en lidt anden betydning ved at se samtalen som en måde at være i live på – en måde at relatere sig til verden på. Samtalen er da eksistentiel ikke alene ved dens indhold, men ved at være en handling, der foregår mellem mennesker. Gennem samtalen påvirkes Dasein på flere måder. Hele eksistensen kommer i spil. Alle de eksistentielle grundtræk kan komme til udfoldelse i samtalen. Nogle patienter og deres pårørende finder selv frem til at tale om den enes forestående død, som det fx vises i Joans og Agnetes udtalelser. De finder frem til, hvordan de kan tale sammen om døden og på den måde være sammen om at bære både livet og døden. Det er ikke alle, der når hertil ved egen hjælp. Nogle kan så nå dertil ved de sundhedsprofessionelles mellemkomst. Jeg vil afslutte dette afsnit med et digt, der viser, hvordan en familie kan hjælpes på vej i samtalen, og ud fra digtet se nærmere på, hvordan Dasein kan påvirkes hos det menneske og den familie, der ikke er vant til at sætte ord på døden. Digtet har karakter af en poetisk repræsentation og har

dermed en anden form end de brudstykker af empirien, der indtil nu er præsenteret i afhandlingen. Flere sundhedsprofessionelle har fortalt om deres erfaringer med at støtte familier i samtalen, og digtet er en eksemplarisk repræsentation af disse erfaringer.

Jeg kan se, at du har det skidt.
Rigtigt skidt.
Du ved, at du er syg.
Det varer ikke længe.
Det er snart, du skal dø.
Det er ikke i dag.
Det er ikke i morgen.
Men det er snart.

Du har dejlige børn
Du elsker dine børn
Tre dejlige døtre.
Og ham den lille trolde.
Dit vidunderlige barnebarn.

Har du sagt, at du elsker dem?
Har du sagt farvel.
Sagt tak for alt,
hvad der er at takke for?

Det er svært.
Det er svært at få det sagt.
Det er svært at finde ord.
Jeg har altid været den, der sagde,
hvad der skulle siges.
Men nu er det svært.

Jeg kan ikke.
Jeg kan ikke få det sagt.
Jeg kommer til at græde.
Og jeg er ikke vant til at græde.
Det er mig, der plejer at trøste.
Jeg kan ikke.
Jeg kan ikke finde ord.

Jeg kan være det tredje hjul.
Jeg kan hjælpe dig.
Jeg kan sige de ord,
der sætter samtalen i gang.
Skal jeg hjælpe dig?

Ja, du skal hjælpe mig.
Vil du hjælpe mig
med at sige de ord,
der sætter samtalen i gang?

Jeg har talt med jer.
Jeg har talt med jeres mor.
I vil alle det samme.
I vil gerne tale sammen.
Tale om det, der er svært.
At jeres mor snart skal dø.

I vil alle det samme.
I vil gøre det bedste.
Det bedste I kan gøre
for jeres mor, og for hinanden.
I vil gerne sige tak.
I vil sige farvel.

Det er nu, det skal gøres.
Ræk hinanden hånden.
Sig tak til hinanden for det,
der er at sige tak for.
Og farvel.

Jeg havde da aldrig troet,
at vi skulle tale sådan med mor.
Hun har altid været den,
der sagde, hvad der skulle siges.
Hvordan skulle vi bære os ad?
Hvordan skulle vi finde ord?
Jeg havde da aldrig troet,
at ordene sådan ville komme
helt af sig selv.

Vi fik grædt.
Vi fik grint.
Vi sagde tak og farvel.
Og alle ordene kom
helt af sig selv.

Digtet viser en proces, der udspringer af, at et sygt menneske og hendes pårørende hver for sig er smerteligt bevidste om, at livet snart er slut. De kan ikke tale om det; så døden kommer så at sige imellem dem i deres måde at være sammen på. Boss siger, at man er sammen med andre om at møde verden og de fænomener, der viser sig. Den syge og de pårørende i digtet er ikke sammen

om at møde den forestående død, som livet byder på. Empirien giver ikke grundlag for at sige, hvorvidt de pårørende er sammen om at bære livet og døden. Det er der naturligvis en mulighed for; men de er i hvert fald ikke fælles med den syge selv om det. Deres samværen er begrænset af bevidstheden om døden. Stemtheden er påvirket af en sorg, den enkelte mere eller mindre er alene om at bære. Sorg som stemthed knytter sig her til at skulle miste hinanden, og sorgen udspringer således af kærlighed. De ved, at døden indebærer, at muligheden for fortsat at være sammen ophører, men relationen mellem dem altid vil bestå. Den syge og de pårørende føres så at sige sammen af sygeplejersken, der fungerer som en katalysator for den proces, hun har inviteret dem til at komme igennem. Der opstår en forløsning, hvor de relaterer sig til hinanden og dermed til verden på en ny måde. De relaterer sig ikke til hinanden på en måde, hvor de blot vender tilbage til tidligere tiders måde at relatere sig på. Det er en ny måde. De har ikke tidligere talt sammen på den måde – det har altid været moderen, der sagde det, der skulle siges. De har nu talt sammen på måde, de ikke har været vant til. Deres samværen er forandret. Stemtheden er forandret. De har delt både latter og tårer. Dødeligheden har fået en ny plads. Historiciteten har fået ny betydning. Erindringen om tidligere tiders måde at samtale på, står nu i et nyt lys. Fortid, nutid og fremtid har fået ny betydning. De er sammen om at møde verden med det, den byder på. De er kropsligt forenede. De rækker kroppene ud til hinanden – både i konkret fysisk forstand og i eksistentiel forstand.

12.5. En sammenfatning

Det uhelbredeligt syge menneske kan, som følge af den sygdom han eller hun er ramt af, være plaget af lidelse på forskellige måder. Lidelsen begrænser menneskets eksistentielle frihed. Når lidelsen lindres, kan de eksistentielle grundtræk komme til udfoldelse. At være lettet for lidelsens byrder hvad enten det er at være fri for fysisk ubehag som smerte, kvalme, nedsat førlighed eller andet, eller det er at være fri for angst eller at føle en tyngende ansvarsbyrde blive taget af skuldrene. Patienterne er bundne til den kendsgerning snart at skulle dø; men de oplever samtidig frihed til at være i live, lige indtil man ikke længere er et levende væsen. Noget tilsvarende kan siges om nydelsen. Nogle former for nydelse kan i nogle tilfælde være lindrende i sig selv; men i andre tilfælde bliver der plads til nydelsen, når lidelsen er lindret. Lindring og nydelse baner vejen for eksistentiel frihed. Det har betydning for, hvordan det uhelbredeligt syge

menneske kan møde livets tilskikkelser, med hvilken åbenhed og sanselighed det enkelte menneske møder verden og relaterer sig til den. Det skal måske siges om lindring gennem samtale, at det ikke er en befrielse fra eller formindskelse af sygdommen og dens umiddelbare konsekvenser, men at det er en lettelse, der opstår ved at være flere sammen om at bære byrden. Eller at det er en lettelse, at det usagte, der kommer på tværs i menneskets samværen med andre, ikke længere er usagt, og dermed ikke længere blokerer relationen. På den måde kan samtalen have betydning for samværen som en måde at relatere sig til verden på. Patienten kan i sin samværen stå i relation til både sine pårørende og de sundhedsprofessionelle. I samværen åbnes der for, at det syge menneske møder livet og det, livet byder på, sammen med andre, hvad enten det er de professionelle, der medvirker ved lettelse af nogle konkrete lidelser, eller det er de professionelle og de pårørende, der er sammen med den syge om at bære lidelsen i mere eksistentiel forstand.

I en tid hvor sundhedsvæsenet er præget af evidensstærkning og standardiseringer, kunne det være nærliggende at spørge, om der skulle udarbejdes egentlige standarder for omsorgspraksis på hospice; men det giver et daseinsanalytisk perspektiv ikke grundlag for at sige. Tværtimod. Omsorgspraksis i et daseinsanalytisk perspektiv kan ikke standardiseres. Nogle enkelte blikke på empirien bekræfter dette. Selv om en del patienter sætter pris på fællesskabet om bordet, er der patienter, der ikke ønsker at sidde til bords med andre. Selv om lys i forskellige afskygninger giver næring til sindets stemthed hos mange patienter, er der patienter, der ikke finder behag i levende lys. En pårørende gjorde fx opmærksom på, at hendes far absolut ikke brød sig om levende lys. Det mindede ham for meget om hans kones sygdom og død. Selv om mange patienter sætter pris på de rige muligheder, der er, for at nyde naturen både ved at være ude i den og ved at kigge ud på den eller opleve den i kunstværker, så afviste en patient bestemt at komme ud i solen, da hun aldrig havde brugt at være i naturen. Det er det enkelte menneskes væren-i-verden, der er på spil. Det er hvert enkelt menneskes eksistentielle frihed, der påvirkes. Hvert menneskes eksistentielle frihed påvirkes forskelligt af den lidelse, mennesket er ramt af. Spørgsmålet om, hvordan dette menneske gennem de sundhedsprofessionelles omsorgshandlinger kan støttes i en fortløbende heling, kan kun besvares gennem kendskab til og forståelse af den syges individuelle livssituation.

Dette kapitel viser, hvordan uhelbredeligt syge mennesker, jeg har mødt på de to hospicer, oplever begrænsninger i sin eksistentielle frihed på grund af sygdommen og den lidelse, der følger med. Det viser også, hvordan han eller hun oplever muligheder for eksistentiel frihed på trods af sygdom og lidelse.

Lidelsen griber ind i de forskellige eksistentielle grundtræk enten som begrænsninger eller som anledninger til nye muligheder.

Kapitel 13: Stedfortrædelse – en livsudfoldelseskabende omsorg

Et af de kapitler, der præsenterer analyse af omsorgspraksis, bærer overskriften *omsorg som handling og nærvær*. Kapitlet viser blandt andet, hvordan de professionelle på forskellige måder stiller sig til rådighed for det andet menneske. I løbet af arbejdet med analysen kaldte jeg dette kapitel for *tjeneste*, fordi empirien rummer så meget, der peger på, at de professionelle varter patienterne op og servicerer dem med noget, der minder om en tjeners parathed. Men gennem analysen bliver det klart, at omsorgshandlingerne er andet og mere end blot serviceydelser. Handlingerne er funderet på en fagprofessionalisme, der rækker længere end den hjælpende handling i sig selv. Både sygeplejersker, fysioterapeuter, musikterapeuter, præster og læger trækker hver deres fagprofessionalisme med ind i de forskellige omsorgshandlinger. Det er handlinger, hvor de på en eller anden måde træder i patientens sted for en stund.

Tjeneste er dog ikke kun et hverdagsagtigt ord blottet for omsorgsteoretisk betydning. I Kari Martinsens tænkning er omsorg forbundet med at tjene den anden. Omsorg som stedfortrædelse udspiller sig i omsorgsmødet mellem den uheldredeligt syge patient, dennes pårørende og den sundhedsprofessionelle. Et omsorgsmøde, hvor tjeneste er fremtrædende, er båret af en generaliseret gensidighed (Martinsen 1989). Det vil med Martinsens ord sige, at hjælpen til den anden rummer en form for altruisme. Omsorgsgiveren yder omsorg for det syge menneske uden forventning om nogen form for modydelse eller gengæld. Det fremgår af analysen, at omsorgspraksis på hospice er kendetegnet af at være vedligeholdelsesomsorg i den forstand, at det er omsorg givet i den hensigt at gøre det bedst muligt for det menneske, der har brug for omsorg. Vedligeholdelsesomsorg handler i bund og grund om en holdning til, at man som professionel vil pleje den syge på alle måder, selv om plejen ikke vil give succes i form af helbredelse og fremgang, men i bedste fald vedligeholde status quo og ofte blot støtte patienten gennem en forværring af tilstanden hen imod dødens indtrængen. Hvad der er det bedste mulige at gøre for patienten, bestemmes langt hen ad vejen af patienten selv. *Det bedste mulige* kan, som analysen viser, rumme fremgang i form af forbedring af patientens situation. Fremgang

gør det dog ikke til vækstomsorg i Martinsens forståelse, idet hensigten med omsorgen er ikke at opnå vækst eller øget selvhjulpenhed i sig selv. De professionelle hensigt er alene at hjælpe patienten til at leve den sidste tid på den for ham eller hende bedst mulige måde.

Analyserne i kapitlerne 8-11 viser, at de professionelle, i bestræbelserne på at hjælpe patienten til at leve den sidste tid bedst muligt, på forskellige måder træder i patientens sted. Jeg vil i dette kapitel analysere, hvordan stedfortrædelse ligger indlejret i omsorgspraksis, og hvad Martinsens omsorgstænkning kan tilføre forståelsen af denne omsorgspraksis. Også i dette kapitel inddrager jeg nogle brudstykker af beretninger og feltdagbogsnotater.

13.1. Sanselighed i omsorgsmødet

Et fagligt skøn indebærer at have en følsomhed for at se appellen i det syge menneskes lidelse og handle på det, man ser (Martinsen 1998b). Det indebærer at tyde den andens situation gennem de sansede indtryk og lade sig bevæge deraf. Jeg vil indlede dette afsnit med to sygeplejerskers fortællinger om, hvordan de sanser eller aflæser deres patienter.

Uddrag af Randis fortælling:

Kristine er et menneske med en meget stærk psyke. Hun har et utroligt positivt syn og udstråler et psykisk overskud, så man skal kende hende godt for at kunne se ind under det. Hun var ikke så frisk indeni, som hun gav udtryk for over for hendes mand og børn; så jeg tænkte, at den her mand nok ikke helt var klar over, hvor syg hans kone var, hvor træt hun var. Det er ikke altid familien kan det, fordi man ofte som familie også fortrænger noget. Man vil jo gerne se en glad mor, og så er det måske en glad mor, man ser. Og der havde jeg sagt til Kristine, at jeg gerne ville hjælpe hende med at tale med familien; for jeg kunne se, at det var hårdt for hende at mande sig op. Jeg havde lovet at være tredje hjul. Så tog jeg fat på det forleden eftermiddag. Da Kristines familie var på besøg, gik jeg ind til dem, og så satte jeg mig ned ved bordet og spurgte, hvordan de selv opfattede deres mor og hustru, hvad de synes, og hvad de så, og der var sådan lidt at arbejde med. Jeg sagde, hvad jeg så. Og manden sagde, at det også var sådan, han så det. Og så græd de; men de kunne selv arbejde videre med det bagefter. Jeg gik og lurede lidt på den der pårørende og tænkte på, hvem der mon tager sig af ham. Han har det heller ikke nemt. Det var sådan en lidt tilspidset situation. Jeg kunne godt mærke på manden, at han var stresset. Jeg så ham gå ud og tænkte, at det skal være lige præcis i dag. Det skal være lige, når han kommer ind igen. Jeg sad her i sofaen og ventede på ham, og da han kom ind ad døren, gik jeg hen til ham og sagde, at jeg godt lige ville tale med ham. Jeg spurgte, hvordan han havde det, og sagde, at jeg kunne se, at det var svært for ham. Da vi havde talt sammen et stykke tid, sagde han: ”Du aner ikke, hvor godt det har været. Jeg er blevet hørt i dag” (1-3954).

Uddrag af Elisás fortælling:

Det første, jeg lægger mærke til, når jeg er inde på en stue, hvor patienten har besøg, er atmosfæren. Jeg bemærker, om den pårørende sidder roligt og afslappet i en stol, om hun sidder tæt på eller langt væk fra patienten. Jeg lægger mærke til, om der er samhørighed mellem dem. Det behøver ikke nødvendigvis betyde, at de sidder og holder hinanden i hånden. Det er nærmere noget med, om stolen, den pårørende sidder i, står sådan, at hun kan nå patienten. Kan de have øjenkontakt, føles det roligt og afslappet. Jeg er meget opmærksom på den enkelte (1-4080). Men patienten aflæser også mig. Det skal du ikke glemme. Det går begge veje. Hvis jeg bare går ind og kigger og så går min vej igen, kan jeg meget nemt indikere, at jeg ikke lige har tid. Men ved at sætte mig ned viser jeg, at jeg er interesseret i at høre lidt og sådan. Jeg viser, at patienterne har en plads, at de er blevet set og hørt. Når jeg skal snakke med patienterne, sætter jeg mig ned på en måde, hvor jeg kommer i øjenhøjde. Jeg vælger en skammel, så jeg sidder lidt lavere end patienten. Ved på den måde at kunne holde øjenkontakten udtrykker jeg nonverbalt, at vi er lige. Jeg signalerer til patienten, at jeg godt kan se ham eller hende. Jeg vil have, at patienten skal opleve mig som en imødekommende og interesseret person, der vil ham eller hende det bedste. Man kan ikke bruge den samme tilgangsmåde til alle patienterne; så jeg gør mig også nogen gange klar, hvis jeg kender patienten lidt, hvordan jeg kan få de bedste relationer ... det lyder meget indviklet; men det er sådan, jeg tænker ... fordi jeg også udsender noget, og jeg gør det på mange måder, faktisk. Jeg gør det fx med hensyn til, om jeg skal være den meget rolige eller den mere igangsættende. Det er også noget med, hvordan jeg passer patienten, hvordan jeg laver sengebadet af patienten, hvordan jeg serverer måltidet for ham, fordi der udtrykker jeg også noget af det der nonverbale (1-4229).

I Randis fortælling ses det, hvordan hun stiller sig til tjeneste for patienten. Hun har lært patienten at kende og ved derfra, at det er en stærk kvinde, der udstråler overskud. Men Randi har også set ind bag denne styrke og fundet et menneske, der ikke er helt så frisk, som hun giver udtryk for at være. I afsnit 10.1. vises der en række eksempler på, hvor-



Foto 20: Patient og sygeplejerske i samtale

dan de sundhedsprofessionelle læser patienterne gennem brug af sanserne. Præcist, hvad Randi har sanset hos Kristine, får vi ikke noget direkte at vide om. Men hun har i hvert fald bemærket, at noget ikke hænger sammen i patientens og de pårørendes opfattelse af situationen. Og på baggrund af hvordan hun har tydet patientens udtryk, har Randi stillet sig til rådighed som en medlemmand, der kan støtte patienten i at få talt med familien om sin situation. Det er en stedfortrædende handling. Patienten er ude af sit sted, kan ikke selv være i det sted, hvor det hidtil usagte kan få ord. Ligeledes er Randi sansende opmærksom på, at ægtefællen viser nogle tegn på ikke at have det godt. Også her stiller hun sig stedfortrædende til rådighed.

Ifølge Martinsen (2004) er det patienten, der har initiativet i relationen. Umiddelbart kan det se ud som om, at det er sygeplejersken, der har initiativet. Det er hende, der tager initiativ først til at tilbyde patienten sin hjælp som katalysator for en samtale, og derefter tager hun initiativet til at få en snak med ægtefællen om hans situation. Men inden sygeplejersken når til at tage disse initiativer, har patienten hhv ægtefællen taget initiativet i og med, at de har givet nogle udtryk, som sygeplejersken har opfanget med sin sanselige opmærksomhed. Gennem tydning er hun nået til en forståelse. Patientens og den pårørendes udtryk har gjort indtryk på sygeplejersken. Hun har set, at patienten og ægtefællen med hver deres appel har villet noget med hende. Sygeplejersken rammes af appellen, og initiativet skifter. Hun stemmes af det stemte indtryk, hun oplever ud fra det, patienten udtrykker (Martinsen 1998b). Selv om sansningen og stemtheden er dobbeltrettet, og selv om initiativet bølger frem og tilbage mellem patienten og sygeplejersken, er det sygeplejersken, der har ansvaret for situationen og relationen, da hun har et andet greb om situationen, end henholdsvis patienten og den pårørende har.

Det er netop det dobbeltrettede i sansningen, Elisa fortæller om. Hendes fortælling udspringer af et interview, hvor jeg fokuserede på at få hende til at fortælle om, hvordan hun aflæser patienterne. I dette uddrag er det relationen og atmosfæren, hun fortæller om. Hvor Randis fortælling viser, hvordan hun handler på det stemte indtryk, viser Elisa i sin fortælling, hvordan hun overvejer sin egen fremtoning for med sin krop at sende et bestemt udtryk til patienten. Elisa rammes også først af den appel, der udspringer af situationen – i dette tilfælde af atmosfæren på stuen, relationen mellem patienten og den besøgende. Med sin egen ageren stiller Elisa sig til rådighed som en lyttende og interesseret person, der er engageret i patientens situation.

En sanselig omsorgspraksis stopper ikke ved at bruge sine sanser til at se, hvad der foregår. Den professionelle viser i den dobbeltrettede sansnings åbenhed, at hun også vil noget med den anden. Det vil sige, at det stemte indtryk

efterlader den professionelle med et stykke arbejde, der handler om at finde frem til, hvad hun skal stille op med indtrykket; for hendes engagement i situationen går ud på, at hun vil gøre det bedst mulige for patienten og dem, der står patienten nær. Sansningen munder på et tidspunkt ud i en eller anden form for handling. Ikke nødvendigvis med det samme. I afsnit 10.1. vises det, hvordan de sundhedsprofessionelle i nogle tilfælde lagrer indtrykkene til senere brug. Indtrykkene tolkes. De granskes for at finde frem til, hvad de er udtryk for. Nogle gange skal noget undersøges nærmere. I andre tilfælde skal sansningen og forståelsen heraf vurderes. Ved fx at sætte ord på tolkningen, kan den professionelle afprøve, om hun har set rigtigt. Det er et tydningsarbejde, der foregår, hvor den professionelle når til en forståelse af, hvad der er på spil i situationen (Martinsen 1998b, Martinsen 1998a).

En sanselig omsorg indebærer, at omsorgshandlingen udspringer af en forudgående sansning og tydning. Det viser sig i omsorgspraksis, at både teknisk-instrumentelle og mere samtalebaserede omsorgshandlinger udspringer af sanselighed, hvor den professionelle, som fx Lea (prof) udtrykker det, lever sig ind i det andet menneske og tager hensyn til, hvordan vedkommende har det (5131). Der ligger et andet magtforhold i relationen mellem patienten og sygeplejersken, idet sygeplejersken har et andet greb om situationen end patienten. I det sansende omsorgsmøde kommer den professionelle patienten stedfortrædende i møde og underordner sig det, patienten og situationen fordrer.

13.2. Stedfortrædelse i sansningens modtagende åbenhed

Sansningen og tydningen er egentlig en omfattende proces. Den kalder på langsomhed på den måde, at den professionelle ikke kan gå hurtigere frem, end forståelsen kan følge med til. Det er en særlig travlhed – at have travlt med at forstå patientens situation og med at finde frem til, hvad der er bedst for patienten. Det er i Martinsens tænkning to slags travlhed, der er på spil (Martinsen 2012). En gøremålstravlhed, hvor de professionelle har travlt med alt det, de skal nå at gøre, i modsætning til forvaltningstravlheden, hvor de har travlt med at gøre det bedste, hvor de er travlt optagede af gennem tydning af patientens kropsudtryk at nå frem til en forståelse af, hvad der tjener patienten bedst, og derved komme til klarhed over, hvad situationen kræver. Sagt med Martinsens ord har de professionelle i forvaltningstravlheden travlt med at finde frem til, hvordan de bedst forvalter den opgave, de har fået ansvaret for.

”De giver sig tid” er et typisk udsagn fra patienter og pårørende, der oplever det som en kontrast til gøremålstravlheden på et sygehus, hvor personalet med Agnetes (pt) udtryk ”farer og fiser rundt”. Forvaltningstravlheden, hvor de sundhedsprofessionelle har travlt med at finde ud af at gøre det bedste for patienterne, ligger indlejret på tværs i det empiriske materiale. Denne form for travlhed fortælles der om fra både patienter, pårørende og personale, ligesom det også findes i mine feltobservationer. Jeg vil illustrere det med en fortælling, der er konstrueret på baggrund af tre dages feltdagbogsnotater.

Første dag hos Tove

Jeg følger med en sygeplejerske ind til Tove. Hun er en lille spinkel kvinde, der ikke fylder meget i den store seng. Hun er færdig med sin morgenmad, som hun har siddet og spist med benene ud over kanten af sengen. Nu skal hun hvile lidt, inden hun senere på formiddagen gerne vil op i sin kørestol for at komme hen i dagligstuen. Sygeplejersken har lavet en aftale med Tove om, at hun skal hjælpe hende til at ligge godt. Sygeplejersken lægger den ene arm om Toves skuldre og den anden arm under benene og drejer Tove tilbage i sengen. Herefter hjælper hun Tove om på venstre side. Så har hun udsigt til døren og kan se, hvis nogen kommer ind til hende. Sygeplejersken lægger en pude mellem Toves knæ, en anden pude lidt ind under maven, og til sidst ruller hun dynen til en lang pølse, der lægges langs Toves ryg. Undervejs protesterer Tove flere gange og stikker modstridende ordrer ud. I det ene øjeblik skal vinduet åbnes, fordi der er for varmt på stuen. Det næste øjeblik skal det lukkes, fordi det er for koldt. Hun klager over, at sygeplejersken taler for meget, og at hendes hænder er for hårde. På et tidspunkt slår det mig, at sygeplejersken trods disse byger af ordrer, protester og klager giver sig god tid og taler stille og venligt. Da Tove med en kort kommando siger, at terrassedøren skal åbnes, siger sygeplejersken: ”Jeg vil gerne åbne døren; men inden jeg åbner den, vil jeg blot minde dig om, at du lige har bedt om at få vinduet lukket, fordi her er for koldt,” og da Tove fastholder sit ønske, åbner sygeplejersken døren for kort efter at måtte lukke den igen. Endelig finder Tove ro til at mærke efter, hvordan hun ligger, og accepterer, hvad sygeplejersken har gjort for at få hende til at ligge godt.

To dage senere

Tove har fået det dårligere og kommer ikke længere ud af sengen. Hun har dog siddet på sengekanten, mens hun har haft besøg og vil nu gerne ligge ned igen. Siden den første dag har jeg været inde hos Tove flere gange, og jeg giver en hånd med, så vi er to om at hjælpe hende. Tove er meget følsom over for berøring af vore hænder, og hun har blandt andet sagt, at jeg har hårde fingre. Jeg lægger forsigtigt min arm om Toves skuldre og lader sygeplejersken løfte

benene, der er mest følsomme. Lige inden vi skal til at lægge Tove ned, får sygeplejersken en ide. Hun går ud i badeværelset og henter et håndklæde, som hun svøber om Toves lægge. Hun løfter i håndklædet uden at røre benene med hænderne. Tove giver denne gang ikke udtryk for, at noget gør ondt.

Sygeplejersken fortæller senere på aftenen, at hun ved sit første møde med patienten var ved at gå i baglås. Det samme gjorde andre, der havde med Tove at gøre. De drøftede med hinanden, hvad de kunne gøre; for som det var i starten, kunne det ikke blive en god oplevelse for Tove at være på hospice. De var hver især i færd med at sætte grænser for, hvad de ville stå model til; men hvis det var Toves facon at være, som hun var, ville det jo ikke være til at lave om på. I stedet blev de opmærksomme på at finde frem til de positive sider ved denne patient, og så i øvrigt give hende masser af kærlig omsorg.

Martinsen (2012) siger, at en forvaltende tidshusholdning ikke strider mod det levendes rytmer, og at patienten i en sådan husholdning får lov til at være patient. Det er netop en sådan forvaltning, der er på spil i fortællingen. Sygeplejersken forvalter den magt, hun er givet i situationen ved uophørligt at forsøge at hjælpe patienten på en måde, hvor det er patientens rytme, der er bestemmende for, hvad der gøres hvornår og hvordan. Sygeplejersken lader sig føre med at de indtryk, patienten giver hende (Martinsen 1998a). Hun binder indtrykkene og bliver ved med at undersøge nærmere, spørge sig for, prøve sig frem, indtil hun er nået til en forståelse af, hvad patienten befinder sig godt med. Det er dette tydningsarbejde, der gør sygeplejersken i stand til at handle sanseligt. Hun lader sig berøre af de indtryk, hun får fra patienten. Det afgørende er, siger Martinsen, ikke at ville beherske den syge. Det var netop det, der var ved at ske på det tidspunkt, hvor personalet hver især begyndte at sætte grænser for, hvad de ville stå model til. Om det at stå over for et menneske, som nogle ville kalde en besværlig patient, fortæller en af de professionelle følgende:

Vi udfordrer hinanden på det faglige. Altså, vi drøfter, hvad vi kan tage op af vores faglige bagage for at kunne imødekomme patienten. Altså et menneske kan jo have en meget ucharmerende side, som han eller hun sikkert har haft med sig altid, og hvis vi reagerer med at slå igen eller blive irriteret, så er det jo fordi, vi selv bliver magtesløse, eller fordi vi personligt kommer til at føle os ramt. Det er en udfordring. Der er faktisk ikke en besværlig patient eller en besværlig pårørende. Altså, en patient kan være frustreret. Vi gør det bedste, vi kan; men vi kan ikke give ham det, han allerhelst vil have. Han vil så gerne have noget mere liv, og det kan vi ikke give ham. Men vi kan i hvert fald gøre, at den sidste tid bliver tålelig for ham, at den bliver så god som mulig (5865).

Ved at se patientens frustration i den appel, han eller hun sender, frem for at overse appellen, åbnes der for forståelse i stedet for beherskelse. Når de professionelle spørger hinanden, hvad de kan tage op af deres faglige bagage for at imødekomme dette menneske, lægger de grunden for at møde patienten i en sansende, modtagende åbenhed. De er modtagelige for, hvad patienten udtrykker. Man kan sige, at frustrationen markerer patientens urørlighedszone, og gennem sin sansende åbenhed forsøger sygeplejersken at se bag om urørlighedszonen og derved finde frem til, hvordan patienten ser sig bedst hjulpet. Men der er mange situationer, hvor patienten ikke selv kan udtrykke, hvordan han eller hun ønsker sig hjulpet. Det ses fx i situationen med kvinden, der blev indbudt til at være direktør i sit eget liv (se afsnit 8.3). Her fandt en af sygeplejerskerne en vej ind til, hvordan denne kvinde kunne give udtryk for, hvordan hun ønskede sig hjulpet. Patienten kunne ikke bruge sine hænder og arme til at klare sig selv, og ved at give udtryk for, hvad hun ønskede sig hjulpet med, kunne den professionelle træde til og fungere som disse hænder og arme. Her fandt den professionelle en vej ind til at lade patienten udtrykke sine ønsker; men i andre situationer er det overladt til den professionelle selv at finde frem til, hvordan hun bedst kan komme patienten stedfortrædende til hjælp.

I fortællingen, der indleder dette afsnit, giver Tove egentlig ikke udtryk for, hvordan hun ønsker sig bedst hjulpet. Hun stikker ordrer ud om forskellige gøremål; men hvordan den professionelle bedst udfører disse handlinger, må hun selv finde frem til ved bruge sit faglige skøn til at fantasere sig i patientens sted. Den professionelle fortæller ikke om sine konkrete overvejelser i denne situation; men når Tove vedvarende har beklaget sig over at blive berørt af hårde hænder, kunne spørgsmål som ”hvordan mon det føles at få benene løftet af hårde hænder?” og ”hvordan kan jeg fordele trykket på hendes lægge, så det ikke føles så hårdt?” være nærliggende veje til at finde på ideen med at svøbe et håndklæde om patientens lægge. Måske har den professionelle brugt tricket med held hos andre patienter. I så fald kunne overvejelsen være: ”Gad vide, om det ville være godt for Tove også.” Elisa (prof) siger på et tidspunkt, at man ikke kan bruge samme tilgang til alle patienter. Men det betyder ikke, at hun ikke kan trække på de erfaringer, hun har fra andre situationer. Det ligger i den etik, Martinsen trækker på fra Løgstrup, at enhver situation altid på en gang er både singular og typisk. Den professionelle kan ikke lade sig lede af standardløsninger på et givet problem; men hun kan stå i undringens rum og overveje, om hun har noget i sin faglige bagage, der kan hjælpe patienten, eller om hun må finde på noget helt andet for at gøre det bedst muligt for patienten.

Når de sundhedsprofessionelle står i sansningens modtagende åbenhed er de rettede mod, hvordan de kan gøre det bedst mulige for patienterne. De er

optagede af, hvordan de med Martinsens udtryk kan komme den nødstedte til hjælp. Når patienten ikke kan være i sit eget sted, kommer de professionelle ham eller hende stedfortrædende til undsætning (Martinsen 1998b). De træder midlertidigt ind i situationen og gør noget med og for patienten på en måde, så patienten kan vende tilbage til sit sted. Martinsen siger ikke noget konkret om, hvad hun forstår ved at være i sit eget sted; men hun siger noget om at være ude af sig selv. Og man kan vel netop tale om, at patienten er ude af sig selv, når han eller hun er ramt af så stærke smerter, at livet ikke er til at holde ud, eller tilværelsen bliver en tilskuertilværelse. Eller når trætheden eller når sorgen eller frustrationen over ikke at have ret meget liv tilbage, eller ikke levner den syge kræfter til at tage vare på sig selv, eller når den syge og de pårørende ikke kan finde ord, der sætter samtalen om den forestående død i gang. Patienten er i en vis forstand ude af sig selv. Han kan ikke være i sit eget sted. Det empiriske materiale er rigt på livsverdensfortællinger, der viser, hvordan de sundhedsprofessionelle her træder i patientens sted og med nærvær og handlinger hjælper ham eller hende til at udholde livet og også at nyde det liv, der måtte være tilbage. At være stedfortræder kan ses som det, at de sundhedsprofessionelle midlertidigt træder til og tager vare på patienten, hvor han eller hun ikke selv kan, og i ord og handling møder patienten med anerkendelse og solidaritet, så de derved hjælper patienten til at være fri til at være i sit eget sted igen – så patienten igen kan relatere sig til verden. Og så er vi tilbage ved den eksistentielle frihed.

13.3. At give plads til at være

Elisas beretning om nytårsaften:

Vi dækkede et flot nytårsbord, og der blev pyntet op i loftet, indkøbt fyrværkeri og sådan. Vi spiser omkring kl. 18.30, når det sådan passer ind i det hele, og kl. ca. 20.30 fyrer vi fyrværkeri af. Det er tidligt; men på det tidspunkt er nogle af patienterne færdige. De kan ikke klare det ret meget længere. En af vores patienter lå i sin seng, der var kørt ind i dagligstuen. Hun var en speciel, meget bramfri kvinde. De første dage, hun var hos os, var det sådan, at vi tænkte ”neeej, hvad er nu det?” Altså sprogligt var det sådan lidt grænseoverskridende, ikk. Sådan noget med ”nu må I kraftedeme...” og ”hvad fanden har I ...” og sådan. Men det fik vi nu lært at forholde os til, og vi fik også sagt til hende, at vi ikke bryder os om, at hun siger ”hold kæft” til os. Nå, men hun lå altså i sin seng, og så kom der en herre ned. Han var også sådan en lidt skæg eksistens. De kendte ikke hinanden; men de fandt ud af, at de havde en fælles baggrund i et eller andet miljø, de begge kendte til. Da det blev tid til at fyre fyrværkeri

af, var der ingen af os, der turde fyre den der kasse af. Men det gjorde vores patient så. Altså, han var hundredårlig, ikk. De var dårlige begge to; men det kunne han godt, sagde han. Der var jo ikke så mange mænd, og det kunne han godt, når nu de der tøser ikke turde sådan noget. Det gjorde han så, og det gik rigtig fint. Og de to patienter sad dernede og snakkede sammen hele aftenen. Da jeg gik hjem kvart i midnat, havde de været inde og hente noget sprut, som han havde stående, og så sad de der og havde det herligt. Da jeg kom på arbejde dagen efter, bad kvinden mig lige om at gøre noget for hende. Hun havde en flaske gin, som hun vist nok havde lovet ham, og så tog hun en flaske op. De havde haft den mest skønne aften, og det havde vi også. De to patienter levede ikke ret lang tid derefter. De havde ikke specielt meget familie; men de fandt hinandens selskab. Det var altså bare skönt (3-3809).

Ud over at være en beretning om, hvordan to patienter finder sammen og på den måde giver hinanden en skøn nytårsaften, er det også en beretning om, hvordan der er plads til, at nogle patienter har en lidt mere speciel fremtoning end andre. Det er en beretning om den anerkendelse og værdighed, der ligger i at få lov til at være sig selv, som det menneske man nu engang er. I analysen har jeg vist, hvordan patienterne oplever at være anerkendte. Tydeligst kommer det frem i afsnit 8.1., hvor det meget præcist udtrykkes af en patient, at personalet anerkender ham. Det ligger i hans udsagn, at anerkendelse og selvbestemmelse for ham har noget med hinanden at gøre. Ikke i den forstand, at anerkendelsen er noget han selv vælger. Ved at de professionelle både efterspørger og imødekommer patientens ønsker viser de, at de anerkender ham som et selvstændigt individ, der har en vilje, der er værd at forfølge. Det ligger også i hans udsagn, at ønskerne nogle gange opfattes, før de bliver udtalte (8415-8418). Det er enkelt nok at imødekomme udtalte ønsker fra en patient, for så vidt det er et ønske, der er til at opfylde. Der er situationer, hvor det ikke er muligt at efterkomme et ønske fx af praktiske eller juridiske grunde. Men et ønske, der udtales, er ofte ret konkret. Anderledes er det med det, der ikke udtrykkes. I omsorgsmødet mellem den professionelle og patienten udgår der en appel fra patienten om at blive taget imod. Det er den etiske fordring, som Martinsen henter fra Løgstrup (Martinsen 2012). Når patienten vover sig frem med sin appel, kan han enten blive set og taget imod, eller han kan blive afvist. Når den professionelle opfanger appellen, udtalt eller udtalt, er det gennem sansningen, hun bliver berørt af indtrykket, og på baggrund af en tydning af indtrykket udtrykker hun sig tilbage mod patienten.

I respekten for patientens vilje og ønsker ligger en anerkendelse af, at disse er værd at forfølge. Det er en del af stedfortrædelsestanken at respektere patientens selvbestemmelsesret og sige god for ham eller hende. Det er en stedfor-

trædende holdning, patienten bliver mødt med i den forstand, at de sundhedsprofessionelle i en form for solidaritet stiller sig ved patientens side. I det anerkendende omsorgsmøde er de suveræne livsytringer på spil. Patienten vover sig frem i en umiddelbar tillid til at blive taget imod. Den professionelle sanser appellen og kan ikke andet umiddelbart end at tage imod den i barmhjertighed. Det må være denne spontanitet, der erfares hos de patienter og pårørende, der fortæller om, at alle kommer en i møde og altid er parat til at hjælpe. Det må også være spontaniteten, der er på spil, når de professionelle læser patienter og pårørende og ikke kan lade være med umiddelbart at reagere på det stemte indtryk. Hvis den professionelle skal overse eller ignorere appellen, skal hun gøre noget for at undvige den.

Anerkendelse indebærer at få lov at være sig selv. At blive anerkendt og respekteret er at få givet plads til at træde frem som det menneske, man er. Martinsen knytter det, at være til og være sig selv, til agtelse:

Også patientens liv som kan være præget af utilstrækkelighed og selvforkastelse, er båret af og baseret på agtelse og kærlighed. At være til som sig selv vil for patienten sige at blive hjulpet til at være til i selvagtelse (Martinsen 2004, s. 28)

Agtelse ligger på flere måder indlejret i nytårsfortællingen. Den ene person i fortællingen er en kvinde, der ikke er, som folk er flest. Den professionelle måde at fortælle om kvinden på rummer i sig selv anerkendelse. Personalet lærte at forholde sig til kvindens noget bramfrie facon, og fortællingen viser, at kvinden fik mulighed for at være sig selv, som den hun var. Den mandlige patient får lejlighed til at yde sin hjælp til en fornøjelig aften, da han træder til som fyrværkerimester. Deri ligger anerkendelse – en anerkendelse, der kan forstås som agtelse. Han ses ikke som en patient, der har det dårligt og ikke er til nogen nytte, men som et menneske, der trods situationen har noget at give til berigelse for andre i fællesskabet. De tager imod hans hjælp. De tager derved også imod ham som menneske på en måde, der også kan ses som en hjælp til selvagtelse.

Men agtelse og anerkendelse indebærer ikke, at den professionelle skal stå model til hvad som helst. Det er også at sige fra. Der ligger en anerkendelse af den anden i at tilkendegive, når noget overskrider ens egne grænser. Et er at rumme en sprogbrug, der er helt forskellig fra, hvad man i øvrigt er vant til og bryder sig om som personale; men der kan være en grænse. Alice (prof) fortæller om, at hun på et tidspunkt måtte sige fra over for en patient på en kollegas

vegne. En patient talte rigtig grimt til en kollega, på en måde, så hun blev meget ked af det. Alice gik ned til den patient og sagde, at det er i orden, at han synes, livet er svært, men at han ikke skulle tale sådan til personalet (5878). Hun skelner mellem, hvad der siges i frustration, og hvad der er direkte uforskammet. Og det sidste behøver ingen at stille op til. Som menneske har både patienten og den professionelle en urørighedszone, der skal beskytte den enkelte mod at blive udsat for krænkelse (Martinsen 2006b, Martinsen 2012). I omsorgsmødet vil der være et ulige magtforhold, hvor det almindeligvis vil påhvile den professionelle at beskytte patienten mod oplevelser, der kan være krænkende. Men denne situation kan måske vise, at også den professionelle har en urørighedszone. Også hun kan føle sig gået for nær og opleve krænkelse. Agtelse og anerkendelse indebærer at engagere sig i patientens situation, og dette engagement kommer til udtryk, når man viser den anden, hvor ens egne grænser går. Den professionelle sanser patienten, røres og bliver selv berørt, og i nogle tilfælde kan det stemte indtryk gøre ondt, fordi hun bliver personligt ramt. Men en patients udtryk kan udspringe af frustration over, at livet er svært eller synes urimeligt, og det er også at blive mødt og anerkendt i den frustration, når den professionelle giver udtryk for det indtryk, der har ramt hende, eller som i ovennævnte situation hvor en kollega træder til. Det giver mulighed for at opretholde en relation præget af agtelse frem for at præges af undvigelse. Agtelse har på den måde også at gøre med ikke at udsætte patienten for den professionelle undvigelse og den skam, der kan ligge indlejret heri. Agtelse indebærer på stedfortrædende vis at give den anden plads hos sig – en plads, hvor han eller hun kan være sig selv som det menneske man nu engang er.

13.4. At skabe muligheder for livsudfoldelse

Afsnit 10.3. viser en række uddrag af patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles beretninger relateret til mad og måltider. Det fremgår, at både maden og serveringen opleves som noget særligt. Nogle af patienterne lægger særligt vægt på at deltage i det fælles måltid omkring bordet.

Det var patienten Knud, der først bragte mig på sporet af det fælles aftensmåltid. Han fortalte så levende om det på en måde, at jeg blev klar over, at fællesmåltidet måtte rumme en betydning, som jeg må prøve at finde. I Knuds beretning om fællesmåltidet lægger han vægt på, at det foregår ligesom hjemme i familien. Det familiære viser sig både ved at skåle og fade går rundt ved bordet og ved den samtale, der føres hen over bordet. Hvad måltidet mere konkret betyder for Knud, melder historien ikke noget om; men han fortæller, at det betyder mere for ham at deltage i måltidet end at have gæster siddende. De kan

godt gå hjem, når det er tid til aftensmad. Christian (pt) har også fortalt om sine oplevelser ved bordet. Også han lægger særlig vægt på snakken. Han fortæller om smådrillerier, hvor også han indimellem må inkassere nogle små hug. Ved at være en del af de drillerier, der foregår tværs over bordet mellem de professionelle, er Christian inddraget som en del af det, der foregår. Samtidig oplever han en deltagelse i forhold til ham selv, fx hvor de professionelle både før og efter har spurgt til den koncert, Christian en dag skulle ind til. Christian giver udtryk for, at det er dejligt, at personalet på den måde er deltagende i forhold til det, han oplever.

Der ligger noget betydningsfuldt i samtalen ved bordet. For at undersøge samværet om bordet nærmere har jeg deltaget i både frokoster og aftensmåltider. Mine observationer ved disse lejligheder viser, at de professionelle forsøger at skabe en særlig ramme om måltidet. De er til stede i et sansende nærvær – eller i hvert fald bestræber sig på at være det; men det er dog ikke ensbetydende med, at det altid lykkes. Randi (prof) fortæller, at hun nogle gange må konstatere, at der ikke var den ønskede ro til at være nærværende ved bordet, hvor hun bagefter tænker, at det ikke var det bedste aftensbord. Hun fortæller videre, at de ofte beder den frivillige om at være den person, der uanset, hvad der ellers sker i huset, bliver siddende ved bordet, så de ikke alle lige pludselig er smuttet, og patienterne sidder ene tilbage. De sundhedsprofessionelle skaber nogle rammer for, at livet kan udfolde sig om bordet. Ved at påtage sig en form for værtskab medvirker de professionelle til, at de, der sidder om bordet, inddrages i samtale. Det ser ud til, at samtale om helt almindelige dagligdags emner, og også samtale om noget af det, der sker i den enkeltes eget liv, har betydning for, at livet udfoldes. Det er med til, at der kan opretholdes en form for værdighed. Det får de involverede til at fremstå som levende, værdige mennesker, der har noget at bidrage med til hinanden. De fremstår ikke blot som patienter, der på grund af deres sygdom og nært forestående død ikke længere har noget at give. Det enkelte menneske mødes i samtalen på en måde, hvor han eller hun kan være sig selv med andres agtelse.

At skabe rammer for, at livet kan få lov at udfolde sig, indebærer, at det er det levendes rytme, der styrer tiden og ikke den objektive, målbare tid. Det indebærer en særlig tidshusholdning. Selv om aftensmåltidet er en af de få begivenheder, der foregår på et nogenlunde fastlagt tidspunkt hver dag og kræver et vist arbejde at tilrettelægge, er det ikke en foretagsom tidshusholdning, der får lov at få overtaget. Om der er tale om et aftensmåltid eller andre begiven-

heder, der finder sted i det fælles rum, eller der er tale om pleje- og samtalsituationer, der foregår alene i et møde mellem patienten og den professionelle, indebærer det en langsom travlhed. Det vil sige, at det ikke drejer sig om at få noget fra hånden, så man kan komme videre, men det drejer sig om at have travlt med at give patienten tid og plads (Martinsen 2012). Det er det levendes rytme, der styrer slagets gang.

Når jeg i dette afsnit vender tilbage til Knuds og Christians oplevelser af fællesskabet ved bordet som eksemplariske billeder på livsudfoldelse, kunne det se ud som om, at livsudfoldelse hænger sammen med overskud til socialt samvær i større stil. Men det er kun ét billede. Livet gives også plads til udfoldelse, når de professionelle tager vare på et menneskes blufærdighed ved bad og toiletbesøg, når de fanger et menneskes angst for at dø af kvælning, når de støtter mennesker i at tale med hinanden eller hjælper efterladte til at tage afsked med den døde. Livsudfoldelsen får også plads, når den livsindsnævrende lidelse lindres. Som det fremgår af blandt andet afsnittet om lindringens rum (afsnit 11.3.), viser analysen forskellige oplevelser af, hvordan patienter er blevet lindret for lidelse. Den medicinske smertelindring er ret gennemgående både i patienters fortællinger og i observationer af sygeplejerskers handlinger. Joan, hvis fortælling om smerter er præsenteret i afsnit 12.1, er en af de patienter, der beskriver lettelsen ved at træde ind på hospice. Hun mødte her nogle mennesker, der vidste, hvad de havde med at gøre. Hun mødte nogle mennesker, der sørgede for at befri hende for smerterne. De fik hende ud af det smertehelvede, hun havde levet i den seneste tid op til ankomsten til hospice. Det kan ses som en stedfortrædende handling at sætte ind med den professionelle hjælp, der skal til, for at lindre lidelsen. Det er stedfortrædelse i form af at gøre noget for den anden. Ved den stedfortrædende handling kan patienten igen være i sit eget sted, hvor livet på ny kan udfolde sig (Martinsen 1998b). Lindringen sammen med lettelsen ved, at andre tager over og hjælper hende med at få tingene til at fungere, gør det muligt for patienten igen at tænke på andet end smerterne. Livsudfoldelsen får plads, når livgivende indtryk vækker en stemthed hos den syge. Livsudfoldelse er frigørende. Det har betydning for, at det syge menneske kan opleve at være i live. Det har betydning for, at patienten kan relatere til verden. Det har betydning for den enkeltes Dasein. Den omsorgspraksis, der sigter mod at skabe muligheder for livsudfoldelse, er præget af en langsomhed, hvor den professionelle har travlt med at forvalte situationen på bedst mulige måde – en livsudfoldelsesskabende omsorgspraksis er præget af en form for nærvær, hvor den professionelle er til stede i en sansende, modtagende åbenhed.

13.5. En sammenfatning

I den udforskede omsorgspraksis ligger indlejret anerkendelse af og respekt for patienten som menneske. Det er en opfattelse af mennesket, der gennemsyrrer omsorgsmødet. Den sundhedsprofessionelle regner patienten for at være noget, at være et menneske, der kan noget. Ikke nødvendigvis i praktisk, manuel forstand, men at være et menneske, der kan noget i form af at være deltagende, at være medlem af et fællesskab, at kunne tænke, opfatte og forholde sig til det, der sker i den enkeltes liv, som det former sig på hospice. Denne indgang til omsorgsmødet er med til at opretholde det syge menneskes værdighed. De livsverdensfortællinger, det empiriske materiale rummer, spænder vidt. Det, der kendetegner hospiceomsorgen, som den kommer frem i disse fortællinger, er, at patientens værdighed opretholdes ved, så længe det er muligt, selv at tage stilling til det, livet byder på. Når det ikke længere er muligt, er det at opretholde patientens værdighed, når de professionelle ud fra et fagligt skøn fantaserer sig i det syge menneskes sted og handler ud fra, hvad de på baggrund af dette skøn vurderer, vil tjene patienten bedst. Og det er opretholdelse af den dodes værdighed, når sygeplejersken gør afdøde i stand på en måde, så han eller hun i en vis forstand fremtræder som det menneske vedkommende var i levende live, og når sygeplejersken hjælper de efterladte med at kunne være i dødens og afskedens rum, så de går videre i livet med den bedst mulige afskedsoplevelse. Det, personalet gør for den døde og de efterladte, er bestræbelser på, at afdøde kan have et værdigt eftermæle, der kan lagre sig i minderne hos de efterladte, og når det ikke kan lade sig gøre, at afdøde fremtræder velkendt og fredfyldt, forberede de efterladte på og støtte dem i mødet med afdøde. Afskeden har betydning, siger de professionelle, for, hvordan de efterladte kommer igennem sorgen. Det vil sige, at det indvirker på, hvordan de efterladte efterfølgende kan møde det liv, der venter dem med savnet af den afdøde.

Værdigheden er således ikke kun på spil i selve omsorgssituationen. Den anerkendelse og respekt, patienten bliver mødt med, rækker ud over selve situationen. De muligheder, der gives patienterne, for at livet kan udfolde sig, rækker ud over selve begivenheden i tid og rum. Det er patienterne, der oplever at være anerkendte og respekterede som de mennesker, de nu engang er. De oplever at blive set som selvstændige individer.

Kapitel 14: Åndelig omsorg i et daseinsanalytisk og omsorgsteoretisk perspektiv

Indtil nu har afhandlingen budt på en del omsorgshandlinger og begivenheder, der nok er ret konkrete og mulige at beskrive, men samtidig ikke kan reduceres til det konkrete og beskrivbare. Det, deltagerne oplever og beskriver, er mere end de sansede indtryk. Maden er mere end mad bestående af kalorier, vitaminer og mineraler, og serveringen er mere end at øse en portion op på en tallerken og bringe det til patienten. Spabadet er mere end varmt vand og luftbobler. Oplevelsen af en forbedret førlighed er mere end fysisk at være i stand til at stå på sine ben osv.

Noget af det, der ligger i *mere end*, er måden, hvorpå noget gøres, og *måden* er noget andet og mere end blot en teknisk procedure. *Mere end* indebærer, at en omsorgshandling ikke kun er en teknisk procedure. *Mere end* rummer den måde, hvorpå noget gøres i mødet mellem patienten og den professionelle. *Mere end* har også betydning i forhold til at være mere end det fysiske. Det vil sige, at omsorgsmødet handler om mere end blot den fysiske krop. Dette *mere end* ser ud til at være af central betydning i forsøget på at forstå åndelig omsorg. Dette kapitel kan ses som en sammenfatning af, hvordan åndelig omsorg med udgangspunkt i analysen af patienters, pårørendes og professionelles oplevelser og mine observationer af omsorgspraksis på hospice kan forstås relateret til den betydning, der ligger i ordet åndelig, som det er beskrevet i afsnit 2.4, og hvordan åndelig omsorg kan forstås i et omsorgsteoretisk og daseinsanalytisk perspektiv. Jeg vil indlede kapitlet med to fortællinger, der er uddrag af to professionelles udsagn om, hvordan de forstår åndelig omsorg.

Uddrag af Leas (prof) fortælling:

Åndelig omsorg er, når man tager sig tid til at leve sig ind i det andet menneskes situation. Og det er egentlig også faktisk i alle situationer. Nej, måske ikke helt, for nogle gange bliver det også mekanisk. Du ved, når det er personlig hygiejne, den kører på, eller når det er ... nej det behøver ikke nødvendigvis være personlig hygiejne; men det er, når man ikke fordyber sig i det andet menneske, samtidig med at man gør ting omkring ham. Fx i søndags hvor vi havde så travlt, da bliver det sådan, at jeg ikke har overskud til at leve mig ind i den andens situation. Men personlig hygiejne kan også være åndelig omsorg, fordi man viser respekt for det andet menneske sådan ser jeg det. Sygeplejen er mekanisk, når man ikke fordyber sig i det andet menneske samtidig med. Men når sygeplejen ikke er mekanisk, når man hele tiden har patienten i centrum, så kalder jeg det åndelig omsorg. Jeg ved ikke, om jeg forklarer det tydeligt nok. Altså en del af den åndelige omsorg er at lade det andet menneske komme i spil. Hjælpe dem med at sætte ord på deres situation. Nogle patienter

har svært ved at udtrykke sig, hvor det kan være svært, hvor man skal låne dem ord for at få sat ord på situationen. Det vil være en tolkning fra min side, hvor patienten er henne, at finde ind til patienten. Det tror jeg, eller det mener jeg, er åndelig omsorg. Men det er bare nok ikke det, vi kalder åndelig omsorg; for vi tror nok tit, at det handler om religion. Men i religionen, ja, nu er jeg ikke så stærk i religion; men jeg mener, at man i religionen også beskæftiger sig med respekten for det andet menneske. Altså med medmenneskelighed, faktisk. Ja (20-5073).

Uddrag af Elisás fortælling

Jeg ser åndelig omsorg meget bredt. Og når jeg siger bredt, så mener jeg virkelig meget bredt. Jeg synes næsten ikke, jeg kan gøre noget inde hos en patient, uden det er åndelig omsorg. Jeg tænker ånd sådan altså med ordet *pneuma*. Det betyder luft, det er pust, det er vejtrækning. Det er det helt basale. Det eksistentielle. Du trækker vejret. Du lever. Altså helt nede på det niveau. At forstå ånd som luft, som ånde, som det at leve, så synes jeg, at åndelig omsorg dækker så meget. For eksempel et godt sengebåd. Når jeg vil lægge det ind under åndelig omsorg, er det fordi, det handler om måden, jeg tager mig af patienten på. Måden jeg vasker ham på. Måden jeg cremer ham ind på. Måden jeg viser ham omsorg på. At jeg gør de ting, som patienten har brug for. Det har noget at gøre med livet, med luften, at trække vejret frit og at blive mødt og set som menneske. Jeg synes næsten ikke, vi kan gøre noget, der har med sygepleje at gøre, uden det er åndelig omsorg. Man kan møde nogen, der tænker det mere snævert. Der er rigtig mange, måske især folk uden for sundhedsvæsenet, der siger, at åndelig omsorg er noget med tro, noget med Gud og hvilken religion, man tror på. Men jo mere vi har fokus på åndelig omsorg, og jo mere vi gør ud af at beskrive det, jo bredere synes jeg, begrebet bliver. Og man udlægger det bredt, hvis man i udøvelsen af omsorg eller sygepleje nok tager sig af det fysiske, men også er opmærksom på, at mennesket rummer noget mere end det. Det kan være drømme, tanker, følelser eller andet, som vi også skal tage os af. Og også det at blive set og hørt. At få patienten til at føle sig som det unikke menneske, han er. Så har man det åndelige med. Så får man samlet mennesket, så det ikke kun er fysisk det hele. Der er faktisk en del, der selv siger noget om sin tro, fx noget med at have sin barnetro. Det hører jeg ofte. Så kan jeg godt spørge ind til, hvordan den tro ser ud for patienten selv. For nogle mennesker er det jo meget personligt. Men jeg ville komme til kort, hvis vi begynder at tale om patientens tro, hvor der er lærdom i. Det vil kræve en person, der har studeret det eller udøver det på en anden måde. I sådan en situation vil jeg tale lidt med patienten og så finde frem til at hidkalde en person, der kunne være en bedre sparringspartner end mig. Det ville typisk være vores præst. Man kan jo tale om det åndelige på flere måder; men hele missionen med det er at få patienten til at føle, at han er noget mere end sin sygdom. Det er ikke kun en kræftknode. Det er et menneske, der er unikt. At få patienten til at føle, at han er et menneske, der har haft et liv, hvor han har været rask

og har haft nogle funktioner og nogle relationer. Et menneske der bærer en historie. At få de ting med er at se patienten (20-5980).

14.1. Religiositet og verdslighed

I både Leas og Elis as fortællinger ses det, at nogen forbinder åndelig omsorg med noget, der har med tro at gøre. Og det er måske ikke så mærkeligt, eftersom ordet åndelig blandt andre betydninger også vedrører det religiøse, metafysiske og overnaturlige.

Elisa (prof) fortæller om, at hun oplever en del patienter, der selv siger noget om sin tro. Hun kan spørge ind til denne tro og på den måde stille sig til rådighed som samtalepartner, når bare der ikke er lærdom i, hvilket hun ikke har forudsætninger for at gå dybere ind i. Her kommer præsten ind i billedet, eller en af de kolleger, der har en dybere indsigt i religiøse spørgsmål. De professionelle sørger for, at patienterne har et sted, hvor tro og tvivl kan komme til udtryk, og hvor ritualerne kan give næring til den enkelte.

Martinsen siger, at der ikke er en særlig kristen form for omsorg, og at det åndelige ikke har noget med tro at gøre (Martinsen 1998a). Det kan dog ikke betyde, at åndelig omsorg er rensset for religiositet. Agtelse af livet må indebære at give plads for det enkeltes menneske, uanset hvilket livssyn han eller hun bærer med sig. Åndelig omsorg båret af agtelse kan i det lys forstås som det at give plads for, at patienternes religiositet og spørgsmål om tro og tvivl kan udfolde sig og blive mødt. Nogle ritualer hører naturligt nok til en bestemt religiøs praksis som fx gudstjenesten, andagt, velsignelse, nadver osv. Andet som fx traditionen med at åbne et vindue i forbindelse med dødsfald kan tolkes både religiøst og verdsligt, lige som lyset kan rumme både en religiøs og en verdslig betydning. Åndelig omsorg indebærer at give plads for både religiositeten og verdsligheden. Her kunne det indvendes, at verdslighed ikke har med åndelig omsorg at gøre, eftersom åndelig står i modsætning til det verdslige. Det vil dog være for snævert, for at bruge Elis as udtryk. Hun siger, at jo mere de professionelle har fokus på åndelig omsorg, jo bredere bliver begrebet. Lea trækker en tråd til medmenneskelighed, og så er vi egentlig tilbage ved de foregående afsnit – at åndelig omsorg vedrører anerkendelse og agtelse af mennesket. Gudsforholdet kan være et tema i en åndelig lidelse eller i patientens åndelige liv i det hele taget; men åndelig omsorg kan ikke reduceres til kun at handle om religiøse spørgsmål.

14.2. Selvstændighed og vilje

I Leas fortælling ses det som åndelig omsorg, når det lykkes at få det andet menneske i spil. Et sengebåd er, ligesom mange andre omsorgshandlinger, der udføres på hospice, nok en teknisk procedure; men det er mere end det. Det handler om måden noget gøres på. Måden at byde patienten velkommen på. Måden at vaske patienten på. Måden at anrette og servere maden på. Måden at aflæse patienten på. Måden at tage hul på en samtale på. Måden at støtte efterladte på og så videre. Gennem denne *måde* kommer patienten eller for den sags skyld den pårørende i spil, så det, der gøres, ikke gøres for eller ved patienten, men gøres med patienten, så han eller hun selv er helt med i det, der sker, og at det er den enkelte patients egne ønsker, der er udgangspunkt for omsorgshandlingerne.

Analysen i de foregående kapitler viser, at måden, hvorpå de professionelle gør noget med patienten, har betydning for, hvordan patienten oplever sig mødt og set. I måden at tage imod patienten på viser den professionelle, at hun vil patienten noget – at hun er engageret i det menneske, der nu flytter ind på hospice for at leve sine sidste dage her. Den professionelle er ikke kun interesseret i den fysiske skal, der rummer sygdom og snarlig død, men i det menneske, der skal udfolde den sidste del af sit liv her. Måden at møde den syge på er med et engagement at give noget af sig selv i dette møde ved at være til stede som menneske. Måden at møde det andet menneske på, så den enkelte kommer i spil, har betydning for, at den anden oplever sig anerkendt og respekteret som et selvstændigt individ med egen bevidsthed og vilje. Man kunne spørge, om det umiddelbart strider mod det kollektivistiske menneskesyn, der er forbundet med Martinsens omsorgstænkning. Det vil jeg dog argumentere imod. Det kollektivistiske menneskesyn indebærer, at mennesket er viklet ind i relationer til andre mennesker og er afhængig af disse relationer (Martinsen 1989). Den sansende modtagende åbenhed har netop at gøre med en følsomhed for at se den enkelte patient som det individuelle menneske, han eller hun er, og dermed også få øje på det liv og de relationer, patienten er indfældet i.

At det enkelte menneske med dets frie vilje kommer i spil, udtrykkes af patienterne, der fortæller om forskellige situationer, hvor de oplever, at det er dem, der bestemmer. Også de professionelle fortæller om situationer, hvor patienterne selv kan bestemme, hvad der skal ske, og de beskriver eksempler på, hvordan de finder frem til, hvad der er vigtigt for patienterne. Nogle gange er det meget konkrete ting i form af umiddelbare ønsker, patienterne får opfyldt, som fx hvornår og hvordan de ønsker hjælp til bad, hvornår de vil hvile sig, og

hvornår og hvordan de ønsker, at personalet skal kigge ind til dem. Disse ønsker kan personalet finde frem til ved at spørge patienterne direkte. Andre gange viser det sig ikke direkte. Den professionelle må ofte gå sansningens vej for at finde ind til, hvad det enkelte menneske rummer. De professionelle viser på forskellige måder, at de anerkender patienten som et selvstændigt individ. De anerkender, at patienten kan forholde sig til sin egen situation og til, hvad der vil være bedst for ham eller hende. Det viser sig i en omsorgspraksis, hvor det ikke er standardløsninger, der som faste procedurer udføres, men hvor omsorgshandlingerne udspringer af et kendskab til, hvilket menneske der er i spil. En sådan omsorgspraksis giver mulighed for, at det enkelte menneskes liv kan udfolde sig, som hver især foretrækker det.

Det kan forstås som åndelig omsorg, at de sundhedsprofessionelle viser, at de ser det enkelte menneske som et selvstændigt individ, og at de respekterer, at dette menneskes frie vilje er værd at forfølge. Der ligger dog et dilemma i, at en patient eller pårørende kan have ønsker, som de professionelle må afstå fra at imødekomme, enten af faglige eller af rent praktiske grunde. Men det, der her vil have betydning for anerkendelsen af den anden, er måden, hvorpå den professionelle forholder sig til at måtte afstå fra at følge disse ønsker. Et andet dilemma er, at den selvstændighed, patienten inviteres til at have, også kan være et pres. En kritisk indvending mod at fokusere på patientens selvstændighed kan således være, at det ikke er sikkert, at alle patienter kan eller vil tage beslutninger om, hvad der skal ske omkring dem og med dem. Når en patient fx bliver opfordret til at tage stilling til noget, kunne det opleves som et krav, dette menneske ikke har kræfter til at leve op til. Måske er det endda et pres blot at bede sig fri for at bestemme noget. Havde det været tilfældet for den patient, der blev inviteret til at være direktør, kunne omsorgssituationen have udviklet sig helt anderledes, så patienten var blevet udsat for en byrde; men som det formede sig, kan omsorgshandlingen ses som medvirkende til, at patientens selvstændighed fik lov at vokse frem.

I denne forståelse tillægges menneskets følelser, vilje og evne til at træffe bevidste valg betydning som en del af menneskets åndelighed. Patientens selvbestemmelse forhindrer ikke sygeplejersken i på eget initiativ at gøre noget for at opretholde patientens værdighed. Åndelig omsorg indebærer et omsorgsmøde, hvor den professionelle møder patienten på en måde, så dennes værdighed, bevidsthed og vilje anerkendes, hvor patienten respekteres som et selvstændigt menneske om og sammen med hvem, omsorgen udspilles. Til denne forståelse af åndelig omsorg hører, at det frie valg også kan være ikke selv at træffe valg.

14.3. Mere end det fysiske

Elisa giver i sin fortælling udtryk for at have en meget bred forståelse af åndelig omsorg. For Elisa har åndelig at gøre med ånd, pust og luft og altså det at trække vejret frit. Det er en forståelse af åndelig omsorg, der dækker bredt i forhold til det at eksistere som menneske. Det er en parallel til Leas forståelse af at få patienten i spil. Åndelig omsorg i den forståelse handler om at få patienten til at mærke, at han eller hun lever, lige indtil det tidspunkt, hvor livet slutter. De professionelles vej til dette er at se appellen i patientens lidelse, der ud over at være en legemlig lidelse også kan være andre former for lidelse eller smerter som fx smerten over tab af liv. Den snarlige død indebærer uundgåeligt tab af liv. Elisa siger, at hun har det åndelige med, når hun får patienten til at føle sig som et unikt menneske, der har haft et liv som raskt menneske, før han eller hun blev syg. Hun ser patienten som et menneske, der bærer en historie. De foregående kapitler viser flere forskellige måder, hvorpå patienternes historie kommer i spil. Det ses fx i Bodils musikoplevelse med Hansi. Det ses i Agnetes minder om badestrande i Thailand, i Christians minder om gåture i skoven, i minder og erfaringer, der dukker op i snakken over middagsbordet osv. Det allerede levede liv ligger ikke kun i minder over det forgangne; men det ses fx også i Jyttes færdigheder i at lægge makeup, i Kurts omgang med sin fuglekikkert osv. Disse hændelser og flere til er udtryk for et allerede levet liv, og det er dette liv, der snart mistes. I realiteten er dette allerede levede liv tabt for kortere eller længere tid siden og er nu blot virkeligt som minder om det, der har passeret. Glæden over det allerede levede liv, der naturligvis også kan rumme sorger, og smerten over tab af liv er følelser, der findes side om side hos den enkelte patient. De eksistentielle grundtræk kan på grund af sygdom træde frem på en anden måde end hidtil (Boss 1994). Erindringer om det allerede levede liv viser, hvordan historiciteten fremtræder anderledes. Det hører med til at få patienten i spil, at de professionelle gennem en sansende, modtagende åbenhed får øje på det, patienten udtrykker, og giver plads til, at han eller hun kan udfolde sig i lyset af det allerede levede liv og udsigten til snarligt tab af liv. Det allerede levede liv er noget, der tidligere er kropsliggjort, og som kommer til live igen, når de professionelle stedfortrædende får det enkelte menneske i spil. I dette lys kan det forstås som en del af den åndelige omsorg at finde frem til, hvordan det enkelte menneskes Dasein er påvirket af sygdommen og den lidelse, der udspringer af sygdommen, og at finde frem til, hvordan det syge menneske kan støttes i udviklingen af sin eksistentielle frihed, så dette menneske kan være i et åbent, modtagende forhold til verden.

I empirien ses det, at de professionelle både ser appellen, som den vokser ud af det talte ord, og i den ordløse sansning af patientens kropsudtryk. Sansning af kropsudtryk har umiddelbart til formål at registrere, om patienten har nogle særlige ønsker, som de professionelle kan hjælpe ham eller hende med; men det er samtidig en måde at lade patienten træde frem på som et betydningsfuldt og agtet menneske. Den kritiske læser kunne straks undre sig over, hvad sansning af kropsudtryk har at gøre med åndelig omsorg, eftersom ordet åndelig som nævnt er et antonym til det legemlige. Kropsudtryk er i bund og grund legemlige, ligeså vel som den professionelles sansning af dem sker gennem kroppen. Set i det lys er det ikke helt indlysende, hvordan sansning af kropsudtryk kan bidrage til en forståelse af åndelig omsorg. Analysen viser dog, at det har betydning for patienterne, at hele kroppen er i spil i omsorgen. Betydningen af det, der gøres for den fysiske krop, aflejres som en helkropslig oplevelse. Lindring af fysisk lidelse som smerte eller kvalme kan frigive ressourcer til at tænke på andre ting. Øget fysisk formåen giver oplevelse af små sejre, også selv om denne formåen ikke har et rationelt sigte som fx øget selvhjulpenhed. Det fysiske kan således ikke ekskluderes i et kropssyn, der inkluderer hele kroppen. I den forståelse kan det fysiske heller ikke ekskluderes i en forståelse af åndelig omsorg, selv om det åndelige er noget andet end det fysiske. Gretes (pt) oplevelse af at omsorgen gøder hele kroppen og ikke kun begrænser sig til det fysiske, opfattede jeg i første omgang som en form for bekræftelse af, at den åndelige dimension har betydning forstået ud fra den holistiske tænkning, der traditionelt har præget sygeplejefaget. Altså i en tænkning, hvor det åndelige opfattes som en selvstændig kategori eller dimension adskilt fra det fysiske, det psykiske og det sociale. Men pointen her er, at åndelig omsorg hverken ekskluderer eller standser ved det fysiske eller for den sags skyld ved det psykiske eller det sociale. I det lys tyder det på, at åndelig omsorg ikke skal ses som en selvstændig kategori på linje med det fysiske, det psykiske og det sociale, men at det åndelige nærmere som *noget mere* ligger rundt om og infiltrerer de tre andre dimensioner i omsorgen. Når Martinsen siger om åndelig omsorg, at det er kropspølse, der agter livet (Martinsen 1998a), må det forstås som kropspølse i bred forstand. Det er en værdighedsopretholdende omsorg, der på forskellige måder lægger grunden for, at livet kan udfolde sig. Åndelig omsorg indebærer en helkropslig orientering, hvor lindring og lettelse af lidelsens forskelligartede byrder har betydning for, hvordan patienten oplever nye muligheder for at række kroppende ud efter verden.

14.4. Æstetik

Det fremgår af især kapitlerne 10 og 11, at der også er noget væsentligt knyttet til den del af det åndelige, der har at gøre med det kunstneriske. Men selv om der på hospicerne er gjort noget ud af den kunstneriske udsmykning, er det ikke kun kunsteffekter, det handler om. Det ser ud til, at noget af det *mere*, der er på spil i en omsorg rettet mod at gøde hele kroppen, i en bredere forstand har noget med æstetik og rum at gøre. Æstetikken er med til at gøde kroppen ved at give livgivende sanseindtryk og oplevelser. Det kan være kunstneriske oplevelser i form af musik eller kunstnerisk udsmykning. Det kan være oplevelser ved at se på eller opholde sig i naturen. Det kan være oplevelsen af beroligende eller lindrende berøring af blide hænder eller varmt vand. Det kan være en særlig stemning skabt af lys eller dunkelhed. Det kan være oplevelsen af dufte og farver fx ved tilberedning og anretning af maden. Det er æstetik i betydningen det skønne, der behager og opløfter sanserne eller sindet³⁵. På baggrund af analysen kan det ses som en del af åndelig omsorg at inkludere æstetisk nydelse i sin omsorgspraksis. Men også her er det ikke så meget et spørgsmål om at tilrettelægge nogle bestemte ting, give patienten nogle bestemte muligheder; men det er måden at finde frem til, hvordan det enkelte menneske kan opløftes gennem æstetisk nydelse. For det naturelskende menneske kan livet udfolde sig i tæt kontakt med naturen, ligesom det kunstelskende menneske gives mulighed for at lade kunst i forskellige afskygninger præge dagligdagen.

Rummet synes mest at have betydning som en ramme, inden for hvilken åndelig omsorg kan udfolde sig; men rummet er også i sig selv med sin iboende æstetik en kilde til nydelse. Åndelig omsorg må i den forbindelse indebære en opmærksomhed på, hvordan rummets æstetik kan komme til udtryk. Det gør de professionelle fx ved at sørge for en vis orden og ryddelighed, at der ikke står en toiletstol i rummet, mens patienten spiser, at lyset lukkes ude eller lukkes ind ved at trække gardiner for eller fra, at give plads til en personlig indretning, der kan give rummet et præg af hjemlighed. Rummet i en bredere betydning som det at give plads er en del af åndelig omsorg, der har betydning for, at den enkelte patient kan føle sig tilpas, kan opleve at være sig selv og opleve, at der gives rum for, at skuldrene kan lettes for tyngende byrder, hvad enten byrderne har karakter af fysisk eller psykisk lidelse, social ensomhed, praktiske besværligheder eller andet. Det kan forstås som åndelig omsorg at skabe rum for, at

³⁵ Den Danske Ordbog. Opslag på www.ordnet.dk

patienten kan være sig selv og opleve sig agtet, uanset hvilket livssyn, hvilken personlighed eller hvilke ressourcer eller tyngende byrder patienten bærer med sig, og at tilvejebringe oplevelser og nydelse, der kan være livgivende og opløftende for netop dette menneske og befordre, at den enkelte patients liv kan udfolde sig.

FEMTE DEL – DISKUSSION OG KONKLUSION

I afhandlingens sidste del vil jeg diskutere de områder, hvor det, min undersøgelse viser, skiller sig ud fra eksisterende omsorgsforskning og forståelse af åndelig omsorg. Med værdig omsorg som overskrift i sådan en diskussion er det ikke min hensigt at indikere, at værdighed er fraværende i eksisterende omsorgstænkning. Det vil være forkert at sige; men måden, det fremtræder på og relateres til åndelig omsorg på i min forskning, er anderledes, ligesom det er nyt at inddrage stedfortrædelsesbegrebet i denne type forskning. Det vil jeg se nærmere på i første kapitel af diskussionen. Det er også nyt at kæde æstetik sammen med åndelig omsorg. Jeg vil diskutere, hvordan hospice fungerer som en æstetisk ramme, inden for hvilken åndelig omsorg kan finde sted, og jeg vil diskutere, på hvilken måde æstetik har betydning som en del af den åndelige omsorg. Som allerede nævnt flere steder forstås åndelig omsorg ofte som en omsorg, der vedrører eksistentielle og religiøse anliggender og forstås ofte som en behovsorienteret praksis. Jeg vil diskutere, hvordan religiøsiteten i den forståelse, jeg udleder, fremtræder på en anden måde end hidtil, og herved også tage et opgør med den behovsorienterede tænkning, hvor åndelig omsorg ses som en indsats, der sigter mod at imødekomme særlige åndelige behov. Jeg vil herefter reflektere over undersøgelsens kvalitet, inden jeg runder afhandlingen af med at trække konklusionen op.

Kapitel 15: Værdig omsorg

15.1. Værdighed – noget vi får fra og giver til andre

Værdighed er et ord, der ikke i særligt stort omfang eksplicit udtrykkes i empirien; men analysen viser, at det ligger mere implicit indlejret. Udtrykket dukker dog op nogle steder i både patienters og sundhedsprofessionelles beretninger. Især sygeplejersken Elisa bruger ordet værdighed mange gange i løbet af en af vores samtaler. Jeg har konstrueret en fortælling ved at binde de udsagn, hun siger om værdighed, sammen til en sammenhængende tekst. Som en indgang til denne diskussion vil jeg præsentere denne fortælling om værdighed:

Værdighed er noget af det vigtigste. Det præger mange af vores patienter, at de føler sig frataget værdigheden, fordi de har været igennem et system, der har været hårdt ved dem, og hvor de har oplevet, at de ikke er blevet set eller hørt. Nogle siger det ligefrem. Måske bruger de ikke lige ordet værdighed; men det kan siges på mange måder. Men det er et af de bedste ord, synes jeg; for det kan forstås på mange måder. Det kan forstås meget bredt, ikk'. Værdighed er næsten i alt, hvad du laver. I alt hvad du foretager dig i forhold til en patient, skal man altid have værdighed i baghovedet. Jeg ved ikke altid, hvad der er værdigt for den person, jeg skal tage mig af. Det skal jeg så finde ud af både ved at spørge og ved at handle ud fra, hvad jeg føler, ikk'. Patienten er ikke et sygt menneske alene. Det er et menneske, der er unikt, og det giver også det menneske værdighed, ligesom jeg er et værdigt menneske. Det er mig som sygeplejerske, der skal sørge for, at patienten bevarer sin værdighed. Det ser jeg som noget helt basalt i sygeplejen. Det er værdigheden, jeg tager vare på, når jeg sørger for, at patienten ikke ligger afdækket, når jeg sengebader ham; for det vil for de fleste ikke føles værdigt. Det er ikke værdigt, at vinduerne ikke har trukket gardinerne for, hvis der kan gå nogen udenfor på terrassen og kigge ind, eller at folk kan komme ind ad døren, og så ligger patienten helt blottet. Det er heller ikke værdigt at føre en egentlig samtale med en patient, der sidder ude på toilettet. Patienten bevarer værdigheden ved, at vi anerkender, at der er ting, der er vigtige for patienten. Det kan være gøremål, og det kan være selv at få lov til at holde det der glas med vand, som de skal drikke af, selv om man godt kan se, at der er 90 % risiko for, at det går galt. Så man skal nok lige være klar til at gribe, men at give værdighed ved at gøre nogle ting selv eventuelt ved at støtte sådan, at det er dem, der gør det, men med noget hjælp. Det er også værdighed at få lov til selv at bestemme ting, der drejer sig om en selv. Det er værdighed for patienten ikke at få påduttet vores meninger om tingene, men at det er patientens egen mening, der kommer til udtryk og bliver lyttet til. Så kan det godt være, at man skal ind i en snak og belyse det fra flere sider; men det er værdighed at anerkende, at de selv har en mening, og det ikke er os, der ved bedre. Det er også værdighed at bevare sin autonomi. Men autonomi er ikke, at man nødvendigvis skal tage beslutninger selv (19-6137).

De overvejelser, der i ovenstående fortælling beskrives af Elisa, handler om, at hun ønsker at finde frem til, hvad der opleves værdigt af den enkelte patient. Hun fortæller også, hvad hun mere generelt mener, er værdigt for dette menneske – eller rettere, hun giver eksempler på, hvad hun i hvert fald ser som uværdigt. Det er fx ikke værdigt for patienten, at folk kan gå udenfor og kigge ind ad vinduet, mens patienten ligger blottet i sengen. I Elisas refleksioner er værdighed især knyttet til det enkelte menneskes ønsker og præferencer. Det vil sige, at værdighed er knyttet til patientens autonomi. Mennesket er værdigt, når det har mulighed for ”at tænke rationelt, træffe frie valg og indgå i meningsfulde sociale relationer” (Øhrstrøm 2011, s. 143). Peter Øhrstrøm, der er tidligere medlem af Det Ethiske Råd, præsenterer fire perspektiver på opfattelsen af værdighed. Dels opfattes værdighed af personen selv og af andre mennesker

omkring personen. Dels kan udgangspunktet for værdighed være den aktuelle situation eller personens liv som helhed. Den opfattede værdighed betegner han som et subjektivt syn på værdighed. Men han præsenterer også et mere objektivt syn på værdighed, der er uafhængigt af det enkelte menneskes evne eller muligheder for selvbestemmelse. Det er en form for værdighed, der er situationsløs og udspringer af en respekt for, at mennesket er unikt og har betydning uanset, hvordan omstændighederne er. Værdigheden er iboende.

Elisas beskrivelse af værdighed kan ses som en eksemplarisk fortælling på den måde, at den kan tjene som et mere generelt udtryk for de udforskede oplevelser af hospiceomsorgen. Man kan sige, at fortællingen transcenderer det udsagn, den bygger på, ved at udtrykke en betydning, der ses gennem andre dele af empirien (Karlsson 1995) både i patienters og professionelles beretninger og i mine feltobservationer. Værdighed er indlejret i det at anerkende patientens selvstændighed; men det ligger også indlejret i måden, den professionelle tager vare på patienten på. I denne afhandling kommer værdighed til udtryk både forstået som en subjektivt opfattet værdighed, hvor der tages udgangspunkt i, hvad patienten finder værdigt, og hvad den sundhedsprofessionelle finder, er værdigt for patienten og forstået som en objektiv værdighed, hvor hvert enkelt menneske er betydningsfuldt, og i sig selv er værdigt.

Værdighed kædes nogle gange sammen med døden i udtrykket *en værdig død*. Men hvad der ligger i en værdig død, er langt fra entydigt (Dalgaard 2011). Værdighed hænger sammen med selvbestemmelsesideologien, skriver tidligere formand for Det Ethiske Råd Ole Hartling (2011). Nogle går så langt som til at mene, at selvbestemmelse indbefatter muligheden for at have indflydelse på dødstidspunktet, så man kan ønske at dø, mens man endnu har værdigheden i behold, hvilket foreningen ”En værdig død” arbejder for (Dalgaard 2011, Hartling 2011b). En fare ved dette er, at værdighed bliver et udtryk for uafhængighed af andres hjælp, og at afhængighed regnes for uværdigt (Dalgaard 2011). Men værdighed er ikke noget, vi har, skriver Niels Henrik Arendt (2011); det er noget, vi får fra andre. Hvis en patient behandles nedladende, er det ikke dette menneske, der er noget galt med, men hjælperen der bærer sig uværdigt ad. Det er måske det, Elisa udtrykker i følgende uddrag af ovenstående fortælling: *Patienten er ikke et sygt menneske alene. Det er et menneske, der er unikt, og det giver også det menneske værdighed, ligesom jeg er et værdigt menneske. Det er mig som sygeplejerske, der skal sørge for, at patienten bevarer sin værdighed*. Et menneske kan have en fysisk reduceret formåen; men det er ikke værdigheden, der er reduceret (Arendt 2011).

Sociologen Michael Hviid Jacobsen beskriver dødens sociale dimensioner (Jacobsen 2009). Han beskriver, hvordan døden som sociologisk fænomen har udviklet sig gennem historien og frem til i dag, hvor den senmoderne død er præget af, at det er den enkelte selv, der kan træffe vigtige beslutninger fx i relation til ens egen død. Han minder samtidig om, at ikke alle oplever selvbestemmelse og værdighed i døden, selv om det italesættes som et ideal. Med reference til to amerikanske sociologer, Barney Glaser og Anselm Strauss, skitserer Jacobsen fire bevidsthedskontekster: Den lukkede bevidsthedskontekst, hvor der ikke er dialog mellem patienten og dennes pårørende og personalet om den forestående død, men hvor de andre taler om døden og forsøger at holde patienten uvidende om det, den mistroiske bevidsthedskontekst, hvor patienten og personalet gensidigt har en mistanke om, at den anden er vidende om døden, og de forsøger at få indsigt i den andens viden uden at afsløre sin egen, den gensidigt forstillende bevidsthedskontekst, hvor alle lader som om, de ikke ved noget om den forestående død, og afventer patientens initiativ til samtale om den, og den åbne bevidsthedskontekst, hvor der tales åbent om døden, hvorved den sidste tid frem til døden kan planlægges (Jacobsen 2009, Jacobsen 2010). Analysen af mit empiriske materiale viser, at det er den åbne bevidsthedskontekst, der præger omsorgspraksis på hospice, og at denne åbenhed har betydning for patienterne. De professionelle giver muligheden for at tale om den forestående død og giver plads til, at patienten og dennes pårørende kan tale sammen om den og træffe beslutninger for, hvordan den sidste tid skal forme sig. Jacobsen beskriver nogle nye tendenser i det senmoderne samfund til at designe sin egen død (Jacobsen 2012). Den designede død kan handle om en praktisk tilrettelæggelse af tiden indtil døden, selve begravelsen og efterfølgende mindesammenkomst. Den designede død kan også være en selvscenesættelse, hvor ens egen død bliver en slags performance, eller det kan dreje sig om en form for udødeliggørelse, hvor man sikrer sit eget eftermæle. Jacobsen pointerer, at den designede død endnu ikke er så udbredt, at det kan kaldes en samfundstendens, og min undersøgelse understøtter heller ikke en sådan tendens. Flere af patienterne på hospice får gennem samtale mulighed for at tilkendegive ønsker angående både den sidste tid, begravelse osv. Nogle planlægger deres begravelse eller bisættelse mere eller indre detaljeret. En patient vil med sin planlægning i samarbejde med en bedemand sikre, at hun ikke får en begravelse med orgelbrus og det hele. En anden patient sørger for i samarbejde med præsten, at det kan være rart for dem, der møder op til hans begravelse. Andre tilkendegiver ikke nærmere, hvad hensigten er med selv at tage stilling til forhold omkring døden. Om tendensen går i retning af designerdøden, kan denne undersøgelse ikke sige noget nærmere om. Men den viser, at

der er en åbenhed omkring døden, og at patienternes tanker og ønsker angående døden anerkendes. Heri ligger der også en form for værdighedsopretholdelse.

Men det er ikke kun den åbne tale om døden, der er med til at give patienten værdighed. Det er også den anerkendende og imødekommende holdning, hvor de professionelle behandler patienten som et selvstændigt individ – og ikke mindst behandler patienten som et levende menneske, i modsætning til hvad Jacobsen kalder den sociale død, hvor et menneske, der stadig er i live, behandles som om, han eller hun ikke mere er levende (Jacobsen 2009). En måde, hvorpå det viser sig, at patienterne behandles som levende mennesker, er, at de professionelle ikke underkender betydningen af at opleve små sejre – selv om de små sejre ikke har noget egentlig formålsrationelt sigte på længere sigt. Analysen giver grundlag for at sige, at de små sejre har betydning for at føle sig i live. Det rejser samtidig spørgsmålet om, hvornår det er i orden bare at være døende. De små sejre, oplevelserne, anerkendelse af patienternes selvbestemmelsesret og så videre har betydning i forhold til patientens eksistentielle frihed. Men den eksistentielle frihed er en frihed til at være til under de vilkår, livet nu engang byder på, og det er for de uhelbredeligt syge patienter netop døden. Selv om de professionelles indsats for at give mulighed for livsudfoldelse har betydning for patienternes værdighed, betyder det ikke, at det menneske, hvis liv snart ikke udfolder sig mere, ikke er et værdigt menneske. Analysen viser, at dette dilemma også er en del af omsorgspraksis, hvor de professionelle finder frem til, hvad der er værdigt for den enkelte patient.

Værdighed er således ikke kun et spørgsmål om værdighed i døden, men i lige så høj grad et spørgsmål om værdighed i livet – hele livet – også når der ikke er meget liv tilbage. Hartling opponerer imod, at værdighed for nogen nærmest er blevet synonymt med eutanasi. Han mener, at det netop er det modsatte af værdighed, idet eutanasi handler om at ville af med livet, fordi livet ikke længere er noget værd (Hartling 2011b, Hartling 2011a). Elisa (prof) fortæller, at mange patienter føler, at værdigheden er taget fra dem, fordi de har været igennem et system, der har været hårdt ved dem. Denne oplevelse understøttes af en undersøgelse, der viser, at mange døende føler, at de taber værdighed fx ved at opleve ensomhed eller ved ikke at føle, at de har nogen værdi (Ludvigsen 2010). Canadiske forskere har udviklet en empirisk baseret model, der illustrerer begrebet værdighed i relation til terminalt syge patienter (Chochinov 2002, Chochinov 2004). Chochinovs forskning har ført til en særlig indsats

for, at terminalt syge patienter kan bevare værdigheden kaldet Dignity Psychotherapy. Dette kendes på dansk under betegnelsen værdighedsterapi, hvilket der for nylig er afsluttet et studie om (Houmann et al. 2010). Jeg har ikke haft lejlighed til at undersøge værdighedsterapi som en del af omsorgspraksis i min undersøgelse.

15.2. En stedfortrædende praksis

Anvendelsen af Martinsens begreb stedfortrædelse giver anledning til at diskutere, hvordan det kan forstås i relation til omsorgspraksis og åndelig omsorg. Den kritiske læser kunne måske undre sig over, at stedfortrædelse anvendes som et udtryk for, hvad der kendetegner omsorgspraksis. Det kan passende overvejes, hvorvidt det overhovedet er muligt at træde i et andet menneskes sted. En simpel søgning på www.google.dk³⁶ viser ud over hits, der relaterer sig til Martinsens brug af stedfortrædelse, stort set udelukkende hits, der handler om stedfortrædelse i en bibelsk kontekst. Søgning på stedfortræder viser overvejende hits relateret til den jobmæssige betydning at være ansat som stedfortræder fx for en leder eller til betydningen suppleant fx stedfortræder for et kommunalbestyrelsesmedlem. Både den bibelske betydning og suppleantbetydningen er forskellig fra, hvad stedfortrædelse betyder i omsorgspraksis. Martinsen henter ganske vist stedfortrædelsesbegrebet fra teologen Svend Bjerg (Martinsen 1998b); men betydningen i omsorgspraksis er en anden end den bibelske. Martinsen er ikke særlig konkret i sin beskrivelse af sygeplejerskens stedfortrædende funktion; men selv om hun trækker på teologens tekst, overfører hun ikke blot Jesu stedfortrædelse til sygeplejerspraksis. Og med god grund. Det står ganske enkelt ikke i den professionelles magt at tage patienternes lidelse på sig og bære dem selv, så patienterne bliver fri på samme måde som forståelsen af Jesu stedfortrædelse, der påtager sig menneskets synd, så mennesket selv bliver fri af synd og kan blive frelst. Så når Martinsen siger, at noget negativt tages bort fra den nødstedte, er det i en anden betydning – eller på et andet niveau. Bjerg taler om stedfortrædelse på fire niveauer graderet ud fra graden af nærhed i relationen (Bjerg 1991). Første niveau er at repræsentere den anden, der midlertidigt ikke kan være helt til stede. Andet trin er at sige god for den anden, at give sin anbefaling, at stå inde for den anden. Tredje trin er, at man i solidaritet deler vilkår med den anden. Det fjerde trin er den ultimative stedfortrædelse, hvor man ofrer sig selv for den anden (Steenfeldt 2010, Bjerg 1991).

³⁶ Seneste søgning foretaget den 13. december 2012.

Min analyse viser, at de sundhedsprofessionelle er parate til at hjælpe patienterne med det, den enkelte patient har brug for. Som beskrevet i kapitel 9 ses det både i patienters og pårørendes oplevelser, i de professionelles beretninger og i mine egne observationer. De professionelles hjælp kan ses som stedfortrædelse i form af at give patienten et midlertidigt sted ved at gøre noget helt konkret for ham eller hende. Den konkrete hjælp er sammen med nærværet med til at følge patienten på vej mod frigørelse til at kunne være i sit eget sted – det kan være frigørelse som en frihed til at være i nuet eller til at turde se frem mod døden. De professionelle viser en form for solidaritet med patienterne gennem den anerkendende holdning, patienterne oplever sig mødt med, og ved, at de står ved den syges side. (For oversigt over disse stedfortrædelsesbegreber se figur 3 i afsnit 4.3.2.2).

Den måde at hjælpe på, der kendetegner omsorgspraksis på hospice, finder sted i et uegennyttigt gensidighedsforhold. Det kan give anledning til at kaste et blik på kaldstanken, som har præget sygeplejen fra Nightingales tid og frem til engang i 1930'erne, hvor yngre sygeplejersker begyndte at tage afstand fra kaldet (Sigvaldsen 2001). Opfattelsen af kaldet spændte fra et religiøst kald til et mere husmoderorienteret verdsligt kald.

Der er ikke empirisk grundlag for at sige, at hospiceomsorg opfattes som religiøst kaldsarbejde; men i de professionelles omsorg for patienterne ligger der en undertone af kærlighedsgerning, som minder om det syn på sygepleje, den norske diakonisse Rikke Nissen beskrev tilbage i 1877. Hun lagde vægt på, at sygeplejersker skulle være hele sygeplejersker, hvilket indebar at udføre arbejdet med faglighed og hengivenhed og ikke glemme små selvfølgelige og ubetydelige ting. Martinsen skriver med reference til Rikke Nissens lærebog følgende:

”Små tjenester” udført på denne måde demonstrerer livsagtelse og kærlig omtanke for den anden. Det drejer sig om at opmuntre og hygge om den syge, komme med en eller anden lille glæde eller afveksling som ”kun koster en kærlig omtanke”, for eksempel en blomst, et billede, en bog, en højtlesning for den der kan tåle det (s. 3 og 8). Den kærlige omtanke er en optagethed af og interesse for både mennesket og patienten, for den syge person (Martinsen 2004, s. 146).

Kærlighed var indlejret i datidens sygepleje, og det er den også på hospice. Kærlighed er måden at gøre noget på, siger en sygeplejerske. En anden siger, at det drejer sig om at give patienten masser af kærlighed. Det må være kærlighed i betydningen at have et oprigtigt ønske om at gøre det godt for patienten.

De små tjenester, eller *de små detaljer*, som en af de professionelle siger, der lå i diakonissernes sygepleje, ligger også i omsorgsarbejdet på hospice. Hjælpen består i det, der tjener patienten bedst. En hjælp, der sigter mod, at den sidste tid kan være så god som mulig for patienterne. Der ligger et element af altruisme indlejret i Martinsens forståelse af generaliseret gensidighed. Det kunne give anledning til at overveje, om den professionelle handler altruistisk i sine bestræbelser på at finde frem til, hvad der tjener patienten bedst. Det vil nok være for meget at sige, at den professionelle ofrer sig for patienten som beskrevet på Bjergs fjerde trin af stedfortrædelse. Heller ikke at dele vilkår med patienten synes at give mening i forståelse af hospiceomsorg som en stedfortrædende praksis. Men kan det siges, at den professionelle er altruistisk i forståelsen at være uselvisk? Det kan nok diskuteres, hvad der ligger i at være uselvisk; men altruisme i betydningen menneskekærlighed³⁷ synes analysen i hvert fald at give grundlag for at sige. De professionelles omsorgshandlinger er prægede af en form for menneskekærlighed, lige såvel som det fremgår af patienternes livsverdensfortællinger, at de oplever menneskekærlighed fra de professionelle. Udgangspunktet for den hjælp, de professionelle yder, findes i den måde, hvorpå patienten foretrækker at blive hjulpet – og så lige tilsat de små detaljer. Hvorvidt denne hjælp kan siges at være altruistisk i betydningen uselvisk, giver undersøgelsen ikke grundlag for at konstatere; men der er tale om en professionel hjælp. Der er tale om en hjælp, hvor den professionelle med hele sin faglighed træder til som stedfortræder for patienten, så han eller hun hjælpes til at være i sit eget sted og på en måde, så patienten gives værdighed.

Ifølge Bjerg (1991) hører omsorgsarbejde til på første trin. På dette trin er der den mindste grad af nærhed i relationen eller slet ingen. Andre stedfortrædere med et minimum af nærhed mellem stedfortræderen og den anden er fx renovationsarbejderen, der henter det skrald, vi ikke selv kan skaffe os af med, husbondafløseren, der passer bedriften, så husbond kan få lidt ferie, eller vikaren, der træder til under en barselsorlov. Inden for omsorgsarbejde er det svært at få øje på, at stedfortrædelse kan finde sted uden en vis nærhed; men stedfortrædelse i form af at dele vilkår med eller i den ultimative form at ofre sig for den anden, er der ikke tale om i omsorgsarbejde. I hospiceomsorgen er der en interaktion mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Det kan være af kortere eller længere varighed, og det kan veksle i intensitet; men den professionelle erobrer ikke pladsen og fortrænger patienten. De sundhedsprofessionelles stedfortrædende praksis kan ikke have samme styrke som Jesu stedfortrædelse; men den bibelske tanke, at mennesket er befriet til at kunne leve et liv i

³⁷ Altruisme er slået op i Ordbog over det Danske Sprog og Den Danske Ordbog på www.ordnet.dk.

stedfortrædelse, så den enkeltes liv kommer den anden til gode, kan være med til at danne baggrund for forståelsen af stedfortrædelse i hospiceomsorgen. Den professionelle er i en stedfortrædende omsorgspraksis til stede sammen med patienten. Samværet og nærværet kan have betydning for patientens værdighed. To norske forskere, Aase Stabell og Dagfinn Nåden, argumenterer på baggrund af en undersøgelse af rehabiliteringssygeplejerskers erfaring af relationen mellem patient og sygeplejerske, at nærhed har betydning for, at patienten kan opretholde sin værdighed (Stabell, Nåden 2006). Min undersøgelse tyder på, at det også kunne gælde inden for hospiceomsorgen. De sundhedsprofessionelle er med en stedfortrædende omsorgspraksis præget af nærhed med til at give patienten en oplevelse af at være anerkendt. Det er at give patienten værdighed. En stedfortrædende omsorgspraksis er med sin iboende nærhed og medmenneskelighed værdighedsgivende og værdighedsopretholdende. Det kan ses som åndelig omsorg, idet det er i dette omsorgsmøde, patienten får mulighed for at træde frem som det menneske, han eller hun er. Ved at lade patienten træde frem finder den professionelle frem til, hvilken hjælp der kan være medvirkende til, at dette menneske kan udfolde sine eksistentielle grundtræk og blive taget vare på som et menneske, der er mere end sin fysiske krop og sin biologisk betingede sygdom og lidelse. Stedfortrædelse er at give den nødstedte plads hos sig. Det er at skabe plads – at skabe rum for lindring, at skabe rum for at være hjemme, at opleve hjertervarme. Stedfortrædende omsorgspraksis indebærer at skabe omsorgsrum. Jeg vil på baggrund af denne diskussion argumentere for, at det at kunne være i sit eget sted kan forstås som det at være fri til at udfolde sine eksistentielle grundtræk. Åndelig omsorg indebærer at få patienten til at føle sig værdig, værdifuld og anerkendt. Åndelig omsorg som en stedfortrædende omsorgspraksis er at hjælpe patienten på vej mod eksistentiel frihed på en måde, så patienten føler sig hjulpet uden at føle sig til besvær.

Kapitel 16: Hospice – en æstetisk ramme

Et hospice har mange rum, både de rum, jeg i kapitel 11 har kaldt omsorgsrum, og de fysiske rum. I dette kapitel er det det fysiske rum, der er fremtrædende – det er selve bygningsværket, det rum, ingeniører og arkitekter har beregnet og tegnet, og som andre derefter har bygget og indrettet, og de artefakter, udsyn, lysindfald og atmosfære, der er med til at præge den måde, rummet danner

ramme for omsorgen på. Det er nærliggende at se nærmere på de rammer, et hospice danner for omsorgsmødet, og hvilken betydning disse rammer kan have, for at åndelig omsorg kan udfolde sig.

16.1. Arkitektur og rum

Kristian Larsen er en af dem, der har beskæftiget sig med hospitalsarkitektur. Med udgangspunkt i Bourdieus tænkning beskriver han, hvordan agenter og positioner er ordnet i forhold til hinanden, og sætter det i relation til hospitalets forskellige rum (Larsen 2005). Kirurgen er den dominerende agent på operationsstuen, medicineren i konferencerummet og sygeplejersken på sygestuen. Sygestuen er for patienten det mest private rum. Patienterne er en del af tiden alene på stuen. Omgangsform og sprog er hverdagsagtig, så længe der ikke er læger eller sygeplejersker i rummet. Patienterne hjælper hinanden. De slår tonen an for stemningen i rummet; men sproget bliver medicinsk præget, når læger og sygeplejersker indtager rummet. Rummets artefakter er senge, borde, skabe, stole, skærme og særligt medicinske ting som sug, dræn, ilt m.m. Ifølge Larsen er de højt positionerede agenter med høj kapitalværdi også de mest rumforbrugende. De lavest positionerede har ingen rum eller kun ringe magt over rummene. Sygestuerne er det mest private og hverdagsagtige rum for patienterne. Patienterne tildeles autonomi i rummet en stor del af døgnet, hvor der ikke er læger og sygeplejersker til stede.

Det er dog ikke kun i nyere tid, at sygeplejersker har interesseret sig for hospitalsrummet. Allerede Florence Nightingale begyndte i midten af 1800-tallet at få øje på rummets betydning for syge mennesker. Nightingale tog udgangspunkt i, at sygdom var en genopbyggende proces, hvor naturen rettede op på forgiftnings- og forfaldsprocesser (Nightingale 1995). Lidelser havde ofte ikke noget med sygdom at gøre, men var udslag af manglende frisk luft, lys, varme, ro, renlighed og passende diæt. For at hjælpe naturens genopbyggende proces skulle sygestuerne give mulighed for udluftning – med frisk luft vel at mærke – og masser af direkte sollys. Patienten skulle ikke udsættes for unødigt støj og ikke belemres med lugten fra anden mad end det, patienten selv skulle spise, ligesom renlighed både mht. vask af patienten, tøj og linned samt rummet var af stor betydning.

Sygestuen skal som rum med sin arkitektur, indretning og artefakter opfylde flere funktioner. Det er det sted, patienten opholder sig det meste af tiden, og på den måde er rummet sted for helbredende processer eller lindring. Rummet skal tage vare på patientens værdighed og beskytte mod krænkelse og skam og med sin stemthed give plads for ro, tryghed og følelsen af at være hjemme.

Det er i disse rammer, omsorgsmødet mellem det uhelbredeligt syge menneske og sygeplejersken finder sted. Rummet danner rammen om de instrumentelle såvel som kommunikative handlinger, der indgår i omsorgsmødet. Rummet har med sin arkitektur, indretning og artefakter betydning for, hvordan forskellige dimensioner i omsorgsmødet kan udfolde sig.

Det er fremtrædende i mit empiriske materiale, at hospice er en ramme, inden for hvilken patienter og pårørende finder tryghed og ro. De oplever tryghed ved, at nogle overtager ansvaret for, hvad der skal ske. De oplever tryghed ved, at der er professionelle mennesker omkring dem, og de oplever tryghed ved at have vished for, at de ikke behøver at opleve en lidelsesfuld død. Patienter oplever, at der falder en ro over dem, når de ankommer til hospice. Der er ikke nogen, der løber forvirrede rundt. Der er fredeligt. Der er ro til hvile. Der er ro til at være patient, og de pårørende har ro til at være pårørende uden at skulle have ansvaret for en masse praktiske ting.

I Larsens beskrivelse af hospitalsrummet er rummet domineret af de professionelle, når de er i rummet. Patienten har kun autonomi i rummet, når de professionelle er ude af rummet (Larsen 2005). En sådan rumkultur giver svære vilkår for oplevelsen af værdighed. Martinsen beskriver rummet som et sted, man bebor. Det er et sted, hvor mennesker har omgang med hinanden. Rummet indeholder en stemthed, der gør indtryk på dem, der lever i rummet. Stemtheden er befordrende for den syges værdighed. Rummet har sang, og denne sang har mange toner, der virker ind på det sociale liv i rummet (Martinsen 2005). Rummets sang har betydning for, hvordan det føles at være i rummet.

Der er en spænding mellem hospitalets rum – rum, hvor man kan finde ro og bo, og rum, der frarøver kroppen denne mulighed (Martinsen 2006a). Hospitalet, sygestuen og tingene i rummet kan tilvejebringe helhed, form og grænser; men arkitekturen kan også gennem interiør og ting være krænkende og skammelig. Oplevelsen af skam hænger sammen med grænser og føles, når grænser er ved at blive overskredet. Martinsen stiller spørgsmålet, om hospitalet skaber en orden og fortolkning af livet, hvor mennesket bliver taget vare på og føler sig tryk. I så fald er hospitalet beboeligt, og kroppen bebor rummet på en god måde. Men hun påpeger også, at syge og lidende mennesker er mere sårbare, hvis de ikke kan føle sig hjemme, hvor de bor. At bo og være hjemme indebærer at kende de relationer, man indgår i, og føle sig tryk der. Hospitalet og sygestuen repræsenterer et spændingsfelt mellem huse, hvor man bor og føler sig tryk, og huse, der er mere brugbare og produktive – hvor rummene

tages fra én gennem effektivitet, hastighed og flow. Det er forskellige livsfortolkninger, der brydes – opfattelsen af om mennesket har værdighed i sig selv, og hvor det ikke er sygdommen, men den syge, der er i centrum.

Hospicerummet, som det fremstår i det empiriske materiale, er et rum, der bebos. Det er nok et rum, hvor der kan være effektivitet i den forstand, at de professionelle har mange gøremål, der skal ordnes for og sammen med det uheldeligt syge menneske, hvis muligheder for selv at tage vare på visse gøremål kan være begrænsede som følge af sygdom. Men det fremgår af kapitel 11 *omsorgens rum*, at praktiske gøremål ikke er ensbetydende med, at rummet okkuperes af de professionelle, så den syge fortrænges fra rummet. Martinsen siger, at den gode sygestue giver rummelighed for sansende nærvær, respekterer livet, udtrykker, at man hører til, bliver taget vare på og føler sig tryk – føler sig hjemme (Martinsen 2006a). Det er atmosfæren i rummet, der også er i spil. Atmosfæren opstår mellem subjekt og objekt (Kirkeby 2008). Den er ikke menneskeskabt; men selve rummet og dets artefakter er menneskeskabte. Atmosfæren hænger sammen med sansningen (Dupont. 2008). Atmosfæren i rummet udspringer af menneskets subjektive sansning af rummet og dets artefakter. Dupont siger, at atmosfæren er bærer af rummenes stemninger. Rummet danner en ramme om de menneskelige relationer, der udspiller sig i rummet. De, der befinder sig i rummet, rammes af en række æstetiske indtryk, der har betydning for, hvordan det opleves at være i rummet. De bliver ramt af rummets sang.

16.2. Æstetikens betydning

Æstetik ser ud til at have en væsentlig betydning i relation til en ny forståelse af åndelig omsorg. Når jeg i dette afsnit tager fat på æstetikens betydning i relation til åndelig omsorg, forstår jeg æstetik bredt i form af det, Løgstrup kalder det sanseligt stemte indtryk (Birkelund 2011). Birkelund kalder det æstetiske indtryk for en menneskelig livsfornødenhed. Det er brændstof til menneskets motor. En patient fortæller om, hvordan hun kan bruge musikken til at komme på afstand af smerterne. En anden patient fortæller om, hvordan de forskellige lysindfald er med til at give tryghed. Men i de udsagn, hvor patienterne i øvrigt giver udtryk for et gavnligt udbytte af forskellige former for æstetiske indtryk, er det først og fremmest en oplevet nydelse, de fortæller om. Selv om de to hospicer, min undersøgelse er foregået på, er bygget for Program for Det Gode

Hospice (Nissen et al. 2009) udkom³⁸ lægges der både i indretningen, udsmykningen og i tilrettelæggelsen af det, der foregår, vægt på det æstetiske indtryk. I bygningernes arkitektur og indretning er der lagt vægt på at lukke naturen ind i rummet. Der er lagt vægt på både naturligt lysindfald og hyggebelysning. Der er lagt vægt på smukke brugs- og pyntegenstande, og der er lagt vægt på at give rummene et hjemligt præg og at give patienterne mulighed for selv at sætte et vist præg på selve patientstuen. Der er også lagt vægt på, at det, der foregår inden for rammerne, bærer et æstetisk indtryk, hvilket kommer til udtryk i sanselige oplevelser som musik, bad, anretning af maden. I det følgende vil jeg diskutere æstetikens betydning relateret til den hjemlige atmosfære, der viser sig først og fremmest i indretning, men også som den mere specielt kommer til udtryk i forbindelse med mad og måltider. Jeg vil diskutere æstetik, som den kommer til udtryk i en hjemlig atmosfære, i forbindelse med kunst både i lyd og billeder og i forhold til lyset og naturen.

16.2.1. Hjemlig atmosfære

Ud over bygningsrummet er atmosfæren noget af det mest fremtrædende, når patienter og pårørende fortæller om ankomsten til hospice. De giver udtryk for, at hospice er dejlige omgivelser at træde ind i – at bygningen og rummene er flotte, at indretningen er indbydende, hjemlig og hyggelig, at der er en rar atmosfære osv.

Min analyse viser, at patienter og pårørende vægter en hjemlig atmosfære. En del af denne hjemlighed er skabt gennem arkitekturen og indretningen af fællesrummene. Andet skabes ved patienternes egen indretning af sygestuen. Det ligger i hospicetanken, at patienterne skal have mulighed for at sætte deres eget præg på rummet, og at der skal være en balance mellem at være en institution og at være et hjem. Betydningen af den atmosfære, der opleves på hospice, udtrykkes ofte som en kontrast til den atmosfære, patienten har oplevet på sygehuset, som det fx vises i denne konstruerede fortælling:

Det var jo fuldstændig som at slå fem kolbøtter at komme her i forhold til at være på et normalt hospital. Her er det jo stille og roligt. Ikke som på sygehuset, hvor de vækker en og farer og fiser ud og ind. Tager temperaturer og gør alt muligt. Og hvor man bliver jaget rundt med. Du skal lige det, du skal lige det,

³⁸ Diskonisssestiftelsens Hospice blev indviet i 1997. Hospice Sjælland blev indviet i 2006, samme år som Program for Det Gode Hospice udkom. Her har man kunnet nå at skele til programmet og indarbejde nogle af ideerne i byggeriet.

og altså næsten på klokkeslæt, ikk'. Sådan er det ikke her. Jeg havde været ude på sygehuset og vidste ikke, hvad der skulle ske. Og der ligger flere på samme stue, hvor den ene mere syg end den anden. Det er jo ikke til at føre en almindelig samtale med sine gæster. Så fik jeg lige pludselig at vide, at jeg kunne komme herved, og det er lige i nærheden af, hvor mine søskende bor. Det var det, jeg gerne ville, fordi det var sådan, at jeg ikke rigtig kunne nogen ting. Og så var det lige som om, at de der byrder, at alle de der praktiske ting, blev taget af mine skuldre. Her er det som mit hjem. Der sænkede sig sådan en ro over mig (6-43).



Foto 21: Dagligstue på Hospice Sjælland

Den umiddelbare betydning af atmosfæren, som kan udledes af patienters og pårørendes beretninger, er, at de føler det afslappende. Det ser ud til at have betydning for patienter og pårørende, at de oplever fred og ro, og at den hjemlige atmosfære befordrer denne oplevelse. Det tyder på, at roen blandt andet har betydning for patienterne ved at give nogle muligheder, man også har i et hjem som fx at gøre tingene i ens eget tempo og rytme og at føre en samtale uden at blive forstyrret.

En gruppe britiske forskere har som led i et ECEL-projekt (Environments for Care at End of Life) undersøgt eksisterende forskning inden for design af bygninger til omsorgsarbejde (Waller et al. 2008). Den sparsomme forskningslitteratur, de finder, peger på, at nogle miljømæssige nøglefaktorer inden for hospitalsdesign er at give rum for privathed, hjemlighed og mulighed for at undgå støj. De siger videre, at naturen, adgang til udendørs arealer, lys, farver og kunstværker er væsentlige elementer i at tilrettelægge et roligt og fredfyldt

miljø. De britiske forskere siger ikke noget om, hvad dette miljø betyder for patienterne. De konstaterer på baggrund af forskningslitteraturen, at det er væsentlige elementer; men de påpeger også, at litteraturen er yderst sparsom, og de efterlyser på den baggrund mere forskning i, hvordan særlige rum indrettet til omsorg for døende opleves.

Hygge er en betegnelse, der bruges af både patienter og pårørende på en måde, der udtrykker, at de forbinder hygge med en hjemlig atmosfære. De finder det hyggeligt at blive mødt af levende lys. Det er hyggeligt, at der ligesom i et privat hjem står bøger i reolen, og at der er kunstgenstande som figurer og malerier rundt omkring i huset. Nogle af disse genstande kan, på samme måde som de private ting, patienterne har



med hjemmefra, fremkalde særlige tanker og minder. Det kan være musik, man har lyttet til, eller bøger, man har læst. Det kan være souvenirs fra rejser eller gaver fra familie og venner, som betyder noget særligt

Foto 22: Puslespil med opfordring til at lægge en eller flere brikker, Hospice Sjælland

for den syge. Ud over at give både institutionen som helhed og den enkelte patients stue et hjemligt præg kan alle disse genstande give anledning til samtale. Samtalen kan dreje sig om genstandene i sig selv og på den måde være en indgangsport til relation mellem patient og sygeplejerske, som det fx ses i forbindelse med at informere patienter og pårørende om lysgloben. Genstandene kan også give anledning til en samtale, hvorigennem man får et indtryk af patienten som menneske, som det fx fremgår af følgende uddrag:

Amalie er en ældre meget svækket kvinde, der dør det meste af dagen og kun sjældent svarer på tiltale, og da som regel kun med enstavelsesord. Hun har nogle smukke engle hængende, og da talen en dag falder på disse engle lyser hun op i et smil. "Det er en veninde, der har haft dem med hjem fra en rejse, og hun ved, at jeg holder så meget af engle," siger Amalie og fortsætter med at fortælle om sine engle og andre figurer, hun har fra forskellige lande (12-7208).

Private genstande og en samtale om dem kan vise noget om, hvad patienten holder af, eller hvilke minder der er betydningsfulde at holde fast i, lige så vel

som kunstværker og andre pyntegenstande kan spore samtale ind på noget bestemt. De private genstande kan være en slags signaler, patienten sender til omverdenen om, hvem han er, eller hvad han holder af, eller hvad der har præget hans liv.

Til den hjemlige atmosfære hører også måltidet. Især fællesmåltidet beskrives af patienterne som noget, der foregår ligesom hjemme i familien. Her bliver det tydeligt, at hospice bygningsmæssigt skal balancere mellem at være institu-



Foto 23: Aftensmåltid

tion og hjem. Ofte er der i hospitalsarkitektur ikke taget højde for måltider, hvilket viser sig ved, at måltider ikke hører til områder, der prioriteres på en måde, så de tildeles særlige rum (Holm 2012b). En undersøgelse af, hvordan plejepersonalet på to neurologiske afdelinger hjælper patienterne med at spise (kaldet assisteret spisning), viser, at heller ikke plejeopgaven i relation til måltidet prioriteres særligt højt på disse afdelinger (Martinsen 2011). Det var praktiske hensyn, der afgjorde, om en patient fik hjælp til at spise siddende i fællestuen, på gangen eller på patientstuen. Patientens egne præferencer, generthed eller skamfuldhed blev ikke anvendt som argument for valg af spisested. Ofte blev måltidet afbrudt af fx blodprøvetagning eller blodtryksmåling eller ved, at sygeplejersken blev kaldt til andre tilsyneladende vigtigere opgaver, inden måltidet var færdigt.

På hospice er madservering en del af plejeopgaverne. Bygningsmæssigt er der indrettet plads til, at patienter og personale kan indtage måltider sammen. Måltidet har gennem tiden haft en social betydning (Holm 2012a). Det har haft en familiær betydning. Det er om bordet, familierne har samlet sig. Det er der,

de har haft et fællesskab, og netop det at samles om bordet markerer en anerkendelse af at være i et fællesskab. Det ses i citatet om Knuds oplevelser gengivet i afsnit 10.3 samt andre patienters erfaringer med måltidet, at det foregår ligesom hjemme i familien. Man taler sammen om noget, når man sidder ved fællesbordet og spiser. Der er en ligeværdighed mellem de spisende. Snakken går på tværs af den rolle, de enkelte er tildelt som hhv. patient, pårørende eller professionel. De professionelle påtager sig værtens rolle ved at tage ansvar for, hvordan måltidet forløber herunder også at tage ansvar for samtalen. Ud over at deltagelse i fællesmåltidet er deltagelse i et socialt fællesskab, der i sig selv kan være en kilde til at føle sig anerkendt i fællesskabet og give en følelse af noget familiært genkendeligt, kan det også være med til at stimulere lysten til at spise (Kofod 2012). På hospice er det ikke et succesmål, at patienterne skal spise, men at give mulighed for en god måltidsoplevelse. For nogle patienter er det en god oplevelse at have lyst til mad, at have appetit til at kunne spise lidt. Og denne appetit, mener Kofod, kan stimuleres gennem duften af mad og gennem selv at kunne øse sin mad op. Det betones netop også af patienterne, at fadene går rundt ved fællesbordet, at de kan tage, hvad de vil af buffeten, og at der dufter af mad.

Det er en anderledes udfordring at opretholde måltidet som en social begivenhed i en familiær atmosfære, når patienten ikke kan eller ønsker at deltage i det fælles måltid. De sundhedsprofessionelle gør her meget ud af at bringe nogle af fællesmåltidets kvaliteter med, når maden serveres på patientens stue. Som en af dem udtaler, skal hele bordets højtid og fest følge med. Det gøres ved at anrette på indbydende bakke, hvorpå der er, hvad der hører til et veldækket bord i form af mad i en portion, der passer til patienten, anrettet på service, der passer til patienten, ledsaget af, hvad patienten måtte ønske af vand, vin, øl, mælk eller



Foto 25: Lille portion mad anrettet på stor middagstallerken



Foto 24: Lille portion mad bredt ud på en lille desserttallerken

andre drikkevarer og pyntet med en serviet og gerne en lille blomst, der enten ligger på bakken eller står i en lille vase. Det empiriske materiale siger ikke så meget om, hvad denne anretning betyder for patienterne; men det fremgår meget klart, at madens kvalitet i form af smag og duft har betydning, og at også portionsstørrelsen har betydning for om appetitten stimuleres. Og det viser også, at de professionelle nøje overvejer, hvordan de anretter maden til den enkelte patient. De to fotos viser et eksempel på, hvordan samme portion mad bestående af dampet laks, bulgursalat og rødbedesalat anrettet på to forskellige størrelser tallerkener giver to forskellige synsindtryk. På den store tallerken (foto 24) er maden nærmest anrettet som små appetizere. På den lille tallerken (foto 25) er maden bredt lidt mere ud, så det fylder mere på tallerkenen og ligner et måltid, om end det er et meget lille måltid anrettet til den patient, der ikke kan spise ret meget.

Undersøgelsen viser, at der ved servering af mad tages udgangspunkt i, hvad der bedst passer til den enkelte patient – hvad der bedst hjælper til at give den bedste måltidsoplevelse. Det er et gennemgående træk i hospiceomsorgen, ikke bare på de to hospice i min undersøgelse, men mere generelt, at måltidet på hospice skal bibringe patienterne nydelse snarere end tilførsel af næringsstoffer, viser et projekt om måltidsstøtte på hospice (Mühlbach, Venborg 2011). I projektet, der er gennemført på Hospice Djursland, belyses det også, at anretning og servering er individuel, dels fordi bakke, service og andre genstande for nogle patienter kan være hæmmende for spisningen, dels fordi valg af service og anretningsform ligesom selve maden og drikkevarerne også rummer nogle signalværdier, der skal passe til den enkelte patients identitet. Nogle sætter pris på at få et pænt anrettet måltid hver dag, mens andre patienter foretrækker, at der er forskel på hverdag og søndag. Både mad og spisevaner har betydning i forhold til identitet (Jensen 2012). Fx kan foretrukne fødevarer være relateret til køn eller social klasse. Det giver min undersøgelse ikke grundlag for at sige noget om; men den giver grundlag for at sige, at det er individuelt, hvordan den enkelte patient bedst kan opleve måltidet som nydelsesfuldt. Der er også grundlag for at sige, at både æstetikken og det sociale fællesskab i en familiær, hjemlig atmosfære vægtes højt i bestræbelserne på at gøre måltidet til en god oplevelse for patienterne.

16.2.2. Kunst – i lyd og billeder

Lars Heslet refererer til en række videnskabelige undersøgelser, der giver evidens for at sansepåvirkninger af forskellig slags fx lys og lyd (musik) har en målelig gunstig effekt på helbredelse, medicinforbrug m.m. (Heslet 2007). Men

det er ikke kun fysiologisk målelige effekter, sanseindtrykkene kan have. Sansindtryk skaber også tryghed, glæde og livskvalitet (Birkelund 2011). Når Grete (pt) i sin musikfortælling fortæller om, hvordan musikken nærmest transporterer hende over i en anden verden, hvor hun er på afstand af smerterne, er det ikke en egentlig målelig effekt, hun oplever. Dermed være ikke sagt, at den smertemæssige effekt ikke ville kunne måles fysiologisk; men det giver hendes udsagn ikke dækning for at sige noget om. Det, hun udtrykker, er, at musikken erfaringsmæssigt har en betydning for hende. Hun erfarer, at hun ved brug af musik kan få en anden magt over smerterne. Hun kan holde dem på afstand ved musikkens mellemkomst. Grete har selv anvendt musikken som en form for terapi; men på hospice har hun fået mulighed for at få musikken formidlet af en musikterapeut. Ud over Gretes erfaring med smertelindring er der også flere andre eksempler på god effekt af musik. Musikken er med til at vække erindringer, som det ses hos Bodil (pt), hvis mangeårige drømme om Hansi vækkes til live og sender hende på en visit ned til Alperne for en stund. Musikken kan fremmane indre billeder af fx naturen, og den kan være beroligende, som det ses hos andre patienter, der bliver så afslappede, at de falder i søvn til musikken.

Musikterapi er et indsatsområde inden for palliation, der er ret udbredt på hospice. Der forskes også en del i musikterapi både nationalt og internationalt. Som følge af en stigende interesse for musikterapi som evidensbaseret behandling har Ålborg Universitet etableret centret CEDOMUS, der er "Center for Dokumentation og Forskning i Musikterapi"³⁹. I en oversigtsartikel belyser Bonde (2012) hovedlinjerne i den nyeste forskning inden for musikterapi. Hans gennemgang af forskningslitteratur viser, at musikterapi har en positiv effekt på fx smerter, afspænding og alment velbefindende, og på patienters oplevede angst, smerte og svimmelhed. Musikkens smertelindrende effekt understøttes af en gruppe amerikanske forskere bestående af tre læger og to sygeplejersker, der har gennemført et randomiseret interventionsstudie, hvor en gruppe patienter med smerter relateret til alvorlig livstruende sygdom fik suppleret deres standardbehandling med musikterapi. Om end forskerne er forsigtige med at generalisere studiet, konkluderer de, at der er en signifikant lavere smertescore hos disse patienter i forhold til patienter, der ikke fik musikterapi (Gutgsell et al. 2012). Også livskvalitet og åndeligt velbefindende, fornemmelse af helhed og indre fred, færre problemer med vejrtrækning, accept af sygdom, ændret

³⁹ www.cedomus.aau.dk

holdning til liv og død og ændret forhold til Gud eller det guddommelige nævnes som resultater af en musikterapeutisk indsats (Bonde 2012).

Bonde giver en forklaring på, hvordan musikken virker. Dels påvirker den vores fysiske krop direkte gennem svingninger. Dels taler musikken et sprog, der er forståeligt og på en måde, hvor vi fornemmer et budskab, hvor stemninger og følelser ofte ledsages af indre billeder, erindringer og associationer. Endelig er musikken et socialt fænomen, vi kan være sammen med andre om. Musikken kan således være med til at styrke det syge menneske på forskellige måder. Den kan give nydelsesfulde oplevelser, der i sig selv kan påvirke den syges stemthed og dermed have betydning for hans eller hendes Dasein. Musikken kan også ”danne baggrund for at samle tanker og skabe klarhed i et livsforløb” (Nielsen, Olesen 2011, s. 330). Musikken kan opleves i et fællesskab enten ved at være sammen med andre til fælles arrangementer i dagligstuen eller ved at være fælles med fx sin ægtefælle om den stemningsfyldte atmosfære i spabadet eller blot ved glæden over at have musikken i samværet med en musiker, der vil patienten noget gennem sin formidling af musikkens sprog. Også disse oplevelser vil virke ind på patientens eksistentielle grundtræk og dermed have betydning for hans væren-i-verden. Der er således grundlag for at sige, at musikkens formidling af sanseindtryk har betydning som en del af åndelig omsorg.

Lige såvel som der forskes i anvendelse af musik, forskes der også i, hvordan andre sanseindtryk som fx kunst opleves. Det har ikke været muligt at finde egentlig forskning om kunst på hospice; men på Odense Universitetshospital pågår der i øjeblikket en undersøgelse af kunstens betydning for patienterne på en sengeafdeling. Patienterne kan vælge et stykke billedkunst, som de gerne vil have hængende på hospitalsstuen under deres indlæggelse med henblik på at undersøge, om den selvvalgte kunst har gavnlig effekt på patienternes velvære og egenomsorg (Søgaard 2012). Resultaterne af denne undersøgelse foreligger endnu ikke, men ideen bag undersøgelsen indikerer, at nogle sundhedsprofessionelle har fået øjnene op for, at inddragelse af kunst kan rumme en endnu ukendt betydning. En af de sundhedsprofessionelle i min undersøgelse bruger nogle gange kunsten som en indgang til patienterne. En patient, der selv maler billeder, har flere af sine egne kunstværker hængende og har da også et lager af billeder, han har malet, mens han har været på hospice, liggende i skuffen. Dem viser han glad og gerne frem. I dette tilfælde tjener patientens egen kunst som indgang til samtale om, hvem han er, og hvad han bryder sig om.



Foto 26: Udsnit af maleriet "Slægter følger slægters gang", af Jorrit Tellervo. Maleriet hænger i dagligstuen på Hospice Sjælland. Gengivet med tilladelse fra kunstneren

Som et eksempel på, hvordan billedkunsten kan indgå i en palliativ indsats, beskriver billedkunstneren Karsten Auerbach (2011) en situation fra et hospice, hvor han på et tidspunkt fik mulighed for at bruge kunsten som terapiform sammen med en patient. Auerbach bruger både billedkunsten, musikken og samtalen sammen med en ældre kvinde, der gennem hele sit ophold på hospice havde brugt ordet forsoning og igen og igen bedt om at få spillet et bestemt stykke musik, der havde fulgt hende gennem hele livet. Musikken handler også om forsoning. Kunstneren spiller musikken for kvinden, og efterhånden som de begynder at tale om den, maler han musikken på et lærred i så stort et format, at kvinden kan se det og følge med. I den proces arbejder han med at visualisere det sagte ord og derigennem få patienten til at tænke i billeder frem for i ord. Gennem denne proces fik patienten udtrykt sine tanker om forsoning, og kunstneren oversatte så at sige hendes udsagn til menneskefigurer, der på lærredet gjorde det, hun sagde. Kunstprocessen åbnede op for, at personalet efterfølgende kunne nå denne patient i samtaler om eksistentielle spørgsmål. Lige såvel som musikken ser det også ud til, at anden form for kunst kan have betydning som en del af omsorg, der retter sig mod det syge menneskes væren.

Der er dog ikke noget nyt i at bruge kunsten som terapi, siger kunstneren. Det nye er blot påstanden om,

at kunsten har noget at bidrage med i sig selv. Ikke som ingrediens i en behandlingsform, men snarere som en platform for de medmenneskelige samtaler og den åndelige omsorg, der er behov for ved livets afslutning (Auerbach 2011, s. 338).

16.2.3. Lyset og naturen – indfald og udsyn

Ligesom bygningsværket, indretningen og atmosfæren er også patienternes kontakt med naturen et gennemgående element i undersøgelsen. Naturen er tænkt ind i hospice og giver mulighed for, at patienterne både kan være ude i naturen og kan sidde eller ligge indenfor og have udsigt til naturen. Når jeg skriver både *sidde* og *ligge* er det for at understrege, at patienterne ikke kun har udsigt, når de kan opholde sig siddende i en stol foran de store vinduespartier, men også når de er sengeliggende. På det ene hospice kan sengeliggende patienter kigge ud på omgivende marker og græsarealer gennem de lavtsiddende vinduer. På det andet hospice er der fra patientstuerne udsigt til haven. På begge hospicer er der fælles opholdsrum med vinduespartier så store, at de nærmest lukker naturen ind i rummet.



Foto 27: Et blik gennem en patientstue, Hospice Sjælland

En af patienterne husker fra sin første dag på hospice, at det var rart at sidde og kigge ud på helt almindelige menneskers børn, der legede udenfor. Helt almindelige menneskers børn kan ses som et hverdagsbillede, som patienten lige så godt kunne opleve derhjemme. Det rummer noget hjemligt, noget almindeligt, noget der er anderledes end den hospitalsverden, han lige kom fra. Nogle mennesker oplever en særlig fred ved at være i naturen eller på anden

måde nyde naturens indtryk, og når patienten ikke kan komme ud i naturen, må naturen hentes ind – enten gennem vinduerne eller ved at bringe naturen ind i mindre doser, som fx når personalet henter blomster ind fra haven.

Hvordan patienter på hospice oplever disse æstetiske sanseindtryk, foreligger der endnu ikke forskningsresultater om i Danmark; men det undersøges i øjeblikket i et kandidatspeciale⁴⁰. Som det fremgår af Program for Det Gode hospice, tænkes æstetikken ind i hospicebyggerier, og der har indtil nu været større opmærksomhed på de æstetiske sanseindtryk på hospice end på sygehusområdet. Men der er ved at komme større fokus også på hospitalsbyggerier, som det blandt andet fremgår af bogen Sansernes Hospital (Heslet, Dirckinck-Holmfeld 2007). Det undersøges i øjeblikket i et ph.d.-studie, hvilken betydning sanseindtryk har for kræftpatienter på en dansk sengeafdeling. I et indledende pilotstudie bliver patienterne i semistrukturerede interviews bedt om at fortælle om deres første indtryk af hospitalsrummet og om, hvordan de oplever rummet (Timmermann, Uhrenfeldt & Birkelund 2013). Patienterne, der indgik i undersøgelsen, hørte til to forskellige afdelinger, hvor den ene var nyistandsat med store sengestuer, lysindfald og udsigt gennem store vinduespartier, moderne møbler og store malerier. Den anden afdeling, der var præget af 60'ernes stil med små rum, små vinduer og datidens møblement, skulle renoveres i nær fremtid. Alle patienterne havde fra deres sengestue udsigt til enten vandet og grønne områder eller til byen og de omliggende marker. Patienterne betonedes især udsigten som værende betydningsfuld ved at give anledning til gode minder om at være i naturen. Naturen kunne godt kalde triste tanker frem hos patienterne på grund af visheden om ikke at kunne være ude i naturen på samme måde som tidligere; men minderne om og glæden ved naturen havde betydning for at bevare sin identitet. Udsigten havde også betydning for at opleve positive tanker og følelser. Fx fortæller en patient, at han føler det afslappende at sidde ved vinduet. Der oplever han, at han kan slippe væk for en stund. Sansningen af lyset og farverne tillægges ligeledes betydning for både identitetsbevarelse og for positive tanker og følelser. Undersøgelsen adskiller sig fra andre undersøgelser af æstetikens betydning ved, at disse forskere ikke måler betydningen; men de får fat i patienternes oplevede erfaringer.

I min undersøgelse er det tydeligt, at hospicepatienterne sætter pris på at være i skønne omgivelser med udsigt til og mulighed for at være ude i naturen.

⁴⁰ Karen Marie Kjeldsen skriver speciale om æstetisk palliation, hvor hun bl.a. interviewer patienter om deres oplevelser af arkitekturen og æstetikken på hospice. Det er et integreret speciale, der udarbejdes i fagene *sundhedsfremme* og *sundhedsstrategier* og *performancedesign* på RUC.

Men hvordan naturen mere konkret har betydning, er ikke så tydeligt. Enkelte patienter udtrykker det ved fx at fortælle om tidligere tiders vandringer i skoven eller ved at dele sin glæde over udsigten fra sin stue. Hvad der er mere tydeligt i min undersøgelse er betydningen af lys, hvor både arkitekturens udformning med både store og små lysindfald og den menneskeskabte belysning pointeres af patienterne. Her er det også de positive tanker og følelser, lysindfaldene giver anledning til, ligesom både betydningen af at skabe hjemlig hygge med levende lys og betydningen af lysets budskab om håb er kilder til sindets stemthed. Men det er værd at være opmærksom på, at betydningen ikke er universel. Hvad der fremkalder gode minder og positive tanker og følelser hos det ene menneske, kan give modsatte oplevelser hos et andet menneske.

Betydningen af at tænke æstetik ind i åndelig omsorg er med udgangspunkt i Auerbachs forståelse, at æstetik ”handler om menneskets evne til at erfare og lære gennem sanserne, følelsen og fornemmelsen” (Auerbach 2011, s. 344). At tænke æstetik ind i omsorgen for uhelbredeligt syge mennesker er at sætte patientens åndelighed i spil. Det er at trække på menneskets evne til at erfare og lære gennem sansningen. Æstetikken har betydning i relation til at understøtte det syge menneske i at møde verden i åbenhed og relatere sig til den. Det vil være for meget på baggrund af denne undersøgelse at sige, at bestemte måder at ”give” sanseindtryk på er åndelig omsorg; men der er grundlag for at sige, at et sansestimulerende miljø har betydning for menneskets væren. Umiddelbart har det betydning for stemtheden, som også ligger i den brede forståelse af æstetik i Løgstrups tænkning; men også andre eksistentialer kommer til udfoldelse.

Kapitel 17: Religiositet og åndelig omsorg

I forhold til den hidtidige forståelse af åndelig omsorg, som i forskellige variationer rummer eksistentielle og religiøse aspekter, er den forståelse, jeg præsenterer ud fra et daseinsanalytisk og et omsorgsteoretisk perspektiv umiddelbart især rettet mod eksistentielle aspekter. Religiøse aspekter ekspliciteres ikke med samme tydelighed i denne forståelse, hvilket er en afvigelse i forhold til anden forskning om åndelig omsorg.

På et tidspunkt, mens jeg var dybt begravet i analysen af det empiriske materiale, blev jeg i et interview spurgt om, hvordan jeg ser forholdet mellem religiøs omsorg og åndelig omsorg. Jeg svarede følgende:

Det kan virke kontroversielt som kristen sygeplejerske – ja, måske næsten for-ræderisk – at foreslå, at vi helt dropper ordet religiøs (DKS 2012a, s. 22).

Mit budskab med dette svar var naturligvis ikke, at religiøs omsorg – eller omsorg rettet mod patientens religiøse spørgsmål eller bryderier – er uden betydning, når vi taler om åndelig omsorg. Mit budskab er, at der ikke er grund til at kredse om det religiøse, hver gang vi taler om, hvad åndelig omsorg er. Min undersøgelse viser, at der er mange andre aspekter, der også har betydning for hospicepatienters åndelige livsudfoldelser.

Andre, der forsker i åndelig omsorg, er ikke uenige i, at åndelig omsorg relaterer sig til det at eksistere som menneske; men der kan være en tendens til, at religiøsitet får en særlig plads, der er lidt mere fremtrædende end andre aspekter. Fx siger den norske sygeplejeforsker Tove Giske, der blev interviewet ved samme lejlighed:

Jeg tænker at i sygepleiefaget er åndelig omsorg det overordnede begrebet som dækker hele fenomenet og at religiøs omsorg udgør en del af dette...Religiøs omsorg ser jeg på som åndelig omsorg for dem som har et livssyn der gud på en eller annen måde er med (DKS 2012b, s. 26).

På baggrund af min undersøgelse vil jeg indvende mod Giskes udtalelse, at den religiøse patient ikke nødvendigvis har brug for religiøs omsorg, men kan have brug for åndelig omsorg i andre afskygninger. Jeg vil ligeledes indvende, at det menneske, der ikke ser sig selv som egentlig religiøs, også kan have brug for åndelig omsorg, der relaterer sig til religiøse spørgsmål.

I en nylig afsluttet ph.d.-afhandling om eksistentielle og åndelige fænomeners betydning hos kronisk lungesygge patienter skriver Ingeborg Ilkjær med udgangspunkt i Søren Kierkegaards udtalelse ”Mennesket er ånd. Ånd er selvet” at:

Hvis mennesket er ånd – et selv, der kan forholde sig til sig selv – kan omsorg for dette selv være åndelig omsorg, som ikke er forskelligt fra omsorg i almindelighed, når omsorg forstås som det at hjælpe mennesket til at leve et meningsfuldt liv i overensstemmelse med selvet, hvor personlig virkelighedsopfattelse og livssyn er den enkeltes udgangspunkt (Ilkjær 2012, s. 42).

Ilkjær fortsætter med at beskrive åndelig omsorg

som opmærksomhed på de eksistentielle fænomener, som mennesket stilles over for, når livet bliver vanskeligt (Ilkjær 2012, s. 43).

Ilkjær skelner i sin forskning mellem det eksistentielle og det åndelige, hvor det eksistentielle handler om de erfaringer, det levede liv byder på (Ilkjær 2012). Det åndelige ser hun som det livgivende princip, som livsånde og bevidsthed, forbundet med intellektuelle og erkendende evner og i den vestlige historie også som tæt knyttet til religiøs forståelse og tænkning (Ilkjær 2012). Denne forståelse ligger ikke så langt fra den forståelse af ordet åndelig, som denne afhandling bygger på; men de religiøse aspekter har en noget mere fremtrædende plads i Ilkjærs forskning end i min, idet hun specifikt spørger ind til den enkeltes religiøse ståsted og relaterer sin analyse hertil. I international forskningslitteratur om åndelig omsorg (spiritual care) er det religiøse aspekt ofte mere indforstået indlejret i forståelsen af begrebet (se fx Phelps et al. 2012), hvilket kan gøre det vanskeligt at trække tråde hertil. Denne tendens kan tænkes at medvirke til, at det kan være nærliggende for nogen at tænke religiøsiteten ind som noget selvfølgeligt, når der i fagkredse tales om åndelig omsorg.

Om åndelig lidelse skriver Overgaard, at den kan ledsages af en sproglig tomhed, som det religiøse sprog kan være med til at udfylde (Overgaard 2011). Her kan det være betydningsfuldt for patienten at deltage i de fællesskaber, som patienten hidtil er indgået i, hvilket for nogle mennesker kan være fællesskabet om religiøse ritualer og traditioner. En forskergruppe ved Rigshospitalet har undersøgt patienters tro og finder, at 14 % af patienterne angiver at være blevet mere religiøse i forbindelse med sygdom eller indlæggelse (Ausker et al. 2008). De finder også, at 22 % af de adspurgte angiver at have fået et større behov for religiøse aktiviteter under sygdom/indlæggelse. Jeg har tidligere beskrevet en situation som et praksiseksempel på, hvordan religiøs praksis kan have betydning for et døende menneske på et plejehjem (Steenfeldt 2006). Eksemplet handler om en ældre meget motorisk urolig og klagende kvinde, der faldt helt til ro ved at få besøg af en præst og holde nadver. Seniorkonsulent i Ældre Sagen Margrethe Kähler udtaler til dagspressen, at selv om religiøse ritualer kan være betydningsfulde for ældre, er plejepersonalet på plejehjem ikke særligt opmærksomme på dette (Johansen 2012). Det påpeges i samme artikel, at plejepersonale mangler viden om ældres tro. I artiklen rettes kritikken af manglende viden mod plejhjems-personale og siger intet om, hvordan det står til i andre dele af sundhedsvæsenet. Men det, artiklen udtrykker, er, at viden om tro er relevant for plejepersonale for at kunne være opmærksomme på religiøse forhold hos de ældre. Min undersøgelse på hospice viser, at nogle patienter finder ro i religiøse handlinger eller samtale om religiøse emner, hvilket er beskrevet i afsnit 11.6. Det er umiddelbart ikke overraskende, at tro og religiøse ritualer

betyder noget for ældre patienter; men hvad der er særligt overraskende i Ausker et al.'s forskning er, at det især er yngre patienter, der angiver at blive mere troende, få større behov for at bede, og at Gud spiller en større rolle under sygdom/indlæggelse end hidtil (Ausker et al. 2008).

Der er altså ikke belæg for at sige, at Gud (eller for den sags skyld andre højere magter eller andre åndelige tilgange til livet) ikke er relevant at medtænke i forhold til åndelig omsorg. Tværtimod. Men det, der er min pointe på baggrund af denne undersøgelse, er, at religiøse aspekter ikke er en særlig slags vedhæftning til sygeplejen, som man lige skal huske at få med. Min analyse viser, at når de sundhedsprofessionelle møder det syge menneske i en sanselig modtagende åbenhed, så viser det sig i dette møde, hvad patienten er bedst hjulpet med, for at han eller hun kan styrkes i sin eksistentielle frihed. I et sådant omsorgsmøde vil det vise sig, hvad patienten har brug for de sundhedsprofessionelles hjælp til. Jeg finder således ikke, at der er grundlag for at tilrettelægge omsorgshandlingerne ud fra, at der er særlige religiøse behov og dermed heller ikke grundlag for at holde fast i de hidtidige opdelinger af åndelig omsorg som noget, der vedrører eksistentielle og religiøse anliggender eller andre kombinationer af ordene åndelig, eksistentiell, religiøse osv. Åndelig omsorg kan ikke defineres ud fra nogle særlige åndelige, religiøse eller eksistentielle behov, der så kan iværksættes en række bestemte handlinger for at imødekomme. Hermed gør jeg også op med den behovstænkning, der i flere årtier har præget sundhedsvæsenet. Åndelig omsorg kan ikke planlægges på en måde, så det kan doseres i på forhånd afmålte mængder og dermed opfylde et åndeligt behov. Gud eller religiøsitet eller for den sags skyld anden form for spiritualitet er ikke ekskluderet i den forståelse af åndelig omsorg, jeg kommer frem til; men den er netop inkluderet der, hvor patienten er bedst tjent med det, for at hans eller hendes Dasein kan udfolde sig. Et omsorgsmøde præget af en sanselig modtagende åbenhed giver netop plads til, at patienten kan træde frem som det menneske, han eller hun er. Det er at træde frem som et levende væsen, for at blive taget imod i hele sin eksistens. For nogle mennesker involverer det en form for tro, for andre ikke. Og nogle patienter har brug for den sundhedsprofessionelles hjælp, støtte og nærvær i relation til tro eller tvivl, og andre har ikke. Åndelig omsorg er ikke i sig selv at yde omsorg i relation til tro, men at inkludere religiøse aspekter, når patienten har brug for det, og at gøre det på den måde, der tjener patienten bedst.

Kapitel 18: Refleksioner over undersøgelsens kvalitet

Det er ikke entydigt, hvordan kvaliteten i kvalitativ forskning kan vurderes. Tanggaard og Brinkmann (2010) præsenterer en række forskellige bud på kriterier for god kvalitet i kvalitativ forskning. Der er tale om en bred vifte af vidt forskellige kriterier; så der er således ikke nogle fastlagte standarder for, hvilke kvalitetskriterier der skal benyttes. En vurdering af forskningens kvalitet må tage udgangspunkt i nogle kriterier, der matcher den anvendte metode.

Der er imidlertid nogle forhold, der går igen i de forskellige måder at gribe en kvalitetsvurdering an på. Der er tilsyneladende bred enighed om, at kriterier som validitet, reliabilitet og generaliserbarhed, som det kendes fra den kvantitative forskning, ikke umiddelbart kan overføres som grundlag for at vurdere kvalitativ forskning. I forskellige variationer forsøges disse kriterier beskrevet i en lidt anden form beregnet til kvalitativ forskning og benævnes af flere lidt anderledes. Kvale og Brinkmann (2009) holder fast ved begreberne pålidelighed, gyldighed og generalisering ved at bearbejde disse på en måde, der er relevant for interviewforskning. Thagaard bruger lidt andre begreber, hvilke er troværdighed, bekræftbarhed og overførbarhed (Thagaard 2010). Kvale og Brinkmann påpeger, at nogle kvalitative forskere tager afstand fra begreber som validitet, reliabilitet og generaliserbarhed, da det er begreber, der stammer fra den positivistiske tradition (Kvale, Brinkmann 2009). De forskere, hvorfra jeg henter en del af min fænomenologiske inspiration, anfører dog, at forskeren skal reflektere over kvaliteten af sin forskning (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2011, Malterud 2006, Giorgi 2009). Det vil jeg gøre i dette kapitel, hvor jeg i første afsnit reflekterer over undersøgelsens troværdighed og bekræftbarhed og dernæst undersøgelsens overførbarhed.

18.1. Undersøgelsens troværdighed og bekræftbarhed

En undersøgelses troværdighed er et udtryk for, om læseren kan have tillid til måden, den er udført på (Thagaard 2010). Troværdigheden hviler på forskerens redegørelse for, hvordan forskningsgrundlaget er tilvejebragt. Reliabilitet handler inden for andre forskningstraditioner om, hvorvidt et forsøg kan gentages med samme resultat til følge (Tanggaard, Brinkmann 2010). Et sådant krav til forskningens gennemførelse kan ikke stilles til livsverdensfænomenologisk forskning, da tilvejebringelsen af undersøgelsens empiriske grundlag sker ved en intersubjektiv relation. Intersubjektiviteten er på spil både i de etnografiske observationer og i interviews. Enhver af disse situationer er unikke og kan ikke

gentages hverken af mig eller andre på nøjagtig samme måde og med nøjagtig samme resultat. Undersøgelsens troværdighed bliver i stedet et spørgsmål om transparens. Det vil sige, at læseren skal kunne følge med i, hvordan jeg har grebet forskningen an, og følge mine overvejelser og begrundelser undervejs. Dette har jeg forsøgt at tydeliggøre ved meget detaljeret at beskrive, hvordan jeg er gået frem i feltarbejdet. Jeg har redegjort for, hvordan Spradleys etnografiske metode har fungeret som en slags guide i feltarbejdet, og hvordan jeg mere konkret har ageret i feltet. Jeg har også synliggjort for læseren, hvordan forskningen i nogle situationer ikke er lykkedes og mine refleksioner over, hvad der gik galt.

Thagaard påpeger, at det som et led i at argumentere for troværdigheden er væsentligt, at læseren kan følge, hvilke data der er primærdata, og hvilke der er forskerens vurderinger (Thagaard 2010). Med den åbne livsverdensfænomenologiske tilgang har jeg bestræbt mig på at gå til sagen selv og yde sagen fuld retfærdighed. Men da der netop er tale om et møde, hvor jeg som forsker også bærer min livsverden med mig ind i mødet, vil både min personlige og min faglige baggrund have betydning for, hvad jeg ser og hører, og hvordan jeg reagerer eller ikke reagerer på det set og hørte. Hvilken empiri, der umiddelbart oprinder fra henholdsvis de udforskede og mig, er ret enkelt at skille ad i form af at synliggøre, hvilken empiri der er de interviewedes interviewudsagn, og hvilken der er mine observationer. Det synliggør jeg ved, når jeg i afhandlingen præsenterer uddrag af empirien, sprogligt at tilkendegive, hvor et stykke empiri stammer fra. Det er derimod lidt sværere at redegøre for, hvordan mine fortolkninger spiller ind i selve situationen eller samtalen. Nogle indbyggede fortolkninger bliver jeg selv opmærksom på, fx når jeg genlæser interviewudskrifter og beskrivelser af observationer. Andre bliver jeg opmærksomme på ved kritiske medlæses mellemkomst. Thagaard anfører, at troværdigheden styrkes ved at inddrage flere forskere og diskutere med dem undervejs i forskningsprocessen. I afsnit 5.2 har jeg redegjort for, i hvilke sammenhænge jeg løbende har udsat mit arbejde for andres kritiske blikke. I de forskellige forsker- og læsegrupper jeg har været en del af, har andre forskere læst med og diskuteret i alle faser af projektet. Disse kritiske blikke har ikke sjældent givet anledning til refleksioner, der har indebåret genovervejelser og forandringer i arbejdet.

Ud over at det er berigende at diskutere metodiske og teoretiske aspekter med andre forskere, har det været særligt givende, at kritiske blikke har været opmærksomme på, når jeg ikke har ladet sagen tale for sig selv. Det er fx, når jeg har lagt en sygeplejerskes intention ind i en observation, hvor hun lyste

patienten i øjnene for at se, hvordan pupillerne reagerer på lys. Intentionen med at lyse patienten i øjnene kendte jeg rent faktisk ikke. Den fremgik ikke af situationen; men jeg tog den for givet ud fra min egen baggrund som sygeplejerske. Andres kritiske blikke har været med til så at sige at rydde op i sådanne tolkninger og ikke mindst løbende skærpe min egen opmærksomhed på at undgå dette. I afhandlingen har jeg beskrevet eksempler på, hvordan umiddelbare tolkninger har spillet ind, så læseren kan følge dem. Netop det med at bære et kendskab til det udforskede miljø med sig beskriver Thagaard som både en styrke og en begrænsning. Det har betydning for undersøgelsens bekræftbarhed, at forskeren tilkendegiver sit ståsted, hvilket jeg har redegjort ret detaljeret for. På den måde har læseren mulighed for selv at vurdere, hvordan han eller hun mener, at mit ståsted har påvirket dels mit empiriske grundlag og dels min efterfølgende bearbejdning heraf.

I mine refleksioner over troværdighed og bekræftbarhed spiller den livsverdensfænomenologiske tilgang en rolle, som jeg allerede har været inde på. Selv om der ikke er deciderede standarder for kvalitetskriterier inden for kvalitativ forskning, så er det dog rimeligt at rette opmærksomheden på, hvordan undersøgelsens gennemførelse stemmer med den valgte tilgang. Der er således nogle metodiske krav, jeg må forholde mig til. Først og fremmest handler det i fænomenologien om at gå til sagen selv. Når jeg søger indblik i de udforskedes livsverden og får del i deres levede erfaringer, så må jeg tage deres beretninger for pålydende. Det følger af den fænomenologiske reduktion, at det, den interviewede fortæller om ting, personer og omstændigheder, tages for givet (Giorgi 2009). Det er ikke ensbetydende med, at det, der fortælles om, foregik på nøjagtig samme måde; men det er sådan, begivenheden genkaldes hos den pågældende. Det er sådan, den interviewede erfarer verden. En livsverdensfænomenologisk tilgang indebærer, at jeg i analysen afholder mig fra gennem en teoretisk fortolkning at lægge ord i munden på den udforskede, som vedkommende ikke har sagt, eller antage noget, jeg ikke har observeret. Jeg har indtaget en fænomenologisk holdning ved hele tiden med Dahlbergs udtryk at bestræbe mig på at tøjle min forståelse, ved at afholde mig fra at drage for hurtige slutninger (Dahlberg et al. 2011). Analysen har på den måde været en meget langsom og langsom proces, hvor empirien har fået lov til at tale for sig selv et langt stykke af vejen, inden den er blevet udsat for teoretisk indblanding. Jeg har synliggjort denne proces for læseren ved i afhandlingens opbygning at vise, hvornår jeg bevæger mig ud over den teorifrie analyse først med inddragelse af de teoretiske perspektiver, der udgør mit ontologiske grundlag, og dernæst i en diskussion med andre teorier og anden forskning.

Til en vurdering af bekræftbarheden hører også, at hver eneste tolkning kan dokumenteres ud fra datamaterialet (Thagaard 2010). Dette krav har jeg imødekommet ved at præsentere en stor mængde uddrag af det empiriske materiale. Det giver læseren mulighed for hele tiden at følge med i, hvilke udsagn og observationer, der ligger til grund for dels den struktur, jeg præsenterer, og den forståelse, jeg finder frem til. På denne måde har læseren et grundlag for at vurdere, hvorvidt de resultater, jeg til sidst kommer frem til, holder.

Et spørgsmål der ofte diskuteres er, hvorvidt det styrker en undersøgelses kvalitet at interviewudskrifter sendes tilbage til den udforskede til gennemsyn. Det kan overvejes, om uklarheder kan udredes, og fejlagtige gengivelser fanges, ved at lade den interviewede læse det transskriberede interview igennem (Malterud 2006). Der kan også være forskellige holdninger til, hvem der har retten til at fortolke data (Thagaard 2010). Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) kan der være etiske problemer forbundet med at involvere de udforskede personer i læsning af interviewudskrifter. Det stiller i hvert fald nogle krav til, hvordan interviewene er transskriberede, da en meget direkte transskribering af interviewet kan få den interviewede til at fremstå i et dårligt lys, når det talte kommer på skrift. Giorgi er af den opfattelse, at forskeren kan vende tilbage til den interviewede, men at der i så fald er tale om et nyt interview. Thagaard anfører, at det er en udbredt opfattelse, at det er forskerens ansvar at arbejde med sin empiri. Min analyse er lavet med en fænomenologisk tilgang i et bestemt fagligt perspektiv, og det kan ikke forventes, at de enkelte deltagere kan indtage samme perspektiv, hvilket ifølge Giorgi vil være en forudsætning for, at deltageres bekræftelse af fundene vil være frugtbar (Giorgi 2008). I min undersøgelse har ingen af de involverede haft udskrifter til gennemlæsning, ligesom mine fund heller ikke er præsenterede for de involverede undervejs. Derimod har jeg haft flere geninterviews med nogle af de sundhedsprofessionelle. Med hensyn til patienterne har det på grund af deres situation kun været muligt at interviewe to patienter mere end en gang.

18.2. Undersøgelsens overførbarhed

Spørgsmålet om en undersøgelses overførbarhed handler om, hvorvidt dens resultater kan være relevante i andre sammenhænge end den udforskede (Thagaard 2010). Min undersøgelse er gennemført på basis af empiri fra to forskellige hospicer. Der er således ikke tale om en repræsentativ udvælgelse, der kan

danne grundlag for en statistisk generalisering (Kvale, Brinkmann 2009). Empirien danner grundlag for at sige noget om netop disse hospicer; men den danner også grundlag for nogle resultater, der rækker videre end til blot de aktuelle hospicer. Først og fremmest må det forventes, at de præsenterede kendetegn for omsorgspraksis på hospice er sigende for hospiceomsorgen mere generelt. Det begrundes jeg med den overensstemmelse, der er mellem de fund, jeg har præsenteret, og den grundlæggende ide, hospicerne i Danmark bygger på. Men hvorvidt min undersøgelse reelt rækker ud over de undersøgte hospicer og gælder mere generelt, kan i sidste ende bedst vurderes af de læsere, der har erfaringer med omsorgspraksis på andre hospicer. Det handler om, hvorvidt læsere med kendskab til hospiceomsorg kan genkende sig selv i de præsenterede resultater (Thagaard 2010). Jeg har forsøgt at give læseren denne mulighed ved at præsentere en del af empirien i form af fortællinger.

At præsentere noget af empirien i form af konstruerede fortællinger kan af nogle læsere måske kritiseres for at være underholdning nærmere end grundig og seriøs forskning og formidling heraf; men at kreere fortællinger er ikke bare at springe over, hvor gærdet er lavt ved at plukke citater ud af sit materiale og digte en fortælling om det. Tværtimod bygger fortællingerne på en grundig fænomenologisk analyse og indeholder de essenser, analysen har bragt frem. På den måde kan fortællingen ses som et ekstra lag i forskningsprocessen. Med udgangspunkt i sine betragtninger over digteren Jakob Knudsen giver Svend Bjerg et bud på, hvad der kan legitimere brugen af fortællinger som formidlingsform:

Ved fortælling skabes fantasi, som genspejler livet, så det bliver klart, hvad et menneske er (Bjerg 2002, s. 54).

Ud over at genskabe en ny og anderledes verden gennem fortællingen får fortælleren magt over sine tilhørere. Fortællingens virkning er dobbelttrettet på den måde, at den nok besætter tilhøreren; men den sætter ham samtidig fri til at høre og til at handle ud fra det, fortællingen formidler. Historien besætter og mætter sindet med sine ord, skriver Bjerg. Ved at præsentere større empiristykker som fortællinger har jeg forsøgt at skabe genkendelsesmuligheder, så læseren så at sige kan tolke med, eller i hvert fald kan have endnu et grundlag for at tage stilling til overførbarheden af resultaterne. At bygge fortællinger op ud fra den fænomenologiske analyse og derved skabe nye mere generaliserede livsverdensbeskrivelser ser jeg som en naturlig forlængelse af fænomenologiens bestræbelse på at udlede essenser af livsverdensbeskrivelser.

Selv om jeg især forventer, at min undersøgelse kan sige noget om hospiceomsorg mere generelt, kan der også være en vis overførbarehed til andre institutionstyper. I forhold til overførbarehed til andre felter, vil der dog være nogle begrænsninger. I medierne såvel som blandt de forskere, sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, jeg møder i min hverdag, støder jeg ofte på kritiske bemærkninger om sundhedsvæsenet. Selv om patienter og pårørende sædvanligvis er glade for at blive behandlet og helbredt for sygdom, oplever mange, at der ikke er ordentlig tid til og fokus på, at personalet kan tage sig godt af ”mennesket”. I det lys kunne læseren måske studse over, at denne afhandling ikke rummer særlig meget kritik af den udforskede praksis. Afhandlingen afspejler imidlertid, hvad jeg har observeret, og hvad de interviewede har fortalt under mit feltstudie. Den ringe mængde kritik af praksis betyder dog ikke, at der ikke har været kritiske røster; men dels er de fåtallige, og dels har de nærmere karakter af at være nogle indimellem modsætningsfyldte dilemmaer. Fx opstår der dilemmaer, når et menneske gerne vil have lov til at dø lige nu, og det ikke står i den professionelles magt at imødekomme dette ønske, eller når en patient ønsker personalets tilstedeværelse i større omfang, end hvad der kan lade sig gøre i nuet. Jeg har bestræbt mig på at tydeliggøre sådanne dilemmaer og modsætninger i det omfang, der har været til stede. Men opmærksomheden må her også henledes på, at der i min undersøgelse er tale om en ganske særlig institutionsform. Som det fremgår af kapitel 3 er hospice en institution, der er kendetegnet af nogle særlige rammer og vilkår, der ikke findes i større stil i andre dele af sundhedsvæsenet. Derfor vil undersøgelsens resultater ikke være umiddelbart overførbare i forhold til fx hospitalsomsorg og plejehjemsomsorg i den forstand, at det billede, jeg har tegnet af omsorgspraksis, ikke kan siges at være et billede på omsorg i andre institutionsformer. Det betyder ikke, at resultaterne ikke kan have betydning for andre felter. Noget af det, der kendetegner omsorgspraksis på hospice, kan være relevant at tænke ind i omsorgen andre steder. Når jeg har præsenteret min forskning på konferencer og lignende, har jeg af og til mødt deltagere, der har reflekteret over, hvordan enkelte elementer af forskningen kunne bidrage til at udvikle en konkret praksis. Fx reflekterede en plejehjemsleder over, at døden ikke er noget, plejepersonalet taler med beboerne om, selv om et plejehjemsophold oftest varer fra indflytning til død. Presentationen inspirerede hende til at overveje, hvordan de kunne blive mere opmærksomme på at støtte beboere og pårørende i forhold til døden. En hospitalsansat reflekterede over, om fokus på

æstetik, individuelle hensyn og måltidsfællesskab kunne have betydning for patienternes appetit. En anden hospitalsansat gjorde sig tanker om, hvorvidt de på hendes afdeling kunne blive bedre til at støtte pårørende både under indlæggelse og efter dødsfald. En psykoterapeut begyndte at overveje, om hun kunne indtænke æstetiske perspektiver i sin praksis. Disse eksempler viser, at der er mulighed for, at resultaterne kan være til inspiration for praksisudvikling i andre praksisfelter end hospice. Det er en overførbarhed, læseren må vurdere, og hvorvidt en overførbarhed er mulig, kan afprøves gennem yderligere forskning (Thagaard 2010).

Et er at reflektere over, om dele af omsorgspraksis kan give inspiration til andre praksisfelter. Noget andet er, om en ny forståelse af åndelig omsorg giver mening i andre sammenhænge. Hvorvidt den lange tradition for en behovsorienteret praksis og hvorvidt den hidtidige forståelse af åndelig omsorg lader sig udfordre og dermed, hvorvidt den forståelse af åndelig omsorg, jeg kommer frem til, har en mere generel overførbarhedsværdi må diskuteres og videre udforskes både i andre felter og af andre forskere.

Kapitel 19: Konklusion

Formålet med denne afhandling har været gennem empirisk baseret forskning at skabe viden om den oplevelse det uhelbredeligt syge menneske, der tilbringer den sidste del af livet på hospice, dennes pårørende og de professionelle har af omsorgspraksis og levet liv på hospice. Det har også været et formål at bidrage til en begrebsudvikling ved at udvikle ny forståelse af åndelig omsorg som et sygeplejefagligt begreb.

Analysen peger på, at den uhelbredeligt syge patient på hospice oplever at blive set og mødt et selvstændigt individ, hvis ønsker og præferencer er udgangspunkt for omsorgshandlingerne, og at dette har betydning for, hvordan den sidste del af livet former sig for patienten. Patienter og pårørende oplever, at de sundhedsprofessionelle er engagerede i relationen med det enkelte menneske og yder en fagligt funderet hjælp, hvor de dels udfører konkrete handlinger for og med patienterne, og dels er til stede som en samtalepartner, og som den, der kan hjælpe både patienter og pårørende på vej. Det ser ud til at være betydningsfuldt, at der tages vare på hele mennesket ud fra en sanselig opmærksomhed på den enkelte. Analysen viser forskellige omsorgsrum, der rummer livgivende sanseindtryk og en atmosfære, der ser ud til at være betydningsfuld i forhold til, at patienter og pårørende kan opleve ro, lettelse og lindring. Således tyder det på, at hospiceomsorgen har betydning for, hvordan den enkelte

patient på trods af den begrænsning i sin eksistentielle frihed, som sygdom og den deraf relaterede lidelse indebærer, kan udfolde sin væren-i-verden.

På baggrund af den videre analyse udleder jeg en ny forståelse af åndelig omsorg. Analysen tyder på, at det kan forstås som åndelig omsorg at skabe rum for, at patienten kan være sig selv, uanset hvilket livssyn, religiøst som verdsligt, hvilken personlighed, hvilke vaner og traditioner, og hvilke ressourcer eller tyngende byrder patienten bærer med sig. Åndelig omsorg retter sig mod livsudfoldelse ved, at den professionelle stedfortrædende stiller sig til rådighed på en måde, så patienten oplever sig betjent uden at føle sig til besvær. Jeg finder, at åndelig omsorg indebærer at give det syge menneske værdighed ved at møde dette menneske i en sansende, modtagende åbenhed og behandle ham eller hende med respekt og derigennem få patienten til at føle sig værdig, værdifuld og agtet. Åndelig omsorg kan således indebære at tage godt vare på hele kroppen gennem livsudfoldelsesskabende omsorgshandlinger, og at tilrettelægge rammer, der beforder denne omsorg. Åndelig omsorg i denne forståelse bygger på en helkropslig orientering, hvor lindring og lettelse af lidelsens forskelligartede byrder har betydning for, hvordan patienten oplever muligheder for at række kroppende ud efter verden.

Den forståelse, der er udviklet i denne afhandling, skiller sig ud fra de hidtidige definitioner ved ikke at skelne mellem eksistentielle og religiøse anliggender, ved ikke at beskæftige sig med behov og behovsopfyldelse, og ved ikke at ses som en af flere dimensioner i en holistisk forståelse. Denne forståelse skiller sig også ud ved at betone betydningen af livgivende, æstetiske sanseindtryk, som ud fra eksisterende lærebogslitteratur og forskningsarbejder ikke hidtil har været fremtrædende i en forståelse af åndelig omsorg. Ud fra min undersøgelse tyder det på, at åndelig omsorg nærmere end at sigte mod opfyldelse af konkrete åndelige behov drejer sig om at finde frem til og at tilrettelægge omsorgshandlinger ud fra, hvad patienten er bedst tjent med. Jeg finder, at der er grundlag for at nytænke åndelig omsorg ikke som en dimension på linje med en fysisk, psykisk, og social dimension, men nærmere som en dimension, der infiltrerer hele kroppen.

En forståelse, som den jeg udleder, kan måske med rette kritiseres for at være noget mere abstrakt og uklar end de forskellige definitioner og forståelser, jeg indledte denne afhandling med at kritisere. Så det vil være nærliggende at spørge, om jeg overhovedet er kommet længere, eller om jeg tværtimod er nået et skridt længere tilbage end frem. Svaret må være: "Både-og!" Hvis min ambition havde været at nå frem til en mere præcis og operationaliserbar definition,

må svaret være, at jeg nærmere har bevæget mig et skridt tilbage. Men jeg mener, at analysen giver et solidt grundlag for at sige, at en operationalisering ikke vil give en dækkende forståelse af, hvad der kendetegner åndelig omsorg. Ethvert forsøg på operationalisering af åndelig omsorg vil være en reduktion af begrebets betydning. Det ligger indlejret i denne forståelse af åndelig omsorg at møde den enkelte patient på en måde, så dette menneskes væren kan udfolde sig. Så kan det godt være, at det ene menneskes eksistentielle frihed beror på en indsats for at blive fri for kvalme eller smerte, og at det andet menneskes frihed beror på at få afklaret nogle religiøse spørgsmål eller at have mulighed for at praktisere sin tro, og at det tredje menneskes frihed udfolder sig, når hans eller hendes intellektuelle eller kunstneriske evner og interesser får plads. Og sådan kunne jeg blive ved; men det vil alt sammen kun være eksempler, der i sig selv er for konkrete til at være dækkende for, hvordan åndelig omsorg kan forstås. Lige meget hvor mange eksempler der trækkes frem, vil de aldrig kunne tjene som en fyldestgørende forståelse af åndelig omsorg. En forståelse båret af konkrete eksempler risikerer at hænge fast i en tænkning om, at mennesket har nogle specifikke behov, der kan beskrives; men i et daseinsanalytisk og omsorgsteoretisk perspektiv kan sådanne behov ikke på forhånd beskrives. De kan kun vokse ud af det relationelle omsorgsmøde og komme til syne som et menneskes ønsker, følelser, stemninger, præferencer og lignende gennem et sanseligt samvær med dette menneske. De kan ikke listes op som en fyldestgørende teori om, hvad åndelig omsorg mere præcist er, og hvordan vi konkret kan udføre åndelig omsorg. Men eksemplerne hentet fra afhandlingens analyser kan være med til at understøtte en forståelse af åndelig omsorg som sygeplejefagligt begreb og på den måde tjene som et refleksionsgrundlag, den enkelte professionelle kan relatere til, reflektere med og blive inspireret af. Hvis ambitionen således er at nå frem til en forståelse, der kan danne et tænkegrundlag for at diskutere med hinanden, hvordan vi i sygeplejen og for den sags skyld også inden for andre sundhedsprofessioner kan styrke bestræbelserne på at integrere åndelig omsorg i en helhedsorienteret omsorg, så er jeg kommet et skridt længere frem.

En anden kritik, der kan rettes, eller et spørgsmål, der passende kunne stilles er, om jeg ikke bare har præsenteret et bud på, hvad der i en mere generel forståelse kort og godt kan betegnes som *omsorg*. Igen må svaret blive et ”både-og!” Nogle sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle kunne måske godt blive enige om, at den ovenfor beskrevne forståelse af åndelig omsorg kunne være eksemplarisk for *den gode omsorg* i al almindelighed. Men jeg vil gerne udbyde, på hvilken måde denne forståelse kan ses netop som *åndelig omsorg* og ikke

bare omsorg i al almindelighed. Det kendetegner åndelig omsorg, at omsorgshandlingerne retter sig mod hele den menneskelige eksistens. Hvis ordet åndelig forstås som det, der vedrører et menneskes sjæleliv og bevidsthed, det religiøse og overnaturlige og menneskets tænkning og kunstneriske eller intellektuelle evne (jf. afsnit 2.4), må åndelig omsorg forstås som den sygeplejefaglige omsorgsindsats, der retter sig mod, at det syge menneske kan udfolde sig åndeligt, både hvad angår det enkelte menneskes bevidsthedsmæssige, mentale, religiøse, kunstneriske og intellektuelle udfoldelse. Ordet åndelig er et antonym til det fysiske. Denne undersøgelse understøtter ikke den opfattelse, at åndelig omsorg er en særlig dimension i omsorgen forskellig fra en fysisk, en psykisk og en social dimension. Tværtimod understøttes den opfattelse, at det ligger i den åndelige omsorg, at der tages godt vare på hele kroppen for på bedst mulig måde at støtte det syge menneske i at række kroppen ud efter verden.

Med tanke på den herskende opfattelse af åndelig omsorg vil det være nærliggende at kritisere den her præsenterede forståelse af åndelig omsorg for i nogen grad at have skrevet religiøse forhold ud af billedet. En sådan kritik kunne umiddelbart synes berettiget i og med, at religiøse forhold ikke er helt så fremtrædende i den forståelse, jeg udleder. Jeg vil alligevel argumentere imod en sådan kritik, i og med at der intet er skrevet ud af åndelig omsorg. Tværtimod er der skrevet noget mere ind. Min pointe på baggrund af analyserne i denne afhandling er, at åndelig omsorg retter sig mod livsudfoldelse. Det indebærer, at omsorgen rettes mod det, det enkelte menneske vægter i forhold til, at livet kan udfolde sig. For nogle mennesker kan det være religiøsitet. For andre ikke. For nogle mennesker kan det være det kunstneriske og intellektuelle. Andre vægter at blive mødt og set som et selvstændigt individ. Det er i bund og grund eksistensen, der er i spil. Når patienten ikke længere kan være aktivt i spil, må den professionelle gøre noget på en måde, som han eller hun ud fra sit kendskab til patienten vurderer, er en måde at få og holde patienten i spil på. Åndelig omsorg er at træde stedfortrædende til, på en måde så det enkelte menneske kan styrkes i sin væren-i-verden, og således, at dette menneskes liv, hvor meget eller lidt der måtte være tilbage af dette liv, kan udfolde sig i værdighed.

Ved afslutningen af denne undersøgelse af omsorgspraksis på hospice er det også nærliggende at se på, hvad undersøgelsen ikke kan sige noget om eller siger meget lidt om. Jeg vil især hæfte mig ved noget af det, der antydes mere eller mindre tydeligt i undersøgelsen og ved nogle af de undrende spørgsmål, jeg er stødt på i diskussion både med andre forskere og med kliniske praktikere.

Det empiriske materiale rummer en del udsagn, hvor der beskrives en kontrast mellem omsorgspraksis på hospicer og på sygehuse. Da mit fokus har været at undersøge, hvad der kendetegner hospiceomsorgen som fænomen, og ikke undersøge, hvordan hospiceomsorgen adskiller sig fra omsorgspraksis under andre forhold, er dette ikke belyst systematisk nok til at drage konklusioner i den henseende. Sygehuse og hospicer er vidt forskellige institutioner, og en undersøgelse som denne, der ikke i højere grad medtænker institutionelle vilkår, kan ikke bruges til at sammenligne de forskellige institutionstypers forskellige omsorgspraksisser.

Det fremgår af undersøgelsen, at æstetik rummer en betydning for patienternes oplevelse af omsorgspraksis. Det viser sig i forhold til lys, naturen, musik og andre kunstværker, indretning, madanretning osv. I diskussionen inddrages andre forskningsresultater, der bestyrker, at æstetikken har en betydning for de patienter, der lever den sidste del af livet på hospice. En dybere indsigt i, hvilken betydning æstetikken har, må undersøges nærmere, fx hvilken betydning måltidet har som æstetisk nydelse, kunstværkers betydning som indgangsport til samtale eller patienters oplevelse af lys.

I undersøgelsen afdækkes, hvordan en række sundhedsprofessionelle drager omsorg for alvorligt syge mennesker i deres sidste levetid. Men undersøgelsen siger ikke noget om, hvordan de professionelle eksistentielt overkommer at være i mødet med disse patienter. Det er et spørgsmål, jeg ofte er blevet stillet. I det empiriske materiale er der nogle enkelte antydninger af dette, men ikke i en form, der giver grundlag for at sige noget nærmere om det. En canadisk forsker undersøger, hvordan arbejdet med døende patienter påvirker de professionelle (Sinclair 2011). Han konkluderer på baggrund af sin undersøgelse, at selv om det måske kunne forventes at have en negativ indvirkning på de professionelle løbende at beskæftige sig med døden og døende mennesker, viser hans studie det modsatte. Arbejdet indebærer, at de professionelle lærer at leve i nuet og reflektere over deres egen dødelighed og fortsatte liv. I lyset af Sinclairs forskning kunne det være nærliggende i et fremtidigt studie at undersøge, hvordan arbejdet med uhelbredeligt syge patienter påvirker professionelle både på danske hospicer og inden for andre dele af den palliative indsats.

Det fremgår af undersøgelsen, at der på hospice er et tæt samarbejde med patientens pårørende, og at omsorgen for de pårørende ikke standser ved dødsfaldet. Efterladte kontaktes af de professionelle og inviteres til pårørendeaftener. Desuden bliver nogle pårørende i et stykke tid ved med at komme forbi til en snak eller en kop kaffe. Min undersøgelse giver ikke grundlag for at sige noget om, hvad denne opfølgende omsorg for efterladte betyder, hvilket kunne

undersøges nærmere i et studie med særlig fokus på, hvordan de efterladte vender tilbage til livet uden den afdøde.

Omsorgspraksis er kendetegnet af, at patienten mødes med en interesse for og anerkendelse af, hvem han eller hun er som person. Undersøgelsen giver ikke grundlag for at konstatere, hvilke fx sociale og kulturelle baggrunde patienterne kommer fra. Den tyder dog på, at enhver patient uanset baggrund tages godt imod og behandles med værdighed og respekt. I en diskussion blev jeg konfronteret med en tidligere undersøgelse, der indikerede, at der er en social slagside i omsorgen forstået på den måde, at sygeplejersker er bedst til at give omsorg, til de patienter, der bedst matcher dem selv. Det understøttes ikke af min undersøgelse; men den har heller ikke fokus rettet mod dette på en måde, så den kan modsige det. Også her kunne der være grundlag for et fremtidigt studie.

Resume af afhandlingen

Det er formålet med afhandlingen *Hospice – et levende hus. En analyse af levet liv og omsorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg* at skabe viden om den oplevelse det uhelbredeligt syge menneske, der tilbringer den sidste del af livet på et hospice, har af omsorgspraksis og levet liv på hospice, og at bidrage til udvikling af en ny forståelse af åndelig omsorg som sygeplejefagligt begreb.

Undersøgelsen, der har en livsverdensfænomenologisk tilgang, gennemføres som et etnografisk feltstudie. I en periode på otte måneder, hvor jeg har været deltagende observatør på to hospicer, er der gennemført 39 interviews med patienter, pårørende og professionelle. Desuden består det empiriske materiale af 36 dagbogsoptegnelser over deltagerobservationer, samt diverse nedskrevne tanker, notater, breve og gæstebogshilsener. Det empiriske materiale er udsat for en fænomenologisk analyse, der i første omgang er udført uden teoretisk indblanding og efterfølgende perspektiveret ved inddragelse af Medard Boss' daseinsanalytiske tilgang til forståelse af menneske og krop, sundhed og sygdom og af Kari Martinsens omsorgstænkning.

Analysen viser, at den uhelbredeligt syge patient på hospice oplever at blive mødt og set som et selvstændigt individ. Det har betydning, at de professionelles omsorgshandlinger, både i form af praktiske handlinger og som samtale og nærvær, udføres ud fra et kendskab til patientens ønsker og præferencer, og til, hvad der tjener den enkelte patient bedst. Der tages vare på hele mennesket ud fra en sanselig opmærksomhed, og der gives rum for, at det enkelte menneskes liv kan udfolde sig. Analysen tyder på, at åndelig omsorg kan forstås som en livsudfoldelsesskabende praksis, hvor den professionelle stedfortrædende støtter det syge menneske i at række kroppen ud efter verden. Denne forståelse indebærer at skabe rum for, at patienten kan være sig selv, uanset hvilket livssyn, personlighed, vaner og traditioner han eller hun bærer med sig, og at give det syge menneske værdighed. Det kan forstås som åndelig omsorg at tage godt vare på hele kroppen og også indtænke æstetikens betydning for helkropslig nydelse; og jeg finder grundlag for at nytænke forståelsen af åndelig omsorg ikke som en dimension på linje med en fysisk, en psykisk og en social dimension, men nærmere som en dimension, der infiltrerer hele kroppen.

Summary

This study explores the lived experience of lived life and caring practice in hospice care settings and develops a new understanding of the concept of spiritual

care. The study was carried out within a life world phenomenological approach. The empirical data are generated during an eight-month-period of ethnographic fieldwork in two Danish hospices. The data consist of 39 ethnographic interviews, 36 diary records of participant observations and some written thoughts, letters and guestbook notes.

Based on a phenomenological analysis and the following theoretical perspectives - the Swiss psycho-analytic psychiatrist Medard Boss' *daseins* analytical perspectives and the Norwegian nurse and philosopher Kari Martinsen's caring perspectives – the study reveals that the seriously ill and dying patient experiences that they are recognized as an individual human being. It is important to the patient that the caring activities, practical acts as well as conversations and presence, are carried out on the basis of what individual needs, wishes and preferences that emerge in the meeting between patient and health care professionals. Both patient and relatives experience a warm and homely atmosphere where health care professionals make room for relief and alleviation as well as pleasure, indulgence and bodily well-being.

With the study a new understanding of the concept of spiritual care is proposed. The analysis of the data suggest that an understanding of spiritual care includes a space where the patient is allowed to be oneself whichever view of life, traditions, habits and personality that characterise that person. Spiritual care implies caring for the whole body, including paying attention to the impact of aesthetic impressions. Providing spiritual care means standing by the patient's side, helping him or her to face life, helping him or her to relate to the world. In conclusion I propose to redefine the concept of spiritual care, not as one dimension equal to a physical, a psychological and a social dimension, but rather as a dimension that pervades body as a whole.

Litteraturfortegnelse

- Agar, M. 1995, "Literary Journalism as Ethnography. Exploring the Excluded Middle" in *Representation in Ethnography*, ed. J. Van Maanen, Sage Publications, Thousand Oaks, pp. 112-129.
- Agger, N.P. & Timm, H. 2011, "Døden som tabu" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 61-81.
- Albaugh, J.A. 2003, "Spirituality and life-threatening illness: a phenomenologic study", *Oncology nursing forum*, vol. 30, no. 4, pp. 593-598.
- Alvsvåg, H. 2006, "Kari Martinsen. Philosophy of Caring" in *Nursing Theorists and their Work*, eds. A.M. Tomey & M.R. Alligood, 6th edn, Mosby, Missouri, pp. 167-190.
- Andersson, K. 2008, "The Neglect of Time as an Aspect of Organising Care Work" in *Care Work in Crisis. Reclaiming the Nordic Ethos of Care*, eds. S. Wrede, L. Henriksson, H. Høst, S. Johansson & B. Dybbroe, Studentlitteratur, Lund, pp. 341-361.
- Anneberg, I. 2000, "Tag åndelig omsorg alvorligt ; Lætere at spørge om sex end om tro ; Åndelig omsorg skal læres", *Sygeplejersken*, vol. 100, no. 25, pp. 10-15.
- Arendt, N.H. 2011, "Det etiske beredskab - generelle etiske aspekter i palliativt arbejde" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 130-146.
- 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*, vol. 10, no. 6, pp. 248-256.
- Auerbach, K. 2011, "Billedkunstens betydning i palliativ pleje og behandling" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 338-354.
- Ausker, N., la Cour, P., Busch, C., Nabe-Nielsen, H. & Pedersen, L.M. 2008, "Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv", *Ugeskrift for Læger*, vol. 170, no. 21, pp. 1828-1833.

- Bailey, M.E., Moran, S. & Graham, M.M. 2009, "Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice", *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 15, no. 1, pp. 42-48.
- Bengtsson, J. (ed) 2011, *Med livsvärlden som grund*, Studentlitteratur, Lund.
- Bengtsson, J. (ed) 2006, *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*, Høyskoleforlaget, Kristianssand.
- Bengtsson, J. 1998, *Fenomenologiske utflykter*, Daidalos, Göteborg.
- Bengtsson, J. 2001, *Sammanflätningar. Huserts och Merleau-Pontys fenomenologi*, 3rd edn, Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg.
- Bille, T. & Steinfeldt, V.Ø. 2013, "When awkwardness is at stake in facing ethical dilemmas in ethnographic fieldwork - a study of researcher subjectivity", *Submitted - under review*.
- Birkelund, R. 2011, "Det æstetiske indtryk - en menneskelig livsfornødenhed" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 285-301.
- Bjerg, S. 1991, *Stedfortrædelse. Om Judas og Jesus, Gud og mennesket*, Forlaget ANIS, Frederiksberg.
- Bjerg, S. 2002, "Jakob Knudsen. Helhed gennem livserfaring" in *Eksistens og livsfilosofi*, ed. R. Birkelund, Munksgaard Danmark, København, pp. 49-62.
- Boelsbjerg, H.B. 2012, *Kræftpatienters religiøse ressourcer. En kvalitativ undersøgelse af muslimske og kristne kræftpatienters religiøse copingstrategier under palliative forløb. Abstract*. Available: http://www.sdu.dk/Om_SDU/Institutter_centre/Ist_sundhedstjenesteforsk/Forskning/Forskningsenheder/HMS/Ph.-d.-d.-d.-projekter/Hanne%20Bess%20Boelsbjerg.aspx [2012, November 18].
- Bonde, L.O. 2012, "Forskning i musikterapi - den palliative indsats", *Dansk Musikterapi*, vol. 9, no. 1, pp. 13-20.
- Boss, M. 1994, *Existential Foundations of Medicine and Psychology*, 3rd edn, Jason Aronson Inc., London.

- Busch, C.J. 2011, "Sjælesorg for det døende menneske" in *Humanistiske palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 179-197.
- Buxton, F. 2007, "Spiritual distress and integrity in palliative and non-palliative patients", *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, vol. 16, no. 15, pp. 920-924.
- Carlén, K. & Nilsson, K. 2008, "Andlighet i vården: en intervjustudie bland vårdpersonal", *Vård i Norden*, vol. 28, no. 1, pp. 13-17.
- Carless, D. & Sparkes, A.C. 2008, "The physical activity experiences of men with serious mental illness: Three short stories", *Psychology of Sport and Exercise*, vol. 9, no. 2, pp. 191-210.
- Carson, V.B. 1989, "Spirituality and the Nursing Process" in *Spiritual Dimensions of Nursing Practice*, ed. V.B. Carson, W.B. Saunders Company, Philadelphia, pp. 150-179.
- Chemnitz, B. 1997, *Er det min skyld, eller hvad er meningen?* Aschehoug, København.
- Chochinov, H.M. 2004, "Dignity and the Eye of the Beholder", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 22, no. 7, pp. 1336-1340.
- Chochinov, H.M. 2002, "Dignity - Conserving Care - A New Model for Palliative Care", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 287, no. 17, pp. 2253-2260.
- Christensen, K.H. & deTurner, S. 2008, "Spiritual care perspectives of Danish registered nurses", *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*, vol. 26, no. 1, pp. 7-14.
- Clark, D. 2012, "Introduction" in *Cicely Saunders. Selected writings 1958-2004*, eds. C. Saunders & D. Clark, Oxford University Press, Oxford, pp. xiii-xxviii.
- Dahlberg, K. 2006, "The essence of essences - the search for meaning structures in phenomenological analysis of the lifeworld phenomena", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, no. 1, pp. 11-19.

- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. 2011, *Reflective Lifeworld Research*, 2nd edn, Studentlitteratur, Lund.
- Dalgaard, K.M. 2011, "Den gode død - mellem ideal og virkelighed" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 82-104.
- Dalgaard, K.M. 2007, *At leve med ubelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum: ph.d.-afhandling*, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg.
- Delmar, C. 2010, "Udvikling af en sygeplejefaglig teori om livsfænomener med Kari Martinsens omsorgsfilosofi som tænkehorisont" in *Med sygeplejeteori som referenceramme - i forskning og udvikling*, eds. B.B. Jørgensen & V.Ø. Steinfeldt, Gads Forlag, København, pp. 79-101.
- Demir, F., Donmez, Y.C., Ozsaker, E. & Dirmali, A. 2008, "Patients' lived experiences of excisional breast biopsy: a phenomenological study", *Journal of clinical nursing*, vol. 17, no. 6, pp. 744-751.
- Det Ethiske Råd 2002, *Åndelig omsorg for døende: udtalelse fra Det Ethiske Råd*, Det Ethiske Råd, København.
- DKS, 2012a, "Åndelig omsorg skal tænkes om", *Dansk Kristelig Sygeplejeforening. Årsskrift 2011-2012*, pp. 22-25.
- DKS, 2012b, "Vi skal lytte med to ører", *Dansk Kristelig Sygeplejeforening. Årsskrift 2011-2012*, pp. 26-29.
- Dobratz, M.C. 2012, "'All my saints are within me': Expressions of end-of-life spirituality", *Palliative and Supportive Care*, [Online], 2012, November 15.
- DSR, 1985, *Statusdokument: sygeplejerskens virksomhedsområde*, Dansk Sygeplejeråd, København.
- Dupont, S. 2008, "Atmosfære er kropslig" in *Atmosfære i pædagogisk arbejde*, eds. S. Dupont & U. Lisberg, Akademisk Forlag, København, pp. 17-34.

- Dybbroe, B. 2008, "Crisis of Care in a Learning Perspective" in *Care Work in Crisis. Reclaiming the Nordic Ethos of Care*, eds. S. Wrede, L. Henriksson, H. Høst, S. Johansson & B. Dybbroe, Studentlitteratur, Lund, pp. 41-48.
- Elias, A.C.A., Giglio, J.S. & de Mattos Pimenta, C.A. 2008, "Analysis of the Nature of Spiritual Pain in Terminal Patients and the Resignification Process through the Relaxation, Mental Images and Spirituality (RIME) Intervention", *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 16, no. 6, pp. 959-965.
- Engelsrud, G. 2007, *Hvad er krop*, Akademisk Forlag, København.
- Eriksen, C. & Birkelund, R. 2011, "Den meningsfulde død" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 107-129.
- Eriksson, K. 1986, *Hälsans idé*, Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Eriksson, K. 1995, *Det lidende menneske*, Munksgaard Danmark, København.
- Evans, B.C. & Ume, E. 2012, "Psychosocial, cultural, and spiritual health disparities in end-of-life and palliative care: Where we are and where we need to go", *Nursing Outlook*, vol. 60, pp. 370-375.
- Frølund, S. 1996, "Medard Boss' lægekunst", *Sosiologi i dag*, vol. 26, no. 3, pp. 29-52.
- Frølund, S. 1990, "Helhed og sygdom" in *Grundlagsproblemer i sygeplejen*, eds. T.K. Jensen, L.U. Jensen & W.C. Kim, Forlaget Philosophia, Århus, pp. 192-226.
- Funch, B.S. 2003, "Den fænomenologiske metode i museologisk forskning", *Nordisk Museologi*, no. 1, pp. 17-38.
- Garrard, J. 2007, *Health sciences literature review made easy: the matrix method*, 2nd edn, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Mass.
- Giorgi, A. 1997, "The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure", *Journal of Phenomenological Psychology*, vol. 28, no. 2, pp. 235-260.
- Giorgi, A. 2009, *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology. A Modified Husserlian Approach*, Duquesne University Press, Pennsylvania.

- Giorgi, A. 2008, "Difficulties Encountered in the Application of the Phenomenological Method in the Social Sciences", *The Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, vol. 8, May, pp. 1-9.
- Graven, V.P. 2012, *Eksistentiel og åndelig omsorg til døende på hospice - hospice filosofi i praksis*. Available: <http://www.soc.aau.dk/phd/igangvaerende-phd-projekter/vibeke-poulsen-graven/>, 2012, November 23.
- Grøndahl, M. 2000a, "Det daglige møde med døden". *Information*, den 7. marts, 1. sektion, p. 4.
- Grøndahl, M. 2000b, "Sygeplejersker skal lære åndelighed". *Information*, den 7. marts, 1. sektion, p. 4.
- Grønvold, M., Pedersen, C., Jensen, C.R., Faber, M.T. & Johnsen, A.T. 2006, *Kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for*, Kræftens Bekæmpelse, København.
- Grønvold, M., Rasmussen, M. & Hansen, K.H. 2011, *Danske Palliativ Database. Årsrapport 2010*, Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling Bispebjerg Hospital, København.
- Grosz, E. 2005, "Refiguring Bodies" in *The Body. A Reader*, eds. M. Fraser & M. Greco, Routledge, Abingdon, pp. 47-51.
- Gunhardsson, I., Svensson, A. & Bertero, C. 2008, "Documentation in palliative care: nursing documentation in a palliative care unit--a pilot study", *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 25, no. 1, pp. 45-51.
- Gutgsell, K.J., Schluchter, M., Margevicius, S., DeGolia, P.A., McLaughlin, B., Harris, M., Mecklenburg, J. & Wiencek, C. 2012, "Music Therapy Reduces Pain in Palliative Care Patients; A Randomized Controlled Trial", *Journal of Pain and Symptom Management*, [Online], 2012, November 15.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 2007, *Ethnography: principles in practice*, 3rd edn, Routledge, London.
- Hampton, D.M., Hollis, D.E., Lloyd, D.A., Taylor, J. & McMillan, S.C. 2007, "Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 24, no. 1, pp. 42-48.

- Hansen, A.B. 1994, "Man kan også tilbyde en bøn", *Berlingske Tidense*, den 3. april, 3. sektion, p. 6.
- Harder, I. 1990, "Fænomenologisk kvalitativ forskning - et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning" in *Grundlagsproblemer i sygeplejen - etik, videnskabsteori, ledelse & samfund*, eds. T.J. Jensen, L.U. Jensen & W.C. Kim, Forlaget Philosophia, Århus, pp. 174-191.
- Hartling, O. 2011a, "Eutanasi eller palliativ omsorg, pleje og behandling" in *Ved livets afslutning - om palliativ omsorg, pleje og behandling*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 147-163.
- Hartling, O.J. 2011b, "Den gode død - etik er at ville det gode" in *Humanistisk palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 121-136.
- Hermann, C.P. 2007, "The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met", *Oncology nursing forum*, vol. 34, no. 1, pp. 70-78.
- Hermanns, H. 1991, "Narratives Interview" in *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*, eds. U. Flick, E.v. Kardorff, H. Keupp, L.v. Rosentiel & S. Wolff, Psychologie Verlags Union, München, pp. 182-185.
- Heslet, L. 2007, "Sansningens mirakel" in *Sansernes Hospital*, eds. L. Heslet & K. Dirckinck-Holmfeld, Arkitektens Forlag, København, pp. 195-249.
- Heslet, L. & Dirckinck-Holmfeld, K. (eds) 2007, *Sansernes Hospital*, Arkitektens Forlag, København.
- Højberg, H. 2009, "Hermeneutik. Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne" in *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*, eds. L. Fuglsang & P.B. Olsen, Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg, pp. 309-347.
- Holm, L. 2012a, "Måltidets sociale betydning" in *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*, eds. L. Holm & S.T. Kristensen, 2nd edn, Munksgaard, København, pp. 23-38.
- Holm, L. 2012b, "Patienters måltider på hospitalet" in *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*, eds. L. Holm & S.T. Kristensen, 2nd edn, Munksgaard, København, pp. 97-111.

- Holmegaard Thygesen, K. & Appel Esbensen, B. 2008, "Sygdomsrelaterede problemer i hverdagen hos patienter med lungekræft: del 1", *Klinisk sygepleje*, vol. 22, no. 1, pp. 33-43.
- Houmann, L.J., Rydahl-Hansen, S., Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J. & Groenvold, M. 2010, "Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture", *BMC Palliative Care*, [Online], vol. 9, no. 21, 2012, December 21.
- Hovdenes, G.H. 1999, "Det "åndelige" er det relationelle", *Sygepleien*, vol. 87, no. 11, pp. 56-59.
- Hvidt, E.A. 2012, *Eksistentielle, religiøse og spirituelle orienteringer hos danske kræftpatienter i en sekulær kontekst: en kvalitativ undersøgelse inden for kræftrhabilitering. Abstract*. Available: <http://faith-health.org/wordpress/wp-content/uploads/Abstract-dansk1.pdf>, 2012, November 18.
- IKAS, 2012, *Den Danske Kvalitetsmodel. Version 2*, Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, Århus.
- Ilkjær, I. 2012, *Ånde-nød. En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse*, Afdeling for Systematisk Teologi. Det Teologiske Fakultet. Københavns Universitet, København.
- Inwood, M. 2002, *Heidegger: A Very Short Introduction*. Oxford University Press, New York.
- Jacobsen, B. 2009, *Livets dilemmaer*, Hans Reitzels Forlag, København.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. 2010, "Fænomenologi" in *Kvalitative metoder. En grundbog*, eds. S. Brinkmann & L. Tanggaard, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 185-205.
- Jacobsen, M.H. 2012, "Den designede død - tilrettelæggelse, selviscenesættelse, symbolsk udødeliggørelse", *Omsorg*, vol. 29, no. 4, pp. 23-28.
- Jacobsen, M.H. 2010, "Dødens sociologi - udfordringer for sociologi, selv og samfund" in *Sundheds sociologi. En grundbog*, eds. P.T. Andersen & H. Timm, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 251-287.

- Jacobsen, M.H. 2009, "Dødens sociale dimensioner - om døden, de døende og dødsarbejde i det senmoderne samfund" in *Akut, kritisk og kompleks sygepleje - samfunds- og humanvidenskabelige perspektiver*, eds. M. Holen & B. Winther, Munksgaard Danmark, København, pp. 51-70.
- Jacobsen, M.H. & Simuyemba, L.L. 2011, "Dødsbevidsthedsbevægelsen og den spektakulære død - fra fortrængning og tabu til italesættelse og tilsynkomst" in *Humanistisk palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 27-54.
- Jensen, B. 2001, "Åndelig omsorg ved livets afslutning" in *Sygeplejen i den palliative indsats*, eds. K.H. Madsen & L.D. Madsen, Munksgaard, København, pp. 67-82.
- Jensen, K.O. 2012, "Mad og identitet" in *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*, eds. L. Holm & S.T. Kristensen, 2.th edn, Munksgaard, København, pp. 335-346.
- Johansen, T.S. 2012, "Plejepersonale mangler viden om ældres tro". *Kristeligt Dagblad*, den 28. juli, p. 1.
- Johnsen, A.T. 2006, *Kræftpatientens verden: en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever*, Kræftens Bekæmpelse, København.
- Jørgensen, E.B. 1993, "Myten om "fysiske", "psykiske" og "sociale" sygeplejepraktikker", *Philosophia*, vol. 22, no. 3-4, pp. 83-96.
- Karlsson, G. 1995, *Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective*, Almqvist & Wiksell International, Stockholm.
- Karoliussen, M. & Smebye, K.L. 1986, *Sygepleje - fag og proces*, Munksgaard, København.
- Kim, M.J., McFarland, G.K. & McLane, A.M. 1995, *Pocket guide to nursing diagnoses*, 6th edn, Mosby, St. Louis.
- Kirkeby, I.M. 2008, "Atmosfære og rum" in *Atmosfære i pædagogisk arbejde*, eds. S. Dupont & U. Lisberg, Akademisk Forlag, København, pp. 76-91.
- Kjærulff, K. 2001, "Hildegard af Bingen. Den hellige lægekunst." in *Omsorg, kald og kamp. Personer og ideer i sygeplejens historie*, ed. R. Birkelund, Munksgaard Danmark, København, pp. 13-44.

- Kjeldsen, K.M. & Timm, H. 2012, "Arkitektur & Lindring - det handler om at få arkitektur, faglighed og menneskelige behov til at smelte sammen i en helhed", *Omsorg*, vol. 29, no. 4, pp. 56-59.
- Kofod, J. 2012, "Måltider til ældre" in *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*, eds. L. Holm & S.T. Kristensen, 2nd edn, Munksgaard, København, pp. 113-127.
- Koslander, T., Barbosa da Silva, A. & Roxberg, Å. 2009, "Existential and Spiritual Needs in Mental Health Care: An Ethical and Holistic Perspective", *Journal of Holistic Nursing*, vol. 27, no. 1, pp. 34-42.
- Kræftens Bekæmpelse, 2006, *Kraftpatientens verden: en undersøgelse af hvad danske kraftpatienter har brug for: resultater, vurderinger og forslag*, Kræftens Bekæmpelse, Bispebjerg Hospital. Palliativ Medicinsk Afdeling. Forskningsenheden, København.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, *InterView*, 2nd edn, Hans Reitzels Forlag, København.
- Larsen, K. 2005, "Hospitalsarkitektur og social arkitektur" in *Arkitektur, krop og læring*, ed. K. Larsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 159-189.
- Lindhøj, A. 1982, "Hvad er et åndeligt behov?", *Sygeplejersken*, vol. 82, no. 49, pp. 20-24.
- Loh, K.Y. 2006, "Exploring terminally ill patients' and their families' perceptions of holistic care in Malaysia", *International journal of palliative nursing*, vol. 12, no. 1, pp. 38-41.
- Lübcke, P. (ed) 1994, *Vor tids filosofi: Engagement og forståelse*, Politikens Forlag, København.
- Ludvigsen, M.B. 2010, , *Mange døende føler tab af værdighed*. Available: <http://www.cancer.dk/Nyheder/nyhedsartikler/2010kv3/doendeta-bervaerdighed.htm>, 2012, Oktober 16.
- Lundmark, M. 2005, "Andlig omvårdnad: definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal", *Vård i Norden*, vol 25, no. 4, pp. 30-36.

- Malterud, K. 2006, *Kvalitative metoder i medisinske forskning - en innføring*, 2nd edn, Universitetsforlaget, Oslo.
- Martinsen, B. 2011, "Bliv bedre til at hjælpe med spising", *Sygeplejersken*, vol. 111, no. 6, pp. 50-53.
- Martinsen, K. 2012, *Løgstrup og sygeplejen*, Klim, Aarhus.
- Martinsen, K. 2006a, *Care and vulnerability*, Akribes, Oslo.
- Martinsen, K. 2006b, *Samtalen, skønnen og evidensen*, Gads Forlag, København.
- Martinsen, K. 2005, "At bo på sygehus og at erfare arkitektur" in *Arkitektur, krop og læring*, ed. K. Larsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 131-157.
- Martinsen, K. 2004, *Ojet og kaldet*, Munksgaard Danmark, København.
- Martinsen, K. 1998a, *Fænomenologi og omsorg*, Gads Forlag, København.
- Martinsen, K. 1998b, *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sygeplejen*, Munksgaard, København.
- Martinsen, K. 1989, *Omsorg, sykepleie og medisin*, Tano, Oslo.
- Moestrup, L. 2012, , *Existential considerations and needs among dying cancer patients and their relatives during the terminal period in a Danish hospice. Abstract*. Available: http://www.sdu.dk/en/Om_SDU/Institutter_centre/Ist_sundhedstjenesteforsk/Forskning/Forskningsenheder/HMS/Ph.-d.-d.-d.-projekter, 2012, November 18.
- Molzahn, A.E. & Shields, L. 2008, "Why is it so hard to talk about spirituality?", *The Canadian nurse*, vol. 104, no. 1, pp. 25-29.
- Mühlbach, B. & Venborg, A. 2011, *Projekt måltidsstøtte*, Hospice Djursland, Rønde.
- Munk, L. 1982, "Åndelig omsorg og sygeplejeprocessen", *Sygeplejersken*, vol. 82, no. 50, pp. 4-7.
- Munn, J.C. 2012, "Telling the Story: Perceptions of Hospice in Long-Term Care", *American Journal of Palliative Care*, vol. 29, no. 3, pp. 201-209.

- Nielsen, E.K. 1982, "Kan sygeplejersken give åndelig omsorg?", *Sygeplejersken*, vol. 82, no. 48, pp. 4-7.
- Nielsen, H. & Jakobsen, S.R. 1989, "Vi overser de åndelige behov", *Sygeplejersken*, vol. 89, no. 16, pp. 26-27.
- Nielsen, I.K. & Olesen, A.K. 2011, "Musik og palliation" in *Ved livets afslutning*, ed. R. Birkelund, Aarhus Universitetsforlag, Århus, pp. 329-337.
- Nielsen, R. 2012, "Palliation" in *Primærsektor. Det nære sundhedsvæsen*, eds. M. Raunkjær & M. Holen, Munksgaard, København, pp. 217-244.
- Nielsen, R. 2005, *At være sig selv - at blive sig selv: den åndelige dimension hos døende mennesker*, Unitas, Frederiksberg.
- Nightingale, F. 1995, *Notes on Nursing. Bemærkninger om sygepleje*, Munksgaard, København.
- Nissen, A., Tingrupp, H., Madsen, L.D., Pedersen, K.O., Pedersen, L., Kofoed, M., Videbæk, T., Timm, H., Andersen, G. & Kristensen, E.N. 2009, *Program for Det Gode Hospice i Danmark. En skitse til hospice som en del af den palliative indsats*, Realdania, København.
- Norlyk, A. & Harder, I. 2010, "What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies", *Qualitative Health Studies*, vol. 20, no. 3, pp. 420-431.
- Øhrstrøm, P. 2011, "Diskussionen om menneskets værdighed" in *Humanistisk palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 137-151.
- Olesen, J. 2003, "Funktionel rehabilitering", *Månedsskrift for Praktisk Lægegering*, vol. 81, no. 1, pp. 29-40.
- Overgaard, A.E. 2011, "Mødet med lidelsen hos uhelbredeligt syge eller døende mennesker - set i et omsorgsteoretisk perspektiv" in *Humanistisk palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 236-254.
- Overgaard, A.E. 2003, *Åndelig omsorg: en lærebog: Kari Martinsen, Katie Eriksson og Joyce Travelbee i nyt lys*, Nyt Nordisk Forlag, Kbh.

- PAVI, 2012, *WHO's definition of palliation*. Available: <http://pavi.dk/OmPalliation/WHOdansk.aspx>, 2012, December 21.
- Peterson, E.A. 1985, "The physical, the spiritual: can you meet all of your patient's needs?", *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 11, no. 10, pp. 23-27.
- Phelps, A.C., Lauderdale, K.E., Alcorn, S., Dillinger, J., Balboni, M.T., Wert, M.V., VanderWeele, T.J. & Balboni, T.A. 2012, "Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life: Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 30, no. 20, pp. 2538-2544.
- Rasmussen, C.P. 2012, *Faith, existence and birth of preterm babies. Existential and religious issues among mothers of babies born preterm. Abstract*. Available: http://www.sdu.dk/en/Om_SDU/Institutter_centre/Ist_sundhedstjenesteforsk/Forskning/Forskningsenheder/HMS/Ph,-d,-d,-d,-projekter/Christina+Prinds+Rasmussen, 2012, November 18.
- Ross, L. 2006, "Spiritual care in nursing: an overview of the research to date", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, no. 7, pp. 852-862.
- Ross, L.A. 1997, "Elderly patients' perception of their spiritual needs and care: a pilot study", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 26, no. 4, pp. 710-715.
- Rydahl-Hansen, S. 2005, "Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer", *Scandinavian journal of caring science*, vol. 19, pp. 213-222.
- Saunders, C. 2012, "The Evolution of Palliative Care" in *Cicely Saunders. Selected writings 1958-2004*, eds. C. Saunders & D. Clark, 2nd edn, Oxford University Press, Oxford, pp. 251-258.
- Schärfe, G. 1983, "Er patienternes ret den samme som sygeplejerskens pligt? Patienters ret til at få hjælp med hensyn til at få orden i sit forhold til Gud", *Sygeplejersken*, vol. 83, no. 2, pp. 4-7.
- Schärfe, G. 1988, *Åndelig omsorg - sygeplejerskens rolle?: en litteraturanalyse*, Dansk Sygeplejeråd, København.

- Sigvaldsen, B. 2001, "Cornelia Petersens vision. Sygepleje - et erhverv" in *Omsorg, kald og kamp. Personer og ideer i sygeplejens historie*, ed. R. Birkelund, Gyl-dendal, København, pp. 207-230.
- Sinclair, S. 2011, "Impact of death and dying on the personal lives and prac-tices of palliative and hospice care professionals", *Canadian Medical Asso-ciation Journal*, vol. 183, no. 2, pp. 180-187.
- Sivonen, K. 2000, *Vården och det andliga*, Åbo Akademis Förlag, Åbo.
- Søgaard, J.I. 2012, "Her vælger patienterne selv kunsten på væggene", *Kristeligt dagblad*, p. 20.
- Sørbye, L.W., Bondahl, A.I. & Nybø, E. 2005, "Hva kjennetegner pasienter i en kreftavdeling versus palliativ avdeling?", *Omsorg*, no. 3, pp. 48-56.
- Sparkes, A.C. 2002, *Telling Tales in Sport and Physical Activity. A Qualitative Jour-ne*y, Human Kinetics, Leeds.
- Spradley, J.P. 1980, *Participant Observation*, Wadsworth, London.
- Spradley, J.P. 1979, *The ethnographic interview*, Wadsworth, London.
- SSN 1995, *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries: Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*, Revidert opptrykk edn, Sykepleiernes Samarbeid i Norden, Oslo.
- Stabell, A. & Nåden, D. 2006, "Patients' Dignity in a Rehabilitation Ward: Ethical challenges for nursing staff", *Nursing Ethics*, vol. 13, no. 3, pp. 236-248.
- Steenfeldt, V.Ø. 2010, "Kari Martinsens omsorgsfilosofi som referenceramme for undersøgelse af sygeplejerskers stedfortrædende praksis" in *Med syge-plejeteori som referenceramme - i forskning og udvikling*, eds. B.B. Jørgensen & V.Ø. Steenfeldt, Gads Forlag, København, pp. 103-119.
- Steenfeldt, V.Ø. 2006, *Eksistentielle og religiøse problemstillinger i sygeplejen: om ånde-lig omsorg*, Gads Forlag, København.
- Steenfeldt, V.Ø. 2004, *Åndeligt velvære: en kvalitativ undersøgelse af betydningen af den åndelige dimension, som den kommer til udtryk i diabysepatienters oplevelser af*

deres sygdomsforløb, Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet, Århus.

- Steinø, P. 1977, "Sygdomsmodeller" in *De er syge, sagde lægen*, ed. S. Heinild, Carit Andersen, København, pp. 9-20.
- Stern, P.J. 1994, "Introduction to the English Translation", in *Existential Foundations of Medicine and Psychology*, Medard Boss, Jason Aronson Inc., London, pp. ix-xxi.
- Stifoss-Hanssen, H. & Kallenberg, K. 1999, *Livssyn, sundhed og sygdom: teoretiske og kliniske perspektiver*, Hans Reitzel, Kbh.
- Stoll, R.I. 1989a, "The Essence of Spirituality" in *Spiritual Dimensions of Nursing Practice*, ed. V.B. Carson, W.B. Saunders Company, Philadelphia, pp. 4-23.
- Stoll, R.I. 1989b, "Spirituality and Chronic Illness" in *Spiritual Dimensions of Nursing Practice*, ed. V.B. Carson, W.B. Saunders, Philadelphia, pp. 180-216.
- Sundhedsstyrelsen, 2011, *Anbefalinger for den palliative indsats*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Tan, H.M., Braunack-Mayer, A. & Beilby, J. 2005, "The impact of the hospice environment on patient spiritual expression", *Oncology nursing forum*, vol. 32, no. 5, pp. 1049-1055.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. 2010, "Kvalitet i kvalitative studier" in *Kvalitative metoder. En grundbog*, eds. S. Brinkmann & L. Tanggaard, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 489-499.
- Taylor, E.J. 2003, "Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers", *Cancer nursing*, vol. 26, no. 4, pp. 260-266.
- Thagaard, T. 2010, *Systematik og indlevelse. En indføring i kvalitativ metode*, Akademisk Forlag, København.
- Thisted, J. 1990, "Den videnskabelige krise i sundhedsvæsenet. Om den biomedicinske model og helhedstænkningen." in *Grundlagsproblemer i sygeplejen*, eds. T.K. Jensen, L.U. Jensen & W.C. Kim, Forlaget Philosophia, Århus, pp. 227-243.

- Thome, B., Dykes, A.K., Gunnars, B. & Hallberg, I.R. 2003, "The experiences of older people living with cancer", *Cancer Nursing*, vol. 26, no. 2, pp. 85-96.
- Timm, H. 2008, "Foranderlighed og forgængelighed - kropsforståelser af uhelbredeligt syge og døende mennesker" in *Memento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*, eds. M.H. Jacobsen & M. Haakonsen, Syddansk Universitetsforlag, Odense, pp. 50-64.
- Timm, H. 2005, "On Health Professionals' Construction of Dying Bodies: The Case of Palliation Services for Cancer Patients in Denmark" in *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State*, eds. H.M. Dahl & T.R. Eriksen, Ashgate, Aldershot, pp. 125-142.
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L. & Birkelund, R. 2013, "Cancer patients and positive sensory impressions in the hospital environment - a qualitative interview study", *European Journal of Cancer Care*, vol. 22, no. 1, pp. 117-124.
- Tingrupp, H., Løkke, K., Nielsen, R., Jensen, A., Kjærsgård, C., Schmidt, H. & Andersen, J.B. (eds) 2007, *Diakonissestiftelsens Hospice. 10 års jubilæumsskrift*, Den Danske Diakonissestiftelse, Frederiksberg.
- Torheim, H. & Gjengedal, E. 2010, "How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations", *Scandinavian Journal of Caring Science*, vol. 24, pp. 499-506.
- Vaaben, L. 2012, "Hospice har sat døden på dagsordenen". *Kristeligt Dagblad*, den 5. oktober, p. 2.
- van Leeuwen, R., Tiesinga, L.J., Jochemsen, H. & Post, D. 2007, "Aspects of spirituality concerning illness", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 21, no. 4, pp. 482-489.
- Van Maanen, J. 2011, *Tales of the Field. On writing ethnography*, 2nd edn, The University of Chicago Press, Chicago.
- Vesterdal, A. 1986, *Sundheds- og sygepleje. Bind 1*, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København.

- Viftrup, D.T. 2012, *Krise, Tro og Mening. En empirisk undersøgelse af kristne klienters brug af religiøs coping og meningskonstruktion under personlig krise. Abstract*. Available: http://faith-health.org/?page_id=44, 2012, November 18.
- Wærness, K. 2008, "The Unheard Voices of Care Workers and Care Researchers" in *are Work in Crisis. Reclaiming the Nordic Ethos of Care*, eds. S. Wrede, L. Henriksson, H. Høst, S. Johansson & B. Dybbroe, Studentlitteratur, Lund, pp. 363-374.
- Waller, S., Dewar, S., Masterson, A. & Hedley, F. 2008, *Improving environments for end of life: lessons from eight UK pilot sites*, King's Fund, London.
- Wansele, J.F. 2011, "Kultur møder døden - etniske og religiøse minoriteters opfattelse af sygdom og død" in *Humanistisk palliation*, eds. K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 419-434.
- Weis, P. & Cappelørn, N.J. 2003, "De religiøst ordblinde", *Kristeligt dagblad*, p. 12.
- Westman, B., Bergenmar, M. & Andersson, L. 2006, "Life, illness and death--existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer", *European Journal of Oncology Nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, vol. 10, no. 3, pp. 169-176.
- WHO, 2012, *WHO Definition of Palliative Care*. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 2012, November 19.
- WHO, 2006, *Constitution of the world Health Organization*. Available: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, 2012, November 15.
- Wijk, H. & Grimby, A. 2008, "Needs of elderly patients in palliative care", *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 25, no. 2, pp. 106-111.
- Wrede, S., Henriksson, L., Høst, H., Johansson, S. & Dybbroe, B. 2008, "Care Work and the Competing Rationalities of Public Policy" in *Care Work in Crises. Reclaiming the Nordic Ethos of Care*, eds. S. Wrede, L. Henriksson, H. Høst, S. Johansson & B. Dybbroe, Studentlitteratur, Lund, pp. 15-37.

Wright, D. 2001, "Hospice Nursing: The Specialty", *Cancer Nursing*, vol. 24, no. 1, pp. 20-27.

Wu, H. & Volker, D.L. 2009, "Living with Death and Dying: The Experience of Taiwanese Hospice Nurses", *Oncology Nursing Forum*, vol. 36, no. 5, pp. 578-584.

Fortegnelse over fotos

Foto 1: Hallen, Hospice Sjælland.....	32
Foto 2: Lysindfald og svævende fugle, Hospice Sjælland	33
Foto 3: Dagligstue, Diakonissestiftelsens Hospice	37
Foto 4: Udsigt til landlige omgivelser, Hospice Sjælland	41
Foto 5: Håndtryk	108
Foto 6: Samtale mellem patient og professionel.....	117
Foto 7: Spabad	129
Foto 8: Buffet.....	133
Foto 9: En patient ønsker maden serveret på en bakke.....	136
Foto 10: Dagligstue på Diakonissestiftelsens Hospice.....	138
Foto 11: Blomster på gangen, Hospice Sjælland	142
Foto 12: Havemiljø, Hospice Sjælland	148
Foto 13: Levende lys og lysindfald i sparummet	150
Foto 14: Et lys markerer dødsfald, Hospice Sjælland.....	151
Foto 15: Lysglobe, Diakonissestiftelsens Hospice	152
Foto 16: Informationstekst om lysgloben, Diakonissestiftelsens Hospice ...	153
Foto 17: Alter indrettet i dagligstuen, Diakonissestiftelsens Hospice.....	156
Foto 18: Spaen er klar med duftende lavendelstilke	169
Foto 19: Flygel i orangeriet, Hospice Sjælland.....	170
Foto 20: Patient og sygeplejerske i samtale	179
Foto 21: Dagligstue på Hospice Sjælland	214
Foto 22: Puslespil med opfordring til at lægge en eller flere brikker	215
Foto 23: Aftensmåltid	216
Foto 24: Lille portion mad bredt ud på en lille desserttallerken	217
Foto 25: Lille portion mad anrettet på stor middagstallerken	217
Foto 26: Udsnit af maleriet "Slægter følger slægters gang"	221
Foto 27: Et blik gennem en patientstue, Hospice Sjælland	222

Fortegnelse over figurer

Figur 1: Hospicefilosofien.....	35
Figur 2: Visitationskriterier	39
Figur 3: Stedfortrædelse.....	68
Figur 4: Arbejdsskema til domæneanalyse. Frit efter Spradley (1980).....	83
Figur 5: Diagram over organiserende relationer. Frit efter Spradley (1979) ...	86
Figur 6: Fra empiri til struktur.....	99
Figur 7: Umiddelbare indtryk	100
Figur 8: Analysegrupper	102
Figur 9: Eksempler på omskrivning af tekst	104
Figur 10: Eksempel på omskrivning til kunstigt citat	106
Figur 11: Tematisk struktur.....	107

Bilag 1 – When awkwardness is at stake in facing ethical dilemmas in ethnographic fieldwork - a study of researcher subjectivity

Submitted – under review

Thomas Bille & Vibeke Østergaard Steinfeldt

Abstract

Researching two different work settings, the authors sensed a strange sense of discomfort witnessing challenging situations, especially in encounters with the ‘third’ part, the citizens and the patients. In some of those situations, the authors withdrew physically or mentally from the situation, feeling emotionally affected by the uncertainty of the situations without wanting to, much less grasping the meaning of the act. The aims of the study are to investigate the feeling of awkwardness embedded in the ethical dilemmas we faced during our fieldwork and to provide knowledge about how these dilemmas have affected our way of acting and interacting. In this article, we seek to explore the hidden forces of preconsciousness within the researcher’s subjectivity based on a phenomenological analytical approach inspired by Giorgi, Dahlberg and Malterud, searching for the meaning of ‘awkwardness’. We propose and unfold a method of investigating researchers’ subjectivity when facing ethical dilemmas by means of mutual interviewing. Through a discussion on Merleau-Ponty’s phenomenological concept of intentionality of the body and Karlsson’s conflicting model, we reach a deeper understanding on the phenomenon of awkwardness as a natural way for researchers to respond to challenging fieldwork ‘at the edge’.

Keywords: awkwardness, ethnographic fieldwork, phenomenology, ethical dilemma, researcher’s subjectivity, narrative interview.

1 Introduction

Shortly after completing our fieldwork in respectively a police work setting and a hospice work setting strange feelings of discomfort came to our minds while discussing certain situations in our field work experiences. During our fieldwork, we have been faced with dilemmas where we had doubts about what was the right thing to do. While entering the fields following the professionals work

in practice, we experienced some ethical dilemmas that we had not anticipated beforehand when entering citizens' rooms while on house calls with the police or patients' rooms while on ward rounds with nurses. In these situations, we have both experienced an uncomfortable sensation in the body forcing us to withdraw from situations we wished to investigate. When we shared our experiences of these situations, we often used the word awkward and we became interested in scrutinizing this feeling.

The study of sensitive embodied research is often referred to as doing ethnography 'at the edge' (Ferrell & Hamm, 1998) and further developed as 'risky' fieldwork (Monaghan, 2006) or 'dangerous' fieldwork (Jacobs, 2006). The tradition is particularly present in high-risk fieldwork settings such as police work (Fielding, 2006; van Maanen, 1988). It draws attention to the relationship between the researcher and danger, where the researcher is engaged in a disorderly social world negotiating the boundary between order and disorder involves stepping out of one's 'comfort zone'. (Monaghan, 2006). In health research Dickson-Swift et al. (2007) draw attention to the fact that very little qualitative research has focused directly on the experiences of the researcher, especially feelings of guilt and vulnerability on behalf of the researcher confronting the field proposing a sensitive approach to qualitative research. Finlay (2006) argues for the importance of embodied self-awareness of the researcher as a means of understanding the interconnectivity of the researcher and the participant in the field of investigation. Goodwin et al. (2003) proposes a study of researcher's experiences of dilemmas in ethnographic fieldwork, stating that in specific situations in ethnographic fieldwork there will always be dilemmas that "develop unexpectedly and spontaneously", because ethics are bound to the actual situation taking place (Goodwin et al. 2003)

In the articles mentioned above, we find some parallels to our research on this topic. We recognize the feeling of being outside the comfort zone. We recognize the feeling of awkwardness related to the ethical matter in situations where we feel doubtful about the rights and wrongs of our presence in fieldwork situations. We have both dealt with ethical and legal issues before getting access to the field. However, no matter how carefully these issues are thought out and addressed, and even though we felt well-prepared with regard to legal and ethical formalities, we were not well prepared with regard to coping with the feeling of awkwardness while facing ethical dilemmas.

Research literature on the notion of awkwardness itself, related to doing ethnography, is limited. A few research articles, however, have addressed the

phenomenon in professional (Barfod et al. 2006) and academic (Clegg, 2012) settings. The studies show that a feeling of awkwardness was present in socially challenging encounters where opposing interests were at stake resulting in hesitant, avoidant or distancing behaviour on the part of the researcher or the professional.

2 Two short stories on researchers' lived experiences

In order to set the scene we will present two stories representing our lived experiences in relation to the issues at stake.

"I am standing on an outdoor staircase leading up to an apartment on the second floor. In front of me, two policemen are lifting the heavily drunk and drugged man up the stairs. He is potentially a very dangerous man the senior officer told me. A few minutes ago he hit his friend in the face so his glasses broke. Now his friend offers to let him sleep over in his apartment. There is a movement on the staircase and the police officers move upwards and into the apartment. A few steps before I reach the platform outside the front door, a huge dog appears right in front of me breathing heavily into my face. Suddenly I hear the loud yell from one of the police officers further inside the apartment: "That is not a shotgun, is it?" I feel a sudden burst of coldness running through my body and I hesitate right there. Can I enter the apartment? Or should I stay outside? No, I have to go in. Slowly I enter the doorstep. It feels as if I am trespassing. It feels like a place where I am not allowed to be. But I am allowed to be there. I am a researcher, who must observe what is going on. I am standing in the hall now and move a little closer to the kitchen in front of me. I sidle through the doorway and I pass only a few inches from the drunken man sitting on a fold-out camp bed with a police officer beside him. Feeling quite awkward, I find a place to stay hiding behind my notepad, trying to make myself invisible. But I don't write much. After a while I look up over the rim of the notepad, feeling exposed to the other's gazes and presumable thoughts: who are you, what are you doing here? At that moment, I fix my eyes on the shotgun lying on the kitchen table."

"I am following the hospice nurse, Helen, to see John who came into the hospice a week ago. John is asleep. He is in a bad condition. He is not responding to what Helen or his daughter, Christine, says to him. He cannot express his wants and wishes any longer and he does not seem to recognize the people around him. He is not able to go to the bathroom but relieves himself in the bedpan or in a diaper. I know from the last few days that John is a man who has always taken pride in caring for himself. Now he needs help with everything. Christine feels sad for her father's situation. When talking with Helen, Christine begins to cry and Helen puts her arm around her. After a short while, Christine starts to talk about her father and a troubled life that they never talked about. As this conversation evolves, I begin to feel awkward. It feels like being on private ground overhearing this conversation. On the one hand, I really

want to hear everything they talk about and observe how Helen is taking care of Christine. But it also feels inappropriate because Christine is a family relative and not a primary subject in my research. It is her father who has agreed to participate in my research. Maybe she does not even know that I am here as a researcher. I am trying to make myself invisible by moving close to the wall and then slowly towards the door. Finally, I find myself standing in the hall outside the room.”

The two short stories presented above are creative non-fiction narratives. It is a form of representation where the situations described did not happen exactly the way they are presented (Sparkes, 2002; van Maanen, 1988). However, they are based on a study of our actual, lived fieldwork experiences and reflect exemplarily how we perceived our actions and emotions approaching and withdrawing from challenging situations as researchers.

3 Methods of investigation

3.1 A phenomenological approach

The overall theoretical and methodological approach to our research projects, including this particular study, is phenomenology. Phenomenology is a philosophical approach aiming at finding the essence of meaning structures by focusing on lived experiences of the life world of the other, without being influenced by a particular point of theoretical framework in advance. In this study, we investigate our own lived experiences interviewing one another on the topic. According to Giorgi, “*Concrete descriptions by the experienter lead the researcher to the inner dimensions of the experience, and the facts therein get transformed into generalized meanings that reveal the situation as it is for the experienter, and from such meanings essential descriptions can be obtained*” (Giorgi, 2009, pp. 79-80). The meaning structures are grounded in the lived experiences and evolve from the phenomenological analysis itself, not from a presupposed theoretical point of reference. That does not mean that a theoretical framework is irrelevant, however. The focus is on the experience *itself* and the phenomenological analysis seeks to understanding the inner dimensions of the experiences before adding a theoretical perspective. In phenomenology, internal validation of data must be grounded in lived experiences going back and forth in the text and the evolving descriptions. Malterud (2003) proposes, however, that an external validation referring to theory *is* an option, but only after the internal phenomenological analyses of the life worlds themselves have been conducted. A theoretical perspective, therefore, is not

the starting point, but a consequence of the phenomenological analysis that might shed further light on the concept of 'awkwardness'.

Our analytical approach implies that we investigate the research question with an open phenomenological attitude, but even though we strive to be open minded, we cannot avoid bringing subjectivity into the research. "*For phenomenology, nothing can be accomplished without subjectivity, so its elimination is not the solution. Rather, how the subject is present is what matters, and objectivity itself is an achievement of subjectivity*" (Giorgi 1994, p. 205). The phenomenological notion of 'epoché' -- meaning bracketing a theoretical presumption -- is therefore more a vision than an attainable task. Instead of bracketing, Dahlberg (2006) uses the metaphor 'bridling', which means not to understand something too quickly. It is not a technique, but rather an attitude that implies waiting for the meaning of the phenomenon to reveal itself.

3.2 The narrative interviews

The data was gathered by interviewing each other. Attempting to get as rich a first-person description as possible, we conducted mutual interviews with a narrative approach (Hermanns, 1991). This particular method can be referred to as 'duoethnography' (Norris et al., 2012) that is, a collaborative research methodology in which two or more researchers juxtapose their life histories in order to provide multiple understandings of a social phenomenon. While preparing the interviews, we shared personal experiences from selected parts of each other's field notes, where something happened that made us pause, hesitate or perhaps even withdraw from a situation. As our mutual interest in the topic grew, we decided to interview each other about the challenging situations from the fieldwork. Our intention was to reach the main story, the feeling of awkwardness, by asking open questions inviting a narrative description of lived experiences, such as: "*We have talked about feeling awkward when being on private ground. Can you try to tell me about a situation where you felt you were on private ground?*" Or more specifically: "*In your field notes, you described a few lines about a situation where you felt awkward crossing a kind of boundary to a private sphere when entering a private house. Can you try to recall the situation and elaborate on your story?*" In this way, the interviewee was playing the leading part in most of the interview and the interviewer remained in the background, listening and asking additional questions to stimulate further expressions such as: "*Can you tell me something more about the urge to get closer to some situations?*", or "*Can you try to recall the situation where you felt uncomfortable and tell me what happened?*" We did not ask for concrete answers, but rather invited the interviewee to recall and unfold these situations.

Occasionally we had difficulties adjusting to the method, interrupting the interviewee's narrative with too many detailed questions. On the other hand, we experienced that by using detailed questions correctly in order to frame the narrative, we achieved thorough and in-depth descriptions.

3.3 The phenomenological analysis

Each interview lasted about an hour and were recorded and transcribed verbatim. Our subsequent analysis was inspired by various contributors of phenomenological analyses, such as Giorgi (2009), Malterud (2003), Dahlberg, Dahlberg & Nyström (2011) and Karlsson (1993). First, we repeatedly read through the transcripts, making preliminary notes of possible themes. Then we divided the text into meaning units, subsequently transforming them into a third person perspective. The transformed meaning units were then organized in clusters. The clusters are not considered as findings, but rather meanings that seem to belong to each other (Dahlberg et al. 2011). We found the following clusters: "being a newcomer", "making oneself invisible", "acting appropriately in special circumstances", "showing respect to the research subjects", "the private sphere" and "being a witness to private matters". The clusters were divided into a number of subgroups. In each subgroup, we made an imaginative quotation, i.e. creating a text that tries to retell and summarize the meaning content in each of the subgroups of meaning units (Malterud 2003). After analysing the decontextualized meaning units, we re-examined the transcripts. By recontextualizing, we made sure that the new descriptions were true representations of the original transcribed texts, which is a crucial analytical phase in a phenomenological analysis. The result of the analyses was condensed into an overall structure, presenting the basic features of the phenomenon. The structure is not to be understood as a general definition of the phenomenon, but as a holistic perspective based on empirical factors of the lived experience. According to Giorgi, *"The structure of the experience is a way of understanding the unity of the concrete data. It is a way of understanding why diverse facts and concrete details can belong to the same phenomenon"* (Giorgi, 2009, p. 200). We found two themes as an overall structure of the phenomenon. The themes *"Being a newcomer in the field"* and *"Being present in private matters"* are presented in the following. We will present our findings in a third person singular and plural account, referring to 'the researcher(s)' in order to distance ourselves emotionally to the lived experiences

and reduce the urge to present ourselves in a different (perhaps more heroic) manner than actually perceived.

4 Themes on lived experiences in fieldwork

4.1 Being a newcomer in the field

When the researchers entered their fields of research, at the outset they were unfamiliar with the professionals' systems of values and behavioural patterns and practical working relations with the citizens and the patients. They felt like strangers in the field, trying to crack the code of professionals' self-perception and meaningful actions, desperately grasping the basic meaning of being professionals. As outsiders, they were somewhat uninformed and they were dependent on the professionals' willingness to initiate and illuminate their worlds of professional actions and work experiences. They also needed their approval and written or oral consent to be present as outsiders in the work situations involving citizens or patients. At the same time, they felt assessed and judged by the professionals and felt an urge to be valued and appreciated as reasonable and "legitimate" participants in the work situations. Even though the researchers had been approved by the head of staff, they felt they were conducting their research at the mercy of the professionals and had to earn their respect, either by acting as a member of the profession, helping the nurses with practical matters and being "part of the team", or by showing courage and enthusiasm in potentially dangerous police work situations and being "one of the boys". In the actual work situations, the researchers were anxious about being an obstacle and a disturbance to the professionals' work: *"One day the police officers stopped someone in a car. I could not hear their conversation without getting very close to the open car window. If I was to get close enough, I felt that I would have to push the police officer aside. Of course, I couldn't do that. I did not want to interfere with their work or to disturb them. But I fought against my position as a researcher and my obligation to gather the best data possible. How far should I go?"* However, the researchers felt obliged to get as close as possible to the work situations in order to obtain the data.

Faced with these challenges, the researches tried, on the one hand, to *imitate* the professionals' code of behaviour. On the other hand, they tried to *distance* themselves from the professional work. A way to imitate the professionals' code of behaviour was by dressing in a nurse's uniform or in a look-alike police uniform in the form of dark coat, dark jeans and a black pair of boots. Another way to imitate the professionals was by means of language e.g. using professional speech by using police terms and medical terms. They also tried to imitate the professionals by means of approaching the citizens e.g. greeting and touching the patient, rather than maintaining a physical distance to the offender or putting on a grim expression; by means of moving, by following

the pace and direction of the professionals, and by means of perceiving, paying attention to and reflecting on the world from the point of view of the professionals. One way to distance themselves from the professional work was by performing other actions e.g. making field notes and interviewing. Other ways were by perceiving things as outsiders by observing, reflecting on and assessing the actions of the professionals, sometimes with awe and admiration, other times with bewilderment and resentment. The researchers also distanced themselves from the professionals work by moving in and out of the situations according to their interests and feelings at the time. Basically, the researchers experienced a difference between the professionals' obligation to fulfil the professional task in the specific context and to fulfil the researchers' own task, the obligation to gather data to be presented in another context.

Getting into the culture of the professionals was, therefore, a dilemma: how well could they balance between a (self-) image of an informed and initiated participant, and a distant outsider position as a researcher. Finding a balance between involvement and distance settled in their bodies as a feeling of awkwardness, not knowing when to proceed with what and how.

4.2 Being present in private matters

In their fieldwork, the researchers were following the professionals in their practical work situations to observe what was going on in the encounters between the professionals and the citizens, either the offender and the victims or the incurably ill patients and their relatives.

However, in the specific situations involving the encounters between the professionals and the citizens, the researcher sensed various difficulties approaching the situations. In the hospice setting it felt challenging for the researcher to witness professionals handling situations of pain, fear or sorrow regarding the patient or the relatives: *"It was an awkward situation in my first days when I was just an observer. It felt like being a kind of an audience staring at seriously ill people. When I gradually became a participant observer, it felt much more natural. Acting as the nurse's assistant and as a kind of an errand boy, I was able to observe what was going on between the patient and the nurse"*. It had an impact on the role of the researcher to be a participant and not just feel like a curious observer. In the police setting, it was challenging to be present in acts of power demonstrations with criminals, or being close to emotionally affected injured parties: *"You enter something private when you enter a person's living room. I often felt uncomfortable in such situations. I had a feeling of penetrating these persons' private lives. Something had happened that touched them deeply. Every time the police officers are called, it is an emergency situation in a way. It is a*

serious matter to the citizen". Generally, it felt as if the researchers were intruding or trespassing in a zone of intimacy or privacy due to existentially or socially difficult life situations of citizens facing near death or punishment: *"You enter something private when you enter a person's living room. I often felt uncomfortable in such situations. I had a feeling of penetrating these persons' private life. Something had happened that touched them deeply"*.

Even though the researchers were investigating the professionals' work, they were involved in delicate situations where written or oral consent from the citizens was difficult, sometimes even impossible to obtain. In the hospice setting, the patient might be in a state of painful absence from the world, unaware of his or her surroundings. This was a challenge to the ethics of doing research and simultaneously respecting the need to obtain consent. Sometimes the researcher withdrew from a situation out of regard for a third party, without knowing if the patient or the citizen would wish him or her to do so: *"It is in order to give priority to ethical considerations. It is my choice and I do not know if the patient expects this consideration"*. In the police setting, it was a normal professional procedure due to security and safety not to respond to citizens' requests for information that was irrelevant to the particular task at hand. The researchers experienced a particular ethical challenge with regard to securing the autonomy of the citizens involved: *"You hear about a citizen's previous convictions and it is an unpleasant knowledge to have."*

In some situations, the researchers could make agreements with the professionals beforehand about when to enter and when to stay out or withdraw from situations, such as discovery of a death. However, many situations were unpredictable, leaving the researcher unprepared for the course of events and for how to respond to them. In the police setting, the researcher had to be prepared for potential danger in the encounter with the citizen, resulting in a feeling of fear being present and sometimes a feeling of guilt about being too enthusiastic about a spectacular drama that turned out well for the police, but not so for the criminal involved. Likewise, in the hospice setting, a normal conversation between the nurse and a patient may suddenly turn into a very private discussion for the patient, resulting in a feeling of shame and guilt in the researcher for overhearing the conversation.

In the situations mentioned above, the researchers sensed a tense feeling of unease and discomfort, wanting to withdraw physically and mentally from the situations. They responded differently, based on their own moral and emotional states of mind: hiding behind their notebooks or turning off the recorder,

avoiding eye contact, trying to make themselves invisible either by shutting out the world mentally or withdrawing/not approaching the world physically. They were caught in a perceived dilemma between respecting the citizen and conducting their research ‘on the scene’, resulting in an awkward confusion of where to place themselves in the situation and how to respond to the interests at stake.

5 Theoretical discussion of the findings

Throughout the features and examples in the two themes of lived experiences in the fieldwork, awkwardness seems to be a commonly shared, embodied feeling.

Etymologically, awkwardness is often used to explain an uneasy and uncomfortable bodily positioning in a figurative sense, e.g. being left-handed in a figurative sense or being somewhat backward. The phenomenon might have several connotations: the act of the bodily movement such as incoordination, clumsiness, maladroitness and slowness; underdeveloped qualifications such as incapacity, inability, incapability and ineptitude; ineptness, meaning tactlessness, refers to a lack of social competence; and inefficiency and amateurishness, meaning a basic lack of professional competence.

In order to achieve a deeper understanding of the phenomenon, we will discuss the phenomenon in relation to Merleau-Ponty’s theory of the intentional body. Thereafter we will use Karlsson’s distinction between the ‘will’, the ‘can’ and the ‘should’ as a frame of understanding how researchers might be caught in conflicting dilemmas of opposing forces leading to the feelings of awkwardness.

5.1 Awkwardness as an embodied emotion

According to Merleau-Ponty (1962), the existence of man is grounded in the body and in its involvement in the world. The body is far more than a biological mechanism responding and adjusting to external stimuli. The body is a perceiving organism, constantly creating meaning in the world by sensing and making sense of a situated involvement in the world through the body. The body and the world are intertwined in such a way that the body will intentionally always move towards the fulfilment of meaning, depending on the situation. The concept of ‘intentionality’, therefore, does not refer to an act of consciousness or a result of intellectual rationality separating man from the world. It refers to a preconscious directedness of the body towards specific

situations that demand specific actions to be made. However, the actual quality of the action depends on the diverse interrelationship of the subject and the situation. If the subject is pre-consciously perceiving a disordered world, the emotions and the actions of the subject will be directed towards the disorder as a meaningful response to a challenging dilemma. Therefore, what could seem to be a breakdown of meaning in regard to the phenomenon of awkwardness is, on the contrary, a natural reaction of an emotional dilemma within the body or in the relationship of the body to the other, indicating a basic disorder in the contextual relationship of the body and the perceived world.

Hollway and Jefferson put forth the idea of ‘unconscious intersubjectivity’, proposing that the self is not a separate unit with boundaries to the external world, but on the contrary, it comes into play in relations between people: “*both (the researcher and the researched—our addition) will be subject to projections and introjections of ideas and feelings coming from the other person*” (Hollway and Jefferson, 2000, p. 46).

According to Merleau-Ponty, the feeling of awkwardness is not a matter of rational thinking, but a deeply felt unsettlement within the body when facing a new and uncomfortable situation, grounded in the body and affecting the fieldworker’s emotions and bodily posture and positioning in the situation. The intentionality of the body is, therefore, due to a preconscious yet meaningful way of responding to the perceived world, forcing the body to move in a specific manner uncontrollable by the will of the mind. An important point has to be made: it is not the person who moves the body, but the body which moves itself responding to a pre-consciously perceived disorder in the relationship between the subject and the perceived world. On the one hand, the objective of the fieldworker is to get close to the situation taking place, while observing the practice of the professionals in order to get as many details as possible for the research. Wanting to do so, the researcher has to move out of the ‘comfort zone’ (Monaghan, 2006). However, facing the emotional insecurity of the situation, an opposing need to re-enter the comfort zone becomes urgent, resulting in a physical or mental withdrawal from the particular incident. This process may count as an explanation of the dilemmas due to the feeling of awkwardness. The feeling is grounded in the body as an intentional way of perceiving and acting in the world and it is partly independent of pure reason and the will of the mind.

In the following, we will elaborate the points further and try to present a renewed understanding of the phenomenon in specific incidents in our field-work experiences.

5.2 Awkwardness as a conflict between different components

Karlsson (1993) proposes a structure relevant to a conflicting project, based on a disordered relationship between the subject and the world. The conflicting model may shed light on which conditions create the dilemmas that lead to awkwardness. The structure consists of three components, the 'will' (intention and motivation), the 'should' (morality and ethnics) and the 'can' (competence and ability). The three components may be conflicting in relation to one another e.g. a conflict between the will and the can, or there may be conflicts within the individual component itself, e.g. a conflict between different ethical issues within the should.

In the case of the *will*, both researchers experienced a conflict of membership, wishing to be "one of the boys" or "part of the professional team", but on the other hand striving to be autonomous researchers. In order to gain access to first-hand observations, they needed to be present in the professionals' work situations by means of practical participation (the hospice setting) or by emotional involvement by approving the work of the professionals (the police setting).

On the other hand, both researchers experienced a dilemma of how involved they could be without stepping out of their roles as researchers unaffected by the need of membership.

Another component of conflict was the matter of *can*, facing inner dilemmas concerning the researcher position. On the one hand, the researchers felt a strong urge to position themselves as competent researcher in order to earn respect from the professionals. Simultaneously, they were coping with a nagging feeling of self-doubt due to being inexperienced researchers doing field-work in a new setting. The position of being a researcher was accompanied by a feeling of lack of competence, asking questions of themselves, such as: Am I good enough? Have I deserved to be here? How shall I proceed?

The third component, the *should*, concerns ethical and moral issues in the fieldwork experiences. Through their physical presence in situations of emotionally tense situations, such as patients in agony and citizens in fear, both researchers felt uncomfortably aware of their own presence, resulting in a physical feeling of exposure. They also realized that different interests and concerns

were at stake, apart from their own perspective and the professionals' perspectives: the responsibility to respect the autonomy of the third party, the citizens. However, in these particular experiences, the ability to obtain informed consent was difficult, if not impossible, due to the course of the events and the basic nature of the professional work resulting in an uncomfortable feeling of shame and guilt at not being able to respond to the ethical obligations in a correct manner. The body responded to a basic feeling of trespassing on the private zone.

6 Conclusion

From a phenomenological point of reference, we find that awkwardness is an embodied experience in specific challenging situations. This is due to the actual inner meaning of the experiences of facing ethical dilemmas and responding to situations involving three different subjects: the professional, the citizen and the researcher. When there are conflicting needs and feelings within the researcher, or in the relationship to the other, i.e. when the act of pursuing rich data entails a risk of encroaching on the privacy of the citizens and the domain of the professionals, the researcher may end up in a distressing situation where they are unable to successfully establish and maintain an equilibrium between two opposing forces: one wanting to approach the situation and the other trying to escape from the situation.

This analysis shows that particular incidents in the fieldwork situations have an impact on the researcher's subjectivity in a certain way. Progressive forces wanting to step forward within the researcher were accompanied by regressive forces wanting to step back due to conflicts at different levels of the researcher's engagement in a disordered world with different motivations, values and actions. Not being consciously aware of the conflicting material created a basic feeling within the researcher, a feeling of awkwardness resulting in and resulting from a bodily movement of stepping into and stepping out of the situations.

The phenomenological analysis of awkwardness based upon our lived experiences in challenging fieldwork situations has provided us with a deeper understanding of the complexity of the researchers' subjectivity. Through mutual interviews and analyses, we have gained a new view of the fieldworker's subjectivity in challenging situations. Acknowledging this point, we suggest that researchers should pay attention to and be actively engaged in how situations

affect their emotions during fieldwork and may also influence their research findings.

Writing this article, we have ourselves faced the feelings of awkwardness. Throughout the text we have referred to ourselves as first person(s) as well as third person(s) indicating a basic dilemma of how to present our material in a 'scientific' yet personal way.

References

Barfod, TS, Hecht, FM, Rubow, C, Gerstoft, J 2006, 'Physicians' communication with patients about adherence to HIV medication in San Francisco and Copenhagen: a qualitative study using Grounded Theory', *BMC Health Services Research*, 6. Retrieved February 8, 2012 from <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/6/154>

Clegg, JW 2012, 'The Importance of Feeling Awkward: A Dialogical Narrative Phenomenology of Socially Awkward Situations', *Qualitative Research in Psychology*, vol. 9, no. 3, pp. 262-278.

Dahlberg, K 2006, 'The essence of the essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of the lifeworld phenomena', *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Vol.1, pp. 11-19.

Dahlberg, K, Dahlberg, H, Nyström, M 2011, *Reflective Lifeworld Research*. Second edition, Studentlitteratur, Lund, Sweden.

Dickson-Swift, V, James, EL, Kippen, S and Liamputtong, P 2007, 'Doing sensitive research research: what challenges do qualitative researchers face?', *Qualitative Research*, vol. 7, pp. 327-353.

Ferrell, J, Hamm, M 1998, *Ethnography at the Edge*, Northeastern University Press, Boston.

Fielding, N 2006, 'Fieldwork and Policework', in D Hobbs & R Wright (eds.), *The Sage Handbook of Fieldwork*, Sage Publications, London, pp. 278-291.

Finlay, L 2006, 'The body's disclosure in phenomenological research', *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3, no. 1, pp. 19-30.

Giorgi, A 2009, *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology. A Modified Husserlian Approach*, Duquesne University Press, Pennsylvania.

Goodwin, D, Pope, C, Mort, M, Smith, A 2003, 'Ethics and Ethnography: An Experiential Account', *Qualitative Health Research*, vol. 13(4), pp. 567-577. Retrieved February 8, 2012 from <http://qhr.sagepub.com/content/13/4/567>

Hermanns, H 1991, 'Narratives Interview', in U Flick., EV Kardorff, H Keupp, LV Rosentiel & S Wolff, (eds.), *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. München: Psychologie Verlags Union, pp. 182-185.

Jacobs, B. A 2006, 'The Case for Dangerous Fieldwork', in D Hobbs & R Wright (eds.), *The Sage Handbook of Fieldwork*, Sage Publications, London, pp. 157-168.

Karlsson, G 1993. *Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective*, Almqvist & Wiksell International, Stockholm, Sweden.

Van Maanen, J 1988, *Tales of the field. On writing Ethnography*, The University of Chicago Press, Chicago.

Van Manen, M 1990, *Researching Lived Experience. Human Science for an action sensitive pedagogy*, The State University of New York Press, NY.

Malterud, K 2003, *Kvalitative metoder i medisinske forskning – en innføring*, Second edition, Universitetsforlaget, Oslo, Norway.

Merleau-Ponty, M 1962, *Phenomenology of perception*, Routledge & Kegan Paul, London.

Monaghan, LF 2006, 'Fieldwork and the Body: Reflections on an Embodied Ethnography', in D Hobbs & R Wright (eds.), *The Sage Handbook of Fieldwork*, Sage Publications, London, pp. 225-241.

Norris, J, Sawyer, RD & Lund, DE (eds.) 2012: *Duoethnography: Dialogic Methods for Social, Health, and Educational Research*, Left Coast Press, California.

Sparkes, AC 2002, *Telling Tales in Sport and Physical Activity. A Qualitative Journey*, Human Kinetics, Leeds.