

Livsfortellingene som ingen etterspurte

Har alvorlig syke pasienter tilhørere som ser betydningen av å lytte til deres livsfortelling? Hvis ikke - hvilke konsekvenser kan det ha for pasienten?

Foto: Privat



■ Av Berit Sæteren
Studiedekan med ansvar for videreutdanninger i sykepleie/førsteamanuensis ved Høyskolen Diakonova.

En sykepleier som har lang erfaring i å møte alvorlig syke pasienter, uttalte følgende:

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

Uttalelsen underbygger en anerkjent antagelse om at fortellinger har en sentral funksjon i det å skape mening og sammenheng i våre liv. Gjennom samtale med andre og refleksjon over det vi opplever, fremstår livet i et nytt lys. Det å formulere dette i en fortelling kan bli en hjelp til å forklare hvorfor livet ble nettopp slik som det ble (1). Fortellingen har således utgangspunkt i det levde liv med det som har gjort inntrykk på oss på godt og vondt. Den kan bli en hjelp til å organisere erfaringer i en struktur som oppleves meningsfull og meningsbærende. Det synes å være en nær forbindelse mellom menneskets identitet og dets fortellinger (2). Personens identitet kommer til uttrykk i historier som forteller hvem og hva et menneske er. En fortelling krever en tilhører. Uttalelsen som innleder denne artikkelen peker på at tilhørerens oppgave er knyttet til tilstedeværelse og evne til å lytte. Det er skrevet og snakket mye om betydningen av historiefortelling som en mulighet til å oppsummere livet og mestre de utfordringer det er å

være alvorlig syk, likevel ønsker jeg i denne artikkel å stille spørsmål ved om alvorlig syke pasienter virkelig har tilhørere som ser betydningen av, er villige til og tar seg tid til å lytte til deres livs fortelling. Dersom det ikke er tilfelle: Hvilke konsekvenser kan det få for den sykes mulighet til å forsone seg med sin forestående død og å kunne være tilstede i livet så lenge han/hun lever?

Artikkelens referanse

Min referanse i denne artikkelen er doktoravhandlingen: «Kampen for livet i vemodets slør» (3), hvor jeg hadde forskningssamtaler med 21 sykehusinnlagte pasienter om «Hvordan det er å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet». Alle pasientene i studien hadde en alvorlig kreftsykdom og var informert om at det ikke var mer kurativ behandling å tilby dem, og at deres levedager etter all sannsynlighet var begrenset. Ved hjelp av en hermeneutisk forskningstilnærming, inspirert av Hans-Georg Gadamer (4), var intensjonen med studien å utvikle en dypere forståelse for alvorlig sykes opplevelsesverden i relasjon til helse og lidelse ved å la pasientens egen stemme komme til uttrykk. Studien inkluderer også samtaler med åtte sykepleiere som har lang erfaring med å utøve sykepleie til pasienter som er alvorlig syke. Samtalene foregår på en kreftavdeling.

Alvorlig syke pasienters livskamp

Mange alvorlig syke pasienter forteller om en liv-



En fortelling krever en tilhører.



s kamp fylt av store indre motsetninger. Hvordan denne kampen utspilles i det enkelte mennesket er beskrevet på ulike måter. Eriksson (5) beskriver menneskets livskamp som kampen mellom det onde og det gode, mellom lidelse og lyst. Qvarnström (6) identifiserer gjennom ustrukturerte intervjuer med 15 døende pasienter ulike dimensjoner eller motsetningspar av reaksjoner hos pasientene som en veksling mellom: avvisning og innsikt, opprør og underkastelse, akseptering og protest, håp og oppgittethet, vilje til å leve og ønske om å dø, identitet og oppløsning, verdighet og ydmykelse, restitusjon og regresjon, dimensjonene tid, trygghet og utrygghet og psykososial levende og psykososial død. Ut fra denne artikkels referanse (3) utspiller menneskets kamp seg i en dialektisk bevegelse mellom helse forstått som opplevelse av helhet og integrasjon, og lidelse forstått som opplevelse av splittelse og indre desintegrasjon. Helse uttrykkes gjennom den alvorlige sykes streben etter: å leve så normalt som mulig, lindring av symptomer og opprettholdelse av indre balanse, tilhørighet, ansvar for eget og andres liv, livsmot og håp på den ene siden og kroppslige plager og ubehag, usikkerhet, sorg, savn, fortvilelse, angst og ensomhet på den andre siden. Slik helse og lidelse utgjør to motpoler, utgjør samhörighet, i form av åpenhet og søken etter felleskap og ensomhet, i form av en innelukket i seg selv, eksistensens motsetninger (3,5,7).

Det synes som møte med sykdom og egen død tvinger mennesket til å forholde seg til seg selv. Menneskets forhold til seg selv, forholdet til andre, til Gud eller en høyere makt og naturen utgjør således den meningsammenheng hvori menneskets vorden (tilblivelse) i helse og lidelse utspilles og blir avgjørende for om menneskets kamp beveger seg mot helse eller mot lidelse, mot en opplevelse av samhörighet eller mot en opplevelse av ensomhet. I lys av Kierkegaards tanker (8) om at «mennesket er et selv som skal bli seg selv» kan en tolke pasientens streben etter helse og helhet som en streben etter å bli seg selv gjennom å bli forsonet med seg selv. Når mennesket lever sitt liv i travelheten hører det sjelden «den indre stemmen» som maner til selvransakelse. Når mennesket tas ut av den travle hverdag gjennom den ensomhet som erfares i møte med alvorlig sykdom og «sin egen død» forteller mange pasienter (3) at det skjer en etisk bevisstgjøring og et behov for å gjennomtenke livet slik det har vært, er og man ønsker at det skal være. Pasientens livskamp synes å handle om menneskets forhold til seg selv, forholdet til andre og forholdet til det som Kierkegaard (8) kaller «den makt som satte det», en makt som er annerledes og større enn mennesket selv.

Denne studien samstemmer med tidligere forskning som viser at pasienter som er alvorlig syke og døende, ofte er ensomme i denne kampen (9,10). Sykdommens utvikling fører til et økende behov for å bli imøtekomet og hjulpet med fysiske behov og kroppslige plager, og sykdommens eksistensielle situasjon, utlevertheten til livet, til sykdommen, til usikkerheten innfor til døden og til økende avhengighet av andres hjelp synes å frembringe en lengsel etter imøtekommelse og bekreftelse av sin særegenhet og av seg selv som åndelig. Denne studie (3) viser at pasientene opplever en imøtekommelse knyttet til kroppslige, sykdomsmessige og behandlingsmessige forhold, men at de i liten grad opplever en bekreftelse av seg «selv» som særegen, som enheten kropp, sjel og ånd. Det foregår lite samtaler med utgangspunkt i pasientens eksistensielle situasjon og forestående død. Spørsmål om hvordan pasienten «egentlig har det» blir sjelden reist. Av 15 pasienter var det kun en som kunne fortelle at en sykepleier hadde kommet uoppfordret, satt seg ned og spurt hvordan hun egentlig hadde det (3). Pasientene begrunnet dette med at personalet var travle og ikke kunne bruke tiden sin på slike ting. Resultatet blir like fullt at pasienten blir gående med tankene sine alene og bærer på en skjult lidelse som synes uerkjent både av pasient og sykepleier. På tross av gode relasjoner med «de nærmeste» var det vanskelig å dele den sorg, fortvilelse og angst som situasjonen medførte. Det så ut som om pasienten forsøkte å distansere seg fra døden ved å skyve den foran seg eller bevisst ikke å gi den oppmerksomhet for å beskytte seg selv og dem rundt seg. Alvoret i situasjonen og den forestående død ble ikke snakket om, døden forble i taushet.

Sykdom og trussel om død og tilintetgjørelse skaper angst og fortvilelse. For å forstå mer av den fortvilelse og angst som pasientene uttrykte, direkte og indirekte, søkte jeg til Kierkegaards angstanalyse. Fortvilelse er ifølge Kierkegaard (11) et viljesbestemt og selvkretsende fenomen. Mennesket holder fast i seg selv som noe annet enn seg selv. Angst, derimot er et ontologisk kjennetegn ved mennesket, som selv om det er smertelig, skal tas med inn i menneskets liv. Som kjærlighet er angst i mennesket i *grunnen*. Angsten er et uttrykk for at mennesket er i strid med seg selv da angsten fører til at man mister fotfeste, og den verden man er en del av mister sin fortrolighet. Angst og fortvilelse kan være lammende, men samtidig er de tvetydige fenomener som bærer muligheter i seg. I angsten ligger nettopp menneskets mulighet til frihet. Når et menneske opplever

situasjonen ubestemt og uavgjort må mennesket forholde seg til seg selv, og i selvforholdet er, ifølge Kierkegaard, forholdet til den andre og forholdet til Gud kjedet sammen.

Samtalen som fortellingens arena

Døden er et mysterium. Ut fra denne studie synes det som samtaler om døden fortsatt er tabubelagt. Ikke nødvendigvis som et generelt tema, men når det kommer til fortellingen rundt "min egen død". Det synes å være lite rom, selv når man er alvorlig syk, for å snakke om det uunngåelige. Dette samsvarer med tidligere forskningsstudier (9,10,18). Det er mange spørsmål som en kan stille seg ved at så mange velger å la en så omfattende livsforandring som å skulle møte egen død, forbli i taushet. Kan det være at lidelsen over å skulle forlate denne verden er så overveldende at man ikke finner ord til å uttrykke det? Å dø av en kreftsykdom medfører fysisk forfall og avhengighet, noe som bryter med idealet om selvstendighet og fullkommenhet i det moderne samfunnet. Kan det å dø av kreft oppleves som så skammelig at man forsøker å skjule det ved å tie om det? Kan det å la døden forbli i taushet være en beskyttelse for å bevare sin verdighet i en situasjon som oppleves som uverdigg? Eller er det en taushet som må være tilstede i møte med det mystiske og uforklarlige? I møte med døden står mennesket innfor det uutsigelige, og det er sannsynligvis mye av det som alvorlig syke opplever som forblir ordløst. Kierkegaard kaller «Taushetens kategori» for en språklig kategori. Han knytter den i boken Frykt og Bæven (12) til eksemplet om Abraham som ble utfordret av Gud til å gjøre det umulige, å ofre sønnen sin Isak. Abraham forholdt seg taus til det som skjedde. Han forholdt seg med taushet til det uutsigelige. Taushet kan forstås som guddommens samviten med den enkelte. Det er et rom inne i det enkelte mennesket som er forbeholdt det selv og dets gud, og som helsearbeidere må forholde seg til med tilbakeholdenhet og aktelse. Men taushet kan også være demonens besnærelse, og jo mer det ties, dess forferdeligere blir demonen, ifølge Kierkegaard (12). Det er fortsatt mye fortidelse rundt det å skulle dø, på tross av at det siden 1960-tallet har vært en viktig debatt innenfor den tanatologiske forskningstradisjon om kommunikasjon og åpenhet («awareness») i forhold til alvorlig sykdom og død (19). Selv om det både er en holdningsmessig og lovbestemt enighet innenfor helsetjenesten i Norge om pasientens rett til å vite, tyder denne studien på at det å snakke om forhold knyttet til alvorlig sykdom og død er et område hvor man er kommet lenger i tankeprosess enn i handling.

Dette må en kunne anta forsterker ensomhetsfølelsen både hos den som skal dø og de som blir igjen. Det demoniske slutter seg ikke inne med noe, ifølge Kierkegaard (11), det slutter seg selv inne. Angst er en allmennmenneskelig erfaring. Å være alvorlig kreftsyk er en tilstand mennesket er kommet i, en tilstand som potenserer angsten og dermed åpner frihetens mulighet. Men angstens tvetydighet kan føre til at mennesket slutter seg inne i seg selv. For enkelte av de 21 pasienter som denne artikkelen viser til, synes det som om angsten, med dens ubestemmelighet, virket lammende og førte til passivitet, ufrihet og innesluttethet, mens andre, på tross av situasjonen, så ut til å erfare en indre frihet som gjorde det mulig for dem å leve i øyeblikket og således oppleve livsmot,

Pasienter som er alvorlig syke og døende, er ofte ensomme i denne kampen.



Illustrasjon: Cleonora

håp og kjærlighet i sin begrensing og lidelse. Bevegelsen i livskampen mellom opplevelse av ensomhet og samhörighet, mellom utleverthet og imøtekommelse og bekreftelse, så ut til å være avhengig av hvordan pasienten forholdt seg til seg selv i angsten. Om bevegelsen i angsten ble rettet mot helse eller lidelse synes å være avhengig av om man opplever seg utlevert til en situasjon man ikke selv kan påvirke og således vender angsten innover mot seg selv, eller om man evner å underkaste seg tidens gang og dermed finner måter å forholde seg til seg selv i angsten, blant annet ved å åpenbare den for andre. Lidelsens angst ser ut til å mangle et språk. Kan det være det som gjør at sykdom og behandling får et så stort fokus i interaksjon med alvorlig syke, også fra helsepersonells side? Lidelsens



språk er ikke det rasjonelle språket som preger vår vestlige verden og også helsetjenesten. Det er heller ikke hverdagspråket som ofte beskriver de enkle hverdagslige erfaringer og vår omgang med tingene. Men lidelse hører, som kjærlighet, til hjertets språk som uttrykker noe av de dypeste sjelens og åndens følelser. Nettopp derfor er lidelse så grunnleggende i menneskets livsprosesser. Det er viktig både for helsearbeidere og pasienter å få rom for å finne uttrykk for dette språket. Det innesluttende er det stumme, men ordet er det som kan frelse, hevder Kierkegaard (11). Språket blir derfor et viktig middel ut av angsten og innesluttetheten. Det å legge til rette for samtaler med pasienten om livet og om døden hvor pasienten gis mulighet til å formulere sin fortelling, på sine premisser og på sin måte er viktig fordi samtalen er en motgift mot angsten, fortvilelsen og den demoniske taushet. Denne studien, som tidlige studier (7,20), viser at en relasjon med

en nærstående eller en profesjonell omsorgsperson eller Gud eller en høyere makt, hvor pasienten blir sett, lyttet til og tatt på alvor og invitert inn i et fellesskapets rom, kan bli en bekreftelse som fører til en bevegelse i helsens retning som frigjør lidelsens språk. Denne type samtaler skjer ikke av seg selv. Det krever tid, planlegging og helsepersonell med vilje til egenrefleksjon, mot og faglig kompetanse til å inngå i relasjoner som inviterer til samtaler om livet og døden.

Omsorgssamtaler som fortellingens arena

I samhandling mellom helsepersonell og pasient/pårørende er det viktig å gi rom for de spontane fortellinger som kan komme når man minst aner det, og som springer ut av det "uplanlagte møte" hvor pasient og helsepersonell møtes i sin menneskelighet og nakenhet og hvor det gis rom for å dele også det som oppleves smertefullt og vanskelig. Men det er også viktig å legge til rette for og planlegge samtaler hvor pasienten gis mulighet til å snakke om forhold knyttet til det å være alvorlig syk og den forestående død. Fredriksson (13) har utviklet en teori for en omsorgssamtale («vårdande samtal») som redskap for å kunne gå inn i en relasjon til den lidende pasient. En omsorgssamtale inneholder et relasjonelt, et narrativt og et etisk aspekt. Det relasjonelle aspektet utvikles i en relasjon som preges av nærvær, lytting og berøring. Relasjonen skapes gjennom at hjelperen tilbyr pasienten sitt nærvær og inviterer til å dele sin verden og dermed sin lidelse. Det narrative aspektet skapes ved at pasienten forteller om sin lidelse. Gjennom å fortelle og tolke opplevelsen av sin situasjon kan det skapes mening så vel i som med det som skjer. Det etiske aspektet skapes gjennom at hjelperen, gjennom en holdning av nestekjærlighet, hjelper pasienten til å opprettholde sin selvaktelse, sin autonomi og sitt ansvar og dermed skape mulighet for et godt liv. Denne type samtale kan integreres i kreftomsorg på lik linje med andre lindrende tiltak.

Rommet som fortellingens arena

Menneskets livskamp foregår i menneskets innerste rom, i mennesket selv. Men denne kampen foregår ikke uavhengig av hva som skjer i de fysiske, arkitektoniske rom som pasienten omgis av hjemme og ved utallige institusjonsbesøk, og i det psykososiale rom hvor samspillet mellom pasientens nærmeste og profesjonelle omsorgspersoner foregår. Alle dimensjoner av menneskets romlighet står i forbindelse med det alle

Samtaler om døden er fortsatt tabubelagt.



Illustrasjon: dae Colourbox

steds nærværende rommer hevder Lassenius (14). Kari Martinsen (15,16) beskriver hvordan sykehuset, sykeværelset og tingene der kan gi vern, trygghet og verdighet for den syke ved å gi rom for det utgrunnelige og virke lindrende på pasientens lidelse, mens uestetiske omgivelser, mangel på tid, travelhet og effektivitet kan bli forstyrrende i livsprosesser som er langsomme og energikrevende. Dette er en anerkjent tanke som har preget bygging av hospice og ulike palliative enheter. Men fortsatt er det svært mange av disse pasienter som tilbringer mye av sin siste tid ved ulike sykehusavdelinger. En kan stille spørsmål ved om tradisjonelle sykehus i sin nåværende form med sin sterilitet, sin aktivitet og sitt tempo i seg selv er krenkende for mennesker som opplever seg eksistensielt utlevert og sårbare. Rommet kan utstråle imøtekommelse og avvisning og således bidra til å åpne opp for eller stenge muligheten for å la fortellingene komme til uttrykk i rommet.

Imøtekommelse og bekreftelse handler om det mellommenneskelige rommet i omsorgsvirk-somheten, rommet mellom pasient, pårørende og helsepersonell og hvordan rommet utformes slik at pasientens lidelse blir sett og lindret. Retningen i menneskets begjær og lengsler er forenet i den ytre og indre romligheten i en meningsfull enhet slik at mennesket kan kjenne seg hjemme. Lassenius (14) hevder at det mellommenneskelige rommet inntar en særstilling etter som det i det gjensidige samspillet oppstår noe virkelig romskapende. Gjennom imøtekommelse og bekreftelse næres de ubetingede livsyttringer som tillit, håp og kjærlighet og helsepersonell er med på å utvide pasientens romlighet slik at de gis mulighet til å leve og utfolde seg. Tid og rom er tilværelsens ytterste vilkår og når tiden er kort ligger menneskets livsmuligheter i at rommet åpnes. Mange av møtene pasientene i denne studien hadde med helsepersonell så ut til å innskrenke livsrommet og forsterke lidelsen fordi møtene i det mellommenneskelige rommet ikke i tilstrekkelig grad tok utgangspunkt i pasientens eksistensielle situasjon og ikke lot fortellinger fra menneskets indre rom og meningsammenheng slippe til.

Avslutning

Alle mennesker har behov for at noen lytter til deres historie. Gjennom å fortelle sin historie gis det mulighet til en refleksjon og bearbeiding som gjør at uforståelige erfaringer kan falle på plass som brikker i et puslespill. Mennesket lever hele livet i kampen mellom helse og lidelse, mulighet og nød-

vendighet, liv og død, det gode og det onde og må i hvert øyeblikk velge retning. Gjennom alvorlig sykdom og konfrontasjon med "min død" intensiveres denne kampen. Ifølge Kierkegaard er ikke sykdom og død noen unntakstilstand, men de er dypest sett en prøve på virkeligheten selv (17). Omdreiningspunktet fra angstens innesluttethet til øyeblikkets fylde og helse er menneskets selvbevissthet og vilje (3). Nøkkelen til utfallet ligger således i mennesket selv som må «avgjøre seg for seg selv». I denne prosessen trengs medmennesker som er villige til å være deltagere i denne kampen. Når pasienten blir invitert inn i en relasjon og helsepersonell er villig til å tilby sitt nærvær ved å sitte og lytte, kan det skje som en erfaren sykepleier uttalte:

Når pasienten ser at jeg ser henne, da skjer det ofte en bevegelse i pasienten som gjør at hun tør å ta mer plass og å fortelle sin historie. Stillheten åpner opp for den andre.

Litteratur

1. Fagermoen, M.S. (2001). Fortellingen som datakilde i forskning. Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning; 2:68-80.
2. Tornøe, K. (1996). Kan vi trøste hjertene? Hvordan møte alvorlig syke og døende pasienters åndelige behov. Oslo: Tano Aschehoug.
3. Sæteren, B. (2006). Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Åbo: Akademisk avhandling. Samhälls – och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademis förlag.
4. Gadamer, H.G. (2004). Sandhet og Metode – Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk. Danmark: Systime Akademisk.
5. Eriksson, K. (1995). Det lidende mennesket. Tano. Pensumtjeneste A/S.
6. Qvarnström, U. (1982). På dødsleiet. Tanker og opplevelser ved livets slutt. Larvik: Tiden Norsk forlag.
7. Øhlen, J. (2000). Att vara i en fristad – berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård. Göteborg: Akademisk avhandling. Institutionen för vårdpedagogik.
8. Kierkegaard, S. (1994). Sykdommen til døden. København: Gyldendals Uglebøger.
9. Rydahl Hansen, S. (2003). Hospitalsinlagde patienters opplevde lidelse i livet med uheleliggjort kreft. Ph.D-avhandling. Det Sundhetsvitenskapelige Fakultetet Aarhus Universitet. Institut for Sykeplejeviten-skab.
10. Rydahl Hansen, S. (2003). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences; 19(3); 213 – 222.
11. Kierkegaard, S. (2001). Begrepet angst. Oslo: Oktober forlag.
12. Kierkegaard, S. (2001). Frygt og Bæven. Viborg: Nørhaven A/S.
13. Fredriksson, L. (2003). Det vårdande samtalet. Åbo: Akademisk avhandling. Samhälls – och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademis förlag.
14. Lassenius, E. (2005). Rummet i vårdandes värld. Åbo: Akademisk avhandling. Samhälls – och vårdvetenskapliga fakulteten. Åbo Akademis förlag.
15. Martinsen, K. (2000). Øyet og kallet. Bergen: Fagbokforlaget.
16. Martinsen, K. (2005). Samtalen, skjønnet og evidensen. Oslo: Akribe.
17. Kingo, A. & Vedstesen, S.O.B. (1989). Hosekræmmerens søn. En enfoldig bog om Søren Kierkegaard – eller en bog om den enfoldige Søren Kierkegaard. Danmark: Gyldendal.
18. Zhang, A.Y. & Siminoff, L.A. (2003). Silence and Cancer: Why do Families and the Patients fail to communicate? Health Communication. 15(4):415-429.
19. Field, D.; Copp, G. (1998). Communication and awareness about dying in the 1990s. Palliative medicine. 13:459 – 468.
20. Rehnfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 18(3):264 – 272.