

Torill Skrondal

Å være gammel på sykehjem – verdig eller ”ferdig”?

*En kvalitativ studie av pasienters erfaringer av alder og skrøpelighet –
og avhengighet i pleieforhold*



Foto: Arne Strømme

Rapport 0613

Torill Skrondal

Å VÆRE GAMMEL PÅ SYKEHJEM – VERDIG ELLER ”FERDIG”?
*En kvalitativ studie av pasienters erfaringer av alder og skrøpelighet –
og avhengighet i pleieforhold*

Rapport 0613

ISSN 0806-0789
ISBN 978-82-7830-100-5
Møreforskning Molde AS
Desember 2006

Tittel: Å være gammel på sykehjem – verdig eller "ferdig"? En kvalitativ studie av pasienters erfaringer av alder og skrøpeligheit – og avhengighet i pleieforhold

Forfatter: Torill Skrondal

Rapport nr.: 0613

Rapporten kan bestilles fra: Høgskolen i Molde, biblioteket,
Boks 2110, 6402 MOLDE.
Tlf.: 71 21 41 61,
Faks: 71 21 41 60,
epost: biblioteket@himolde.no - www.himolde.no

Sider: 56 s., [27 bl.]

Pris: Kr 100,-

ISSN 0806-0789

ISBN 978-82-7830-100-5

Kort sammendrag:

Rapporten bygger på en kvalitativ studie av pasienters erfaringer av aldring og skrøpeligheit – og avhengighet i pleieforhold. Studien har tittelen "Å være gammel på sykehjem – verdig eller ferdig"?

Vitenskapsteoretisk har dette prosjektet en hermeneutisk-fenomenologisk overbygging. Fenomenologen Merleau-Ponty's kroppsperspektiv er sentralt. Metodene som er benyttet er feltobservasjon, fotografi og den kvalitative forskningsamtalen (intervju). Noen av fotografiene som ble benyttet i forbindelse med intervjuet vil også være presentert i rapporten (fotograf Arne Strømme). Dessuten benyttes noen bilder av kunstneren Håkon Blekens malerier.

Utvalget består av fire pasienter i alderen 89 – 94 år fra tre ulike kommunale sykehjem. De hadde ulike sykdommer og grader av alderdomssvekkelse og hadde til dels store hjelpebehov. Prosjektet ble gitt tillatelse fra regional komité for medisinsk forskningsetikk, helseregion Midt Norge og fra NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste).

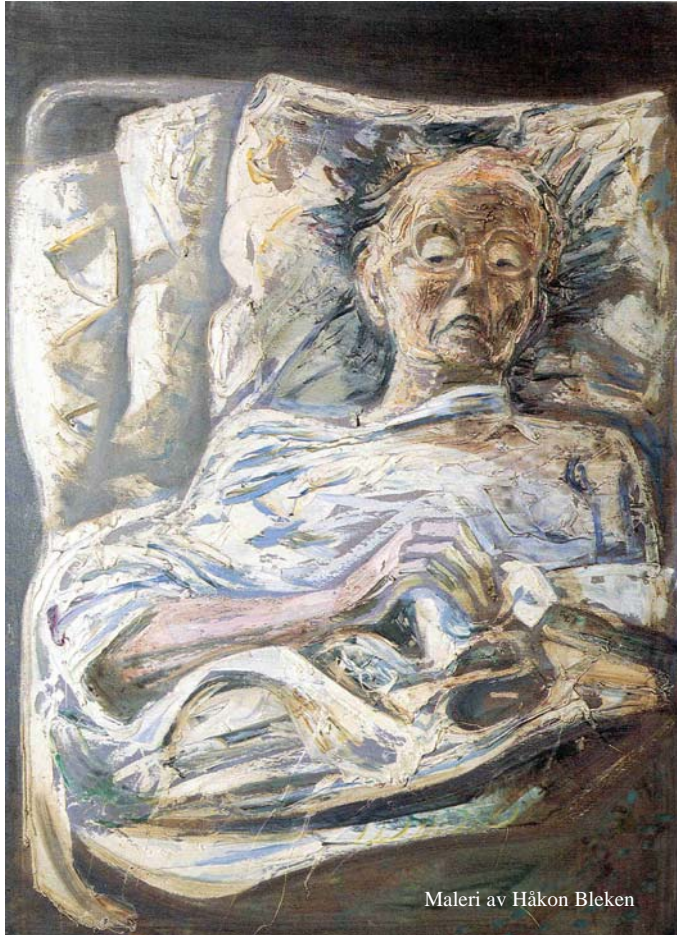
Problemstillingene for prosjektet hadde følgende ordlyd: *Hvordan oppleves det å være i en syk, gammel kropp, og hvordan oppleves det å bli pleid av andre? Og: Kan kroppens uttrykk i en pleiesammenheng gripes og begripes ved hjelp av fotografiet?*

I data-analysen har jeg benyttet prinsipper fra Giorgis analysemetode. Ut fra analysen fremstod ulike vesensegenskaper. *Kroppslig* sammenbrudd og innleggelse i sykehjem betyr en dramatisk endring av livet og dermed livsverdenen for pasienten. Fra å bebo sitt eget hjem med kjente og kjære ting rundt seg, ender den gamle pasienten opp i et sykerom, der *rommgivelsene* både kan virke fremmedgjørende og gi en opplevelse av utleverthet og sårbarhet. Også *tid* oppleves annerledes, fordi det betydelige i fortid, nåtid og fremtid forandres ved sykdom. Den *sosiale* rammen rundt personen endres dramatisk i forhold til hva den var før innleggelsen. Pleierne blir sentrale for hvordan pasientene takler disse erfaringene.

1.0 DET ER EN TUNG JOBB Å BLI GAMMEL.....	1
1.1 Innledning.....	1
1.2 Problemstilling	2
2.0 DESIGN OG METODE.....	4
2.1 Innledning.....	4
2.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv.....	4
2.2.1 Livsverden.....	4
2.2.2 Hermeneutisk fenomenologi	5
2.2.3 Merleau-Ponty og kroppens fenomenologi.....	7
2.3 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen	9
2.3.1 Forberedelser	9
2.3.2 Utvalget	9
2.3.3 Intervjuguide	11
2.4 Datainnsamling.....	11
2.4.1 Feltobservasjon.....	12
2.4.2 Fotografier.....	13
2.4.3 Det kvalitative forskningsintervju.....	14
2.5 Analyse.....	18
2.6 Er undersøkelsen troverdig?.....	20
3.0 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN	23
3.1. Innledning.....	23
3.2 Opplevelse av kroppen som ”beseirer”	24
3.2.1 Lenket til senga	28
3.2.2 Når verdigheten trues	31
3.2.3 Når tilværelsen blir et ork.....	35
3.3 Endret opplevelse av tid	39
3.4 Sosialt liv på andres premisser	42
3.5 Sykeværelset – et krenkende rom?.....	45
4.0 OPPSUMMERING	50
Referanseliste	54

1.0 DET ER EN TUNG JOBB Å BLI GAMMEL

1.1 Innledning



Maleri av Håkon Bleken

Den syke, gamle pasienten er i dag ofte plassert på eldreinstitusjon, i motsetning til tidligere tider da alderdommen var en del av hverdagslivet i hjemmene. For tiden er ca 40 000 pasienter innlagt i norske sykehjem ifølge St.melding 45 (2002-2003). Gjennomsnittlig botid er 2,3 år (Romøren 2001).

Eldreinstitusjonene er til dels en verden ”lukket” for folk flest. I den grad allmennheten får innsyn, er det ofte via massemedias sensasjonelle og negative oppslag. Familie og sykepleiere som jevnlig vanker der, venner seg gjerne til at slik

leves livets siste år, dermed tas også mye for gitt.

Jeg har jobbet i ti år som sykepleier i eldreomsorgen, og fått stor respekt for hva det innebærer å bli gammel og skrøpelig. Jeg har sett på nært hold kampen, slitet, smertene og plagene, som mange hver eneste dag må kjempe med. I et fjernsynsintervju nylig uttalte den aldrende, kjente, svenske filmregissøren Ingmar Bergmann følgende; ”*det er en tung jobb å bli gammel, og det burde ’pratas’ mer om*”. Han opplever selv at det er en heldags jobb å aldres, å få seg selv til å fungere noenlunde menneskeverdig. Å forstå dette for de av oss som ikke har vært i situasjonen, er vanskelig, men ved å lytte til de som har denne erfaringen, kan vi kanskje begripe litt mer, og ta med oss denne innsikten i møte med den eldre pasienten.

Funn i en tidligere undersøkelse (Skronnal 1997) viser at eldre kronisk syke pasienter er sårbare og prisgitte i møte med det offentlige helsetilbudet, de er avkledde og nakne i dobbel forstand. De kan ikke velge bort sin hjelpeavhengighet og dermed heller ikke å bli berørt og håndtert av sykepleiere og andre. I dette forholdet vil det være en asymmetri, som kan forsterke pasientens opplevelse av sårbarhet, og hjelpeforholdet vil ofte kunne være preget av forlegenhet, fordi pasienten er avhengig av hjelp til kroppspleie.

Det er gjort lite forskning på dette området. Formålet med denne undersøkelsen er å sette fokus på hva det vil si å være gammel, pleieavhengig pasient. Dette mener jeg best kan formidles gjennom den gamles egen beskrivelse slike erfaringer. Jeg har derfor valgt å intervju fire pasienter innlagt i sykehjem, samt å formidle noe av deres tilværelse via fotografiet. Jeg ønsker også å synliggjøre denne delen av vår tilværelse også for andre enn de som har sitt daglige virke i institusjonene.

Denne undersøkelsen er en oppfølging av min hovedfagsoppgave (Skronnal 1997), som handlet om eldre pleietrengende pasienters opplevelse av berøring. Betydningen av sykepleiernes væremåte (inkludert håndlag) og opplevelse av sårbarhet var vesentlige funn, samt at berøringsopplevelser ikke kan forstås løsrevet, men alltid er knyttet opp mot situasjon og person. Jeg valgte å sette funnene inn i et fenomenologisk kroppsperspektiv, noe som viste seg å være meningsfullt. Det samme perspektivet er det naturlig å basere seg på i dette prosjektet.

1.2 Problemstilling

I kvalitativ forskning, som jeg har valgt, vil avklaringen av problemstilling finne sted samtidig med at nye data samles inn og samtidig med at en bygger opp en analyse (Repstad 1998). En foreløpig problemstilling var utformet i forkant av intervjuene, men jeg hadde under hele prosessen åpenhet for at denne kunne justeres. Den endelige problemstillingen ble slik; Hvordan oppleves det å være i en syk, gammel kropp, og hvordan oppleves det å bli pleid av andre? Jeg ønsket både å få tak i pasientens opplevelse av sykdom og skrøpeligheit, men også å forstå mer av hva det vil si å være avhengig av andre i den daglige kroppslige pleie og omsorg i sykehjem. Selv om disse

to fenomenene er uløselig knyttet sammen, vil jeg nevne at jeg fikk mindre data på siste del av problemstillingen. Hovedvekten vil ligge på opplevelsen av det å være syk og gammel. Det er en viss fare at man ved en slik todeling bidrar til å stykke opp en helhet som pasienten er vevd inn i. Jeg har imidlertid håp om at fotografiene til en viss grad kan bidra til å gripe denne helheten. Jeg hadde også en problemstilling som lød slik; *Kan kroppens uttrykk i en pleiesammenheng gripes og begripes ved hjelp av fotografiet?*

Jeg vil tilføye at jeg i utgangspunktet hadde fokus (og ei problemstilling) på sykepleieres/pleieres forståelse av det samme (se vedlegg nr 6), men har valgt å ikke ta med disse dataene i denne rapporten. Jeg nevner dette her for å forklare ordlyd i vedlegg.

2.0 DESIGN OG METODE

2.1 Innledning

I min tilnærming til feltet, har jeg metodisk og teoretisk forankret studien innefor fenomenologien. Fenomenologisk forskning studerer menneskets opplevelse, sett ut fra aktørens eget perspektiv og med en helhetlig tilnærming. "Fenomenologien er en langsom vitenskap", hevder Østergaard (2001:1). Den er en oppøving av egen iakttagelsesevne, og denne går både "utover" mot fenomener i verden og "innover" mot forskeren selv som fenomen, som erfarende og reflekterende iakttaker. Dette er i tråd med det perspektivet jeg legger på denne studien, der jeg studerer pasienters erfaringer av å være gammel, syk og være avhengig av å bli pleid av andre. Jeg har også redegjort for min forståelse av meg selv som forsker ("innover") – og dermed for min forforståelse av feltet som jeg her har forsket på.

Østergaard (2001) understreker at fenomenologi både er en overordnet forståelsesform og et redskap for konkret datainnhenting og analyse. På samme måte understreker Gjengedal (1994) at det er viktig å skille mellom det filosofiske nivå (Husserls filosofiske metode) og *nivået av empirisk vitenskapelig arbeid* i fenomenologien (for eksempel Giorgis analysemetode, som jeg benytter), da dette ofte er grunnene til forvirring med hensyn til fenomenologi.

Jeg vil i neste kapittel kort redegjøre for det vitenskapsteoretiske perspektiv, der *livsverden* og *hermeneutisk fenomenologi* er sentrale tema. Edmund Husserl, Martin Heidegger og Hans- Georg Gadamer er viktige navn i den forbindelse. Det fenomenologiske kroppsperspektivet og Maurice Merleau-Ponty vil utgjøre siste del av dette kapitlet.

2.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

2.2.1 Livsverden

Fenomenologisk forskning beskriver menneskers verden og avdekker dagliglivets opplevelser og erfaringer, noe som er min hensikt med denne studien. *Edmund Husserl* (1859-1938) blir regnet som grunnleggeren av fenomenologien (se også neste side).

Husserl så på *livsverdenen* som vitenskapens konkrete grunn. Livsverden er den konkrete, erfarbare virkelighet som vi daglig lever våre liv i og tar for gitt i alle våre aktiviteter. Som sådan utgjør livsverdenen en forutsetning for alle empiriske teorier og for all vitenskapelig virksomhet. Livsverdenen er ikke bare før-refleksiv, men også før-vitenskapelig; den forutsettes således av både filosofi og vitenskap (Bengtsson 1988). Livsverdenen muliggjør en ikke-reduksjonistisk forståelse av mennesket og dets liv. «Den er et reservoar av selvfølgeligheter og dermed reservoar av viten» (Jensen 1990:157). Livsverden er uttrykk for den opprinnelige opplevelsen før vi begynner å teoretisere og tolke. Billedlig kan vi tenke oss den menneskelige livsverden beroende på grunnleggende forutsetninger, som gir våre liv mening. Det at vi lever i fellesskap med andre, at vi opplever verden fra kroppens perspektiv (vi kan aldri rømme fra vår egen kroppslighet = "levd kropp"), og at våre opplevelser er sterkt tidsbundet (historisk, kulturelt og sosialt), er eksempler på slike grunnleggende forhold (Gjengedal 1994). Ved kroppslig forandring som ved alderdom og sykdom forandres ens livsverden. Pasientens "livsverdenhistorie" vil være sentral for å kunne forstå pasienten og hans opplevelse av sin situasjon (Fjelland og Gjengedal 1995). Det er disse livsverdenhistoriene og "reservoaret av viten" jeg ønsker å få tak i når jeg går inn i sykehjemmet for å intervju (og fotografere) pasienter som er innlagt der i sine siste leveår.

Levd kropp er ett av *fire* livsverdensesksistensialer. De tre andre eksistensialene er *levd rom*, *levd fellesskap* og *levd tid*. For å forstå pasientene som jeg intervjuet, må jeg forsøke å forstå hvordan disse eksistensialene uttrykker seg i pasientenes livsverden. Selv om disse eksistensialene alltid uttrykker seg i en helhet, og ikke kan skilles fra hverandre i virkeligheten, vil mye av mitt fokus være på *levd kropp* og mindre på de tre andre.

2.2.2 Hermeneutisk fenomenologi

Ut fra mitt praksisnære tema og ønske om å forstå noe i pasientenes livsverden, vil prosjektet ha en *fenomenologisk-hermeneutisk* overbygning. Fenomenologi *beskriver* hvordan man orienterer seg i forhold til *levd erfaring*, hermeneutikk beskriver hvordan man fortolker livets «tekst». I kvalitativ forskning er de to tilnærmingene avhengige av hverandre, da tolkningsprosessen foregår samtidig som en samler inn data. En hermeneutisk-fenomenologisk innfallsvinkel går ut på å fortolke og forstå fenomenenes egenart

(f.eks. erfaring av å være gammel og syk) slik de fremtrer innen bestemte situasjoner, noe som er avgjørende for hva slags mening fenomenet får. I intervjusituasjonen måtte jeg reflektere over utsagnene til pasienten. Det førte til nye spørsmål, som igjen førte til nye tolkninger av utsagnene i situasjonen. Den kvalitative forsknings samtalen (som var en sentral metode for dette prosjektet) innebærer slik en fenomenologisk og hermeneutisk måte å forstå på.

Fenomenologi. Martin Heidegger (1889-1976) var elev av Husserl og videreutviklet fenomenologien. Han var intenst opptatt av menneskets *væren-i-verden*, som karakteriseres av felles bakgrunnserfaring og fortrolighet. Vi får alle våre muligheter og potensialer fra denne delte bakgrunn (Bengtsson, 1998). Våre ferdigheter og vår praksis er utviklet gjennom den kultur og det samfunn vi er en del av. Kjennskap til hvordan vi bruker tingene og forholdet oss til andre, er en del av vår felles fortrolighet og praksis. Fordi vi er en del av et kulturelt fellesskap, påvirkes vi altså av den forståelsen som omgir oss - vår bakgrunnsforståelse gir oss en måte å forstå verden på. Forståelse er også alltid knyttet opp til det å bry seg om eller til å ha en interesse for noe(n), og den er knyttet til en kontekst. Fløistad (1973) sier det slik: "Understanding is always understanding of something within some context" (s.455). Fornuften er for Heidegger knyttet til forståelse, og han mener den menneskelige forståelse beveger seg i sirkler, som under tilegnelsen av en tekst, hvor delene forstås ut fra helheten og helheten ut fra delene. Heidegger knytter mening og forståelse til den hermeneutiske sirkel. Hvor forståelse foreligger, foreligger også mening, og omvendt.

Hermeneutikk betyr «tolkningskunst» og er det samme som tolkningslære. Hermeneutikk går ut på å finne mening og skape forståelse gjennom å beskrive og fortolke fenomener innenfor de sammenhenger fenomenene formidles. Hermeneutikk bygger bro mellom det som vi er fortrolige med i vår verden og det som er ukjent. Hermeneutikk kan benyttes på områder som består av situasjoner som vi tillegger mening, som ikke umiddelbart er forståelig, men som krever forsøk på fortolkning (Streubert & Carpenter 1995). Formålet er forståelse av virkeligheten, framfor kontroll.

Hans-Georg Gadamer (f.1900) er den fremste representanten for den filosofiske tradisjonen innenfor moderne hermeneutikk. Et viktig begrep hos Gadamer er *forforståelsen*, som både gjør tolkning mulig og setter grenser for den. Forforståelse

handler om oppfatninger og holdninger som vi har, bevisste og ubevisste, og som vi ikke har vår oppmerksomhet retta mot. Det er viktig at man er bevisst sin for-forståelse og at man samtidig kan møte situasjonen med åpenhet. Han sier at «man må være villig til å sette sine fordommer på spill, for å få dem i spill» (Jensen 1990:136). Partene møter med hver sin forståelseshorisont og man må være villig til å lære noe av det budskapet en mottar. Gadamer presiserer at en ikke kan forstå uten å ha en for-forståelse, da den blir selve utgangspunktet for forskerens forståelse. Om min egen for-forståelse har jeg redegjort for i kapittel 2.3 (s.11).

Som mange andre hermeneutikere, anvender Gadamer den hermeneutiske sirkel som en metafor på hvordan forståelse oppnås gjennom en fram- og tilbakegang mellom del og helhet;

The over-all structure (...) is the *hermeneutic circle*. Formally Gadamer defines the circle, as earlier theorists, in terms of a part-whole structure: a part is to be understood out of a prior understanding of the whole or its context, and the context is to be understood in terms of its parts. Like Heidegger, Gadamer thinks that the circular part-whole structure is a necessary, ontological feature of understanding, irrespective of its object or theoretical aims (Fløistad 1973: 459).

Fløistad sier også at for å forstå hermeneutikk må man gjøre en *erfaring*, dvs en må tilegne seg en annerledes måte å være på, en annerledes praksis. Forståelse og anvendelse er altså uløselig knyttet til hverandre. Østergaard (1998) sier noe av det samme når han påpeker at den fenomenologiske metode ikke er noe forskeren *har*, men noe forskeren *er*. Videre hevder han at fenomenologien er en metode for skjerpning av den innadrettede og den utadrettede iakttagelses- og refleksjonsevnen. Det er nødvendig at forskeren utvikler og lutrer seg selv som metodisk redskap (samme). Dette er også en erfaring jeg selv har gjort og reflektert en del over. Dette utdyper jeg i 2.4.3 (s.13).

2.2.3 Merleau-Ponty og kroppens fenomenologi

Den franske filosofen *Maurice Merleau-Ponty* (1908-1961) utviklet en særegen kroppsfenomenologi. Siden kroppen også er sentral for denne undersøkelsen, vil jeg her redegjøre for denne. Dette er et perspektiv som jeg vil legge vekt på i drøftingen av funnene.

Merleau-Ponty hevder at verden har mening for oss før vi bevisst velger å gi den mening (Lübcke 1989); den livsverden som vi umiddelbart erfarer, er før-objektiv og før-subjektiv. Det er ved abstraksjoner ut fra denne verden, at vi kan snakke om noe rent kroppslig eller noe rent bevisst. Vi sanser eller persiperer verden med kroppen. Vi er i verden ved vår kroppslighet. Når vi tar noe ut som tematisk objekt for en vitenskapelig analyse, forutsetter vi allerede en kjent verden. Og denne andre viten, som ligger under i vår viten om objektet, har vi, fordi vi er kropp (Lübcke 1989). Fenomenologisk analyse av kroppen viser en fundamental forskjell mellom den levde kropp (kroppen som umiddelbart erfart på en ikke-reflektert eller før-reflektert måte) og den objektive eller fysiologiske kropp.

På det før-reflekterte nivå av umiddelbar erfaring, er kroppen erfart på en naturlig måte som levde kropp. På dette nivå tematiserer jeg ikke eksplisitt min kropp som kropp. Heller enn å være et objekt for meg-som-subjekt, representerer kroppen-som-den-er-levde ikke bare mitt spesielle synspunkt på verden, men min unike væren-i-verden. Slik er den sentrum for mine intensjoner og instrument for mitt aktive engasjement i og med den omliggende verden. Som en konsekvens «har» eller «eier» jeg ikke kun en kropp. Som et kroppslig subjekt ER jeg min kropp. Det er en fundamental identifikasjon med den levde kroppen på en slik måte at det ikke er et oppfattet skille mellom kropp og selv (Toombs 1992).

Biomedisinsk kroppsperspektiv. I vår kultur og særlig i helsevesenet er kropp ofte identisk med den anatomisk-fysiologiske kroppen. Både leger og sykepleiere har tradisjonelt oppholdt seg i medisinenes forståelse av kropp, dvs som tilnærmet "ren" naturvitenskap.

Det synes vanskelig innenfor medisin og helsefagene forøvrig å utvikle en forståelse av den friske og syke kroppen som inkluderer sirkulære sammenhenger mellom kropp og sjel, kropp og omverden. Siden rådende tenkning indikerer atskillelse, har vi som helsearbeidere også store vansker med i første rekke å forstå og møte det syke mennesket på en ikke-reduksjonistisk måte (Råheim 1997:96).

Denne bio-medisinske forståelsen av kroppen har vært enerådende innenfor helseyrkene, men dette perspektivet er ikke tilstrekkelig for å *forstå erfaringen* ved sykdom.

2.3 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen

2.3.1 Forberedelser

Før jeg kunne ta kontakt med praksisfeltet måtte jeg ha gjort visse forberedelser. Jeg sendte søknad til og fikk tillatelse fra både *Regional komite for medisinsk forsknings-etikk, helseregion Midt Norge* og fra NSD (norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste), se vedleggene nr. 7, 8, 9 og 10. Jeg sendte også søknad om tillatelse til å foreta undersøkelsen *til pleie-og omsorgssjefen* i kommunen (vedleggene nr.1 og 2). Jeg utarbeidet et *skriv til den enkelte pasient*, der jeg forespurte de om å delta i undersøkelsen (vedleggene nr.3 og 5). Dette skrevet inneholdt informasjon om prosjektet i et "dagligdags" språk. Det ble informert om hensikten med undersøkelsen, at jeg ønsket å fotografere, og at jeg ville, når fotografiene var fremkalt, komme tilbake for å samtale med dem. Det ble også opplyst om at samtalen ville bli tatt opp på bånd, samt at de kunne trekke seg fra undersøkelsen på ethvert tidspunkt uten å måtte begrunne det (informert samtykke). Det ble også presisert at båndopptak og bilder (som ikke kom med i rapporten) skulle makuleres. Vedlagt skrevet fulgte en samtykkeerklæring til underskriving (se vedlegg nr.4). Det var et poeng at den som skulle finne frem til utvalget også skulle ha god kjennskap til den enkelte pasient. Det antok jeg at avdelingssykepleier hadde, og forespørsel og utdeling av dette skrevet skulle gjøres av henne. Hun skulle videre forespørre og dele ut et eget *infoskriv til aktuelle sykepleiere/pleiere*, som kunne tenke seg å delta (vedlegg nr.6).

2.3.2 Utvalget

Mitt utvalg er et strategisk utvalg. Utvalget er gjort med utgangspunkt i valgt problemstillingen, altså eldre pasienter som er innlagt på sykehjem og som er avhengig av pleie. Andre kriterier var at jeg skulle få tilgang på mer enn én institusjon, at begge kjønn var representert, og at de var mentalt friske og taleføre. Jeg fikk etter hvert fire pasienter, og deres pleiere til å stille opp i undersøkelsen. Pasientgruppa besto av tre kvinner og en mann, og de tilhørte den eldre aldersgruppen i og med at de var fra 80 til 94 år. De var innlagt ved tre forskjellige kommunale sykehjem. De var mentalt friske og taleføre. Pasientene var rammet av ulike kroniske sykdommer som leddgikt, hjertesvikt, astma og generell alderdomssvekkelse. Av de fire pasientene som jeg møtte, er to døde. Pårørende er blitt spurt og hadde ikke noe imot benyttelse av fotografiene i de to tilfellene der pasientene ikke lever lengre.

Sammen med fotografen informerte jeg den enkelte pasient, og noen ganger også pårørende om hva som var hensikten med prosjektet og hvorfor jeg ønsket deres deltagelse. To trakk seg etter informasjonsmøte med meg og fotografen, og én trakk seg etter først å ha sagt ja til avdelingssykepleier. Jeg er ikke sikker på begrunnelsen, da det selvfølgelig ikke ble spurt om, men har forstått i ettertid, at det kanskje handlet om prestasjonsangst i forhold til det å skulle bli fotografert og intervjuet. Fire ga samtykke.

For øvrig var skepsisen større blant personalet enn hos pasientene til å skulle delta, da flere kanskje oppfattet dette som en slags kontroll på deres arbeid, at de ikke skulle holde mål, at det ble en slags prestasjonsfrykt? En liten detalj som fikk betydning var at jeg i et vedlegg til informasjonsskrivet hadde brukt begrepet sykepleier som betegnelse, og ikke hjelpepleier eller pleier. Det var en ren forglemmelse, men ble oppfattet som selektivt og skapte motvilje hos andre enn sykepleierne på en av avdelingene. Det løste seg imidlertid. Jeg fikk både en sykepleier og en hjelpepleier som stilte opp der.

Jeg ga alltid beskjed til personalet og/eller pasienten om at pårørende kunne få ekstra informasjon dersom de ønsket det. En pårørende ønsket slik tilleggsinformasjon. Underveis i prosjektet opplevde jeg at også andre pårørende støttet initiativet, at de synes det var spennende at mor eller far deltok i dette. En ba også om å få bestilt et ekstra bilde av sin mor.

Den neste brikken i puslespillet handlet om å få til en avtale som passet pasient, pleiernes turnus, fotografens og min tidsplan. Komplisert! Vi måtte også ta hensyn til at fotosekvensene var unnagjort før høstmørket hadde kommet alt for langt på morgenen. Dette for å unngå å skulle bruke blits. Vi fotograferte første og fremst morgenstellet, men også andre dagligdagse situasjoner i sykehjemmet, for eksempel måltid.

Det kunne virke overveldende at vi kom inn to ”fremmedelementer” på rommet samtidig med pleier. Vi brukte som nevnt ikke blits eller kunstig lys, men var avhengig av en stor skjerm som fanget opp eksisterende lys. Umiddelbart kunne dette synes forstyrrende, men det rare var at pasientene ikke synes å bry seg særlig. Jeg opplevde at pasientene var overraskende frie både i forhold til å være kroppslig utleverte og avslappet når det gjaldt samtalen etterpå. Det ble til og med sagt at en av pasientene som hadde isolert seg mye en lang periode før dette, begynte å være mer sosial i forhold til

medpasienter og fellesarrangement, og personalet mente at deltagelsen i prosjektet var medvirkende til denne endringen. Jeg tror at dette kan ha sammenheng med den ekstra oppmerksomheten og viraken som ble rundt pasienten, altså at de opplevde seg sett og betydningsfulle i kraft av at de var interessante personer for min undersøkelse.

Alle pasientene fikk et innrammet bilde med personlig hilsen og takk for deltagelse i prosjektet. De intervjuede ble gjort oppmerksom på at ingen fotografier skulle benyttes i publiseringssammenheng uten at de var blitt spurt først og gitt sitt samtykke. Noen av bildene var forholdsvis utleverende når det gjaldt avkleddhet og sårbarhet, slik at jeg valgte å presisere der og da at de ikke skulle benyttes utover samtalsituasjonen. Jeg har allikevel valgt å benytte et forholdsvis avkledd bilde, men der ansiktet ikke vises.

2.3.3 Intervjuguide

På bakgrunn av feltnotatene fra den dagen vi fotograferte/observerte og problemstillingens fokus, laget jeg en intervjuguide, som bestod av stikkord/temaer, altså en halvstrukturert intervjuguide (vedlegg nr.11). Jeg vil imidlertid påpeke at i en slik type fortrolig og åpen samtale ble intervjuguiden nesten uegnet. Den var imidlertid et nyttig redskap på forberedelsesplanet. Fotografiene fungerte som en strukturering av intervjuet ved at jeg organiserte de i en viss rekkefølge, og fylte ut temaer i intervjuguiden ut fra fotografiernes tema. Fotografiene viste jeg frem til pasienten mens jeg intervjuet. Hensikten med å benytte fotografiet sammen med intervjuet var, som nevnt tidligere, å stimulere pasienten til å sette ord på kroppsnære erfaringer av å være syk og gammel og å bli pleid av andre.

2.4 Datainnsamling

Det finnes mange kvalitative tilnæringsmåter/metoder innenfor humanvitenskapene. Det kan være feltforskning, deltagende observasjon, case-studier, intervjuer etc. Spørsmålene som stilles, i forhold til "saken selv", og måten man forstår disse spørsmålene på, er viktig utgangspunkt og ikke metoden som sådan. Ut fra tema og problemstilling, samt personlig erfaring og bakgrunn var det naturlig for meg å velge *den kvalitative forskningssamtalen (-intervju)*. Denne kombinerte jeg med deltagende observasjon og fotografering.

I utgangspunktet ble fotografiene benyttet for å stimulere pasienten til å sette ord på sin livssituasjon. Fra en tidligere undersøkelse om berøring (Skrondal 1997) erfarte jeg at samtalen stoppet opp. Derfor valgte jeg fotografi som en innfallsvinkel til refleksjon. Det er viktig å synliggjøre for å forstå, og det kan blant annet gjøres ved hjelp av fotografiet.

Fotografiene anskueliggjør, gir gjenkjenning og formidler. Utgangspunktet mitt for å benytte fotografiet var å stimulere til samtale om det å være syk og gammel i sykehjem. Jeg mener at jeg ikke ville fått pasientene til å verbalisere kroppslige opplevelser så pass detaljert dersom jeg ikke benyttet fotografiet i intervjusammenheng.

I utgangspunktet skulle dette prosjektet ha fokus på både pasientene og sykepleierne. Jeg gjorde derfor dybde-samtale/-intervju med begge parter med utgangspunkt i fotografiene, men også ut fra å ha vært tilstede i situasjonene og gjort observasjoner. Jeg benyttet båndopptager under samtalene. Av ressurs hensyn måtte jeg velge å konsentrere meg om pasientperspektivet, så derfor har jeg utsatt bearbeiding av dataene fra pleierne (fem) til en senere rapport.

Jeg vil i det videre si litt om hva som karakteriserer metodene; *feltobservasjon*, *fotografi* og *den kvalitative forskningssamtalen*.

2.4.1 Feltobservasjon

Feltobservasjon er en kvalitativ metode. Ved observasjon studeres mennesker for å se hvilke situasjoner de naturlig møtes i og hvordan de pleier å oppføre seg i slike situasjoner (Repstad, 1998). Formålet er å registrere ved selvsyn hva som skjer og hvordan folk tolker hendelser og situasjoner. For å minske forskningseffekten, noe som kan medføre at aktørene handler annerledes enn de ellers ville ha gjort, bør helst feltarbeidet være en stund, slik at undersøkelsesgruppen “faller til ro” og opptrer mest mulig som vanlig (samme). Sosialantropologer oppholder seg i fremmede kulturer både i måneder og år for å komme på innsiden av kulturen. For min del ble tiden jeg kunne være tilstede begrenset til enkeltdager. Imidlertid var jeg kjent for personalet som sykepleielærer og tidligere sykepleier, slik at de var til dels fortrolige med meg fra før. Denne metoden har den store fordel at den fanger opp det virkelige liv. Slik vil den gi troverdighet ved at andre kan kjenne seg igjen. Jeg antar at metodens gyldighet økes,

fordi jeg supplerer observasjonene med fotografiet og det kvalitative forskningsintervju (metodetriangulering).

2.4.2 Fotografier

Fotografier bidrar til visuell innsikt i og kunnskap om ulike menneskelige forhold. Bruken av fotografiet som forskningsverktøy er godt dokumentert innenfor antropologi og sosiologi. Jeg allierte meg med fotografen Arne Strømme. Han er en anerkjent fotograf både lokalt og i nasjonal sammenheng. Han har hatt spesiell interesse for gamle menneskers "uttrykk" og formidlet disse på en varm og respektfull måte. Han har også tidligere hatt tilgang til eldreinstitusjoner for fotografering på oppdrag. Fenomenologisk forskning har benyttet fotografiet som et medium for å stimulere til beskrivelser av levd erfaring. Ricoeur (i Hagedorn 1994) erklærte at i hermeneutikken er fotografiet sett på som fortolket tekst, det vil si at det igjen kan fortolkes av andre. Fotografier samler ikke bare fortolkninger av erfaringsforestillinger, men de kan også berike og utvide formidlingen av disse erfaringene. Fotografiet virker stimulerende som utgangspunkt for kvalitative intervju - det skjerper minnet og gir intervjuet en øyeblikkskarakter av realistisk konstruksjon og funksjon.

Fotografiet er metaforisk betegnet som «a bridge for communication» (Hagedorn 1994:44). Ved å benytte fotografiet i dette prosjektet, håpet jeg på både å synliggjøre den gamle, syke kroppen og å vise hvordan den ble ivaretatt av pleierne i stellesituasjoner. I tillegg til å dokumentere og vise fram pasient-sykepleierlivet, var fotografiet for meg et refleksjonsverktøy og dermed et godt grunnlag for intervju (se ellers s 12 angående *intervjuguide*). Fotografiet fungerer på en måte som et speil – og speiling vil hjelpe folk til å reflektere sammen. Jeg tror også situasjonen/bildet ble mindre truende ved at vi som hadde vært involvert i det samtalte rundt det.

Når de fikk se seg selv på bilde, så kunne de uttrykke forbauselse over at de for eksempel så *så* gamle ut, hadde *så* mye rynker, hadde *så* krokete fingre, eller hadde et hår som var tynt og "pistrete" – "*nei er det jeg som ser slik ut!*" utbrøt en av pasientene. Dette å se seg selv bokstavelig talt avkledd og i situasjoner så avhengige av hjelp, fremkalte en viss overraskelse, men jeg opplevde aldri at de ga uttrykk for at de angret eller ønsket bilder makulert. Det var først og fremst en stor *undring* over at tiden hadde

satt så tydelige spor. Det som jeg opplevde særlig positivt var at de opplevde seg sett og betydningsfulle i kraft av at de var interessante personer for min undersøkelse.

Fotografier kan også formidle noe til leseren av det som sykepleiere ”gjør” med den syke kroppen, hvordan den gamle pasienten behandles og tas vare på i hverdagen. Fotografiene vil kunne gi anledning til å se den syke, gamle kroppen uten å føle seg som ”kikkere”, og forhåpentligvis oppleve at livet i institusjonene også inneholder positive element av samvær, omsorg og livsglede. Formidling av denne delen av våre liv kan være et utfyllende perspektiv for hvordan livet i institusjonene leves. Slik vil også pasientens stemme formidles gjennom bildet.

Som sykepleier med mange års erfaring i eldreomsorgen, opplevde jeg å gli forholdsvis lett inn i ei sjukeheimsavdeling. Selv om pasienter og pleiere var oppmerksom på at de ble observert og spesielt at de ble fotografert, og dermed kan tenkes å opptre annerledes, kunne jeg ut fra min sykepleieerfaring ”plukke ut” fotografier og situasjoner som er alminnelige og realistiske. Jeg tenker da på de dagligdagse situasjoner, ikke spesielt akutte hendelser, men slike situasjoner som sykepleier og pasient står oppe i hver dag. Slike situasjoner kan *f.eks* dreie seg om morgenstellet eller måltidet. Disse situasjonene ble så utgangspunkt i for intervjuene. Både fotografen og jeg la stor vekt på å bli kjent med deltagerne og brukte god tid på dette.

Etter nøye overveielse besluttet vi at alle bildene skulle være i sort-hvitt, og ikke i farger, både fordi det forenklet utvelgelses- og framkallingsprosessen, men også fordi det kan virke mer skånsomt for pasienten å se seg selv i sort-hvitt, særlig i ”avklede” situasjoner. Dessuten, som en kollega bemerket; sort-hvitt passer godt til deres alder. En kan også si at det er noe tidløst over dem, og at de minner litt om reportasje uten for mye staffasje.

2.4.3 Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju og den videre forskningsprosessen har *samtalen* som utgangspunkt. Kvale (1992) definerer det kvalitative forskningsintervju som et intervju, som har til formål å innhente kvalitative beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på å tolke meningen i de beskrevne fenomener.

For å oppnå denne forståelsen måtte jeg som intervjuer være både sensitiv og gå inn i et mellommenneskelig forhold, hvor fortroligheten og måten jeg var på spilte en vesentlig rolle. Jeg opplevde at de ulike situasjonene stilte utfordringer i forhold til balansegangen mellom forskerrollen og omsorgsrollen.

Egen for-forståelse

Jeg mener at jeg allerede i innledningskapittelet har redegjort for noe av min for-forståelse. Jeg vil her si litt mer om dette. Pasienten og jeg møttes med hver vår forståelseshorison. Det vil si at vår for-forståelse var forankret i våre ulike livs-erfaringer. For eksempel tilhørte den gamle mannen som jeg samtalte med delvis en annen epoke, han hadde hatt en helt annerledes oppvekst enn meg, han var mann, og det var en aldersforskjell på 40 år. Mennesket befinner seg allerede innenfor en "for-forståelse" som gir et bestemt perspektiv eller "sikt", sier Gilje (1987:32). Det vil si at vi er vår for-forståelse og ikke at vi har den på samme måte som vi har en bil eller et par sko. Det vil også være slik at vår for-forståelse endrer seg med våre konkrete undersøkelser. Det at vi har forforståelse eller fordommer er det som muliggjør forståelse (samme s. 35). Oppgaven, ifølge Heidegger og Gadamer, er å "avdekke noe som er tildekket og glemt" (samme s. 46). For meg som forsker vil det si at jeg måtte være villig til å sette mine fordommer på "spill", slik at jeg gjennom samtalen med pasienten kanskje kunne forstå mer av hva det ville si å være en 90 år gammel mann på sykehjem, totalt avhengig av andre til kroppspleie, toalettbesøk, eller til å komme seg ut av senga. Som 50 år gammel kvinne, forholdsvis frisk og rørlig, må jeg må vel erkjenne at dette kan jeg bare forstå en liten flik av, og dersom jeg skal lære noe av det budskapet jeg mottar, må jeg streve mot overskridelse av egen for-forståelse.

I dag ville jeg vært tryggere på det å se på for-forståelsen med et "dobbel blikk"; at den både er en ressurs, men også kan stenge for. Underveis i samtalen kjente jeg sterkt på spenningen i det å gli inn i den dagligdagse samtalen (større fare for hjemmeblindhet) og det å holde fokus på "saken selv" (større fare for å innta en objektiv forskerrolle). Dette erfarer jeg som en spenning mellom hermeneutikk som metodelære (tradisjonell hermeneutikk) og den filosofiske hermeneutikkens å være-i-verden-tilstand (Gilje 1987). Jeg opplevde at jeg innimellom var både nærværende og innlevende sykepleier, men allikevel "middelorientert" i bevegelse mot et mer utenfra-perspektiv. Det lå en slags spenning imellom dette innen- og utenfra-perspektivet.

Krogh (1996) problematiserer angsten for ”det nære” – følelser og engasjement i feltsituasjonen. Han reflekterer også over at de mest fruktbare samtaler (overskrivende og grensesprengende viten) foregikk der han ”viste ansikt” og satte sine standpunkter og antagelser på prøve. ”Intersubjektiv kunnskaping” skjer når han både viste ”insider”-kunnskaper og blottet sin ”outsider”-uvitenthet, samtidig som han prøvde ut sine antagelser og hypoteser (samme s. 257). I utøvelse av sykepleierrollen er man avhengig av (minst) to slags blikk, både et kjærlig, men også et kritisk blikk med et mer utenfra perspektiv for å kunne forstå det man står overfor. Dette er helt analogt med hvordan man kan oppleve forskerrollen. Som forsker kan man imidlertid i ettertid tydeligere gå i dialog med sine data med et kritisk og mer distansert blikk (og også med et kreativt blikk).

Refleksjon over egen deltagelse i intervjuet

I gjennomføringen av samtalen erfarte jeg at min bakgrunn som sykepleier ikke var mulig og heller ikke ønskelig å ”parantesette”. Jeg valgte å fokusere på en væremåte som ga tillit fordi jeg hadde med svært dårlige pasienter å gjøre. Det var derfor en fordel for meg å kunne stå frem også som sykepleier med erfaring på å pleie pasienter. Å benytte ferdigheter kan gi tilgang til samtalepartnerens erfaring, sier Krogh (1996), så dette ble noe som jeg rent praktisk benyttet for at samtalen skulle kunne fungere. Også det at jeg tydelig uttrykte at jeg var der fordi jeg ønsket kunnskap for å forbedre vårt fag, fikk pasienten på banen. Man kan godt si at denne interessen for pasientens livsverdenserfaring også ble et middel til mitt formål. Den kvalitative forsknings-samtalen gjør samtalen til et redskap, til en metode, og den får dermed middelkarakter. Dette står i et spenningsforhold til den hverdagslige, fortrolige samtale, der åpenheten og tilliten er basert på at samtalepartnerne ikke utnytter hverandre. Fog (1998) vektlegger at man skal være seg dette bevisst og være oppmerksom på hvor langt jeg kan trenge meg på den andre. Krogh (1996) tar også frem at man i forsknings-sammenheng kan føle seg påtrengende og kontrollerende, som ”representant for det kontrollerende samfunnet” (s. 256) og at dette opplevdes som en slags skamfullhet.

Jeg lytter på båndet i dag med større aksept for min egen røst i intervjuet, og jeg hører at jeg greide å ta viktige poeng/improvisere. For eksempel vet jeg litt om denne mannens bakgrunn, fordi jeg har jobbet ti år i hjemmesykepleien, blant annet i det distriktet han

tilhører. Jeg kan derfor under intervjuet si ”du som har vært vant til å være selvstendig” for å vise at jeg forstår mer enn bare her og nå. Eller jeg handler automatisk og tilrettelegger puter og dyne uten å tenke så mye på hva jeg gjør. Jeg har i ettertid reflektert litt over meg selv som (levd) kropp i-møte-med-pasienten (se ellers teoretisk forankring av dette begrepet under 2.2.3, s 6). Jeg har noen kroppsliggjorte ferdigheter, tilegnet i min sykepleierpraksis, som kommer til uttrykk i denne samhandlingen; Vi ”er-i-verden” ved at vi er ”kropp”, og kroppen er det handlende subjektet ”i-verden”. Pasienten kommer meg i møte via mine sanser, og uten at jeg *først* tenker på det for *deretter* å handle, så blir det heller til at jeg handler/samhandler spontant ut fra den erfaring og kunnskap jeg besitter. Kroppen er det handlende subjekt (ikke bevisstheten). Mening skapes gjennom kroppens mangesansende verden, og vi har med oss en forståelse som ligger i sansene våre, som er kulturelt utviklet, som en slags ryggsekk (Krogh 2005). Det er ikke sikkert at jeg ville sanset og tolket kroppsuttrykk for ubehagelig leie, tørste, trøtthet, på et tidlig nok tidspunkt til at pasienten ikke skulle bli overbelastet, uten min sykepleiererfaring i ryggsekken

Det var også en fordel å kjenne feltet i forhold til å kunne ”oversette” eller ha forståelse for pasientutsagn som gikk på medisiner, sykdomssymptomer, behandling, osv. Eller det kunne dreie seg om høretekniske hjelpemidler, å finne fram til og koble på høreapparat, eller regulere dette når det peip, og ellers kommunikasjonsferdigheter i forhold til dårlig hørende pasient. Slik ble det av og til en balansegang mellom forskerrollen og omsorgsrollen. Dette er en situasjon som ikke er så ulik klinisk virksomhet, der man må være både lyttende, sensitiv og ha sitt fagperspektiv med. Jeg hadde dessuten et kjennskap til feltet som gjorde at jeg kom lettere inn i det og kunne raskt oppnå tillit hos pasienten. Jeg tør påstå at det noen ganger kunne handle om pasientens sikkerhet, at han kunne føle seg trygg på at jeg forstod hans situasjon, og eventuelt kunne gripe inn. Slik sett kunne forskerrollen noen ganger sees på som et utvidet pleieforhold. Jeg ser imidlertid at min bakgrunn også representerer en fare for blindhet – ”to go native” (hjemmeblindhet); dvs at jeg både kan ta ting for gitt, eller overse vesentlige sider ved situasjonen. Jeg så i ettertid, under analysearbeidet, at jeg kunne ha bedt om utdyping av enkelte utsagn. Der og da ble det oversett fordi jeg tok ting for gitt i min hjemmeblindhet. Dette handler også om fordommer og for-forståelse. Noe taper jeg på å være ”innenfor”, men oppnår sannsynligvis gevinst ved det også. Ifølge Repstad (1998) er det viktigste, at jeg er meg dette bevisst.

Etiske refleksjoner.

Selv om jeg kan anerkjenne meg selv i det jeg hører på opptaket, så kan jeg ikke underslå at jeg skulle ønske noe var usagt, for eksempel der jeg i intervjuet forsøker å presse pasienten til å utdype sin sorg, og han bestemt avviser meg. Jeg hører med én gang at her var jeg ikke følsom nok, at jeg gikk litt for raskt frem. En kan vel si at jeg beveget meg over i "urørlighetssonen". Fog (1998) er opptatt av at vi skal være oss bevisst maktaspektet i intervjusituasjonen. Hun sier at forskningssamtalen noen ganger kan fungere som en "trojansk hest" (s. 52), det vil si at forskeren forserer samtalepartnerens grenser. Dette er et moralsk problem, fordi forsker og samtalepartner ikke er likestilte, slik man i prinsippet er i fortrolige samtaler (samme). At jeg gikk i denne fella kan jeg velge å se på som noe jeg læret noe av, og som jeg kan reflektere over i ettertid. Jeg mener selv at jeg gjorde noen etiske refleksjoner i forhold til at dette er sårbare pasienter og at vonde følelser kunne vekkes tillive hos dem idet jeg intervjuet dem. Også bildene som ble fremvist i intervjusituasjonen kunne virke sterke og avslørende mht skrupelighet og utleverthet. Dersom dette hadde satt i sving reaksjoner hos pasientene, tror jeg at jeg ville fanget dette opp idet jeg gjorde intervju også med pleierne i ettertid (disse dataene er, som nevnt tidligere, ikke med i materialet som presenteres her).

2.5 Analyse

Tekst og fotografi utfyller hverandre når jeg går videre i analysearbeidet. I løpet av både intervju og analyse gjøres fotografiene om til tekst, men tekst erstatter ikke fotografiet. Jeg kan kanskje si det slik, at mens tekst studeres i en del-helhet-prosess (se nedenfor her), så ivaretar fotografiet en slags helhet, ved at det konkretiserer og holder fast ved øyeblikket som det opprinnelig fanget. Det gir en annen og mer komplimentær forståelse enn når man leser/analyserer tekst.

Dataene ordnes slik at de får en struktur og dermed blir lettere tilgjengelig for tolkning. Tolkning av data er en begrunnet vurdering av data i forhold til problemstillingen som studiet tar opp (Repstad 1998). I analysen av dataene benytter jeg prinsipper utarbeidet av Giorgi, som bringer forskeren fra naiv beskrivelse til en syntese eller struktur som fremstiller essensen i det fenomenet som utforskes (Giorgi 1985). Giorgi henter sin

inspirasjon hos Husserl og Merleau-Ponty. Å anvende denne metoden på sykepleieforskning vil være i samsvar med Giorgis intensjoner, hevder Gjengedal (1994).

Intervjuene ble tatt opp på bånd, og deretter skrevet ned ordrett og delvis på dialekt. Det første nivået er gjennomført ved å gjennomlese det enkelte intervju hver for seg ("naiv lesing"), med problemstilling og et livsverdensperspektiv framme. Ut fra dette førsteinntrykket laget jeg et kort resymé, som jeg "la bort" til senere (det ble mer oversiktlig når jeg senere skulle gå på tvers i materialet). Hvert enkelt intervju ble så gjennomgått der jeg markerte teksten for hvert "temaskifte", altså delte opp teksten i "meningsbærende enheter". Alle temaene ble så klippet opp (det ble lagt inn fargekoder på forhånd), og satt sammen igjen i "beslekta" temaområder. På grunn av fargekodingen kunne de tilbakeføres til det enkelte intervju, men samtidig leses på tvers.

Det ble videre gjort en "transformering" av meningsinnholdet, dvs at jeg la inn mitt perspektiv (livsverdensperspektivet) i oversettelsen/fortolkningen av dem. I det siste trinnet følger det som Giorgi kaller "syntetisering", d.v.s. at jeg forsøkte å "sammenlenke" de transformerte meningsenhetene til beslektede/samlende temaområder, som bygger opp under fenomenet "den eldre og den sviktende kroppen". Dette kalles også kondisering, det vil si at en tar vekk ting som ikke passer inn og forkorter teksten og samler den til meningsbærende enheter. I denne siste fasen trakk jeg også inn igjen både feltnotatene (tekstdata) og fotografiet slik at de ble koblet sammen med de "meningsbærende enhetene" i intervjuene.

Det som trådte frem etter at analysearbeidet var gjort, hadde samme struktur som livsverdensesksistensialene levd kropp, levd rom, levd fellesskap og levd tid. Dette kan selvfølgelig henge sammen med "briller" jeg hadde på, og dermed at det var dette jeg så etter, både i gjennomføringen av datainnsamlingen og senere i analysefasen. Noe er altså løftet fram på bekostning av andre ting som var å "se". De fleste data ble imidlertid på *levd kropp*. Funnene presenteres og drøftes i neste kapittel.

Jeg har valgt ut noen av fotografiene til å illustrere funnene her i rapporten. Siden det her lå begrensinger i hva som kunne tas inn i en rapport både etisk og skjønnsmessig, var det ikke aktuelt med så mange presentasjonsbilder. For å belyse funnene ytterligere har jeg valgt å ta med tre av Håkon Blekens malerier, der han portretterer av sine gamle

foreldres siste levetid. Kunstneren har gitt sin tillatelse til det. Jeg vil også noen ganger benytte skjønnlitteratur for å illustre funn.

2.6 Er undersøkelsen troverdig?

Spørsmål om reliabilitet og validitet har tradisjonelt vært knytta til kvantitativ forskning og har ikke hatt direkte anvendbarhet innenfor kvalitativ forskning. Fog (1998) framholder imidlertid at det har med forsikring å gjøre å undersøke troverdighet for studien, slik at jeg selv og mine lesere kan stole på min forståelse av det utsnitt av virkeligheten som jeg har undersøkt. Det dreier seg altså om forskerens ”kvalitetskontroll” (s.155). Spørsmål om validitet og reliabilitet kan reises på alle stadier av forskningsarbeidet, og spesielt i datainnsamlingsfasen og i analysefasen.

Reliabilitet

Reliabilitet kan oversettes med *pålitelighet*, sannferdighet, til å stole på. Når det gjelder reliabilitet i kvantitativ vitenskap, er den høy når uavhengige målinger kommer fram til samme resultat. Det er vanskelig å overføre dette til kvalitativ forskning. To forskere kan ikke her komme fram til samme resultat. Fog (1998) sier at måling i kvalitative metoder bør oversettes til *undersøkelse*. Vi har ikke bruk for et «mål», som på forhånd er stemt og beregnet til å kunne måle alle mulige forskjellige situasjoner. Vi har tvert imot bruk for, at vår undersøkelsesmåte hver gang kan innstilles på fenomenets særegenhet, som det skal undersøke. Det er allikevel ikke umulig å forholde seg til reliabilitet i kvalitativ forskning. Man kan bruke reliabilitetsbegrepet, men gi det et annet innhold.

Undersøkelsen av om hvorvidt en studie er pålitelig, gjelder, for det første, det som skjer mellom intervjuer og intervjuperson, med særlig vekt på hvordan intervjueren fungerer som instrument. Kritikken ved kvalitative intervju er ofte, at intervjuer påvirker den intervjuede, at det stilles ledende spørsmål, at det som kommer ut er avhengig av hvordan man kommuniserer, osv. Fordi flere av mine informanter var lite verbale av seg og/eller at temaet er vanskelig å verbalisere, medførte nok det at jeg til tider stod i fare for å stille for mange ledende spørsmål. Jeg var imidlertid klar over at ”nå gjør jeg det”. Derfor mener jeg at jeg kunne ta hensyn til dette i behandling av dataene videre. Jeg har vært forsiktig i transformering av passasjer i teksten som det er tydelig at jeg ”styrer”.

Også det at jeg hadde utarbeida en intervjuguide, kunne styre retning og innhold i samtalen i for stor grad. Som nevnt i metodekapittelet, opplevde jeg at denne bare ble et hjelpemiddel der samtalen gikk i stå eller som en slags "sjekklister" til slutt.

For det andre gjelder undersøkelsen av pålitelighet det som skjer mellom forskeren og hennes utskrifter, med særlig vekt på egne analytiske egenskaper. Her vil det være viktig å klargjøre for seg selv sin egen forforståelse av temaet som undersøkes. Jeg mener selv jeg har tenkt igjennom dette og også redegjort for den. Fog (1998) sier, at et rimelig pålitelighetskrav skal hvile på det konkrete materialet, dvs på opptak, transkripsjoner og på notater gjort underveis. Det skal hvile på materialets prinsipielle offentlighet og tilgjengelighet. Og det skal hvile på forskerens skjønn og selvinnsikt. Forskeren må altså foreta en selvransakelse og deretter foreta et rasjonelt, kvalitativt skjønn på dette grunnlaget.

Kvale (1992) hevder at man kan øke reliabiliteten ved å reflektere subjektivitet. Grunnlaget for det kvalitative intervju er en personlig samtale og derfor er det en misforståelse å la undersøkelsen framstå, som om det ikke har vært en person implisert som forsker. Fordi jeg er sykepleier med ekte interesse i temaet berøring var jeg genuint interessert i at undersøkelsestemaet skulle bidra til bedre sykepleiepraksis i ettertid. Jeg var også klar over at jeg som erfaren hjemmesykepleier innga tillit og til en viss grad styrte samtalens retning.

Validitet

Reliabiliteten (pålitelighet) er forutsetning for validitet. Validitet kan oversettes til *gyldighet*. Validitet er et spørsmål om man måler det man tror man måler. Kvale (1992) sier at validitet er et spørsmål om sannhet! Sannhet har sammenheng med praksis, at man for eksempel opplever *gjenkjennelse*. Validitet kan også knyttes til om funnene har relevans for praksis og den kan også knyttes an til det å jobbe empirinært. Etter et framlegg om funn i undersøkelsen opplevde jeg at flere av tilhørerne spontant kom bort til meg for å bekrefte gjenkjennelse og relevans i sykepleiehverdagen. Om dette gjelder for studien som helhet gjenstår å se, men denne tilbakemeldingen ga meg trygghet på at jeg er speiler et viktig tema.

Også motivasjon for å stille opp til intervju vil virke inn på validiteten. Dette var svært skrøpelige pasienter og jeg tror ikke de stilte opp fordi de hadde sin egen agenda, eller ellers noen fordel av det. Helsemessig tilstand kan ha påvirket konsentrasjonen. Som jeg har vært inne på, mener jeg at jeg som sykepleier hadde gode forutsetninger for å legge merke til dette og da avslutte eller ta pause. Det er dessuten klart at min forforståelse virker inn på validiteten idet jeg har dannet meg forestillinger som jeg tolker ut ifra. Jeg har forsøkt å redegjøre for min forforståelse tidligere i rapporten.

3.0 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN

3.1. Innledning



Personene som jeg intervjuet var, som nevnt, fire gamle pasienter innlagt ved tre ulike sykehjem. Alle hadde store hjelpebehov, og de var avhengige av mye hjelp, særlig i det daglige stellet. I tillegg til alderdoms-svekkelse, var de rammet av ulike sykdommer. Som følge av dette hadde de til dels store kroppslige plager. To av dem lå mye til sengs. Funnene presenteres og drøftes parallelt i fire hoveddeler med utgangspunkt i eksistensialene *levd kropp*, *levd tid*, *levd rom* og *levd forhold til andre*. De utgjør alle en innviklet enhet som vi kaller livsverdenen (van Manen 1992). Datamaterialet tilsa at dette også kunne være en naturlig organisering av hovedkapitlene. Så selv om de fire eksistensialene ikke kan bli separert i virkeligheten, kan de for oversiktens skyld her fungere som strukturerende enheter i et skriftlig materiale.

Jeg har valgt å bevare dialekten på noen av pasientutsagnene, fordi jeg synes akkurat disse utsagnene hadde så mye liv i seg nettopp i kraft av dialekten. Dette var ikke i samme grad tilfelle for de andre utsagnene, fordi de lå tett opp til bokmålet. Pasientutsagnene har ikke direkte kobling opp mot fotografiene.

Kapittel 3.2 har som overskrift *Opplevelse av kroppen som beseirer* – tyngden av funnene plasserer seg her – dette blir et hovedkapittel som jeg har valgt å dele inn i tre underkapitler (Lenket til senga. Når verdigheten trues. Når tilværelsen blir et ork). Kapittel 3.3 har fått overskriften *Endret opplevelse av tid*. Kapittel 3.4: *Sosialt liv på andres premisser* og kapittel 3.5: *Sykeværelset – et krenkende rom?* Til slutt kapittel 4.0: *Oppsummering*.

3.2 Opplevelse av kroppen som ”beseirer”

”Jeg har ikke lyst til å dø, men kroppen kommer til å beseire meg”.
(Gösta Ekman i svensk tv-intervju 2001)



Maleri av Håkon Bleken

Utsagnene fra pasientene spenner fra glede over en kropp som så vidt fungerer, til å føle at man er ”ferdig”. Men felles for dem er at kroppen har meldt sin tilstedeværelse på en smertefull eller plagsom måte. Noen ganger bemerkes dette med en slags *forundring*. Kroppslige plager har, sakte men sikkert, beseiret deres vanlige måte å være-i-verden på, og det virker forstyrrende på tilværelsen. Gösta Ekman beskriver det som en slags kapitulasjon, der han beseires av kroppen. Mens Ingmar Bergmann, som jeg refererte til i innledningskapittelet, erfarer sin egen aldringsprosess som hardt arbeid, et *strev*, som han uttrykker det. Hans

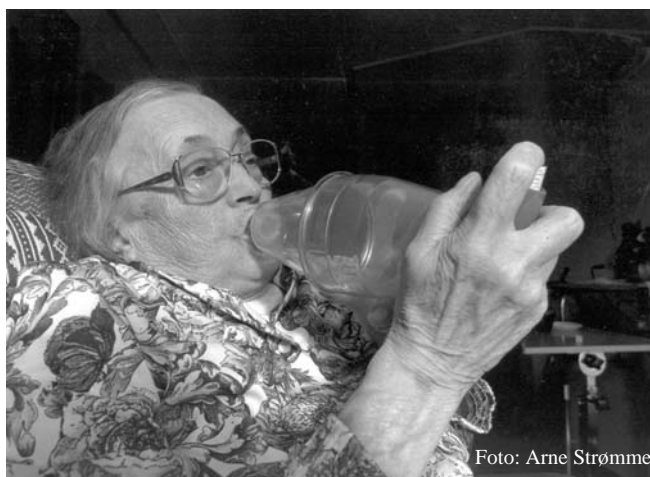
datter Linn Ullmann, som er forfatter, skriver i en kommentarartikkel i Aftenposten 22/3 2006:

”En mann jeg kjenner på snart åttisyv år beskriver alderdommen på denne måten: ”Å bli gammel er et krevende arbeid. Alt tar tid. Å stå opp om morgene tar tid. Å stelle sin kropp tar tid. Å utføre dagens gjøremål tar tid”.

Jeg tror denne beskrivelsen av hvor begrenset mulighetene til kroppslig utfoldelse er og hvor strevsomt det kan være, gir gjenkjennelse både for pasienter og for den som har sett alder og skrøpeligheit på nært hold. Felles for pasientene som jeg intervjuet, er at de til en viss grad har forsonet seg med strevet, at tilværelsen er blitt som den er blitt. Når de i intervjuet blir bedt om å utdype dette, kommer det som oftest frem at det har vært en *tilvenningsprosess*, som ikke er så lett å sette ord på. De sier for eksempel; ”*jeg har vent meg til det*”, eller; ”*jeg vet det skal være sånn – det var litt rart til å begynne med,*

for da var jeg ikke vant med at jeg skulle stå opp og være så slapp..., men nå vet jeg at det skal være sånn....det er sånn!” Å ha plager eller daglig streve med kroppen er blitt en vane for dem.

Vanligvis tar vi for gitt at kroppen fungerer slik den skal, og vi blir ubehagelig oppmerksom på den, når den ikke gjør det. Men det er også slik at etter hvert som man eldes, og plagene blir flere, så kan det se ut som om det som regnes som en midlertidig tilstand av kroppslige plager, blir det som er forventet av den eldre personen selv. En av pasientene mener det er viktig å *erkjenne* dette og konstaterer følgende; *”dem kjem de åran da vi må si at de behager oss ikke ... en lyt erkjenne dette, da blir det ikke så vanskelig å vara ti di.”* Ved å forberede seg på, eller erkjenne, at plagene og alderdommen ikke er mange årene unna, mener denne pasienten, at eldre vil være bedre rustet for det som måtte komme av påkjenninger. En type påkjenning som beskrives, og som ikke er så lett å forberede seg på, er pustebesvær. En tilstand av dårlig pust oppleves som direkte livstruende. Tre av pasientene beskriver natta som tung å komme igjennom. En pasient forteller følgende om forutgående natt; *”e tenkte at no e det nyss før e kveles, så at e dør... de har sagt det, at e ska ringe på når det er så tungt,... ’tja’*



sier nå jeg, men gjør det ikke, for når det er gått ei ri, så letner det igjen og så begynne e nå å pust att!”. I lange nattetimer opplever en annen pasient seg ensom og overlatt til en ”motarbeidende kropp”. Hun uttrykker følgende; *”jeg greier ikke å ligge uten oksygen... det blir for tungt – det begynner å pipe...det er så tungt”*.

Hun strever med å få ordene fram, de kommer støtvis i mangel av pust, også under intervjuet. Når det å puste blir krevende, og heller ikke natta gir en hvile, er det lett å skjønne at eksistensen oppleves strevsom og til og med livstruende.

Merleau-Pontys kroppsfenomenologi og livsverdenseksistensialet *levd kropp* gir mulighet til en annerledes forståelse av kroppen og pasienttilværelsen. Levd kropp kan kort forklares slik; vi er alltid kroppslig tilstede i verden. Vi opplever verden fra

kroppens perspektiv (van Manen 1992); På det før-reflekterte nivå av umiddelbar erfaring, er kroppen erfart på en naturlig måte som *levd* kropp. På dette nivå tematiserer jeg ikke eksplisitt min kropp som kropp. Heller enn å være et objekt for meg-som-subjekt, representerer kroppen-som-den-er-levd ikke bare mitt spesielle synspunkt på verden, men min unike væren-i-verden (Toombs 1992). Slik er kroppen sentrum for mine intensjoner og instrument for mitt aktive engasjement i og med den omliggende verden. Som en konsekvens «har» eller «eier» jeg ikke kun en kropp. Som et kroppslig subjekt ER jeg min kropp. Det er en fundamental identifikasjon med den levde kroppen på en slik måte at det ikke er et oppfattet skille mellom kropp og selv; vi opplever verden med hele ”kroppen”. Sykdom fremkaller et oppmerksomhetsskifte, og kroppen oppleves i større grad som kropp, en kropp som heller ikke lar de i fred om natten. For disse to pasientene, sitert ovenfor, handlet det, i tillegg til pustebesvær, også om smerter og det å ligge dårlig. De var prisgitte en kropp som de måtte kapitulere overfor. Hvis denne type kroppslige plager ikke lindres, vil det overskygge alt annet.

Pasienten som ligger med oksygentilførsel, og som er tydelig besværet i pusten når hun snakker, sier med svak stemme følgende; *”Jeg blir så klar (sliten) at jeg vet ikke hvordan jeg skal ligge her”* og videre; *”jeg vet ikke å uttale meg snart...jeg er så... jeg må bare gi meg over.. jeg vet ikke ... jeg er så klar!”* (med ettertrykk). Mens hun snakker er øynene nesten hele tiden lukket. Jeg ser at hun ikke ligger godt, og spør om hun ikke får pleierne til å ordne et godt leie for seg. Til det svarer hun; *”jeg mener det at da får de gjøre.... ordne hva de vil, jeg sier ikke noe.”* Jeg lurer allikevel på om hun ikke blir utålmodig og ringer på pleierne, og hun svarer; *”jeg kan jo bli det mange ganger, men jeg prøver å ta meg sammen”*. Jeg hjelper henne selvfølgelig bedre til rette i senga.

En pasient, som er rask til å vinkle sine plager i humoristisk lei, forteller følgende; *”Men nå har det vært mye piping – det varte heile natta, slik hard tørr hoste, bare så vidt at e greidd det..., og da tenkte e at e sku’ dra i snora, så de kunne kom og hjelp, men så tenkte e, at nei ka i all verden skal de gjør her da, e lyt da host sjøl!”* (ler). Det slår meg flere ganger gjennom intervjuet at det virker som om humor og selvironi er en særlig utvikla mestringsmåte hos henne. Dessuten kan man heller ikke se bort fra at hun ikke ønsket å forstyrre pleierne unødige. For heller enn å forstyrre pleierne, som pasientene opplever har mye å gjøre, takler de pustebesvær eller blir liggende vondt.

Dette ubehaget vil hele tiden kreve negativ oppmerksomhet. Kroppen blir erfart som et plagsomt objekt. Det oppstår et skille mellom kropp og selv, og pasienten forblir i en dikotomi. En annen måte å oppleve seg motarbeidet eller beseiret av kroppen på, er for eksempel å ikke kunne stå på egne bein. Dette er også en tilstand som medfører man på en forstyrrende måte opplever å HA en kropp - en kropp som ikke samarbeider lenger. En pasient sier fortvilet; *”uff ja nå klarer jeg ikke å stå på føttene..., har noen sluppet meg så har jeg falt”*. Da er gåstolen en god kompensering for tapt gangfunksjon; *”det er det beste, den er så god! Jeg er så avhengig av den... jeg raver littegrann, så det er godt å støtte seg, så en holder seg på plass har jeg så nær sagt.”* Pasienten lærer seg til å glede seg over små ting, som for eksempel en gåstol, som gjør at en fungerer i hverdagen. Et annet eksempel er pasienten som har giktplager, og som forteller; *”jeg kjenner stor glede de gangene jeg får armene over hodet når jeg skal kle på seg om morgenen”* – en sjelden tilstand av *være* latt ifred fra en kropp som ikke samarbeider. Kroppslige plager rammer hele eksistensen. Derfor vil for eksempel en halvsidig lammelse ikke bare føre til nedsatt førlighet i kroppens ene side, men den vil representere problemer med å utføre alle de daglige gjøremål som man før tok som en selvfølge. I Kaarsbøl (2003) finner vi følgende skjønnlitterære beskrivelse som kan utfylle vår forståelse av slik erfaring;

Den gamle kvinnen stavrer møysommelig bort til utkikksposten sin.

Forbannede ben!

I den ene hånden holder hun en tallerken mat som hun har hentet på kjøkkenet, med den andre støtter hun seg tungt til karmen, bord og stoler som hun passerer på veien – gjenstander som kan gi kroppen hennes en vag og forbigående følelse av sikkerhet. Avstanden mellom kjøkkenet og lenestolen ved karnappvinduet er vel i realiteten en tolv-tretten meter, men på henne virker den uendelig og full av farer (s. 30).

Denne type erfaring av å være beseiret av kroppen gjaldt på ulike måter for pasientene som jeg intervjuet. Kroppen var blitt et dårlig instrument til å engasjere seg aktivt i den omliggende verden. Jeg vil utdype dette kapittelet videre med følgende overskrifter; *Lenket til senga, Når verdigheten trues og Når tilværelsen blir et ork.*

3.2.1 Lenket til senga

Anna krøker seg. Søker trygghet hos seg selv. Hvem er det her som forstår det andre språket? Hun ligger som barnet i morens mage. Men Anna mangler skjoldet utenfor (Hanssen 1994:41).



En konsekvens av at pasientene opplever seg ”beseiret” av kroppen, kan være at de blir liggende mye til sengs. En pasient, som ikke er i stand til å stå på egne bein lengre, sier følgende; **”jeg må**

slå fra meg å gå tur med gårullatoren, for jeg vet at jeg greier det ikke ... jeg må bare gi meg over!” Hun synes det er **”grusomt”** at hun ikke kan stå oppreist, at hun må ha så mye hjelp og at hun den siste tida er blitt liggende til sengs.

Manges hovedoppholdssted store deler av døgnet blir i ei institusjonsseng. En slik tilstand vil medføre liten mulighet til selvrealisering, til å ta egne avgjørelser eller utøve initiativ på egne vegne. Det medfører også, som jeg har vært inne på, stor avhengighet. En pasient sier følgende; **”Jeg bare ligger her til jeg sovner, og så kanskje noen vekker meg med mat... jeg greier jo ikke å spise så mye.”** Pasienten virker svært utslitt, og hun føler seg *så* slapp; **”jeg orker ikke å holde.... jeg greier det ikke snart! ..og ikke har jeg noe annet å gjøre på heller enn å ligge her ”**. Pasienten er lidende i stemmen og i det kroppslige uttrykket ellers. Når det å løfte handa blir en kraftanstrengelse, og hun er henvist til horisontal kroppsstilling gjennom nesten hele døgnet, kan en tenke seg at hun kan oppleve seg prisgitt sine hjelpere. Hun opplever ikke bare total avhengighet på det å bli tatt hånd om i kroppspleien, men hun behøver også hjelp til å få i seg mat. Senga blir hovedarena for de fleste gjøremål gjennom dagen. Når store deler av ens tilværelse har utgangspunkt og tilbakevending i sykesenga er det fare for at verdighet og selv-

bestemmelse kan stå på spill. Og det er lett å skjønne at pasienter, som er så hjelpeavhengige, bokstavelig talt kan oppleve seg å være ”lenket til senga”.

Generelt kan en si at jo sykere man er, jo mer konsentrert blir man om kroppen. De delene av kroppen som er berørt, kan bli forvandlet til ”objekter”. Jo mer en pasients kropp blir forvandlet til ”objekt”, jo mer innskrenket blir hans livsverden (Fjelland og Gjengedal 1995).

Sykehjemspasienters livsverden kan oppleves innskrenket. En av de meget dårlige pasientene ligger i en krok i senga. Han har ”gjennomsiktig hud”, og ligger stort sett med lukkede øyne. Han er svært fåmælt, og stemmen er bare så vidt hørbar. Det er ikke lett å få til en samtale. Det kan synes som om sjela er vendt bort fra denne verden, og bare kroppen er blitt igjen. Uttrykket blir svært tydelig, som en slags likegyldighet, eller en sorg knyttet til det som er tapt. Til tross for, eller nettopp på grunn av sin ”taushet” gjør han et sterkt inntrykk. På spørsmål om hvordan det er å ha en kropp som ikke lystre lenger, og som ikke tillater at han kan bevege seg i rommet, hvisker han fram; **”det er fortvilt”**. Videre sier han; **”En venner seg til det... når en er så hjelpeslaus... det er klart jeg må det! Det er ikke annet å gjøre med det....”**. Jeg spør videre om hvordan det er å komme i en slik avhengig situasjon; **nei det er ikke enkelt...nei...det er mye sorg som følger med”** (er rørt og tårene kommer). Når jeg forsøker å få ham til å si litt mer om den sorgen han føler, svarer han kontant; **”nei det kan jeg ikke!”** Han uttaler ordene med en kraftanstrengelse, og til tross for liten lyst til å utdype dette mer, formidler han en stor sorg over en situasjon det er vanskelig for meg å sette meg inn i. Utsagnene bærer sterkt preg av resignasjon og sårbarhet over tilstanden. Det er mange slike pasienter i sykehjemmene, som ligger ”lenket” til senga, sammenkrøkte og ”bortvendte”, og som sitatet innledningsvis uttrykker det; som et foster uten skjold. Det er nærliggende å undre seg på om pasientene ligger slik fordi de ønsker det, eller om det er uttrykk for en lidelse som det ikke finnes lindring for og en situasjon det er vanskelig å endre.

Fenomenet lidelse uttrykker reell skade, samt smerte som oppstår når mennesket reduseres som person, hevder den amerikanske legen Eric Casell (Toombs 1992). Lidelse er en tilstand av sorg som er forårsaket av at intaktheten til personen er truet

eller ødelagt. Slik lidelse fortsetter inntil trusselen er borte eller integriteten til personen er gjenopprettet. Når det gjelder kronisk sykdom, er det umulig å gjenopprette den intakte biologiske kroppen. Sykepleiere og andre som har den daglige omsorgen for pasientene kan, ved sin være- og handlemåte, være avgjørende for om de vipper pasienten inn i eller ut av en tilstand av lidelse.

Lidelse kan også være erfaring av *skam*, noe som kan uttrykke seg som en tilsynelatende likegyldighet hos pasientene overfor sin tilstand. Opplevelse av å ikke kunne leve opp til forventninger (for eksempel å klare seg selv), vil kunne medføre skamopplevelse, noe som igjen kan føre de inn i en mental tilstand av likegyldighet. Dette var noe jeg synes tre av pasientene formidlet noe av. Skam er et ”komplekst affektivt” system som bidrar til vår tilpasning, sier Skårderud (2001:38). Skammen er tilbaketrekning for å beskytte oss mot ødelegging, mot ”invasjon av selvet” (samme s. 38), og slik hjelper den med å bevare relasjoner og en opplevelse av identitet. Vestlig kultur er funksjonsopptatt og individrettet. I vår kultur er ord som selvrealisering, selvstendighet, mestring, produktivitet og ungdommelighet honnørord. Det er da lett å forstå at det å være gammel, syk og avhengig i seg selv kan føre til opplevelse av skam overfor omgivelsene, og at likegyldighet blir en måte å mestre kroppens svik for at selvet skal kunne ”overleve”.

Dersom pleierne er seg dette bevisst, og har utviklet tilstrekkelig følsomhet for pasientens tilstand, kan de bidra til at pasientene ikke skyves inn i en dualisme der kroppen blir objektivisert. Det er viktig at sykepleiere har forståelse for denne kropp-sjel-dikotomien, at de blant annet ved måten de gir kroppspleie på kan øke lidelsen ytterligere - eller det motsatte. Pleierne er tett på pasientene gjennom hele døgnet, i morgenstellet, i måltidene, gjennom dagen, kveldsstellet og natten. I alle disse møtene besitter de makt til å heve eller lindre pasientens lidelse (fysisk eller psykisk).

3.2.2 Når verdigheten trues

Nino faller inn under Gerda Olsens sympatier. Gerda peker henne ut som den eneste hjelper i badet. Den mannlige pleieren må ikke engang spørre. Bluferdighet er en del av Gerda. Hun holder på retten til å være hel (Hanssen, 1994: 61).



Foto: Arne Strømme

Erfaring av å bli ”beseiret av kroppen”, kan også dreie seg om det å tape verdighet på grunn av manglende blærekontroll, eller manglende ivaretagelse av bluferdighet. Manglende blærekontroll er en type kroppslig sammenbrudd som krever hjelp fra andre, og som oppleves svært truende på ens verdighet. En pasient forteller; *”..og e tissa...det va ikkje måte på, det rann allvegen.. og så greidd e ikkje å halde på det der. Med det samme e vakna og dro ti snora så rann det, og når e hørd dem kom på gangen så ropte e ’bekken, bekken, ta å skynd dåkkå’, og så kom dem no da, men da hadde mykje rinn i senga det va no stort at det va nokon som ville hjelpe me da.”* I perioden før innleggelse hadde hun hjemmehjelp: *”det va lenge e va heime slik så ta..., og e tenkje på ho (pleieren) so kom først om morgonen når e låg og flaut oppi sengen der!”* Midt oppi sin fortvilte situasjon var pasienten opptatt av pleierne, at det var ”stort” at noen ville hjelpe, eller at hun ”tenkte på ho som kom først om morgonen” da hun lå der våt i senga. I en slik situasjon er det lett å føle sin verdighet truet.

Pasientene stiller små krav på egne vegne, og er ofte redde for å være til bry. Når det gjelder bestemmelse over egen kropp og ivaretagelse av bluferdighet, kan det tilsynelatende synes som om noen av dem ikke er opptatt av dette i det hele tatt. Jeg forsøkte å få inntrykk av hva det betyr å ha andre (pleiere) så tett innpå seg, og på en måte ”overlate” kroppen sin til dem, og til min forundring virket det ut som om dette var overraskende greit for flere av pasientene. Det kunne nesten virke som de hadde ”gitt fra seg kroppen” til pleiepersonalet. I sin avhengighet formidler pasientene samtidig at de føler stor takknemlighet til pleiere. Å stå i takknemlighetsgjeld til pleierne *samtidig* som en opplever at ens verdighet er trua, vil være et dilemma for pasienten, og bør være en utfordring for pleieren. Å måtte ha hjelp ved for eksempel inkontinens, vil

kunne gjøre pasienten ekstra takknemlig overfor pleiepersonalet. Pasienten, sitert over, kan virke overdrevent takknemlig.

Når det var snakk om bluferdighet i forbindelse med nedentilvask, sa en pasient følgende; *”Ja jeg skjønnte at også dette måtte jeg gjennom ..., men vi ser ikke på når dem holder på å vaske oss nedentil... og de ser ikke på meg....dessuten ... jeg har sett så mye sykdom, ikke bare med meg selv, men med hele familien, så jeg er vant med det derre”*. Under intervju- og observasjonssekvensene opplevde jeg flere ganger at pleiere kom farende inn på rommet uten å banke på. Det virket som om få av pasientene synes det gjorde noe. En sa; *”nei det er jeg så vant til nå at...”*. Det kan se ut som dette snarere er det vanlige, enn at pasientene stiller spørsmål ved at deres private sfære blir ”invadert” av så mange forskjellige personer. Jeg vil allikevel tro at dette bare er tilsynelatende greit, kanskje fordi det blir for slitsomt å stadig skulle stille krav om selvbestemmelse, eller sette grenser for den private sfære, som kroppen (eller rommet) er. Slik det var for en pasient som ikke hadde krefter til annet enn å gi seg over; *”jeg var så elendig at jeg lå... var bare sånn slapp.. jeg greidde ikke noen ting....jeg ville kanskje bestemme litt da også, men jeg måtte gi meg over .. det måtte jeg (sukker)”*.

I vår kultur er kroppen individualisert. Det å gå på toalettet foregår bak lukkede dører. Å miste kontroll over en så viktig kroppsfunksjon som blæretømming er en trussel mot ens verdighet. Toombs (1992) hevder at ved sammenbrudd, som for eksempel tarm eller blæreforstyrrelser, som representerer tap av kontroll over de mest elementære kroppsfunksjoner, vil kroppen erfares ikke bare som motarbeidende, men som ondskapsfull, ved å være en konstant og forgiftende trussel mot ens verdighet og selvfølelse. Liv Widding Isaksen (2001) påpeker at den mest utbredte frykten blant mennesker som vet at de har kort tid igjen å leve, er redselen for å miste kontroll over tømmefunksjonene. Å miste verdighet kan være knytta til reaksjoner hjelperen måtte ha på det å berøre, på lukt og syn av kroppsprodukter.

Den spesielle nærheten og assosiasjonene som er knyttet til skam- og tabubelagte kroppsprodukter, ubehagelig syn og lukter, og de ambivalente og motstridende følelsene som kan utvikles i møter med slike utsondringer, må holdes under streng kontroll nettopp fordi detter er et så sårbart punkt hos den som trenger hjelp til å få rengjort seg. Følelsesarbeidet må både verne om den trengendes identitet og om ens egne reaksjoner (s.220).

Dersom det er slik at dette er spesielt krevende, kan en tenke seg at mange pleiere kanskje ikke orker å gå inn i et slikt følelsesarbeid, og i en bevisstgjøring av hvordan den andre kan oppleve dette. Resultatet kan bli en overfladisk og ufølsom væremåte, som blant annet kan resultere i manglende tildekning og dermed tingliggjøring av pasientene. En objektivisering av pasienten vil kunne skyve ham inn i en kropp-sjeldikotomi. Dess mer sårbar pasienten er, dess mer flykter han inn i kropp-sjeldikotomien, for å "overleve". Det kan være nærliggende å sammenligne voldtekts ofre, som beskriver en "ut av kroppen-opplevelse" for ikke å gå til grunne. Muligens kan den syke eldre pleieavhengige pasienten føle det på lignende måte, at for å "overleve" må man bare spille på lag med de som hjelper, det vil si sette seg utenfor og forbli i dualismen. Slik mestringsstrategi, anvendt i gitte situasjoner, kan imidlertid være hensiktsmessig og faktisk bidra til at man kommer seg igjennom. For nettopp det at vi kan tenke om/reflektere over kroppen og sjela (altså skape en objektiv distanse ved å sette oss utenfor), bidrar til at vi takler smerter eller intimsituasjoner der og da. Men dersom slik tilstand blir stående over tid, eller oppleves ofte, er det uheldig. Da vil kropp-sjel-integrasjon forhindres, pasienten vil ikke kjenne seg som hel person og det vil være uheldig i forhold til verdighet og selvfølelse.

Isaksen (2001) understreker at i omsorgen for mennesker som har tapt kontrollen over basale kroppsfunksjoner, kreves det årvåkenhet og bevissthet fra pleiernes side, om at dette er tap som kan være identitetstruende. Disse pasientene vil ofte føle seg uverdige som mennesker, og dette er en utfordring for de som skal pleie dem. (Pasientene må mange ganger overbevises om at det sosiale livet fortsatt er levelig, selv om en må ha hjelp til å kvitte seg med avfallsprodukter). At pleiere i stor utstrekning ikke dekker til pasienten under kroppsstell, kan være uttrykk for en felles likegyldighet som ligger i kulturen. Samtidig vil jeg tilføye at flere av pleierne også var oppmerksomme på å ikke avdekke pasienten unødige. Å stå så tett på den intime kroppen og så hjelpeløse personer er krevende over tid. Isaksen (2001) viser til Blannin, som er opptatt av at det følelsesarbeidet som kreves for å arbeide med for eksempel inkontinente antas å være stressende og emosjonelt krevende;

Dersom pasienten virker likegyldig, kan det av pleierne på sin side igjen bli feiltolket som at det ikke er så nøye med tildekning og ivaretagelse av bluferdighet. Dermed kan pleiere utilsiktet stå i fare for å objektivisere pasienten og dermed true deres verdighet

ytterligere. For pasienten blir det å gi seg over en mestringsstrategi, fordi han trenger den hjelpen han får.

Å overgi kroppen sin til pleiere vil også bety at de er prisgitt hvordan de blir håndert og møtt. I møte med pleiernes hender, benyttet pasientene beskrivelser som *hard, å ha lag og håndlag* for å uttrykke negativ eller positiv opplevelse; *”det var noen i dag som holdt på å rive av meg beina... når de tar opp beina, så er de så hard i fingran..., de er så sterk og jeg sa ’du må ikke klippe meg, for nå er jeg snill’* (med humor i stemma)... *de er ikke lært til ikke å ta hardt i folk!”* (med ettertrykk). Eller følgende uttalelse; *”jeg kjenner nå håndlaget ja!noen er så hard.... jeg vet ikke kor jeg skal uttale meg”* En annen sier det slik; *”en skal ikke være hard – det er fryktelig det hvis de er hard og bare kommanderer... det er ikke noe godt nei”*. Når jeg spør om hva som kjennetegner pleiere som de setter pris på å bli stelt av får jeg til svar; *”jo de har et annet ’lag’ og synes kanskje det er morsomt?”* Væremåte (synes det er morsomt) og handling (annet lag) beskrives som to sider av samme sak, og blir tydelig i samhandling i slike nære relasjoner. Funn i tidligere undersøkelse (Skrondal 1997) viser at sykepleierens væremåte er av avgjørende betydning for at berøring og håndlag skal oppleves positivt. Det å formidle at man har tid (selv om man kanskje ikke har det), bevissthet på hva man formidler av kroppsspråk, blikkontakt, bruk av navn, tilrettelegging i senga, bruk av vaskekluten osv, spiller stor rolle. En riktig tolkning av person og situasjon forutsetter nærhet og tilstedeværelse fra pleiernes side.

3.2.3 Når tilværelsen blir et ork

”Og hun var trett. Det ble mer og mer vanskelig å overvinne stølheten og giktsmertene som prøvde å holde henne i seng om morgenen – men hittil hadde hun nå rådd med dem” (Steinbeck i Øst for Eden, s. 256)



Som jeg har vært inne på, så er det heller ikke alltid natta gir hvile, men også å stå opp fra senga og komme i gang om morgenen kan være en stor overvinnelse. En av pasientene, som har giktplager, sier følgende; *”det er ei kvie å stå opp – jeg er stiv og gruer meg* (med følelsesladet stemme) *..... jeg ligger lenge før enn jeg orker å stå opp.... jeg er så elendig at det er ikke noen som kan forstå det!”* Å kunne svinge beina utfor sengekanten og stå opp hver morgen er en selvfølge for de fleste av oss. For den som er skrøpelig er dette en daglig liten kamp, som må utkjempes. Både pasient- og Steinbeck-

sitatene over formidler tydelig dette. Opplevelse av å være så elendig kan vi, som pasienten påpeker, ikke fullt ut forstå.

Vanligvis, når alt fungerer normalt, reflekterer vi ikke over kroppen. Å stå opp av senga, stelle seg eller spise selv tenker vi vanligvis ikke over at vi foretar oss. Men under sykdom blir forholdet mellom *kropp* og *selv* tydelig, og slike daglige aktiviteter et uovervinnelig slit. En pasient er til og med så kraftløs, at hun ikke orker å holde i spisebestikket eller glasset; *”jeg hadde spist mye mer dersom jeg ikke ble så klar (sliten), for dersom det var noen som hjalp meg, så ble det lettere å få i meg mer mat... det å skulle lette skeia for hver gang det er tungt! Jeg greier å holde glasset når jeg bruker begge hendene”* (søler litt mens hun demonstrerer for meg). Hun forteller at hun gruer seg bare for å løfte handa; *”det er et ork.”* Denne pasienten hadde dessuten giktsmerter og lavt energinivå, og dette var en utmattende tilstand.

De daglige smertene som pasientene beskriver er gjerne kroniske og knytta til mobilisering, eller til morgenstell. *”jeg er så kviasam, for jeg gruer meg for allting – bare det å reise seg opp og gå – så må jeg liksom sitte lenge før jeg greier å innstille meg på det”*. Også senga sliter; *”Jeg har så vondt i ryggen når jeg ligger... og så har jeg begynt å bli litt sår på ryggen. Jeg greier ikke å snu meg nå nei. Det har jeg prøvd flere ganger.”* Å ligge vondt og så ikke kunne snu seg, og kanskje måtte vente lenge på hjelp, må være en betydelig påkjenning ved det å være så hjelpeløs. *”Det er låkt (vondt),”* sier pasienten når han i ettertid ser bildet av seg selv hengende i heisen, som løfter han over fra senga til toalettet. En pasient som har vært mye plaget med osteoporose mener ryggen er ødelagt; *”han er så vond..., for jeg har brekt den to ganger...jeg kjenner det i ryggen og det er grusomt! men jeg har måttet venne meg til mye smerter.... det har jeg måttet gjort... og så har det gått over igjen da... og så er det akkurat som en glemmer det.”*

En annen pasient har også måttet gjennomgå mye smerter; fra hun var 10-12 år, har hun så vidt overlevd alvorlig sykdom flere ganger. Hun har tålt det meste, fra barnefødsler til en stor operasjon, uten å gi fra seg en lyd, sier hun. Hun beskriver ulike situasjoner fra tidligere sykehusinnleggelse, som vi i dag nærmest ville kalle tortur. Derfor sier hun at hun unner seg smertestillende i dagens situasjon; *”jeg har hatt så mye smerter, og nå er jeg så gammel at jeg greier ikke mer.”* For å sette sine smerteerfaringer i perspektiv, er det tydelig at et stort kirurgisk inngrep, foretatt etter at hun ble voksen, er en smerteerfaring som hun relaterer til; *”Ja i åtte timer holdt de på... de skar opp bak, mellom skulderbladene, de tok alle sidebeina nedover attmed ryggja, alt så nær som det var att to stykker – heile brystkassa var åpna... og når e vakna så var det fryktelige smerter, det var omtrent som hele brystkassa skulle være knust, åh så grusomt!”* Hun mener selv at det var lite smertestillende å få den gangen, og hun har forklaring på smertemekanismer ut fra egen erfaring og mestring av smerter slik; *”e trur altså på det at når smertene var så voldsomme, da var det som hendte, at e gikk over den terskelen slik at e begynt å bedøve me sjøl, for ellers hadde jeg ikke holdt det ut trur e.... det var akkurat så det begynt å dovne littegrann. E tenkt på det da at det var noe med det at det begynte å bedøve seg sjøl, for det var så gale at det var ikkje til å holde ut....det er akkurat så smertene når et metningspunkt.”* Dette er pasientens

forklaring på det som i dag på fagspråket kalles endorfinteorien, nemlig at sterke smerter frigjør endorfiner som er kroppens eget smertestillende stoff.

Den samme pasienten forteller om en religiøs opplevelse, som hjalp henne gjennom smertene; i voksen alder gjennomgikk hun en stor operasjon, der hun sier at hun overlevde mot alle odds. Hennes søster som var operasjonssykepleier gjennom tjue år sa det slik at ”det e beint fram ikkje normalt”; *”men e tøkt det va som ei hand.... ei guddommelig hand så la seg rundt me over ta såret (viser), og så tøkt e han sa åt me; ’du ska ikkje dø, du ska leve for å fortelle Herrens gjerninger’ ...ja slik va det no...gudshanda vart lagt over og lå der.... Det var ei ri, ikke bare et øyeblikk, det var ei ri ja... det var det.”* Denne opplevelsen er for henne en viktig erfaring for å takle smertene i dag. Uansett hvor mørkt det ser ut innimellom, også nå for tiden, så henter hun stadig mot og krefter i dette bibelsitatet; *”det står skrevet det, at han gir den trette kraft og den som ingen krefter har gir han stor styrke”*.

Både hennes smerte-”teori” og hennes tro får betydning. Begge disse dimensjonene relaterer hun til thorax-operasjonen, der hun ”bedøvde” seg selv, og opplevde ”Guds hand” som la seg over såret, samt at hun siterer bibelen. Pasientens bakgrunn og forståelseshorison, iberegnet deres tro, kan gi innsikt i hvordan deres eksistens/livs-verden erfares. Sykepleiere må forstå smertetilstander hos pasienter også i et slikt perspektiv. I et intervju med Gadamer (2001) understreker han troens betydning, at det kan bidra til å gi pasienten ”frirom”. Helsepersonell minsker dette frirommet, hevder han, fordi den diagnostiske kultur ikke har et språk for denne dimensjonen.

Det finnes ulike definisjoner på smerte. Jeg tar her med Melzack’s definisjon; ”Smerte er en perseptuell prosess, hvis kvalitet og intensitet er influert av tidligere erfaringer, mening tillagt situasjonen og den sinnsstemning en befinner seg i” (Dysvik 2001:55). Denne definisjonen har både med opplevelsesdimensjonen, situasjonsforståelsen og betydningen av tidligere erfaringer, noe jeg synes pasienten, sitert over her, får frem. Hennes tidligere erfaringer (og tro) får betydning for hvordan smertene takles i nåtiden.

En annen pasient, som har hatt mange plager, sier det slik; *”jeg regner med at jeg er ferdig snart”*. Når jeg spør om hun blir fortvilet over situasjonen, så svarer hun med ettertrykk; *”nei, men jeg skulle ønske at jeg var ferdig med det!”* Man kan som

utenforstående bli overveldet av hvor slitsom tilværelsen arter seg for flere av pasientene. Kroppen oppleves motarbeidende og sveikefull, den skaper stor hjelpeavhengighet og den gir smerter. På mange måter innebærer det å være syk og skrøpelig hard innsats gjennom hele dagen for å få pleid kroppen, motta nødvendig behandling, få i seg maten og takle ubehag og smerter. Det er lett da å forstå at søvnen kan virke som en befrier og noe man lengter etter; *”Jeg sover både kveld og dag... for da vet jeg ikke om de”* (smertene). Eller; *”når jeg har sovnet... det er da jeg har det godt!”*

Fordi kropp-sjel-dikotomien blir tydelig, skjer et oppmerksomhetsskifte og kroppen oppleves i større grad som kropp. De delene av kroppen som er berørt, kan bli forvandlet til ”objekter”. Smerte er et komplekst fenomen, og opplevd smerte står ikke alltid i forhold til styrken på smertestimuli. Dessuten vil, som nevnt, smerte alltid tolkes ut fra tidligere erfaringer. Bare den ene av pasientene var veldig positiv til å benytte seg av smertelindrende medikamenter, mens for de tre andre sin del var det heller motsatt. Kroppslige plager hører liksom med til det å bli gammel. Dessverre er det en fare for at helsepersonell har de samme holdningene når det gjelder eldre og smerte. Dermed risikerer man at alt for mange eldre har for dårlig smertelindring. Forfatteren Finn Carling (1998) sier følgende om smerter:

Utmattelse, hjelpsløshet, smerter. Det er vanskelig å si hva som i det enkelte tilfelle føles verst, men selv om både utmattelse og hjelpsløshet kan oppleves nedverdiggende og føre til et liv tilsynelatende uten mening, vil jeg holde en knapp på smertene. Smertesansen er en av flere sanser som forteller om kroppens tilstand. Man kan forstå at et menneske har det vondt, fordi det for eksempel ynker seg, men man kjenner det ikke. Derfor må smerte, både den kroppslige og den sjelelige, være den ensomste følelsen man har, og jeg kan vanskelig oppleve denne ensomheten som annet enn tilleggssmerte (s.157).

Det er et viktig mål i behandlende forhold å opprettholde integriteten til personen. Å lindre fysiske smerter er også en måte å opprettholde integritet på. Sykepleierens oppgave blir å lindre lidelse, ikke avskaffe den, da lidelse er et allmennmenneskelig fenomen. Det kan hun gjøre i spennet mellom både å sørge for fysisk smertelindring og å møte pasienten som person, at hun anerkjenner smerte også i et eksistensielt perspektiv. Pasientens lidelse angår både kropp og eksistens. Friberg (2005) påpeker hvordan den lidende personens livshistorie er nærværende i nuet og påvirker lidelsen og helsen.

Som pleier må man se denne helheten, ellers blir lidelsen, for eksempel smerte, frakoblet pasienten. Reduksjonisme oppstår når kroppen forstås bare ut fra enkelte sider (= biomedisinsk syn).

Den som lider trenger fremfor alt noen som står ved siden av, og som forstår og kan motta og bekrefte lidelsen. Slik kan de være "et støttende vitne til den andres arbeid med sitt liv", sier Hovdenes (2001:87). Jeg mener pleiere kan være slike vitner i sin daglige omgang med pasientene. De ser dem gjennom hele døgnet, ofte avkledd og sårbare, i en tilværelse som er strevsom og kan oppleves truende. Slik de er til stede hos den enkelte pasient vil kunne være avgjørende for om pasientens integritet styrkes eller svekkes. Dette bør den enkelte pleier ha med seg som noe overordnet i all omgang med pasienter. Å se "den andre" respektfullt og med en bekreftende holdning og væremåte, vil kunne "hele" pasientens situasjon og dermed redusere lidelse på flere plan. Pleieren må altså anerkjenne og la seg berøre av det hun ser enten det er i morgenstellet, under måltider eller på sine nattlige runder til pasientene. I deres avhengighet og sårbarhet, ikke bare fysisk kroppslig, men sjelelig eksistensielt, ligger en enorm appell om å bli tatt imot. Pleiere må se pasienten som den han er og få frem livsmotet; "å lokke livsmotet fram innebærer å lokke personen fram, slik at personen blir tydelig for seg selv", sier Hovdenes (2001:89).

3.3 Endret opplevelse av tid

En mann jeg kjenner på snart åttisv år beskriver alderdommen på denne måten: Å bli gammel er et krevende arbeid. Alt tar tid. Å stå opp om morgenen tar tid. Å stelle sin kropp tar tid. Å utføre dagens gjøremål tar tid. Å falle til ro om kvelden tar tid. (Linn Ullmann i kronikken "De prisgitte" i Aftenposten 22.02.06)

Som sitatet over her viser, vil pasienten med en kropp som er gammel, skadet eller syk, erfare at det han før tok for gitt nå krever sin *tid* og sin mann (eller kvinne). I mitt datamateriale kom det flere ganger frem at pasientene var prisgitt tiden de ulike gjøremål tar og at det noen ganger kjente på en fortvilelse over ikke lenger å være selvhjulpnen. En av pasientene sier at hun venner seg til at kroppen ikke er som før, men før det kom så langt, kunne hun kjenne på sinne over at alt var så strevsomt og



Foto: Arne Strømme

tidkrevende; *”jeg ble fortvilet over at jeg ikke skal klare meg sjøl med detta heller!.. men du setter deg ned og bestemmer deg for å forsøke, og hvis du ikke greier det, så får du gi deg”*. Følelsene som hun kjenner på, gir seg først uttrykk i en fortvilelse, for deretter å forsone seg med at hun kanskje må gi seg. En pasient som er mye sengeliggende beskriver at å få lest seg gjennom dagens lokalavis, er noe hun bruker store deler av dagen på; *”Jeg holdt på med ho hele dagen, men jeg greidde ho ikke til kvelds.”* En annen pasient uttrykker sin resignasjon over at ting tar tid slik; *”Å få på seg skoa er noe av det verste... men så*

lærte jeg at jeg måtte ha på skoene på en annen måte, eller få hjelp”. Sykdom medfører altså at tidsperspektivet endrer seg, og nødvendige gjøremål som å kle på seg tar den tiden det tar. Det kan også være krevende arbeid; *”Ja det e hosson (strømpene) ta so e so vanskelege... det e anstrengende .. (..) ja alt tek land tid ja”*. - eller pasienten som strever med å få på seg skoa; *”det er så strevsomt ... det er det verste... den arma (skadd) her... gjør noe”*. En annen kommentar som har en slags resignasjon i seg; *”ja en merker nå det at det går lite tregar alt” og ”alt er så tungt og vanskeleg å få te – det e no slik ja”*.

Når jeg kom inn på pasientrommene kunne jeg selv få en slags opplevelse av at tiden stod stille og at jeg trådte inn i en langsommere rytme. Påkledning og morgenstell innebærer så mye strev, at forhold til tid endres. I en livsverdenssammenheng er man opptatt av den levde erfaringens verden. Livsverdenens tid er *kvalitativ*. Den skiller seg fra den vitenskapelige forståelsens lineære, homogene tid, der alt bestemmes som ”tidspunkt”. I livsverdenen går tiden ”fort” og ”langsomt”, og synes noen ganger ”å stå stille”. Dessuten er dens nåtid alltid mettet med fortid, og rettet mot fremtid. Dette utgjør horisontene til den eldres tidsmessige landskap. Toombs (1992) påpeker at man i slike livssituasjoner heller enn å forsøke å fylle tiden med nødvendige oppgaver, blir tvunget til å konsentrere seg om øyeblikket og de nødvendige oppgaver. Man tenker

ikke lenger på tiden det tar – en tenker bare på hva en skal gjøre. Det kan ikke bli gjort fortere. Toombs sier videre at ved å bli tvunget til å konsentrere seg om det aktuelle, vil sykdom forhindre en fra å planlegge inn i framtida. Det betydelige i fortid, nåtid og framtid forandres ved sykdom. En forutsetning for å gi god sykepleie, er at pleiere forstår hvordan pasienten *opplever sin tid*.

Rytmen hos pasienten blir en annen enn hos et travelt personale. Sykehjemmets rutiner følger et regelmessig forløp (vekking, frokost, morgenstell osv), og den lineære, objektive klokketiden styrer disse rutinene. Dersom pleierne er seg bevisst at det også finnes en annen tidsforståelse, vil de kunne spørre etter pasientens erfaring av sin situasjon, og de vil kunne bidra til å koble tidsforståelsen tydeligere til pasientens opplevelse. *Levd tid* handler ikke om at det å kle på seg, eller å lese avisen tar to, tre eller fem klokke timer, men om erfaringen av å ikke mestre dette lenger. Pasientens tidligere erfaringer i livet og den fortvilelse pasienten kjenner på for fremtiden må tas i betraktning når pleier møter pasienten. Tiden er ikke et objekt, men en dimensjon av vår eksistens, sier Merleau-Ponty (Friberg 2005). Varighet vil derfor erfares annerledes når man er syk eller gammel enn det gjør for friske unge mennesker. Dersom pleiere formidler sin opplevelse av tiden via et travelt og utålmodig kroppsspråk, skaper det avstand og en opplevelse av ikke-omsorg. Gilje (1992) fant at evne til tilstedeværelse i form av ”å være der” og ”å være med”, bidro til at pasientene opplevde omsorg. Det krever av sykepleieren at hun har bevissthet på formidling av å ha tid – selv om hun ikke skulle ha det.

Martinsen (2002) tar opp dette at man som syk (og gammel) er satt utenfor samfunnets løpende aktiviteter regulert av tidsmålere som ur og kalender. Smerten ved å bli syk, eller gammel er nettopp å bli satt utenfor samfunnets organiserte, sosiale tidsmaskin. Når man i tillegg kanskje heller ikke vet hvilken dag det er eller hva klokken er, blir man utelukket fra det felles rom som de fleste av oss henter sin identitet fra. Det kan bety at man opplever seg å være ”ingen”. En er ”ingen” når en ikke følger med i tiden, samfunnets tid”, sier Martinsen (samme s. 266).

3.4 Sosialt liv på andres premisser



Foto: Arne Strømme

Å flytte hjemmefra reageres ulikt på, men de fleste erkjenner at det var en vanskelig omstilling, og en pasient sier det slik; *”jeg holdt det for meg selv... dem forstod ikke (virker trist) og barna sa; ’hun tar det så godt’, men jeg var ikke så veldig glad for det, og jeg er det ikke enda”* Det er ett år siden hun flyttet, og hun har vært på besøk; *”jeg tok en stol og satt foran vinduet, og jeg satt der hele tiden!”* Når jeg spør videre om hun gjerne skulle flytta hjem igjen, så svarer hun: *”ja å hoi!”* og på spørsmål om hun kan venne seg til å bo der hun bor nå, så svarer hun; *”ja en*

kutter seg ut... en lar være å tenke... på det der, men av og til kommer tankene lell...

Sykdom og aldring kan føre til radikale endringer i levd fellesskap. For eksempel kan man oppleve at venner og familie, som tidligere stod en nær, svikter eller uteblir når sykdom og store kroppslige endringer inntreffer. Det blir ikke så lett å opprettholde sosialt fellesskap med andre. En pasient sier dette; *”Å komme på sykehjem da er du ferdig med liva.”* En opplevelse av at livet er noe man snart er ferdig med når man er kommet på sykehjem, vil naturlig nok også påvirke opplevelsen av sosialt fellesskap. Denne pasientens utsagn tror jeg korresponderer godt med det som er den gjengse oppfatningen hos folk; å bli gammel og komme på sykehjem, er ingenting å hige etter. Linn Ullmann (2006) sier i tidligere nevnte aviskronikk; *”krenkelsen er kanskje det mange frykter mest. Tap av verdighet. Eller kanskje er det å miste kontrollen, være prisgitt andre i et samfunn som forbinder alderdom med noe avdanket, langsomt og nærmest skammelig”*. Samfunnets behandling av eldre, vil påvirke hvordan den eldre ser på seg selv, for den som blir satt utenfor er ”ferdig med liva”, som pasienten uttrykte det. Den gamle sengeliggende pasienten kan, i vår yte- og ungdomsfikserte kultur, svært lett både føle seg til bry, lite verdt, og som en byrde og utgiftspost for samfunnet. Dette krever at pleierne har et gjennomtenkt forhold til både sine egne holdninger og til samfunnets. Samfunnsidealet i dag, slik også Ullmann beskriver det over her, uttrykker forakt for det

å bli gammel, og en kan spørre om ikke dette på en eller annen måte preger vår omgang med eldre mennesker. Hvor bevisst er man dette som pleiere i sykehjem? Er det et samtaletema overhodet? Dette mener jeg det burde være en kontinuerlig refleksjon rundt på alle aldersinstitusjoner. For ved at dette er diskusjonstema, så øker bevisstheten rundt fenomenet, noe som igjen vil avspeiles i en mer "våken" omgang med pasientene.

Martinsen (2002) er opptatt av at den syke må få tid til å fortelle sine fortellinger, fordi vi blir til ved å fortelle og bli fortalt. "Vi finner fotfeste i tilværelsen ved å fortelle" (s. 267). Da blir det viktig å bidra til at det blir tid til ikke bare det fysiske stedet, men også til å la pasienten slippe til med sin stemme og sin fortelling (noe de også gjorde i og med dette prosjektet). Imidlertid er pasientene bekymret for å oppta for mye av pleiernes dyrebare tid. De ønsker ikke å mase unødige; *"Ikke maser jeg eller noe sånt, for jeg synes at det er fryktelig å ringe på og plage dem liksom. Det er vanskelig somme tider, det er det!.."*. Det som kanskje gjør at den gamle og syke pasienten "overlever" som person, er pleiere som tross knappe rammer evner å bringe seg selv inn i pasientenes verden. Når jeg viser et fotografi av en pasient i samspill med en av pleierne, kommer det glede i stemma; *"ho er festlig.... ho er bestevennina mi...ho er veldig humoristisk, synger og.. erter meg... og gjør narr av meg* (smiler). Jeg spør om hun tåler det. Hun svarer kontant; *"Ja jeg kjenner ho!...fra første gang vi møttes, så var vi venner... hadde samme mening og sånt.. ho er flink, ho er en skøyer.. (...) og plutselig så synger ho, ja og tar en plyster... det er veldig oppløftende"*. Denne pleieren bidrar med liv og ungdommelighet til denne pasientens hverdag. Flere opplever at det sosiale livet er blitt innskrenket og at det er pleierne, og ikke medpasientene, som representerer den det går an å føre en samtale med, eller som bringer inn humor og latter. De skulle bare hatt bedre tid til å sitte ned og snakke, er utsagn flere kommer med.

Dette at det er få medpasienter å snakke med går stadig igjen; *"hadde det enda vært noen som var klar i hodet som en kunne snakke sammen med, men det er ikke det - det går ikke an det!"* Tre av pasientene ønsket for eksempel ikke å delta i fellesskapet rundt måltidene; *"Jeg vil helst spise for meg selv.... de (pasientene) er så hard og så kald.. og snakker ikke! Ikke til meg! ... Morn roper jeg, men de svarer ikke"*. Noen ganger har hun truffet pasienter som hun likte og som hun kunne snakke med, men så er

de blitt flyttet til en annen avdeling. En pasient var opptatt av at det ofte er ufred ved måltidene, og hun velger også å spise frokosten alene; *”ho (medpasient) ’setter i’ somme tider så høgt at en kan skvette.”* Man skulle kanskje kunne tenke seg at måltidene var en arena for sosialt fellesskap, som hadde noe positivt ved seg, og noen ganger gjør det vel også det, men alt for ofte kunne også jeg observere uro rundt spisesituasjonen. Pasientene var noen ganger for ulike, eller det var svært krevende for få pleiere å hjelpe alle som hadde behov.

To av sykehjemmene i denne undersøkelsen var organisert i små pasient-enheter (7-8 pas). Dersom det var liten mulighet for likesinnede, eller det var flere pasienter med forvirringstilstand blant disse opplevdes dette som begrenset mulighet til fellesskap for pasientene. Jeg vil anta at dersom sammensetting av gruppene ikke blir spesielt vektlagt kan det føre til stor ensomhet for noen pasienter, fordi det er så få å spille på. Pleierne blir betydningsfulle i dette fellesskapet som deles. Hauge (2004) fant i sin undersøkelse at det sosiale samspillet mellom sykehjemsbeboerne i fellesrommet (dagligstuen) var skjørt og kollapset når pleierne var ute av rommet. Hun fant også at pasienter som selv kunne forflytte seg søkte kontakt ved å gå etter personalet når de forlot dagligstua. Pasientene greide ikke på egen hånd å opprettholde et sosialt fellesskap.

For de som ikke har nær familie, blir helsepersonell viktige Andre for pasienten i det levde fellesskap. Også Gilje (1992) fant i sin undersøkelse at det betydde mye for pasientene at sykepleierne viste seg fram som *person*, også som privatperson. *Det levde fellesskap* er det levde forhold vi opprettholder med andre i den interpersonlige sfæren som vi deler med dem. Når vi møter den andre, nærmer vi oss den andre på en kroppslig måte; gjennom håndhilsen eller ved å motta et inntrykk av den andre på den måten hun eller han er fysisk tilstede for oss. Når vi møter den andre, er vi istand til å utvikle et konverserende forhold som tillater oss å formidle oss *selv*. I en større eksistensiell sammenheng har mennesker søkt via denne erfaring av *den andre*, det felles, det sosiale, etter følelsen av hensikten med livet, meningsfullhet, grunner for å leve, slik som i den religiøse erfaringen av den absolutte Andre, Gud (van Manen 1992). Syke- og hjepepleiere i for eksempel sykehjemmet blir derfor ofte opplevd som slike viktige Andre for pasienten, noe både undersøkelser (Gilje 1992, Hauge 2004) og pasient-

sitatene over her sier noe om. Hovdenes (2001) er opptatt av at pasientenes livsverden enten kan innskrenkes (ytterligere) ved at det gis lite livsrom, eller livsverdenen kan utvides slik at livsrommet blir større, og dermed få pasienten til å tre fram som ”person” (s.240). Pleiere sitter med nøkkelen til å vippe pasienten mot ”avkreftelse”, slik at pasienten opplever livet som meningsløst (og dermed påføres lidelse), eller på den andre siden å gi bekreftende omsorg, slik at livsrommet blir større og livet oppleves meningsfullt. Et eksempel på bekreftende omsorg kan være denne uttalelsen fra en av de minst verbale pasientene, som sa følgende; *”den jeg liker best er ho Venke! (ser glad ut i ansiktet)*. På spørsmål fra meg om hvorfor han liker ho så godt svarer han; *”for ho gir meg bestandig en god klem ho før ho går (smil i stemma)... det er ikke så mange som gjør det, men det gjør ho bestandig”*. Dette var hans store glede og hemmelighet, og jeg måtte love å ikke si det til henne! Poenget må være at pleiere er seg bevisst, at slike ekte følelsesuttrykk viser pasienten at han er sett som person og at det spontane og personlige gir ”livsrom”.

3.5 Sykeværelset – et krenkende rom?



Foto: Arne Strømme

*Jeg er standhaftig – og stolt
Jeg holder ut – og har holdt ut før óg – gjennom livet
Jeg sitter med ryggen mot veggen, inntil veggen, men
det er ikke slutt – ennå
Jeg gir meg ikke, og jeg pynter meg,
men jeg er langt fra min bakgrunn nå –
det er et gap mellom mitt liv – det jeg har levet og der
jeg sitter nå
men jeg har fotografiene og minnene gjennom dem,
minnene om det jeg bragte frem
ellers er det nokså nakent rundt meg her jeg er nå*

(Knut 2005 – medtolker av fotografiet)

Pasientværelset er rammen rundt syke eldre i deres siste levetid. Noen ganger dreier det seg om flere år. Tre av personene som jeg intervjuet hadde enerom. Én bodde på to-sengsrom. Selv om rommene delvis var innredet med private gjenstander og bilder, bar de tydelig preg av institusjon; med det mener jeg at det var bare få gjenstander som knyttet an til personen som bodde i rommet. Møbler, nattbord, seng og annet utstyr var plassert først og fremst ut fra pleiepersonalets behov for funksjonalitet. En slik inn-

redning gir ikke særlig opplevelse av hjemlig atmosfære. Bildet overfor her uttrykker noe av dette; på veggen henger fire fotografier på ei tilfeldig linje i tilfeldig rekkefølge - fragmenter av denne pasientens livshistorie. Til tross for dette så viser bildet at det allikevel er krefter igjen; en kroker hånd på stokken og et bestemt ansiktsuttrykk.

Levd rom er et av livsverdenseseksistensialene, en kategori for å undersøke måter vi erfarer vår daglige eksistens på, og som hjelper oss å avdekke fundamentale dimensjoner av levd liv. *Levd rom* kan være vanskelig å sette ord på siden erfaring av levd rom (som ”levd kropp, tid, fellesskap”) for en stor del er pre-verbal; vi reflekterer vanligvis ikke over det. Likevel vet vi at rommet som vi befinner oss i, påvirker hvordan vi føler (van Manen 1992). I store rom vil vi føle oss små, en stor åpen plass i landskapet kan få oss til å føle oss utlevert, men også muligvis fri, og den motsatte følelsen kan vi få i en overfylt heis. Generelt kan vi si at vi blir det rommet vi er i. For å forstå erfaringen med å være pleieavhengig pasient innlagt i sykehjem, må en undersøke det levde roms natur, hvilke erfaringer og meningskvaliteter som er knyttet an til ”rommet”.

Det er fristende å hevde at sykeværelsets utforming noen ganger må være en tilleggsbelastning til det å ha blitt syk og hjelpeavhengig. Et rom med sterkt institusjonspreg, og der det først og fremst er innredet på pleiernes premisser, kan føre til at pasienten blir usynlig som person – slik at hvem som helst kunne vært plassert der. Også de som er hjelpere kan erfare rommet slik at det påvirker samspillet mellom dem og pasienten. Upersonlige, kjølige, effektive rom vil kunne bevirke at samhandlingen blir det samme. Ofte er rommene blitt utformet slik at de er nyttige og funksjonelle, mer enn med tanke på at her skal pasienten kunne slå rot. Denne tankegangen kan føre til at pasienter blir flyttet på, alt etter institusjonens behov for effektivitet og organisering. En av pasientene, som er med i denne undersøkelsen, ble uten forvarsel flyttet fra enerom til to-sengsrom, og han uttrykte seg slik: ***”det synes jeg var litt ergerlig ... de kunne i hvertfall ha spurt meg! (bestemt i stemma), men det gjør de ikke.. en får ikke bestemme det slag!”***. Han ville ikke stå opp, men ble liggende i senga denne dagen. Han hadde få personlige eiendeler eller private bilder.

En annen pasient, som var fornøyd med rommet sitt, hadde også tatt det mer i besittelse enn mange andre, med egne møbler, mange bilder, bøker osv. Dette myket opp det

strengt upersonlige sykerommet. En slik markering av "revir" kan i seg selv forhindre at man blir behandlet som en brikke i det store maskineriet som en institusjon kan virke som. Denne pasienten var trygg på å få være i fred og fornøyd med den pleien og omsorgen som ble gitt: *"det e nokko stort at en får lov te å komma hit og varra her, og så at en bli tikji vare på, og det e ta e tykkje e så stort, at e fe omsorg"*.

En institusjon som har en utforming, en orden, interiør eller en arkitektur som gjør at mennesker føler seg trygge og ivaretatte, vil bidra til at kroppen bebor værelset på en god måte. Heidegger beskriver det å bo blant annet som "å oppholde seg, å dvele, å forbli" og "å pleie, å ta vare på, slik at noe kan vokse og gro" (Martinsen 2001:170). Rom som er omsorgsfullt utformet og innredet, utstråler noe til personene som bor der eller er innom. Martinsen (2001) viser til Nordberg-Schultz som sier følgende: "interiøret tolker værelsets sang som variant av ulike stemninger, der grunnstemningen er å ha fotfeste i tilværelsen, og det å ha tilhørighet til og være trygg. Det er beskrevet som å føle seg hjemme. Det er å bo" (s.169). Når rommet erfares av kroppen som at det omslutter en og slik gir mulighet for å komme i kontakt med noe i seg selv, kan det gi følelse av "hjemme" og av trygghet.

Sykehjemmet er det siste oppholdssted, ofte gjennom flere år, og da er det av stor betydning at det oppleves som *hjemme*. En pasient sørget veldig over å ha forlatt hjemmet sitt: *"jeg holdt det for meg selv .. dem forstod ikke. Jeg har vært hjemme i det gamle hjemmet mitt to ganger – det er alt ... den ene søndagen jeg var der... da satt jeg med arma i vinduskarmen og bare så utover .. og det var en sånn fin dag..."* (virker trist). Hun opplevde i sin nye tilværelse på institusjonen at pleierne kom innom med andre pasienter, der de av effektivitetsgrunner gikk gjennom hennes rom for å benytte toalettet. Dette bidro til at hun ikke fant seg til rette og savnet hjemmet sitt.

Opplevelse av eget hjem innebærer en svært spesiell romerfaring som har noe med vår fundamentale måte å være i verden på. Hjemmet har vært beskrevet som det sikre ukrenkelige hvor vi kan føle oss beskyttet og være oss selv; hjemme er der vi kan *være* det vi *er*, sier van Manen (1992). Martinsen (2001) er opptatt av "tonen i rommet", for når værelset slår en tone an, kan livet få tone ut, sier hun (s. 176). Rommet gir verdighet, og det kan hjelpe pasienten til å finne fotfeste, "til å se sammenhengen han er i, til å stilles inn der han er" (s 176). Det fikk pasienten, som opplevde rommet sitt som

gjennomgang til toalettet, ikke anledning til. Rommet hennes ble invadert, fordi badet ble sett på som allemannseie.

Mitt inntrykk er at mange eldreinstitusjoner og sykerom har lite av hjem-dimensjonene ved seg. Det som slår meg er rommenes få kvadratmetre, deres stereotype utforming og manglende estetikk. Martinsen (2002) påpeker også at rommet kan bli *for lite*; ”I små rom kan en føle seg inneklemt, låst fast, stengt inne i betydningen utenfor livet, eller satt til side i livets strøm. En er liksom ikke verdt noe, en kjenner seg overflødig” (s.265). Jeg er overbevist om at mange eldre pasienter kjenner på at de kan oppleve tap av verdighet knyttet til at rommet er krenkende utformet (for lite og upersonlig innredet).

Noen av pasientrommene på institusjonene, som jeg var innom, var dessuten nordvendte og med dårlige dagslysforhold. Ifølge forskning (Cold 1998), kan sykdom og motgang lindres ved rikelig lys- og lufttilgang. Om dette sa Børrea Schau-Larsen i et foredrag om estetikkens rolle på Solstrand Hotell 26/4 2005 følgende: ”motgang gjør en umettelig på lys og luft!” Å være syk innebærer motgang; gamle skrøpelige pasienter i sykehjem har hatt mye motgang og burde derfor hatt tilgang på mye *lys* - og luft. Florence Nightingale var også opptatt av lyse og luftige rom som betydningsfullt for tilfriskning, samt betydningen av form og farge:

”Det påstås at skjønnhet virker utelukkende på sjelen. Men slik er det ikke. Den virker på kroppen også. Hvor lite vi enn vet om hvordan vi påvirkes gjennom form, farge og lys, så vet vi i det minste at de har en avgjørende påvirkning på kroppen” ... jeg husker (fra min egen sykdom) at en liten bukett ville blomster ble sendt meg, og at jeg fra det øyeblikket ble fortere frisk” (1889
”Anmerkninger om sykepleie – hva det er og ikke er”)

At arkitektur kan virke positivt inn på helse og gi følelse av omsorg var fremtredende tanker allerede på 1800-tallet. For eksempel var både Rikke Nissen, i sin Lærebog for Diakonisser av 1877, og legen Harald Selmer, når det gjaldt arkitektur i psykiatriske anstalter i 1863, opptatte av dette (Martinsen 2001). Nissen hevdet at værelset i seg selv er ivaretager av pasientens egen verdighet gjennom interiør og innredning, slik at ”værelset kan synge ut det livsoppbyggende, selv om det gråter eller er ligdelsestungt og sorgfullt” (Martinsen 2001:176). Nissen og Selmer var opptatt av at ”mennesker kan finne hjem og forvandles gjennom arkitektur, værelser og innredning” (samme s.187). Når pasientenes livsenergi er svekket av sykdom, er det viktig at bygningen kan sørge

for organisk levende orden, hevdet de, og de mente at erfaring av arkitektur i seg selv kan være en viktig del av en tilhelingsprosess. Bare når pasienten føler seg hjemme og behagelig kan viljen til helse bli engasjert.

Det skal også nevnes at i de siste årene har det skjedd en opprustning av sykehjemmene - også etter at jeg hadde avsluttet min undersøkelse. Av og til synes det som om, at selv i dette nye er det mye glasure. Det er dessuten ofte noe halvhjerta over måten rommet er tatt i bruk på. Dersom sykepleiere og andre, som har sitt virke i institusjonene, var seg mer bevisste rommet som aktør i omsorgshandlinger, at erfaring av arkitektur i seg selv virker helende, ville de kunne hjelpe pasientene til å erobre sine rom slik at de følte seg *hjemme*, og engasjere deres vilje til helse.

Heldigvis er det slik at oppi alt, som man anser som lite vakkert, så bærer pasientens egen kraft og verdighet utover den fysiske estetikken, og utover alle andre begrensninger vi påfører pasienten i eldreinstitusjoner – noe denne tolkningen av fotografiet, presentert innledningsvis i dette kapittelet, uttrykker:

*I pakt med meg selv
I lys og i skygge
Skarpe kontraster og duse konturer
I pakt med meg selv
Stokken er blitt en del av meg
Under bildene av de betydningsfulle
De som har gått foran
og de som kommer etter
I pakt med meg selv
Ansiktet mitt viser at jeg har levd
Den hvite blusen og den blå strikkejakka
I pakt med meg selv
Jeg har levd et liv
og jeg lever enda
i pakt med meg selv*

(Sigrid 2005 - også medtolker av fotografiet)

4.0 OPPSUMMERING

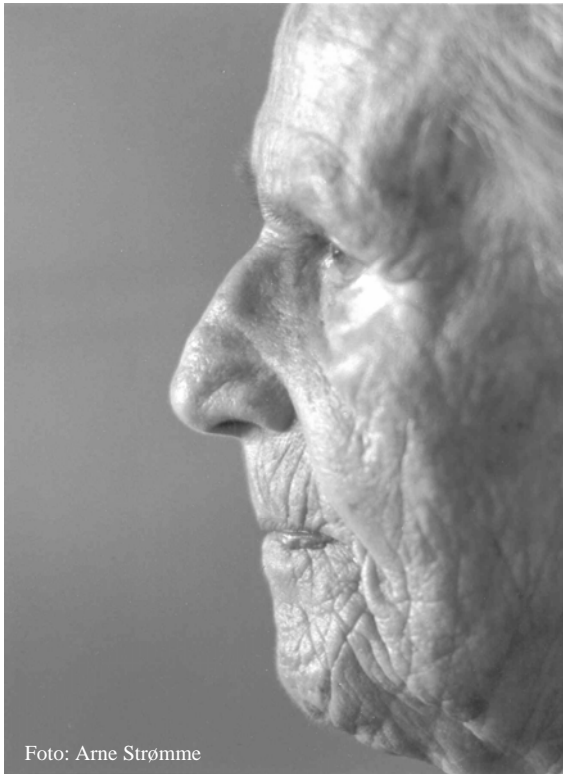


Foto: Arne Strømme

”e det verkeleg e så ser ut slik so ta!”

Jeg vil her kort forsøke å oppsummere hva pasientene sa om følgende; *Hvordan oppleves det å være i en syk, gammel kropp, og hvordan oppleves det å bli pleid av andre?* I forlengelsen av dette vil jeg si noe om implikasjoner disse pasienterfaringene bør ha for sykepleien. Den andre problemstillingen: *Kan kroppens uttrykk i en pleiesammenheng gripes og begripes ved hjelp av fotografiet?* (og maleriet), er det vanskeligere å gi et svar på. Det må leserne selv bidra til. Pasienten har sin egen oppfatning av dette og sa spontant, når hun fikk se bilde av seg selv:

Kroppslig sammenbrudd og innleggelse i sykehjem betyr en dramatisk endring av livet og dermed livsverdenen for pasienten. Innleggelsen skjer ofte plutselig fordi sykdom har oppstått, og/eller skrøpelighet knytta til høy alder har tiltatt. Jeg vil nedenfor her ha størst fokus på *levd kropp*, men også kort komme inn på de tre andre livsverdensesistensialene.

Fra å bebo sitt eget hjem med kjente og kjære ting rundt seg, ender den gamle pasienten opp i et sykerom, der *romomgivelsene* både kan virke fremmedgjørende og gi en opplevelse av utleverthet og sårbarhet. Verdighet kan synes å være truet. Imidlertid kan den ivaretas gjennom måten rommet er innredet. Det viser seg at pasienter som tar rommet sitt i besittelse med egne møbler, bilder, bøker osv trer tydeligere frem som person. Dersom sykepleiere og andre, som har sitt virke i institusjonene, var seg mer bevisste rommet som aktør i omsorgshandlinger, at blant annet erfaring av arkitektur i seg selv virker helende, ville de kunne hjelpe pasientene til å erobre sine rom slik at de følte seg *hjemme*.

Også *tid* oppleves annerledes, fordi det betydelige i fortid, nåtid og fremtid forandres ved sykdom. Pasienten blir tvunget til å konsentrere seg om øyeblikket og de nødvendige oppgaver. Dette beskriver pasientene både som krevende, fortvilende eller som en resignasjon. Ulike gjøremål tar mye lengre tid, og noen ganger må de gi opp å greie seg selv. En forutsetning for å gi god sykepleie, er at pleiere *forstår hvordan pasienten opplever sin tid*, det vil si at de har bevissthet både på sitt kroppsspråk, evne til tilstedværelse og kunne formidle at hun har tid – selv om hun ikke skulle ha det.

Den *sosiale* rammen rundt personen endres dramatisk i forhold til hva den var før innleggelsen. Pasientens nærmeste, slekt, venner og naboer er ikke lenger like tilgjengelige, og pleierne blir i større grad den viktige Andre. Pleiere som er i stand til å bringe inn sin egen person i samhandlingen, kan gi pasienten det lille halmstrået som gir bekreftelse og tilværelsen mening.

Kroppslige plager endrer pasientenes vanlige måte å være-i-verden på. De føler seg beseieret av en kropp som blir mer og mer påtrengende, enten det gjelder smerter eller pustebesvær. Enkelte gir seg over; ”..en lyt erkjenne dette, så blir det ikkje så vanskeleg å vara ti di”. En annen sier ”det er mye sorg som følger med”. Allikevel ser vi at pasienter har stor omstillingsevne, og takler sin tilstand av skrøpeligheit med stor verdighet. Også bruk av humor rundt sine plager var en mestringsmåte.

Dersom kroppslige plager ikke lindres, vil de overskygge alt, og pasienten skyves inn i en kropp-sjel-dikotomi. Tap av blærekontroll eller manglende ivaretagelse av bluferdighet bidrar til å skyve pasienten inn i en slik tilstand. Pleiere som jobber tett på så hjelpsløse og avhengige pasienter besitter stor makt. Å stå tett på den intime kroppen og den svært hjelpeavhengige pasienten over tid, er både fysisk og emosjonelt krevende. Dersom pleiere ikke orker å gå inn i slikt følelsesarbeid, kan konsekvensene bli at de mestrer det med en væremåte som er distansert og upersonlig, noe som igjen kan føre til tingliggjøring av pasienten. Det kreves av pleierne at de er årvåkne og tilstedeværende på en slik måte at pasientens lidelse ikke forsterkes. Ved å bringe inn forståelse for kropp-sjel-dikotomien når det gjelder sykdom og lidelse, vil slik kunnskap utgjøre en komplementær forståelsesform utover den bio-medisinske og dermed kunne føre til en bedre ivaretagelse av personen. For pleiere er det altså av stor betydning at de forstår *erfaring* ved sykdom. Leder (1992) beskriver det slik;

When the body falls sick, we are left not simply with a broken machine, but with a world transformed; a disease undermines our sense of self and autonomy, our relations with others, our habitual experience of space and time (s.113).

Det er denne innsikten i hvordan de ulike livsverdenseseksistensialene kommer til uttrykk, som pleiere må tilegne seg.

Et kroppsperspektiv som opphever dualismetenkningen må på dagsorden både i samtalene i det daglige pleiefellesskapet og i utdanningsammenheng. I forlengelsen av slik ny innsikt, må pleierne hjelpe pasienten til å sette ord på følelser knytta til de prosessene pasienten gjennomgår når han blir pleietrengende pasient i sykehjem. Da ville kanskje utsagn som *"å komme på sykehjem da er du ferdig med liva"* og *"jeg skulle ønske at jeg var ferdig med det"* være en annerledes erfaring. Det som gjør at pasientene "overlever" som person, er pleiere som tross knappe rammer, evner å bringe seg selv inn i pasientenes verden; *"fra første gang vi møttes, så var vi venner... hadde sammen mening og sånt.. ho er flink, ho er en skøyer.. og plutselig så synger ho, ja og tar en plyster... det er veldig oppløftende"*. De har ofte både en væremåte og et lag som minsker pasientens sårbarhet.

Forfatteren Finn Carling, som jeg også har sitert tidligere, har levd hele sitt liv med Cerebral Parese. Ofte kan man ved å gå til kunstnere få hjelp til å belyse fenomener på en annerledes og dypere måte. Jeg vil avrunde med Blekens maleriske uttrykk og Carlings beskrivende ord om erfaring av hvor krevende det kan være å møte personen som bebor en kropp som erfares fiendtlig (Carling 1998):



Maleri av Håkon Bleken

”Hva gjør man så overfor mennesker som føler at kroppen er blitt en fiende? Man forsøker naturlig nok å behandle, men det er ikke så enkelt, for man står overfor problemer som svært ofte simpelthen er uløselige. Det vanskeligste er allikevel kanskje at verken leg eller lærd klarer å ta deres fortvilelse innover seg. Man har på en måte ikke det språk som skal til for å snakke med dem om sorg og smerte. Kanskje har man heller ikke den kjærlighet og åpenhet som skal til for å vise at deres kropp er en bolig man på tross av alle skavanker godtar som den er” (s. 157).

Referanseliste

Aslaksen, R. (2003): Rom for helse. Trondheim: Interiør Formveileder, St Olavs Hospital.

Bengtsson, J. (1988): Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl til Merleau-Ponty. Göteborg: Daidalos.

Carling, F. (1998): Når kroppen blir en fiende. I Ambjørnsen, I.: Møte i natten. Forlaget Geelmuyden.Kiese.

Coats, G. K. (1997): Erik Asmussen, architect. Stockholm: Byggförlaget. Swedish publisher of architecture and design.

Cold, B. m.fl (1998): Aesthetics, Well-being and Health. Oslo: Norsk Form.

Dysvik, E. (2001): Kronisk smerte. I Gjengedal, E., Hanestad, B. Rokne (red.): Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.

Fjelland, R. og Gjengedal, E. (1995): Vitenskap på egne premisser. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Fløistad, G. (1973): An Interdisciplinary Journal of Philosophy and the Social Sciences. Inquiry. Offprint from vol. 16, s.445-465.

Fog, J.(1998): Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk Forlag.

Friberg, F.(2005): Patienten som vill veta och förstå. I Bengtsson, J. (red): Med livsvärlden som grund. Bidrag til utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Lund: Studentlitteratur.

Gadamer, H-G (2001): Filmintervju av Hans-Georg Gadamer ved Eivind Merok: Vist på seminar om Helsens skjulte natur. Et seminar om helseforståelse. Høgskolen i Molde.

Gilje, F. (1992): Being There: An Analyses of the Concept og Precence. I Gaut, D. (red). The Precence of Caring in Nursing (s 53 – 67). New York: National League for Nursing.

Gilje, N. (1987): Metode og filosofi i moderne hermeneutikk. I Gilje, N: Hermeneutikk i vitenskapsteoretisk perspektiv. Senter for videnskapsteori, Skriftserien nr. 6. Universitetet i Bergen, s. 9 – 49.

Giorgi, A. (1985): Phenomenology and Psychological Research. Pittsburgh: Duquesene University Press

Gjengedal, E. (1993): Pasient opplevelser som grunnlag for kunnskapsutvikling. I Kirkevold, M. Nordtvedt, F. & Alvsvåg, H. (red): Klokskap og kyndighet. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Gjengedal, E. (1994): Understanding a World of Critical Illness. A Phenomenological Study of the Experiences of Respirator Patients and their caregivers. Bergen: Department of Public Health and Primary Health Care, Division of Nursing Science, University of Bergen.

Hagedorn, M. (1994): Hermeneutic photography: An innovative esthetic technique for generating data in nursing research. Advances in Nursing Science, 17, (1), 44-50.

Hanssen, T.M. (1994): Englevakt. Oslo: Vidarforlaget.

Hovdenes, G.H. (2001): Lidelse – et sentralt fenomen i omsorgen for kronisk syke. I: Gjengedal, E., Hanestad, B. Rokne (red.): Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.

Hauge, S (2004): Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? – ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim. Dr. polit avhandling. Universitetet i Oslo. Det medisinske fakultet. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.

Isaksen, L. Widding (2001): Om angsten for de andres avsky. Inkontinens som et sosialt og kulturelt fenomen. I Wyller, T. (red): Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. Bergen: Fagbokforlaget.

Jensen, T. K. (1990): Sygepleje som etisk know-how - hermeneutik og livsverden, menneskesyn og metode. I Jensen, T. K. (red), Jensen L.U. & Won Chung, K.: Grundlagsproblemer i sygeplejen. Etik, vitenskapsteori, ledelse & samfund (s.135-173). Århus: Forlaget Philosophia.

Krogh, E. (1996): Etnosentrisk sosialantropologi og angsten for det nære. Norsk antropologisk tidsskrift, 4, 254 – 273.

Kaarsbøl, Jette A.(2003): Den lukkede bok. Oslo: Cappelen.

Kvale, S. (1992): To Validate Is to Question. I Fog, J. & Kvale, S.: Artikler om interviews. Aarhus Universitet: Center for kvalitativ metodeutvikling. Psykologisk institutt.

Lübcke, P. (1989): Engagement og forståelse. Vor tids filosofi, s.329-348. Kjøbenhavn: Politikens Forlag.

van Manen, M. (1992): Researching Lived Experience. Ontario: The Althouse Press.

Martinsen, K. (2001): Huset og sangen, gråten og skammen. Rom og arkitektur som ivaretaker av menneskets verdighet. I Wyller, Trygve (red): Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, K. (2002): Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid. I Bjørk, I.T, Helseth, S. Nordtvedt, F. (red): Møte mellom pasient og sykepleier. Oslo: Gyldendal Akademisk .

Nihgtingale, F (1994): Håndbok i sykepleie. Hva der er og ikke er. Oversatt Bacher Larsen. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Repstad, P. (1998): Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag. Oslo: Universitetsforlaget.
- Romøren, T.I. (2001): Den fjerde alderen. Funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos mennesker over 80 år. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Raaheim, M. (1997): Forståelse av kroppen som fenomen. Kritikk og utfordringer i helsefagenes grunnlagsforståelse. I Alvsvåg, H, Anderssen, N, Gjengedal, E. og Raaheim, M. (red.): Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Skrondal, T. (1997): Betydning av berøring i omsorgsarbeid. En fenomenologisk studie av hvordan kronisk syke eldre pasienter opplever berøring i pleiesituasjoner. Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag (sykepleievitenskap). Det medisinske fakultetet og Det psykologiske fakultetet. Senter for etter- og videreutdanning. Universitetet i Bergen.
- Skrondal, T. (2001): Kronisk syke, eldre pasienters opplevelse av berøring i pleiesituasjoner. I: Gjengedal, E., Hanestad, B. Rokne (red.): Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Skårderud, F. (2001): Tapte ansikter. Introduksjon til en skampsykologi I. Beskrivelser. I Wyller, Trygve (red): Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schau-Larsen, Børrea (2005): Gyldne øyeblikk... Foredrag på Solstrand Hotell. Tverrfaglig konferanse 26. – 28. april; Rom og sted. Arkitektur og helse.
- St. melding nr 45 (2002-2003): Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstenestene. Sosial- og helsedepartementet.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (1995): Qualitative Research in Nursing. Advancing the Humanistic Imperative. Scranton, Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Toombs, S.K. (1992): The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient. London: Kluwer Academic Publishers.
- Østergaard, E. (1998): Østergaard, E. (1998): Ett skritt tilbake og to frem: en fenomenologisk studie av bønder i omdtilling til økologisk landbruk. Doctor Scientiarum Theses 1998:25. Norges Landbrukshøgskole, Ås.
- Østergaard, E. (2001): Å forstå fenomener. Erfaringer med fenomenologi som vitenskap. Notat, program for pedagogikk, Norges Landbrukshøgskole (13 sider).