

Tæt på døden

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12, 2010

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12: *Tæt på døden*

© 2010 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus
Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Gitte Wind, VIA University College, Århus
Lotte Meinert, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet
Marianne Rosendal, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet
Susanne Reventlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Gæsterektor:

Mette Asbjørn Neergaard, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

Peer review foretages af et tværvideenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer og sociologer.

Proof: Thomas Christian Mikkelsen.

Layout og prepress: Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgård.

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg
Torsdag kl. 9-12, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk
www.sygdomogsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsfeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsfelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Indhold

Mette Asbjørn Neergaard og Marianne Rosendal

Introduktion 5

Tove Vejlgård

Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv 11

Michael Hviid Jacobsen

Thanatosociologi – træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport 23

Marie Konge Nielsen

Det gode liv før døden 51

Susan Rydahl-Hansen

Lidelsens udtryksformer og vilkår - som beskrevet af uheldeligt kræftsyge patienter 75

Mette Raunkjær

At tale om døden – forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem 97

Niels Christian Hvidt

Patienters tro på guddommelig indgriben ved livstruende sygdom – en positiv eller en negativ ressource? 119

Cecilie Rubow og Christine Tind Johannessen-Henry

Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi 135

Mai-Britt Guldin

De store teoriers fald. Træk af sorgteori gennem tiden 155

Abstracts in English 175

Forfatterliste 181

Skrivevejledning 185

Beskrivelse af nummer 13 188

Lidelsens udtryksformer og vilkår

– som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge
patienter

Susan Rydahl-Hansen

Bispebjerg Hospital, sr02@bbh.regionh.dk

Rydahl-Hansen, S. (2010). Lidelsens udtryksformer og vilkår – som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge patienter. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 12, 75-95.

Alvorligt kræftsygepatienter føler sig ofte svigtede af de professionelle og har uanset social baggrund vanskeligt ved at håndtere deres lidelse. Selvom »Lidelse« er et centralt begreb i WHO's definition af palliative care, så eksisterer der kun begrænset viden om hvordan patienterne udtrykker deres lidelse, samt hvordan sygeplejersker erkender og responderer på den.

Formålet med denne undersøgelse er at beskrive hvad der karakteriserer lidelsens udtryksform og vilkår for alvorligt kræftsyge patienter. Peirce's fænomenologisk grounded tegnteori anvendes til identifikation af hvilke potentielle og reelle tegn på lidelsens væren og vilkår der viser sig under deltagerobservation og interview. Giorgi's fænomenologiske analysemetode er anvendt til identifikation af lidelsens karakteristika. Resultaterne indikerer at det primært er sygeplejerskerne, der definerer konteksten og dermed hvilke handlin-

ger og oplevelser, der erkendes og responderes på. Patienternes muligheder for at beskrive deres lidelse synes at drukne i sygeplejerskernes bestræbelser på at prioritere, organisere og udføre den krops og symptomorienterede pleje, hvilket indebærer, at patienternes lidelse ofte dekontekstualiseres ind i en krops-, symptom- og behandlingsorienteret forståelse og praksis.

Baggrund

Som klinisk oversygeplejerske i onkologisk og palliativ afdeling har jeg iagttaget den tiltagende interesse for forskning om effekten af den symptomlindrende behandling målt i forhold til patienternes helbredsrelaterede livskvalitet. Som tilskuer og tilhører til de uhelbredeligt kræftsyge patienters lidelse er jeg derfor blevet tiltagende motiveret for at bidrage til forskningen indenfor det palliative felt, med et projekt der beskriver disse patienters oplevede lidelse, samt vilkårene for den.

Begrebet lidelse er centralt i WHO's definition af palliativ indsats (WHO 2002). Derfor er erkendelsen af de alvorligt kræftsyge patienters lidelse grundlaget for at professionelle kan medvirke til at lindre patienternes lidelse. Begrebet »patient« stammer fra den latinske betegnelse "patiens", der betyder lidelse. Ordets grundstamme er "pati« der har betydningen - at tåle eller at lide. »Patient« betyder således den lidende, den der tåler eller udholder noget (Eriksson 1993). Lidelsen, som den opleves af patienterne i forhold til krop, bevidsthed og omgivelsernes reaktion herpå, opfattes derfor af mange sygeplejersker som det ledende motiv i sygeplejen (Eriksson 1993, Martinsen 1993). Men undersøgelser viser at uanset social position, så har de alvorligt kræftsyge og deres pårørende svært ved at håndtere den lidelse og menneskelige uorden, som det indebærer at være alvorligt kræftsyg. Patienterne er derfor stærkt afhængige af at få støtte til at mestre lidelsen og livet med sygdommen (Rydahl-Hansen 2005, Eriksen 1996). Men den palliative indsats som de uhelbredeligt syge og døende modtager har i flere sammenhænge vist sig utilstækkelig, idet de professionelle viden og erfaring i kommunikation og optimal lindring af patienternes fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer og lidelse ofte er mangelfuld (Mazzocato, Bruera 2001, Quill 2000, Steinhäuser et al 2000, Wilson-Barnet, Richardson 1998, Hearn, Higginson 1998, Johnston, Abraham 1995, Vachon et al 1995). Mange patienter har desuden erfaret at de professionelle sjældent har tilstrækkelig tid, mod og vilje til at understøtte deres mestring af lidelsen, hvilket kan indebære, at patienterne kan føle sig ensomme og svigtede (Rydahl-Hansen 2005; Eriksen 1996; Morrison 1994; Hald 1993; Jensen et

al. 1987). Men selvom der gennem de seneste 30 år har været en stigende interesse for at skabe viden om hvad der kendetegner patienters lidelse, så viser en kilde-søgning på artikeldatabaserne Cihnal og PubMed fra 1994-2008/12, at »Suffering« ofte associeres med begreber som angst, frygt, stress, distress, depression, eutansi, eksistentielle og åndelige behov, misbrug, samt diverse symptomer som f.eks. kvalme, dyspnoe, demens etc. Der synes således at herske en diffus forståelse af begreberne *illness* og *suffering*, idet de fleste projekter om »suffering« fokuserer på det at lide af noget, frem for den reelt oplevede lidelse (Rodgers, Cowles 1997, Morse 1996, Kahn, Steeves 1996,1995,1994).

Forskning om fænomenet ”uhelbredeligt kræftsyrge patienters oplevede lidelse« er yderst begrænset. Kuuppelomaki og Lauri baserede deres kvalitative interviewundersøgelse på ideen om at: »Suffering is widely defined as a negative, undesirable experience», hvilket må betegnes som en åben og uspecifik opfattelse, der kan have betydning for den dualistiske opdeling af lidelse i fysisk, psykisk og social lidelse, som de benyttede i såvel interviewguide som i beskrivelsen af deres resultater, der beskrives i form af procentvise angivelser af diverse fysiske, psykiske eller sociale symptomers og problemers tilstedeværelse, hvorimod den betydning patienterne tillagde disse forhold beskrives sparsomt og usystematisk (Kuuppelomäki, Lauri 1998). Daneault et al. har udarbejdet en kort beskrivelse af 26 terminale kræftpatienters lidelse i form af tre temaer; ”Suffering as Feeling Subjected to violence, Suffering as Being Deprived and/or Overwhelmed and Suffering as Living in Apprehension”(Daneault et al 2004). Nærværende studie udgør et delprojekt fra et fænomenologisk – og tegnteoretisk grounded ramme-projekt baseret på interviews og deltagerobservation. Den interviewbaserede del af projektets formål var at beskrive hvad der kendetegnede en gruppe hospitals-indlagte patienters *oplevede lidelse* – i livet med uhelbredelig kræft og deltagerobservationerne havde initialt til formål at identificere praksisnære temaer til brug for interviewene. Under interviewene beskrev samtlige patienter deres lidelse meget detaljeret. De havde alle oplevet et markant prestigetab da de ændrede status fra at være kræftpatient i aktiv behandling med et kurativt sigte til at blive uhelbredeligt syg, eller som nogen beskrev det »at være en behandlingsmæssig fallit«. Prestigetabet indebar at deres lidelse eskalerede, blev mere diffus og kompleks, samtidig med at deres vilkår for at opnå lidelsen lindret blev markant forringet. Essensen af patienternes lidelse var at de havde »Oplevelsen af at leve på marginalerne i et tiltagende uforudsigeligt liv i kroppens, bevidsthedens, sygdommens, dødens, behandlingens, de professionelles, sprogets, fortidens, nuets og fremtidens vold, præget af tiltagende afmagt, tiltagende ensomhed og isolation, samt

oplevelsen af at befinde sig i en evindelig og med tiden uovervindelig kamp for at opretholde og genvinde kontrol« (Rydahl-Hansen 2005). Disse resultater samt ovenstående beskrivelse af at de professionelle viden og erfaring i kommunikation og optimal lindring af patienternes fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer og lidelse ofte er mangelfuld tyder på, at de professionelle har behov for viden om, hvordan de alvorligt kræftsye patienters lidelse kommer til udtryk, så de opnår bedre mulighed for at erkende og respondere på patienternes lidelse.

Formål

Da den hidtidige forskning om uhelbredeligt kræftsye patienters lidelse ikke har beskrevet, hvad der specifikt kendetegner lidelsens sproglige udtryksformer i den levede virkelighed, samt hvilke muligheder og dermed hvilke vilkår patienterne har for at udtrykke lidelsen overfor de professionelle blev nærværende delprojekt initieret med formålet om at beskrive:

1. Hvad der kendetegner de sproglige udtryksformer alvorligt kræftsye hospitalsindlagte patienters anvender til beskrivelse af deres lidelse under deltagerobservation og interview.
2. Hvad der kendetegner patienternes vilkår for at udtrykte deres lidelse under deltagerobservation og interview.

Metode

Projektet er en fænomenologisk undersøgelse baseret på CS. Peirces fænomenologisk grounded tegnteori og A. Giorgis fænomenologisk deskriptive analysemetode.

Deltagere

Unge og ældre kræftpatienters vilkår rummer specifikke forhold som adskiller sig fra de 40-74 årige. De unge får typisk større opmærksomhed fra såvel professionelle som pårørende. De ældres sygdom er typisk mindre aggressiv, og de har et mere afklaret forhold til døden (Eriksen 1996). Projektet er derfor afgrænset til at omhandle: Hospitalsindlagte patienter i aldersgruppen fra 40 - 74 år med en forventet restlevetid på 2 måneder eller mere. Patienterne skulle være indlagt for første gang i den palliative afdeling i Københavnsområdet hvor projektet blev ud-

ført. De skulle vurderes i stand til at forstå informationen om projektet, samt aktivt deltage heri de følgende 3 uger. "Mini-Mental State Examination (MMSE) blev anvendt til screening af patienternes kognitive funktion. Hvis de scorede mindre end 24 points før et interview blev de ekskluderet (Cocrell, Folstein 1988).

Patienterne blev fortløbende inkluderet 2. eller 3. dagen efter indlæggelsen under forudsætning af at de havde givet skriftligt informeret samtykke. Det blev ikke aktuelt at udføre en strategisk udvælgelse idet de inkluderede repræsenterede den ønskede sociodemografiske spredning. Der deltog 12 patienter i alderen 40 til 70 år (mean 57). Heraf var 6 kvinder, i alderen 40-57 år (mean 49

år) og 6 mænd i alderen 53-70 år (mean 65 år). De havde været kræftsyge i fra ca. 3 måneder til ca. fem år (mean ca. 3 år). De havde været bekendte med, at sygdommen var uhelbredelig i fra 1 uge til ca. 4 år (mean ca. 11 måneder). 25 interview og 16 deltagerobservationer af hver 4 timers varighed blev gennemført. Ikke alle deltog i hele projektforløbet, idet 3 patienter døde og 2 patienter blev udskrevet.

25 sygeplejersker viste sig under de udførte deltagerobservationer. De var 30 til 58 års (mean 44) og havde arbejdet i afdelingen fra 4 til 36 måneder (mean 19). De havde været sygeplejersker fra 4 til 36 år (mean 17).

Etiske overvejelser

I henhold til udvælgelseskriterierne blev det i hver enkelt situation vurderet hvorvidt patienten var i stand til at deltage i undersøgelsen og forstå patientinformation. Denne vurdering blev baseret på den visiterende oversygeplejerskes vurdering, den lægelige vurdering der blev udført ved patientens indlæggelse i afdelingen, personalets vurdering, samt forskerens vurdering ved mødet med patienten. Patienternes deltagelse var kontinuerligt bestemt af deres ressourcer, behov og grænser for, hvad de ønskede og magtede at beskrive og medvirke til. Projektet er godkendt i den lokale videnskabetiske komite, anmeldt til Datatilsynet og patienterne har givet skriftligt informeret samtykke.

Empiri og identifikation af mulige tegn på lidelse

For at komme så tæt som muligt på patienternes oplevede lidelse er projektet baseret på empiri fra interview og deltagerobservation. Tre semistrukturerede fænomenologisk grounded interview blev udført med hver patient i uge 1, 2 og 4 af patienternes indlæggelse (Kvale 1997). Da antagelserne, om hvad der kendetegner uhelbredeligt kræftsyges lidelse er så vage, blev interviewene baseret på tema-

erne sygdomslidelse, livslidelse og plejelidelse, som af Eriksson antages at være de væsentligste årsager til patienters lidelse (Eriksson 1993). Temaerne fungerede som åbne spørgsmål med henblik på at opnå en så detaljeret og omfattende beskrivelse som muligt, af det undersøgte fænomen og den betydning informanterne tillagde fænomenet. Patienterne blev opfordret til at beskrive temaerne indtil såvel fænomenets intension som ekstension efter deres opfattelse var beskrevet og afspejlede et pålideligt billede af deres oplevede lidelse (Fog 1994, Giorgi 1975). I uge 2 og 4 blev interviewene suppleret af spørgsmål som blev udviklet på baggrund af de tegn på lidelse, der viste sig i empirien fra de ca. 4 timer lange passive deskriptive deltagerobservationer, som blev udført dagen før hvert af disse interview (Spradley 1980). Ideen med deltagerobservationerne var, med udgangspunkt i C.S. Peirce's semiotisk og fænomenologisk grounded tegnteori, at identificere potentielle og reelle tegn på lidelse så tæt som muligt på det levede fænomens væren (Houser et al. 1998). Tegnteorien blev således anvendt til at identificere hvilke potentielle og reelle sproglige tegn på lidelse der viste sig i den empiri, og dermed i den systematiske beskrivelse af samtlige de verbale udtryk, som kom til udtryk under deltagerobservationerne. Peirce's ide er at al erkendelse og kommunikation foregår ved, at det værende tillægges betydning gennem den erkendende persons forståelse af det værendes fremtræden. Erkendelsen af et fænomens forskellige karakteristika foregår med Peirce ved, at hvert enkelt karakteristika, i form af en tegnrelation - også betegnet et reelt tegn, beskrives. Hver enkelt tegnrelation består af tre gensidigt afhængige elementer. Nemlig en tegnrepræsentant (det potentielle tegn), et objekt og en interpretant som er den betydning det potentielle tegn tillægges med reference til objektet og den fortolkende persons (bag)grund. Hver enkel tegnrelation kan indgå i såkaldte kæder af tegn som således beskriver en mere kompleks betydning af et givent fænomens karakteristika (Houser et al. 1998). Med Peirce er det den umiddelbare oplevelse af et givent potentielt tegn der danner grundlag for identifikationen og fortolkningen af hvert enkelt tegns betydning. Denne betydningsdannelse, og dermed erkendelsen af et givent fænomens karakteristika, er således baseret på den enkeltes situationsbestemte forståelse af det potentielle tegns betydning.

Et eksempel på et potentielt tegn kan være "Jeg har så ondt«. Men patientens perspektiv eller lidelse kan ikke erkendes af sygeplejersken før patienten har beskrevet objektet for smerten og tillagt det potentielle tegn betydning med reference til objektet. Et reelt tegn kan således være: "Smerten bliver værre dag for dag, fordi tumoren vokser. Det gør mig så forfærdelig bange - får mig til at tænke - hvordan bliver det muligt at lindre smerten i fremtiden?«.

De tre elementer i tegnrelationen kan erkendes på tre forskellige logiske erkendelsesniveauer. Det indebærer at patienterne som eksempel kan erkende deres lidelse som enten en umiddelbar præbevidst fornemmelse, en oplevelse eller en systematisk erfaring (Houser et al. 1998).

Deltagerobservationerne blev udført som passive deskriptive observation af setting, aktører, tidsfaktorer, samt de hændelser der foregik på stuen. Det skabte rum for at etablere og opretholde den nødvendige balance mellem indlevelse og distance til de givne situationer. Ideelt set skulle ikke alene patienternes og de professionelle verbale- og nonverbale adfærd noteres, men også den kommunikation der fandt sted mellem dem, idet såvel tale som handling kan opfattes som tegn. Da det primære formål med observationerne var at identificere verbale tegn på lidelse, blev hovedvægten lagt på ordret at notere samtlige de verbale udtryk som viste sig under observationerne (Spradley 1980; Houser et al.1998).

Analysemetode

Peirce's tegnterori blev anvendt til identifikation og kategorisering af empirien i potentielle og reelle tegn. Amedeo Giorgi's deskriptive fænomenologiske videnskabelige analysemetode blev derefter anvendt til identifikationen og beskrivelsen af hvad der kendetegnede den lidelse patienterne beskrev under interview og deltagerobservationer (Giorgi 1999). Giorgis analysemetode blev anvendt idet den søger at indfange et givent fænomens karakteristika og betingelser så tæt som muligt på det levede fænomen. Begge typer empiri har med Giorgi form af beskrivelser som blev analyseret i følgende fire trin:

1. *Gennemlæsning af beskrivelsen.* Først blev hver enkelt beskrivelse gennemlæst i sin helhed for at opnå »a global sense« af den med henblik på efterfølgende at fastsætte de umiddelbart forekommende meningsenheder i empirien.
2. *Opdeling af empirien i meningsenheder.* Meningsenhederne blev etableret ved endnu en langsom gennemlæsning af de enkelte beskrivelser. Hver gang der erkendtes en overgang blev den markeret i teksten på baggrund af forskerens perspektiv og faglige attitude.
3. *Transformation af meningsenhederne.* Tredje trin i analysen bestod af en transformation af de etablerede meningsenheder til fagsprog, således at den faglige værdi af hver enkelt meningsenhed blev tydelig. Transformationen forløb som en systematisk dekontekstualisering af teksten hvor meningen af hver enkelt meningsenhed blev udledt gennem en systematisk induktion

og kondensering af teksten. Det gøres gennem »free imaginative variation», der er en fagspecifik refleksion præget af et fantasirigt, kreativt og intuitivt syn på de etablerede meningsenheder, men i stadig troskab mod den oprindelige beskrivelse. Hver enkelt meningsenhed blev derfor benævnt med udtryk der var dækkende for informantens beskrivelse, idet hensigten med denne del af analyseprocessen er at nå fra de konkrete udtryk i beskrivelserne til en identifikation af lidelsens kendetegn eller karakteristika. (Giorgi 1985/99).

4. *Syntesen*. Syntesen blev udført som en søgen mod en systematisk, induktivt udledt, konsistent og konkluderende beskrivelse af fænomenets videnskabelige essens, svarende til en samlet beskrivelse af fænomenets centrale kendetegn samt relationerne mellem dem. Udarbejdelsen af syntesen bevægede sig fra det logisk specifikke, individuelle og situationsbestemte niveau mod et begrebsmæssigt genrealiserbart niveau, baseret på de kendetegn, der er gennemgående i transformationerne (Giorgi 1997,1999). I bestræbelserne på at beskrive hvad der kendetegner de potentielle og reelle tegn på lidelse, der kom til udtryk i beskrivelserne, blev de udarbejdede kendetegn analyseret på såvel individuelt patientniveau som i forhold til hele gruppen af patienter. Det er udelukkende de potentielle og reelle tegn på lidelse som patienterne fandt betydningsfulde under interviewene, der er medtænkt. Der tegnede sig ikke nogle generelle mønstre af hvilken lidelse der blev udtrykt under observationerne. Resultatet af denne del af analysen beskrives derfor med Giorgi i form af typiske strukturer, svarende til hvad der typisk var kendetegnende for de potentielle og reelle tegn på lidelse, der kom til udtryk under deltagerobservationerne (Giorgi 1997).

Resultater

Lidelsen udtryksformer og vilkår under deltagerobservationerne

Disse resultater er baseret på såvel observationsnotater som den betydning patienterne tillagde hver enkelt identificeret tegn under interviewene. Der er således tale om datarige og komplekse fænomenologiske analyser som vanskeligt eksemplificeres i deres helhed indenfor artiklens rammer. I stedet inddrages korte citater som understøtter de beskrevne resultaterne. Endvidere henvises til (Rydahl-Hansen 2003), hvor resultaterne fra interview og deltagerobservation præsenteres i deres fulde udstrækning.

Sygeplejerkernes respons på patienternes udtryk

Under deltagerobservationerne udtrykte patienterne typisk potentielle og dermed »betydningsløse« tegn overfor sygeplejerskerne, som f.eks.: »Jeg har kvalme“, »Jeg er bange for at spise“, »Jeg bliver så forpustet« eller »Det er måske fordi jeg ligger sådan, at hælene er ømme?« Patienterne udtrykte således typisk kun tegnrepræsentanten i form af symptomer eller umiddelbare problemer, hvorimod de yderst sjældent udtrykte den individuelle og situationsbestemte betydning heraf, svarende til tegnets repræsentant. De potentielle tegn forblev derfor betydningsløse eller betydningsfattige i relationen mellem patient og professionelle, hvorved patientens lidelse i større eller mindre grad forblev tavs. Sygeplejerskerne sansede måske den tavse lidelse, men de tog sjældent initiativ til at lade den komme til udtryk. De lukkede i stedet samtalen ved udsagn som: »Ja det er svært“, »Det skal nok gå“, »Nu må vi se« eller »Det må vi drøfte på stuegang«. Sygeplejerskernes udsagn og handlinger synes i nuet således at fungere som en trøst. Men det var en lammende trøst der synes betydende for at patienternes lidelse blev tavs, fornægtet og/eller fortrængt. Denne umiddelbare trøst blev ydet på sygeplejerskernes præmisser og lindrede patienternes lidelse så længe sygeplejerskerne var på stuen. Som eksempel forsøgte to mænd at tale om den lidelse som de begge havde oplevet, i forbindelse med at deres smerte og kvalme havde været så ulidelig, at de i nuet havde ønsket sig døde. De havde i nuet ikke formået at give udtryk for lidelsen – og søgte derfor efterfølgende at dele den med en sygeplejerske. For som de nævnte i interviewet, så frygtede de at noget lignende eller værre kunne ske i fremtiden. Den ene patients forsøg forløb således:

Pt: Jeg græd da jeg kom – jeg var bare så skidt på grund af kvalme og svimmelhed

Spl.: Du virker ellers bedre end da du kom

Pt: Synes du?

Spl. Ja

Pt: Ja det synes jeg også selv.

Men når sygeplejersken havde forladt rummet, følte flere patienter sig ensomme og alene med en mere eller mindre erkendt lidelse som de ikke magtede at dele med nogen.

Patienterne gav primært udtryk for de potentielle tegn på lidelse under den fysiske berøring og nærkontakt der opstod mellem patient og sygeplejerske, når kroppen blev plejet og sygeplejerskerne opholdt sig på stuen i længere tid. Men sy-

geplejerskerne efterspurgte yderst sjældent betydningen af disse potentielle tegn. Det skete måske fordi samtalen mellem patient og sygeplejerske typisk foregik i forbindelse med at patienternes pleje, behandling og øvrige aktiviteter blev organiseret og aftalt i en kontekst, der blev defineret af sygeplejerskerne. Måske greb sygeplejerskerne heller ikke muligheden, fordi de bevidst eller ubevidst forsøgte at opretholde følelsesmæssig og organisatorisk kontrol. Sådan som der var tegn på i nogle situationer hvor deres respons på patienternes potentielle udtrykte tegn på lidelse var, at de umiddelbart uanfægtet af patienternes udsagn fortsatte deres handlingsplan, selvom patienternes udsagn appellerede til en anden mere individuel og personlig indsats.

Fortiden fik primært kun rum i forhold til de specifikke situationer som patient og sygeplejerske tidligere havde delt i relation til patienternes sygdomssymptomer eller kroppens funktioner. Når patienterne forsøgte at berette om tidligere oplevet lidelse, så lukkede sygeplejerskerne typisk samtalen ved at konstatere det positive i, at problemet var behandlet eller overstået. Som eksempel:

(Kl.9.50. Spl. kommer ind til pt. med morgenmedicin).

Spl:- Jeg vækker dig nu så du kan få dine piller

Pt: - Her var en være ballade i nat - jeg fik det så dårligt - så fik jeg ilt - så sov jeg

Spl: Det var godt -- vil du have havregrød?

Pt: Ikke lige nu - bare pillerne (tager pillerne - giver sig, læner sig tilbage - svajer i ryggen - og skyder maven frem - den er spændt og meget udspilet)

Spl: Hvis du har kvalme - så kan det være at vi skal sætte posen til alligevel

Pt: Men - jeg har ikke kvalme

Spl: Jeg går lige ud og henter det tøj til dig ik -?

På samme vis var parternes kommunikation om fremtiden primært relaterede til forventningerne til behandlingseffekt, planlægning af en eventuel udskrivelse eller pårørendesamtaler. Patienterne opnåede således sjældent at få etableret nogle realistiske håb der tilgodeså deres individuelle værdier, interesser og frygt, hvilket var betydende for, at de i stedet etablerede nogle diffuse, uartikulerede og selvbestaltede håb, der fik en diffus plads i deres sporariske tanker om fremtiden. Disse tanker blev ikke delt med hverken pårørende eller professionelle, hvilket synes betydende for at sygeplejerskerne ikke opnåede indsigt i patienternes erfaringer, værdier, frygt eller håb for fremtiden.

Patienternes frygt for at miste kontrol

Patienterne beskrev at de var mere glade for at være indlagt på den palliative afdeling, end de havde været for at være i de afdelinger, hvorfra de var overflyttet. Men de havde behov for at lære sygeplejerskerne at kende og genskabe tilliden til dem som gruppe og enkeltpersoner før de følte sig parate til at dele deres følelser med dem. Samtidig holdt patienterne alligevel mere eller mindre bevidst følelsesmæssig afstand til sygeplejerskerne. Dels fordi de frygtede følelsesmæssige overgreb fra deres side. Men desuden fordi de følte sig tiltagende trætte og afkræftede på grund af sygdommens progression, behandlingen og de daglige »nødvendige aktiviteter“, som tappede dem for ressourcer. Trætheden intensiverede deres frygt for at miste kontrol og bryde sammen dersom samtalerne med de professionelle blev for følelsesladede. Denne frygt var endvidere influeret af at patienterne med tiden oplevede en tiltagende mangel på overblik og indsigt i deres sygdoms- og livssituation, hvilket var betydende for, at de havde svært ved at formulere og fastholde deres spørgsmål, værdier og behov. Patienterne ønskede at fastholde nuet og livet hvorimod de frygtede den uforudsigelige fremtid, herunder spørgsmålet om, hvornår de skulle dø. Deres frygt for at miste de selvbestaltede håb og kontrollen var endvidere betydende for, at de manglede mod til at tale med de professionelle om deres diffuse situation og lidelse, hvis iboende følelser, indhold, fremtidsperspektiver og udtryksform de sjældent havde kontrol over. Patienterne havde derimod følelsesmæssigt lettere ved at tale om konkrete emner af mindre personlig karakter, så som den kropsligt relaterede pleje, symptombehandling og maden.

De professionelles vilkår for at erkende patienternes lidelse

Flere patienter gav som beskrevet udtryk for at de ikke talte med de professionelle om følsomme emner af frygt for at bryde sammen og miste kontrol, samt at de i tiltagende omfang tilpassede sig den definerede kontekst. Dels fordi de var opdraget til at tilpasse sig autoriteter, men tillige fordi tilpasningen understøttede deres behov for fornægtelse og partiel eller total fortrængning, hvilket i nuet var mindre følelsesmæssigt belastende og ressourcekrævende. De ønskede desuden ikke at belaste sygeplejerskerne unødigt idet de gennem sygdomsforløbet havde erfaret, at sygeplejerskerne havde travlt, samt at nogle medpatienter havde mere behov for personalets tid. Gennem sygdomsforløbet havde de fleste patienter endvidere mistet tilliden til at de professionelle kunne og ville afhjælpe deres psykiske, so-

ciale og eksistentielle lidelse. Patienterne forsøgte således ikke at bryde de professionelles fortolkning af deres situation og dermed af deres problemer, symptomer og behov, samt spørgsmålet om hvordan, hvornår og i hvilket omfang de kunne imødekommes. Dels var patienterne i nuet sjældent bevidste om at det skete, og når de erkendte det – ja så protesterede de sjældent hvorimod vreden, fortvivlelsen, og afmagten kom til udtryk, når de professionelle havde forladt stuen eller under interviewene. Et eksempel herpå er en patient som giver udtryk for at være forkvalmet, træt, lettere forpint og som efter sygeplejerskens anmodning om at få dryppet øjne, tage morgenmedicin, få skiftet forbindelse, indtage morgenmad og blive vasket indenfor en kort tidsramme udtrykker følgende:

Spl: Ja - Vil du i bad - som vi talte om i går?

Pt: Min søster kommer

Spl: Hvad så med at gøre det inden?

Pt: (ser på sygeplejersken) - Nej - så måske i eftermiddag

Spl: Hvad vil du have at spise? (Pt. svarer ikke)--jeg har din medicin med - jeg tager noget yougurt med

Spl: Jeg har cremen med - så kan jeg smører dine ben - du skal også have bind på (forklarer at dermatologen har ordineret det efter tilsyn (Spl. går ud)

Pt: (vredt og hurtigt – henvendt til mig) Nu sker det hele på engang - . Jeg er så bange for at spise -i går morges da jeg spiste yougurt kastede jeg det hele op. Jeg spiste ikke noget resten af dagen. (Spl. kommer ind - spørger til pt.s. øjne)

Spl: Er de stadig tørre og sviende?

Pt: Ja jeg skal have øjendråber først (Spl. sænker hovedgærdet)

Når patienterne ikke fik hjælp til at reflektere over og sprogliggøre deres fornemmede og oplevede lidelse, så forblev lidelsen ikke eksisterende i sygeplejerskernes opfattelse af patienternes situation. Det indebar at de symptomer sygeplejerskerne identificerede, definerede og tillagde betydning, fik karakter af lidelsestomme eller lidelsesfattige termer, udtryk eller argumenter af mere generel end individuel karakter. Det forhold at lidelsen ikke fik konkret rum i sygeplejerskernes erkendelse og praksis, synes betydende for, at de i stedet tillagde det observerede betydning ud fra et krops-, sygdoms- og behandlingsorienteret perspektiv. Når patienterne forsøgte at tale om en tidligere oplevet lidelse, og således udfordrede sygeplejerskernes logik, så undlod sygeplejerskerne at bede patienten beskrive

oplevelsen. Det manglende rum for lidelsen indebar eller nødvendiggjorde at sygeplejerskerne foretog en dekontekstualisering og uddelegering af lidelsen. Der foregik en nærmest cirkulær uddelegering af lidelsen, visende sig ved at sygeplejerskerne henviste de umiddelbart komplekse og konfronterende problemstillinger til lægerne. Lægerne definerede og varetog problemerne ud fra et behandlerperspektiv og de komplekse potentielle tegn på lidelse, som lægerne konstaterede, blev mere eller mindre stiltiende overladt til sygeplejerskerne. Sygeplejerskernes enkelte forsøg på at drøfte patienternes lidelse med lægerne blev af lægerne ligeledes dekontekstualiseret til et sygdoms- og behandlingsorienteret perspektiv. Når lægerne ind imellem tog initiativ til at lade patienterne beskrive deres oplevelser af en given situation så redefinerede lægerne alligevel konteksten efter få minutter, ved at lede samtalen tilbage til en sygdoms- og behandlingsorienteret logik.

Lidelsens udtryksformer og vilkår under interviewene

Anvendelsen af semistrukturerede interview indebar at interviewformen var præget af at være en samtale, som interviewer og informant konstruerede med udgangspunkt i interviewets temaer. Interviewene identificerede potentielle tegn der blev belyst i den rækkefølge som faldt naturligt og med den dybde, der var mulig for hver enkelt informant. Forskerens opgave var at stille teorifri, åbne og uddybende spørgsmål til informanterne, med henblik på at opnå en så detaljeret og omfattende beskrivelse som muligt af det undersøgte fænomen og den betydning informanterne tillagde det. Samtidig blev det tilstræbt at være sensitiv, lydhør, åben og fordomsfri i bestræbelserne på at skabe nogle mellemmenneskelige relationer præget af tillid, tryghed, nærhed og fortrolighed, hvilket patienterne fandt betydende for, at de kunne tale så frit og uddybende som de magtede. Interviewet kredsede om de enkelte temaer og tegn indtil der ikke fremkom mere nyt og dermed indtil såvel fænomenets intension som ekstension efter informantens opfattelse var beskrevet og afspejlede et pålideligt billede af deres oplevede lidelse. I begyndelsen af det første interview bar beskrivelserne dog præg af at patienterne talte i korte sætninger indeholdende en tegnrepræsentant og objekt, hvorimod interpretanten og dermed tegnets betydning manglede, sådan som det også skete under deltagerobservationerne. Patienterne blev derfor systematisk opfordret til at tillægge tegnene betydning. Teksten ændrede da karakter mod langt mere lidelsesmættede beskrivelser i form af argumenter der indeholdt såvel repræsentant, objekt og interpretant. Beskrivelserne ændrede samtidig karakter fra at være præget af korte sætninger til at blive beskrivelser bestående af kæder af

tegn. Der tegner sig således et billede af at patienterne formåede at udtrykke deres lidelse, hvis det foregik på deres egne præmisser – i en kontekst som de selv var med til at definere. I den forbindelse kan patienternes beskrivelser under interviewene opfattes som et billede af den lidelse de havde erkendt og som de ønskede eller magtede at udtrykke.

Den refleksion der forekom i forbindelse med, at patienterne satte ord på den fornemmede og oplevede lidelse synes betydende for at de blev mere bevidste om, hvad der lå bag det umiddelbart diffuse indre kaos, som de ofte oplevede. De havde hidtil haft svært ved at gennemskue og udtrykke dette kaos, idet de i deres ensomhed og afmagt ofte havde forsøgt at fortrænge kaos af frygt for hvad der ville ske, hvis de lod sig konfrontere med det. Men patienterne fandt det befriende, trygt og afklarende, men også følelsesladet at berette og reflektere over deres situation til en person, som gav tid og rum til at de kunne verbalisere det større eller mindre kaos de oplevede.

Den lidelse der blev beskrevet i interviewene, bar præg af at være formuleret i patienternes egen sprogbrug. Den var indvævet i deres beskrivelser der typisk blev relateret til såvel deres fortid, nutid og fremtid, som patienternes egen, de pårørendes og de professionelles roller på godt og ondt. Men beskrivelserne var ifølge patienterne også præget af deres kamp for at hindre følelsesmæssig accept af at de skulle dø, samt deres behov for partiel/fuld fortrængning eller fornægtelse af specielt døden, som kun blev beskrevet perifert i interviewene og som var nærmeste ikke eksisterende i deltagerobservationerne.

Af interviewene fremgik det at de kropslige symptomer var meget dominerende i patienternes liv, men det fremgik også, at patienterne oplevede disse symptomer som uadskillelige og diffuse i forhold til enheden af krop, bevidsthed, sprog og den verden de befandt sig i. Specielt i det første interview tegnede der sig et billede af at patienterne havde svært ved at gennemskue og erkende, hvad der lå bag de fornemmelser og oplevelser, som de ikke tidligere havde verbaliseret og delt med andre.

De beskrivelser patienterne gav under interviewene var som beskrevet vævet ind i såvel fortid, nutid og fremtid. Fortiden blev relateret til nuet og nuet til fortiden. Samtidig blev den betydning patienternes oplevelser af nuet og fortiden havde for deres spredte tanker om fremtiden beskrevet. I den forbindelse fyldte deres hidtidige sygdomshistorie og specielt de vilkår hvorunder de havde fået beskeden om, at de var uhelbredeligt syge meget i deres såvel positive som negative forståelse af fortid, nutid og fremtid. Beretningerne om døden og frygten for fremtiden blev dog først beskrevet efter nogen tids interview. Beskrivelserne var

da præget af at patienterne først talte i korte sætninger herom, hvorefter de forlod emnet, for senere at beskrive det mere uddybende. Men patienternes tanker om døden blev primært kun beskrevet i forhold til det intellektuelle faktum, at der ville komme en dag – engang, hvor døden ville bremse det liv, som de afmægtigt og ensomt kæmpede for at fastholde og kontrollere.

Diskussion

Deltagerobservationerne skabte mulighed for at identificere hvilke tegn på lidelse patienterne udtrykte, samt hvilke tegn sygeplejerskerne responderede på. Men analyserne viste at patienterne i samtaler med de professionelle typisk anvendte korte sætninger, som primært indeholdt potentielle tegn på lidelse og sygeplejerskerne yderst sjældent opfordrede patienterne til at beskrive deres lidelse ved at tillægge de potentielle tegn betydning. Det indebar at patienterne yderst sjældent udtrykte den lidelse, som var forbundet med de symptomer eller problemer, som de på eget eller sygeplejerskernes initiativ udtrykte. Spørgsmålet er derfor hvorvidt patienterne fornemmede, men ikke erkendte og udtrykte lidelsen, som dermed forblev tavs eller skjult, som beskrevet af bl.a. Morse, Kahn og Steeves, Eriksson og Younger (Morse 2001; Kahn Steeves 1996,1995,1994; Younger 1995; Eriksson 1993). Den tavse eller skjulte lidelse kan relateres til »Enduring« som Morse (Morse 2001) beskriver som kendetegnet ved, at patienterne undertrykker følelser og i den forbindelse anvender korte sætninger i kommunikationen, hvilket vanskeliggør deres mestring i samspil med professionelle – og dermed lindringen af deres lidelse. Det er dog uvist hvilken betydning det havde for patienternes og sygeplejerskernes adfærd, at der var en passiv observatør på stuen. Men samtlige patienter gav udtryk for at den lidelse og de vilkår som deltagerobservationerne foregik under var typisk for relationen mellem patienter og professionelle. Videooptagelse af deltagerobservationerne ville have indfanget såvel deltagernes verbale- og nonverbale sprog, hvilket kunne have været en fordel i forhold til datindsamlingen, således som det har været udført af Morse (Morse 2001), men det blev fravalgt af etiske årsager.

Den fænomenologiske forskning lægger med Giorgi vægt på at fænomenerne beskrives præcist, som de er gennemlevet (Giorgi 1999). Men med Østergaard er det kun de hændelser der kan bevæge sig gennem tiden og de sociokulturelle rum på bestemte og genkendelige måder, som kan beskrives og udveksles mellem mennesker. Det indebærer at hvis en hændelse rummer så megen selvstændig og enestående betydning, at den ikke kan relateres til, eller sammenlignes med

andre hændelser bliver den vanskelig eller umulig at beskrive. Det ubeskrivelige kan relateres til de hændelser der vejer så tungt i den lidende patients liv, at oplevelsernes betydning overstiger, hvad patienten formår at verbalisere. Et forhold der for de uhelbredeligt kræftsyrge kan forstærkes, idet de hændelser som oftest er ufortællelige, er de hændelser som opstår i relation til den rene væren som f.eks. døden og kærligheden (Østergaard 1991). Det ubeskrivelige forbliver da usagt og ligger som en skjult usigelig underliggende sandhed i beskrivelsen. Det kan ikke udelukkes at de tegnorienterede interview havde betydning for, at patienterne erkendte og beskrev en lidelse, som de ellers havde fornægtet, fortrængt eller glemte. Ligesom det ikke kan udelukkes at den tegnteoretisk funderede del af interviewene har flyttet fokus fra patienternes umiddelbart oplevede lidelse til den lidelse de tidligere havde oplevet under deltagerobservationerne. Dette synes dog imødekommet, idet de potentielle tegn og de tre overordnede interviewtemaer, sygdoms-, livs- og plejelidelse fungerede som katalysatorer for patienternes beskrivelser, hvor det ene tegn på lidelse så at sige tog det andet i en kæde af beskrivelser, relateret til såvel nuet, fortiden og fremtiden.

Det forhold at patienternes lidelse ofte forblev en tavs og interpersonel oplevelse kan have betydning at samtlige patienter havde oplevelsen af at leve på marginalerne i et tiltagende uforudsigeligt liv i kroppens, bevidsthedens, sygdommens, dødens, behandlingens, de professionelle, sprogets, fortidens, nuets og fremtidens vold, præget af tiltagende afmagt, tiltagende ensomhed og isolation samt oplevelsen af at befinde sig i en evindelig og med tiden uovervindelig kamp for at opretholde og genvinde kontrol (Rydahl-Hansen 2005). Eller som det beskrives af Daneault et al., der beskriver terminalt kræftsyrge patienters lidelse i form af tre kernekategorier: "Suffering as Feeling Subjected to Violence", "Suffering as Being Deprived and/or Overwhelmed" and "Suffering as Living in Apprehension" (Daneault 2004).

Det kan antages, at patienternes erkendelse af deres lidelse kan være mere eller mindre bevidsthed, hvilket med Merleau-Ponty kan være relateret til det forhold, at erkendelsen af et givent fænomen øges gennem sprogliggørelsen af en *fornemmelse*, der med Peirce er erkendelsens første og præbevidste niveau, som netop fordrer en erkendelse på et højere niveau i form af oplevelse eller erfaring, således at patienten reelt kan erkende og eventuelt udtrykke lidelsen. Det må således antages at interviewene, som primært blev baseret på potentielle tegn, netop skabte grundlag for refleksion og dermed øgede patienternes muligheder for at erkende og udtrykke deres lidelse (Merleau-Ponty 1994). Spørgsmålet er derfor i hvilken udstrækning patienterne var bevidst om deres lidelse før interviewene og under

deltagerobservationerne. For med den evindelige kamp for at opnå kontrol, isolation, ensomhed og tilpasning synes patienternes mulighederne for at erkende og udtrykke lidelsen, således at de i samspil med de professionelle kan indgå i »lidelsens drama“, der med Kahn, Steeves og Eriksson, er grundlaget for at opnå andres støtte til at anerkende og om muligt mestre og lindre lidelsen (Kahn, Steeves 1996,1995,1994; Eriksson 1997,1993).

Spørgsmålet er endvidere hvorfor sygeplejerskerne har så vanskeligt ved at efterleve idealerne om, at sygeplejen bør have sit udgangspunkt i lidelsen - Og dermed spørgsmålet om hvorfor det at efterspørge, erkende og respondere på lidelsen synes nærmest ikke eksisterende i den levede virkelighed, sådan som det også er beskrevet fra onkologiske afdelinger og hospices af bl.a. Rasmussen, Eriksen, Hald og Jensen el al. (Rasmussen 1999, Eriksen 1996, Hald 1993, Jensen 1987). En del af teoriudviklingen i Norden har sit ophav i filosofiske, teologiske og eksistentielle paradigmatiske teorier om lidelse (Eriksson 1997, 1993, Martinsen 1993). Det kan være betydende for at teorierne er kommet til at fremstå ensidige i sygeplejen, idet de synes at udgrænse den syge og ofte dominerende krops betydning, som netop synes at udgøre fokus for sygeplejerskernes indsats. De paradigmatiske teorier om menneskers og patienters lidelse synes således primært anvendt til legitimering af faget, hvorimod teorierne i praksis synes at have en ideologisk og noget abstrakt betydning. I den forbindelse betegner Heggen de tidsrigtige stikord indføling, indlevelse, empati og holisme som en varmebølge – en romantisering af sygeplejefaget, der kan fungere som balsam for effektivitetsnedslidte sygeplejersker, men som i praksis fungerer som en ideologisk humanistisk glasur, der styrker sygeplejerskernes selvforståelse. Ideologien er med Heggen skabt ved at sygeplejerskerne taler om de tidsrigtige begreber og værdier, uden at integrere dem i praksis (Heggen 2000). Måske fordi sygeplejerskerne befinder sig i en kultur hvor kravet om symptomkontrol, effektivitet og rationalitet er fremherskende. En kultur hvor såvel patienter som sygeplejersker mere eller mindre ubevidst tilpasser sig og således bliver ofre for kulturens værdier og prioriteringer, hvilket synes at forstærke parternes indbyrdes afstand, og dermed afstanden til lidelsen og døden. Med Martinsen indebærer de formålsrationelle prioriteringer, at omsorgen kan blive tom (Martinsen 1993), hvilket Gjengedal betegner som en omsorgskrise relateret til, at sygeplejerskerne er ofre i et system, der primært belønner effektivitet, tekniske færdigheder og målbare resultater. Det indebærer at den instrumentelle rationalitet synes at fortrænge den kommunikativ rationalitet, der kendetegnes af gensidig forståelse opnået gennem kommunikation. Denne rationalitetsform er beslægtet med omsorgsrationalitet der kendetegnes af ansvar, samarbejde og gen-

sidighed. Tabet af disse rationalitetsformer kan indebære, at sygeplejerskerne bliver hjælpeløse i situationer der ikke kan afhjælpes ad teknologisk vej (Gjengedal 1994). Det kan være betydende for den cirkulære uddelegering og dekonteksttuali- sering af de potentielle tegn på lidelse der synes fremherskende i praksis. Sygeple- jerskerne synes med Hamran og Eriksen mere eller mindre ubevidst socialiseret ind i den instrumentelle rationalitet gennem en uddannelse, hvor omsorgsrelatio- nerne gøres sekundære, for i stedet at blive sat ind i nogle ritualiserede principper for tid og orden, baseret på hurtige rutiner og teknologiske principper (Eriksen 1996; Hamran 1993). Det er endvidere spørgsmålet, hvorvidt de ydre rammer på palliative afdelinger og hospice i form af smuk indretning, haveadgang, duften af nybagt brød, blomster, ro etc., i realiteten kamuflerer det forhold, at den lindrende indsats også i disse afdelinger synes at prioritere formålsrationelle handlinger, der kun i begrænset omfang inddrager patientperspektivet og lidelsen i organiserin- gen og udøvelsen af sygeplejen. For set i lyset af at den formålsrationelle praksis også synes at herske på hospice (Rasmussen 1999), så er det spørgsmålet, hvorvidt der tillige er nogle indre faktorer i faget, der er betydende for, at de paradigmati- ske og normative teorier og værdier om lidelse udgør en ideologi, hvis ideer der tales om, men som ikke efterspørges og responderes på i den konkrete praksis. Det er således spørgsmålet hvorvidt de eksisterende metateoretiske og paradig- matiske teorier om lidelse har været for abstrakte, idealistiske og praksisfjerne for de udøvende sygeplejersker.

Konklusion og perspektiver

Flere studier har sandsynliggjort at de professionelle i sundhedsvæsenet har be- hov for viden om, hvordan de alvorligt kræftsyge patienters lidelse kommer til udtryk, så de opnår bedre mulighed for at erkende og respondere på patienternes lidelse. Men dette studie tyder på at patienternes begrænsede muligheder for at er- kende, udtrykke og gennemleve lidelsen – men også deres behov for at fornægte, fortrænge og kontrollere deres fornemmelser og oplevelser kan være betydende for, at patienterne sjældent formåede at udtrykke deres lidelse således at de pro- fessionelle kunne erkende og respondere på den. Sygeplejerskernes definition af konteksten var medbetydende for at det primært var patienternes symptomer og kropslige uorden, der blev erkendt og forsøgt lindret. Hvorimod patienternes for- søg på at erkende og beskrive den individuelle betydning som deres problemer indebar ofte druknede i sygeplejerskernes prioritering, organisering og udførelse af den kropslige og symptomrelaterede sygepleje. Det havde ifølge patienterne

betydning for at samtlige patienter havde oplevelsen af at leve på marginalerne i et tiltagende uforudsigeligt liv i kroppens, bevidsthedens, sygdommens, dødens, behandlings, de professionelle, sprogets, fortidens, nuets og fremtidens vold, præget af tiltagende afmagt, tiltagende ensomhed og isolation, samt en evindelig og med tiden uovervindelig kamp for at opretholde og genvinde kontrol. Resultaterne tyder på at de professionelle muligheder for at erkende og respondere på patienternes lidelse vil kunne optimeres, hvis de professionelle opfordrer patienterne til at tillægge de potentielle tegn på lidelse, som f.eks. smerte og træthed betydning. Effekten heraf vil kunne efterprøves ved gennemførelse af et klinisk interventionsstudie.

Litteraturliste

- Cockrell J.R. & Folstein M.F. (1988). Mini-Mental State Examination (MMSE). *Psychopharmacology Bulletin*. 1988;24(4):689-692.
- Daneault S. et al. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *J Palliat Care* 2004;20: 7-11.
- Eriksen T.R. (1996). *Livet med kræft*. København. Munksgaard.
- Eriksson K. (1997). Understanding the World of the Patient, the Suffering Human Being: The New Clinical Paradigm from Nursing to Caring. *Adv Prac Nurs Q* 1997; 3 (1): 8-13.
- Fog J. (1994). *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København. Akademisk Forlag.
- Giorgi A. (1975). An Application of Phenomenological Method in Psychology. In: Giorgi A, Fischer C, Murray E (ed.). *Duguesne Studies in Phenomenological Psychology*, II. Pittsburgh: Duquesne University.
- Giorgi A. (1985/99). *Phenomenological and Psychological Research*. 1985/99, Pittsburgh, PA. Duquesne University Press.
- Giorgi A. (1997). Theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology* 1997; 28: 235-60.
- Gjengedal E. (1994). *Understanding a world of critical illness*. Department of Public Health and Primary Health Care. Division of Nursing Science. Bergen. University of Bergen.
- Halldorsdottir S. & Hamrin E. (1997). Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nurs* 1997;20(2):120-8.
- Hamran T. (1992). *Pleiekulturen – en utfordring til den teknologiske tenkemåten*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.
- Hearn J. & Higginson I. (1988). Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1988; 12: 317-32.
- Heggen K. (2000). Romantisering av sykepleiefaget. *Tidsskriftet Sykepleien* 2000; 1 :48-50.
- Houser N. et al. (ed.) (1998.) *The Peirce Edition Project. The Essential Peirce. Selected Philosophical Writings*. 1893-1913 Vol.2. Indiana University at Indianapolis, Indiana University Press. Indiana.
- Jensen S.S. et al. (1987). *Hvad er meningen med kræft? En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere*. København. Kræftens Bekæmpelses Forlag.

- Johnston G. & Abraham C. (1995). The WHO objectives for palliative care: to what extent are we achieving them? *Palliative Medicine*. 1995;9:123-137.
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1996). *An Understanding of Suffering Grounded in Clinical Practice and Research*. In: B.Ferrell (ed), *Suffering: Human dimensions of Pain and Illness*. Jones&Barllett. Boston. 1996.
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1995). The Significance of Suffering in Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing* 1995;11(1):9-16.
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1994). Witnesses to Suffering: Nursing, Knowledge, Voice, and Vision. *Nursing Outlook* 1994;42(6):260-264.
- Kuuppelomäki M. & Lauri S. (1998). Cancer patient's reported experiences of suffering. *Cancer Nurs* 1998; 21: 364-69.
- Kvale S. (1987). *To validate is to question*. In: Kvale S. (ed) *Issues of validity in qualitative research*. Lund. Studentlitteratur.
- Mazzocato C & Bruera E. (2001). Clinical research in palliative care: Patients populations, symptoms, interventions and endpoints. *Palliat Med* 2001; 15: 163-68.
- Martinsen K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup*. Oslo. Tano.
- Merleau-Ponty M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. På dansk efter »Phenomenologie de la perception. 1. del. Oversat af Nake B. Frederiksberg. Det lille Forlag.
- Morrison P. (1994). *Understanding patients*. London. Ballière Tindal.
- Morse J.M. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*. 2001;24(1):47-59.
- Morse J.M. (1997). Responding to Threats to Integrity of Self. *Advances in Nursing Science*.1997;19(4):21-36.
- Morse J.M. & Carter B. (1996). The Essence of Enduring and Expressions of Suffering: The Reformulation of Self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 1996; 10(1): 43-62.
- Rasmussen B.H, Jansson L. & Norberg A. (1999). *Striving for becoming at-home in the midst of dying*. Artikel V:1-26. In: Rasmussen B.H. In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice. Umeå University Medical Dissertation. New Series No 592. The Department of Nursing and the Department of Community Medicine and Rehabilitation, Division of Geriatric Medicine Umeå University, Umeå, Sweden.
- Rodgers B.L. & Cowless K.V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J Adv Nurs* 1997; 25: 1048-53.
- Rydahl-Hansen S. (2003). *Hospitalized patients' experienced suffering in life with incurable cancer*. Ph.d. Dissertation, Department of Nursing Science, University of Aarhus, Denmark. Bispebjerg Hospital Forlag.
- Rydahl-Hansen S. (2005). Hospitalized patients' experienced suffering in life with incurable cancer. *Scand J Caring Sci*. 2005 Sep;19(3):213-22.
- Spradley J.P. (1980). *Participant Observation*. New York. Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- Steinhauser K.E. et al (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-82.
- Vachon M.L., Kristjanson L. & Higginson I. (1995). Psychosocial Issues in Palliative Care: The patient, the Family, and the Process and Outcome of Care. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 142-50.

- Wilson-Barnett J. & Richardson A. (1998). *Nursing research*. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (ed). *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. Oxford. Oxford University Press.
- World Health Organization. (2000). *National Cancer Control Programmes*. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization.
- Younger J.B. (1995). The alienation of the sufferer. *Adv Nurs Sci* 1995; 17: 53-72.
- Østergaard S. (1991). *Det ufortællelige*. *Almen Semiotik*. Århus. Århus Universitetsforlag.