

Erfaringer med å være pårørende når en nærstående er døende

Betty-Ann Solvoll

Betty-Ann Solvoll, post doc, Senter for praktisk kunnskap, Nord universitet, betty-ann.solvoll@hioa.no

Abstract

Relatives' experiences during the dying process of a loved one

The purpose of this essay is to explore the relatives' experiences of being with their loved ones during the dying process. Research question: How do relatives experience being with their loved ones during the dying process? Within a phenomenological hermeneutical framework, the personal experiences of the author are interpreted. Essay as a method of critical investigation is used. Relatives may experience the situation strongly existential, being stuck in dilemmas, thus making them less responsive to the actions of the nurses. This challenges nurses to be aware and to put efforts in trying to understand the other and develop their ability to be sensitive and receptive. Whoever is silent, will hear. Being attentive to silence may be a useful approach in order to being emotionally present to the other.

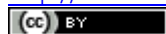
Key words/nøkkelord

experience; relatives; end-of-life; dilemma

erfaring; pårørende; døende; dilemma

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4056>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Innledning

Hensikten med dette essayet er å utforske erfaringer med å være pårørende når en nærstående er døende. Tanken er at større forståelse for hva pårørende opplever, vil sette helsearbeidere bedre i stand til å støtte pårørende som sitter ved dødsleie til sin nærstående. Utgangspunktet er egen erfaring fra min mors siste dager. Erfaringen er nedtegnet som en fortelling og skal systematisk utforskes. Spørsmålet som reises lyder: Hvordan erfarer pårørende å være hos sin nærstående som er døende? Essay som kritisk utprøvende metode er inngangen til å utforske erfaringen. I hermeneutisk forstand innebærer det å stille spørsmål til erfaringen, for å øke innsikter og bedre forstå hva pårørende kan stå overfor. Kunnskap om pårørendes situasjon når de er hos sin nærstående i hans eller hennes siste levedager, er sentralt for å kunne være til hjelp. Dette gjelder både for sykepleiere så vel som for andre helsearbeidere.

Erfaringen

Mor er døende. Hun ligger våt av svette i en nyoppredde seng på Radiumhospitalet. Det tar ikke lang tid fra sengeskiiftet til hun igjen er gjennomvåt. For henne er det svært ubehagelig. Verre er det med pusten. Hun surkler og strever. ”Jeg kveles”, gjentar hun gang på gang. Lungene er fulle av væske. Paradoksalt gjør væskeansamlingen i lungene henne tørst. Den brennende og uslokkelig tørsten plager henne. Det er pinefullt og fortvilende å være vitne til. Mange ting blir fort kvelende for henne. Hun orker f.eks. ikke at ting kommer for tett på. Et nattbord for tett inntil sengen. Intravenøsstativ og annet utstyr ved sengegjerdet. Alt må flyttes på avstand fra henne. Det er ikke så lett å forstå at slike detaljer kan gjøre det tyngre å puste. Enhver handling som gir følelsen av friere pust, er en lettelse. Fullt sengeskiift føles deilig, men likevel anstrengende. Bevegelsene tar pusten fra henne, den pusten hun ikke har.

Jeg står maktesløs. Jeg holder ikke ut å møte det plagede blikket, men kan ikke annet enn å være hos henne. Jeg vil ikke tenke på det fryktelige, men må likevel forholde meg til det. Jeg tar meg i å ønske at mor snart må få dø. Men jeg vil jo ikke at hun skal dø. Sykepleierne foreslår at jeg skal gå meg en tur. Så jeg går. Det gjør situasjonen enda verre og min dårlige samvittighet forsterkes. Jeg kan slippe å se hennes strev, men hun ligger like fullt der inne og kaver. Hennes strevsomme pust kan jeg flykte fra. Dårlig samvittighet er ikke mulig å unnfly. Som sykepleier selv har jeg utallige ganger bedt pårørende som sitter og våker over sine døende, om å ta seg en pause. ”Ta deg en tur ut, det kan gi litt nye krefter.” Tanken er at ikke alle krefter skal brukes opp før dagene og nettene kommer, som må komme, når døden nærmer seg. Nå får jeg ”smake egen medisin”.

Leger og sykepleiere prøver å hjelpe, stadig med alternative løsninger. De suger slim fra øvre luftveier. Uten effekt. Tvert imot øker det ubehaget for den

tungpustede å få et slimsugende rør i munnen. Så prøver de vanndrivende medikamenter for å redusere væsken i lungene. Heller ikke dette bedrer tilstanden, hun blir bare mer tørst. Uansett hva som prøves, er det ingenting som hjelper. Det gjør meg godt at de ikke gir seg. Bestrebelsene deres gir håp om at noe til slutt må hjelpe. Min fortvilelse stiger og synker i takt med mors tilstand.

Jeg sitter en kveld ved mors seng og gråter stille. Det er satt i gang morfinbehandling i intravenøst drypp. Mor er roligere og slumrer. Min eneste tanke er at hun må få ro. Nattevakten kommer inn for å ordne med dryppet. Hun ser meg, kommer bort og klapper meg på ryggen mens hun gjentar: ”bare gråt, bare gråt, det er helt i orden at du gråter”. Jeg sitter i uforandret stilling og tenker oppgitt: ”kan du ikke bare komme deg ut!” Klappingen på ryggen kjennes ubehagelig. Som om hun leser tankene mine, gjør hun seg raskt ferdig med dryppet og forsvinner like fort som hun kom inn. Jeg ser henne ikke igjen i løpet av natten. Ikke under resten av sykehusoppholdet heller. Et par dager senere står jeg ved sengen og holder mor i hånden mens hun puster ut for siste gang.

Akkurat i det jeg lukker øyene hennes, kommer legevisitten inn døra. Hvor mange de er, ser jeg ikke, for jeg snur meg ikke mot dem. Orker ikke å forholde meg ”medisinsk” til at jeg nå mister mor. Mens rekken av hvitkledde stille lister seg ut av rommet, kommer en av sykepleierne opp ved siden av meg. Jeg kjenner henne fra de mange vaktene hun har hatt og de iherdige forsøkene hun har gjort for å hjelpe mor med pusten. Hun legger armen rundt meg, uten å si et ord ... en lang stund. Til slutt sier hun: ”Jeg går ut. Vær her så lenge du vil. Si ifra hvis du trenger meg ...”.

Refleksjoner

Dette er en fortelling om en datter som er hos sin lidende og døende mor. For meg er det en skjellsettende hendelse. Man mister sin mor bare en gang. Samtidig en hendelse som skjer hver dag; mennesker mister sine foreldre, og følgelig en situasjon sykepleiere ofte blir konfrontert med.

Å følge mor gjennom hennes siste dager av livet vekker fortvilelse. Lidelsen lar seg ikke lindre. Hennes lidelse blir min fortvilelse. Det blir mange tanker og krevende spørsmål; gode, snille mor, hvorfor måtte du få det sånn? Det finnes ikke noe svar på det, det vet jeg. I alle fall ikke noen rasjonelle svar. Situasjonen er uutholdelig. Verden rundt fortsetter med den største selvfølgelighet, mens min mor er i ferd med å dø. På vei mot døden står jeg i grenseskillet mellom tid og evighet. Tiden har brakt oss til livets ytterste grense, grensen til en virkelighet jeg selv ikke har erfaringer med. Her på grensen forlater jeg henne. Dagene blir liksom ”utenfor tiden”. Det er som å sitte på siden av tilværet. Alt annet blir uvesentlig. Fortvilelsen over ikke å kunne hjelpe er tung å bære.

Hva er det jeg som pårørende og sykepleier erfarer? Nå vil jeg med grunnlag i egne erfaringer utforske situasjonen som pårørende er i.

Situasjonens appell

Å være i et dilemma

Fortellingen viser hvordan jeg som pårørende kjenner på desperasjon og etter hvert ambivalens; på den ene siden ønsket om å være der for mor og å hjelpe, og på den andre ønsket om at hun snart må få dø. Det er naturlig å se på døden som en befrielse når den døende plages (Mossin og Landmark 2011), like fullt er begge deler besværlig for meg. Å hjelpe mor tilfredsstillende med de sterke plagene viser seg å være vanskelig. Å ønske sin mors død blir en umulig tanke. Jeg står i et dilemma. På den ene siden med ønsket om at hun skal få det bedre, på den andre tanken om at hun snart må få dø. Det er uforenlig. Hvordan kan jeg tenke at hun må få dø, jeg som ønsker å beholde henne og lenge har håpet at behandlingen skulle hjelpe? Det blir helt feil. Tanken på at mens mor lider, vil jeg slippe unna. Det eneste som kan hjelpe meg ut av dette dilemmaet, er at mor dør. Det er den nakne og ubarmhjertige sannheten. Slik er det. Hva gjør man når det ikke er noe man kan gjøre? Jeg er fanget i en situasjon som jeg ikke kan rømme fra. Jeg får dårlig samvittighet og skyldfølelse. Fanget i dette dilemmaet møter jeg den første sykepleieren.

Jeg gråter. Når jeg tenker tilbake på hendelsen, er jeg overbevist om at sykepleieren forsøker å trøste ved å bekrefte min reaksjon. ”Det er helt greit at du gråter”. Likevel blir jeg berørt – ille berørt. Jeg kjenner meg overveldet av klappingen, blir irritert og ikke særlig mottagelig for hennes bestrebelser på å trøste. La meg være i fred! Hvorfor blir handlingen så feil for meg? Er det ikke naturlig å besvare gråt med et ønske om å trøste?

Opplært i at gråt er en naturlig og viktig reaksjon i sorgprosesser, kan sykepleiere bli overivrige i å understøtte gråten til den sørgende (Morse 2001). Hvorfor oppleves det ikke positivt at gråten blir bekreftet? Dersom det å gråte i sorg er naturlig, er det kanskje overdrevent eller påtvunget å måtte si at det er greit? Da kan en verbal bekreftelse paradoksalt virke motsatt. Eller kanskje sykepleieren oppfatter at jeg forsøker å skjule gråten? Kanskje gjør jeg det, uten å være klar over det? Den kanadiske sykepleieren Janice Morse identifiserer gråt som en dobbel reaksjon. På den ene siden er den ”offentlig”, fordi den er synlig for andre og lett observerbar. På samme tid er den ”privat”. Det er en naturlig reaksjon å ville gråte uten at andre ser det. En glemmer seg gjerne bort, holder hendene for ansiktet eller setter seg alene, når man gråter (Morse 2001). Slik signaliseres en trang til alenehet.

Det oppleves uutholdelig å være vitne til lidelsene hos sin nærstående. Refleksjonene ovenfor viser at det ikke er noen god vei utenom. Det oppleves

ikke nødvendigvis befriende å fjerne seg fra lidelsene og slik få de lidende inntrykkene på avstand. Å ta pause for å unnfly kvalene virker ikke, det bare øker dårlig samvittighet. Et dilemma kjennetegnes ved å være en valgssituasjon mellom to muligheter, som begge vil medføre uønskede resultater (Slettebø 2012). Dilemmaer innebærer det faktum at det ikke finnes gode løsninger. Uansett hva man gjør, blir resultatet utilfredsstillende.

Hva kan en sykepleier gjøre for å hjelpe pårørende i dilemmaer? Er det mulig å befri noen ut av en slik knipe? Så lenge den døende lider og plages, næres fortvilelsen hos pårørende tilsvarende. Pårørende vil stå i sin fortvilelse, fanget av situasjonen, ute av stand til å finne hvile for den utholdelige situasjonen som det er å måtte se sine nærstående pines mot døden. Det kan snarere oppleves feil, det andre måtte prøve å gjøre eller å si. Ord kan lett oppleves ”billige” og løsningsforsøkene forenkede. Er det da ingenting som kan gjøres? Er det ikke hjelp å få, for en pårørende som befinner seg i et lignende dilemma?

Situasjonen utfordrer sykepleiere faglig så vel som personlig. Å måtte forholde seg til andres fortvilelse, kan være en krevende handling. En sykepleier kan velge å forlate situasjonen og på denne måten slippe å bli konfrontert med fortvilelse. Et annet alternativ er å stå i det og å utholde situasjonen. Det første valget vil ikke være til hjelp for noen. Da gjenstår alternativet å makte å stå med den pårørende i fortvilelsen og det utholdelige som må utholdes. Det utfordrer sykepleierens egen evne til selv å stå i desperasjonen, om hun eller han skal kunne hjelpe med å utholde dilemmaet.

”Å være hos” er i sykepleiefaglig litteratur beskrevet som et sentralt kjennetegn på omsorg. Den amerikanske sykepleieren Kristen Swanson (1995) beskriver ”Being With” som det å være emosjonelt tilstede for den andre. Det innebærer å formidle tilgjengelighet, dele følelser, enten det handler om glede eller smerte og sorg. ”Å være hos” er mer enn å forstå den andres vanskelige situasjon. Det innebærer at den andres erfaring angår omsorgsutøveren. Denne tilstedeværelsen må foregå på en bevisst og ansvarlig måte, slik at den som drar omsorg ikke til syvende og sist legger på andre nye byrder (Swanson 1995). Omsorg er en tilstedeværelse med et personlig engasjement.

Er det ikke nettopp det den første sykepleieren er, tilstede? Hun er tydelig og engasjert til stede, men på en for kjær måte. Stryk på skulderen og bekreftelse av gråt blir ubehagelig. I tilstedeværelsen formidler hun mer av sin egen heftighet enn hun makter å være sensitivt mottagende. Dermed går hun glipp av situasjons appell. Hvilken appell?

Opplevelse av tid

Fortellingen viser at situasjonen ”bød” på flere utfordringer. Én er fortvilelsen og dilemmaet. En annen er tidsdimensjonen. Som pårørende opplever jeg å være

”utenfor tid”. Jeg er som i et ingenmannsland, et grenseland der tiden står stille. Dette området kan jeg ikke overskride. Alvorlig sykdom og død endrer ofte tidsoppfatningen (Ellingsen 2015, Svenaeus 2005). Den norske psykologen Tore Johnsen skriver: ”Når sorgen over en død person er på høyden, kjennes det som alt godt er borte for evig. Denne egenskapen av tidløshet eller grenseløshet opptrer ved emosjonell aktivering” (Johnsen 2013:831). Ved sterke affekter beslaglegges det opplevelsesmessige rom og antallet mulige perspektiver reduseres tilsvarende. Skillet mellom fortid, nåtid og fremtid forsvinner og det kan virke som om tiden står stille. Pårørende som følger en nærstående mot døden kan formelig ”snu opp ned på tiden”. Men fortellingen viser at tid kan brukes positivt og den kan bli et godt virkemiddel, som da legevisitten kom.

Legevisitten kom på verst tenkelig tidspunkt. Et sårt og skjørt øyeblikk. Et liv ebber ut. De fatter det, snur og går stille ut. Unntatt den ene. Sykepleieren er rolig, uten ord, bruker tid. Det kan tenkes at hun egentlig ikke hadde tid. Hun leder legevisitten, og skal følge den videre. I en travel sykehushverdag velger hun å bruke tiden på meg. Døden er inntrådt, en sannhet jeg må ta inn over meg. Et vart og følsomt øyeblikk som må tas vare på. Stunden kunne fort ha blitt forstyrret. Det blir den ikke. Det sensible og kjenslevare blir beskyttet og ivaretatt. Det tar tid. Denne tiden får jeg. Sykepleieren sier ikke noe, på en lang stund. Tilslutt gir hun et tilbud: ta den tiden du trenger, ta kontakt når du vil. Det virker som om hun skjønner hva jeg trenger. Hva gjør hun? Ingenting. Kanskje nettopp dette, uten overdrevent engasjement, lar ordene være, gir stillheten rom. Dette blir en stund jeg alltid vil huske som en verdig stund, et rikt og edelt minne fra en krevende erfaring.

Allerede de gamle grekerne lærte oss at tid kan oppleves forskjellig. ”Chronos” er kalkulert tid, i konstant bevegelse fra fortid til fremtid. ”Kairos” derimot er en tidsdimensjon med et annet preg. Den er subjektivt opplevd. Kairos henspiller på muligheten for ”å gripe øyeblikket” eller ”å komme med rett ord til rett tid” (Store Norske leksikon). Sykepleiere står gjerne i ”chronos” tid. Oppgaver på dagsprogrammet skal gjøres, gjerne kjapt og effektivt. Pasient og pårørende kan være sterkere orientert mot en opplevelsesbasert fenomenologisk ”kairos” dimensjon. En sykepleier kan oppleve at ”tiden flyr” mens en pasient som venter på stell og pleie kan oppleve at ”tiden står stille” (Davis 2006). Slik kan en sykepleier og pårørende stå i hver sine tidsdimensjoner.

Er det nødvendig for en sykepleier å være i samme tidsdimensjon som pårørende for å kunne ”være hos” og være til hjelp? I så fall, er det mulig for en sykepleier å overskride kronostiden og ”være hos” den andre i en kairostopetid? Dette er spørsmål som er vanskelig å svare på ut i fra fortellingen alene. For meg er tidsopplevelsen eksistensiell, jeg erfarer tiden som om den står stille. Det er betydningsfullt å bli gitt tid. Fortellingen viser hvordan sykepleieren bruker sin mulighet til å gi meg tid. Hun bruker av sin tid hos meg inne på rommet. Hun gir

meg også mer tid; ”vær her så lenge du vil ...”. Det er antagelig avgjørende for en sykepleier å være seg bevisst hvordan tid kan utnyttes og å forstå at tidsdimensjonene kan oppleves forskjellig. For det er i bevisstheten og oppmerksomheten mot den andre at hjelp kan gis, skal vi tro filosofen Toril Moi (2013).

I boken, Språk og oppmerksomhet, retter Moi oppmerksomheten nettopp mot oppmerksomhetens betydning som en tilgang til andre mennesker. Oppmerksomhet er det som kan ”åpne øynene” og ”se virkeligheten som noe vesentlig, som noe som angår oss, noe vi må ta inn over oss og tenke over” (Moi 2013). Det vanlige og det hverdagslige blir sett med et nytt blikk: ”å bruke oppmerksomheten til å oppdage det som ligger i dagen, men som vi likevel overser” (Moi 2013:11). Hun trekker veksler på det engelske ordet ”attention”, som har en rekke betydninger: ”å rette sinnet eller observasjonsevnen mot noe, lytte, være tilstede” (Moi 2013:17). Det franske ”attendre” betyr å vente. Kan det tjene en sykepleier å vente? Å avvente situasjoner gir større muligheter til aktivt å sanse og ”å ta inn” inntrykk. En kan få et større grep om det som står på spill i situasjonen. Å vente kan være en vanskelig øvelse i travelhet og effektivitet. Aktiv handling og å finne praktiske løsninger er ofte mer nærliggende. Kanskje ”gjøredimensjonen” i sykepleie noen ganger skal handle om ikke å gjøre eller si noen ting? ”Den som tier, hører...” lød en tittel på en kronikk om Kierkegaards refleksjoner rundt evnen til å tie, for bedre å forstå den andre (Aune 2015).

Oppmerksomhet er ikke bare en mental rettethet mot den andre. Det ligger også en svarevne i denne (Moi 2013). ”Oppmerksomhet er respons: svar, tilsvare og ansvar” (Moi 2013:22). I tråd med denne tanken kan vi anta at den sykepleieren som venter og retter oppmerksomheten på den andre, har et gjensvar som er bedre i tråd med den andres tilstand. Fokuset flyttes fra hjelperen selv, sitt arbeid og alt som skal gjøres, til den andres erfaringer. Dermed settes sykepleieren i en posisjon der oppmerksomhet, tanker, refleksjoner er på den andre og hans eller hennes opplevelse. Også om disse skulle være i en annen dimensjon av tid.

Opplevelse av dårlig samvittighet

Ett tredje forhold som framgår av fortellingen, er opplevelsen av dårlig samvittighet. Trangen til selv å unnsnippe, er utålelig i møte med mors strev. Det er ingen mulighet å unnfly fortvilelsen som jeg kjenner på. Jeg kan gå ut, men jeg kan ikke rømme fra situasjonen. Den eneste måten jeg kunne unnsnippe egen fortvilelse er at mor dør. Det er en utilbørlig tanke. ”Jeg ønsker at du skal dø, så jeg kan få det bedre”. Tanken vekker enda dårligere samvittighet. Hvordan kan jeg ønske hennes død? De seneste årene har familien kjempet for at mor skulle bli frisk. Den kampen har vi innsett er tapt. Hun gir slipp og takker for livet som var. Vi gir også tapt og er innforstått med at mor skal dø. Men så til det å ønske hennes død. Det går ikke an.

Andershed og Werkander (2007) analyserer intervjuer med pårørende som er hos sine nærstående i terminal fase. I første omgang overraskes de over å finne så mye skyldfølelser hos pårørende. I en oppfølgende doktorgradsstudie finner Werkander (2012) at pårørende ofte har sterke ønsker om at den siste tiden skal bli så god som mulig for deres nærstående. Når ønskene av ulike grunner ikke innfris, kjenner pårørende lett på at de ikke har gjort nok, ikke har vært nok sammen med sin nærstående, ikke snakket nok sammen, eller at de ikke har gjort ”de rette tingene”. Hva kan en sykepleier gjøre med det? Det er neppe mulig og heller ikke ønskelig å hjelpe med ”å løfte av” en skyldfølelse. En følelse er ikke ”feil”. Følelser kan undertrykkes, og det kan bli ”feil”. I sårbare situasjoner kan profesjonsutøverens bestrebelsers på å hjelpe, fort oppleves som lettvinne og ”billige”. Utsagn som for eksempel ”du må ikke tenke slik, tenk på alt du har fått gjort” ... osv. vil antagelig i beste fall bare oppleves som forenklete tiltak. I eksistensielle møter med pårørende utfordres helsepersonell til å stå sammen med pårørende i deres fortvilelse og dårlige samvittighet. Det krever den dobbelte ferdigheten som ligger i det å skjønne hvordan egen atferd virker inn på andre og samtidig være oppmerksom og mottagende for den andres behov. Slik kan den andres verdighet understøttes (Werkander, Roxberg, Brunt og Andershed 2014).

Sykepleieres svarevne

Å være stemt til situasjonen

Hva skjer egentlig i møtet mitt med sykepleierne? Hva er det den andre sykepleieren lykkes med, som den første ikke gjør i samme grad? I en sammenligning av hendelsene, opplever jeg at den andre sykepleieren var mer komfortabel med situasjonen. Det er noe harmonisk over håndteringen. Hun framstår mer stemt innfor det jeg som pårørende står i, avstemt til situasjonen. Å være stemt er en metafor hentet fra musikken. Tonene skal lyde harmonisk i forhold til hverandre. Det krever et musikalsk øre. Det er gjennom å bli berørt av et annet menneske at livet ”blir stemt”. ”Berørtheten stemmer sinnet” (Martinsen 2003:54). Denne stemte posisjonen farger hele vår måte å forstå den andre på, den er ”en undertone i alt vi er og gjør” (Martinsen 2003:55). Jeg opplever at den andre sykepleieren er mer oppmerksom, hun ”tuner” seg inn med situasjonen, som i sin tur trøster meg.

Erfaringene fra møtet med sykepleierne kan antagelig analyseres og gi utdypet innsikt på flere måter. Det er imidlertid ett interessant forhold som fortellingen viser. Min situasjon i henholdsvis det første og det andre møte med sykepleierne er vesensforskjellig. I det første sitter jeg fast i et dilemma, fanget i fortvilelse og skyldfølelse. I det øyeblikket den døende puster ut, er jeg befridd fra dilemmaet. Jeg er fri til å ta imot det sykepleieren gjør og sier, på en helt annen måte. Så er det altså ikke bare det at den første sykepleieren formidler seg selv

gjennom sin hastighet, eller at hun ikke er tilstrekkelig sensitiv og mottagende. Hun møter meg midt i et dilemma uten noen løsning. Der det ikke finnes løsning, kan forsøk være nytteløse. Til det er mottakerens mottagelighet for liten. Jeg er rett og slett ikke mottagelig når hun byr på seg selv. Morse (2001) beskriver sorgprosesser i to faser. Den første kjennetegnes av at den sørgende forsøker å utholde, og der følelser gjerne undertrykkes (enduring). I denne fasen er den sørgende lite åpen for empatiske tilnærminger. Det er først i en emosjonell fase (emotional suffering) at følelsene kommer til overflaten og den sørgende kan ta imot medfølelse handlinger. Vellykket profesjonell handling ligger ikke alene hos den som skal hjelpe. Mottakerens mottakelighet vil også være av betydning for om hjelpen oppleves god. Derfor er det vesentlig for en sykepleier å forstå hva det er den pårørende uttrykker. Å fange innsikt i det situasjonen krever, og å handle med grunnlag i denne innsikten, er kjernen i sykepleieutøvelse. I noen situasjoner kan handlinger bli feil uansett, fordi den andre står i et dilemma uten løsning.

Metoderefleksjoner

Metodevalget er essay som kritisk utforskende metode (Lindseth og Nordberg 2004, McGuirk og Methi 2015). Essay brukt som kritisk utforskende metode, innebærer ontologisk å ta utgangspunkt i menneskers erfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling. Epistemologisk er spørsmål rettet til erfaringen (teksten) slik at de fremmer refleksjoner, en sentral framgangsmåte. Kritisk og utforskende blir metoden når spørsmålene virker slik at egen forutforståelse settes på spill, slik at nye innsikter kan framtre (McGuirk og Methi 2015). Det er mine erfaringer med å være pårørende som granskes. Studiefokus er erfaringer med å være pårørende hos en nærstående som er døende. Konteksten er sykehus og møte med helsepersonell er en del av erfaringen. Erfaringen nedtegnes som en fortelling til en tekst. Den kritiske utforskende metode utdypes gjennom begrepene refleksjon, spørsmål og dialog. Tilslutt reflekterer jeg rundt studiens gyldighet og forskerrollen.

Refleksjoner

Fortolkninger av teksten i fortellingen, innebærer å foreta essayistiske refleksjoner med den hensikt å kaste nytt lys over erfaringen. "Essay" kommer fra det franske "essayer" som betyr å prøve (ordbok.com/fransk-norsk). Ved å prøve ut ulike forståelser, framstår det erfarte i nytt lys. Methi (2015) viser til at essay som kritisk utprøvende metode foregår som en refleksjonsprosess og en dialog (Methi 2015:125). Refleksjonene framkommer gjennom å stille kritiske spørsmål. Disse gjøres skriftlig. Ulike spørsmål stilles til fortellingen, i stadig nye runder med refleksjoner over hendelsene og nye utkast, som igjen forkastes. På denne måten blir essayet en metasjanger. Man stopper opp og vurderer det som er skrevet og ser nye spørsmål og finner nye betydninger.

Dialog

Dialogen foregår ved at spørsmålene stilles til forskjellig deler av teksten. De stilles til fortellingen, til egne reaksjoner, til sykepleierens handlinger, og til samhandlingen. Dialogen skjer i nye bevegelser, når synspunkter fra refleksjonene i tillegg sees i lys av teori, både innenfor sykepleievitenskap, filosofi, men også empirisk forskning.

Dialogens bevegelser foregår i en hermeneutisk sirkel mellom forsker, fortelling og teori. Det har også vært en dialogisk bevegelse mellom artikkelens forfatter og en ”kritisk leser”. Med utgangspunkt i egne tekster (Olsen 1996, 1997, 2003, 2007, 2015), har ”den kritiske leser” stilt spørsmål og gitt utallige kommentarer til manus. Hun kan i større grad innta en distansert posisjon og spørre; hva skjedde egentlig? Hva innebar den erfaringen du gjorde? For eksempel ble tilnærming til de to sykepleiesituasjonene i begynnelsen beskrevet som ”den uheldige håndteringen” og den andre ”den gode håndteringen”. Etter hvert som refleksjonene belyste fenomener i erfaringen (for eksempel om fortvilelse, dilemma og skyld), sto også sykepleiesituasjonene fram i nye lys. Slik blir fortellinger en måte å skrive fram nye erkjennelser.

Fenomener som ble synlige gjennom refleksjonene, ble også retningsgivende for valg av litteratur som ytterligere kunne belyse erfaringene. For eksempel ble Swansons omsorgstenkning sentral. Likeså ble Martinsens tekster om stemthet en innsikt som belyser erfaringen min ytterligere. Begge er sykepleiere og har skrevet sine teorier innenfor et sykepleiefaglig perspektiv. Toril Moi er filosof. Boken hennes ble jeg oppmerksom på mens jeg skrev. I tråd med refleksjonene, var det dessuten naturlig å innhente empirisk forskning innenfor sykepleie som kunne nyansere innsiktene.

Spørsmål

Den tyske filosofen H.G. Gadamer, hevder at spørsmål spiller en viktig rolle i all erfaring. Spørsmålets vesen er å frisette muligheter og å utprøve disse (Gadamer 2010:337+416). Utgangspunktet for mine refleksjoner er det overordnede spørsmålet: Hvordan erfarer pårørende å være hos sin nærstående som er døende? I videre refleksjoner springer spørsmålene ut fra fortellingen, som i neste omgang finner sine svar gjennom essayets mange og gjentakende runder med kritiske og utprøvende spørsmål. Hensikten er å stille spørsmål som kan kaste lys over pårørende sin situasjon og hennes møte med sykepleiere og slik gi nye innsikter. Hva innebærer det å møte pårørende til døende mennesker på gode måter? Hva innebærer det å stå i dilemma? Hvilke muligheter har en sykepleier til å hjelpe mennesker som er i sorg og fortvilelse? Læringspotensialet ligger i å se og forstå hendelser med en analytisk distanse og å reflektere over hva en pårørende erfarer når en nærstående lider.

Gyldighet

Fortellinger og erfaringer fra livet kan gi opphav til nye innsikter (McGuirk og Methi 2015). Hendelsen i fortellingen fant sted for over 30 år siden. Er det kunnskap å hente fra erfaringer som ligger 30 år tilbake i tid? Kan en så gammel fortelling ha kunnskapsmessig verdi? Hva husker jeg egentlig av det som faktisk skjedde? Avstand i tid gjør at mange ting er gått i glemmeboken. Hensikten med refleksjonene er imidlertid ikke å minnes hendelsene slik de faktisk forløp. Det primære er ikke hvorvidt fortellingen er sann eller ikke. Derimot er det vesentlig å fange det bilde av praksis som erfaringen gestalter og hvordan denne kan åpne for forskningsspørsmål (McGuirk og Methi 2015). Noen minner blekner ettersom tiden går. Andre sitter ”som var det i går”. Erfaringer i møte med døden er ofte sterke og ”sitter godt i”. Det avgjørende for gyldigheten av essayets innsikter, er hvorvidt lesere kjenner igjen fenomener som beskrives, og om de oppfattes relevante for sykepleiepraksis.

Forskerrollen

Å skrive om personlige erfaringer er krevende, fordi det ikke er mulig å stille seg utenfor seg selv og beskrive forståelser ut i fra et fast ståsted. Gadamer som arbeidet med å utvikle innsikter i forståelsens betingelser, hevder at mennesker aldri har et fast ståsted å forstå ut i fra. Hermeneutikk og fortolkningens kunst innebærer at mennesker alltid står bundet i en tradisjon og at det dermed ikke er mulig å ha en erkjent og klargjort grunn å stå på. Mennesket kan aldri ha en fullstendig viten om seg selv (Gadamer 2010). Utfordringen i alt fortolkningsarbeid er derfor å være seg bevisst ens eget ståsted, ens egen forståelseshorisont, som Gadamer bruker som begrep. Det vil innebære alltid å se ut over det nære, ikke i den hensikt å se bort fra det, men for å se det bedre, innenfor en større helhet. Gadamer bruker også uttrykket: å bringe fordømmene i spill (Gadamer 2010:344), og med det mener han at en fortolker må være villig til å oppgi sitt ”førsteutkast” av forståelse. Det må være en åpenhet for at ting kan forstås annerledes. Det er ved å bringe ens egne fordommer til overflaten at en forstår om de er berettiget eller ikke. Dette er mulig ved å reflektere over egen erfaring, for det er når disse adresseres, at nye erkjennelser oppstår. Ved spørsmålene som er stilt og stadig nye utkast av refleksjonsnotater, har jeg forsøkt å få distanse til egne erfaringer og se og forstå disse på nye måter. Leseren får vurdere hvorvidt jeg har lyktes.

Avslutning

Hva kan fortellingen fortelle som har interesse utover det jeg selv har erfart og lært? Fortellingen viser at pårørende kan oppleve sterke eksistensielle situasjoner som kan gjøre dem mindre mottagelig for handlinger som sykepleiere utøver med gode intensjoner. De kan stå i dilemmaer. Det utfordrer sykepleiere til å stå med dem i dilemmaene. De kan oppleve seg utenfor tiden. Det appellerer

til å gi pårørende tid. Pårørende kan oppleve dårlig samvittighet. Samvittighet kan ikke snakkes bort. Det gjør det krevende å stå i situasjonen sammen med pårørende. Fortellingen viser at pårørendes situasjon utfordrer sykepleiere til å være oppmerksomme, legge innsats i å forsøke å forstå hva den andre står i, og oppøve evnen til å være hos den pårørende, uansett hvor krevende og uløselig deres situasjon kan være. Den som tier, hører. Oppsummert kan vi si at det å være oppmerksom, å tie og vente kan være gode tilnærminger for bedre ”å være stemt” og ”å stå med” pårørende.

Takk

Takk til professor Ruth H. Olsen for grundige lesninger av manus i flere omganger, for verdifulle spørsmål og innsiktsfulle kommentarer. Takk til Senter for Praktisk kunnskap, Nord universitet, for inspirasjon gjennom lærerike diskusjoner.

Interessekonflikter

Det er ingen interessekonflikt. Forfatteren er alene ansvarlig for innholdet i artikkelen.

Referanser

- Andershed, B., Werkander, C.H. (2007) Next-of-kin's feelings of guilt and shame in the end-of-life care. *Contemporary Nurse*, 27, 61-72
<http://dx.doi.org/10.5172/conu.2007.27.1.61>
- Aune, O.E. (2015) Den som tier, hører. Dagsavisen *Vårt Land*, Torsdag 26. november 2015 (lest 26.11.15)
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J.H., Alsvåg, H. (2015) The pendulum time of life: the experience of time, when living with severe incurable disease – a phenomenological and philosophical study. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18, 203-215
<http://dx.doi.org/10.1007/s11019-014-9590-9>
- Davis, L.A. (2006) The experience of time and nursing practice. *Vision*, 14(1), 36-44
- Gadamer, Hans-Georg (2010): *Sannhet og metode*, Oslo: Pax Forlag 1960
- Johnsen, T. (2013) Emosjonenes fenomenologi og mulighetsbetingelser for endring. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 50, 829-837
- Lindseth, A., Norberg, A. (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Martinsen, K. (2003) *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. Oslo: Universitetsforlaget
- McGuirk, J., Methi, J.S. (2015) Praktisk kunnskap som fag og forskningsfelt. I McGuirk, J., Methi, J.S. (red) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 9-39

- Methi, J.S. (2015) Fortelling som erkjennelsesform. I McGuirk, J., Methi, J.S. (red) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 125-147
- Moi, T. (2013) *Språk og oppmerksomhet*, Oslo: Aschehoug
- Mossin, H., Landmark, B.T. (2011) Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 382-389
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.11.005>
- Morse, J.M. (2001) Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Sciences*, 24(1), 47-59 <http://dx.doi.org/10.1097/00012272-200109000-00007>
- Olsen, R.H. (1996) *Å forske i andres erfaring - en situasjons- og relasjonsavhengig forskning*. I Linde, I.M., Ramhøy, P. (red) *Humanistisk forskning inden for sundhedsvitenskap*. København: Akademisk Forlag, s. 129-136
- Olsen, R.H. (1997) *Klok av erfaring? Om sansning og oppmerksomhet, kunnskap og refleksjon i praktisk sykepleie*. Oslo: Tano Aschehoug
- Olsen, R.H. (2003) *Å se nye sider ved egen yrkespraksis*. I Erson, Eva. Öberg, Lisa (red) *Erfarenhetens rum och vägar. 24 texter om kunnskap och arbete*. Tumba: Botkyrka, s. 81-93
- Olsen, R.H., Oltedal, S. (2007) *Å skrive essay om egen yrkespraksis*. I Olsen, R.H., Oltedal, S. (red) *Blikk på praksis. Sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 237-254
- Olsen, R.H. (2015) *Fra fortelling til praktisk kunnskap*. I McGuirk, J., Methi, J.S. (red) *Praktisk kunnskap og profesjonsforskning*. Oslo: Fagbokforlaget, 219-233
- Ordbok.com/fransk-norsk <http://www.ordbok.com/fransk-norsk.html>. (lest 26.11.15)
- Slettebø, Å. (2012) *Etiske dilemmaer*. I Brinchmann, B.S. (red) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 43-53
- Store Norske Leksikon, [snl.no https://snl.no/.search?utf8=%E2%9C%93&query=kairos](https://snl.no/.search?utf8=%E2%9C%93&query=kairos) (lest 26.11.15)
- Svenaesus, F. (2005) *Sykdommens mening – og møte med det syke mennesket*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Swanson, K.M. (1995) Empirical Development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166
- Werkander, C.H. (2012) *Guilt and shame in end-of-life care – the next-of-kin's perspectives*. Doctoral thesis. Linnaeus University Dissertations, 106/2012. Växjö, Kalmar: Linnaeus University Press.
- Werkander, C.H., Roxberg, Å., Brunt, D., Andershed, B. (2014) Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 86-92
<http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0000000000000025>