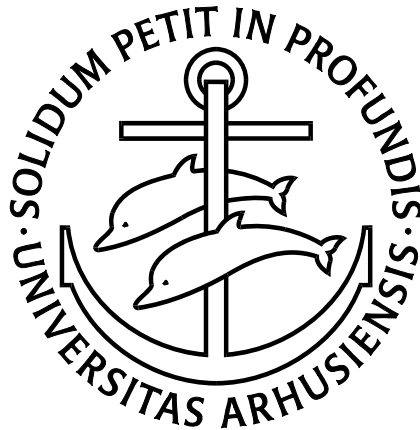


Kandidatspeciale



**Patienters oplevelser af og erfaringer med at leve med
uhelbredelig esophaguscancer**

En fænomenologisk hermeneutisk fortolkning af patientfortællinger

af

Malene Svenningsen Missel

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Malene Svenningsen Missel
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Juni 2008
Vejleder: Regner Birkelund
Anslag: 120.000

Patienters oplevelser af og erfaringer med at leve med uhelbredelig esophaguscancer

En fænomenologisk hermeneutisk fortolkning af patientfortællinger

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Malene Svenningsen Missel og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-41-0

Dette kandidatspeciale har i 2008 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Indhold

Indledning og refleksioner over specialets genstandsfelt.	4
Problemformulering.	9
Kap. 1. Specialets metodologiske og teoretiske overvejelser.	10
1.1 Metode.	10
1.1.1 Mimesis I: Præfiguration.	11
1.1.2 Mimesis II: Konfiguration.	12
1.1.3 Mimesis III: Refigurering.	14
1.1.3.1 Naiv fortolkning.....	14
1.1.3.2 Den strukturelle analyse.....	15
1.1.3.3 Kritisk fortolkning.	16
Kap. 2. Analyse og fortolkning af patientfortællinger.	18
2.1 Mimesis I. Patienternes forforståelse i fortællingerne.	18
2.2 Mimesis II. Patienternes fortællinger som tekst.	20
2.3 Mimesis III. Fortolkningsprocessen. Patienternes fortællinger fortolkes og ny indsigt og forståelse opnås.	21
2.3.1 Naiv fortolkning af patientfortællingerne.	21
2.3.2 Den strukturelle analyse af patientfortællingerne.	23
2.3.3 Kritisk fortolkning af patientfortællingerne.....	24
2.3.3.1 Sygdomsdebut, fornægtelse, den syges egen mistanke.	24
2.3.3.2 Eksistentielt vendepunkt, fortvivlelse, håb.	27
2.3.3.3 Kroppen.	32
2.3.3.4 Bekræftelse på uigenkaldelig sygdom, erkendelse af at skulle dø, livsfænomener.....	35
2.3.3.5 Sociale relationer, følelse af uafhængighed.....	39
Kap. 3. Diskussion	42
3.1 Diskussion af metodens anvendelighed.....	42
Kap. 4. Konklusion.	49

Kap. 5. Perspektivering og afslutning.....	53
5.1 Det fænomenologiske menneskesyn indenfor en sygeplejefaglig ramme.....	53
Resumé.....	60
English summary.....	61
Litteratur.....	62
Bilagsfortegnelse.....	66

*Hvad er dette Liv, hvor det eneste
Visse er det Eneste man ikke med
Vished kan faae noget at vide om:
Døden; thi naar jeg er, er Døden ikke,
og naar Døden er, er jeg ikke.*

Kierkegaard, februar 1844.

Indledning og refleksioner over specialets genstandsfelt.

At få diagnosen uhelbredelig esophaguscancer medfører en sjælelig rystelse med et overvældende, ubeskriveligt og ukontrollabelt følelsesmæssigt kaos, og erkendelsen af at leve for at dø opleves angstprovokerende. Således udledes af studier af henholdsvis Andreassen et al. (2006), Viklund et al. (2006) og Hansen (2003), men uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienter er skrøbelige og sårbare, og derfor er de vanskelige at medtage i studier, hvorfor der ikke findes megen viden om disse patienters befindende (Andreassen et al. 2006). Selvom der ikke findes megen viden herom, findes der viden om sårbarhed, samt om hvad det vil sige at være uhelbredeligt syg.

Sårbarhed er en del af menneskelig væren og indbefatter, at mennesket kan såres eller dø. Mennesket har en følsomhed og en åbenhed, som andre kan krænke, men i dagligdagen beskytter mennesket sig mod skade eller indgreb. Derimod ses ved uhelbredelig sygdom, at mennesket bliver forsvarsløst i forhold til egen mulighed for at reducere eller minimere sårbarhed (Sellman 2005). Ved indlæggelse på hospital frembringes fare for krænkelse af patientens integritet, fordi patienten således kan miste kontrollen over sit liv eller miste evnen til at beskytte sig selv, hvilket kan forårsage yderligere sårbarhed (Perry et al. 2006, Irurita 2000). Dette underbygges af Kemp, for hvem integritet er et væsentligt aspekt af sårbarhed. Integritet betyder det urørlige, ubeskadigede menneskeliv og siger noget om den skrøbelighed, som gør, at menneskelivet kan trues (Kemp et al. 2000). Integritet dannes ifølge Kemp af menneskets livshistorie og findes ikke kun hos den stærke personlighed men også hos det magtesløse syge menneske.

En måde, hvorpå patientens sårbarhed øges ved indlæggelse på hospital, er således når integriteten skades. Dette kan ske ved, at personalet ikke tager sig tid til at lytte til, hvad patienten kan fortælle om sit liv, inklusiv syn på sygdom, lidelse og håb og uden at personalet sætter sig ind i patientens syn på, hvem han er (Dalgaard 2007, Hansen 2003, Kemp et al. 2000, Perry et al. 2006), hvilket er problematisk for de i

forvejen særligt sårbare esophaguscancerpatienter, der oftest er mennesker, der har haft et langt forløb med overforbrug af alkohol (Eriksen 2002).

Jeg oplever i egen praksis, at sygeplejen præges af en instrumentalistisk tilgang, hvilket kan have konsekvenser for patienternes sårbarhed. Det skyldes måske, at det er smertefuldt at være vidne til patientens lidelser, hvorfor sygeplejersken distancerer sig for at overkomme patientens sårbarhed? Eller måske er sygeplejersken blevet en integreret del af en hospitalskultur med vægt på effektivitet og rationalisering, hvorfor sygeplejersken ikke møder patienten som menneske, så det er vanskeligt at flytte fokus fra den effektive travle hverdag til at være til stede hos patienten? Mine oplevelser af en udbredt instrumentalisering underbygges af den debat, der blev rejst i 1990'erne af bl.a. Wackerhausen (1991), Martinsen (1994), Kemp (1998) og Delmar (1999), og som omhandlede, at sygepleje forstås som redskab og teknik præget af positivistisk og medicinsk tænkning. Med dette underkendes medmenneskelighed, og inddragelsen af patientens perspektiv udebliver, hvorfor patienternes lidelser, ønsker og behov overses.

Den mere end ti år gamle problematik eksisterer fortsat med bl.a. Ugebrevet Mandag Morgens chef Erik Rasmussens vidnesbyrd om mødet med sundhedsvæsenet som kræftpatient (Rasmussen 2003), hvor han undrer sig over, at rutiner prioriteres højere end individuelle behov og ser hospitalet indrettet ud fra produktionstekniske hensyn. Ligeledes ses i Dalgaards og Hansens ph.d.-afhandlinger (Dalgaard 2007, Hansen 2003), at trods det at uhelbredeligt syge patienter er stærkt afhængige af sygeplejerskens nærhed og støtte, findes indsatsen primært rettet mod sygdom, behandling og effektivitet, hvor patientens lidelse eller behov sjældent erkendes, og kendskabet til patienten begrænses af praktiske opgaver, der skal løses. Derudover føler patienterne sig tiltagende sårbare og afhængige, mens deres livssituation defineres af sygeplejersken i en sygdoms- og behandlingsorienteret kontekst (Dalgaard 2007, Hansen 2003). Undersøgelsen *Kræftpatientens verden* viser ydermere, at sundhedsvæsenet overser eller underprioriterer en række af de kræftsyges menneskelige behov (Kræftens Bekæmpelse 2006). I undersøgelsen fremføres det, at sundhedsvæsenet præges af effektivitet og er mere indrettet på at

kurere sygdomme end på at skabe optimale rammer for patienten. Effektivitet og travlhed diskuteres også af Martinsen, hvor travlhed medfører, at sygeplejersken ikke er præsenteret i situationen, og sygeplejen former sig derfor efter regler og principper (Martinsen 2006). Denne form for praksis mener Martinsen kan lukke sygeplejersken ude fra en relation med patienten, hvorved patientens liv ikke erkendes og sårbarheden ikke imødekommes.

Med oplevelser fra egen praksis og fra litteratur som den ovenfor beskrevne vil jeg fremhæve det paradoks, at patienter, der er sårbare i en grad, så de indlægges, risikerer yderligere forstærkning af sårbarheden i mødet med hospitalssystemet. Der findes som beskrevet flere mulige forklaringer på dette, f.eks. at man på den ene side har et instrumentalistisk sundhedsvæsen men på den anden side har nogle mere end almindeligt sårbare patienter, som mangler hjælp til at erkende, udtrykke og gennemleve deres lidelse. Af dette ses, at sygeplejerskerne på den ene side er under pres og har indrettet sig med effektive rutiner, og på den anden side kommer patienternes behov for andet end behandling på tværs. Paradokset kan belyses ud fra idéen om, at sygeplejerskens kendskab til patientens sygehistorie betydning i livshistorien har betydning for patientens integritet og dermed beskyttelse af patientens sårbarhed. Integritet og sårbarhed kan således søges mindsket ved inddragelse af patientens fortælling om sin livshistorie i sygeplejen ved at give viden om, hvad der betyder noget for patienten. Det er ved at lytte til patienternes egne fortællinger, at mennesket med sygdommen fremtræder i stedet for sygdommen med mennesket. Helt uventede forandringer i tilværelsens vilkår såsom uhelbredelig sygdom påvirker både menneskers behov for mening, sammenhæng og identitetsfølelse. Mennesker bliver ved uhelbredelig sygdom rykket ud af den fortrolige sammenhæng, de er forankrede i. Hverdagen vælter omkuld, og det synes umiddelbart umuligt at integrere det indtrufne i en meningsfuld sammenhæng. I sådanne situationer skærpes behovet for fortællinger som redskab til at forsøge at forstå, hvad der er hændt, og hvad det vil indebære, og fortællinger som middel til at genskabe tilliden til at kunne være i verden, den ontologiske sikkerhed, som er rystet (Ricoeur 2002, 1988, 1987, 1984a). Således kan fortællinger forsøge at bygge bro

mellem fortid, nutid og fremtid: mellem det der var, og som ikke er der mere, det der er, og det der er ved at blive til.

Ved søgning i de elektroniske databaser Cinahl, PubMed, psykINFO, Den Danske Forskningsdatabase og Bibliotek.dk findes, at der er forsket i livshistorier/patientfortællinger i relation til flere forskellige sygdomme, bl.a. indenfor demensplejen (Moos 2005), depressive patienter (Jensen 2007), kronisk syge (Delmar et al. 2005, Eriksson & Svedlund 2006), kvinder med AMI (Svedlund & Danielson 2004) og patienter indlagt på akut modtageafdeling (Sørliet et al. 2006), dog med meget forskellige metodiske tilgange, men der findes ingen undersøgelser om uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters oplevelser og erfaringer med at skulle leve med sygdommen. Derfor ønsker jeg i dette speciale at fokusere på uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters oplevelser af at være syge. Der findes forskellige metoder til at undersøge patienters oplevelser, men jeg vil i dette speciale på baggrund af de indledningsvise refleksioner søge at få disse oplevelser frem gennem patientfortællinger. Fortællinger er ikke empiriske data om virkeligheden, men de er heller ikke frit opfundne fiktive fortællinger. Fortællinger giver derimod det virkelige konkrete liv mening, og dermed har de et særligt potentiale med hensyn til at invitere til indlevelse i andre menneskers virkelighed (Horsdal 2007). Ved narrative interviews, hvor patienten fortæller sin historie, handler det om at afdække, hvad der er vigtigt og betydningsfuldt for patienten – i modsætning til det strukturerede kvalitative interview, som giver information om, hvad interviewerens forvejen finder væsentligt. Derfor genererer denne narrative tilgang viden om, hvordan mennesker skaber mening og sammenhæng i deres liv i den aktuelle situation, de står i.

Den franske filosof Paul Ricoeur har bl.a. arbejdet med fortællingens, det narratives, betydning for mennesket og har fremlagt en teori om den fremadskridende handling i en fortælling (Kemp 2001, Ricoeur 2002, Ricoeur 1984a). Jeg ser således med inspiration fra Ricoeur en mulighed for at kunne analysere og fortolke uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters fortællinger for derved at kunne få adgang til det

enkelte menneskes oplevelser, hvorfor Ricoeurs værker vil danne baggrund for specialets metodologiske overvejelser.

Problemformulering.

Der findes ifølge Andreassen et al (2006) ikke megen viden om uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters befindende, men som det ses af indledningen, er disse patienter skrøbelige og sårbare. Tilsyneladende kan disse patienter gøres mere end almindeligt sårbare under indlæggelse på hospital, hvis sygeplejen præges af en instrumentalistisk tankegang, hvor der er tendens til at underkendelse af patienternes medmenneskelighed finder sted. Gennem patientfortællinger søges det i specialet derfor undersøgt, hvordan patienter med uhelbredelig esophagus cancer oplever, erfarer og forholder sig til at skulle leve med sygdommen. Der søges således indsigt i og forståelse for patienternes livssituation og fænomener i deres livsverden.

Kap. 1. Specialets metodologiske og teoretiske overvejelser.

Specialet er disponeret således, at der i nærværende kapitel gives en beskrivelse af mine metodologiske overvejelser, herunder mine erfaringer med det narrative interview samt overvejelser vedrørende analyse og fortolkning af fortællingerne. For interesserede beskrives det teoretiske grundlag for narrativer i bilag 1, og Paul Ricoeurs narrative teori præsenteres kort i bilag 2. Kapitel 2 handler om analyse og fortolkning af patientfortællingerne. I kapitel 3 følger en diskussion af anvendeligheden af den anvendte metode. I kapitel 4 konkluderes på specialets problemformulering, hvilket foldes ud i en perspektivering i kapitel 5.

1.1 Metode.

Metoden i specialet er kvalitativ, idet jeg søger efter meninger og betydninger i forhold til at forstå patienter med uhelbredelig esophaguscancer og fænomener i deres livsverden (Kvale 2004). Tilgangsvinklen placerer sig indenfor en fænomenologisk hermeneutisk ramme med inspiration fra Ricoeurs narrative teori, hvor det centrale er hans teori om den trefoldige mimesis. Det er patientens fortælling, der analyseres og fortolkes, idet fortællingen er en måde at forstå og erkende verden på. Fortællingen er derved med til at skabe helhed i det, der fortælles fra patientens verden og dermed en måde at få indsigt i og forståelse for patientens livssituation.

I det følgende beskrives metodens struktur med inspiration fra Ricoeurs teori om mimesis. Den trefoldige mimesis er en model for forståelsens cirkel, der bygger på en genfortolkning af Aristoteles' *Poetik*, hvor mimesis er et nøglebegreb gennem hele værket (Aristoteles 2004). Mimesis er et svært tilgængeligt begreb, og Aristoteles giver ikke en samlet definition heraf. Af stammen i mimesis findes dog ord som "mime" og "mimik", og ordet forstås og bruges af Ricoeur som en imitation eller repræsentation af handlinger eller menneskers handlingsliv samt en organisation af begivenheder som en aktiv og dynamisk proces (Ricoeur 1984a). Fortællingen er således en konstrueret, kreativ efterligning af menneskets handlingsliv og dets emotionelle dimensioner. Den fortalte historie bliver dermed et billede på

virkeligheden, der igennem læserens fortolkning kan give en bedre forståelse for menneskets eksistens (Herman et al. 2005). Ricoeur opdeler mimesis-cirklen i tre faser: mimesis I: præfiguration, mimesis II: konfiguration, mimesis III: refiguration (Ricoeur 2002, 1984a). Mimesis I, II og III angiver således en proces, hvor patienternes fortællinger ansues som en proces i tre trin.

Ricoeur låner endvidere begrebet "mythos", der på græsk refererer til ord eller tale, der modsat logos ikke nødvendigvis er fornuftbetonet eller faktisk sand, fra Aristoteles, hvilket han på fransk oversætter til "intrige" og på engelsk "plot" (Aristoteles 2004, Ricoeur 1984a). Plot er den mimetiske aktivitet af en handling, altså den aktive proces med at imitere eller repræsentere en handling i fortællingen. Det narrative plot (Ricoeur 2002, 1984a) kan dermed siges at være "den røde tråd", der integrerer alle elementer i fortællingen til en helhed, altså alt det som omfatter udformningen af fortællingen og som handler om hele den fortalte sag og gør denne til en værdifuld historie.

1.1.1 Mimesis I: Præfiguration.

Mimesis I betegner den uformidlede praksis kendetegnet ved en eksistentielt ureflekteret forforståelse. Meningen i mimesis I er dermed først at efterligne eller gengive handlingen for at forstå, hvad fortællingen drejer sig om. Her kommer patientens oplevelser, erfaringer og handlinger til orde. Patienten fortæller sin historie, der her består af delfortællinger eller fragmenter, der løbende kan udskiftes eller justeres, og fiktion blandes med virkelig erfaring. Mimesis I er det, som teksten under alle omstændigheder forholder sig til, og Ricoeur kalder det "*stoffet til intrigen*" (Ricoeur 2002: 22). Udformningen af plottet er dermed funderet i en forforståelse af handlinger, der giver form, orden og anvisninger i livet. Mimesis I kan således siges at være patientens forforståelse i fortællingen. Denne forforståelse vil blive beskrevet for at vise, at der gennem analyse og fortolkningsprocessen åbner sig en verden og en indsigt udover patienternes umiddelbare horisont, hvilken vil blive udlagt i mimesis III.

1.1.2 Mimesis II: Konfiguration.

Fortællingen komponeres og etablerer en orden med en begyndelse, en midte og en slutning, hvilket er det, Ricoeur kalder konfiguration (Ricoeur 2002, 1984a). Plottet formidler her mellem individuelle begivenheder og en fortælling som et hele. Her ordnes begivenhederne som et begrebsligt hele og der trækkes en meningsfuld historie ud af en samling begivenheder eller hændelser. Begivenheder og hændelser forvandles dermed til en historie og der sættes ”punktum” som en konklusion for, at historien kan erkendes som et hele. Mimesis II er det formidlende led mellem mimesis I og mimesis III og udtrykker en konfiguration, der er blevet objektiveret i en tekst og som derfor kan analyseres, men den peger samtidig udover sig selv som billede på en livsverden, der først virkelig kan forstås i fortolkningsprocessen i mimesis III (ibid.).

For at få patienterne til at fortælle deres historier, har jeg valgt at anvende narrative interviews, som netop går ud på, at patienten ikke skal besvare spørgsmål men komme med en fortælling (Horsdal 2007). Det skal her præciseres, at det narrative interview dermed adskiller sig fra det traditionelle kvalitative interview, hvor det forventes, at interviewereren stiller enten åbne eller opklarende spørgsmål eller spørgsmål ud fra en interviewguide (Kvale 2004). Dette betyder, at når jeg i det følgende anvender ”intervieweren”, skal det ikke forstås sådan, at jeg stiller spørgsmålene til patienterne, men derimod at jeg lytter til deres fortællinger. Hvilke begivenheder og situationer, patienterne fortæller og fremhæver, og hvilke der skal gås let henover eller forties, er op til patienterne. Patienterne selekterer frit og kombinerer frit. Kronologien, den rækkefølge begivenheder fortælles i, er også op til patienterne. Pointen i at give patienten rum og selv holde sig tilbage som interviewer er naturligvis, at patienten selv skal skabe konfigurationen i sin fortælling. Bryder man som interviewer ind med spørgsmål, kan man let komme til at styre selektionen og sammenkædningen af episoder (Horsdal 2007).

Arbejdet med menneskers fortællinger kræver omtanke og medmenneskelig respekt fra interviewerens side. At fortælle om sig selv og sit liv er altid et spørgsmål om tillid og fortrolighed, som interviewereren naturligvis ikke bør misbruge (Horsdal

2007, Kvale 2004). Med udgangspunkt i dette går mine etiske overvejelser under overskriften: Det er patienten, der er ekspert i sit eget liv og ingen andre. Derudover har jeg naturligvis taget andre etiske og moralske spørgsmål i betragtning inden påbegyndelsen af interviewene, hvilket der redegøres for i det følgende. Interviewene er foretaget i thoraxkirurgisk afdeling 3151/2 på Rigshospitalet i København, hvor mundtligt informeret samtykke er indhentet fra afdelingssygeplejersken vedrørende gennemførelse af interview i afdelingen. Mundtligt informeret samtykke er indhentet fra de pågældende patienter vedrørende deltagelse i interview, og patienterne har fået udleveret kortfattet skriftligt materiale, se bilag 3. Patienterne er informeret om specialets generelle formål, om frivillig deltagelse samt retten til at kunne trække sig tilbage fra undersøgelsen. Private data, der kan identificere patienterne, rapporteres ikke, og patienterne anonymiseres ved udeladelse af navn og ændring af identificerende træk for at beskytte deres privatliv. Interviewene gennemføres under patienternes indlæggelse men dagen før udskrivelse, da det formodes, at der på udskrivelsesdagen vil være megen information, samt at patienten formentlig gerne vil hjem. Endvidere at patienterne ved at blive interviewet umiddelbart inden udskrivelse, vil kunne fortælle deres historier "frit" med både positive og negative oplevelser uden at skulle tænke på, om han eller hun herefter vil få en anderledes pleje og behandling. Der er ikke indhentet tilladelse hos Datatilsynet (www.datatilsynet.dk), da specialet ikke indeholder personoplysninger, som kan identificere de deltagende patienter og dermed ikke er omfattet af persondataloven.

Når jeg interviewer, beder jeg patienten berette om sit liv, fra hvad de husker og op til fortællingens nutid. Jeg hverken afbryder eller blander mig med spørgsmål, før fortællingen er tilendebragt, idet spørgsmål undervejs i forløbet som før beskrevet vil føre fortællerens meningskonfiguration på afveje. Mit åbningsspørgsmål er: Kan du fortælle mig om dit liv? Har patienten svært ved at komme i gang med at fortælle, har jeg følgende igangsætter: Hvad er det første du kan huske...? Eller: "Hvordan har du følt og oplevet de forskellige begivenheder i dit sygdomsforløb?". Interviewene optages på bånd, hvilket patienterne naturligvis er informeret om, og de transskriberes af mig. Når interviewene er transskriberede, får patienterne deres fortælling tilbage til godkendelse.

1.1.3 Mimesis III: Refigurering.

Denne fase anses som fuldendelsen af processen, hvor tekstens og læserens verden mødes. Det er her forståelsens kunst kommer i spil, hvor fortolkeren skal leve sig ind i tekstens verden (Ricoeur 2002, 1984a). Ifølge Ricoeur indebærer det at forstå en tekst en tydningskunst, som afdækker flere meningslag, hvilket Ricoeur kalder en endeløs spiral (Ricoeur 2002, 1979). Ifølge Ricoeur er fortolkning konstituerende for det at være menneske, idet man må gå denne omvej for at indfange betydningsindholdet af de levede erfaringer i vores livsverden. Fortolkning er kernemetodologien i fænomenologisk forskning, fordi beskrivelse ifølge Ricoeur alene ikke er tilstrækkelig til at opnå den dybe forståelse af de levede erfaringer eller fænomener i den menneskelige tilværelse (Ricoeur 1979).

Teksten er efter nedskrivningen åben for adskillige læsemåder og udlægninger, og det teksten siger nu, betyder mere, end dens forfatter ville sige, idet der i teksten findes et meningsoverskud, der kan give nye dimensioner til vores væren-i-verden (Ricoeur 1973). Det er dette meningsoverskud, der stiller fortolkningen som opgave. Det skal dog ikke forstås således, at fortolkningen har teksten som emne, men det er den ”sag”, der står på spil i teksten, som fortolkningen koncentrerer sig om. Det vil for Ricoeur sige den verden, som teksten åbner for (Ricoeur 1979: 45).

Fortolkningsbegrebet hos Ricoeur indeholder en proces bestående af en naiv fortolkning, en strukturel analyse og en kritisk fortolkning (Ricoeur 1979, 1973), og analyse og fortolkning foregår derved på tre niveauer, hvilket vil blive beskrevet i det følgende.

1.1.3.1 Naiv fortolkning.

I den naive fortolkning finder en læsning og en genlæsning af fortællingerne sted for at udlægge meningen i dem. Det er en overfladefortolkning, som Ricoeur kalder en naiv fatten af tekstens mening som helhed (Ricoeur 1979). Fortællingerne læses mange gange for at se eller lytte efter, hvad teksten siger én (ibid.). Den naive fortolkning har karakter af gætning, da man ifølge Ricoeur er nødt til at gætte

tekstens mening, fordi forfatterens (patienternes) intention er hinsides vores rækkevidde, hvorfor at udlægge meningen som tekstens verbale mening er at gætte (ibid.). Denne første fortolkning er med til at give overblik over fortællingen, og ved læsningen nedskriver jeg mine umiddelbare indtryk fra fortællingerne til eget brug, hvorefter en sammenfatning af disse beskrives i analysen.

1.1.3.2 Den strukturelle analyse.

En strukturel analyse er et nødvendigt trin mellem den naive overfladefortolkning og den kritiske dybdefortolkning, og gennemgås i det følgende (Ricoeur 1979). Strukturanalysen vender sig mod konstruktioner og mønstre i teksten, der forklarer, hvad teksten siger (Ricoeur 1979, 1973). Det er vigtigt at holde sig til tekstens mening og til, hvad teksten siger, hvilket Ricoeur ser som det forklarende aspekt. Det man skal forstå er ikke personen, der har talt bagved teksten, men hvad teksten udtrykker og meningen med den verden, teksten på forskellige måder udpeger (Ricoeur 1979). Distancering, forklaring og objektivisering af tekstens meningsindhold bliver således den metodologiske baggrund, der danner baggrund for den dybe forståelse af teksten. Det betyder, at jeg analyserer fortællingerne samt forklarer og strukturerer dem ud fra meningsenheder, og der uddrages områder, betydninger eller temaer, der er gennemgående i fortællingerne. Meningsenhederne kan være en del af en sætning, en sætning eller flere sætninger, men udtrykker i alle tilfælde kun én mening. Meningsenhederne læses igennem med baggrund i den naive fortolkning.

Ricoeur ser endvidere ikke nogen modsætning mellem forklaring og forståelse, men ser det som en dialektisk proces gennem analysen (Ricoeur 1979, 1973). Forklaring og forståelse opfattes traditionelt som dikotome, hvor forklaring er lånt fra naturvidenskaberne og forståelse fra åndsvidenskaberne (Ricoeur 1973), men med Ricoeur bliver det muligt både at forstå, forklare og fortolke fortællingerne. Hensigten i strukturanalysen er at komme frem til en mulig forklaring på, hvad teksten handler om, og strukturanalysens funktion er således at åbne teksten og dermed gøre en dybere kritisk fortolkning mulig.

1.1.3.3 Kritisk fortolkning.

Hvor fortællingerne før kun havde mening, skal de i den kritiske fortolkning have en betydning og give nye dimensioner til vores væren-i-verden (Ricoeur 1979, 1973). Fortællingernes dybdefortolkning er ikke det, som forfatterne har villet sige, men det, som fortællingerne handler om, altså fra hvad fortællingerne siger, til hvad de taler om (ibid.). Fortolkningen på dette trin er en dybdefortolkning og følger de fremanalyserede områder fra den strukturelle analyse (Ricoeur 1979). Det er en forståelsesproces, der skal åbne for en indsigt i nye måder at være i verden på. I denne proces diskuteres temaerne i forhold til teorier med relevans herfor. Jeg bringer inden udarbejdelsen af analysen ingen teoretisk forforståelse ind, hvilket vil sige, at jeg har ladet temaerne fra strukturanalysen bestemme, hvilke teorier der skulle inddrages for at udvide og uddybe patienternes fortællinger. De teoretikere og forfattere jeg herefter således har valgt at anvende er den danske teolog og filosof Søren Kierkegaard (1813-1855) med udgangspunkt i hans værker *"Begyndelsen på Angest"* fra 1844 (1994) og *"Sygdommen til døden"* fra 1849 (1962), den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup (1905-1981) med udgangspunkt i værkerne *"Den etiske fordring"* fra 1956 (2001), *"Opgør med Kierkegaard"* fra 1968 (2005), *"Norm og spontanitet"* fra 1972 (1993), *"System og symbol"* fra 1982 (1997), *"Solidaritet og Kærlighed"* fra 1987, den franske filosof Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) med udgangspunkt i værket *"Kroppens fænomenologi"* fra 1945 (1994), sygeplejeteori med udgangspunkt i Benner & Wrubels bog *"The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness"* fra 1989 samt empirisk forskning. Ricoeur (1913-2005) er også inddraget i analysen, idet hans narrative teori ikke decideret er en opskrift på en metode, som jeg har anvendt den, men beskriver aspekter af fortællingers betydning for mennesket.

Jeg vil ikke udlægge de omtalte teoretikere og forfatteres hele værker eller tankegang, men mere bruge deres tænkning til at forstå og søge merforståelse af de aspekter af et sygdomsforløb, som fremanalyseres af patientfortællingerne. Jeg ser det sådan, at filosofi kan anvendes som et analytisk redskab til at få de grundlæggende træk ved tilværelsen frem og dermed give større forståelse for, hvad der sker i uheldeligt syge esophaguscancerpatienters hverdag, idet der her er tale

om former for almenmenneskelige træk som sårbarhed og integritet. Det skal dermed ikke forstås sådan, at de anvendte teoretikere og forfattere har den evige sandhed, men de kan bruges til at blive klogere på sygeplejens omsorgspraksis ved at udvide forståelsen af træk ved at være uheldeligt syg.

Kap. 2. Analyse og fortolkning af patientfortællinger.

I det følgende analyseres og fortolkes fem uheldeligt syge esophagus-cancerpatienters fortællinger med inspiration fra Ricoeur som beskrevet i metodeafsnittet. Patienterne er både mænd og kvinder i alderen 43-76 år. De er udvalgt tilfældigt, hvilket vil sige, at jeg har valgt fem patienter med pågældende diagnose indlagt i thoraxkirurgisk afdeling.

2.1 Mimesis I. Patienternes forforståelse i fortællingerne.

I fortællingerne ligger en forforståelse, som er patienternes begrænsede horisont eller synskreds. Heri ligger bl.a. patienternes grundlæggende værdier og forestillinger om livet. Patienterne oplever sygdommen, behandlingen og lidelsen på deres egen krop og i deres eget liv. Det er således en totaloplevelse, hvor patienterne overvejer og søger at forstå sygdommen ikke blot som en biologisk proces, men som en sygdom i deres egen krop.

Patienterne forventer, at læger og sygeplejersker er personligt nærværende, eftersom de syge viser den tillid at udstille deres personlige kropslige sårbarhed for disse fremmede mennesker. Ingen af patienterne har erfaring med at være indlagt på hospital, men de har tillid til, at der gøres det, der skal gøres, og at der bliver udført de undersøgelser, der er behov for og har således tillid til, at sundhedssystemet vil hjælpe, som en patient udtrykker det: *"Jeg stoler på sagkundskaben"* eller en anden patient: *"Jeg lægger mig under for, hvad sagkundskaben siger"*.

Patienterne har på forhånd intet kendskab til sygdommen kræft i spiserøret eller til behandlingen. De ved ikke, hvad det vil sige at få en uheldelig sygdom og hvilke reaktioner, det vil medføre, og hvilke implikationer for hverdagslivet, det vil have. Flere af patienterne udtrykker sig metaforisk omkring dette, f.eks. fortæller en patient, at *"man bliver jo forbavset, når man møder fem mennesker på ti dage, som også lå her i november. Der må være mange gengangere. Så tænker man i de baner"*. At *"tænke i de baner"* bliver her brugt metaforisk om patientens spekulationer angående hendes fremtidige sygdomsforløb. Patienterne ved ikke

forinden, hvordan den nye situation med sygdom skal tackles, men det ses gennem fortællingerne, hvordan patienterne indordner sig symptomer, behandling og udfordringer. Dog ses det endvidere, at patienterne danner deres eget billede og deres egen opfattelse af sygdommen på baggrund af egne oplevelser. Disse oplevelser bliver således et dominerende aspekt i patienternes sygdomsopfattelse, der er meningsfulde og giver betydning for dem selv. Nogle af patienterne har erfaringer fra andre mennesker, de kender eller har kendt eller har hørt om, der har været syge af kræft, hvilket kan danne baggrund for deres egne oplevelser med sygdommen. Andre søger at forestille sig, hvordan kræften ser ud, og hvad der sker i kroppen, som f.eks. en patient, der fortæller, at *"undersøgelsen viste, at en otte cm lang ondartet knude voksede i mit spiserør"*, og en anden patient overvejer, hvordan *"sygdommen egentlig kan sprede sig"*. Patienterne beskriver sygdommen som *"snigende"* og *"lumsk"*, når de søger at forstå sygdommen i deres egen krop. Den er snigende, fordi den ofte udvikler sig over tid, og fordi den i hvert tilfælde i de første stadier er *"usynlig"*. Den er lumsk, fordi den kan sprede sig til andre dele af kroppen, uden at det nødvendigvis opdages.

Ingen af patienterne stiller spørgsmålstejn ved deres emotionelle reaktioner på sygdommen. De beskriver gennem fortællingerne deres følelser i forskellige faser af sygdommen som en naturlig del af det at være syge, bl.a. fortvivlelse, sorg, vrede, glæde og håb. Nogle af patienterne sætter direkte ord på deres emotioner, hvorimod andre udtrykker sig metaforisk, som f.eks. en patient, der fortæller, at *"det er jo et fandens gedemarked, man har rodet sig ind i"*. Ordet *"gedemarked"* bruges her som en billedlig beskrivelse af den kaotiske og ukontrollerede situation, som patienten føler, han er i. For patienterne bliver sygdommen sat ind i et kontinuum mellem livet og døden. Der vil således for den enkelte patient være en stadig vekslende, hvor sygdommen på den ene side repræsenterer et kaos, der associeres med døden og truer livet, og på den anden side et håb om at bevare livet.

Med mimesis I er der dermed lagt op til en bevidstgørelse af patienternes ureflekterede forforståelse i mimesis II for at fortolke og udlægge denne i mimesis III.

2.2 Mimesis II. Patienternes fortællinger som tekst.

Transskriptionen af de narrative interview udgør konfigurationen i mimesis II. Processen fra præfigurering til konfigurering sker i og med at talen bliver til tekst, hvorved fortællingerne åbnes for fortolkning. Handlingen komponeres, og det er i denne fase, at hændelserne bliver til et hele. Når fortællingerne bliver til tekst, indtager skriften talens plads, og der sker en frigørelse fra patienternes betydningsintentioner og dermed en frigørelse fra den person, der fremsatte teksten (Ricoeur 1984a, 1973). På denne måde kan det forstås, at teksten bliver objektiv og kan blive udgangspunkt for fortolkning. Ricoeur forklarer dette ved at bruge ”sporet” som metafor. Den levende tale har sat et spor, der kan bevares. Et spor er et aftryk, der bliver tilbage, når f.eks. et menneske går forbi. Sporet bliver dermed noget nærværende for noget fraværende (Ricoeur 1973: 152).

Det samlede empiriske datamateriale består som beskrevet af fem patientfortællinger, hvilke præsenteres i bilag 4.

Fortællingerne har hver deres konkrete forfatter, altså patienterne, men ifølge Ricoeur findes der i fortællingerne endvidere en fortæller. Fortælleren fremstår som repræsentant eller talerør og fortsætter med at tale og henvende den historie eller sag, han fortæller til læseren (Ricoeur 1984b). Fortællerens budskab eller sag fremstår således, selvom forfatteren ikke er til stede, fordi forfatteren som beskrevet, er frigjort fra teksten. Ricoeur taler derfor om en narrativ stemme (ibid.: 63). På denne måde argumenterer Ricoeur for, at teksten går videre end forfatterens forforståelse, og det at forstå en tekst er derfor ikke blot at vende tilbage til tekstens forfatter, men at overskride denne forforståelse. Dette overskud af mening vil blive analyseret og fortolket i mimesis III for at give indsigt i og forståelse for uhelbredeligt syge esophagus-cancerpatienters oplevelser.

2.3 Mimesis III. Fortolkningsprocessen. Patienternes fortællinger fortolkes og ny indsigt og forståelse opnås.

I det følgende vil jeg arbejde mig gennem processen naiv fortolkning, strukturanalyse og kritisk fortolkning i forhold til patienternes fortællinger for at opnå ny indsigt og forståelse for uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters oplevelser. Dette trin i mimesis-modellen skal fuldende processen, hvorefter patienternes fortællinger ikke længere opleves som fortællinger men mere kommer til at fremstå som praksis (Ricoeur 2002, 1984a). Dette vil sige, at det overskud af mening, den merforståelse eller den verden, der åbner sig og udfolder sig foran teksten, siger noget om den verden, vi bor i, noget der ligger ud over, hvad patienterne har fortalt i fortællingerne, hvilket kan være med til at åbne for en ny erkendelse og derved påvirke sygeplejerskers tænke- og handlemåde i plejen hos den enkelte patient.

2.3.1 Naiv fortolkning af patientfortællingerne.

Sygdommen kommer i alle fem fortællinger som en overraskelse og et chok for den syge og familien. Den ryster dem og forandrer deres hverdag. For nogle kommer sygdommen som lyn fra en klar himmel, som en patient fortæller: *"I en alder af 43 år knuste lægen min og min families verden med erklæringen om, at jeg havde kræft. Så besværlighederne med at synke, smerten i brystet og under mine ribben og mit vægttab var altså alt sammen en del af den sygdom, der rasede i min krop. Jeg havde kræft i spiserøret, og jeg følte, at mit liv var slut"*. For andre kommer sygdommen mere snigende, som i denne patients fortælling: *"Jeg begyndte at opleve nogle besværligheder med at spise omkring september 2004, men det var ikke særlig meget i starten, kun lidt besværligheder med at synke og nogen gange en brændende smerte. Men jeg er den type, der ikke går til lægen, medmindre jeg har virkelig ondt. Så først da den brændende smerte blev værre, lavede jeg aftale med min egen læge, men han sagde, at det var betændelse i spiserøret. Jeg var ret lettet, da jeg gik fra lægen, over, at det ikke var noget alvorligt, så jeg fortsatte med at planlægge en tur sammen med min kone til USA. Men min kone og jeg havde ikke engang sat vores ben i USA, da jeg opdagede, at jeg virkelig havde problemer med at spise noget som*

helst, så jeg kæmpede mig gennem 2½ uge. Da vi kom hjem igen, gik jeg til lægen igen og blev henvist til hospitalet for at få lavet nogle undersøgelser. På hospitalet konstaterede de, at jeg havde kræft i spiserøret”.

Hverdagen bliver i større omfang begrænset pga. de fysiske symptomer som nedsat evne til at spise med deraf følgende afkræftelse, træthed, smerter og de mange hospitalsbesøg med behandling og kontrol. En patient fortæller bl.a., at *”jeg blev henvist til onkologisk afdeling for at starte kemoterapi og strålebehandling. De første uger gik rimelig godt, og jeg havde kun lidt kvalme. Men så begyndte jeg at få feber, og lægen mente, at det var på grund af noget af medicinen, som jeg ikke kunne tåle. Så jeg måtte skifte til noget andet, nogle meget store piller, som var ret svære at sluge. Så var jeg lidt dehydreret ind imellem, og jeg måtte indlægges og have væske. Det var hårdt”.* Og en anden patient fortæller: *”Fra marts til april tabte jeg mig så meget i vægt, så maden blev en bekymring, og jeg var så træt. Så jeg fik en sonde direkte ind i mavesækken, hvor jeg kunne få flydende mad og væske i”.*

Alle fem patienter oplever, efter at have fået diagnosen kræft i spiserøret, følelser som tvivl, sorg, vrede, at verden bliver knust, at livet er slut og spørgsmål som: Hvorfor mig? Hvorfor nu? Skal jeg dø? Hvornår? Hvad med alle de ting, jeg har planlagt? Men fælles for dem alle er derefter, at selvom de får at vide, at de er terminale, og behandlingen er palliativ, og at de således kun har kort tid tilbage at leve i, så vil de besejre kræften og kæmpe imod. De sætter alle små mål i hverdagen og glæder sig over at opnå disse. Alle begynder de at sætte stor pris på småting i hverdagen og prøver at nyde nuet, de gode ting i livet samt familie og venner. De uhelbredeligt syges fortællinger beskriver kampen for livet, for at føle sig i live og være nærværende trods kroppens forfald og dens begrænsninger, en kamp for at føle sig i live og leve livet fuldt ud. En patient fortæller efter at have afsluttet anden omgang kemoterapi og inden påbegyndelse af strålebehandling: *Jeg begyndte at nære håb om, at jeg ind imellem kunne komme ud og cykle i løbet af sommeren. Tidligt i august, lidt som en test, men også fordi jeg følte, jeg havde det bedre, tog vi en uge på camping. Mens vi var der, begyndte jeg at føle en utrolig energi og følte mig i den grad i live”.*

I fortællingerne sætter de fem patienter stor pris på deres nærmestes støtte, opbakning, assistance og bekymring. En patient fortæller, hvordan hans hustru, søn og svigerdatter, steddatter og venner *”støtter mig ud over al forventning”*, hvilket har *”betydet mere for mig end dygtigheden og omsorgen fra sygeplejersker og læger”*, selvom han ellers betragter sig selv *”lidt som en enspænder”*. En anden patient fortæller, hvordan *”kontakten til familie og venner var utrolig vigtig, for at jeg ikke mistede modet. Og jeg havde brug for at fortælle det hele igen og igen”*. Fortællingerne er med til at understrege de nære relationer, samvær og nærvær som meget betydningsfulde.

Alle fem patienter har vanskeligheder med at spise pga. sygdommen og får derfor lagt sonde til ernæring. *”Så vi begyndte at øve i, hvordan jeg skulle tage sondemaden selv”* fortæller en patient, inden hun skal udskrives fra hospitalet. En anden patient fortæller: *”Min evne til at synke var forværret, så jeg fik mad gennem en sonde”*. Denne indgriben synes at være accepteret hos patienterne, der beskriver det som en naturlig del i deres fortællinger. Det samme gælder kemoterapi, strålebehandling og kirurgisk behandling, som de alle har tanker om, overvejer og tager stilling til, men som også fremstår som en naturlig del i fortællingerne.

2.3.2 Den strukturelle analyse af patientfortællingerne.

I udførelsen af den strukturelle analyse, som er det forklarende aspekt i analysen, dukkede der flere meningsenheder op. Meningsenhederne er det, der siges i fortællingerne og bliver udtrykt gennem det, der tales om i fortællingerne (Ricoeur 1979). Udfra disse meningsenheder er jeg kommet frem til fælles betydninger/temaer i fortællingerne. For overskuelighedens skyld er meningsenheder og temaer vist i et skema i bilag 5. Det skal dog påpeges, at de enkelte patienters reaktioner er forskellige, trods det at de er sat op skematisk, og patienterne følger heller ikke nødvendigvis en stadietildeling eller et forløb som sådan. Temaerne er som følger:

- Sygdomsdebut.
- Fornægtelse.
- Den syges egen mistanke.

- Eksistentielt vendepunkt.
- Fortvivlelse.
- Håb.
- Kroppen.
- Bekræftelse på uigenkaldelig sygdom.
- Erkendelse af at skulle dø.
- Livsfænomener.
- Sociale relationer.
- Følelse af uafhængighed.

Efter at have afdækket de forhold, der udgør teksternes interne relationer bevæger analysen sig nu mod fortolkning og diskussion i den kritiske fortolkning af patientfortællingerne.

2.3.3 Kritisk fortolkning af patientfortællingerne.

Den kritiske fortolkning er min dybdefortolkning baseret på min naive læsning og strukturanalyse (Ricoeur 1973), hvor patientfortællingerne skrives sammen til en helhed med en ny forståelse, refigurering. For overskuelighedens skyld er denne del af analysen delt op i overskrifter svarende til de fremanalyserede temaer fra strukturanalysen. Disse temaer er gensidigt knyttet sammen og diskuteres i forhold til relevante teorier, hvor teorierne skal hjælpe til at udvide og uddybe forståelsen af patienternes oplevelser. Det vil forekomme, at de forskellige filosoffer eller teoretiske udlægninger ikke nødvendigvis er forenelige gennem den kritiske analyse, hvilket løbende vil blive diskuteret.

2.3.3.1 Sygdomsdebut, fornægtelse, den syges egen mistanke.

Ved *sygdomsdebut* har patienterne symptomer som synkebesvær og smerter, hvilket indikerer for patienterne, at noget ikke er, som det bør være. Patienterne har ofte gået en tid med symptomer på sygdom, hvorefter de søger læge, men det er først i mødet med hospitalet, at patienten oplever sig selv som værende syg. Så længe de gik derhjemme, oplevedes besværet med at spise som noget, der nok går over, som en

patient fortæller: *"Jeg mærkede ikke særlig meget i starten, kun lidt besværligheder med at synke og nogle gange sådan en brændende smerte, men jeg har haft halsbrand det meste af mit voksne liv, og jeg er ikke lige den type, der går til lægen, med mindre jeg har virkelig ondt"*. Men hvad er det, der får patienterne til at søge hjælp? Det ser ud til i de syges fortællinger, at det er en bestemt social situation, der ansporer til handling. Det kan f.eks. være, at man pludselig får øjnene op for, at en social eller personlig relation forstyrres af et symptom og så søger hjælp, fordi denne forstyrrelse ikke længere kan tolereres. Denne situation illustreres hos en patient, hvor *"smerterne blev værre, og det var på en måde anderledes end den halsbrand, jeg kendte. Min mor kom og fejrede lillejuleaften med os, og vi gik ud for at spise en god middag. Jeg spiste to stykker kød og troede, at jeg skulle dø der på restauranten. Et stykke kød satte sig fast i mit spiserør, og det ville ikke bevæge sig i nogen som helst retning. Men til sidst bevægede kødstykket sig, og jeg var ok, men det tog et par timer. Så lige efter jul kontaktede jeg min egen læge"*. Eller som en anden patient fortæller: *"Det hele startede en maj aften, da jeg prøvede at tage en pille for min høfeber. Jeg var ved at kvæles i pillen og kunne ikke engang få vand ned. Min mand og jeg tog straks på skadestuen"*. En patient fortæller, at *"vi skulle på en 3 ugers rejse til Nepal. Det blev en anstrengende tur, for jeg fik mere og mere ondt i brystet. Jeg fik også sværere ved at få mad ned. Jeg havde gennem et stykke tid haft ømhed eller trykken i brystkassen, og jeg havde også haft lidt problemer med at spise almindelig mad på den måde, at det ligesom sad fast i halsen eller havde svært ved at komme ned. Men jeg havde fundet ud af at spise lidt lettere måltider, så derfor synes jeg ikke, det var noget stort problem. Altså, indtil vi befandt os i Nepal, og jeg pludselig næsten intet kunne få ned. Så da vi kom hjem, tog jeg kontakt til min egen læge"*.

Hos Sand & Strang ses det, at bekymringer om mulig livstruende sygdom er en meget smertefuld oplevelse, der er vanskelig at udholde, hvorfor den ofte overvindes med en forsvarsmekanisme som *fornægtelse* (Sand & Strang 2006). Dette forvandler den rå frygt til følelser, der er mindre truende og mere mulige at overkomme, som en patient fortæller efter at have fået diagnosen: *"Kald det bare fornægtelse, men der gik faktisk flere uger, før alvorligheden af min situation gik op for mig"*. Benner &

Wrubel kalder dette en mestringsstrategi, der har til formål at ændre emotionelle tilstande ved at dæmpe, kontrollere eller aflede (Benner & Wrubel 1989), hvilket kan være nyttigt her og nu for at være i stand til at fungere. Det er ifølge Benner & Wrubel ikke muligt at kurere disse følelser bag mestringsstrategier, idet der ikke findes nogen "kur" for den omstændighed, det er at få kræft, men også fordi det ikke er muligt for mennesket at træde uden for sin egen historie (ibid.). Patienten udgør og udgøres således af sine egne oplevelser, hvorfor patienten aldrig vil kunne fortsætte med at anskue verden nøjagtig som før, som en patient fortæller: *"Mit liv har ændret sig, efter jeg har fået kræft. Det er svært lige at forklare hvordan, men jeg synes, jeg ligesom har fået fokus på, at der er mange ting, jeg gerne vil nå, før det er for sent. Sådan har jeg aldrig tænkt før"*.

Om end den syge selv er på sporet af, at noget er galt, altså *den syge har selv en mistanke*, så er det den endelige diagnose, der udløser det egentlige vendepunkt i livet. Deres bange anelser bliver officielt bekræftet af en læge. Flere af de uhelbredeligt syge patienter oplever dog ikke at blive taget alvorligt ved den første henvendelse hos egen læge. En patient fortæller efter at have konsulteret sin egen læge for anden gang med symptomer som smerter og halsbrand: *"Jeg foreslog lægen, at det måske kunne være kræft, men han afviste det med det samme ved at sige, at jeg var alt for ung, og at den sygdom er ekstremt sjælden"*. En anden patient fortæller, at *"lægen mente, det måtte være pga. tilbageløb af mavesyre, og at jeg bare skulle have nogle piller for det. Jeg prøvede at fortælle ham, at det måtte være noget andet, men han insisterede på, at jeg skulle prøve pillerne, og så kunne jeg komme tilbage efter fire uger, hvis jeg stadig havde ondt"*. Til sammenligning ses i et svensk studie om esophagus-cancerpatienters oplevelser, at de syge også her ofte selv har en mistanke om sygdommen, men også her er der flere patienter, der oplever at få en forkert diagnose eller en udsættelse af diagnosen, idet de ikke bliver taget alvorligt hos deres egen læge (Andreassen 2006). Dette udsætter naturligvis de syges behandling, og da 50% af patienterne på diagnosetidspunktet allerede ikke kan behandles kurativt, giver den sene opdagelse af sygdommen en dårlig prognose (ibid.). Endvidere giver det patienterne en følelse af usikkerhed, utryghed og bekymring, hvorefter flere oplever, når diagnosen endelig stilles, at *"så skulle*

behandlingen starte straks". Denne forvirring og betænkelighed kan således blive en del af patienternes erfaringer og dermed et dominerende aspekt i patienternes sygdomsopfattelse i mødet med det etablerede sundhedssystem.

2.3.3.2 Eksistentielt vendepunkt, fortvivelse, håb.

Da patienterne efter diverse undersøgelser får diagnosen kræft i spiserøret, medfører det et *eksistentielt vendepunkt*. Hele deres verden falder sammen, og det som de ikke troede kunne hænde dem, er pludselig sket. Som det ses af både et svensk og et canadisk studie, forvandler livstruende sygdom døden fra at være noget abstrakt, der vedrører andre, til at blive noget virkeligt, konkret og meget relevant, der medfører en uundgåelig eksistentiel krise (Lee 2007, Sand & Strang 2006). Ifølge Søren Kierkegaard betyder eksistens både selve eksistensen, det at være til, men det betyder også at træde frem, træde i karakter, tage ansvar for sit liv (Kierkegaard 1962). Kierkegaard beskriver i "*Sygdommen til døden*" (1962) ånden som selvet eller det at blive bevidst om sig selv, om sin væren og om sin ikke-væren. Det, at blive bevidst om sig selv, er at forholde sig til sig selv. Det sværeste for mennesket i den proces, hvor det skal forholde sig til sig selv, til sin væren og ikke-væren, er at forholde sig til sin ikke-væren. Denne ikke-væren skubber de fleste mennesker fra sig. Døden sker kun for de andre. Rammes man så af alvorlig sygdom eller trues af død (af ikke-væren), konfronteres man ofte tydeligere med de grundlæggende eller eksistentielle livsvilkår som f.eks. døden, friheden, ensomheden og spørgsmålet om mening.

Når mennesket konfronteres med livets skrøbelighed (som konfrontationen med døden), har man ofte behov for at reagere, men også behov for at formulere/leve med de eksistentielle spørgsmål og måske finde svar. Rita Nielsen finder i sin undersøgelse af hospicepatienters åndelige dimension (Nielsen 2005), at det at finde svar også kan være at leve med spørgsmålene ubesvaret. En måde at reagere på kan være med *fortvivelse*, som det fremgår af temaerne fra strukturanalysen samt i litteraturen (Lee 2007, LeMay & Wilson 2008), ved en udsigtsløs fremtid, hvor patienterne er uden tro på noget. I denne periode anser patienterne det for lige håbløst, om de vælger den ene vej frem for den anden, som en patient fortæller: "*Jeg var fuldstændig ligeglad med det hele, ja jeg havde nærmest givet op på forhånd*".

Kierkegaard skriver i *"Sygdommen til døden"* (1962), at mennesket lever i en form for tryghed og føler sig lykkelig, men har måske i virkeligheden aldrig været helt bevidst om sig selv, dvs. ikke forholdt sig til sig selv. Bliver mennesket så ramt af tunge begivenheder, kan det ske, at det bliver bevidst om sig selv, men det kan også betyde, at det tvivler helt. Fortvivlelse er således et misforhold i menneskets inderste og kan bryde frem pga. skuffelser, forkastelse og ensomhed, men den kan også bryde frem pga. sygdom (Kierkegaard 1962). Den syge vil ifølge Kirkegaard altid tro, at fortvivlelsen skyldes sygdommen, men fortvivlelsen ligger mere i den måde et menneske forholder sig til sit liv på. Men når et menneske fortvivler, er det ifølge Kierkegaard angst. Som en patient fortæller: *"Jeg var bange"*. Angsten forholder sig altid til det tilkommende, altså angsten forholder sig til fremtiden (Kierkegaard 1994). Fremtiden forholder sig til begrebet mulighed, men den som er angst, foregriber i fantasien muligheden for det katastrofale. Den uheldeligt syge esophaguscancerpatients angst kommer således ifølge Kierkegaard fra den enkeltes forhold til den mulige katastrofe i fremtiden. Fortvivlelsen og angsten er således en måde at foregribe fremtiden, det tilkommende, det mulige på. Men da fremtiden er ukendt, fordi den endnu ikke er kommet, bliver der tale om en tydning eller en tolkning, hvilket ligger i patienten selv (ibid.). Vejen ud af fortvivlelse og angst er ifølge Kierkegaard at blive sig selv, altså at forholde sig til sig selv: sådan er jeg, jeg er den, jeg er med den baggrund, de evner, muligheder, som nu engang er mig, det er nu mit ansvar. Dette kan bl.a. ske i nærvær og samtale med andre mennesker (Kierkegaard 1962). Hertil kan passende suppleres med Ricoeur's filosofi om fortællingens betydning, hvor han bl.a. beskriver, at fortællingen på en gang både kan være afslørende og omformende (Ricoeur 2002, 1988, 1984a). Afslørende kan den være i den forstand, at den bringer tildækkede men allerede i kernen af vores praktiske og oplevede erfaring aftegnede træk for dagen, altså forforståelsen bliver italesat, og dermed kan patienterne blive bevidste om dem selv. Omformende kan fortællingen være i den forstand at et liv, der er undersøgt, er et forandret liv, et andet liv (ibid.). Patienterne får gennem fortællingerne set deres liv, handlinger og mål i et nyt perspektiv. Det ser i fortællingerne ud til at have betydning for patienternes selvbillede, hvordan de forholder sig til fortiden, idet der fortælles om tanker og refleksioner vedrørende fortidens betydning. Det er bl.a. i form af små historier om

barndommen, familie og arbejde. Dette har ifølge Ricoeur noget at gøre med, at patienterne danner og opretholder deres identitet (Ricoeur 2002, 1988, 1984a), mens sygdommen afslører og omformer patienternes identitet.

Fortvivlelsen vender dog efter en tid til *håb*. Med dette håb etablerer patienterne en vilje og en kampgejst og er rede til at gå gennem diverse svære behandlinger. De tror nu på en fremtid og ønsker selv at gøre en indsats. Håbet er dog ikke blot knyttet til fremtiden, men også til kvaliteten af det liv, som patienterne har tilbage at leve i. Håb skal ikke ses som optimisme, og det skal heller ikke ses som en overbevisning om, at noget vil gå godt, men det er en vished om, at noget giver mening uden hensyn til, hvordan det går (Nielsen 2005). Det kan f.eks. være et andet menneskes bekræftelse af det uheldeligt syge menneskes værdighed og eksistens, der giver håb og mening. Lee beskriver i sin artikel begrebet "global meaning", hvilket hun definerer som et personligt livs-skema bygget op omkring et sæt af antagelser og formodninger for at skabe en følelse af orden og formål i livet (Lee 2007). Global meaning tillader mennesker at have en daglig rutine og stræbe efter langsigtede mål med en positiv tro på sig selv og forventninger til, at der altid vil være et "i morgen", og at det er muligt at planlægge ud i fremtiden. Dette sæt af positive illusioner vedbliver generelt at være ubevidst, indtil man f.eks. rammes af kræft, hvor det system, der ellers opretholdt en følelse af stabilitet og sikkerhed smuldrer. De mål, der var sat for fremtiden, er måske ikke længere realistiske og opnåelige, hvorfor nye må sættes, hvilket dog er en proces, hvor patienterne kæmper for at bibeholde det, der er personligt meningsfuldt, mens så godt som hvert aspekt af deres liv trues af forandringer påtvunget af sygdommen. I pågældende studie ses patienternes reaktioner som værende udtryk for en stor grad af modsætninger i deres følelser, hvor patienterne pendulerer mellem håb og fortvivlelse (ibid.).

Den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup beskriver de suveræne livsytringer, som er fænomener, der f.eks. rummer en følelse som håb (Løgstrup 2005, 1993). Livet selv ytrer sig i de suveræne livsytringer, og deres suverænitet består i, at mennesket hverken kan skabe eller ødelægge dem. Livsytringerne er spontane, skjulte og ubetingede. Det spontane består i, at de netop kommer os i forkøbet, og vi bliver

grebet af dem. De er skjulte, idet vi ikke ved af dem, de lever deres liv i det skjulte. Der skal f.eks. krisituationer som uhelbredelig sygdom til, før de bringes frem, og vi kan give os til at formulere dem. Livsytringernes ubetingethed består i, at de hverken kan retfærdiggøres, begrundes, undskyldes eller forklares. De uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters håb virker dermed af sig selv, som når en patient fortæller: *"Efter at jeg havde været ret langt nede, begyndte jeg at nære håb om, at jeg måske kunne overleve den her forbandende sygdom"* eller som en anden patient fortæller: *"Det var rigtig dejligt, at jeg skulle hjem og fejre julen, selvom jeg selvfølgelig ikke kunne spise julemaden, men jeg begyndte at håbe, at jeg trods alt havde noget godt og rart tilbage i livet"*. Der er således ikke nogen forklaring eller begrundelse for, hvor patienternes håb kommer fra. Det sætter sig igennem, uden at de tænker over det, og det er ikke noget, de opøver, idet livsytringer ikke kan trænes eller erhverves som karaktertræk eller dyder kan (ibid.). Dette står dog i kontrast til Kierkegaard, der ifølge Løgstrup ikke skænkede de suveræne livsytringer en tanke, hvilket Løgstrup mente ikke var nogen tilfældighed (Løgstrup 2005). Kierkegaard var nødt til at ignorere livsytringerne, hvor mennesket ifølge Løgstrup uden videre er sig selv, for at Kierkegaard kunne fastholde selvrefleksionens rolle. For Løgstrup behøver mennesket ikke at reflektere på sin egen selvstændiggørelse, det behøver ikke at reflektere på den opgave at blive sig selv, mennesket har bare at realisere sig selv i den suveræne livsytring, så sørger livsytringen, og ikke refleksionen, for at mennesket er sig selv (ibid.). Dog skriver Kierkegaard, at håbet er en påtrængende plageånd, som man ikke kan blive af med (Kierkegaard 1962), men hvilket nok mere skal ses som en grundstemning hos mennesket og dermed ikke kan sidestilles med suveræne livsytringer. Når jeg dog trods disse uoverensstemmelser mellem Kierkegaard og Løgstrup vælger at medtage begge synspunkter i nærværende speciale, skyldes det, at jeg finder, at de begge med hver deres indgangsvinkel til menneskelivet kan bidrage til at belyse forskellige aspekter af de uhelbredeligt syges oplevelser.

Løgstrup taler ydermere om, at det menneskelige liv leves, fortolkes og forstås i forhold til fænomener i tilværelsen, hvis fulde betydning findes og forankres i en forening med hinandens modsætning (Løgstrup 1997). Der findes ifølge Løgstrup to

slags modsætninger; Adskillende og forenende modsætninger. En adskillende modsætning er forholdet mellem to fænomener, der er uforenelige med hinanden (f.eks. antipati og sympati), hvor det ene fænomen driver det andet ud. Noget andet er de forenende modsætninger, som skal forstås som grundvilkår i den menneskelige eksistens, der parvis lever i en spænding med hinanden og tilfører hinanden mening og liv ved på en og samme tid at være hinandens modsætning og samtidig forenes i denne modsætning (ibid.). De kan således også beskrives som uundværlige for hinanden og som forudsætninger for hinanden. De forstås i lyset af hinanden, eksisterer i kraft af hinanden, næres af hinanden og holder hinanden i skak. Fortvivlelse og håb kan tolkes at være fænomener i den menneskelige eksistens, der repræsenterer forenende modsætninger i livet med uhelbredelig esophagus cancer, idet de ikke udelukkende synes modsatrettede, men også lever deres liv i samtidig spænding med hinanden og forudsætter hinanden. De uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters fortvivlelse er således en forudsætning for håb, og omvendt forankres og betinges patienternes håb dermed af en anerkendelse af patienternes fortvivlelse. Således kan med Løgstrup kastes lys over patienternes pendulering mellem fortvivlelse og håb. Det vil dog nok ikke være helt i Løgstrups ånd at kalde fortvivlelse et grundvilkår i den menneskelige eksistens, hvorfor synspunktet og tolkningen af håb og fortvivlelse som forenende modsætninger kan anfægtes. Dog kan det siges, at fortvivlelse kan fremstilles som et grundvilkår for de uhelbredeligt syge mennesker, der er genstand for dette speciale, og dermed som et fænomen, der lever side om side med de suveræne, givne livsytringer som f.eks. håb. Det vil nu trods alt fortsat være tvivlsomt, om patienters pendulering mellem håb og fortvivlelse kan anskues på ovenstående måde. Derimod beskrives af Johannes Møllehave i bogen *"Til trøst"* (1995), hvor Møllehave læser et brev af Søren Kierkegaard og udlægger det til trøst og opmuntring, hvorledes Kirkegaard anskuer håb og fortvivlelse som grundstemninger hos mennesket, der kan skifte fra det ene øjeblik til det næste. Kierkegaard skriver i *"Sygdommen til døden"*, at det modsatte af fortvivlelse er håb (Kierkegaard 1962, Møllehave 1995). At fortvivle er således at lukke sig inde i sig selv og lukke sig ude fra livet, men hvis den uhelbredeligt syge patient forholder sig til sin sygdom og forholder sig til den i håb, da kan han tro på, at han nok skal klare sin tilværelse. Det, der bestemmer ens tankers retning, ligger

nemlig væsentligt i én selv (Møllehave 1995), så det er ifølge Kierkegaard helt afgørende, hvordan patienten forholder sig det. Denne selvrefleksion står dog, som tidligere diskuteret, i kontrast til Løgstrups livsytringer.

2.3.3.3 Kroppen.

Ved at gå gennem behandlingerne, der er præget af kvalme, opkast, træthed, smerter mv., bliver patienterne opmærksomme på *kroppen* på en anden måde end tidligere, fordi kroppen pludselig taler til dem i et andet mere direkte og måske truende sprog end tidligere. Patienternes sygdomsopfattelse er nært knyttet til oplevelsen af de gener, som den behandling de modtager betyder i forhold til, hvad de ser og føler i relation til deres krop. Det ses hos Sand & Strang (2006) ved interview af 20 patienter, at patienterne distancerer sig fra deres krop og ser den som et apparat for ikke at blive mindet om det syge og skrøbelige, som kroppen symboliserer. Kroppen påmindrer om den alvorlige situation, hvilket for patienterne kan resultere i følelser som magtesløshed og fremmedgjorthed. Selvom det er muligt at "se sig selv udefra", at forholde sig tankemæssigt til den sygdomsramte krop og tale om den i mere eller mindre nøgterne vendinger, er der alligevel et tavst grænseområde, der er vanskeligt at nå og sprogliggøre. Dette forhold kan søges tilnærmet ved inddragelse af Merleau-Pontys tanker om kroppen.

Merleau-Ponty ser ikke kroppen som et isoleret fænomen, men han interesserede sig for den kropslige tilstedeværelse i verden og tager det for givet, at menneskets eksistens er kropslig, hvilket således betyder, at i vores daglige handlinger er kroppen der bare, og den handler på vores vegne (Merleau-Ponty 1994). Merleau-Ponty arbejder i "*Kroppens fænomenologi*" (1994) bl.a. med begrebet egenkroppen, hvilket er "min egen krop", dvs. den krop, som jeg er. Han studerer egenkroppen ud fra fænomenologien, der sætter fokus på oplevelsen af kroppen, dvs. min egen krop, som jeg oplever den, frem for tanken om kroppen, som ses i videnskabens objektive studier. Begrebet om egenkroppen viser, at kroppen ikke er noget, vi har som et hylster, men vi er krop, dvs. vores eksistens er baseret på en kropslighed (ibid.). Forskellen på at have og at være er central. At have peger på en besiddelse, altså kroppen som en ejendom. At være peger på, at kroppen er en del af vores eksistens,

vores væren. Således kan det forstås, hvordan uhelbredelig sygdom påvirker hele patienten, og at sygdom ikke kun er en objektiv smerte eller funktionsfejl, men der findes en kompleks sammenhæng mellem mening, krop og situation, hvor den syge har sin helt egen opfattelse af lidelsen. Patienten kan måske være bange for, at kroppen forvanskes, som det ses af en patients fortælling: *"Jeg kunne næsten ikke kende min krop efter kemoen, den blev så forandret, også af de smertestillende, jeg var nødt til at tage hver dag, så det skræmte mig selv"*, og som en anden patient udtrykker det: *"Da jeg kom hjem fra hospitalet kunne jeg stort set ingenting. Jeg plejede ellers at være i rimelig god fysisk form, men nu gik det hele så langsomt, og jeg måtte hvile flere gange i løbet af dagen, min krop ville bare ikke samarbejde"*. Sygdommens indgreb i menneskets eksistens vidner i eksemplerne om kroppens sårbarhed. Dagligdagens ordnede univers bryder sammen, og kroppen mister sin rørlighed og styrke. Sygdomserfaringen bliver en kompleks og altoverskyggende erfaring, der gør patienterne opmærksomme på kroppens afgørende betydning i deres liv.

Merleau-Ponty fremhæver i *"Kroppens fænomenologi"* (1994), at menneskets kropslige enhed med verden er før-refleksiv, hvilket betyder, at mennesket har en før-sproglig eller før-begrebslig tilgang til verden, som Merleau-Ponty kalder et prærefleksivt cogito. Mennesket oplever således verden uden refleksionen som baggrund og er dermed forbundet med verden før enhver tanke. Dette betyder, at kroppen i enhver situation allerede har sanset og skabt mening, før en bevidst refleksion eller tanke kan finde sted, og således er den før-refleksive perception menneskets grundlæggende tilgang til verden. Dermed kan det siges, at kroppen kan reagere på et fænomen, som endnu ikke er erkendt bevidst, og bevidstheden er således ikke "fri" til at tænke selvstændigt. Patienten vil derfor ikke tænke, at "det forholder sig sådan og sådan med min krop, og derfor kan jeg gøre det og det". Kroppens tidligere erfaringer er ikke glemt, hvilket kan give perspektiv til et udsagn som: *"Der var endda nogle gange, jeg begyndte at kaste op allerede inden, jeg var startet på infusionen"* fra en af patienternes fortælling. Dette viser, at sygdommen ikke udelukkende kan behandles udefra, da sansningen og forståelsen er knyttet til menneskets væren som en kropslig eksistens. Således vil patientens sansninger og

følelser vise sig gennem kroppens væren-i-verden, altså det at mennesket gennem kroppen er uløseligt knyttet til verden, men der er mulighed for refleksion over fænomeners fremtræden, som det f.eks. ses af en patients fortælling, hvor han reflekterer over sine erfaringer og oplevelser i relation til sygdommen: *"Jeg aflyste aftaler i sidste øjeblik, altid overbevist om inden, at jeg nok skulle klare det, indtil virkeligheden så gik op for mig, at jeg simpelthen var for træt og uoplagt, så jeg i stedet måtte blive, hvor jeg var"*. Kroppen er således ikke en genstand men en tilstand, hvor kroppen gennem bevidstheden forholder sig til sig selv (ibid.).

Menneskets væren tager ifølge Merleau-Ponty udgangspunkt i den verden, som mennesket lever i, og som menneskets eksistens dermed er forankret i, som det ses af ovenstående. På denne baggrund adskiller Merleau-Ponty den syge krop i to lag: den tilvante krop og den aktuelle krop (Merleau-Ponty 1994). Pointen er, at den tilvante krop eksisterer som baggrund i den aktuelle kropps perception. Så det patienten kunne, før han eller hun blev syg, er stadig til stede i den tilvante krop, men den aktuelle krop kan måske ikke længere udføre det samme, hvilket ses i en af patienternes fortælling, hvor patienten plejer at være i gang meget af dagen med at holde huset og klare de hjemlige opgaver og regner med, at hun kan fortsætte med dette: *"Men der fik jeg mig en slem overraskelse. Jeg kunne ingenting, udover at hvile mig, og jeg som plejer at have orden i hjemmet... Jeg prøvede flere gange at gå i gang med arbejdet, men til sidst måtte jeg erkende, at jeg ikke kunne"*. En anden patient, der er en erfaren bilist, oplever pludselig at kørslen bliver et problem: *"Jeg havde fået så mange forandringer i min krop af kemoen, altså jeg kunne ikke rigtig huske og sådan, så vi kaldte det kemo-hjerne. Til sidst måtte jeg opgive at køre bil. Jeg har ellers haft bil de sidste 20 år, og det er altid mig, der kører, når vi skal på ferie og sådan. Men min kørsel var forringet så meget, at det skræmte mig selv, så hellere end at nogen kom til skade måtte jeg opgive at køre"*. Dersom patienterne møder forhindringer, som de ikke kan overvinde, som det ses af ovenstående eksempler, vil patienterne fortrænge dette, hvorved de så kan fortsætte deres væren, men som Merleau-Ponty skriver: *"Nye perceptioner erstatter de tidligere perceptioner og nye følelser erstatter fortidens følelser, men denne fornyelse vedrører kun vor erfarings indhold og ikke dens struktur"* (Merleau-Ponty 1994: 22).

Dette betyder, at patienten har en krop, der kan siges at være et tvetydigt nærvær, fordi der er to faktorer på spil: vanen og de aktuelle handlinger. Den syge krop fremtræder på en måde, hvor patienten fortsat orienterer sig mod verden, som han eller hun plejer, men samtidig finder, at han eller hun ikke længere kan foretage denne orientering. Patienten fortrænger dermed den aktuelle verden uden dog at kunne sætte sig ud over den, for som Merleau-Ponty udtrykker det, så skyller tiden, der går, ikke de umulige projekter bort og lukker sig ikke om den traumatiske oplevelse (Merleau-Ponty 1994). Dette vil sige, at patienten vil forblive åben overfor en selv umulig fremtid, om ikke i sine tanker så i det mindste i sin faktiske væren. I kraft af den tilvante krop vil de uheldeligt syge patienter derfor i deres hverdag søge at leve deres liv, som de plejer, men samtidig gennem den sansende krops fornyede erfaringer indlære og erhverve nye færdigheder og holdninger tilpasset den aktuelle syge krop. En ernæringssonde kan f.eks. med tiden blive ”en del af kroppen”, afhængigt af den tilvante krops evne til at overtage den kropslige bevidsthed, som en patient fortæller: *”Jeg fik en sonde til mad. I starten var det meget generende, men efterhånden har jeg vænnet mig til det”*, eller som en anden patient beskriver det i et nøgternt tonefald: *”Min evne til at spise var så dårlig, så jeg fik mad gennem en sonde”*. Patienternes sansemæssige erfaringer af den aktuelle syge krops muligheder, begrænsninger og egenskaber opdateres og integreres altså i den tilvante krop med tiden, hvilket foregår stort set ubevidst.

2.3.3.4 Bekræftelse på uigenkaldelig sygdom, erkendelse af at skulle dø, livsfænomener.

Efter en tid oplever patienterne dårligt nyt i form af, at sygdommen trods kampgejst og utaknemmelig behandling har spredt sig. Dette er for patienterne en *bekræftelse på uigenkaldelig sygdom*. Patienterne bliver ikke raske igen, de må leve med sygdommen og dens konsekvenser i den tid, de har tilbage af deres liv. I tilknytning til dødsdommen aktiveres livsfænomener som tvivl, fortvivlelse og håbløshed, men også håb, vished og åbenhed, som en patient fortæller efter at have fået konstateret, at *”kræften var tilbage, og der var spredning til leveren (...) jeg synes selv, at jeg forsøger at tage tingene som de kommer, men jeg må sige, at både min kone og jeg var meget rystede. Vi havde hele tiden bevaret håbet om, at sygdommen om ikke*

andet kunne holdes nede, så det var noget af en nedtur. Jeg prøver nu alligevel at fokusere på de gode år, jeg har haft indtil nu, og så forsøger jeg at affinde mig med min skæbne, men ind imellem er det svært". Den danske sygeplejeforsker Charlotte Delmar har arbejdet med livsfænomeners fænomenologi. Livsfænomener er en generel betegnelse for forskellige etiske og eksistentielle fænomener, som er grundlæggende eller givet med livet selv (Delmar 2006). Delmar bygger bl.a. på den danske teolog og filosof K.E. Løgstrups idéer specifikt med fokus på Løgstrups begreb "livsytringer" som synonym med etiske livsfænomener. Løgstrup mener, at menneskelig eksistens indeholder udtryk, som ikke har at gøre med behov og behovstilfredsstillelse (ibid.). Det er disse udtryk han kalder livsytringer. Behov kan kort beskrives som bevidsthed om noget ydre, der ønskes tilfredsstillet, hvorimod livsfænomener lever ubemærket som en del af menneskets eksistensgrundlag (ibid.). Jeg har beskrevet specifikt håb som en livsytring i afsnit 2.3.3.2. Delmar vælger i sin artikel at omdøbe Løgstrups livsytringer til etiske livsfænomener og beskriver disse med Løgstrup som ontologiske kendsgerninger og en grundlæggende del af menneskelivet. Delmar identificerer endvidere med den danske filosof Mogens Pahuus eksistentielle livsfænomener, som er en forståelse af, hvad der gør livet meningsfuldt og meningsløst (ibid.). Pahuus mener, at menneskelivet indeholder eksistentielle livsfremmende og livsbegrænsende livsfænomener og beskriver to grundlæggende former for livsfænomener: Livsglæde og livsmod. Livsglæde har at gøre med en modtagelig holdning og åbenhed til det, der gives. Det er således, når patienterne trods sygdom og behandling fokuserer på at værdsætte og glæde sig over de positive oplevelser, som livet her og nu trods alt byder på. Evnen til nærvær, optimisme over og taknemmeligheden for, at livet her og nu også fortsat kan rumme positive oplevelser bliver derved vigtige dimensioner i det uhelbredeligt syge menneskes liv. En patient fortæller om betydningen af livsappetit og glæden ved at komme ud at cykle igen efter endt kemoterapibehandling: *"Og så har jeg bare sådan en livsappetit... der er så mange ting jeg gerne vil. Jeg ville så gerne ud at cykle igen, da jeg havde afsluttet den sidste kemo, jeg længtes sådan efter at komme ud, og gennem kræftgruppen kom jeg op på cyklen igen"*, eller som en anden patient udtrykker det: *"Jeg prøver at nyde nuet og alle de simple gode ting i livet"*. Livsmod er en livskraft, en aktiv handlekraft til at påtage sig livet, hvilket kan ses i denne

patients fortælling: *"Jeg måtte tage mig sammen og komme op på hesten igen, det var den eneste vej fremad"*. De uheldeligt syge patienters mod på livet kommer til udtryk i en ukuelig vilje til at træne eller holde sig i gang ved at sætte mål i hverdagen. Karen Marie Dalgaard finder i sin afhandling en lignende form for livsmod og beskriver det som et udtryk for at gøre, hvad der står i ens magt for at få mest muligt af livet med og ikke som et udtryk for, at patienterne er urealistiske eller for at fortrænge døden (Dalgaard 2007). Både Dalgaard (2007) og Delmar (2006) finder, at fænomener af livsfremmende karakter, hvor livsglæde og livsmod trives såsom ved håb, mening, kontrol og tryghed eksisterer side om side med de livsbegrænsende livsfænomener som håbløshed, tvivl, fortvivlelse, ensomhed, træthed og sårbarhed.

Udfra ovenstående kan det antydes, at Delmar i sin artikel fremstiller de eksistentielle livsfænomener som livsglæde og livsmod udfra bevidsthedsfilosofiske overvejelser, idet hun mener, at mennesket bevidst må have holdning, evne og fokus for at kunne opretholde livsglæde og livsmod. Livsglæde og livsmod må således integreres i mennesket af mennesket selv. Det skal forstås således, at bevidsthedsfilosofien opfatter mennesket som noget i sig selv uafhængigt af verden. Mennesket som subjekt bliver dermed centrum, et menneske der selv skaber og omformer den ydre verden, hvilket står i kontrast til fænomenologiens grundtanke, hvor mennesket derimod altid forholder sig til noget og er vævet sammen med andre. Således fravælger Delmar at se på livsglæde og livsmod som suveræne livsytringer, der som hos Løgstrup optræder spontant uden indblanding af menneskets bevidsthed. Løgstrup beskriver netop i *"Opgør med Kierkegaard"* (2005), *"Norm og spontanitet"* (1993) og *"Solidaritet og kærlighed"* (1987) livsglæde og livsmod som suveræne livsytringer, hvilket dermed kan siges at være givet med livet som en grundlæggende stemning eller stemthed hos mennesket, og som derfor ikke kan opøves hos patienterne. Livsglæden er glæden ved det liv, vi lever, og glæden ved livet i sig selv er således en grundlæggende baggrundsstemthed, som vi kan opleve i unikke øjeblikke, hvor vi nærmest overvældes af det. Eller det kan ligge mere tavst og stille som en rislende underjordisk kilde, vi fornemmer, som en grundlæggende livsholdning eller måde at være i verden på. Kilden til livsmod handler ifølge

Løgstrup om livsvilje, om menneskers tro på mening, og håbets betydning. Løgstrup skriver bl.a. om livsmodet i essayet *"Lægen og døden"* fra 1981, at mennesket har *"et mod til at vedgå at livet har vi på dødens vilkår. Det mod kan lægen ikke give et menneske..."* (Løgstrup 1987: 72). Livsmodet eller livsviljen handler således om den energi, der skal til for at leve. Vi går som mennesker helt uvilkårligt ud fra, at livet er livet værd, ofte også på trods af modstand og modgang, hvorved det ses, at livsmod er givet med livet selv. Modsat Delmar opfatter Løgstrup således livsglæde og livsmod som suveræne livsytringer.

Trods patienternes livsmod vil bekræftelse på uigenkaldelig sygdom gennem ændringer af bevidsthed og krop medføre et eksistentielt vendepunkt, idet patienterne kan nå til en *erkendelse af at skulle dø*. Patienterne ved nu, at de vil dø af deres sygdom, men ønsker trods dette at få noget positivt ud af det liv, de har tilbage. Det kan være store oplevelser, de ønsker at nå, eller det kan være glæden over små ting i hverdagen. Dette betyder dermed, at patienterne søger trods bevidstheden om det smertelige, samt deres fortsatte fysiske gener, at finde livsfænomener som livsglæde og livsmod frem. Patienterne søger med denne livsglæde/livsmod fortsat at have indhold i deres liv og give livet mening, for uden at have små mål i hverdagen, uden håb at holde fast i samt en følelse af formål med tilværelsen, ville livet være meningsløst (Lee 2007).

Karen Marie Dalgaard finder i sin ph.d.-afhandling, at uhelbredeligt syge patienter iværksætter forskellige strategier, som har til formål at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen (Dalgaard 2007). Strategierne kan være kontrol med sygdommen, hvor patienterne forsøger at holde sygdommen i skak ved at tage imod de medicinske behandlingstilbud, hvilket også ses hos de uhelbredeligt syge esophaguspatienter, der søger at vinde tid til at udfolde livet. De syge vurderer løbende hvilke omkostninger, de vil acceptere, at behandlingen må have både på den syge krop og på livsudfoldelsen, hvilket varierer fra person til person. Dette ses også i de uhelbredeligt syge esophaguspatienters fortællinger, hvor en patient fortæller, at *"til sidst havde jeg fået nok af at være syg på grund af kemoen, så jeg sagde til lægerne, at nu ville jeg ikke mere"*. En anden strategi kan ifølge Dalgaards

fund være engagement i livet, der er en strategi, som handler om at få mest muligt ud af det liv, som er tilbage, hvor lysten til livet og glæden ved livet er i forgrunden (ibid.). Det er en indstilling til livet, som er præget af livsmod, engagement og livsglæde, som også ses hos de uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienter, hvor en patient fortæller, at *"det vigtigste jeg har lært er at prøve at nyde nuet og alle de simple, gode ting i livet"*. En anden patient fortæller efter endt kirurgisk behandling og kemoterapi, at *"kendsgerningen at jeg stadig har kræft i mig er altid til stede, men aldrig i centrum"* og en patient fortæller efter en lang, hård cykeltur med sin søn, at *"turen gik rigtig fint, og vi cyklede det længste vi havde gjort nogensinde. Det var skønt"*. En tredje strategi er ifølge Dalgaard resignation over livets tilskikkelse, som er udtryk for en mere passiv forholden til et liv med uhelbredelig sygdom, hvor døden opfattes som en tilskikkelse i livet, der godtages med en vis resignation (ibid.). De syge er indstillet på at bære det, der ikke kan ændres og ønsker at få det bedste ud af livet uden "kamp". I de uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters fortællinger anes denne resignation hos en patient, der fortæller: *"Overraskende nok er det at skulle dø ikke så skræmmende endda. I en alder af 76 har man en realistisk bedømmelse af sine odds, og selvom jeg helst ikke vil dø tidligere end nødvendigt, så accepterer jeg det uundgåelige"*.

2.3.3.5 Sociale relationer, følelse af uafhængighed.

Gennem analysen og fortolkningen ses de *sociale relationer* som en vigtig støtte. Uden familiens opbakning ville det have været vanskeligt for patienterne at stå kampen igennem. Familier støtter på forskellige måder, men her er det tydeligt, at uanset i hvilken form støtten har været, har det stor betydning, som en patient fortæller: *"Kontakten til familie og venner har hele tiden været afsindig vigtig for mig, for ellers ville jeg have mistet modet undervejs. Jeg havde brug for at fortælle meget om, hvordan jeg havde det, ja det har jeg faktisk stadigvæk, og alle i familien har været så tålmodige med mig. Jeg må have været lidt af en byrde for dem ind imellem, men de har hele tiden været der, og jeg ved ikke, hvordan jeg skulle have klaret mig uden dem"*. Også undersøgelsen *Kræftpatientens verden* viser, at kræftpatienternes netværk er bæredygtigt og er den væsentligste støtte i sygdomsforløbet (Kræftens Bekæmpelse 2006). Med Ricoeur kan man sige, at

patienternes identitet bl.a. er baseret på patienternes sociale relationer, idet det enkelte menneskes livshistorie er forviklet med bl.a. familiens livshistorier, og de har således en fælles tradition for, hvad de anser for det rigtige og det gode liv (Kemp 2001, Ricoeur 2002, 1988). Netop derfor kan de pårørende være en vigtig ressource under patientens sygdom.

Trods den vigtige støtte fra familien har det for alle fem patienter været betydningsbærende med en *følelse af uafhængighed*. Patienterne har kæmpet for at kunne klare sig selv, da dette er tegn på en form for overvindelse af sygdommen. Selv da sygdommen er fremskreden, og patienterne er erklæret uhelbredeligt syge, har det stor betydning for patienterne selv at vise, at sygdommen dog ikke har taget helt over, men at de selv fortsat har kontrol over dem selv, som en patient fortæller: *"Jeg har hele tiden haft en trang til at bevare min uafhængighed. Efter operationen prøvede jeg at have brug for hjælp til alting, og det var altså ikke særlig morsomt, men jeg havde jo ligesom ikke noget valg. Nej, det er rart, når man kan klare sig selv"*. For at miste kontrollen og være afhængig af andre kan være truende (Nielsen 2005). Det findes endvidere i et dansk studie, at i vores kultur er uafhængighed en dominerende værdi (Delmar et al. 2006). Dog ses det af pågældende studie, at med et relationelt syn på mennesket baseret på, at mennesker altid indgår i afhængighedsrelationer, er der ingen modstilling mellem afhængighed og selvhjulpethed til forskel fra den individualistiske opfattelse. Ifølge K.E. Løgstrup er vi alle som grundvilkår forviklede med hinanden, hvilket betyder, at vi har vores hverdag sammen med andre og indgår i relationer til hinanden. Løgstrup siger, at vi er hinandens verden og hinandens skæbne (Løgstrup 2004, 2001). Løgstrup gør op med Kants tænkning og etik om, at man skal respektere det andet menneskes uafhængighed og selvstændighed og forestillingen om, at ethvert menneske er en verden for sig, og som de andre er udenfor. Løgstrup går ud fra den kendsgerning, *"at noget af det andet menneskes liv er udleveret én"* og *"at have noget af et menneskes liv i sin hånd"*, men det andet menneskes individualitet, vilje og personlighed har man dog ikke i sin hånd (Løgstrup 2001). Paradokset ligger i, at ethvert menneske er et selvstændigt og ansvarligt individ, men at vi samtidig uundgåeligt og i vid udstrækning er henviste til hinanden. Således ses det, at med en

relationel livsforståelse er der ingen modsætning mellem afhængighed og selvhjulpenhed. Der er dermed med Løgstrup tale om, at det er i den gensidige påvirkning, at mennesket kan udvikle selvstændighed og handlerum. Den gensidige påvirkning betyder således for den uhelbredeligt syge esophagus-cancerpatient, at patientens selvudfoldelse og handlerum udvides eller indsnævres alt efter de sociale relationers støtte og omsorg. Således kan patienten modtage hjælp fra andre og dog fortsat være et selvstændigt individ.

Kap. 3. Diskussion.

De uhelbredeligt syges oplevelser fra fortællingerne er allerede diskuteret i den kritiske analyse. Følgende kapitel vil derfor omhandle en diskussion af metodens anvendelighed. Jeg vil således forsøge at se kritisk på den måde, jeg har tolket og anvendt Ricoeurs narrative teori samt fortolkningsteori og diskutere mine erfaringer i relation hertil.

3.1 Diskussion af metodens anvendelighed.

Fænomenologiske undersøgelser udforsker og beskriver fænomener. Fænomenet er i dette speciale uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters levede erfaringer. Det hermeneutiske perspektiv indebærer en fortolkning af patienternes fortællinger fra egen livsverden, hvorved der udledes meninger af de beskrevne udsagn. Jeg vil her gøre opmærksom på, at indsigten i de uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters oplevelser gennem fortællinger og fænomenologisk hermeneutisk metode således ikke er generaliserbar viden om, hvordan livet som uhelbredelig kræftsyg er, men alene en indsigt i hvordan dette liv kan være, hvilket i sig selv kan tjene det formål at være med til at åbne sygeplejerskers sind for, at der uden for det institutionelle rums lukkede verden eksisterer et andet liv for disse patienter.

I kvantitative undersøgelser undersøges et fænomens udbredelse blandt en udvalgt population, herunder med muligheden for at gentage en undersøgelse med samme resultat. De undersøgte enheder behandles i talform og tillægges den samme informationsværdi. Sådan er det ikke i kvalitative undersøgelser, hvor det derimod drejer sig at få en dybdegående beskrivelse af personens livsverden, som vedkommende selv oplever den (Polit et al. 2001). Således giver det ikke mening at diskutere, om antallet af deltagende patienter har været stort nok. Det relevante spørgsmål er derimod, om de udvalgte patienter kan give svar på den undersøgte problemstilling (Flyvbjerg 2003). Jeg valgte de pågældende patienter, fordi de er i den situation at vide, at de skal dø, de har gennemgået dele af behandlingen og har dermed haft mulighed for at tænke over det, samt at jeg sporede en vilje hos dem til at tale og kan efterfølgende konstatere, at de var meget reflekterede over deres

situation. De pågældende patienter var derfor særligt egnede til at udlede temaer over en uheldbrede sygdomssituation. De udledte og diskuterende temaer kan således give inspiration til sygeplejefagligt arbejde med andre patienter med uheldbrede sygdom eller mindre ekstreme former, som dog har medført langvarige sygdomsforløb og varige ændringer i tilværelsen. Det har ikke været formålet med dette speciale at teste den terapeutiske evidens af de anvendte teoretiske perspektiver, men derimod at diskutere forskellige perspektiver i tilknytning til patienternes sygdomsforløb uagtet at det enkelte patientforløb altid vil være unikt.

Ricoeurs narrative teori om den trefoldige mimesis er anvendt som struktur på metoden, og Ricoeurs fortolkningsteori er anvendt til analyse og fortolkning af fortællingerne. Jeg undersøgte indledningsvis, hvordan Ricoeurs filosofi tidligere har været anvendt i sygeplejen. Birthe D. Pedersen har undersøgt sygeplejerskes praksis, sprog og erkendelse i sin ph.d. afhandling fra 1999 med inspiration fra Ricoeur og hans arbejder om sprog, tid og fortælling samt hans metode til tekstanalyse (Pedersen 1999). Det er sygeplejerskers narrativer fra praksissituationer, der er genstand for hendes undersøgelse. Pedersen har valgt at beskrive udvalgte områder af Ricoeurs tænkning, såsom sprogfilosofi, tekst og tekstfortolkning samt fortællingsbegrebet. I tekstfortolkningen anvendes den naive læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning til analyse og fortolkning af sygeplejerskers narrativer, hvilket svarer til min analyse og fortolkning af patienternes fortællinger. Derudover anvender Pedersen Ricoeurs narrative teori med begrebet om mimesis i relation til den konkrete proces i undersøgelsen, hvilket kan siges at svare til det, jeg kalder strukturen på min metode. Forskellen er dog, at Pedersen med et meget indgående kendskab til Ricoeurs filosofi og tænkemåde tydeligt formår at fremstille processen i undersøgelsen i fem faser, der både omfatter den trefoldige mimesisproces: præfiguration, konfiguration og refiguration (ibid.: 92), samtidig med at mere af Ricoeurs tænkemåde end den narrative teori inddrages. Der er udover Pedersens dybere kendskab til Ricoeurs tænkning ikke den helt store forskel i tolkningen af anvendelsen af mimesismodellen til forståelse af fortællingerne i Pedersens afhandling sammenlignet med nærværende speciale. Pedersen beskriver således også en forforståelse hos de fortællende, som ligger forud for en given hændelse, hun beskriver, hvordan talen

bliver til tekst i konfigurationen, og hun anvender Ricoeurs tekstfortolkningsmetode med naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning i mimesis III.

Pedersen har i senere arbejder sammen med bl.a. Delmar anvendt samme proces med inspiration fra Ricoeur i relation til forskning i pleje og omsorg for kronisk syge (Delmar et al. 2006, 2005, Pedersen et al. 2002). En anderledes anvendelse af Ricoeur er Lise Hounsgaards ph.d. afhandling om kvinders oplevelser i forbindelse med celleforandringer ved screening for livmoderhalskræft (Hounsgaard 2004), hvor inspirationen fra Ricoeurs forfatterskab omhandler tekster og tekstfortolkning. Hounsgaard anvender således Ricoeurs teori om tekstfortolkning til at danne baggrund for tolkning af hendes empiriske materiale i undersøgelsen på nogenlunde tilsvarende måde som det ses hos Pedersen (1999) samt i nærværende speciale. Hounsgaard fremstiller indledningsvis Ricoeurs hermeneutiske teori om teksttolkning, hvor hun indleder afsnittet med en fremstilling af mimesis-modellen, hvilken hun skriver vil blive inddraget i fortolkningen af det empiriske materiale (Hounsgaard: 25). Hounsgaard ekspliciterer dog ikke dette i afhandlingens analyse- og diskussionsdel og anvender dermed ikke mimesis-modellen som ramme eller struktur på metoden, som det ses hos Pedersen (1999) samt i nærværende speciale. Dette er der for så vidt ikke noget galt i, idet mimesis-modellen ikke skal ses som en metode eller opskrift men derimod som en proces i menneskers kompositioner af fortællinger. Det kan dog undre, hvorfor Hounsgaard beskriver mimesis-begrebet, når det ikke lader til, at hun inddrager den narrative teori som hverken en struktur på metoden eller til analyse af interviews og observationer. Hounsgaard beskriver sin videnskabelige ramme, som tager afsæt i en fænomenologisk hermeneutik med udgangspunkt i Ricoeurs tænkning, hvilket hun beskriver som reflektiv fænomenologi for at redegøre for det menneskesyn, der ligger til grund for undersøgelsen, og som skal åbne for en kritisk fortolkning af de screenede kvinders oplevelser. Heller ikke i den videnskabelige ramme redegøres der for, hvorfor mimesis-begrebet inddrages, men Hounsgaard beskriver dog i mimesis III, refiguration, at viden om kvinders oplevelser kommer frem i processen med fortolkning (Hounsgaard 2004: 26). Dette kan således ses som, at Hounsgaard med inddragelse af mimesis-begrebet søger en argumentation for at inddrage Ricoeurs

metode til tekstfortolkning, som hun udlægger og følger i afhandlingen. Lignende metodetilgang samt videnskabelig ramme ses hos den svenske sygeplejeforsker Astrid Norberg, der i videnskabelige sammenhænge også har ladet sig inspirere af Ricoeur (Lindseth & Norberg 2004). I pågældende artikel beskrives den fænomenologisk hermeneutiske forskning med udgangspunkt i Ricoeurs tænkning samt Ricoeurs fortolkningsteori (ibid.). Mimesis-begrebet udelades fuldstændig, hvilket kan undre, da det er narrative interviews, der er udgangspunktet. Det beskrives dog, at det er fortolkningen af interviewene, der er i fokus.

Flere forskningsartikler bygger på samme metodetilgang inspireret af Norberg (Eriksson & Svedlund 2006, Svedlund & Danielson 2004, Sørli et al. 2006). De nævnte artikler fokuserer alle i metode, analyse og fortolkningsafsnittene på Ricoeurs fortolkningsteori, som er tolket i overensstemmelse med Pedersen (1999), Hounsgaard (2004) samt nærværende speciale, men ingen af artiklerne beskriver udover det en egentlig struktur for processen i metoden. Det betyder, at det er vanskeligt at følge processen gennem interview eller fortællinger af oplevelser og erfaringer gennem tilblivelse af den skrevne tekst videre til den analyse og fortolkning, der skal åbne op for en merforståelse af menneskers oplevelser og levede erfaringer. Uden en struktur på metoden som det ses hos Pedersen (1999) samt i nærværende speciale synes et spring i metodeovervejelserne fra en beskrivelse af en videnskabsteoretisk indgangsvinkel til fortolkning af interviewene.

Ricoeurs fortolkningsteori indebærer en spiralformet bevægelse mellem trinene i processen (Ricoeur 2002, 1979), men jeg har fundet det vanskeligt at fremhæve den spirale proces i præsentationen af analysen og fortolkningen. Metoden kommer således til at se mere lineær ud, end den er. Som et resultat af en fænomenologisk hermeneutisk ramme for metoden, som giver indsigt i og forståelse for patientoplevelser, er metoden i denne sammenhæng anvendt til at opnå mening i forhold til patientoplevelser, sådan som de forstås af mig som fortolker. Hermed kan det diskuteres, hvorvidt man skal være flere til at fortolke de samme fortællinger for at sikre, at den bredest mulige fortolkning finder sted, sådan som det f.eks. foreslås af

Delmar (Delmar et al. 2005). Dette har dog ikke været muligt indenfor dette speciales rammer som en selvstændig opgave.

Min egen forforståelse har jeg i dette speciale ikke ekspliciteret, selvom det ellers fordres i både fænomenologien og hermeneutikken (Birkler 2005, Fredslund 2003, Kjörup 2003, Grøn et al. 2003, Polit et al. 2001). Dette har jeg ikke gjort, idet det ikke fremgår som en del af tekstfortolkningen ifølge Ricoeur. Ricoeur udtrykker dog, at der findes forskellige tydninger af tekster, alt efter hvem der udlægger dem. Hans argumentation går imidlertid på, at tydningen af tekster ligger nærmere en sandsynlighedslogik end en empirisk verifikationslogik (Ricoeur 1979, 1973). Dette betyder, at der i tolkningen ikke vises, at en konklusion er sand, men i stedet at en fortolkning er sandsynlig set i lyset af, hvad der vises. Min fortolkning af patientfortællingerne i dette speciale må således være sandsynlig, hvilket søges vist i strukturanalysen, som vises i sin helhed i bilag 5, hvor jeg sammenfatter patienternes udtrykte oplevelser i fortællingerne, altså det patienterne siger, til temaer. På denne måde viser jeg, hvorledes jeg er kommet frem til de temaer, der laves dybdefortolkning på, hvorfor en indledningsvis eksplicitering af min forforståelse alligevel ville blive gentaget i en anden form i strukturanalysen og dermed ikke bidrage med noget nyt. Den præsenterede udlægning og fortolkning i nærværende speciale skal således ses som den mest sandsynlige ud af flere mulige fortolkninger og dermed åben for fortsat diskussion.

Fortællingerne er subjektive udsagn, og hvad kan man bruge det til i en sygeplejesammenhæng? Fortællingernes styrke er netop at give viden om, hvad der betyder noget for patienterne, hvad de finder væsentligt og vigtigt (Horsdal 2007), hvorfor metoden kan siges at have stor betydning i sygeplejen. Det har betydning i form af, at det udvider og uddyber indsigten i, hvilke tanker, følelser og oplevelser patienter med uhelbredelig esophaguscancer kan have. Det kan dog påpeges, at nogle patienter kan have svært ved at fortælle, og Ricoeur taler i den forbindelse om "narrativ kompetence" (Ricoeur 2002). Der er forskelle i patienternes evne til at genkalde sig erindringer og erfaringer og dermed forskel mht. narrative kompetencer. Der fandtes således i de narrative interviews nogle patienter, der var gode fortællere,

mens andre patienter havde vanskeligheder ved at skabe en fortælling. De havde umiddelbart kun få og spredte erindringer og ikke rigtig nogle tanker om fremtiden. Det mest slående har været disse patienters første spontane historiefremstilling, når de skulle besvare spørgsmålet: Kan du fortælle mig om dit liv? Det de først fremkom med, kunne næppe kaldes en fortælling, snarere en kort rapport, som de sikkert utallige gange har gentaget overfor læger og sygeplejersker. Efter sådan en ti minutters forestilling forsøgte jeg derfor at forløse en anden fortælling ved at spørge om, hvordan de havde følt og oplevet begivenheder i deres sygdomsforløb, hvorefter de fortalte mere indgående om erindringer og oplevelser. Det kan derfor indvendes mod metoden i den reneste form, at sygeplejersken stadig spiller en vigtig rolle som den, der hjælper patienten med at formulere en fortælling.

Patienternes måde at forholde sig til nutiden og fremtiden på må ses i relation til fortiden (Ricoeur 1988, 1987, 1984a). Hvordan patienterne tolker og reagerer, afhænger bl.a. af fortidens erfaringer. Har fortiden været fyldt med skuffelser, kan det være bestemmende for, at nutiden og fremtiden fyldes af negative forventninger. Jeg har ved at bede patienterne fortælle deres livshistorie søgt at inddrage de syges fortid for at se dens betydning for reaktioner og holdninger til situationen nu. Det er dog meget begrænset, hvad patienterne har valgt at fortælle fra deres fortid, udover hvor de kommer fra, og hvad de har beskæftiget sig med. Dette kan naturligvis undre, når jeg beder patienterne berette om deres liv, fra hvad de husker og op til fortællingens nutid. Det kan muligvis skyldes, at det narrative interview foretages i en hospitalskontekst, og at jeg er sygeplejerske i uniform ansat i afdelingen, hvorfor patienterne kan tro, at jeg kun forventer at høre om selve sygdomshistorien? På den anden side fortæller patienterne gerne om deres familie og arbejde, som ikke er direkte sygdomsorienteret, men hvilket selvfølgelig er aspekter, der spiller en stor rolle i relation til sygdommen. Det kunne være interessant, om fortællingerne havde været komponeret anderledes, hvis jeg havde foretaget de narrative interviews i patienternes eget hjem, men det har desværre ikke været muligt. Det kan dog også i relation til Horsdal opfattes sådan, at patienterne fortæller meget om deres sygdomsforløb, idet sygdommen fylder mest i deres liv her og nu, da det ifølge Horsdal er det mennesker er mest optaget af her og nu, som de fortæller (Horsdal

2007). Men som det ses jf. Ricoeurs narrative teori er den narrative selvforståelse hos et menneske uundværlig for identiteten, hvilket betyder, at den narrative identitet er en identitet, som den, der fortæller historien, gør krav på (Ricoeur 2002). Altså har det at fortælle sin historie noget med dannelsen og opretholdelsen af personens identitet at gøre. Det kan dermed antydes, at det kan være patienternes identitet som syge og som patienter, jeg har fået adgang til og ikke mennesket bag sygdommens identitet?

Rita Nielsen erfarer i sin undersøgelse, at nogle patienter har forsonet sig med deres sygdom og dødens komme, og tiden er kommet til at se tilbage på deres liv, men ikke alle har gennemgået denne udvikling, nogle er midt i den, og andre er kørt fast i fortvivlelse og angst (Nielsen 2005). Denne betydning kan kaste et andet lys over, hvorfor de patienter, som jeg har interviewet, ikke fortæller meget fra fortiden, idet de endnu er så opfyldt af og har fokus rettet mod sygdom og behandling, og dermed ikke helt har forsonet sig med sygdommen og dødens komme. Dette betyder, at de endnu ikke er nået dertil, hvor de ser tilbage på deres liv. Ud fra ovenstående kan man sige, at et uheldeligt sygdomsforløb handler om at fortælle det sidste kapitel i en personlig biografi, hvor fremtiden er aflyst, fortiden ikke kan ændres, og nutiden er begrænset, så at forholde sig til fortid, nutid og fremtid har at gøre med at se virkeligheden i øjnene, og som Kierkegaard formulerer det, at kunne forholde sig til sig selv ved både at kunne forholde sig til ens begrænsninger og muligheder (Kierkegaard 1962).

Kap. 4. Konklusion.

Det er gennem nærværende speciale undersøgt, hvordan uheldeligt syge esophagus cancerpatienter oplever, erfarer og forholder sig til at skulle leve med sygdommen. Det beskrives gennem analysen, hvordan patienterne har en ureflekteret forforståelse, som bliver ekspliciteret og italesat gennem fortælleprocessen i mimesis I, hvilket er det, der danner udgangspunkt for en forståelse for patienternes levede erfaringer. Gennem processen i mimesis II objektiveres patienternes fortællinger til tekst, hvorved fortællingerne kommer til at fremstå som et begrebsligt hele med en begyndelse, en midte og en slutning. Således åbnes der op for, at fortællingerne kan analyseres, men teksterne peger samtidig udover sig selv som billede på en livsverden, som der søges indsigt i gennem fortolkningsprocessen i mimesis III. Gennem fortolkningsprocessen findes således et meningsoverskud, hvilket giver nye dimensioner til patienternes væren-i-verden i form af fremanalyserede temaer fra fortællingerne. Disse temaer diskuteres og perspektiveres i forhold til teori for at give indsigt i og forståelse for patienternes livssituation og fænomener i deres livsverden.

Den fremanalyserede tematisering af patienternes livsverden omhandler sygdomsdebut, fornægtelse, den syges egen mistanke, eksistentielt vendepunkt, fortvivelse, håb, kroppen, bekræftelse på uigenkaldelig sygdom, erkendelse af at skulle dø, livsfænomener, sociale relationer og følelse af uafhængighed. Ved sygdomsdebut oplever patienterne symptomer på sygdom, men først i mødet med hospitalet oplever patienterne sig selv som værende syge. Livstruende sygdom er en smertefuld oplevelse, hvorfor den ofte overvindes med en forsvarsmekanisme som fornægtelse, for at patienterne kan være i stand til at fungere. Trods det, at patienterne selv har en mistanke om, at der er noget galt, er det den endelige diagnose, der udløser det egentlige vendepunkt i deres liv, hvor deres bange anelser bliver officielt bekræftet. Bekræftelsen kommer til at danne baggrund for patienternes erfaringer og bliver således et dominerende aspekt i patienternes sygdomsopfattelser. Diagnosen medfører det eksistentielle vendepunkt, hvor døden forvandles fra noget abstrakt til at blive noget virkeligt, konkret og meget relevant. Eksistens betyder både at være til, og det betyder at patienterne tager ansvar for deres

liv ved at blive bevidste om dem selv og forholde sig til dem selv som uheldeligt syge. Patienterne reagerer med fortvivlelse, hvilket er et misforhold i deres inderste, der betyder, at patienterne endnu ikke helt har forholdt sig til sig selv og deres liv og dermed ikke er helt bevidste om dem selv. Når patienterne fortvivler er der tale om angst, hvilket har at gøre med fremtiden og den mulige katastrofe i fremtiden. Nærvær og samtale er bl.a. en vej til selvrefleksion og dermed en vej ud af fortvivlelse og angst, hvor det ses, at fortællingen kan være en mulighed. Fortvivlelse vender dog til håb om, at noget giver mening. Blandt patienterne i specialet ses en pendulering mellem håb og fortvivlelse, hvor håb kan ses som en livsytring, der sætter sig igennem, uden at patienterne tænker over det eller søger at opøve det, men håb kan også anskues som en grundstemning hos patienterne, der ligger i patienternes tanker.

Patienterne bliver opmærksomme på kroppen på en anden måde end tidligere, idet den syge krop taler til dem i et andet mere direkte og truende sprog end tidligere. Patienterne har fokus på oplevelsen af kroppen, idet kroppen ikke er et hylster, men patienterne derimod *er* deres krop, og således kan det vises, hvordan uheldelig sygdom påvirker hele patienten, og at sygdom ikke kun er en objektiv smerte eller funktionsfejl. Kroppen har i enhver situation allerede sanset og skabt mening, før en bevidst tanke kan finde sted, hvorfor sygdommen ikke udelukkende kan behandles udefra, da sansningen og forståelsen er knyttet til menneskets væren som kropslig eksistens. Kroppen kan adskilles i en tilvante krop og en aktuel krop, hvor den tilvante krop eksisterer som baggrund i den aktuelle kropps perception. Dette betyder, at patienterne har en krop med to faktorer på spil: vanen og de aktuelle handlinger. De to handlingsformer stemmer ikke nødvendigvis overens. Patienterne vil dog med tiden integrere færdigheder og holdninger tilpasset den aktuelle syge krop i den tilvante krop.

Patienterne oplever en bekræftelse på uigenkaldelig sygdom samt en erkendelse af at skulle dø ved på et tidspunkt at få konstateret, at de ikke bliver raske igen, hvorved livsfænomener aktiveres. Livsfænomener er etiske eller eksistentielle fænomener, der er givet med livet selv og er dermed en grundlæggende del af menneskelivet.

Livsfænomener er adskilt fra behov. Det bliver herved tydeligt, at uhelbredeligt syge patienter kræver mere end blot opfyldelse af behov. Centralt står fænomener som livsglæde og livsmod, hvilket viser, at patienterne har en glæde ved livet og tror på, at livet er livet værd på trods af uhelbredelig sygdom. De uhelbredeligt syge patienter har en ukuelig vilje til at træne og holde sig i gang ved at sætte mål i hverdagen for at få mest muligt af livet med. Patienternes livsglæde og livsmod eksisterer dog side om side med livsbegrænsende livsfænomener. Patienternes livsmod er ikke en fortrængning af det livsbegrænsende men en strategi for at få det bedste ud af den sidste tid. De sociale relationer udgør en vigtig støtte trods det, at støtten sker på forskellige måder. Patienternes identitet er bl.a. baseret på patienternes sociale relationer, og netop derfor kan de pårørende være en vigtig ressource under patienternes sygdom. Det har for patienterne været betydningsfuldt med en følelse af uafhængighed, hvor patienterne har kæmpet for at klare sig selv. Det ses dog videre, at menneskene som grundvilkår alle er forviklede med hinanden. Dette betyder, at selvom patienterne er selvstændige og ansvarlige individer, indgår de i relationer til hinanden, hvorfor der således ikke er nogen modsætning mellem afhængighed og selvhjulpethed, og patienterne kan herudfra modtage hjælp og samtidig være selvstændige individer.

Det synes ud fra disse fænomener i de syges livsverden at være en kompleks livssituation, disse uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienter befinder sig i, en livssituation hvor patienterne behøver mere end objektive vurderinger og behovsopfyldelse fra hospitalssystemets side. Skal man således som sygeplejerske søge at tage imod det liv, patienterne lægger i ens hånd, fordres det, at sygeplejersken må erkende og tage imod det syge menneske og leve sig ind i fænomenerne i patienternes livsverden. Sygeplejersken er forbipasserende i den syges forløb, men som det ses af nærværende speciale, må sygeplejersken trods dette søge at få kendskab til den uhelbredeligt syge esophaguscancerpatient som menneske. Ved manglende kendskab formodes det, at patienten forbliver anonym og sygeplejerskens virkelighedstolkning og dagsorden bliver styrende, hvorved det, der har betydning for patienten samt dennes eksistentielle bekymringer og presserende livsfænomener,

ikke erkendes af sygeplejersken. Scenen vil således blive sat af sygeplejersken, og derved forsvinder patienten ud af samspillet.

Gennem nærværende speciale er der således skabt indsigt i og forståelse for fem uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters oplevelser og erfaringer, og der gives dermed et indblik i netop disse patienters livssituation og fænomener i deres livsverden. En indsigt og forståelse der kan anvendes til at hjælpe sygeplejersker til at se sygeplejen i et andet perspektiv end det instrumentelt prægede, der omtaltes indledningsvist, og således blive klogere på sygeplejens omsorgspraksis ved at udvikle den medmenneskelige dimension i sygeplejen.

Metoden med inspiration fra Ricoeurs narrative teori har vist sin anvendelighed i forbindelse med at give indsigt i og forståelse for uhelbredeligt syge esophaguscancerpatienters oplevelser. Trinene gennem analyseprocessen synes at give mening, hvor jeg har arbejdet mig frem til en dybere forståelse af fortællingerne med ny indsigt i patienternes oplevelser til følge.

Kap. 5. Perspektivering og afslutning.

Gennem analysen ses det, at fortællingerne siger mere, end hvad de uheldeligt syge har sagt i de narrative interviews. Altså kan det siges, at teksterne går videre end patienternes forforståelse, som den er beskrevet i mimesis I, afsnit 2.1, og en ny verden af forståelse er åbnet op gennem fortolkningsprocessen. Denne nye indsigt og forståelse er fremkommet gennem inddragelse af bl.a. filosoffer med et fænomenologisk syn på mennesket og verden, hvilket findes relevant, da udgangspunktet i problemformuleringen netop er patienternes oplevelser og erfaringer. Men hvordan kan dette fænomenologiske syn få plads i nutidens sundhedsvæsen, hvor sygeplejen, som det antydes indledningsvis, præges af en mere instrumentalistisk og formålsrationel tilgang? Det kan siges, at patienternes subjektive erfaringer og oplevelser synes at blive glemt i nutidens sundhedsvæsen, hvor den teknologiske udvikling ser kroppen som en videnskabelig genstand. Derimod kan et fænomenologisk syn på mennesket betragtes som en bestræbelse på at være med til at udvikle og formulere et grundlag for et sundhedsvæsen baseret på forståelse af behandlingens virkelighed, hvilket kan give nye perspektiver på patientens sygdomsopfattelse. Det fænomenologiske syn på patienten kan dermed danne grundlag for en ansvarsetik med mennesket i centrum, hvilket især synes vigtigt på nutidens hospital, hvor den institutionelle kontekst og de medicinske arbejdsrutiner kan gøre sygeplejersken blind overfor patientens sygdomsoplevelse. Det kan med Merleau-Ponty (1994) siges, at såfremt sygeplejersken ikke sætter sig ind i patientens oplevede kropslighed, risikerer man udelukkende at behandle sygdommen udefra og dermed mister kontakten med den måde, hvorpå patienten selv giver mening til sin sygdom. Det drejer sig således om at have blik for den oplevede kropslighed i relation til verden for at få et bedre indblik i sygdommens egentlige karakter, hvilket perspektiveres i det følgende.

5.1 Det fænomenologiske menneskesyn indenfor en sygeplejefaglig ramme.

I en artikel af LeMay & Wilson (2008) analyseres og evalueres forskellige metoder til sygeplejeintervention ved uheldeligt sygdom. Det findes, at eksistentielle spørgsmål er almindelige men ikke universelle hos uheldeligt syge, men at

spørgsmålene har indflydelse på den enkeltes velbefindende og overordnede livskvalitet. Det ses endvidere, at de fleste patienter har behov for at diskutere eksistentielle temaer relateret til mening, formål med livet, forhold til andre og døden. Dette ses af artiklen bedst imødekommet ved en fænomenologisk tilgang til patienten med Heideggers idéer om "væren" for at hjælpe patienten med at genkende og anerkende, at benægtende og uundgåelige omstændigheder af eksistensen er meningsløse og fører til et liv, der ikke er autentisk. Ved at undersøge en patients levede erfaringer i en bredere kontekst gives der mulighed for at identificere måder, hvorpå patienten kan leve autentisk. Med autentisk menes at leve i overensstemmelse med sig selv. Dette fordrer vigtigheden af at være med patienten og værdien af at lytte for at give patienten følelsen af et rum, hvor der kan tales frit om sygdom og tanker (ibid.).

Benner & Wrubel baserer deres syn på mennesket på Heideggers fænomenologiske menneskesyn, hvilket betyder, at det ontologiske, altså spørgsmålet om væren, har forrang for spørgsmålet om viden (Benner & Wrubel 1989). De mener dermed, at det er umuligt at forstå mennesket, hvis han eller hun behandles som et objekt, som man skal vide noget om, men at man skal se på, hvordan mennesket er til eller eksisterer. Med Heidegger er mennesket uløseligt knyttet til verden og har dermed en ikke-reflekteret forståelse af selvet i verden (ibid.). Dette betyder, at før mennesket overhovedet forholder sig reflekterende til verden, er man allerede involveret i verden, og denne involverethed er grundlaget for menneskets daglige, praktiske og selvfølgelige omgang med tingene i verden. I denne dagligdags involverethed er tingene ikke adskilte fra mennesket som objekter, og mennesket er ikke adskilt fra dem som subjekter, hvorfor mennesket ikke står i relation til verden, men er engageret i verden og dens betydninger. Denne fænomenologiske tilgang til den uhelbredeligt syge patient søger dermed at undgå at reducere patienten til en objektiv genstand i et uoverskueligt system. Benner & Wrubel skriver i "*The primacy of caring*" (1989), at det er vigtigt at forstå patientens baggrundsbetydning, som er menneskets personlige måde at forstå verden på for at få en forståelse af personen i situationen (ibid.). Hvad er vigtigt i livet for den enkelte patient? Er det kolonihaven, som for en af patienterne? Eller cykelturene som for en anden? Eller børn og

børnebørn? Hvordan forholder den enkelte patient sig til det at være blevet uhelbredelig syg? Som en patient, der gennemgår diverse behandlinger trods svære komplikationer, eller som en anden patient, der efter én serie kemoterapi siger ”ikke mere kemo”, eller som en patient for hvem det betyder noget at indsamle information om sygdommen, eller den patient der siger ”overraskende nok er det, at jeg skal dø ikke så skræmmende endda”. Dog kan hele meningen med menneskets baggrundsforståelse ikke ekspliciteres, da en stor del vil være forankret i kroppen.

Den svenske sygehuspræst Ingrid Ågren Bolsjö har undersøgt, hvordan patienters behov, erfaringer og oplevelser imødekommes (Bolsjö 2002). Resultatet af studiet viser, at der ikke findes en generel metode til dette, men at der er områder at tage sig af for hele personalet på tværs af faggrupper og for de pårørende, men at mange forskellige faktorer og betingelser spiller ind, når det afgøres, hvem der gør hvad. Hos Sand & Strang (2006) ses det, at oplevelser og spørgsmål er skræmmende og svære at tale om for patienterne, idet de er tæt forbundne med følelser vedrørende døden og frygt for døden. Videre ses det dog, at trods det, at situationen kan være vanskelig at tale om, er kommunikation stadig en essentiel og vigtig kilde til at møde patientens længsel og ønske efter at høre til, blive set, anerkendt og respekteret. Dog ses det hos LeMay & Wilson (2008), at lidelsen sjældent anerkendes og forstås af de professionelle, og det ses også af artiklen, at de fleste interventioner ikke fokuserer på at være til stede hos patienten, men mere går ud på at lære patienten formelle teknikker og har tendens til at overse ovenstående. Til dette kan inddrages det fænomenologiske menneskesyn, hvor det at være med patienten frembærer et samvirkende samarbejde, hvor der skabes fælles fundament for samspillet mellem patient og sygeplejerske præget af tydelighed, åbenhed og lydhørhed. Sygeplejersken søger dermed ikke at reducere patienten til ”den sygdomsramte”, men ser ham som det menneske, han egentlig er. Den uhelbredeligt syge har således en for ham tilpas indflydelse på den konkrete omsorg med udgangspunkt i hans tolkning af virkeligheden. Endvidere ses det i Dorthe Jørgensens afhandling ”Skønhed. En engel gik forbi” (2006), at væren forudsætter åbenhed, lydhørhed og nærhed. At være til stede med patienten giver sygeplejersken mulighed for at nærme sig noget, hun ellers ville være på afstand af. Ved at være til stede med patienten, kan sygeplejersken

anerkende og forstå, at den uheldeligt syge patient befinder sig i en sårbar situation, hvor bl.a. livsfænomener og deres udtryksformer presser sig på, og patienten og sygeplejersken kan således mødes om det, der betyder noget for patienten.

Der redegøres indledningsvist for, at den uheldeligt syge esophaguscancerpatient er et sårbart menneske, og at sårbarheden kan øges ved indlæggelse på hospital. Den danske filosof Peter Kemp argumenterer i sin artikel ”Sårbarhedens etik” (1997) for, at for at værne om det magtesløse syge menneskes integritet, må vi have en sårbarhedsetik. Med dette forstås, at sygeplejersken i en grundlæggende instrumentalistisk hospitalskultur må begrunde sine handlinger ud fra tanken om sårbarhed, hvorved relationen mellem sygeplejersken og patienten bliver en dobbeltrelation, som på én gang indebærer, at sygeplejersken kan være instrumentel og være medmenneske. Rollen som instrumentel sygeplejerske står således ikke i modsætning til at være medmenneske, personligt involveret og engageret i patientens situation. Så udfordringen må dermed være for sygeplejersken at skabe rum for begge roller. Med plads til begge roller skabes således også plads til ikke at se uheldelig sygdom og død som et entydigt medicinsk problem, der skal løses, men derimod at se døden som en byrde. For når mennesker er uheldeligt syge, er der stadig meget at gøre for dem, og at være med til at bære denne byrde et stykke af vejen er en vigtig opgave (Jacobsen 2004).

Det ses af analysen, at det at være et uheldeligt sygt menneske, kræver mere end blot opfyldelse af behov, da både etiske og eksistentielle livsfænomener er i spil. Men på mange hospitalsafdelinger er sygeplejerskens kommunikation med patienten baseret på og således styret af en objektiv, analytisk samtaleform i form af VIPS-modellen (Björvell 2001). Denne kan siges at være baseret på behovsteori, hvor primært viden om og varetagelse af patienternes behov dokumenteres, som det f.eks. fremgår af Björvells håndbog om VIPS-modellen som et redskab til at strukturere information om patienten: ”...at foretage en systematisk vurdering af patientens behov for sygepleje” (ibid.: 53) eller ”Som sygeplejerske skal man derfor være lydhør overfor de behov og problemer, den enkelte patient frembyder” (ibid.: 61),

hvilket er gennemgående for resten af bogen. Dette er vigtig og nødvendig viden for at forstå patienten i den pågældende situation, men man kan stille sig det spørgsmål, om denne viden er tilstrækkelig for at forstå alle aspekter af patientens liv? Hvis sygeplejen udelukkende koncentrerer sig om behovsorienterede problemstillinger, vil jeg mene, at sygeplejersken overser patienternes konkrete individuelle oplevelser af at leve med sygdommen, idet livsfænomener, som de beskrives af Dalgaard og Delmar (Dalgaard 2007, Delmar 2006) samt Løgstrups livsytringer (Løgstrup 2005, 1993) i afsnit 2.3.3.4, er forskellige fra behov. Således ses det, at livet, og specielt det at være et uhelbredeligt sygt menneske kræver mere end blot opfyldelse af behov. I det fænomenologiske møde er det netop fænomenerne, altså det vi umiddelbart ser og sanser, der tæller, frem for det vi tænker, vi skal vide. Det vil sige, at sygeplejersken i en fænomenologisk tilgang til patienten kan møde patienten med åbne sanser frem for at være styret af den objektive analytiske samtaleform. Men hvordan gør man det? Et forslag kan være en narrativ tilgang til sygeplejen, der bygger på min antagelse om, at tre former for narrativitet – livshistorien, journalfortællingen og hospitalsfortællingen, inspireret af Ricoeurs narrative teori om mimesis (Ricoeur 2002, 1984a) og af nyere teorier om etik i socialt arbejde (Høilund 2002) – kan give indsigt i, hvad der foregår, når der arbejdes med uhelbredeligt syge patienters problemer og oplevelser i praksis. Livshistorien, journalfortællingen og hospitalsfortællingen vil tilsammen således udgøre en narrativ model, der kan tjene som forståelsesramme i sygeplejen, hvilket vil blive uddybet kort i det følgende.

Livshistorien, som svarer til mimesis I, er patientens forståelse af sit eget liv og situation, hvilken er forankret i patientens hverdag og danner det grundlæggende udgangspunkt i sygeplejen. Livshistorien er nødvendig, for at patientens oplevelser, erfaringer og handlinger kan komme til orde, men selvom livshistorien konstituerer patientens identitet eller selvopfattelse, er den grundlæggende mangelfuld som meningsfuld forståelse af et helt menneskeliv, idet mimesis I kendetegnes ved en før-narrativ egenskab (Ricoeur 2002, 1984a). Meningen i denne del af fortællingen er således, at patienten ved hjælp af delfortællinger og fragmenter fortæller sin historie, for at sygeplejersken derved kan få indsigt i patientens livsverden og selvforståelse, således som den kommer til udtryk i den berettede fortælling. Journalfortællingen

svarer til mimesis II, hvilket ses som den skabende og formende aktivitet, hvor sygeplejersken iscenesætter patientens livshistorie ud fra en faglig viden og indsigt. Sygeplejersken er medspiller og deltager i genfortællingen og genfortolkningen af patientens livshistorie og nedskriver det i sygeplejejournalen. Ved nedskrivningen bliver livshistorien faglig, og det kan siges, at patientens problemer fra privatsfæren transporteres over i et offentligt rum, hvilket er karakteriseret ved et fagligt sprog men med narrative spor, hvorved der skabes et billede af, hvem patienten er som menneske. På dette niveau i processen er der således dannet en hel og forståelig historie med patientens identitet som udgangspunkt. Hospitalsfortællingen på mimesis III's niveau har nu gjort patientens livshistorie til noget, der ikke længere fremstår som en fortælling men som f.eks. en handleplan eller plejeplan med et menneskeligt ansigt. En sådan handleplan eller plejeplan kan være formel i form af tiltag ud fra patientens konkrete problemer eller behov, men den kan ud fra en fænomenologisk vinkel også være af mere uformel karakter i form af f.eks. at være til stede hos den uhelbredeligt syge esophagus cancerpatient. På denne måde kan det lade sig gøre at komme ned i virkeligheden, være til stede og få kontakt med patienternes oplevelser samtidig med at instrumentelle krav om systematik, planlægning mv. bibeholdes.

Fokus i nærværende speciale er uhelbredeligt syge esophagus cancerpatienters oplevelser af at være syge. Ud fra en analyse af disse patienters oplevelser og efterfølgende diskussion af betydningen af et fænomenologisk menneskesyn i sygeplejen i nutidens sundhedsvæsen, kan man således håbe på, at det fænomenologiske perspektiv vil kunne finde sin egen plads i hospitalskulturen og der være med til at bryde med de herskende, såvel bevidste som ubevidste, tanker og handlemønstre i et felt, hvor det ser ud til, at netop medicinsk viden, teknologi og positivistisk forskning har en altafgørende og dermed magtfuld betydning. Vejen til sygeplejerskernes opmærksomhed på og erkendelse af den individuelle patients oplevelser, må således gå ud fra et fænomenologisk menneskesyn. Dersom man ikke accepterer dette synspunkt, må det være ensbetydende med, at man forudsætter, at sygeplejerskerne allerede har en iboende evne med sig for at kunne sanse patienternes lidelse og sygdomsoplevelse og integrere dette i sygeplejen, hvilket

netop synes modsætningsfyldt til den herskende praksis i hospitalskulturen. Til dette kan suppleres med Løgstrups etiske fordring om at tage vare på det af den andens liv, som bliver mig udleveret og dermed handle til den andens bedste, hvilken udspringer såfremt de suveræne livsytringer ikke umiddelbart sætter sig igennem (Løgstrup 2005, 2001).

*Dejligst af alle glæder
er glæden ved slet ingen ting.
Ikke for noget, du kan eller vil,
glæden for intet og glæden for alt,
glæden: fordi du er til.*

Resumé.

Specialet undersøger, hvordan patienter med uhelbredelig esophaguscancer oplever, erfarer og forholder sig til at skulle leve med sygdommen. Der søges indsigt i og forståelse for patienternes livssituation og fænomener i deres livsverden.

Tilgangsvinklen placerer sig indenfor en fænomenologisk hermeneutisk ramme med den franske filosof Paul Ricoeurs narrative teori om mimesis som metodens struktur og proces, samt Ricoeurs fortolkningsteori til analyse og fortolkning af patientfortællinger. Fortællingerne er fremkommet gennem narrative interviews.

Gennem analysen af fortællingerne fremkommer fænomener fra de syges livsverden, som beskrives i form af temaer omhandlende sygdomsdebut, fornægtelse, den syges egen mistanke, eksistentielt vendepunkt, fortvivelse, håb, kroppen, bekræftelse på uigenkaldelig sygdom, erkendelse af at skulle dø, livsfænomener, sociale relationer og følelse af uafhængighed. Gennem diskussion af temaerne i et filosofisk perspektiv udfra Kierkegaard, Løgstrup, Merleau-Ponty, Ricoeur, Benner & Wrubel samt empirisk forskning udvides og uddybes forståelsen af de syges oplevelser. Der perspektiveres over det fænomenologiske menneskesyn indenfor en sygeplejefaglig ramme.

English summary.

Patients' experiences of living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories.

The thesis explores how patients diagnosed with incurable oesophageal cancer experiences living with the illness. It seeks insight into and understanding of patients' life situation and phenomena in their life world.

The method takes a phenomenological-hermeneutic approach inspired by the French philosopher Paul Ricoeur's narrative theory on mimesis as the structure and process of the method, and Ricoeur's theory of interpretation for analysing and interpreting the patients' stories. The stories appear through narrative interviews.

Through the analysis of the stories appears phenomena of the patients' life world, which is described as themes such as debut of the illness, denial, the ill persons own suspicion, existential turning point, despair, hope, the body, affirmation of irrevocable illness, acknowledgement of dying, life phenomena, relations and feeling of independence. The understanding of the patients' experiences is increased and improved through a discussion of the themes in a philosophical perspective drawing upon points of Kierkegaard, Løgstrup, Merleau-Ponty, Ricoeur, Benner & Wrubel and on empirical research. Finally the phenomenological view on human nature in a nursing context is put into perspective.

Litteratur.

- Andeassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D., Mattiasson, A-C. 2006. Patients' experiences of living with esophageal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15; 685-695.
- Aristoteles 2004. *Poetikken*. Det Lille Forlag.
- Benner & Wrubel 1989. *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. Addison-Wesley Publishing Company, California.
- Birkler, J. 2005. *Videnskabsteori*. En grundbog. Gyldendals bogklubber.
- Bjerg, S. 1986. *Fortælling og etik*. Gyldendal.
- Bjørvell, C. 2001. *Sygeplejerskens dokumentation – en praktisk håndbog*. Studentlitteratur.
- Bolsjö, I. Å. 2002. Meeting existential needs in palliative care – who, when and why? *Journal of Palliative Care*, 18:3; 185-191.
- Christensen, O., Hansen, P.K., Poulsen, J., Svenstrup, S.A. 2007. *Gensyn med fortælleren*. Aalborg Universitetsforlag.
- Dalgaard, K.M. 2007. *At leve med uhelbredelig sygdom. At begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Ph.d. afhandling. Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital.
- Delmar, C. 2006. The phenomenology of life phenomena – in a nursing context. *Nursing Philosophy*, 7; 235-246.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., Pedersen, B.D. 2006. Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 20; 261-268.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., Pedersen, B.D. 2005. Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 19; 204-212.
- Delmar, C. 1999. *Tillid og magt. En moralsk udfordring i sygeplejen*. Munksgaard, København.
- Eriksen, J.R. 2002. Lindrende behandling af ikke-operabel kræft i spiserøret og mavemunden – en opgørelse af 31 patienter behandlet med endoskopisk argon "beam"-koagulation. Temanummer om kræftdiagnostik og kræftbehandling i dansk onkologi i *Ugeskrift for Læger*, 27. maj.
- Eriksson, M. & Svedlund, M. 2006. "The intruder": spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 15; 324-333.
- Flyvbjerg, B. 2003. *Rationalitet og magt. Bind I. Det konkrètes videnskab*. Akademisk Forlag.
- Fredslund, H. 2003. *Hermeneutisk analyse – forforståelsens betydning*. I *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Munksgaard.
- Grøn, A., Husted, J., Lübcke, P., Rasmussen, S.A., Sandøe, P., Stefansen, N.K. 2000. *Politikkens filosofi leksikon*. Gyldendals bogklubber.

- Hansen, S.R. 2003. *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Ph.d.afhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet, Institut for Sygeplejevidenskab.
- Herman, D., Jahn, M., Ryan, M-L. 2005. *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. Routledge, London and New York.
- Horsdal, M. 2007. *Livets fortællinger – en bog om livshistorier og identitet*. Borgen.
- Houngaard, L. 2004. *Potentiel sygdom sætter spor. Kvinders oplevelse af sygdom i et forløb med celleforandringer efter screening for livmoderhalskræft*. Ph.D.-afhandling. Institut for sygeplejevidenskab. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Århus Universitet.
- Højlund, P. 2002. *Socialretsfilosofi. Retslære for socialt arbejde*. Socialpædagogisk Bibliotek.
- Irurita, V. & Williams, A.M. 2000. Balancing and compromising: nurses and patients preserving integrity of self and each other. *International Journal of Nursing Studies*, 38; 579-589.
- Jacobsen, M.H. 2004. Døden, udødeligheden og danskerne. Dødssociologisk dokumentation, diagnose og diskussionsoplæg. I *Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin*. Nr. 2/2004, 21. årg.: 53-62.
- Jensen, J.G. 2007. Betydningen af den depressive patients fortælling af sin livshistorie. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 85. årg. nr. 8; 795-799.
- Jørgensen, D. 2006. *Skønhed. En engel gik forbi*. Århus. Århus Universitetsforlag.
- Kemp, P. 2001. *Praktisk visdom*. Om Paul Ricoeurs etik. Forum.
- Kemp, P., Rendtorff, J., Johansen, N.M. 2000. *Bioethics and biolaw. Vol. II. Four ethical principles*. Center for Etik og Ret i Natur og Samfund. København; 9-22.
- Kemp, M.L. & Kemp, P. 1998. *Et liv der ikke dør*. Spektrum.
- Kemp, P. 1997. Sårbarhedens etik. I *Studier i Etik og Ret*. Nr. 6; 17-23. Udgivet af Center for Etik og Ret, Københavns Universitet.
- Kemp, P. 1991. *Det uerstattelige. En teknologi-etik*. Spektrum.
- Kierkegaard, S. 1994. *Begrebet Angst hos Søren Kierkegaard*. Af Arne Grøn. Gyldendal Filosofi.
- Kierkegaard, S. 1962. *Sygdommen til døden*. Gyldendal, 3. udgave af Samlede Værker 1-20, Nordisk Forlag A.S. København, bind 15.
- Kjørup, S. 2003. *Forskning og samfund. En grundbog i videnskabsteori*. Gyldendal.
- Kræftens Bekæmpelse 2006. *Kræftpatientens verden*. København. Kræftens Bekæmpelse.
- Kvale, S. 2004. *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag.
- Lee, V. 2007. The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Support Cancer Care*.
- LeMay, K. & Wilson, K.G. 2008. Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, 28; 472-493.
- Lindseth, A. & Norberg, A. 2004. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol 18,2; 145-153.

- Løgstrup, K.E. 2005. *Opgør med Kierkegaard*. Gyldendal, 3. udgave.
- Løgstrup, K.E. 2001. *Den etiske fordring*. Gyldendal, 2. udgave.
- Løgstrup, K.E. 1997. *System og symbol*. Gyldendal, 2. udgave.
- Løgstrup, K.E. 1993. *Norm og spontanitet*. Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. 1987. *Solidaritet og Kærlighed*. Essays. Gyldendal.
- Martinsen, K. 2006. *Care and vulnerability*. Akribe, Oslo.
- Martinsen, K. 1994. *Fra Marx til Løgstrup. Om moral, samfunnskritik og sanselighet i sykepleien*. Tano. Oslo.
- Merleau-Ponty, M. 1994. *Kroppens fænomenologi*. Redaktion Filosofi. Det lille Forlag.
- Moos, I. 2005. Livshistoriens form og betydning i demensplejen. *Klinisk Sygepleje*, 19. årg. nr. 3; 4-9.
- Møllehave, J. 1995. *Til trøst*. Lindhardt og Ringhof, 3. udgave.
- Nielsen, R. 2005. *Her kan man få lov at være sig selv. En kvalitativ undersøgelse af den åndelige dimension hos døende mennesker*. Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup.
- Pedersen, B.D., Bøje, T., Delmar, C., Jakobsen, C., Kristensen, D.D., Møller, M., Forup, L., Sønder, H. 2002. Pleje og omsorg for patienter med kroniske lidelser – en sundhedsfremmende og forebyggende virksomhed. *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 2; 22-30.
- Pedersen, B.D. 1999. *Sygeplejepsikologi. Sprog og erkendelse*. Ph.D.-afhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Århus Universitet. Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Århus Universitet.
- Perry, J., Lynam, M.J., Anderson, J.M. 2006. Resisting vulnerability: The experiences of families who have kin in hospital – a feminist ethnography. *International Journal of Nursing Studies*. Vol 43,2; 173-184.
- Polit, D.F., Beck, C.T., Hungler, B.P. 2001. *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization*. Lippincott, 5th edition.
- Rasmussen, E. 2003. *Den dag du får kræft*. Aschenhoug.
- Rendtorff, J.D. 2000. *Paul Ricoeurs filosofi*. Hans Reitzels Forlag.
- Ricoeur, P. 2002. *En hermeneutisk brobygger*. Tekster af Paul Ricoeur. Red. af Hermansen, M. & Rendtorff, J.D. Klim.
- Ricoeur, P. 1999. *Eksistens og hermeneutikk*. Forlaget AVH. Aschenhoug & co. I samarbeid med Fondet for Thorleif Dahls Kulturbibliotek og det Norske Akademi for Sprog og Litteratur, Oslo.
- Ricoeur, P. 1988. *Time and narrative – volume 3*. The University of Chicago Press, Chicago and London.
- Ricoeur, P. 1987. Narrativ tid. *Tidsskrift for kultur- og tekstanalyse*, nr. 8; 13-31.
- Ricoeur, P. 1984a. *Time and narrative – Volume I*. The University of Chicago Press, Chicago and London.
- Ricoeur, P. 1984b. *Tale og skrift. Indlæg på filosofisk Grundtvig-kongres*, Københavns Universitet 9.-10. september 1983. Red. af Peter Kemp. Forlaget AROS, Århus.
- Ricoeur, P. 1979. *Fortolkningsteori*. Introduktion af Grøn, A. Vintens Forlag, København.
- Ricoeur, P. 1973. *Filosofiens kilder*. Red. af Kemp, P. Vintens Forlag, København.

- Sand, L. & Strang, P. 2006. Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of palliative medicine*, vol. 9:6; 1376-1387.
- Sellman, D. 2005. Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nursing Philosophy*, 6; 2-10.
- Svedlund, M. & Danielson, E. 2004. Myocardial infarction: narratives by afflicted women and their partners of lived experiences in daily life following an acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 13; 438-446.
- Sørli, V., Torjuul, K., Ross, A., Kihlgren, M. 2006. Satisfied patients are also vulnerable patients – narratives from an acute care ward. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 15; 1240-1246.
- Viklund, P., Wengström, Y., Lagergren, J., 2006. Supportive care for patients with esophageal and other upper gastrointestinal cancers: The role of a specialist nurse in the team. *European Journal of Oncology Nursing*, 10; 353-363.
- Wackerhausen, S. 1991. *Teknologi, kompetence og vidensformer*. *Philosophia*, 20. årg. 3-4; 81-115.

Bilagsfortegnelse.

Bilag 1: Teoretisk grundlag for narrativer.

Bilag 2: Paul Ricoeurs narrative teori.

Bilag 3: Skriftlig deltagerinformation.

Bilag 4: Præsentation af deltagende patienter.

Bilag 5: Den strukturelle analyse af patientfortællingerne.

Teoretisk grundlag for narrativer

Narrativer refererer til individuelt fortalte eller skrevne tekster, fremstillet af en fortæller, der kan veksle fra snævre begrænsede fortællinger til åbne verbale fortællinger, hvor fortælleren håndterer en omfattende fortælling i sin helhed (Herman et al. 2005). Det er kun gennem de sidste 50 år, at begrebet narratologi er dukket op som en selvstændig disciplin. Aristoteles anses dog i dag som pioner indenfor narrativ teori, trods det, at han ikke var optaget af fortællingen alene men særligt af de litterære genrer som episk poesi, drama, folkeeventyr, romaner og mere generel fiktion (Christensen et al. 2007, Herman et al. 2005). Det var dermed først med de franske strukturalister, at begrebet narrativer blev frigjort indenfor litteratur (Herman et al. 2005).

Fortællingen har bredt sig som forståelsesform fra litteraturen og historien over teologien og filosofien til bl.a. samfundsfagene, hvor cand. jur. og ph.d. Peter Høilund har arbejdet med en narrativ fortolkning af det sociale arbejde (Høilund 2002). Interessen for fortællingen som forståelsesform fremkommer, fordi den historieløse og objektive faglighed har et formidlingsproblem, idet billeder og forestillinger om menneskers virkelighed ikke kan formidles i et instrumentelt sprog som i det modernistiske og positivistiske ideal. Formålet med fortællingstilgangen er netop at formidle det, der opfattes som virkeligt og ikke det, som i positivistisk tradition kaldes sand viden med håndfaste årsagssammenhænge mellem problem og årsager (Herman et al. 2005, Høilund 2002).

Inden for kulturstudier har forskningslektor og mag.art. Marianne Horsdal arbejdet med fortællinger for at forstå, hvordan vi gennem fortællinger skaber mening og sammenhæng i tilværelsen og skaber vores identitet (Horsdal 2007). Gennem fortællinger vælges elementer ud, hvilke bliver kædet sammen i en bestemt rækkefølge. Fortællinger bruges til at få sammenhæng i oplevelser og erfaringer, som er tidsmæssigt adskilte. Fortællinger knytter intention, handling og resultat sammen og hjælper til retrospektivt at forklare og fortolke menneskelige handlinger og følelser. Gennem fortællingens konfiguration eller plot udfoldes fortællingens mening, tilværelsestolkning

og værdiorientering. Fortællinger er afgrænsede af en begyndelse og en afslutning, men de er ikke lukkede udsagn, de er åbne for fortolkning og for diskussion af mening.

I dansk sammenhæng har bl.a. teologen Svend Bjerg og filosofen Peter Kemp introduceret fortællingen (Høilund 2002). I Bjergs *Fortælling og etik* (1986) og Kems disputats *Det uerstattelige* (1991) bygger de begge på idéen om fortællingen. Bjerg skriver bl.a., at ”*fortællingen er næsten lige så fundamentalt et menneskeligt begreb som en ting*” (Bjerg 1986: 15). Kems udgangspunkt er, at identitet oprettes af de fortalte og erindrede historier. Derudover skriver han bl.a., at det faglige og instrumentelle sprog ikke kan undvære de narrative spor, da det faglige sprog angiver en specialverden, der er bundet til fortalte historier (Kemp 1991). Inden for filosofien har den franske filosof Paul Ricoeur haft en fremtrædende rolle i arbejdet med narrativer, hvilken beskrives kortfattet i bilag 2.

Paul Ricoeurs narrative teori

Paul Ricoeur (1913-2005) var fransk filosof. Han er bl.a. kendt for sit forsøg på at kombinere fænomenologisk beskrivelse med hermeneutisk fortolkning. Ricoeur blev født i en troende protestantisk familie, hvilket betød, at han tilhørte et religiøst mindretal i Frankrig. Hans mor døde i barselsseng, og hans far omkom som soldat under 1. verdenskrig, da Ricoeur kun var to år gammel. Derfor blev han opdraget hos sine bedsteforældre. Ricoeur fik sin eksamen i filosofi fra universitetet i Rennes i 1933 og fortsatte studierne på Sorbonne i Paris. Herefter blev han gymnasielærer. I 1933 havde han giftet sig med en barndomsveninde, med hvem han senere fik fem børn. Under 2. verdenskrig blev Ricoeur indkaldt som officer i den franske hær. Han blev hurtigt taget til fange af tyskerne og tilbragte krigsårene i en fangelejr i Pommern. I fangelejren vedblev han at være filosofisk aktiv og organiserede højtlesninger og undervisning for sine medfanger og brugte ellers tiden på at sætte sig ind i den tyske fænomenologi og eksistentialisme hos især Edmund Husserl og Karl Jaspers.

Efter krigen var Ricoeur forsker ved Le Centre national de la recherche scientifique og besad derefter et professorat i filosofiens historie ved universitetet i Strasbourg. I 1950 tog han doktorgraden på grundlag af to afhandlinger, dels en mindre, som var en oversættelse og kommentar til 1. bind af Husserls "Ideen", og dels en større, der senere blev udgivet som "Le Volontaire et l'Involontaire" (Det frivillige og det ufrivillige). I 1956 fik Ricoeur stilling ved Sorbonne i Paris som professor i almen filosofi. Fra 1966 blev han professor ved det nyoprettede Nanterre i en forstad til Paris. Midt i 1960'erne var det den franske højborg for fænomenologi og hermeneutik, hvor også Lévinas og Dufrenne var tilknyttet filosofiinstituttet. Tidsånden var bare ikke fænomenologisk men strukturalistisk og marxistisk, og efter et ungdomsoprør, hvor studenterne opponerede mod hvad de opfattede som et borgerligt universitetssystem, tog Ricoeur sin afsked og satsede på en mere international karriere. I 1970 fik han arbejde ved universitetet i Chicago, hvor han blev indtil 1985. En følge heraf blev, at Ricoeur fik kendskab til amerikansk filosofi og samfundsvidenskab, der betød, at han var lige godt hjemme i fransk, tysk og engelsk. Under sit ophold i USA skrev Ricoeur bl.a. værket "Temps et

récit” (Tid og fortælling), der bygger på en diskussion om fortællingens identitet. Herefter tog han tilbage til Paris, hvor han fortsatte sin omfattende udgivelse af bøger og artikler.

”Vi fortæller historier, fordi menneskeliv i sidste ende har brug for og fortjener at blive fortalt” (Ricoeur 2002: 105). Mennesket er en særlig historie, og den narrative selvforståelse hos et menneske er uundværlig for vores identitet. Det betyder, at den narrative identitet er en identitet, som den, der fortæller historien, gør krav på. Uden dette krav er der ingen livssammenhæng i tiden, ingen historisk identitet for andre og for én selv (Kemp 2001, Ricoeur 2002, Ricoeur 1988).

Ricoeurs narrative teori kan hjælpe til at forstå fortællingens betydning for menneskelivet i flere henseender; Som grundlag for den tidslige identitet og for den sammenhængende historie, hvormed enhver forstår sig selv som handlende væsen og som person. For at opfange den tidslige dimension kan vi fortælle om os selv, da tid kun forstås gennem fortælling. En fortælling er altid mere end blot en kronologisk række af begivenheder, hvorved den adskiller sig fra lineær tid. Det er mere en serie af abstrakte øjeblikke. I fortællingen ses en blanding af fiktion og virkelig erfaring. *”Fortællingen ikke bare tolererer fantasivariationer men skaber dem og jagter dem”* (Ricoeur 1999: 218), og det er netop fordi, det virkelige liv er så uåndgribeligt, at vi søger til fiktionen, idet dette kan give et vidtstrakt rum for tankeeksperimenter, hvor den narrative identitets variationsmuligheder kan organiseres i retrospektivt perspektiv. Anvendelsen af fortællinger kan herudfra opfattes som på én gang afslørende og omformende.

Endvidere kan fortællingens betydning forstås som grundlag for et menneskes etiske identitet ved at levere narrative modeller for livet, der udtrykker mål for det gode liv. Ricoeur mener, at det er svært at forestille sig dette gode liv, hvis det ikke var samlet, *”for hvorledes skulle et handlingssubjekt kunne give sit liv, forstået som en helhed, en etisk betegnelse, dersom dette liv ikke var samlet, og hvorledes skulle det kunne samles hvis ikke netop i form af en fortælling”* (Ricoeur 1999: 230). Livshistorien tjener herved som model for det gode, og derved belærer den os i vores selvforståelse både ved kritik og ved direkte eller indirekte skildring af et liv i godhed og retfærdighed. Der er aldrig

fortællinger uden nogen normativ, vurderende eller foreskrivende dimension. Den opfattelse af verden, som fortælleren giver lytteren, er aldrig etisk neutral. De tankeeksperimenter, vi udfører i fantasien er også udforskninger i det gode og det ondes rige, og den moralske bedømmelse bliver underlagt fiktionens fantasivariationer.

Ydermere ses fortællingen som grundlag for den sociale identitet ved at udtrykke ideologier, som vejleder det fælles sociale liv. Det enkelte menneskes fortælling er ikke alene forviklet med andres fortællinger, men vi har også en fælles tradition, der omfatter idéer om, hvordan vi skal organisere livet sammen på den bedste måde. Man kan sige, at vi er fælles om en hel kultur af vidnesbyrd om menneskelige erfaringer af det gode liv (Kemp 2001, Rendtorff 2000, Ricoeur 1999, Ricoeur 1988, Ricoeur 1987).

Information om deltagelse i et interview

Mit navn er Malene Missel. Jeg er studerende ved Aarhus Universitet og er i gang med mit afsluttende kandidatspeciale i sygepleje. Jeg er uddannet sygeplejerske og har arbejdet som dette i 7 år, inden jeg startede på uddannelsen.

Specialet skal handle om patienters oplevelser af at leve med kræft i spiserøret, og hvad der er vigtigt og betydningsfuldt for den enkelte patient. Jeg ønsker derfor gennem interviews, hvor du som patient fortæller mig din livshistorie, at få indsigt i din livssituation og de oplevelser og erfaringer du har med at skulle leve med sygdommen.

Derfor vil jeg bede dig fortælle mig din livshistorie fra begyndelsen af og til nu. Jeg vil ikke blande mig med spørgsmål undervejs men lade dig fortælle. Interviewet bliver optaget på bånd, og herudfra vil jeg efterfølgende skrive din historie ned. Du vil derefter få din historie tilbage på skrift til godkendelse.

Min holdning til interviewet er, at det er dig som patient, der er ekspert i dit eget liv og ingen andre. Din historie vil blive anonymiseret, således det kun er mig, der kender din identitet.

Jeg vil til sidst understrege, at det er frivilligt at deltage i denne undersøgelse. Vælger du at deltage, kan du når som helst trække tilsagnet om deltagelse tilbage. Det får heller ikke konsekvenser, hvis du vælger ikke at deltage i undersøgelsen.

Med venlig hilsen

Malene Missel, Sygeplejerske, stud.cur.

Eventuelle spørgsmål til undersøgelsen kan rettes til:

Malene Missel, tlf. afd. 3151/2: 3545 3151 - malenesv@hotmail.com

Interview 1.	Interview 2.	Interview 3.	Interview 4.	Interview 5.
<p>Patienten er en mand på 76 år, er gift. Han har haft esophaguscancer i ca. et år og har gennemgået strålebehandling, kemoterapi og kirurgi. Han debuterede med synkeproblemer og fik diagnosen stillet hurtigt, men da hans hund samtidig bliver syg og aflivet overskygger dette kræften. Han har oplevet behandlingerne som voldsomme og anstrengende for hele kroppen. Han har affundet sig med at leve med uhelbredelig sygdom og finder god opbakning i familien. Han har lært at sætte stor pris på små ting i livet og er taknemmelig for de gode dage. Patienten er født og opvokset i storbyen og kom tidligt i livet i lære som murer. Hele sit liv har han arbejdet som murer og været glad for dette. Han ser fortsat nogle af ”gutterne” fra dengang og får en øl med dem. Han og konen har et kolonihavehus, hvor de tilbringer meget af sommeren. Patienten har en søn og svigerdatter, som bor et stykke væk, men de ses af og til. Patienten har alt i alt haft et godt liv og affinder sig med at skulle dø, selvom han godt kunne have tænkt sig nogle flere år, men ”når man har det så skidt, så er der ikke meget ved det hele”.</p>	<p>Patienten er en kvinde på 69 år, er gift for anden gang. Hun har haft esophaguscancer i ca. halvandet år og har gennemgået kirurgi, kemoterapi og strålebehandling. Hun debuterede med trykken i brystkassen og synkeproblemer og fik stillet diagnosen hurtigt. Hun venter dog en tid på at opstarte behandling, da hendes papirer er væk, og først da hun selv reagerer sker der noget. Hun synes behandlingerne har været anstrengende, og hun har haft mange bivirkninger og komplikationer. Patienten har under behandlingerne hele tiden håbet på at få et normalt liv igen, så da hun får at vide, at sygdommen ikke kan helbredes føler hun sig helt ødelagt og er meget chokeret. Hun er fortsat ikke kommet overens med, at det er den vej, det går, men ”de siger jo at jeg ikke bliver rask igen”. Patienten holder af at rejse med sin mand og er ked af, at hun ikke kan dette mere. Hun har to døtre, hvoraf hun ser den ene samt dennes to børn, som hun nyder meget. Patienten er vokset op i en forstad og har været hjemmegående, mens børnene var små. Senere har hun arbejdet med forskellige rengøringsjobs. Hun synes livet til tider har været hårdt, da børnene var små og der ikke var mange penge, men er glad for at have mødt den mand, hun er gift med nu.</p>	<p>Patienten er en mand på 57 år, bor alene. Han har haft esophaguscancer i ca. to år og har gennemgået kemoterapi og kirurgi. Han debuterede med halsbrand, synkebesvær og væggtab, men der går lang tid, før han får stillet diagnosen. Han synes behandlingerne har været lettere at klare, end han havde frygtet. Patienten har oplevet at svinge meget imellem at være i godt humør og være totalt nede, men han har haft god støtte i vennerne. Patienten er født og opvokset i storbyen og familien har været præget af en alkoholiseret far, som man aldrig kunne regne med. Patienten har gennem sin ungdom haft forskellige lærepladser men ender med at få arbejde som lastbilchauffør, hvilket han har haft, indtil han blev syg. Hans netværk er gennem hans arbejde, hvor han mødes med vennerne og drikker nogle øl. Han ser kun sjældent sin mor og sine to søstre, selvom de bor i nærheden, men de er ikke uvenner. Patienten synes han forsøger at tage tingene som de kommer og prøver på at fokusere på de gode år, han har haft, men ind imellem synes han dog, at ”det er lidt af en nedtur”.</p>	<p>Patienten er en mand på 43 år, fraskilt. Han har haft esophaguscancer i ca. et år og har gennemgået kemoterapi og pallierende kirurgi. Han debuterede med synkebesvær, væggtab, smerter i bryst og under ribben men bliver først henvist til diagnosticering efter andet besøg hos egen læge. Patienten får fra starten at vide, at behandlingen er palliativ, men har svært ved at klare kemoterapien pga. bivirkninger. Han oplever at svinge meget imellem at tro, at livet er slut til et håb og en længsel efter selv at kunne klare hverdagen. Patienten er født og opvokset i storbyen, er uddannet inden for handel og service og har i mange år arbejdet som sælger. Han har en datter på 10 år og en søn på 13 år men er skilt fra moren. Han har dog et fint forhold og sin ekskone som har været en god støtte gennem sygdomsforløbet. Patienten holder bl.a. af at cykle med sine børn, som han under normale omstændigheder har hver anden weekend. Han oplever at kunne snakke åbent om sin sygdom med sine børn, familie og venner, men synes alligevel at det er svært at forlige sig med, at han skal dø, men ”nu er jeg så altså her”.</p>	<p>Patienten er en kvinde på 73 år, er gift. Hun har haft esophaguscancer i ca. trekvart år og har gennemgået strålebehandling, kemoterapi og pallierende kirurgi. Hun debuterede med pludseligt synkestop, hvorefter hun henvendte sig i skadestuen og blev diagnosticeret umiddelbart efter. Patienten synes selv, hun har passet godt på sig selv, spist sundt og dyrket gymnastik og svømning og har fortsat svært ved at forstå, hvorfor netop hun er blevet syg. Hun synes, det har været en hård tid med al den aktivitet på hospitalet, og hun har haft mange bivirkninger af behandlingerne. Hun har svinget imellem at være ked af det og vred og til en beslutning om at kæmpe trods alt. Patienten har flere gange oplevet, at personalet har virket opgivende i forhold til hende, men hun har haft god støtte i familien. Hun er født og opvokset på landet og har været ude og tjene som ung. Hun blev gift med sin nuværende mand, da hun var 19, og de har tre døtre. De har fortsat med at bo på landet. Børnene er alle gift og der er i alt syv børnebørn og to oldebørn, som patienten nyder meget. Patienten har det meste af sit liv passet hjemmet, men har dog ind imellem haft forskellige rengøringsjobs på skoler eller kontorer. Hun synes, hun har haft et godt liv, men føler sig træt og afkræftet nu, men ”jeg har lært at nyde nuet”.</p>

Bilag 5

Den strukturelle analyse af patientfortællingerne

Meningsenheder og temaer, der er fremkommet gennem den strukturelle analyse af patientfortællingerne er vist i nedenstående skema, og det er patienternes udsagn fra fortællingerne, der citeres under meningsenheder.

Meningsenheder (det, der siges):	Betydning/temaer (det, der tales om):
Jeg fik sværere ved at få mad ned... pludselig kunne jeg næsten intet få ned... jeg kunne ikke engang få vand ned... ernæring og fødeindtag blev en bekymring... min evne til at synke var forværret... pludselig gik det op for mig, at jeg udvalgte mad, der var nemmere at spise...	Sygdomsdebut
Jeg havde fundet ud af at spise lidt lettere måltider, så derfor syntes jeg ikke det var noget stort problem... det var lettere, og jeg tiltrak mig mindre opmærksomhed ved simpelthen at undgå mad og spise så lidt som muligt... jeg overbeviste mig selv om, at det ikke var noget alvorligt og fortsatte mine planer... min hund blev aflivet, og denne prøvelse overskyggede kræften, og der gik flere uger før alvorligheden af min situation virkelig gik op for mig... kald det bare fornægtelse, men lægen overbeviste mig om, at det ikke var noget alvorligt...	Fornægtelse
Jeg prøvede at fortælle lægen, at det måtte være noget mere alvorligt, men han insisterede på, at jeg skulle prøve pillerne... jeg besluttede mig for, at jeg blev nødt til at blive set af en læge igen med det samme... jeg foreslog lægen, at jeg måske kunne have kræft i spiserøret, men han afviste det med det samme... jeg var klar over, at der var noget galt...	Den syges egen mistanke

<p>Min kone og jeg gik fra lægen i slags form for chok... Jeg var chokeret... rækken af følelser jeg havde er ubeskriveligt... hvorfor mig?... hvorfor nu?... det her var alvorligt... min læge knuste min families verden... skal jeg dø?... hvornår?... hvordan kunne det her ske?... min kone og jeg var rystede... jeg var bange...</p>	<p>Eksistentielt vendepunkt</p>
<p>Jeg følte, jeg gled ind i en slags depression... selv de mest ubetydelige opgaver var overvældende... nogle dage følte jeg at det hele nok skulle gå, men andre dage syntes jeg, at fremtiden var uoverskuelig... følelser vendte fra tvivl til sorg... græd meget... jeg følte, at mit liv var slut... bekymringer eskalerede... jeg havde endnu ikke besluttet, om jeg skulle kæmpe mod sygdommen... lod så meget jeg kunne som om, at jeg var ok...</p>	<p>Fortvivlelse</p>
<p>Følelser vendte fra vrede til en stærk beslutning om at besejre kræften... jeg besluttede, det ville være en kamp værd... jeg begyndte at nære håb... jeg følte mig i den grad i live... efter operationen ville jeg nok få et normalt liv igen... nu skulle jeg i gang med at leve et normalt liv igen, det var både en milepæl men også lidt skræmmende... jeg satte mål for mig selv... hele sommeren havde jeg et positivt syn på fremtiden... jeg var i meget bedre humør nu – det havde jeg måske ingen grund til, men jeg følte mig ikke længere deprimeret over hele situationen... jeg følte mig parat til kamp... mit energiniveau var nu betydeligt højere... jeg følte mig ret langt nede, men jeg måtte tage mig sammen og komme op på hesten igen – det var den eneste vej fremad...</p>	<p>Håb</p>

<p>Behandling med operation, kemoterapi, stråler og fødesonde... jeg tålte kemoen meget dårligt... min krop kunne ikke klare den giftige cocktail... nogle gange begyndte jeg at kaste op allerede inden, jeg var startet på infusionen... jeg vil ikke beskrive min reaktion på kemoen, da jeg prøver at fortrænge den... min krop nægtede at samarbejde... min krop fik forandringer af kemoen og de smertestillende, og vi kaldte det kemo-hjerne... jeg havde slanger og dræn alle vegne efter operationen, og jeg havde det rigtig dårligt... det var hårdt at komme i gang igen efter operationen, og min krop ville ikke rigtig... da jeg kom hjem fra hospitalet kunne jeg stort set ingenting, og jeg syntes det hele gik så langsomt, og jeg måtte hvile flere gange i løbet af dagen, for min krop ville bare ikke... jeg måtte aflyse aftaler i sidste øjeblik, altid overbevist om inden, at jeg nok skulle kunne klare det, indtil virkeligheden så gik op for mig... tiden efter operationen står meget uklart for mig... alting smagte pludselig anderledes nu – altid til det værre, aldrig bedre... jeg plejede at drikke 5-6 øl i løbet af dagen, men nu smagte det ekstremt bittert og udrikkeligt...</p>	<p>Kroppen</p>
<p>Jeg begyndte igen at have problemer med at synke... kræften var kommet igen... jeg synes selv, at jeg forsøger at tage tingene som de kommer, men jeg må sige, at jeg var meget rystet... jeg havde hele tiden bevaret håbet om, at sygdommen om ikke andet kunne holdes nede, så det var noget af en nedtur... dårligt nyt... jeg havde metastaser til lungerne... jeg havde metastaser til leveren... jeg havde voldsomme smerter... det var det værst tænkelige, der kunne ske... jeg fik at vide, at min kræftsygdom var terminal... jeg fik at vide, at det var kræften, der var vokset igennem... jeg er træt og afkræftet...</p>	<p>Bekræftelse på uigenkaldelig sygdom</p>

<p>Min behandling er palliativ, jeg fik at vide, at min sygdom er terminal, det lød som om, de havde givet op... jeg var nødt til at få mine forhold i orden... jeg skal dø... jeg prøver at fokusere på de gode år, jeg har haft indtil nu og forsøger at affinde mig med min skæbne... jeg måtte gøre nogle ting, som jeg ikke havde nået før og frygtede at jeg aldrig ville få mulighed for... jeg var utrolig træt og afkræftet... jeg passede på ikke at presse mig selv for hårdt... nu skal behandlingen sørge for, at jeg får det så behageligt som muligt... jeg prøver at affinde mig med, at jeg skal dø... behandlingen skal gøre mine sidste dage til at holde ud at leve i...</p>	<p>Erkendelse af at skulle dø</p>
<p>Jeg har lært at nyde nuet og alle de simple, gode ting i livet samt familie og venner... nu sætter jeg stor pris på vigtigheden af små ting... jeg nærer håb om, at jeg ind imellem kan komme ud og cykle igen... jeg prøver at fokusere på alle de gode år... jeg skulle med min kone i Cirkusrevyen i sommers, og jeg havde lovet hende, at jeg absolut ville med uanset om det så var det allersidste, jeg skulle... nu sætter jeg stor pris på disse små gestus'...</p>	<p>Livsfænomener</p>
<p>Min familie støttede mig udover al forventning... hun var virkelig en god støtte for mig, og jeg ved ikke, hvordan jeg skulle være kommet igennem uden hende... min mand var god til at muntre mig op... kontakten til familie og venner var utrolig vigtig for mig, for at jeg ikke mistede modet... jeg havde brug for at fortælle forløbet igen og igen, og de var meget tålmodige med mig... jeg havde god opbakning... denne assistance og bekymring har betydet mere for mig end dygtigheden og omsorgen fra sygeplejersker og læger...</p>	<p>Sociale relationer</p>
<p>Trang til at bevare min uafhængighed... det betød meget for mig at gøre fremskridt, strække min udholdenhed og genvinde min styrke... jeg havde brug for hjælp til alting, og det var en situation, som jeg ikke var særlig glad for, specielt også fordi jeg ikke havde noget valg...</p>	<p>Følelse af uafhængighed</p>