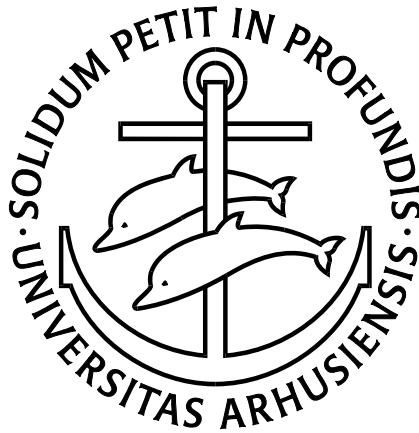


Kandidatspeciale



Man kan jo ikke undgå livet!

En fænomenologisk hermeneutisk undersøgelse af patienters eksistentielle vilkår
med sygdommen systemisk lupus erythematosus

af

Janni Lisander Larsen

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Janni Lisander Larsen
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: November 2008
Vejleder: Regner Birklund
Anslag: 183.153

Man kan jo ikke undgå livet!

En fænomenologisk hermeneutisk undersøgelse af patienters eksistentielle vilkår
med sygdommen systemisk lupus erythematosus

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

Copyright © Janni Lisander Larsen og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-40-3

Dette kandidatspeciale har i 2009 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

"Livet indeholder forskellige stadier. Vi går alle gennem forskellige faser, og som kronisk syg er det ofte en stor sorg ikke at have samme vilkår som andre mennesker, hvis liv bare går derudad"

Patient m. Lupus
fra Gigtforeningens ungdomsblad FNUG

"Knowledge is infinit"
Erykah Badu

INDHOLDSFORTEGNELSE

Kapitel 1

1.1 Indledning	6
1.1.2 Systemisk lupus erythematosus, behandling og sygepleje	7
1.1.3 SLE: en kronisk inflammatorisk autoimmun sygdom.....	7
1.1.4 Veksellende sygdomsaktivitet er en udfordring	7
1.1.5 Symptomer medfører usikkerhed	8
1.1.6 Sygeplejen til patienter med SLE	8
1.1.7 Den relationelle sygepleje er gennemgående	9
1.1.8 At leve med kronisk sygdom medfører eksistentiel usikkerhed.....	9
1.2 Litteratur gennemgang.....	10
1.2.1 Undersøgelser af patientens livskvalitet med SLE.....	10
1.2.2 Udenlandske litteraturstudier	11
1.2.3 Hvad viser litteraturstudierne?	12
1.2.4 Sammenfatning og oplæg til problemformuleringen	13
1.2.5 Problemformulering	14
1.2.6 Disposition af opgaven.....	14

Kapitel 2

2.1 Sygeplejefaglig referenceramme.....	16
2.1.2 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	16
2.1.3 Sygeplejens fokus på problem kontra vilkår	17
2.1.4 Omsorgen for den menneskelige eksistens	17
2.1.5 Tydningen af det eksistentielle vilkår i sygeplejen	18
2.1.6 Hvordan skal vi se på det eksistentielle vilkår ved SLE?.....	19
2.2.1 Begrebsafklaring af eksistentielle vilkår	19
2.2.1 Hvad er eksistentielle vilkår?	19
2.2.2 Betydning af ordet eksistens og vilkår	20
2.2.3 Er eksistentielle vilkår vilkårlige?.....	21
2.2.4 Martin Heidegger og eksistentialerne.....	21
2.2.5 Den eksistentielle psykologi bygger på Heideggers eksistensfilosofi.....	22
2.2.6 Max Van Manen og Medard Boss – kroppen som et eksistentiale	23
2.2.7 Eksistentielle vilkår er ikke vilkårlige men variable	24
2.2.8 Opsummering og afgrænsning af eksistentialer i relation til specialets problemformulering	25

Kapitel 3

3.1 Videnskabsteori, metodologi og metode	26
3.1.2 Fænomenologi	26
3.1.3 Fænomenologien som filosofisk tradition.....	27
3.1.4 ”Væren” forstået som menneskets indlejring i verden.....	38
3.1.5 Intentionalitet- ”at gå til sagen selv”	29
3.1.6 Præsentation af hermeneutik	30
3.1.7 Udvikling af hermeneutikken	30
3.1.8 Den filosofiske hermeneutik som en fortolkningsmulighed	30

3.1.9	For-forståelse og forståelseshorisont.....	31
3.1.10	Hermeneutisk fortolkning og metode i dette speciale.....	33
3.1.11	Niels Thomassens eksistentielle teori.....	34
3.1.12	Den eksistentielle krop hos Merleau-Ponty og Kay Toombs.....	35
3.2	Metodologiske perspektiver	36
3.2.1	Max Van Manens livs-eksistentiale Tid - Rum – Krop.....	36
3.2.2	Eksistens – en livsverden struktur af tid, rum og krop.....	38
3.5	Metode.....	38
3.6	Det kvalitative interview - skabelse af et empirisk materiale	38
3.6.1	Forberedelse af interview	39
3.6.2	Etiske overvejelser	39
3.6.3	Praktisk afvikling af interview	40
3.6.4	Datahåndtering	40
3.6.5	Tekstens åbenhed og analysens teoretiske niveau.....	41
3.6.6	Validering af undersøgelsen.....	42
 <u>Kapitel 4</u>		
4.1	Eksistentialt levet TID	44
4.1.1	Stilstand og bevægelse- en teori om levet tid.....	44
4.1.2	Livstid.....	44
4.1.3	Verdenstid.....	45
4.1.4	Integrationsproblemet- livstidens ubalance med verdenstiden	45
4.1.5	Sygdom som eksistensens stilstand.....	46
4.1.6	Stilstand og identitet.....	47
4.1.7	Bevægelse og eksistens	48
4.1.8	Stilstand indikerer mangel på eksistentielt liv.....	48
4.2	Analyse af eksistentialt levet TID	50
4.2.1	Livstiden stagnerer	50
4.2.2	Stilstandens livs-begrænsning	52
4.2.3	Opsummering	55
 <u>Kapitel 5</u>		
5.1	Eksistentialt levet RUM.....	56
5.1.1	Angst og Rum – en teori om livsbegrænsning	56
5.1.2	Angst og identitet – en del af det levede rum.....	56
5.1.3	Mennesket lever altid i flere rum	56
5.1.4	Sansningens rum er forbundet med en betydningsmening.....	57
5.1.5	Livs-rum kan bryde sammen.....	58
5.1.6	Angst og rum.....	58
5.1.7	Opsummering - Angsten henviser til et livsbegrænsende rum.....	59
5.2	Analyse af eksistentialt levet RUM.....	60
5.2.1	Hospitalet som livs-begrænsende rum	60
5.2.2	Hospitalet som skaber af angst og frygt.....	60
5.2.3	Vane forstået som en kommen til rette.....	61

5.2.4	Vane forstået som en eksistentiel lammelse.....	63
5.2.5	Opsummering	65

Kapitel 6

6.1	Eksistentialt levet KROP	66
6.1.1	Kroppens tvetydighed og forcerende nærvær – en teori om levet krop.....	66
6.1.2	Kroppens tvetydighed.....	66
6.1.3	Kroppens tvedeling henviser til tid og rum	68
6.1.4	Kay Toombs teori om den fremmede krop.	68
6.1.5	Kroppens forcerede nærvær angiver eksistensens begrænsninger	69
6.1.6	Opsummering	70
6.2	Analyse af eksistentialt levet KROP	71
6.2.1	Kroppen som opleves fremmed og dens forcerede nærvær som begrænsning af eksistensens muligheder	71
6.2.2	Kroppen som føles fremmed	71
6.2.3	Kroppen forcerede nærvær og eksistensens muligheder og begrænsninger	73
6.2.4	Opsummering	73

Kapitel 7

7.1	Diskussion	76
7.1.1	Formål med diskussionen	76
7.1.2	Diskussion af kvalitativ kontra kvantitativ forskning	76
7.1.3	Diskussion af undersøgelsens metodologi	77
7.1.4	Diskussion af undersøgelsens fund i relation til afhandling Kristin Heggdals	77
7.1.5	Diskussion af temaet ”Stilstandens livs-begrænsning”	77
7.1.6	Diskussion af temaet ”Hospitalet som livs-begrænsende rum”	79
7.1.7	Diskussion af temaet ”Kroppens forcerende nærvær som livs-begrænsning”	81

Kapitel 8

8.1	Konklusion og perspektivering	83
	Resumé dansk	87
	Resumé engelsk	88
	Kildefortegnelse	89
	Bilagsfortegnelse	92

Kapitel 1

1. 1 Indledning

Dette speciale omhandler patienternes livsverden, med den kroniske sygdom systemisk lupus erythematosus (SLE) og hvordan eksistentielle vilkår opleves med denne sygdom.

Eksistentielle vilkår er i dette speciale defineret som: *Tid, rum og krop*. Eksistentialerne vil blive tydet ud fra et fænomenologisk/ hermeneutisk perspektiv, d.v.s. med udgangspunkt i patientens egen oplevelse af, hvad det vil sige at leve med denne sygdom. Tanken er at frembringe større forståelse for denne patientgruppes livsverden og dermed også en mere differentieret viden om fælles grundtræk ved livet med en kronisk sygdom. Det er gennem interviews, at patienten fortæller om sine erfaringer med SLE. Formålet er, at foretage en teoretisk udforskning af patientens livsverden, her forstået som de eksistentielle vilkår.

Endvidere har specialet en omsorgsteoretisk forståelse af sygeplejen til patienten med SLE som baserer sig på en fænomenologisk tankegang. I denne forståelse er formålet med sygeplejen at tage vare på det menneske, som står overfor én i en omsorgsrelation. Det drejer sig om at møde patienten åbent med en forståelse, ikke bare for patientens biologiske diagnose, men også for patientens hele tilværelse, her set som de eksistentielle vilkår. For sygeplejen er det væsentligt at viden og forståelse ligger til grund for handlinger både på et generelt niveau og i patientens specielle situation (Martinsen 2000, side 146). Denne viden ses derfor som nødvendig, for at kunne yde en faglig og medmenneskelig omsorg for det menneske som rammes af SLE og som sygeplejersken møder i sin kliniske praksis.

1.1.2 Systemisk lupus erythematosus, behandling og sygepleje

Systemisk Lupus Erythematosus (SLE) er ikke nogen almen kendt sygdom. Jeg har derfor valgt at starte specialet med en kort introduktion af sygdommens karakter, en mere uddybende præsentation kan findes i bilag A. Herudover vil sygeplejen til denne gruppe patienter blive omtalt, i forhold til nogle af de typiske problemstillinger som kan opleves i praksis. Sygdommens uforudsigelige og svingende karakter, ser jeg som havende en indflydelse, i forhold til hvilke eksistentielle vilkår, der særligt gør sig gældende for patienter med SLE, hvilke gør det relevant at indlede specialet således.

1.1.3 SLE: en kronisk inflammatorisk autoimmun sygdom

SLE er betegnelsen for et sygdomsbillede med varierende udtryk. Der er tale om en inflammatorisk proces som rammer diffust i det ydre, såsom hud, såvel som indre organer, blodkar og celledstrukturer. Der kan opstå nyre-, hjerte-, blod-, lunge-, og CNS manifestationer såsom blodpropper, betændelse i nyrerne og vaskulit. Symptomer som træthed, feber, hovedpine og led smerter vil typisk være nogle af sygdommens mere almene fysiske udtryk, som patienten lægger mærke til (Friis 2001).

I Danmark er der rundt regnet 2000 patienter som har SLE. Prævalensen er ca. 20-40 pr. 100.000, med en årlig incidens på 1-4 pr. 100.000. Overvejende kvinder rammes og typisk i alderen 20-30 år, men SLE kan debutere i alle aldre (Jacobsen 2006: side 243).

Årsagen til SLE er ukendt, men påvirkninger fra både arv og miljø menes at gøre sig gældende (ibid. Side 243).

1.1.4 Veksellende sygdomsaktivitet er en udfordring for både patient og behandler

SLE er kendetegnet ved at svinge mellem aktive og inaktive eller stabile perioder. Hverken patient eller læge vil kunne forudsige, hvordan eller hvornår disse udsving sker. Visse påvirkninger, såsom lyseksponering, kan ”trigge” et udbrud (=flare) i sygdommen. Et flare i sygdommen er ikke nødvendigvis et udtryk for at sygdommen bliver mere omfattende. En patient med påvirket nyrer, kan f.eks. have sygdomsaktivitet i form af øget proteinudskillelse. Med midlertidig øget medicindosering, kan patienten vende tilbage til samme sygdomsgrad som før, også uden yderligere skade på nyrerne. Omvendt vil der også kunne opstå forværring

af en sådan karakter, at patienten der før ”kun” havde nyrepåvirkning, nu ved sygdomsaktivitet, tilføjes skader i f.eks. lunger eller hjertemuskulatur.

En anden problemstilling er vurderingen af symptomer. Det symptombillede som viser sig hos den enkelte patient, vil ikke altid være det samme, selvom tolkningen og udfaldet (mere medicin) kan være det. Det er derfor ikke givet, at patienten altid ved, hvad der sker med sygdommen og med det samme vil kunne forudse, hvad det kommer til at betyde for behandlingen. For patienten vil der derfor herske usikkerhed mht. om symptomerne betyder øget sygdomsaktivitet, om det er tegn på at medicinen ikke virker mere, ikke tåles, eller om endnu et organ er blevet afficeret og sygdommen således progredieret (Mendelson 2006).

1.1.5 Symptomer medfører usikkerhed

En tredje, væsentlig problemstilling, vedrører patientens oplevelse af symptomerne. Tilstande som feber, smerter og/ eller hårtab, er selvoplevede og mærkes af patienten som en kropslig forandring. I modsætning hertil vil sygdomspåvirkning af nyrerne ikke kunne mærkes, men kun registreres ved enten blod eller urinprøver. Den side af sygdommen, bliver således også til en usikkerhedsfaktor, som patienten skal leve med, hvilket gør, at hun aldrig helt selv vil kunne vurdere, hvordan det står til med sygdommen. Man er nødt til at bruge eksterne metoder og kan ikke udelukkende ” mærke efter” og vurdere sig selv i forhold til sygdomsaktivitet.

1.1.6 Sygeplejen til patienter med SLE

Ud fra en sygeplejemæssig vinkel, har det reumatologiske speciale udviklet sig fra at være af lindrende og fysisk plejkrævende karakter, til en mere informerende og støttende art. Tidligere var en reumatologisk patient svært plejkrævende, de medicinske behandlinger var ikke gode nok til at holde sygdommen i ro. I dag har man langt bedre diagnostiske og medicinske muligheder, som så til gengæld har gjort det nødvendigt, at patienten selv, skal kunne vurdere sin sygdomsaktivitet og virkning af medicin (Bukh, Larsen og Sigaard 2008: s. 321). Dette er også gældende for patienter med SLE, idet de ofte er tilknyttet den ambulante funktion, hvorfor selvevaluering i forbindelse med evt. sygdomsaktivitet og/ eller bivirkninger til den immunsupprimerende behandling, påhviler patienten selv, efter grundig instruktion.

1.1.7 Den relationelle sygepleje er gennemgående

Da SLE, som tidligere beskrevet, er en kronisk fluktuerende sygdom, er det ofte sådan, at patienten har et langvarigt forløb tilknyttet et hospital. Sygeplejen retter sig mod at lindre og støtte patienten gennem de faser sygdommen viser sig på, og det relationelle samarbejde med patienten bliver dermed, en vigtig forudsætning for at sygeplejen kan gives optimalt.

Da patienten i starten af sygdomsforløbet vil være mere usikker på de selvoplevede symptomer, er det typisk i denne periode at kontakten til læge eller sygeplejerske er mere intens. Senere vil patienten have fået mere kendskab til sin sygdom, og det vil typisk være i forbindelse med faste kontroller eller ved påvist sygdomsaktivitet, at patient og sygeplejerske taler sammen. Selvom patienten har haft sygdommen i mange år, er det min erfaring, at patienter kan blive bekymret og bange, når ”gamle” eller nye symptomer dukker op. Som beskrevet initierer sygdommen i sig selv en usikkerhed, fordi man ikke kan stille nogle faste regler op for hvordan den vil udvikle sig.

SLE udgør således en fluktuerende og uforudsigelig sygdom. Denne sygdomskaraktistik er én af grundene til, at patienten ofte henvender sig for at få hjælp til at tolke sygdommens udtryk. Gennem samtaler med patienterne om denne uforudsigelighed har det givet mig den opfattelse, at mange af dem kæmper, ikke kun med sygdommens fysiske symptomer (smerter, hudforandringer, bivirkninger). Også på et emotionelt plan er de præget af sygdommens karakter, som rækker ud over bare at ”slås” med en sygdom. Sygdommens uforudsigelighed og den vekslende intensitet gør, at de giver udtryk for blandt andet magtesløshed og usikkerhed.

1.1.8 At leve med kronisk sygdom medfører eksistentiel usikkerhed

At skulle leve med en potentiel trussel, indebærer usikkerhed hos patienter med SLE (Seawell et al 2004). Usikkerhed, er et fænomen, ofte kædet sammen med kronisk sygdom. Kroniske sygdomme, er karakteriseret ved at have været tilstede i langvarige perioder, uden sikkerhed for hvordan sygdommen vil forløbe. Den kan være af vekslende intensitet, som det f.eks. gør sig gældende ved diabetes eller kronisk lungesygdom.

Fænomenet usikkerhed, har Mishel undersøgt gennem et litteraturstudie (Mishel 1999). Formålet var, at finde frem til årsager og konsekvenser af fænomenet usikkerhed ved kronisk sygdom generelt. Resultatet viste, at kronisk sygdom gav en konstant oplevelse af usikkerhed i relation til sygdommenes uforudsigelige forløb, intermitterende karakter og fremtiden som

en ubekendt faktor. Det interessante ved denne undersøgelse er, at kroniciteten ved sygdommene, fik patienterne til at stille spørgsmål omkring livet og igangsatte en eksistentiel usikkerhed (Mishel 1999: side 276).

1.2 Litteratur gennemgang

I lyset af ovenstående, ses således en sygdom, som udover at være alvorlig, endvidere påvirker patienten i deres liv og hverdag. Usikkerhed i relation til sygdomsudvikling, sætter tanker i gang af eksistentiel karakter. En afsøgning af den foreliggende litteratur viste sig at være omfattende i forhold til undersøgelse af patienternes livskvalitet. Specifikke undersøgelser af eksistentielle vilkår var svære at finde.

1.2.1 Undersøgelser af patientens livskvalitet med SLE

I udvælgelsen af artikler har jeg lagt vægt på om temaer af eksistentiel karakter var indbefattet. Søgningen blev foretaget i databaserne: Cinahl, PubMed, Medline, PsykInfo samt i artikelbaser indenfor det reumatologiske og sygeplejefaglige område. Forskellige kombinationer af følgende søgeord blev anvendt: *Lupus, women, lifeexperience, qualitative research, living with chronic illness, existential meaning*.

Antal hits for f.eks. *lupus* var mere 50.000. Med en kombination af enten *existential mening* eller *chronic illness*, var antallet nede på henholdsvis 5 og 312 artikler. Litteraturen om lupus er omfattende indenfor især den kvantitative forskning, med en klar overvægt af statistiske undersøgelser om f. eks. livskvalitet. Jeg har derfor udvalgt to litteraturstudier, som kan give et mere samlet billede af patientgruppen. Endvidere har jeg medtaget et behavioristisk funderet studie, som efter en analyse viste sig at indbefatte eksistentielle temaer, selvom det som ikke var formålet med artiklen.

1.2.2 Udenlandske litteraturstudier

I udlandet er der flere undersøgelser som beskriver de problemer som SLE patienter lever med. Overvejende er det livskvalitetsundersøgelser som er mest fremherskende. Undersøgelserne er baseret på spørgeskemaer og viser, at faktorer som depression, træthed, kognitive vanskeligheder, smerter og socialøkonomiske forhold har stor betydning hos patienter med SLE.

Litteraturstudierne, viste at SLE patienters livskvalitet er nedsat med 30-40 % i forhold til normalbefolkningen (Jolly 2005, McElhorn et al 2006). De viste også, at de områder hvor patienterne er mest påvirkede, relaterer sig til sociale, fysiske og identitetsmæssige aspekter samt mentalt helbred, uafhængigt af en eventuel sygdomsaktivitet (Archenholtz et al.) 1999, Boomsma, M et al. 2002).

Et amerikansk litteraturstudie fra 2004 (Seawell et al 2004), baseret på psykosocial forskning, fandt 4 domæner af overordnet karakter, som viste sig af signifikant vigtighed for patienter med SLE. Disse indbefattede *psykologiske forhold, interpersonelle, sociokulturelle, situationelle og temporale forhold*. Det temporale forhold blev dog fravalgt i analysen, da der ikke var nok studier, som havde medtaget den tidsmæssige faktor ved sygdommen. Under de psykologiske forhold, beskrives SLE patienternes problemer i forhold til angst og depression. Disse tilstande er ofte forekommende og påvirker graden af livskvalitet. Et af de områder som patienten selv indikerer som vigtigt, er graden af støtte og hjælp fra familie, venner og fagpersonale. Specielt viste det sig, at en stor del af patienterne oplevede manglende forståelse fra fagpersonale (Seawell et al.) 2004). Her udover gav patienterne udtryk for, at følelsen af usikkerhed vedrørende sygdommen, var central for oplevelsen af at have SLE.

Set ud fra eksistenstænkningen, er disse undersøgelser interessante, idet de bringer fænomener som *krop, tid og relationer* frem. I de fleste af undersøgelserne så jeg, at det netop var disse emner, som patienterne vedblivende bragte frem, når de skulle vurdere på, hvilke områder sygdommen påvirker dem (Hale 2006).

I de analyserede artikler var der ikke nogen forfattere som eksplicit behandlede de eksistentielle vilkår hos patienter med sygdommen SLE. Heller ikke i de artikler som behandlede kronisk sygdom som en samlet gruppe, kunne dette overordnede tema genfindes. Der var en enkelt artikel, som i data afsnittet brugte temaer som, ”relationer og fremtid”. Undersøgelsen var en psykologisk/ behavioristisk funderet undersøgelse af SLE patienters ”Illness-representations”, som jeg har oversat til *sygdomsforestillinger* eller, *sådan som sygdommen fremtræder for den enkelte*. Illness-representation er en psykologisk forklaringsmodel med det formål, at vise hvordan mennesket udvikler mestrings strategier og hvordan disse er determinanter for hvordan ens emotionelle coping strategier udvikles. I undersøgelsen blev patienterne interviewet om deres forhold til: *identitet, årsagsforhold,*

konsekvenser, tidshorizont og helbredelse/ kontrol. Svarene blev analyseret ud fra en fænomenologisk, hermeneutisk referenceramme. Forfatterne konkluderede, at flere af patienterne havde enslydende forestillinger, og at der i andre henseender var stor forskel på hvad de tænkte om sygdommen (Goodman et al 2005).

Det som gør dette studie interessant er temaet vedr. *konsekvenser*. Spørgsmålet til patienten var, hvilke tanker de havde om konsekvenserne af deres sygdom, for deres liv, sociale relationer og om fremtiden og kredser således om aspekter, der kan henføres til eksistentielle vilkår. En stor del af patienterne taler således om følelser af håbløshed i relation til fremtiden, følelser af frygt og tab af lysten til at udforske livet (Goodman et al.) 2005, side 611). Det tidsmæssige aspekt blev af patienterne beskrevet som tanker om den fysiske nedbrydning af kroppen over tid, troen på at der ikke ville ske nogen positiv forandring, og håb om at sygdommen bare ville gå væk af sig selv. En del af patienterne ønskede slet ikke at spekulere på hvad fremtiden ville bringe.

Studiet konkluderede kvantitativt, med ”Konsekvens temaet”, at en stor del af patienterne har tanker om fremtiden. Studiets formål var at indkredse SLE patienters forestilling om deres sygdom og temaet; *konsekvenser* er et udsnit af de samlede forhold som patienterne blev interviewet om. Dermed kan der ikke findes nogen eksplicite udsagn om at disse konsekvenser repræsenterer grundlæggende eksistentielle vilkår. Ikke desto mindre kan man udlede, at patienterne har tanker der kan påstås at være af eksistentiel karakter i og med tankerne kredsede om tiden og egen opfattelse af krop og relationer.

1.2.3 *Hvad viser litteraturstudierne?*

Litteraturstudierne vedrører den oplevede livskvalitet hos patienter med SLE. Både kvantitative, og kvalitative metoder belyser områder, hvor livskvaliteten er stærkt påvirket hos patienterne. De forskellige metoder, den videnskabsteoretiske fundering samt formålene er højst forskellige i artiklerne. Det interessante er, at der samlet set, kan findes hentydninger som peger i retning af at være af eksistentiel karakter, og som er af signifikant betydning for patientens oplevelse af at leve med SLE. Studierne har altså ikke et direkte sigte på udforskning af et eksistentielt område, men fremkommer alligevel med temaer som håb, magtesløshed, relationer, fremtid, og kropsændringer.

Livskvalitetsundersøgelserne giver dermed et indblik i en verden, hvor sygdommen rammer patientens muligheder for at videreføre et normalt liv (Mendelson 2007). Områder som fysisk

funktion, interpersonelle relationer og relationer mellem patienten selv og familie, samt usikkerhed om fremtiden, er påvirket i en grad der giver markant nedsat livskvalitet, uanset om sygdommen er aktiv eller ej. Endvidere oplevede patienterne manglende forståelse for deres livssituation, fra den sundhedsprofessionelle side (Ahlmén 2005, Archenholtz 1999, Sweet 2004).

Med udgangspunkt i de forhold som SLE konstituerer for patienten, ved at være en kronisk sygdom, med vidtrækkende konsekvenser for den person som bliver ramt, er det således muligt også at se på patientens situation, som værende af eksistentiel karakter.

1.2.4 Sammenfatning og oplæg til problemformuleringen

Eksistentielle vilkår er relevante for sygeplejen, alene af den grund at de vedrører mennesket og dets liv (Martinsen 2000, side 51). Men særligt i de situationer hvor mennesket oplever sygdom, vil tanker af eksistentiel art kunne erfares. Bo Jakobsen, har i sin bog ”Eksistentiel psykologi”, behandlet de emotionelle konsekvenser af sygdom og konkluderer, at sygdom ændrer personens relationer, oplevelsen af hvem man er og forventningerne til hvad livet er eller burde være. Set på den måde siger han, udgør sygdom en ændret eksistenstilstand (Jacobsen, B 1998, side 66).

Kay Toombs har i sin fænomenologiske undersøgelse fra 1993, *The meaning of illness*, vist, hvad sygdom gør ved mennesket. Ifølge Toombs er det at blive syg, ikke kun at betragte som et fysisk, objektivt uafhængigt element. Sygdom er mere end bare en krop som er ramt. Det er en forstyrrelse i den umiddelbarhed, som udgør ens daglige værens-rum. Den levede sygdom udgør på fundamental vis en ændring i personens livsudfoldelse og dermed bliver sygdom ikke kun en trussel på et fysisk plan, men en trussel mod hele personens livsvilkår (Toombs 1993, Jacobsen, B 2004, Paterson 1998).

Kronisk sygdom genererer altså et ændret verdensbillede, en ny måde at være i verden og tvinger den syge til at revurdere sit livsbillede. Ikke bare af sig selv, og sin fysiske fremtoning, men også i de omgivelser og med de personer man omgiver sig med. SLE er en kronisk sygdom, med et uforudsigeligt og intermitterende forløb, og som sådan sætter den patienten i en situation, hvor eksistentielle vilkår, bliver aktuelle.

De eksistentielle vilkår for et menneske med en kronisk sygdom, er mindre fremtrædende i den sundhedsvidenskabelige forskningslitteratur. Formentlig fordi sundhedsområdet og dets

aktører (læger og sygeplejersker) er mere funderet i en tungtvejende naturvidenskabelig tradition og i mindre grad på en humanistisk (Kemp 2001), (Martinsen 2000, side 10).

Det ulige forhold kræver derfor en særlig indsats eller opmærksomhed, for at tilgodese de humanistiske forhold. En af måderne en sådan manøvre kan formes på, er kendskab til eksistentielle vilkår hos patienter med en kronisk sygdom. Dette er forudsætningen for at kunne målrette en faglig og forsvarlig sygepleje til patienten i en atmosfære hvor patienten kan føle sig genkendt og forstået (Martinsen 2000). Traditionelt set har sygeplejersker ikke beskæftiget sig meget med eksistentielle forhold, formentlig fordi det sammenkædes med en religiøs opfattelse og ydermere fordi de er metafysiske begreber og fænomener, som i et praksisfag som sygeplejen, let kan virke for uspecifikt at have med at gøre.

Ikke desto mindre må det holdes for øje, at vi har at gøre med patienter som står i en situation der indebærer, at han/hun skal leve resten af livet med en sygdom som giver begrænsninger, og usikkerhed. Dette medfører tanker og spekulationer om fremtiden, meningen med livet og døden (Jacobsen 2004, Kemp 2001, Martinsen 2000, Toombs 1995). En undersøgelse af eksistentielle vilkår og hvordan disse opleves af patienten, vil således kunne give en dybere forståelse af patientens samlede situation med sygdommen.

1.2.5 Problemformulering.

På baggrund af ovenstående, gennemgang af litteraturen samt min erfaring som sygeplejerske i det reumatologiske speciale, ledes jeg frem til følgende problemformulering:

Hvad betyder det for patienternes eksistentielle livsvilkår, at leve med sygdommen systemisk lupus erythematosus?

1.2.6 Disposition af opgaven

Som anført i indledningen, er dette speciale funderet i fænomenologien, som tager udgangspunkt i en opfattelse af mennesket, som et bevidsthedsvæsen med tanker, motiver, intentioner og relationer. Formålet med fænomenologien er en forståelse af den menneskelige oplevelse og dermed søges forståelsen hos mennesket selv, ud fra dets eget perspektiv (Zahavi 2007). Dette perspektiv er relevant for sygeplejen, idet det altid har været en grundlæggende opgave for sygeplejen at inkludere den personlige oplevelse som patienten bærer i sig. Ingegerd Harder kalder det "det oplevende menneske" og fremhæver fordelene ved

fænomenologien, som den forskningsmæssige tilgang, der netop formår at rumme den meningsbetydning som er indlejret i patientens oplevelse (Harder 1990, side 177).

I kapitel 2 præsenterer jeg Kari Martinsens omsorgsfilosofi, som den er beskrevet i bogen "Fra Marx til Løgstrup" fra 2000, med særlig vægt på sygeplejens distinktion mellem problem og vilkår. Dette udgør specialets sygeplejefaglige referenceramme.

Herefter gives en begrebsmæssig afklaring af hvad eksistentielle vilkår er.

Kapitel 3 er det videnskabsteoretiske og metodologiske afsnit.

Når der spørges til den menneskelige væren, så er det fænomenologien der udgør den videnskabsfilosofiske ramme. Jeg vil præsentere fænomenologien og hermeneutikken ud fra væren, intentionalitet og for-forståelse/ for-domme. Herefter præsenteres teorien om eksistentielle vilkår med Max Van Manens definition af de 4 livseksistentialer, samt begrundelsen for at centrere specialet omkring 3 af disse eksistentialer. Præsentation af Niels Thomassens livsfilosofiske teori, Maurice Merleau-Ponty og Kay Toombs, udgør det teorifelt som jeg forstår og fortolker interviewene ud fra.

I anden halvdel af kapitel 3 beskriver jeg specialets metodologiske valg med udgangspunkt i Van Manen. Den metodemæssige del udgør brugen af det kvalitative interview, præsentation af informanter, rammer for den praktiske gennemførelse af interviewet, datahåndtering og etiske overvejelser. Analysens teoretiske niveau, samt udvælgelsen af temaer, behandles også.

Kapitel 4, 5 og 6 er opdelt på følgende måde. Hvert kapitel starter med en udvalgt gennemgang af den teori som den tematiske analyse bygger på. Thomassens, Merleau-Ponty og Toombs teorier er omfattende, hvorfor jeg har valgt at koncentrere mig om udvalgte dele af deres teori. Det vil sige, at starten af hvert kapitel, er ikke en fuldstændig gennemgang, men er udvalgt specifikt i forhold til det/ de tema(er) som jeg har fundet i teksten. Efter teorigennemgangen starter selve analysen, hvor der udtrages særlige meningsfulde citater fra interview teksterne, disse fortolkes teoretisk og opsummeres.

I Kapitel 7 diskuteres undersøgelsens fund i forhold til litteraturen. Primært har jeg taget udgangspunkt i en Phd afhandling af den norske sygeplejeforsker Kristin Heggdal.

Konklusion og perspektivering behandles i det afsluttende kapitel 8.

Kapitel 2

2.1 Sygeplejefaglig referenceramme med udgangspunkt i Kari Martinsen

I dette kapitel præsenteres Kari Martinsens omsorgsfilosofi, herunder sygeplejens fokus på problem kontra vilkår, omsorg for den menneskelige eksistens samt tydingen i sygeplejen. Kari Martinsens omsorgsfilosofi er, med baggrund i K. E. Løgstrups skabelsestanke om menneskets livsverden, en beskrivelse af omsorgen som en moralsk praksis, hvor sygeplejersken ser, bærer og udfolder de muligheder hun ser hos sine patienter. Her integrerer sygeplejersken sit faglige *skøn* med et menneskesyn som åbner op for patientens livsmod. Det bliver i den forstand en sygepleje, indeholdende livsfilosofi, og jeg mener derfor, at det korreponderer med specialets problemstilling, som er at tyde de eksistentielle oplevelser som patienter med SLE har.

I valget af referenceramme, er jeg bevidst om, at den amerikanske sygeplejeteoretiker Joyce Travelbee, også var et kvalificeret valg. Travelbee har formuleret sin omsorgsteori på baggrund af en eksistentiel forståelsesramme, men er mere handlingsrettet i forhold til den kliniske praksis end Martinsen, hvilket også er et relevant aspekt. Ikke desto mindre er dette speciales formål, ikke at fremkomme med handlingsrette tiltag i forhold til den praktiske udøvelse af sygeplejen i relation til eksistentielle vilkår. Tværtimod holder jeg for øje, at de eksistentielle vilkår skal tydes, i netop den specielle sammenhæng som patienten der lider af SLE kan have. En tyding af de eksistentielle vilkår er således set, en mere fundamental øvelse, ved at forstå og fortolke oplevelsen af de eksistentielle vilkår hos den enkelte patient. Også med begrænsning, på baggrund af specialets omfang, ser jeg i første omgang, opgaven som at blive klar på, på hvilken betydning de eksistentielle vilkår har.

Til sidst skal nævnes, at jeg i dette kapitel, har brugt andre forfattere, når dette har vist sig nødvendigt, for at supplere eller understrege Martinsens formulering.

2.1.2 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

I sygeplejen har man med mennesker at gøre i alle livets faser. I sundhedsvæsenet møder man mange skæbner og lidelser. Jeg ser især dette vilkår gøre sig gældende indenfor området med kronisk sygdom. Her møder jeg dagligt mennesker i det reumatologiske speciale, hvis lidelser ikke kan ændres og deres vilkår med sygdommen bliver en faktor som sygeplejen ikke kan problemløse sig ud af, men i fællesskab med patienten må udholde og bære.

2.1.3 Sygeplejens fokus på problem kontra vilkår

Kari Martinsens omsorgsfilosofi er et opgør med den rationalitet som hun mener, gennemsyrrer den praktiske sygepleje. Hun stiller spørgsmålstegn ved den stigende tro på at videnskaben (også indenfor sygeplejen) har svar og løsning på alt. Martinsen anfører to kritikpunkter ved videnskabeliggørelsen af sygeplejens felt (Martinsen 2000: side 14).

Den første grund, siger hun, omhandler den reflekterende praksis, som vanskeligt lader sig forstå gennem forskning. Det andet argument vedrører det faktum at videnskaben ikke rejser eksistentielle spørgsmål, det vil sige spørgsmål som vedrører de vilkår der er givet os med livet. Martinsens eksempel er omsorgen, som hun siger, ikke kan forskes frem. Tværtimod skal omsorgen tydes (og modtages) i de mellem menneskelige relationer.

Ifølge Martinsen, er det de eksistentielle spørgsmål, som sygeplejen behøver at være åben overfor og specielt i dagliglivets umiddelbare erfaringer (Martinsen 2000: side 15).

Martinsens eksempel på, at den teknisk/ instrumentelle har overtaget og defineret sygeplejen, er brugen af sygeplejeprocessen. Her sættes den problemløsende tankegang i højsædet og sygeplejens fokus bliver resultatorienteret og formålsrationelt. Problemet er ikke formålsrationaliteten i sig selv men det, at den skubber det eksistentielle menneske til side, at vilkåret for den enkelte ignoreres (ibid. side 161). For Martinsen betyder det, at man i sygeplejerske-patient relationer ”må vende sig omkring”, at man i bevidst åbenhed for det andet menneskes situation, her søger efter ny forståelse. Åbenheden gælder overfor de fælles menneskelige grundtræk, vores vilkår, som skal tydes i den enkeltes situation (ibid. side 146).

2.1.4 Omsorgen for den menneskelige eksistens

I sygeplejen ligger der en normativ fordring om at varetage omsorgen for det menneske som er sygt eller lidende (Martinsen 2000). For at sygeplejen kan favne dette, er menneskesynet af signifikant betydning.

Et perspektiv baseret på eksistenstænkningen fordrer en bestemt måde at definere sygdom på. Der er den oplevede sygdom, som skal fremhæves og vægtlægges. Det anerkendes at sygdom er en tilstand som kan beskrives ud fra fysiologiske årsagssammenhænge og faktorer som kan forklares og måles. Men det er den måde sygdom opleves af mennesket - det er den lidelse som sygdommen medfører som kommer til udtryk, som er vigtig (Jacobsen, B 1998: side 61)

2.1.5 Tydningen af patientens eksistentielle vilkår i sygeplejen

Kari Martinsen, pointerer i sin bog "Fra Marx til Løgstrup" det omsorgsgrundlag, som sygeplejen bør hvile på. Blandt andet med en pointe om at vi i sygeplejen trænger til at få åbnet op for de grundlæggende spørgsmål, som hører hverdagslivet og den umiddelbare erfaring til (Martinsen 2000, side 15). Med grundlæggende spørgsmål mener hun vores eksistens. Sygeplejen er tæt på livet og lidelsen hos et andet menneske (patienten). Det er sygeplejens opgave at tyde disse vilkår hos patienten og på den baggrund opnå indsigt. Det er, i erkendelsen af, at mennesket overfor os er indlejret i et grundvilkår som indbefatter både lidelse (sygdom eller ulykke) og livsmod, hvad enten det er sygt eller ej - at sygeplejen med sit faglige skøn indgår. Skønnet er, med baggrund i de fælles menneskelige træk (eksistensen), en personorienteret professionalitet, at tyde, udtrykke og handle, på dét der er den andens (patientens) specielle situation (ibid., side 145-146).

Martinsen er således inde på at eksistensen og vilkåret er en del af det samlede professionelle skøn som sygeplejen skal kunne favne.

Sygepleje i forbindelse med et vilkår fordrer således en anderledes tilgang end et regelret problem. Ingen handling vil kunne fjerne vilkåret. Ingen ord, nok så velvalgte vil kunne kurere sygdommen. Men det velvalgte ord kan gøre en forskel (Martinsen 2000). At tyde og udtrykke i en personorienteret professionel omsorgsrelation, kan vende vilkåret til håb, hvis det for et andet menneske føles ubærligt, giver angst og usikkerhed i en grad som virker forhindrende for at leve sit liv, som man gerne vil have det.

For en patient som har fået SLE, vil vilkåret for dette menneske ændre sig. Personen vil se anderledes på forskellige aspekter af livet og på sin egen person, opfattelsen af hvem man selv er, vil ændre sig for altid.

Det vilkår, er der brug for at få frem i lyset. Her vil der være mulighed for at finde frem til nye erkendelser, både for patienten selv, men også for de mennesker der på givne tidspunkter kommer i forbindelse med dem. Det være sig familie, venner, kollegaer og sundhedspersonale. Mennesker, man livet igennem enten knytter sig til eller får kontakt med og som konstituerer den samlede berøringsflade i den sociale relation.

2.1.6 Hvordan skal vi se på det eksistentielle vilkår ved SLE?

En professionel omsorgsrelation indebærer at vi vedholdende holder os for øje, at det er mennesket foran os, med både problemer og vilkår, som sygeplejen drejer sig om. En for ensidig fokusering på sygdomme som et problem, gør os blinde for det vilkår mennesket foran os oplever, og dermed forhindrer det patienten i at vedkomme os som menneske.

Patienter med SLE, lider af en kronisk sygdom som indebærer et livslangt forløb med problemer som sundhedsvæsenet sammen med patienten kan afhjælpe og/ eller lindre. De eksistentielle vilkår ved sygdommen må medtages i en sygeplejefaglig kontekst, hvis ikke faget skal reduceres til en ensidig teknisk- instrumentel forståelse.

Patienten står i den situation, at han/hun skal leve resten af livet med sygdom som giver usikkerhed. Den medfører sorg og vækker tanker og spekulationer om fremtiden, meningen med livet og døden.

De eksistentielle vilkår for et menneske med en kronisk sygdom, er essentielle at undersøge i en sygeplejefaglig kontekst, idet sygeplejens kerneområde er omsorgen for mennesket og den menneskelige væren, i både sundhed og sygdom.

2.2.1 Begrebsafklaring af eksistentielle vilkår

Tanken om eksistentielle vilkår har sit udspring i eksistensfilosofien. Den bygger på et humanistisk filosofisk forståelsesgrundlag og er en analyse af, hvad det vil sige at være menneske. Retningen har haft indflydelse fra fænomenologien som bidrog til, at den moderne eksistenstænkning tager udgangspunkt i den umiddelbart foreliggende oplevelse hos mennesket. Dermed fordres, at forståelsen af den menneskelige tilværelse, eller hvad det ville sige at være menneske, skulle tage udgangspunkt i det enkelte menneskes livsverden (Yalom 1998, Van Deurzen-Schmidt 1995, Jacobsen, B 1998, Zahavi 2007, Heidegger 2001).

2.2.2 Hvad er eksistentielle vilkår?

Eksistentielle vilkår er en række fænomener som af filosoffer og teoretikere, samlet set betegnes for livsverden. Et menneskes livsverden kan forstås således, at det består af en række temaer, strukturer eller vilkår, der på kompliceret vis er indvævet i hinanden (bilag B). I en forskningsmæssig sammenhæng er det muligt at differentiere og beskrive disse vilkår hver for sig, og formålet bliver at finde frem til en dybere forståelse af de fundamentale

grundlæggende vilkår som gælder for et menneskes eksistens (Van Manen 1991: side 105), (Zahavi 2007: side 44).

For at klarlægge hvad eksistentielle vilkår kan være, ser jeg først på den etymologiske betydning af ordene **eksistens** og derefter ordet **vilkår**.

2.2.3 Betydning af ordet eksistens og vilkår

Ordet *eksistens* jvf. *eksistere* kommer fra latin *ex* (s)-isterer, og betyder *at træde ud, fremtræde* eller *at være til*. Jeg finder det interessant at ordet er opdelt i *ex*= ud af og *sisterer* som ligger tæt op af *insistere*. På den måde lægger ordet op til forståelse af den menneskelige eksistens som en fremtrædende, insisterende væren-til. En fremtræden som insisterer, kan ikke overhøres og vil vedblivende sætte sig igennem. At forstå eksistens som en menneskelig måde at leve på, som ikke kan negligeres og vedblivende vil sætte sig igennem, relaterer sig således fint til den videre afledning af ordet, *eksistentielle*, fra det tyske *eksistentiell*. Ordet *eksistentiel* bruges i ordbogens betydning: *sjæl* og *eksistentielle* oversættes som ”af afgørende betydning for ens (åndelige) liv” (Nudansk ordbog 2007).

Jeg ser, at der lægges noget religiøst i ordet *eksistentiel*, når det sættes lig med *sjæl*, mens der med betydningen *eksistentielle* er dukket et forbehold op ved at sætte ordet *åndelige* i parentes. Eksistentielle er altså ikke (kun) noget religiøst men kan også anskues i en humanistisk form, som værende af afgørende betydning for ens liv. Et liv som sætter sig igennem på afgørende vis.

I nudansk ordbog sættes ordet *vilkår* lig med *betingelse* eller *forudsætning*. Endvidere; *en grundlæggende betingelse, et grundlag, en præmis, basis* eller *fundament*. Et opslag på ordet *fundament* viser tilbage til *et grundlag*, eller ”*det der ligger til grund, det som ligger nederst*” (Nudansk ordbog 2007).

Betydningen af *vilkår* er således noget som ligger til grund for noget andet, det vil sige det, som noget andet bygger på. *Vilkår* vil i denne sammenhæng, således være det fundament som noget kan erfares ud fra eller opleves.

Jeg mener ordet *vilkår* vil kunne bruges på forskellige niveauer. Er der tale om økonomiske vilkår, så forstås det som de grundlæggende tilstande, rent finansielt, en person har. Man kan også tale om arbejdsvilkår eller studievilkår. Disse vilkår er nogle ydre omstændigheder, det rent praktiske fundament som noget hviler på. Et andet niveau at tale om vilkår på, har at gøre

med et mere interpersonelt og emotionel niveau. Her kan man tale om menneskets grundvilkår, dets eksistens, og her mene de vilkår som ligger for alle mennesker, eller de strukturer hvor med det menneskelige liv formes og hviler på.

Sammenfattende ser jeg altså at *eksistentielle vilkår* betyder: den menneskelige fremtrædens fundament. Altså den fundamentale grund hvorpå et menneskes liv træder frem på og viser sig.

Eksistentielle vilkår vil kunne ses ud fra både en religiøs og humanistisk optik. Jeg har i dette speciale fravalgt den religiøse opfattelse af de eksistentielle vilkår, idet jeg under interviewet med patienterne, ikke opfangede oplagte temaer eller angivelser af religiøse tanker vedrørende livet med sygdommen. Det falder derfor naturligt at bruge eksistenstænkningen som ramme for den videre undersøgelse, frem for en religiøs.

2.2.4 Er eksistentielle vilkår vilkårlige?

Eksistentielle vilkår omfatter en række grundtræk, som tilsammen udgør et menneskes eksistens. I litteraturen ser jeg en noget vilkårlig fremstilling, hvor forskellige benævnelser som; *strukturer, grundtræk, grundvilkår* eller *basale dilemmaer*, kan forvirre.

Ud over manglende overensstemmelse i brug af benævnelse, så hersker der også stor forskel på hvad dette eksistens-fundament, struktur eller vilkår, består af eller omfatter.

Det er vigtigt i dette speciale, at få afgrænset, hvilke eksistentielle vilkår der medtages. I dette afsnit vil jeg derfor give en fremstilling af disse forskellige eksistentielle vilkår på baggrund af 4 udvalgte teoretiker. Jeg bruger kun få eksempler og henviser undervejs til bilag C, hvor jeg har udarbejdet en oversigt over teoretikerne og deres eksistentialer, som jeg har udledt dem fra litteraturen. Det er ikke min hensigt at give et fuldt overblik over eksistentielle vilkår idet kompleksiteten i de eksistentielle vilkår er for omfattende i forhold dette speciales afgrænsning. Derimod mener jeg, at en mindre fremstilling af eksistentialernes forskellighed er nødvendig for, at kontrastere de eksistentielle vilkår, som jeg har valgt at bruge som teoretisk og metodologisk fundament. Fremstillingen nævner kort de enkelte forfatteres videnskabsteoretisk positionering og der påpeges forskelle og ligheder.

2.2.5 Martin Heidegger og eksistentialerne

I den eksistentielle fænomenologi står Martin Heidegger som den filosof, der mest konsekvent har beskæftiget sig med eksistentielle vilkår. (Heidegger 2007). Heidegger

analyserer i værket "Væren og tid", en række eksistentialer. Formålet var at gå bagom kulturelle, politiske og videnskabelige forestillinger, for derigennem at fremstille de mest grundlæggende strukturer af den menneskelige eksistens. Det interessante ved de eksistentielle strukturer (vilkår) er at man får en forståelse af, hvordan mennesket forholder sig til verden og sig selv. Heidegger beskriver eksistentialer som: tid, rum, samvittighed, skyld, historicitet, ensomhed, angst for døden og omsorg eller medværen (Heidegger 2007, Fuglsang & Olsen 2004, side 289, 291).

2.2.6 Den eksistentielle psykologi bygger på Heideggers eksistensfilosofi

Inden for nyere eksistentielle psykologi og pædagogik er det henholdsvis Irvin Yalom (IY), Emmy Van Deurzen-Schmidt (EVDS), Medard Boss (MD) og Max van Manen, som regnes for toneangivende. Alle bygger de deres teori og videre arbejde på den fænomenologiske tænkning, specielt Heideggers eksistensanalyse. Inden for den eksistentielle psykologi har det endvidere udviklet sig til at være et terapeutisk arbejdsområde (Van Deurzen-Schmidt 1995). De her nævnte teoretikere har alle som udgangspunkt, en fænomenologiske forståelse af væren, og dermed en beskrivelse af hvad de mener den menneskelige struktur, altså de eksistentielle vilkår, er bestående af. Alligevel er der forskelle i, dels deres begrebsmæssige betegnelser, deres valg af eksistentialer samt i de konsekvenser de opsætter for eksistensen. Jeg har valgt at fremhæve IY og EVDS, for at vise forskelle og ligheder. Hos dem er formålet med at beskrive de eksistentielle vilkår, centreret i det terapeutiske møde mellem behandler og patient, som de giver to forskellige set up til.

Allerede i deres betegnelse af de eksistentielle vilkår støder man på forskelligheden, idet Yalom kalder dem *ultimate anliggender* og Van Deurzen-Schmidt kalder dem *erfaringsdimensioner*. Hos Yalom opregnes de ultimate anliggender som *døden, friheden, den eksistentielle isolation og meningsløsheden*. Hos Van Deurzen-Schmidt er erfaringsdimensionerne: *naturverden, social verden, privat verden og ideologiverden*. Begge har de beskrevet 4 vilkår, men benævnelsen er vidt forskellige. Går man nærmere ind i indholdet af de enkelte vilkår, ser man at de dækker over korresponderende temaer.

Eksempelvis skriver Yalom om den eksistentielle isolation at:

... "uanset hvor tæt vi kommer på hinanden, vil der altid være et sidste, uoverstigeligt svælg; hver og én træder vi alene ind i livet og må forlade det alene."

”...(der) er altså et spændingsforhold mellem bevidstheden om vores absolutte isolation og vores ønske om kontakt, om beskyttelse, om at være en del af et større hele” (Yalom 1998: side 17).

Denne beskrivelse af den eksistentielle isolation korresponderer til erfaringsdimensionen: *socialverden*, hos Van Deurzen-Schmidt. Hun lister erfaringsdimensionerne op i *basal hensigt, mellemliggende mål og ultimativ bekymring*. I den sociale verden er mellemliggende mål bla. anerkendelse, og indflydelse og den ultimative bekymring vedrører fiasko, magtesløshed og isolation.

Jeg ser her, hvordan Yaloms eksistentielle *isolation*, som omfatter det erkendelsesmæssige spændingsforhold, at være alene og ønsket om at være deltagende (del af et større hele) er overensstemmende med Van Deurzen-Schmidts *socialverdens bekymring* om isolation og mellemålet, *at få anerkendelse og indflydelse*, opnået gennem deltagelse. Det vil sige at både IY og EVDS har beskrevet et eksistentiale som omfatter menneskes frygt for ensomhed og isolation samt ønsket om samvær og deltagelse. Heri ligger ligheden, men fremstillingen udgør en væsentlig forskel.

2.2.7 Max Van Manen og Medard Boss- kroppen som eksistentiale.

Næste teoretiker som skal trækkes frem er Max Van Manen, der indenfor det pædagogiske område har beskæftiget sig med udforskning og fortolkning af levede erfaringer. MVM bygger sit arbejde på filosoffer som Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty og Gadamer (Van Manen 1990, side 9), og har således en fænomenologisk hermeneutisk referenceramme. Som en ledetråd, i udforskningen af livsverden og de levede erfaringer, bruger Van Manen 4 områder, som han benævner livseksistentialer; *tid, rum, krop og relationer*. En nærmere redegørelse af de enkelte eksistentiale, som jeg benytter i dette speciale, vil fremgå på side 36, da der her og nu kun er tale om en afklaring af hvad de eksistentielle vilkår kan omfatte.

Van Manen har ligesom IY og EVDS brugt 4 vilkår, men igen ses der en anden benævnelse af de enkelte vilkår, nemlig *livseksistentialer*. Det er dog ikke nogen tilfældig benævnelse og hvis man vender sig til Medard Boss, som ud over en udvidelse af antallet af, hvad han betegner som grundtræk, så kan Van Manens 4 eksistentielle vilkår genfindes her. Medard Boss var schweizisk psykiater og var i udviklingen af sin eksistentielle psykoterapeutiske teori, stærkt inspireret af Martin Heidegger (Jacobsen, B: 1998, side 214). Boss´ benævner

følgende grundtræk som; *Mennesket lever i rummet, mennesket lever i tiden, mennesket lever gennem deres krop, mennesker lever i en fælles verden, mennesker lever altid i en stemning, mennesker lever historisk og mennesker lever hen imod døden* (Jacobsen, B 1998, side 28).

2.2.8 Eksistentielle vilkår er ikke vilkårlige men variable

Fælles for de her fremtrukne teoretikere er, at alle bruger vilkår som; *rummet, tiden og relationer*. Det som adskiller sig, er blandt andet at de ikke alle f.eks. medtager døden som eksistentielle. I forhold til MVM er forklaringen på det, at i en beskrivelse af hverdags erfaringer giver det ikke mening at medtage døden (Van Manen 1991). Om døden medtages som eksistentielle eller ej ændre ikke på, at døden som bekendt er et grundvilkår for alle mennesker. Samlet set bør det derfor nok betragtes som et eksistentielle. Man kan dog diskutere om ikke døden indgår som en del af tiden, idet mennesket jo før eller siden kommer til at stå overfor døden. Det er også muligt at døden, indenfor den pædagogiske tradition, ikke er så fremtrædende en problemstilling, at den kvalificerer sig til at være en hverdagserfaring. Det kan man derimod sige, at den er indenfor det psykologiske felt, hvor eksempelvis selvmordstanker, sorg over nærtståendes eller egen forestående død, er relevante problemstillinger.

Et punkt som adskiller Van Manen fra Yalom og Van Deurzen-Schmidt, er om kroppen medtages som et eksplicit eksistentielle eller er underforstået, indlejret i eksempelvis det relationelle eller rumlige vilkår. Forskellen henviser formentlig til en diskussion indenfor fænomenologien, der omhandler forholdet mellem "dasein" og kroppen. I Heideggers udlægning er kropsligheden implicit i dasein (væren-i-verden) og han kritiseres af efterfølgende filosoffer, for at gøre kroppen til noget indforstået. Kritikken påpeger blandt andet, at det er en fejl, at udlægge kroppen som noget indforstået, idet det netop er fænomenologiens opgave at undersøge alt hvad der er selvgivet (Thøgersen 2004: side 135, Zahavi 2007: side 37). Den franske filosof Maurice Merleau-Ponty (MMP), står som den person der på stærkeste vis har videreudviklet daseinanalysen ved at beskrive menneskets kropslige forbundenhed med verden (Thøgersen 2004: side 134). Som tidligere nævnt bygger både Medard Boss og Van Manen, deres beskrivelse af de eksistentielle vilkår, bredt på den eksistentielle fænomenologi. At de medtager kroppen som eksplicit eksistentielle, er derfor en

meget direkte henvisning til Pontys kropsfænomenologi. Hvilke og hvor mange eksistentialer, der således skal medtages, for at undersøge et menneskes eksistentielle vilkår, ligger ikke fast.

2.2.9 Opsummering og afgrænsning af eksistentialer i relation til specialets problemformulering

Et eksistentiale er et vilkår knyttet til den menneskelige væren. Eksistentielle vilkår er en samling strukturer hvormed den menneskelige dasein (væren) kan forstås og fortolkes ud fra (Thøgersen 2004: side 132, Zahavi 2007: side 44-45, Rendtorff 2004: side 289). Den menneskelige væren er interessant fordi, der i en analyse af dets vilkår, er mening og forståelse at hente, ud fra de hverdagserfaringer og oplevelser som mennesket gør sig.

Indenfor den eksistentielle fænomenologi, er der ikke fastlagt en teori om hvilke og hvor mange af disse strukturer der skal inddrages for at opnå en tilfredsstillende forståelse af menneskets livsverden. Dette er vigtigt at forholde sig, da jeg i dette speciale har valgt at koncentrere mig om tre (tid, rum og krop) ud af de i alt fire eksistentialer som Van Manen opererer med. Baggrunden for dette, er først og fremmest, at jeg har ladet interviewteksten guide mig i forhold til hvilke temaer som kunne udledes. Temaer indenfor tid, rum og krop var tydeligt repræsenteret og sammenholdt med de eksistentielle teorier, der beskriver dette emne, var det oplagt at koncentrere specialet om disse. Det relationelle eksistentiale var naturligvis at finde i interviewet, men temaerne som patienter kredsede om, fandt jeg sparsomt beskrevet i litteraturen. For ikke at ende med meget store forskelle i analyseniveauet på de fire eksistentialer, valgte jeg at indkredse de 3 som kunne analyseres nogenlunde jævnbyrdigt. En sidste, men nok så vigtigt begrundelse, var at jeg undervejs i arbejdet med eksistentialerne i teksten, så en essens, der forenede temaerne om tid, rum og krop, og som dermed kunne siges at gælde eksistentialerne på tværs af hinanden, og som vanskeligt kunne favne de temaer som det relationelle eksistentiale fremkom med.

Kapitel 3

3.1 Videnskabsteori, metodologi og metode

Som nævnt i indledningen ligger dette speciale sig indenfor den fænomenologiske hermeneutiske tradition. Jeg har valgt at fremhæve de mest væsentlige forhold ved fænomenologien og hermeneutikken, som væren, intentionalitet, for-forståelse og den hermeneutiske spiral, som er min forståelses- og fortolkningsramme.

Jeg har valgt at inddrage flere teoretikere for at opnå en vis dybde i forståelse og fortolkning af undersøgelsen. Eksistentielle vilkår er et omfattende teoretisk område. Det betyder, at man ikke hos en enkelt forfatter forventeligt kan finde en samlet teoretisk gennemgang af alle eksistentialer. Hvis det endvidere skal være en teori med en vis dybde i, er det endnu vanskeligere at begrænse sig til en enkelt teoretiker. Jeg har derfor måtte sammensætte et teorifelt af flere teoretikere, for at opnå en tilfredsstillende dybde af analysen. De tre teoretikere jeg har valgt ud er Niels Thomassen, Maurice Merleau-Ponty og Kay Toombs. Der er tale om udvalgte dele af deres teorier, som de ses relevante i forhold til de temaer som analyseres.

De metodologiske overvejelser omhandler Max Van Manens fænomenologiske hermeneutiske refleksion, i forhold til 4 trin: undersøge erfaringer, refleksion, beskrivelse, balancering mellem helheder/ dele samt tematisering. Dernæst fremlægges kort Van Manens livseksistentielle vilkår ud fra tid, rum og krop, da det er de eksistentialer som jeg har valgt at forstå og fortolke SLE patientens livseksistentielle vilkår ud fra.

Dernæst præsenteres undersøgelsens praktiske metodeafvikling, herunder det kvalitative interview, udvælgelsen af informanter, etiske overvejelser samt håndtering af data. I afsnittet om analysemetode har jeg valgt at fokusere på den teoretiske analyseform, som den er beskrevet af Steinar Kvale. Analyseniveau og validering vil også blive berørt.

3.1.2 Fænomenologi

Fænomenologien fordrer en forståelse, som er grundlæggende vigtig for udgangspunktet, samt afviklingen af dette speciale. Det vil derfor være nødvendigt at gennemgå nogle af de væsenstræk som kendetegner fænomenologien, for på den måde at anskueliggøre de senere valg i opgaven. Jeg vil først nævne, de vigtigste personer, der kan siges at være ophav til, eller bidrager til udviklingen af den fænomenologiske bevægelse.

3.1.3 Fænomenologien som filosofisk tradition

Fænomenologien har, som filosofisk tradition, sin oprindelse i det 19. århundrede med metodisk udspring særligt i den tyske filosof Edmund Husserls (1859-1938) arbejde (Rendtorff 2004, s. 278). Husserls interesse for den menneskelige bevidstheds erfaring kom bla. til udtryk med argumentet om, at det gav mere mening at hævde, at det var subjektet der var centrum for verden og ikke jorden, (som positiverne holdt sig til). Netop fordi verden er som den melder sig i subjektets bevidsthed – og dermed er den, den umiddelbare erfaring. Fænomenologiens opgave så Husserl, således som at genfinde den menneskelige livsverden. Han mente, at den matematiske/ naturvidenskabelige fremmarch havde sløret menneskets oprindelse, ved at fastholde et objektiverende menneskesyn.

Fænomenologien er blevet til et vidt forgrenet teoretisk værk, hvor forskellige filosoffer har arbejdet videre med de tanker som Husserl i sin tid fremkom med. Heriblandt skal nævnes, Martin Heidegger, som overtog Husserls stilling ved universitet i Tyskland, og dermed indtager en særlig position idet han betragtes som den filosof som gav fænomenologien sit eksistensfilosofiske grundlag. Heraf blev bla. Sartre inspireret og brugte fænomenologien til at beskrive en eksistentialistisk filosofi omhandlende menneskets frihed, angst og ensomhed (Ibid, s. 278). Den franske filosof Maurice Merleau-Ponty, skal også fremhæves. Han tilførte fænomenologien en væsentlig dimension, med sin beskrivelse af en kropsfænomenologi. En dimension som man mente var fraværende fra Heideggers analyse af *menneskets væren*, i værket "Sein und zeit" (Rendtorff 2004: side 278), (Zahavi 2007: side.) 52).

Fænomenologien betegnes som både en filosofisk metode og en kritisk refleksion om det som er givet på forhånd. Fænomenologien er en undersøgelse af sagen selv, som den umiddelbart viser sig hos mennesket. Den menneskelige erfarings- forståelse (Zahavi 2007: side 7). Det interessante ved fænomenologien er, at den spørger til menneskets *væren*, forstået som et subjekt der af social, kropsligt og kulturelt beskaffenhed er indlejret i verden. Man kan sige, at den undersøger en forståelsesramme om menneskets livsverden. Dermed sætter fænomenologien sig i opposition til den videnskabsteoretiske tankegang, hvor det menneskelige og subjektive, søges erstattet af en rationel objektiv tankegang.

Fænomenologiens måde at forblive uafsluttet på, er samtidig også det væsenstræk som gør den evigt aktuel i forhold til at undersøge livsverden. Menneskets livsverden er aldrig statisk, den er i sig selv i evig forandring. Mennesket og den verden det befinder sig i, den historie det

trækker med sig og de relationer man omslutes og præges af, vil altid kunne ses på, med en fænomenologisk optik, da den i sig selv vil være evigt afvekslende og uafsluttet (indtil man dør forstås). Fænomenologien bliver dermed et relevant bud på en analyse indenfor en sundhedsvidenskabelig ramme, for så vidt vi har med mennesker at gøre.

3.1.4 "Væren" forstået som menneskets indlejring i verden

Fænomenologien er en redegørelse for den fundamentale måde at se den menneskelige eksistens, på. Heidegger bruger begrebet *Dasein*, som oversat til dansk bliver til: "**væren - i - verden**" (Zahavi 2007).

At være i verden forstås som, at subjektet (f.eks. mennesket) altid og på et hvert tidspunkt og sted, er indlejret i verden. Man er ikke en udenforstående, der står og ser på sine relationer, f.eks. familie. Man er en del af familien og familien konstituere sammen, sådan som man er, de er en del af én selv. Det er samtidig den måde man tænker på, den måde man er og agerer på. Uden netop denne relation eller familiekonstellation ville man være præget på anden vis, stadig sig selv, men altid en del af noget, med en historie bag sig.

For fænomenologien er verden som den fremtræder for os – vi mærker den, vi ser den og vi interagerer med verden omkring os. Fænomenologien godtager ikke, at der i denne verdensoplevelse skulle ligge noget udenfor én selv eller bagved oplevelsen og at denne "bagvedliggende" verden skulle være mere sand eller mere virkelig (Zahavi 2007: side 14).

Heri ligger fænomenologiens afvisning af at opdele verden i en subjektiv og en objektiv verden. En opdeling der betyder, at der skal skelnes mellem verden som den er for os og en verden som den er i sig selv.

Fænomenologien interesserer sig således for hvordan subjektet fremtræder, hvordan det manifesterer sig og viser sig. Genstanden eller subjektet, er omdrejningspunktet og den ligger ikke skjult bag noget, men er indlejret i verden og udfoldes heri – dét er virkeligheden (Ibid, side 14).

Fænomenologien positionerer sig dermed som en modpol i forhold til naturvidenskaberne, der på klassisk vis gør alt for at fjerne det subjektive for, at kunne vise virkeligheden (det objektive) (Ibid, side 15).

Fænomenologien vil sige, at virkeligheden er en erfaringskontekst, et system af gyldighed og mening, som er afhængig af subjektet (her, mennesket) for at kunne virkeliggøre sig og for at kunne folde sig ud (Zahavi 2007: side 19). Fænomenologien er således ikke en

objektiverende, reducerende eller abstrakt teori om mennesket, men en analyse af menneskets erfaring som den melder sig i dennes bevidsthed.

3.1.5 Intentionalitet - ”at gå til sagen selv!”

Et andet vigtigt aspekt ved fænomenologien er førstepersons-perspektivet.

Hvis forståelsen af livets betingelser ønskes uddybet gennem en analyse, det kan f.eks. være erkendelse, erfaring eller mening. Så må første-personsperspektivet inddrages som en fundamental forudsætning, for overhovedet at sige noget om disse livsbetingelser. Fænomenologiens overbevisning er, at ved at inddrage førstepersons-perspektivet ved et subjekt (væren) som en nødvendighed, kan en undersøgelse, af verden foretages, som den i virkeligheden fremtræder (Zahavi 2007).

Det som fænomenologien fremhæver her er *genstandsrettetheden* eller *intentionaliteten*, der som beskaffenhed ved mennesket, er indlejret i vores krop, tiden, historien, samfundet og den sociale væren.

Intentionalitet betyder her, at alle fænomener, alle slags genstande altid vil være en fremtrædelse *af noget, for nogen*. Vil man lave en nærmere undersøgelse af et fænomens beskaffenhed eller et subjekts oplevelse, så må det nødvendigvis tage udgangspunkt i det subjektet, som dette fænomen fremtræder for. Denne måde at benytte sig af intentionalitet, er blevet omsat til fordringen om ”at gå til sagen selv” (Zahavi 2007, side 17) (Van Manen 1991: side 31).

Som tidligere nævnt overskrider fænomenologien her den traditionelle måde at se og undersøge verden på, som ligger i et subjekt/ objekt diktonomi. Dermed bliver fænomenologien til et bud på en sammenhæng mellem verden og subjekt, frem for en insisteren på at adskille de to, hvilket ikke er muligt hvis man ser mennesket som et *væren-i-verden* (Zahavi 2007, side 18).

Men hvad er baggrunden for at sige, at menneske og verden ikke kan adskilles? Fænomenologien siger: Verden er ikke noget der ligger foran os, som en adskilt ting. Vi kan kun tænkes som *væren-i-verden*, som *verdens-relateret* og vi giver mening til verden, for så vidt at den fremtræder og forstås af os selv.

Fænomenologi bliver således også en søgen efter forståelse. At forstå meningen i verden, som den viser sig for os i vores (menneskets) bevidsthed. Bevidstheden beskrives af Husserl som en bevidsthed der erfarer verden i en kropslig menings sammenhæng eller som en ”rettethed”,

det vil sige intentionalitet. Husserls bidrag er at denne rettedhed, i analytisk beskæftigelse, kan sættes i parentes, hvorved der åbnes for den mulighed, at analysere erfaringens struktur som de viser sig for mennesket (Zahavi 2007) (Van Manen 1991: side 9)

3.1.6 Præsentation af hermeneutik

Hermeneutikken er en fortolknings tradition, der strækker sig tilbage til det antikke Grækenland. Blandt andet sættes hermeneutikken i forbindelse med den græske gud Hermes, der som budbringer for guderne, var forbindelsen mellem de kryptiske budskaber, og menneskenes forsøg på at fortolke disse koder (Højbjerg 2004, side 311). Indenfor blandt andet teologi og jura er hermeneutikken i sin traditionelle udformning, en vigtig forudsætning for at fremkomme til sande fortolkningsresultater af tekster og love.

3.1.7 Udvikling, af hermeneutikken

Igennem det 19. århundrede udvikler hermeneutikken sig til at være en fortolkningslære, gennem den metodiske hermeneutik. Udgangspunktet her var, at der skulle opstilles regler for fortolkningen, for at undgå misforståelser. Man mente, at des bedre reglerne var, jo mere sand blev fortolkningen (ibid. side 311). Efter den metodiske hermeneutik opstår den filosofiske hermeneutik, repræsenteret ved Hans-Georg Gadamer. I modsætning til den metodiske hermeneutik, som lagde vægt på de regler og love som skulle opfyldes og som fortolkningen skulle udføres efter. Så er den filosofiske hermeneutik mere en søgen efter, eller en afklaring af hvilken rolle vores forståelse af verden betyder, i forhold til den måde vi agerer på i verden og den måde vi er i verden på. På den måde bliver hermeneutikken et forsøg på forståelse "af" noget - "som" noget, også kaldet *genstandsrettetheden* (Collin et al 2003: s. 110-111). At hermeneutikken bruger samme begreber understreger den sammenhæng der ligger i begge retningers filosofiske udgangspunkt (Højberg 2004: side 321).

3.1.8 Den filosofiske hermeneutik som en fortolkningsmulighed

Gadamers budskaber var at forståelse og fortolkning er et grundvilkår for den menneskelige eksistens og at videnskabens tro på "den sande" metode, ikke var muligt. Gadamer taler derfor ikke om en slavisk metodemæssig fortolkning, men om det betingelsesmæssige forhold for den menneskelige erkendelsesproces, eksistens og erfaring (Ibid, side 320).

Betingelsen for erkendelse forklares ofte med den hermeneutiske spiral. Spiralen er kendetegnet ved hverken at have begyndelse eller afslutning, den er i princippet uendelig. Vi kan ikke slippe ud af den spiral, vi er altid, allerede en del af den, da den udgør den måde vi forstår og strukturerer verden på. Det vil sige, at et grundlæggende træk ved mennesket er, at vi i vores omgang med andre og os selv, altid søger at forstå og fortolke. Et menneskes handlinger og udsagn er ikke altid klart og forståeligt for alle og der er åbenhed for fortolkning. Omvendt kan handling og udsagn også misforstås. Således kommer fortolkningen ind som en måde at afdække en sammenhængende mening og forståelse af udsagn og handling.

Fremgangsmåden i den hermeneutiske tradition samler sig altså om begrebet "*den hermeneutiske spiral*". Spiralen angiver den vekselvirkning som man må foretage i sin fortolkning, sin søgen efter forståelse. Vekselvirkningen foretages ud fra fordringen om, at man ikke kan forstå helheden uden delene, men heller ikke forstår delene uden helheden. Helhed - del dualiteten kan forstås på flere planer, men når det handler om tekstfortolkning, taler man om samspillet mellem tekstens dele og teksten som helhed. Naturligvis foregår der også en interageren mellem fortolkeren og teksten, eller et samspil her som man ikke kan omgå og i den filosofiske hermeneutik er det netop samspillet mellem fortolker og tekst som er interessant. Fortolkeren kan aldrig frasige sig sin egen for-forståelse, sin egen horisont og forstår dermed teksten på baggrund af sin egen kontekst. Også i dette tilfælde adskiller den filosofiske hermeneutik sig. Den fastlægger ikke en konkret metodeangivelse, forstået som en slags "opskrift" som man følger, men siger at fortolkning er en måde at være til på. Hermed bliver filosofisk hermeneutik til en ontologi (en læren om det værende).

Den filosofiske hermeneutiks basering på fænomenologien, ses også gennem den sammenfaldne brug af begreber som f.eks. genstandsrettethed (*intentionalitet*) og væren (*dasein*) (Højbjerg 2004).

3.1.9 For-forståelse og forståelseshorisont

Ved at have det *værende* som omdrejningspunkt bliver det subjektet, der i sig selv indeholder mening, som kan afdækkes. Gadamer har som sit centrale omdrejningspunkt et opgør med den opfattelse at sandhed opnås gennem (en bestemt) metode. I stedet mener han at fortolkning og forståelse er et fundamentalt vilkår ved den menneskelige eksistens (Collin et al 2003).

Som før nævnt betyder det at man på denne måde ikke begrænser sig eller lægger sig fast på bestemte teknikker skulle give en speciel (bedre) sandhed, som har forrang for alt andet. Gadamer argumenterer for at man vender sig bort fra "metode-slaveriet" og går mod "væren" (Ibid, side x). Forståelsen er subjektiv. Det er en "levet" forståelse, en forståelse som ligger i måden at omgås og leve sit liv på (livsverden).

På den måde kan den betegnes som en "baggrunds" forståelse eller et fundament, eller et vilkår. I nogle tekster er benævnelsen filosofisk hermeneutik erstattet af eksistentiel hermeneutik (ibid., side. 119). Heidegger bliver sat som ophavsmand til denne betegnelse på baggrund af hans argument om menneskets væren i verden. Et menneske har ikke et liv som "kører der ud af", af sig selv. Mennesket ses som en, der altid udkaster eksistensmuligheder, som det lever frem og ind i (Collin et al 2003: s. 118). Det betyder at mennesket som eksistens, præges af sine muligheder og på den måde også selv yder en prægning af sin egen eksistens. At det lever frem og ind i, angiver den eksistentielle dimension om tiden, som vi er indlejret i.

Ud over at gå frem og tilbage mellem hel og del, mellem den forståelseshorisont man møder i sætningerne og selve teksten som helhed, så benytter man sig endvidere af begrebet "horisontsammensmeltning".

Begrebet udgøres af for-forståelse og fordomme. Forståelseshorisonten er både et individuelt synsperspektiv såvel som et kollektivt (Højberg 2004: side 323). Det er det som samlet set er konstitueret af vores private erfaringer og samlede kulturelle og samfundsmæssige kontekst.

Forståelseshorisonten er konstitueret af vores sprog, personlige erfaringer, tidslighed, historie og kultur. Dette er den samlede ramme som udgør min forståelse. I eget tilfælde betyder det derfor noget, at jeg har en uddannelse og et erhverv som sygeplejerske. Også det at jeg er kvinde og opdraget i et demokratisk samfund, bosiddende i Danmark, udgør tilsammen det vilkår som jeg forstår en sag ud fra. Sagen selv, ser netop jeg, fordi jeg gennem min uddannelse er skolet til at tage mig af mennesker, som af den ene eller anden grund har brug for sygepleje. Gennem sygeplejerskeuddannelsen indlæres endvidere en spørgende og åben tilgang, til de problemer som jeg møder i omgangen med patienter. At jeg endvidere har med et bestemt speciale (reumatologien) at gøre, betyder, at jeg får fokus på de mennesker som har kroniske sygdomme. Som reumatologisk sygeplejerske er min forståelseshorisont, således at jeg får øje på andre sager end eksempelvis en lægefagligt uddannet person. Min

forståelseshorisont udfordrer mig til at stille spørgsmål indenfor området: den menneskelige væren med kronisk sygdom.

En anden forståelseshorisont vedrører selve teksten, som i dette speciale udgøres af interviewtekst. Ifølge hermeneutikken, udlægges en tekst ud fra den tidslighed, den er indlejret i. Læses og fortolkes teksten på et senere tidspunkt, så vil udlægningen være en anden, fordi tiden har ændret sig. Det betyder at selve teksten eller det skrevne ord, i princippet, er uforanderlig. Der vil altid stå det samme på papiret, men selve forståelsen af teksten, den måde man fortolker meningen med teksten, vil ændre sig fordi tiden ændrer på vilkåret for forståelse af teksten.

Vilkåret for en tekstanalyse bliver således at horisontsammensmeltningen ikke altid vil eller kan give enighed, forstået som at alle læser eller tolker det samme ud af en tekst. I stedet bliver formålet med en tekstanalyse, at gøre teksten så begribelig og forståelig som muligt, for andre. Ikke i forhold til at opnå enighed, men i forhold til udlægningen af sagen. Dette foretages ved at stille spørgsmål til teksten og i teksten at finde et eller flere svar på spørgsmålet. Dette foranlediger måske et nyt spørgsmål for at lade sig forstå og langsomt opbygges en form for sammensmeltning med teksten som gradvis folder sig ud og giver mening. I denne gradvise sammensmeltning, pointeres det, skal ikke forstås som at man blindt påtager sig den mening der ligger i teksten for på den måde at gøre sig selv til en del af teksten. Det ligger som forudsætning at teksten er meningsbærende og har en karakter af helhed (Collin et al 2003, s. 212).

3.1.10 Hermeneutisk fortolkning og metode i relation til dette speciale

I dette speciale undersøger jeg, som før nævnt, de strukturer som udgør menneskets verden, når man har en sygdom som SLE. Formålet med en hermeneutisk fortolkning i dette speciale bliver at spørge hvad de eksistentielle vilkår så betyder for patienten. I en almindelig hverdag går man sjældent og resonerer over ens eksistentielle vilkår, og måske endnu mindre om hvad de betyder for ens liv. Da eksistentielle vilkår, som nævnt ikke hører til de dagligdags refleksioner, vi som mennesker gør os, har jeg derfor valgt at lave en teoretisk analyse. En anden måde, var at planlægge flere interviews, med de samme patienter, og lade dem kommentere de eksistentielle temaer, som var at finde i teksten. Fordelen ved denne måde ville være en ekstern form for validering af temaerne. Da undersøgelse af de eksistentielle

vilkår er forbundet med en vis kompleksitet, har jeg valgt ikke at øge sværhedsgraden med gentagne interviews, og holder mig således til en teoretisk analyse af interviewteksten.

3.1.11 Niels Thomassens eksistentielle teori.

Niels Thomassen (f. 1940-) er filosof og forfatter til det livsfilosofiske værk, ”Ulykke og Lykke” fra 2001. Værket er en eksistentiel analyse af menneskets væren ud fra fem begrebspar (bilag D). Om disse begrebspar siger han to ting.

For det første er de eksistentielle tematiseringer, hvilket betyder, at de er grundtemaer i vores liv, som vi tolker vores liv ud fra. Tolkningen er betydningsfuld, idet den omhandler vores liv og vores forsøg med at komme til rette med den omkringliggende verden og det liv vi er en del af. Thomassen pointerer at disse begrebspar er modsætninger som på afgørende vis spiller en signifikant rolle i vores tilværelse. Det drejer sig ikke om vilkår man altid er opmærksom på. Tværtimod er der tale om at de på en skjult måde er indvævet i vores livsførelse. I særlige situationer bringes de til syne, som eksempelvis ved kriser eller anden livsomvæltning. Ikke forstået sådan at det kun er i negative situationer. Oplevelsen af glæde og lykkelige begivenheder bringer os også i kontakt med disse vilkår eller temaer. Det vil sige, at i vores normale daglige hverdag, er vi optaget af konkrete forhold, som arbejde og familie med alt hvad det medfører af praktiske opgaver. I disse opgaver tænker man ikke dybere over meningen med livet, så derfor siger man at eksistentielle vilkår først og fremmest er skjulte for den enkelte. Men når en hændelse rammer os som menneske, og har karakter af en krise, så melder tanker og emotioner sig som meningsløshed, stagnation, splittelse, uvirkelighed eller det modsatte (Thomassen 2001).

For det andet, siger Thomassen, er de eksistentielle tematiseringer en **måde** at være til på, forstået som en erkendelsesmæssig, følelsesmæssig, sansemæssig og handlingsorienteret måde. De eksistentielle temaer er allerede en del af vores liv, givet med vores eksistens (Thomassen 2001: side 9).

Selvom bogens titel umiddelbart kunne forlede til at tro, at den kom med en konklusion om hvordan mennesket bliver lykkeligt, så er bogens analyse dog langt dybere funderet end blot en anvisning, forstået som en opskrift, på et lykkeligt liv. Thomassen opfatter lykke og ulykke som grundlæggende bestemmelser af den menneskelige væren. Ud fra hans fem begrebspar diskuterer han, med baggrund i Kierkegaard, Heidegger og (lidt) Løgstrup, og skildrer

derigennem, de former som lykke og ulykke kan vise sig i (ibid, side 11). Herudover foretager han bla. også en begrebsmæssig redegørelse for tid, rum, angst og livsverden.

Jeg vil nævne at Niels Thomassens teori om de eksistentielle vilkår, ikke omhandler specifik sygdom eller lidelse. Men idet sygdom og lidelse er en del af den grundlæggende menneskelige erfaring, ser jeg hans teori anvendelig som fundament for min egen forståelse og fortolkning af SLE patientens eksistentielle vilkår.

Thomassen medtager endvidere ikke den levede krop, i en så tilstrækkelig grad, at jeg analysemæssigt kan komme særlig dybt, i forhold til den eksistentielle krop. Jeg har derfor set det nødvendigt at inddrage andre teoretikere for at kunne opnå en tilfredsstillende analyse af dette tema.

3.1.12 Den eksistentielle krop hos Maurice Merleau-Ponty og Kay Toombs

Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) udviklede fænomenologien yderligere, på baggrund af studier af Husserl, ved at fremhæve kroppen som det fænomenele udgangspunkt for menneskets forståelse af verden (Thøgersen 2004, Zahavi 2007). I dette speciale har jeg taget udgangspunkt i Ulla Thøgersens fortolkning af Merleau-Ponty fra 2004. Thøgersen fremlægger dels Merleau-Pontys opgør med dualismen, hans positionering i forhold til Husserl samt en fyldig gennemgang af Merleau-Pontys fænomenologi og hans analyse af kroppen.

I analysen af eksistenstialet krop, har jeg udvalgt dele af Merleau-Pontys teori om den kropslige eksistens, som jeg ser det relevant i forhold til de temaer jeg finder i teksten. Formålet med Merleau-Pontys teori er at vise, hvordan mennesket forstår og fortolker verden, med udgangspunkt i kroppen. For at vise, hvad det betyder når man lider af en sygdom, hvordan det sanseligt, emotionelt og erkendelsesmæssigt viser sig hos eksistensen, har jeg dertil inddraget Kay Toombs afhandling "*The meaning of illness*" (Toombs 1993). Toombs teori baserer sig netop på den fænomenologiske udlægning af den levede krop og hun viser derigennem, hvilken betydning det har når mennesket rammes af sygdom. Toombs selv fik konstateret sclerose og blev tiltagende handicappet, efterhånden som sygdommen skred frem. I dette sygdomsforløb blev hun opmærksom på den forskellighed hvormed hun selv og den etablerede medicinske verden, opfattede sygdom og mennesket. Hendes afhandling fra 1993 viser hvordan den medicinske traditions ensidige fokus på den naturvidenskabelige krop, sætter mennesket i en eksistentiel fortvivelse (Toombs 1993), (Toombs 1995).

Sigtet med dette speciale er at søge en forståelse af de eksistentielle vilkår, der gør sig gældende for patienter med SLE. Til brug for dette finder jeg Thomassen, Merleau-Ponty og Kay Toombs teorier anvendelige idet de tillader en bevægelse på et forståelsesniveau dybere, end f.eks. Van Manens begrebmæssige fremstilling. Thomassen og Toombs teori fremstiller begreberne tid, rum og krop med en beskrivelse af deres fænomenele betydning for mennesket i en *erkendelsesmæssig, følelsesmæssig, sansende og handlende optik* (Thomassen 2001: side 9, Toombs 1993, 1995).

3.2 Metodologiske Perspektiver

Max Van Manen har været den primære inspirationskilde i forhold til den metodologiske proces i denne undersøgelse. Ifølge Van Manen er det blandt andet den fænomenologisk-hermeneutiske refleksion som baner vejen for nye indsigter og muliggør opnåelsen af essentielle indsigter i et fænomen (Van Manen 1991). Van Manens metodologi indebærer 4 faser som forskeren gennemgår sideløbende undervejs i undersøgelsen, både i den praktiske håndtering af data såvel som den mentale. Der er altså tale om en både handlingsorienteret og tænkende (forstående/ fortolkende) arbejdsform. Faserne er: 1: undersøgelse af erfaring og oplevelser (f.eks. gennem samtale, tekster, erfaringer). 2: reflektering over fænomenet. 3: beskrivelse og syntetisering. 4: fastholde en vekslen mellem helheder og dele.

Som en hjælp, til det Van Manen kalder phenomenological writing, bruges livseksistentialerne som "interpretive devices" (Van Manen 1991). Det vil sige, at de eksistentielle vilkår er *fortolknings strukturer*, af patienternes livsverden. I dette speciale har jeg valgt at lade det fortolkningsstrukturen udgøre af: *tid, rum og krop*.

3.2.1 Max Van Manens livseksistentialer

De eksistentielle vilkår er ikke konkrete emner, som en patient nødvendigvis altid går og tænker på. Det vil heller ikke være konsekvenserne af disse vilkår som optager deres daglige tanker (Van Manen 1991: side 18). De eksistentielle vilkår er på den måde skjulte eller indvævet i vores normale hverdags-flow. Eksistentielle vilkår melder sig gennem følelser, stemninger, sansninger, situationer og i handlinger, hvor man så at sige påvirkes uden at gøre sig nærmere rede for denne påvirkning. (Thomassen 2001). Det vil sige, at det kræver en speciel manøvre for at, dels finde disse vilkår, men især også for at forstå betydningen af dem

eksistentielt set. Det er således gennem en spørgen til patientens liv med SLE, og dermed er en spørgen til deres intentionalitet, at de er optaget af noget, at jeg kan få et indblik i hvad de eksistentielle vilkår er for dem. ´

Tid

Eksistentiel tid er levet tid, forstået som modsætning til objektiv tid eller klokketid. Den levede tid er konstitueret af vores erfaring om en fortid, nutid og fremtid, som samlet set udgør vores historie. Alt hvad man har erfaret tidligere, bliver en del af identiteten samtidig med at denne også ændre sig, set med nutidens klarsynethed. Forventninger for fremtiden, og erfaringer fra fortiden, præger nutidens handlinger i et forunderligt samspil. Levet tid er også sanset tid, følelsen af at tiden løber afsted, når vi er involveret i positive gøremål. Eller som det modsatte, at tiden føles lang når man keder sig (Van Manen 1991: side 104).

Rum

Det eksistentielle rum, er levet rum. Rummet sanses som koldt eller varmt, som indbydende eller frastødende. De matematiske og geometriske betegnelser for rummet, er måder at beskrive et rum som et objekt. Men oplevelsen af rummet, sanses og føles af mennesket, på en fundamental anden måde. For en gangbesværet kan selv korte afstande føles lange, og omvendt kan lange afstande hurtigt tilbagelægges, hvis man er hurtig til bens. Et stormagasin kan for en voksen føles som mekka, men hvis situationen er, at man er et barn og blevet væk fra sin mor, så kan det føles skræmmende. Rummets betydning konstitueres derfor af det menneske, som befinder sig i det, idet det tillægges en meningssituation (ibid.: side 102).

Krop

Den eksistentielle krop, er den levede krop. Givet med vores kropslighed er vi i tæt samspil med verden omkring os, og de mennesker vi omgiver os med. Med kroppen sanser vi rummet og mærker at tiden går. Vi er mere end blot den fysiske krop, der gennem anatomen og fysiologien kan årsagsforklares. Tanker, erkendelser, følelser og sansninger konstituerer den måde vi gebærder os på og vi har en bevidsthed om hvordan vi ser ud og føler os tilpas (ibid.: side 103).

3.2.2 Eksistens- en livsverden struktur af tid-rum-krop

Tid, rum og krop (og relation) udgør tilsammen en teori om den menneskelige livsverden/eksistens. For at anskueliggøre forholdet har jeg udarbejdet en figur. Figuren skal alene tjene det formål at visualisere et komplekst fænomen som livsverden og eksistens (bilag B). Selvom jeg i dette speciale har valgt at analysere tiden først, så er dette ikke en markering af nogen rangorden. Spørgsmålet om hvordan de enkelte eksistentialer placerer sig i forhold til hinanden, har jeg kun fundet få henvisninger til (Zahavi 2007), (Heidegger 2007). Til en vis grad kan man sige, at kroppen er indlejret i rummet som igen er udspændt i tiden. Men andre sammenhænge ville også kunne argumenteres for. I dette speciale holder jeg mig til en ensartet vægtning, og gør i stedet mere ud af det samspilsforhold, der er mellem de 3 eksistentialer.

3.3 Metode

3.3.1 Det kvalitative interview- skabelsen af et empirisk materiale

Et forskningsinterview er en speciel form for interageren mellem 2 personer, hvor samtalen er det bærende og hvor viden og forståelse udvikles undervejs gennem en fortælling. Det er en interageren fordi det ikke kun er det talte ord, der skaber viden, men i særlig grad dét ordene handler om, her den menneskelige eksistens, tanker, erfaringer og følelser, som det talte udløser. Dermed skabes der en følelsesmæssig kontakt i samtalen, som er af afgørende betydning for dels at forstå hvad den anden siger, men også for at forstå den samlede situation som formidles (Fog 2001, Kvale 2002, side 130).

Fortolkning - I fortolkningsprocessen sker der en nyorientering. Fortolkningen verbaliseres og gennem ord og ytringer udvikles nye forståelsesmåder (Launsøe 1993: side 26). Gennem fortolkning sætter man sig i dialog med sin egen for-forståelse. Man stiller spørgsmål til teksten/ historien og nye indsigter kan bane vejen for nye spørgsmål. På den måde fortsættes i en spiral, hvor man i princippet kan fortsætte uendeligt. I forskningsmæssig sammenhæng standser man imidlertid, når det vurderes om ens forskningsspørgsmål er besvaret (Launsøe 1993, Zahavi 2007)

I det kvalitative interview, hvor den videnskabssteoretiske og metodologiske ramme er fænomenologisk/ hermeneutisk, er det de menneskelige erfaringer som ønskes belyst, hvilket betyder at det bliver det perspektiviske menneske som er omdrejningspunktet. Det særlige ved

denne form for undersøgelse, er at der ikke er noget foreliggende tekstmateriale, som er umiddelbart tilgængeligt. Både interviewer og den som bliver interviewet er begge perspektiviske idet samtalen drejer sig om, at der sammen skabes en fortælling, som udvides og detaljeres undervejs gennem udforskende spørgsmål (Launsøe 1993: s. 27, Kvale 2002).

3.3.2 Forberedelse af interview

Den strukturelle opbygning af interviewet i dette speciale bygger jeg på den teoretiske opfattelse af eksistentialerne som et grundlæggende fundament for eksistensen. I udforskningen af menneskets levede erfaringer, siger Van Manen, skal man gå til hverdagserfaringerne. Det er gennem en analyse af hverdagens almindeligheder, at man får et indblik i og en forståelse af et menneskes væren, i forhold til eksempelvis læring og sociale relationer (Van Manen 1991: side 37-38) (Heidegger 2007. side 36).

Til rekruttering af patienter, henvendte jeg mig pr. brev til 7 formålsudvalgte kvinder, som var tilknyttet en ambulant reumatologisk afdeling i Danmark. For at være sikker på at patienten henvendte sig på baggrund af interesse og frivillighed, havde jeg vedlagt en svar kupon, hvor de kunne angive om de ønskede deltagelse eller ej (bilag E).

I alt 5 henvendte sig og aftaler om interview i hjemmet eller på afdelingen kom i stand.

3.3.3 Etiske overvejelser

Datatilsynet er den instans som fastsætter de lovgivningsmæssige rammer for registrering af personfølsomme data, herunder interviewundersøgelser. Denne tilladelse blev indhentet (bilag F), og en samtykkeerklæring blev udarbejdet som tilkendegivelse for patientens frivillige deltagelse (bilag G).

Før interviewet begyndte, informerede jeg igen om formålet med interviewet og patientens rettigheder i forbindelse med undersøgelsen. Jeg gjorde opmærksom på, at de på et hvert tidspunkt kunne bede om en pause. Det er min erfaring som sygeplejerske, at det at skulle tale om en sygdom kan være en følelsesladet situation. Ved at påpege dette inden interviewet, gav jeg samtidig patienten en selvbestemmelse om, hvor langt de ville gå med at fortælle om deres liv. Det er rimeligt i en forskningsmæssig situation, at hensynet til den interviewede vægtes højt, og på denne måde anerkendes patientens selvbestemmelsesret (Dahlberg 2008, side 203).

3.3.4 Praktisk afvikling af interviewet

Interviewspørgsmålene var sat op i en guide, på baggrund af Van Manens eksistentialer; tid, rum, krop og relation (bilag H). Hvert eksistentialerepræsenterede et grundlæggende livsvilkår. Spørgsmålene i hvert eksistentialere var formuleret så åbne og brede som muligt, for at give interviewpersonen mulighed for at tale om det som faldt dem ind. For at sætte en kurs, lagde jeg ud med en opfordring til at fortælle netop "deres historie". Denne åbning gav interviewet en form, som undervejs tillod at patienten kunne fortælle om forskellen på deres nuværende situation i forhold til starten af sygdomsforløbet og, hvilke tanker de havde om fremtiden. På den måde blev den tidsmæssige dimension tilgodeset. En anden fordel ved at starte med at fortælle sin egen historie, var at man på en naturlig måde kunne stille spørgsmål til krop og relationer. Patientens tanker og følelser herom er emotionelle og som interviewer må man være bevidst om at spørgsmål i denne genre kan være svære at tale med en fremmed om. Inden for kategorierne krop og relationer, brugte jeg derfor en vekslen mellem direkte og afsøgende spørgsmål. Indledningsvis et direkte spørgsmål eller opfølgning af et motiverende som, f.eks. "prøv at sige noget mere om det" eller "hvad tænkte du om det?"

Forskellighed i personligheden hos den interviewede, fik betydning for hvor aktiv jeg som interviewer, skulle være. Nogle situationer krævede kun få incitament eller afsøgninger, andre krævede at jeg stillede flere udforskende spørgsmål. Interviewet varede mellem 60 og 90 minutter, det blev optaget på bånd og efterfølgende transskriberet. Hvert interview genererede gennemsnitligt 20 siders tekst.

3.3.5 Datahåndtering

En fænomenologisk hermeneutisk fortolkning betyder, at jeg på flere måder har bevæget mig mellem helhed og del, undervejs i processen med dels at skabe en tekst jvf. Van Manen (Van Manen 1991: side 167). Under interviewet og den første transkribering udfoldedes patientens historie allerede for mig og gav mig én forståelseshorisont. Da alle fem interview var renskrevet, tog jeg et interview af gangen og læste det igennem. Ved anden læsning af interviewet søgte jeg efter udsagn, hvor patienten talte om eksistentielle forhold, og reflekterede over disse. For overblik og systematik oprettede jeg 4 Word dokumenter som repræsenterede hvert eksistentialere, hvortil jeg kopierede hver tekst del over, alt efter hvilke eksistentialere det omhandlede. Til sidst var alle 5 interview blevet til 4 nye tekstdokumenter, med en blanding af alle patienternes udsagn, om henholdsvis tid, rum og krop. I bilag I er

vedlagt en grafisk fremstilling over denne proces. Af bilaget vil fremgå at jeg indledningsvist også havde "relation" med som eksistentiale, idet jeg på daværende tidspunkt ikke havde udtaget nogen temaer. Den tematiske analyse skulle siden hen vise mig, at de temaer, der fremkom under det relationelle eksistentiale, efter min opfattelse, ikke kunne analyseres i tilstrækkelig grad, i forhold til de resterende eksistentiale.

De fire "nye" tekst dokumenter blev igen gennemlæst, og for hvert eksistentiale- dokument, søgte og reflekterede jeg igen efter meningsfulde udsagn i forhold til den eksistentielle kategori. Særligt meningsfulde udsagn blev markeret med fed skrift.

Selvom jeg havde foretaget denne syntetisering af teksten, var det stadig svært at få et overblik. Jeg var nødt til at finde en måde at få et større overblik end størrelsen af en PC-skærm tillader. Da jeg ikke havde nogen former for avanceret tekstanalyse programmer til rådighed, lavede jeg i stedet 4 store plancher, som jeg satte på væggen på mit kontor. Hver planche fik en eksistentialekategori, og her satte jeg tekstudsagn op med en dobbelklæbende tape, således at jeg kunne flytte rundt med teksten på planchen. På den måde kunne jeg samle eller bytte rundt på teksterne, alt efter emne. Gennem en fortsat syntetisering og reflektering af tekstdelene på plancherne, samlede det sig efterhånden i forskellige temaer. I bilag J er en samlet oversigt af alle de temaer som syntes vigtige. Undervejs i hele forløbet med datasyntetiseringen, har jeg haft de samlede interviewes i baghovedet, og særligt haft fokus på ikke at lægge mere i teksten end den kunne bære. Et konstant fordring til mig selv undervejs har været, at spørge til om tekstdelen stemte overens med den forståelse, jeg fik under det samlede interview (Dahlberg 2008, Kvale 2002).

3.3.6 Tekstens åbenhed og analysens teoretiske niveau

En interviewundersøgelse af denne størrelse genererer en meget stor mængde tekstmateriale. Det var klart fra starten, at kun enkelte temaer kunne gøres til genstand for analyse i selve specialet. Udvælgelse af temaer planlagde jeg derfor ud fra om de kunne siges at have en intern sammenhæng. Som tidligere nævnt står eksistentialeterne i et dynamisk forhold til hinanden. Det har været mit ønske, at dette også skulle fremgå i analysen, selvom det skulle vise sig at gøre analysearbejdet mere kompliceret. En anden begrundelse for at udvælge et tema, var ønsket om at vise andre dimensioner, af det at leve med en sygdom som SLE, end

dem som normalt tillægges opmærksomhed, her tænkt som f.eks. psykologiske eller adfærdsmæssige faktorer.

Åbenhed til teksten, er en form for nysgerrighed, en holdning til- og en vilje til, at ville se teksten fra forskellige vinkler (Dahlberg 2008, Kvale 2002). Fleksibilitet og en holdning om ikke at tage noget for givet, må præge forskerens omgang med teksten. Dermed bliver teksten afgørende for hvilke temaer som kan findes. Ikke forstået sådan at tekst lader sig ”åbne” let eller hurtigt. Til tider skal en overvejelsesperiode modne de spørgsmål man stiller til teksten. Dette er en kreativ proces, hvor man som forsker ”vender og drejer”, spørger konstant hvad teksten betyder, hvad meningen er. Ud over at det er en kreativ proces, er det også en følsom proces. Teksten fortæller en historie om nogle menneskers liv, og den historie rør ved én. Involveringen i processen kræver derfor også en professionel distance, for ikke at lade sig rive med, af de følelser af sorg eller vrede som teksten afslører.

I dette speciale har jeg valgt at foretage en teoretisk analyse af interview teksten. Ifølge Kvale, giver den teoretiske fortolkningsramme, den mulighed at overskride interviewpersonens selvforståelse (Kvale 1997: side 210). Begrundelsen for at bruge en teoretisk fortolkningsramme, ligger implicit i problemformuleringen. At undersøge patienters eksistentielle vilkår er som nævnt på side 39, ikke noget man kan spørge direkte til. Eksistentielle vilkår ligger implicit i forskellige situationer og betydningen af disse, er ikke nødvendigvis en del af en hverdagsrefleksion. Vilkårene kan analyseres frem fra en hverdagssituation, men at have en specifik erkendelse omkring disse er nok ikke forventelig hos de fleste, medmindre man i meget bevidst form har arbejdet med disse, eksempelvis på et terapeutisk niveau.

Den teoretiske fortolkningsramme giver mulighed for at gå yderligere bagom de eksistentielle vilkår ved SLE, end blot en beskrivelse af hvordan de ses. Det vil sige at en niveaumæssigt dybere fortolkning, fremkommer med den betydning som teorien kan supplere med.

3.3.7 Validering af undersøgelsen

Validitet og gyldighed i kvalitative undersøgelser baserer sig på klarhed og åbenhed i undersøgelsesproceduren, en fremlæggelse af den videnskabsteoretiske position samt en afklaring af forskerens ”for-domme”. Et vist kendskab til det udforskede samt fokus på helheden undervejs i selve interviewet, er yderligere en validitetsproces i forhold til om

undersøgelsens resultat er gyldigt. Den viden som en samtale genererer i et forskningsinterview er mindre brugbar, hvis ikke interviewerens forståelse af den anden og kan stille spørgsmål ud fra det. Ikke sådan forstået, at man skal kende til alt, men det er afgørende for spørgsmålenes kvalitet og for niveauet i undersøgelsen, at man som udforsker, har et vist kendskab til undersøgelsens emne (Kvale 2002).

Der er sket et skift fra en søgning efter den "sande" eller egentlige mening af et interview, til nu at opfatte samtalen, som en måde at finde nuancer, forskelle eller paradokser. Valideringen af en interviewundersøgelse baseres derfor ikke på at skulle reproducere undersøgelsens resultat, men gennem en fremlæggelse af de metodemæssige tiltag, vise hvormed resultaterne er fremkommet. For at imødekomme denne valideringsform henvises til bilag I, hvor jeg har skitseret datahåndteringen og et eksempel på den tematiske analyse.

Som nævnt er analysen i dette speciale foretaget på et teoretisk grundlag. Ifølge Kvale bør valideringen af analyseresultatet derfor ske ud fra den kontekst som udstikkes af teorien, samt dens anvendelse som fortolkningsramme om teksten. Det vil sige valideringen foretages på baggrund af om teorien er gældende i forhold til emnet og om fortolkningen kan siges at være foretaget på en sådan måde, at den følger teoriens logik (Kvale 1997: side 214). En sådan validering foretages gerne af fagprofessionelle, med kendskab indenfor feltet.

Kapitel 4

4.1 Eksistentialerne er, som tidligere nævnt, indvævet i hinanden på en måde som kan vanskeliggøre en meget stringent fremstilling. Endvidere er forståelsen og fortolkningen af livseksistentialer, en forholdsvis teoritung opgave i sig selv. I forhold til en sådan kompleksitet, har jeg derfor set det nødvendigt at opbygge de efterfølgende kapitler således.

Før hvert tema, præsenteres det stykke teori, som jeg har analyseret temaet ud fra. Det vil sige at hver analyse del startes med en udvalgt teorigennemgang. Teorien bag et eksistentiale er omfattende, og en samlet fremstilling af teorien, ville nemt forekomme for uoverskuelig og uvedkommende. Derfor har jeg valgt at indlede den tematiske analyse med en **udvalgt** del af den eksistentielle teori, som den efterfølgende analyse fortolkes ud fra.

4.1.1 Eksistenstialet levet TID

Stilstand og bevægelse- en teori om levet tid.

Vores erfaring om tid er konstitueret af en bevidsthed om fortiden, nutiden og fremtiden. Samlet set har vi en erfaring om, en oplevelse og en fornemmelsen af, at tiden går. Niels Thomassen opstiller vores tidserfaring- og bevidsthed, som noget der kommer til os gennem forandring eller bevægelse, **i** og **udenfor** den menneskelige identitet, forviklet som den er med verden omkring sig (Thomassen 2001: side 276-277). Forandring og bevægelse i og udenfor den menneskelige identitet er forstået som den udvikling der uundgåeligt sker på både det fysiske (kropslige), emotionelle, intellektuelle og relationelle plan.

Forandring og bevægelse er vigtige begreber i forståelsen af tidens rolle for det eksistentielle vilkår. Det er ifølge Niels Thomassen, netop når den menneskelige eksistens står overfor forandringer, at der opstår et *integreringsproblem* (Ibid. side 266). I dette integreringsproblem erfares tiden på et eksistentielt plan (Thomassen 2001: side 274). Niels Thomassen skriver: *"Tid melder sig gennem forandringer i og udenfor mennesket og af identitetens forholden sig hertil, en forholden sig, som er et engagement i at holde forløbene sammen"* (Thomassen 2001: side 266). Forløbene, er tiden forstået som *livstid* og *verdenstid*, og for at indkredse integreringsproblemet skal livs- og verdenstid forklares.

4.1.2 Livstid

Livstid er forstået som vores subjektive tidsbevidsthed, der omfatter de forandringer man som person gennemgår fra fødsel, eller så langt man husker tilbage, og til der hvor man nu står i

livet. Det omfatter altså tiden som har passeret, den aktuelle tid samt en afventen af det som kommer og som endnu ikke er sket, forstået som fremtiden. Livstiden er det forløb som ens identitet og bevidsthed udfoldes og ændres i. Livstid er, foruden subjektiv, også dybt personlig. Den kan ikke måles men dog dateres, forstået som den bevidsthed man udvikler om, at noget er foregået enten før eller efter, en skelsættende begivenhed, som f.eks. det år man blev gift, eller det år man fik en sygdom.

Livstid er endelig i og med døden, og indeholder den ensartede cyklus for alle, at vi bliver født, lever og siden hen dør. Men i denne almene cyklus ligger også det unikke. Det er det enkelte menneskes personlige liv og identitet som et uerstatteligt og enestående livsforløb (Thomassen 2001: side 273-274). En anden dimension ved den subjektive tid, er fornemmelsen af at den kan gå enten hurtig eller langsom, uafhængig af klokketiden forstået som objektiv tid. Denne forskel i livs- og verdenstidens tempi, vender jeg tilbage til. Først skal verdenstiden placeres.

4.1.3 Verdenstid

Verdenstid er u-endelig. Verdenstid deler vi imellem hinanden, det er fælles tid forstået som objektiv i tidsmålingen, men omfatter også årstidernes skiften og naturens cyklus. Vi inddeler året i intervaller med måneder, vi bruger betegnelser som, sommer og vintertid, høst- og juletid. Verdenstid er også dateringen om hvornår noget har foregået eller kommer til at foregå. I opmåling af objektiv tid, forbindes også vores livstid. Vores eksistens er ikke forstået som *absolut* livstid eller *absolut* verdenstid. I den almindelige dagligdag er livs- og verdens tid løbet sammen og erfares altså som en integreret del af vores tidserfaring. (Ibid. side 274). At tiderne er løbet sammen, og der er denne forvikling med verden, skal vi se gennem en af patienternes oplevelse omkring årstidernes indvirkning på hendes livstid. Men først en bemærkning omkring tidernes forskellige tempi, hvori et integrationsproblem ligger.

4.1.4 Integrationsproblemet- livstidens ubalance med verdenstiden

Eksistensens bevægelse i livs- og verdenstid foregår kronologisk set samtidig, men har ikke samme hastighed. Selvom dette umiddelbart kan lyde paradoksalt, så er det dog en erfaring som ikke er ualmindelig. Er man optaget af et stykke arbejde, flyver tiden afsted og man syntes der er gået kort tid selvom klokketiden siger flere timer. Omvendt kan tiden falde én lang, som hvis man venter på vand der skal koge eller er uden beskæftigelse mens man venter

på noget givent. Der er altså en kvalitativ forskel i oplevelsen af objektiv tid, forstået som opmåling af klokketid eller angivelse af årstid, og den subjektive tidsfornemmelse eller livstiden.

Oplevelsen af integrationsproblemet er ikke ualmindelig og sker, når, der opstår et brud i vores identitet på det eksistentielle plan. Her bliver vores livstid sat ud af sin vanlige gang. Det er særligt når livstiden bliver sat ned i tempo eller direkte stagnerer, at man mærker det som individ. Det nemme eksempel er når vi forlader arbejdsmarkedet, og verdenstiden ikke mere strukturer vores dagligdag i forhold til mødetid, frokost tid og fyraften med de bundne opgaver som nu engang følger med et virke. Som pensionist kan man lade sig overvælde af dette og føle at man er hægtet af eller gået i stå og ingenting får fra hånden. Ikke sjældent hører man omtale af folk som tilsyneladende er ”gået i stå” efter at have lagt arbejdslivet bag sig. Det modsatte kan også være tilfældet, hvor livstiden accelerer og giver oplevelsen af at tiden ikke slår til i forhold til alt det man gerne vil eller skal nå.

Denne forskel i tid kan have større eller mindre betydning for mennesket. At opfatte ventetid som langstrakt kan ikke påstås at have nogen signifikant påvirkning, i sig selv. Medmindre, det man venter på kan betyde en ændring eller en bevægelse på det eksistentielle plan. Et eksempel på det, er ventetid på behandling af alvorlig sygdom, hvilket oftest vil opleves pinefuldt. Den kvalitative opfattelse af livstiden har, hvis den indebærer en signifikant ændring eller bevægelse hos individet, altså en mere vidtrækkende konsekvens. I sådanne tilfælde kan den forskellige oplevelse af tid, sætte eksistensen i fortvivlelse. Fortvivlelsen opstår af integrationsproblemet mellem livs- og verdenstid. Problemet er når de to tider ikke følges ad i harmoniske udsving eller kommer ud af takt med hinanden. (Thomassen 2001). I denne fremlæggelse holder jeg mig til stagnationen af livstiden, da det var den mest fremtrædende oplevelse blandt patienterne.

4.1.5 Sygdom som eksistensens stilstand

Et brud i individets livstid, kan opleves som en stagnation af tiden eller mindre dramatisk som en nedsættelse af livstidens tempo (Ibid. side 276).

At komme ud af takt, erfares når identiteten ikke længere bevæger sig i sin ”almindelighed”. Bevægelsen er sat ud eller blot sat ned. Sygdom er et sådan brud på identiteten, men for at forstå hvad det betyder for identiteten på et eksistentielt plan, er det nødvendigt først at se på *stilstand* og *bevægelse* i relation til identitet.

4.1.6 Stilstand og identitet

Når livstiden opleves langsommere eller føles som værende gået i stå, da taler man i eksistentiel forstand om at livet stagnerer, at der er stilstand. Stilstand betyder at der ingenting sker, tiden står stille, som udtryk for at tilværelsen er uden indhold. Dette er den ultimative pol, hvor livet syntes tomt og indholdsløst. Niels Thomassen beskriver denne stagnation, som en hel eller delvis lammelse af selvet eller eksistensen. I mindre form som en stivhed i selvet (Thomassen 2001: side 230).

Stilstand, siger han, skal ikke forveksles med stabilitet, som kan være en positiv egenskab. Man kan udmærket være i stabil bevægelse. Stilstanden har mere at gøre med fastlåshed og et liv sat i stå. Han siger videre, at stilstand præger mennesket, så der kommer noget trist og farveløst over dem, han kalder det endvidere for en åndelig skindød, og en livsrytme forfaldet til vane og stereotypi.

Stilstandens former kan være kedsomhed, rastløshed eller det at man fortravler sig. Fortravletheden dækker over manglen på indre historie eller fornemmelse for hvem man selv er. Man er hurtig videre til nye oplevelser, nye erfaringer uden at noget, på afgørende vis, får lov til at fæstne sig i én eller røre en på et dybere plan. Niels Thomassens gennemgang af de forskellige stilstandsyttringer, har samlet set at gøre med ubevægelighed på et intellektuelt, emotionelt, følelsesmæssigt og handlingsmæssigt plan (Thomassen 2001: side 207, 210-11).

Ifølge Thomassen er identiteten så forviklet med verden, at der kan findes adskillige faktorer som enten sammen eller hver for sig, giver de begrænsede muligheder, der sætter eksistensen i stilstand. Stilstanden kan være forårsaget af enten én selv eller af udefrakommende påvirkning. Sandsynligvis er det dog, et samspil af både indre og ydre grunde, med både positive eller negative følger for reelt at have mulighed for at kunne overvinde stilstanden (Ibid. side 230). Det vil sige, at stilstand kan opstå på baggrund af f.eks. sygdom forstået som en udefrakommende påvirkning, der initierer en omvæltning af identiteten. Stilstand kan endvidere være båret af en emotionel vanepreget livløshed, eller bestå af begge dele. Eksistensens muligheder for at bryde stilstanden kan være reelle eller urealistiske, vanskeligt som det jo er at ændre på eksempelvis kronisk sygdom. Hvorimod ændring af bestemte, vanepregede reaktioner, vil kunne lykkes, hvis man blev gjort opmærksom på dem.

4.1.7 Bevægelse og eksistens

Bevægelse er defineret ud fra sin modsætning, stilstand. Vores omverden udfolder sig, naturen skifter, verdensrummet drejer. Som værende i live er mennesket altid i bevægelse. Selv når man fysisk ikke bevæger sig, så bevæger vi os til stadighed, eksempelvis på det intracellulære plan, men også på det mentale plan, som når man lader tankerne drive mens man sidder roligt ned.

Eksistentiel bevægelse er liv. Eksistentiel bevægelse henviser dermed til den kontinuerlige bevægelse som sker i os som individer. Vi udvikler os, erfarer og sanser hele tiden. Som identitet udfolder vi os konstant med os selv og vores omverden, forstået på den mest vidtrækkende måde (Thomassen 2001).

Bevægelsen er funderet i erkendelse, følelse, sansning og handling. På alle disse planer kan bevægelse konstateres. Et eksempel er den følelsesmæssige bevægelse, som rummer vores begejstring, fryd og det at man røres. Bevægelse på det erkendelsesmæssige plan er at komme til forståelse af noget, at opnå indsigt eller at få udvidet sin horisont (ibid side 249). Bevægelse i identiteten forstås altså som tilblivelse eller vorden, dvs. eksistens. Eksistensen kan man sige er en kontinuerlig vorden, en udvikling fremad og en identitetens udfoldelse.

4.1.8 Stilstand indikerer mangel på eksistentielt liv.

Stilstand er karakteriseret ved en integreringsproblematik mellem livs- og verdenstid. Problemet udløses og påvirkes i et sammenspil mellem indre og ydre omstændigheder, f.eks. når et menneske får en kronisk sygdom. Stilstanden er af vekslende intensitet, en slags opbremsning i livet. Stilstand indikerer en mangel på liv, eksistentielt set.

Bevægelse er som stilstandens modsætning, eksistentielt liv. Bevægelse omfatter både vores fysiske og interpersonelle liv. Gennem bevægelse udfoldes vores liv. Bevægelse er ikke forstået som en bestemt hastighed i udfoldelsen. En begrænsning af bevægelsens muligheder, vil bringe livs- og verdenstid ud af takt med hinanden. Stilstand opleves når livs- og verdenstidens vanlige rytme slås i stykker. Sygdom kan være årsag til denne tidsintegrationsproblematik.

Det betyder, at sygdom kan være årsag til eksistensens stilstand. Og dermed ses som en så stor påvirkning af selvet, at livet lammes. At sygdom kan have denne påvirkning, siger ikke nødvendigvis, hvordan det forholder sig i sygdomsforløbet, set over længere tid. Er der bestandigt tale om lammelse eller er der forskellige grader af lammelse/ stilstand, set over tid?

Som vi skal se i et af citaterne, så er der formentlig tale om en periodevis påvirkning. Dermed skal den konstante påvirkning af sygdommen i retning af, om ikke en stilstand, så dog en nedsættelse af tempoet, eller en slags opbremsning i livet om man vil, ikke frafalder. Jeg vil også, på baggrund af den opfattelse jeg havde fået under interviewene, sige at der formentlig foreligger både en konstant påvirkning og en periodevis stilstand/ opbremsning i eksistensmuligheder, som vi også skal se på med citater side 57.

4.2 Analyse af eksistenstialet Tid

Tema *Stilstandens livs-begrænsning*

Jeg vil nu på baggrund af Niels Thomassens udlægning af den eksistentielle tid, med patientcitater, fortolke betydningen af livs- og verdenstidens forvikling med hinanden. Jeg har udvalgt et tema, der viser tidens eksistentielle betydning for patienten.

Oplevelsen og betydningen af tidsintegrationsproblemet, skaber hos patienten en stilstand på det eksistentielle plan og dermed en fortvivlelse. Jeg har udvalgt to af patienternes beretninger som eksempel på dette forhold. Den første patient oplever stilstanden på baggrund af hendes afskårethed fra sommerperioden. Begge patienter taler også om den stilstand som opleves, når man ikke mere kan følge arbejdslivets rutiner eller det generelle tempo, som fastsættes af vores måde omgivende samfund, kulturelt og socialt set.

Som nævnt kan sygdom igangsætte og forårsage en stilstand i eksistensen, i dette speciale betragtes SLE som en sådan ydre omstændighed, der sætter patienten i en eksistentiel stilstand. Fortolkningen af patientens oplevelse samt betydningen af denne temporale tidsintegrationserfaring, ses her gennem to af patienternes beskrivelser. For dem begge gælder det, at de oplever et tidsintegrationsproblem, oplevet dels som en udelukkelse fra en årstid samt en følelse af ikke at kunne følge med tiden.

4.2.1 *Livstiden stagnerer*

Verdenstiden, her som årstiden sommer, påvirker sygdommen SLE således, at patienten kan opleve fysiske symptomer. Det er specielt sollyset, som kan påvirke og ofte trigge et udbrud i sygdomme. Konsekvensen er, at patienter kan opleve at være tvunget til at opholde sig inde døre det meste af sommerperiode. I Maries tilfælde giver sollyset en sådan aktivering i sygdommen, som opleves som ubehag. Hun beskriver oplevelse på denne måde:

...min hud reagerer jo næsten omgående, ikke? Den blusser meget op....bliver virkelig rød...af bare selve lyset, ikke?... altså, hvis solen sådan direkte er på...kan det godt begynde at små-klø....eller også er det bare sådan noget ubehag.

Sollys sætter umiddelbart en fysisk reaktion i gang hos Marie. Hun siger:

...ja nu betyder det ikke lige så meget, vel? Men dengang var det jo....jamen det var uhyggeligt simpelthen. Jeg tænkte det var jo skrækeligt. Alle folk er

glade og de går derude og venter på foråret og sommeren og....det måtte jeg bare ikke vel? Så det var altså hårdt!

Marie er tvunget til at undgå solen mest muligt. Særligt i starten af hendes sygdomsforløb mærkede hun, hvordan sommeren pludselig blev et tidsrum som hun var afskåret fra. Omkring hende var der mennesker, som glæde sig og så frem til sommertiden, hvilket blot understregede hendes egen begrænsede muligheder for dette.

Forviklingen mellem livs- og verdenstiden ses i Maries beskrivelse af, hvordan hun oplever sommeren. Her skaber det for hende en periode, hvor hendes livstid stagnerer. Hun siger:

Det tog mig et par år eller sådan noget...jeg fornægtede det, fortrængte det på en måde, ikke? For ikke at spekulere for meget på det. Det var ligesom jeg følte der, at jeg gik i hi. Hver sommer ik?

Allerførst ses der med ordene ”det tog mig et par år”, at dette er en periodebunden oplevelse. Der er ikke nødvendigvis tale om, at det er sådan hun oplever sommeren konstant. At det alligevel har taget hende et par år at komme til rette med situationen, betyder, at det har været en oplevelse som har berørt hende og som huskes. Det hun siger hun fortrænger, ser jeg som, at hun ikke kan opholde sig ude i solen om sommeren, som hun tidligere har sat pris på.

Hun bruger ordene *at gå i hi* om følelsen. At gå i hi, ser jeg som en metafor der dækker over en periode, hvor man trækker sig tilbage fra det normale hverdagsflow. At gå i hi henviser til dyreverden, hvor dyret om vinteren finder en hule og går i dvale indtil sommeren kommer igen, med varme og føde.

I denne sammenhæng bruger Marie det som en metafor for den måde hun må tilbringe sommeren. I metaforen *at gå i hi*, ligger en form for stilstand. Når man er gået i hi, så bevæger man sig ikke. Man nedsynker i en form for dvale, hvor kun livsnødvendige processer opretholdes. Der er ikke tale om at oplevelsen er positiv. Man kunne ellers forstille sig at man også kunne lade op og styrke sig, ved at tage et skridt tilbage fra ”hverdags-ræset”. Men for Marie har denne tilbagetrækken været et vilkår, som har taget hende lang tid at komme overens med. At sommeren, i en eller anden form, stadig påvirker hende, viser næste citat:

Sommeren er ødelagt for mig. Det er ligesom jeg har kun det der halve år. Ellers lever jeg om aftenen, når solen er gået ned... i hele sommerperioden. Det er som om jeg lige bliver hevet ud af kalenderen. I fire, fem måneder...jamen jeg lever kun inden døre, ikke?

Hun siger videre:

Altså selvfølgelig er jeg jo også påvirket resten af året....af stærkt lys og lysstofrør...lige meget hvor man er henne bliver man jo påvirket af det, ikke? Men det er typisk hele den der sommersæson.....som bare er.....der føler man ikke man lever, vel?

Sommeren er ødelagt for Marie, og med det forstår jeg, hendes forventning om, hvad man normalt laver om sommeren og som ikke er en reel mulighed for hende mere. Hun siger, at hun føler sig revet ud af kalenderen. Man kan sige at livstiden er slået i stykker for hende. Den årstid, hvor man skulle bevæge sig, slå sig løs og mærke naturen omkring sig, bliver for Marie afløst af indendørs livet. Heri ligger en livs-begrænsning og samtidig også en henvisningen til rummets betydning, idet at et tvungent indedørsliv om sommeren, også er en udelukkelse fra naturens rum. Sommeren som både en tidsmæssig periode og et naturrum bliver for Marie en periode med stilstand og begrænsning i hendes bevægelsesfrihed og hun føler ikke at "hun lever".

Oplevelsen af en nedsættelse af det temporale forhold i livstiden, kan betegnes som at gå i hi og trække sig tilbage fra verden. Det er, at tilnærme sig en form for stilstand. Man har trukket sig ud af aktiviteter, som normalt foregår om sommeren og forholder sig afventende indtil perioden er overstået, eller afløst af anden vejr-situation. Marie siger direkte, *at der føler man ikke at man lever*. Som tidligere nævnt er bevægelse sat lig med livet. Den eksistentielle bevægelse er livet selv og når den temporale eksistens går i stilstand, så lever man ikke længere.

4.2.2 Stilstandens livs-begrænsning

Stilstanden eller det nedsatte tempo har konsekvenser, som er mere omfattende endnu, hvilket viser sig da vi taler om Maries arbejdssituation og om fremtiden. Her inddrages også Vibekes beretning om følelsen af sygdommens konsekvenser. Beretningerne centreret sig om den følelse af om man er "med" livet, eller om man er "sat af". Oplevelsen er metafysisk, da man kan sige at ingen jo rent bogstaveligt er sat af. Oplevelsen er derfor igen et billede på den forvikling vores livstid har med verdenstiden, altså et integrationsproblem. Verdenstiden er i disse eksempler, den fælles hverdag vi indgår i som sociale væsener.

I den forvikling som opleves af patienterne her, ligger også en erkendelsesmæssig facet vedrørende en kronisk sygdoms karakter, idet begge patienter her mærker at sygdommen betyder at deres valgmuligheder er begrænsede.

Marie siger om fremtiden og valget:

Altså nogen gange så føler man jo, at den (fremtiden) er gået i stå, ikke?.....altså fordi.....ja, ikke gået i stå selvfølgelig.....man vænner sig jo også til at gå hjemme....men altså, det er jo det...én ting er...hvad man selv vælger, ikke?...og en anden ting er jo den der med....nu kan jeg bare ikke det samme mere, vel?

At denne erfaring af stilstanden eller den temporale nedsættelse af livstiden, er følelses- og erkendelsesmæssig signifikant, siger det næste citat.

Jamen det er rædselsfuldt..... det er skrækkeligt, fordi jeg føler, at jeg vil med! Jeg vil med på banen, ikke?

Marie betegner fremtiden som værende gået i stå. Hendes rettelse af sig selv, ser jeg som hendes vanskeligheder ved at forklare integrationsproblemet (at livstiden ikke altid følger verdenstiden), når man oplever det. For selvfølgelig er hendes fremtid ikke gået i stå, da verdenstiden vil fortsætte uanset hvad. Men hendes subjektive tidsfornemmelse, forstået som hendes livstid, den er sat ned. Hun føler at (frem-) tiden er, om ikke gået i stå, så dog sat ned i et sådan tempo, at det er noget man skal vænne sig til. Det tolker jeg når, hun siger, at hun skal vænne sig til er at gå hjemme. I denne sætning lægger jeg en forståelse om, at arbejdslivet (og tiden) førhen gik hurtigere end hjemmelivet nu gør. Marie siger også at det føles skrækkeligt at være gået i stå, fordi hun gerne vil være ”med på banen”.

Oplevelsen af ”ikke at være med”, ses også i Vibekes fortælling.

Vibeke taler om at være sat ned i fart eller hæmmet. Hun bruger metaforen *møllesten* om sygdommen. At være tynget ned af en tungtvejende genstand, gør det vanskeligt at bevæge sig. Møllestenen bliver dermed et billede på Vibekes oplevelse af, at hendes liv er begrænset eller har en begrænset eksistentiel bevægelse.

At leve med denne her møllesten om halsen...og det syntes jeg at det er...det ville jeg gerne have undværet...man kan sige den største betydning, er alle

*de begrænsninger, ikke? Alle de fravalg hele tiden.....helt tiden fravalg!**¹

Både Marie og Vibeke bruger metaforer som indikerer at de ikke er ”med på livets vej”. Marie sagde hun ”ville være med på banen”. Hos Vibeke sammenfattes oplevelsen af ikke at kunne følge med sådan:

Det her ræs som vores samfundsliv, er bygget op på. Alle de her ting vi skal....alle de her muligheder der er....den her måde, som der er ved at ske en polarisering, enten er man med toget ellers er man helt af....

Dér hænger jeg i det yderste af neglene for at køre lidt med toget noget af tiden, og så er jeg nødt til at hoppe af undervejs, fordi at...det er jeg simpelthen nødt til.....så kan jeg hoppe på, på næste perron... konsekvensen er der bare med det samme for mig, hvis jeg overforbruger mig selv ikke?

I dette citat ses en henvisning til at stilstanden er en periodevis oplevelse, når hun siger ”jeg kan følge med noget af tiden”. I citatet ses også henvisninger til oplevelsen af stilstand, forstået på den måde at hun kæmper for at følge med, hun hænger i det yderste af neglene, da verden omkring hende, det omgivende samfund, accelerere forbi hende.

At være *med på banen* og *køre med toget* ser jeg som en metafor om at være deltagende i livet. Livet kan gå derudaf, det kan leves i ”overhalingsbanen” eller man kan være ”kørt ind på et sidespor”. Banen eller togsporet med dens perroner er livets vej, som man enten kan være med på eller ej. Metaforene ses som en henvisning til livets fortsatte leven eller væren, og indikere om ikke fart og hastighed, så dog tempo i en eller anden grad. I Maries citater ligger et ønske om at være med, hvilket indikerer at hun har en følelse af at være sat af. Det handler om, at hun på et følelsesmæssigt eller erkendelsesmæssigt plan oplever, at hun ikke er med eller ikke bevæger sig. Hvilket betyder, at hun således er ladet tilbage i forhold til verden omkring hende.

Hos Vibeke er der en erkendelse af, at hun kun i et vist omfang kan følge med men, at det har konsekvenser, hvis hun presser sig selv. Hun siger:

¹ Både Marie og Vibekes beretninger indikere, at den temporale nedsættelse af livstiden har konsekvenser for dem i form af fravalg eller manglende muligheder for et valg. Denne oplevelse behandler jeg i analysen vedrørende den eksistentielle krop på side 74. Jeg vil derfor holde mig til analysen om stilstand og bevægelse frem for en ekskurs ud i patientens begrænsede valgmuligheder.

Hver eneste nye udbrud (i sygdommen) har været relateret til stress, ikke?...overbelastning i mit liv, pres på en eller anden måde...hver eneste gang har det været sådan. Så derfor så tænker jeg jo at jeg skal undgå det.....men...man kan jo ikke undgå livet.

Sygdommen SLE er som nævnt tidligere, at betragte som den ydre omstændighed der sætter eksistensen i stilstand, som. Vibeke fortæller, hvordan stress eller overbelastning på et intrapersonelt plan opleves som, at hun selv fremprovokere aktivitet i sygdommen. Men det som angiveligt fremprovokere, er hun inde på, er omstændigheder ved livet generelt set, som alle mennesker i en eller anden grad kommer til at stifte bekendtskab med. Oplevelser og følelser kan ikke undgås, det er et vilkår ved det at være menneske at man reagerer på de omstændigheder der nu engang er vores liv beskåret. Derfor slutter hun også med at sige ”man kan jo ikke undgå livet”. For, hvis man skulle undgå de vilkår, som nu er foreliggende, så lever man slet ikke. Spørgsmålet eller konstateringen er paradoksal, for ingen kan undgå livet og dermed heller ikke en sygdoms vilkår eller omstændigheder. At pålægge sig selv et sådan ansvar er således set en tung byrde at have med sig.

4.2.3 Opsummering

Livstiden er slået i stykker for patienten, når SLE som en ydre omstændighed, rammer deres liv. Følelsen af afskårethed fra et tidsrum, hvor man før følte glæde ved at bevæge sig, trænger sig på og medfører en stilstand i ens eksistentielle liv.

Sygdommen er begrænsende for patienten, i forhold til den måde deres liv bevægede sig før, opleves det som om at være sat af. SLE betyder for patienten at deres eksistens, periodevis er sat ud af bevægelse. Sygdommen får dermed en betydning for patienten, som indikerer dels en eksistentiel stilstand og dermed også en eksistentiel begrænsning.

Kapitel 5

Eksistenstialet levet RUM

5.1 Angst og Rum- en teori om livs-begrænsning

Det særlige ved det eksistentielle rum er, at det er udspændt i tiden. Efter analysen af tiden er det derfor naturligt at fortsætte med rummets påvirkning af eksistensen.

Vi ser sammenhængen mellem tid og rum, med betegnelsen tids-rum, her forstået som f.eks. sommeren. Foråret og sommeren styrer vores liv ved at give os nye rammer eller nyt rum. Vi rykker vores hverdag ud af husene og befinder os mere i haven eller ved havet. Naturens rum er som regel et rum vi sætter pris på at kunne være i. Det modsatte kan selvfølgelig være tilfældet, hvis man befinder sig i uvejsomt landskab eller at vejret er skiftet til orkan. Det eksistentielle rum kan også være hospitalet, som jeg i interviewet, opdagede, betød en livs-begrænsning for patienten.

Jeg starter igen med en fremlæggelse af en udvalgt teoridel, som den efterfølgende analyse forstås og fortolkes ud fra.

5.1.2 Angst og identitet - en del af det levede rum.

Rum kan være livsrum, det vil sige det eksistentielle rum som rækker ud over det objektive, teoretiske og matematiske rum, der kan opgøres i målbare enheder, afstande og størrelsesforhold. Det eksistentielle rum er sanseligt, intersubjektivt og erfares og forstås kropsligt og emotionelt. Det eksistentielle rum forstås gennem kroppen som modtager af rummet. Men det er mere end det. Der er tale om en gensidig påvirkning hvor rummet giver en stemthed i kroppen, som igen formidles tilbage til rummet. Det skal forstås på den måde, at den betydning rummet har, har den til en vis grænse fået gennem den måde vi er i rummet på. Et eksempel er den måde et stort hospital kan virke uoverskueligt og skræmmende, hvis situationen er at man skal besøge nogle som er svært syge eller at ens tidligere erfaringer med hospitalssystemet har været dårlige. Rummet får altså en betydning, på baggrund af vores interpersonalitet, socialt, kulturelt, kropsligt og gennem vores tidligere erfaringer.

5.1.3 Mennesket lever altid i flere rum

Niels Thomassen skriver at menneskets væren er af rum (Thomassen 2007, side 365). Rum er dermed et af de grundlæggende vilkår ved vores liv, dér hvor vores tilværelse udstrækker sig i. Ligesom tiden er et grundlæggende vilkår, er også rummet et eksistentiale funderet som det

er i tiden, fordi vores tilværelse altid har del i rummet såvel som tiden (Ibid, side 365, 309). Mennesket lever altid i flere rum, arbejdsrum, familierum, haverum, kulturrum, socialrum, verdensrum osv. Livet udspiller sig i disse, det kan ikke omgås, det er et fundamentalt vilkår (ibid side 370).

Rum kan beskrives som begreb. Det kan forklares ud fra matematiske formler og geometri. Rum er også verdensrum, det er naturen vi befinder os i, vores huse, vi kan være inde i eller udenfor. Rum kan lukke sig om os, lukke os ude eller byde os ind. Rum kan beskrives gennem lyde, lugte, farver og linier.

Som fænomen kan rum beskrives som sansning. Rummet påvirker os på forskellig vis, som når en grå bygning virker trist eller en frodig have virker opmuntrende. Fornemmelsen for rummet står i forunderligt samspil med mennesket. Mennesket er I rummet, og på den måde det er der, giver det noget til rummet. Man lægger, så at sige, noget af sig selv i rummet og man får noget tilbage igen fra rummet; en sansning og en stemning (Thomassen 2001: side xx) (Zahavi 2007: side 47-52).

5.1.4 Sansningens rum er forbundet med en betydningssituation

I sammenhæng med sansningen taler Thomassen om stemthed. Sansningen stemmer sindet og man hensættes i en stemning (Thomassen 2001: side 351). Det nemme eksempel er den måde arkitektur kan sætte os i dårlig eller godt humør, hvordan en bygning kan føles truende eller indbydende. Men der er mere at sige om stemtheden. For i denne stemthed, fremkaldt af rummet, ligger en situation. Hver situation har sin egen *stemningsmening* og dermed også betydning (Ibid side 351).

Thomassen taler om, at rummets stemning og situation derigennem formidler livsform. Det skal forstås på den måde, at når patienten f.eks. er i hospitalsrummet, så består dette besøg i en særlig situation. Situationen kan som udgangspunkt være ens for dem alle, at besøget rent fysisk foregår på hospitalet og situationen er at sygdommen gennem en eller flere undersøgelser, skal kontrolleres. Men der er også en unikhed ved situationen. Situationen har en bestemt betydning for netop denne patient, konsekvensen af undersøgelserne kan betyde mere medicin og dermed flere bivirkninger eller det kan betyde at man fortsætter som uændret. Denne betydningssituation vender jeg tilbage til i analysen.

5.1.5 Livs-rum kan bryde sammen

Livsrummet er en essentiel nødvendighed for mennesket. På hvilken måde livsrummet former sig er forskelligt eller afhængigt af f.eks. kulturelle og individuelle forskelle af både personer og situationsmæssige forhold (ibid. side 371). På den måde er rum formidler af livsform og livsrum. Livsrummets kvalitet hænger uløseligt sammen med livskvalitet. Rummet får på den måde en tilknytning til eller bliver en forudsætning for livskvalitet. Livsrummet kan ændre sig. Det kan udvide sig eller blive mindre alt efter hvilke rum man er i, som det eksempelvis blev for Marie i form af udelukkelse fra naturens tid (s)-rum, sommeren, på side 55. I yderste konsekvens kan livsrummet bryde sammen. Sammenbruddet ses i angsten og frygten. Her indsnævres livsrummet (Thomassen, side 309-320).

Livsrum som bryder sammen er ødelæggende for mennesket (ibid. side 371). Intet rum betyder at mennesket kastes ud i angst. Thomassen referere til Løgstrup, når han påpeger, at mindre dramatisk angst også ses. Her bliver angst rum-forsnævrende og begrænsende (ibid. side 371).

5.1.6 Angst og rum

Forbindelsen mellem angst og rum må uddybes for at forstå betydningen af patientens hospitalsbesøg. Angst og rum hænger sammen på en måde som er forskellig fra den psykologiske (Freudianske) opfattelse af angst. I den eksistentielle optik er angst et grundvilkår. Niels Thomassen tager udgangspunkt i den germanske oprindelse af ordet angst i betydningen ”snæver” eller ”trang”. I den latinske udgave betyder det direkte ”et snævert rum” (Thomassen 2001: side 307).

Betydningen af angst har udvidet sig til ikke kun at omfatte tilstande af trange rum, men også situationer som opleves vanskelige og hvor man er ”trængt” (ibid, side 308).

I angsten snævres rummet til, siger Thomassen. Det er livsrummet han henviser til her (ibid. side. 308). Angsten er også en tilstand i den enkelte, som altid omfatter en kropslighed (f.eks. angstens sved), eller en erfaring (aktivering af angst på baggrund af f.eks. tidligere smertefulde oplevelser). Når rummet snævres ind i angsten, så er det *det sanselige, følelses, erkendelse og handlemæssige rum* som indsnævres, uden skelen til hvor truslen kommer fra. På den måde viser den eksistentielle angst tilbage på det grundvilkår, at vi altid lever i et rum (ibid, side 308).

I vores hverdag bemærker vi almindeligvis ikke rummet, det viser sig først for os i sin deficite modsætningen, det vil sige dér, hvor alt velkendt ændres, snævre ind og bryder sammen- for nogle gange kun en kort stund og i andre situationer, for altid.

Angsten kan hensætte personen i en lammelse. Angsten er en emotionel tilstand, hvor ens sædvanlige orientering er sat ud af spil og man hverken ved op eller ned. Man mister retning, fordi angsten er uden konkret objekt eller indeholder en potentiel trussel. Angst kan vise en situation som lammende, truende eller tavs. Modstanden mod angsten sker i blinde, er irrationel og tilfældig. Angst kan være betinget af forhold, både i personens indre såvel som ydre forhold og formåen (ibid. side 308).

Angst forekommer i mange variationer. Thomassen påpeger, at den lette eller situationsbestemte angst, som både kan være ufuldstændig og mangle dybde, **ikke** er mindreværdig eller uegentlig i form, sammenholdt med den dybest eksistentielle angst. Blot kan betydningen være en mindre ulykkelig *væren* frem for ved den dybe angst (ibid side 310).

5.1.7 Opsummering - Angsten henviser til et livsbegrænsende rum

Det eksistentielle rum udgør en stemthed og en meningssammenhæng. Det eksistentielle rum er vores livsrum. I angsten ses, at mennesket er et rumligt væren. Angsten kan således snævre vores livsrum ind. Angsten kan være situationsbestemt, dyb, eller overfladisk. I hvilken form den end tager sig ud, kan den siges at være rum-forsnævrende og dermed livsbegrænsende.

5.2 Analyse af eksistenstialet RUM

5.2.1 TEMA *Hospitalet som livs-begrænsende rum.*

Med udgangspunkt i den eksistentielle forståelse af rum, ser jeg nu nærmere på hospitalsbesøget. Patienterne fortæller om deres erfaringer med at komme til kontrol på hospitalet, hvor de på forskellig vis er de påvirkede af det rum som hospitalet og den betydningssituation som besøget udgør.

2 forhold skiller sig ud: Hospitalsbesøget som skaber af *angst og frygt* og Hospitalsbesøget som vane, der både udvider og indskrænker livsrummet. I patientens beskrivelse af vane ligger yderligere 2 forskellige opfattelser; vane forstået som en kommen til rette med den givne situation eller vane som en form for resignation eller lammelse over situationen.

5.2.2 *Hospitalsbesøget som skaber af angst og frygt*

Patienten frygter hospitalsbesøget. Frygten er konkret, for der er en risiko for at sygdommen er blevet værre. Men den er også iblandet angst, angsten for det man ikke kan kende til og som udgør en usikkerhed. Ellen beskriver det således:

Men lige så snart jeg træder ind i elevatoren og køre op så...arghh...så er den der. Lige med det samme...fordi åh nej, ik?...Hvad nu hvis?

Hver gang jeg kommer ind på afdelingen ik? Så tænker jeg..åh, godt det ikke er dét (behandling med cellegift) jeg skal igennem. Det popper bare op hver gang også fordi frygten af...hvad nu hvis?

Det er også frygten for at det går dårligt eller at der er sket en forandring. Det er det der popper op i mit hoved hver gang jeg køre derind (til hospitalet).

Angsten aktiveres gennem hospitalsbesøget. Meningssituationen som udgør besøget omfatter flere ubekendte faktorer, især sygdommens uforudsigelighed. Situationens usikkerhed nærer angsten hver gang hospitalet besøges, for vilkåret med sygdommen er, at den er uforudsigelig.

Vibeke siger om besøget:

Når jeg kommer til de her kontroller og sån noget...så er jeg jo nervøs inden for hvordan det ser ud...med de her prøver, hvordan er det nu...og pyhh..jeg er stadig stabil...Hver eneste gang er det sådan....det er jo ikke bare rutine.

I det hele taget har jeg ikke den der fornemmelse.....de (personalet) syntes...nå ja, det er jo bare hende og så..hej, hej...man er der og når det så er klaret...videre.

For mig er det jo hele mit liv.....hver gang jeg kommer herind så skal jeg lige finde ud af om jeg kan fortsætte lidt endnu.

Forholdet mellem patientens angst og det rum som hospitalsbesøget repræsenterer, bliver i den eksistentielle optik til et livs-begrænsende rum. Det ses i sætningerne hvor patienten taler om forskellen mellem hendes og personalets, opfattelsen af hospitalsbesøget. Angsten for det som ikke kan kendes, nemlig udfaldet af besøget, kommer til udtryk i ”...så er jeg jo nervøs inden..” og ”..det er jo ikke bare rutine...”.

At der i angsten er noget livs-begrænsende på spil, siger hun ligeud ”...for mig er det jo hele mit liv...”

Stemmingsmeningen for Vibeke og Ellen er præget af angst og frygt.

Angsten er rettet mod fremtiden ”*hvad nu hvis..*” og angsten henter sin styrke i patientens tidligere erfaringer, deres oplevelser med sygdomsaktivitet og behandlingen med kemomedicin. Ellen og Vibekes forståelse af deres situation er indlejret i hospitalsrummet. Forståelsen rækker videre end til blot at vide, hvorfor man skal på hospitalet. Forståelsen og meningssituationen omfatter deres livsrum og på den måde bliver hospitalsbesøget, repræsentant for en del af både deres nuværende og fremtidige liv.

Ellen fortæller om når hun forlader hospitalet:

Den (SLE) er jo i dvale nu.....Men ja, det hænger i baghovedet hele tiden, ligeså snart jeg kommer herinde...og når jeg har snakket med lægen og han har sagt, jamen det ser jo simpelthen så fint og flot ud ik?...suk!....så sukker jeg og så går jeg ud derfra og tænker jeg...nå, så var det det. Og så lægger jeg det bag mig og tænker ikke mere over det.

Gennem Ellens beskrivelse ses at angsten også er kropslig (*hænger i baghovedet og sukker*) og situationsbestemt (*så lægger jeg det bag mig*), når hun forlader hospitalet. Der er med den eksistentielle angst, som nævnt på side 62, tale om forskellige niveauer, uden angivelse af at denne form for periodebestemt angst skulle være mere uegentlig end andre. Vilåret for patienten er at sygdommen skal kontrolleres, usikkerheden om hvorvidt den er blevet forværret, udgør dermed en konstant omstændighed. Måden patienten forholder sig til dette vilkår, er præget af at hun kan lægge det bag sig. Som vi skal se det med de næste citater, er en vanemæssig væren, en måde at forholde sig til angsten på.

5.2.3 Vane, forstået som en kommen til rette

Angsten er en del af den menneskelige selvforståelse. Ud over at være et grundvilkår ses angst indenfor eksistensfilosofien, også som en potentiel anvisning af det positives muligheder (Thomassen 2007, side 311). Det vil sige at mennesket her har muligheden for at

se på sit liv som det i virkeligheden er. Med den tidligere angivelse af, at den dybe eksistentielle angst ikke er mere egentlig end f.eks. den situationsbestemte eller overfladiske angst, er det vigtigt at holde fast i, at angsten i den eksistentielle optik, hele tiden ligger i mennesket, til tider i latent form. Brud på hverdagens almindelighed kunne fremkalde den, som f.eks. hospitalsbesøget, hvor man pludselig bliver mindet om at man har en sygdom.

Måden man forholder sig til angsten på, er en fortløbende proces, en identitetsskabende rejse for det enkelte individ. Man lære at takle modgang eller ruster sig, så ikke angsten leder én på vildspor. Man skåner, så at sige, sig selv og bliver bedre til det efterhånden, som man lære sig selv at kende (Thomassen side 310-311).

Anne fortæller om, hvordan hun i starten af sit sygdomsforløb, forsøgte at skåne sig selv for angsten, da behandlingen af hendes SLE, kræver en indlæggelse. Hun forsøgte ikke at forstå hvorfor indlæggelse var nødvendigt, for meningssituationen for hende var, at der var sket et brud på hendes hverdag, en potentiel trussel mod alt velkendt.

Nej, på den måde at jeg blev meget praktisk, altså at...jamen jeg skal ikke være hér...medicin det må jeg kunne tage derhjemme, fordi jeg skal jo passe mine ting, ikke?...uden at sætte mig ind i, jamen hvorfor var det lige det var vigtigt at jeg var indlagt for at få den her medicin ...det blev sådan lidt sekundært.

Men jeg tror også det var en måde at holde det på afstand, for mig. For det blev pludselig for alvorligt, ikke? Fordi fra, at jeg jo ikke syntes at jeg fejlede noget, så pludselig var der nogen der sagde og nogle prøver der viste, at det gjorde jeg ikke?

Under hendes sygdomsforløb har hun lært noget om sig selv og om hospitalsbesøg. Angsten som greb hende i starten har vist en vej som hun har taget ved lære af. Anne bruger ordet *vane* og beskriver de praktiske tiltag hun gør før og under et besøg. Hun planlægger fridag fra sit arbejdet og oplever dermed at hun ikke behøver at blive stresset under hospitalsbesøget, såfremt besøget skulle trække ud. Hun siger ”..det er ligesom noget jeg giver mig selv”. Hun siger om det vanemæssige:

Jamen jeg tænker ikke så meget over....det på den måde....

Jeg ved jo dagen i forvejen at jeg skal begynder at samle (døgn-) urin....men det har jeg gjort så mange gange, så det er bare....det er blevet en vane og det er det der skal til. Jeg bliver nødt til at aflevere en urinprøve, for at de kan analysere det for at se hvordan det ser ud...fordi igen det smitter af på, hvordan medicinen ser ud.

Hun siger videre:

Så jeg vil sige, jeg har ikke nogle dårlige tanker eller negative tanker om det...det er bare noget jeg skal.

Også Marie er nået til en kommen til rette med situationen ved at gøre op med selv, at nu er hendes situation sådan som den er. Hun siger:

Og det har ligesom været en hjælp, at jeg sådan har sagt til mig selv: nu er det nu! ikke? Eller, nu er det sådan ikke? Og det er der ikke noget at gøre ved.

Den meningssituation som forekommer her er præget af forståelse for både besøgets formål og for betydningen for sygdommen i fremtiden. Den ukendte trussel som sygdommens karakter udgør, forholder Anne sig til:

Jamen, nu har jeg jo haft det her i nyrerne, ikke?...og så er det dét! Og så må vi ligesom videre og så skal jeg ikke rammes mere. Det er sådan meget overordnet...og så ved jeg jo godt, at jeg jo ikke ved hvad dagen i morgen bringer.....altså....jeg kan bare ikke leve med.....at...jeg ved i hvert fald at hvis jeg skulle begynde at tænke på hvad dagen i morgen bringer, på dén måde...så ville jeg gå i stå, altså!

Anne fornemmer, at hvis hun kaster sig ud i at tænke over alle de negative muligheder som sygdommen repræsenterer, så vil hun gå i stå. Her ses både forståelse for situationens vilkår, og at sygdommens kurs ikke kendes. Men også en selvforståelse om at en fortabelse i spekulationer, kan kaste én ud i angsten for det ukendte, som sygdommens karakter repræsenterer. Endvidere ses en forståelse for hvilken konsekvens, en sådan fortabelse i spekulationer ville medføre for hende, når hun siger ”så ville jeg gå i stå”.

I angsten lå også lammelsen, hvilket betyder et liv sat i stå. Som beskrevet i teoridelen om eksistentiel tid (side 62) kan et liv gået i stå betegnes som stilstand og dermed en mangel på eksistentielt liv. Tid og rum's forvikling med hinanden understreges således.

5.2.4 Vane forstået som eksistentiel lammelse.

At gå i stå eller lammes. Thomassen skriver om angsten som lammer. At blive lammet af situationen er en anden måde at forholde sig på i angsten. Her råder apatien og fortvivlelsen (Thomassen side 296). Angstens uspecifikke emotion er karakteriseret ved at have mulighed i sig. Muligheden af noget truende. I denne sammenhæng er sygdommens udfald en mulig trussel som patienten lever med.

Fortvivlelsen kan spores, når Marie fortæller om et typisk hospitalsbesøg.

Jamen jeg tænker egentlig ikke så meget (på hospitalsbesøget) fordi jeg ligesom ved, der er jo ikke noget at gøre...der er ikke nogen der kan kurere mig....så det tænker jeg...der er ikke noget der kan hjælpe mig når jeg kommer derud (på hospitalet).

I starten af sygdomsforløbet mærkede hun særligt angsten og uvisheden:

Og så...selvfølgelig...føjte man jo simpelthen at verden gik under. Det er jo klart ikke? Men...ja det var hårdt...altså det var det...fordi at... det hele selvfølgelig var nyt, ikke? Og jeg vidste ikke om det var noget jeg skulle have resten af livet, altså man vidste ikke så mange ting.

At føle, at man ikke kan hjælpes er overvældende. Er situationen endvidere ny, vanskelig og uoverskuelig, aktiveres angsten. Marie havde flere erfaringer med denne følelse, specielt i forbindelse med en forværring i sygdommen.

*Det var ikke nogen der hjalp mig med noget...der var ikke nogen der fortalte mig om noget...der var ikke nogen....der undersøgte mig, hvorfor jeg havde fået den (blodprop).
Jeg blev bare så forskrækket...så jeg vidste ikke hvad jeg skulle gøre.....Jeg vidste ikke hvor jeg skulle henvende mig...og sådan noget, vel?
Så jeg gik jo ligesom med den der blodprop, alene.....og prøvede på at blive normal.....over nogle måneder. Så det var sådan en uhyggelig tid, ikke?*

Angsten for en trussel, hvis dimensioner ikke kendes er uhyggelig. Man fornemmer den lammelse som situationen og angsten har fremkaldt i sætningen: ”jeg blev bare så forskrækket...jeg vidste ikke hvad jeg skulle gøre”. Situationen er periode bestemt, i relation til en forværring i sygdommen, men den angst hun oplevede har lært hende noget om sig selv. Gennem den tolker jeg at, Marie har rustet sig, når hun siger:

*Og så lever jeg jo så bare...altså det med at jeg skal nok klare den, og alt det der som man jo gør, ikke”
Og så undgår man jo.....at tænke så meget på det, ikke? Eller prøver at lade være for ellers bliver man jo kulret oveni hovedet, ikke?*

Ligesom Anni, ved Marie at en fortabelse i uvisheden vil være en fortabelse i angsten som lammer og sætter livet i stå. Den meningssituation der ligger i at se hospitalsbesøget som en vane, kan således ses som en måde at håndtere den uvished og angst, som besøget repræsenterer. Truslen fra sygdommen bliver et vilkår for eksistensen, og dermed snævres livsrummet ind også her (Thomassen 2001, side 300-301).

5.2.5 Opsummering

SLE er en sygdom, hvis kurs ikke kan forudsiges. Hospitalsbesøget udgør det rum, hvor patienten befinder sig, når sygdommen skal kontrolleres. Den meningssituation, som opstår her, er angstfyldt for patienten. Truslen, om at sygdommen vurderes som forværret, er i patientens tanker hver gang de møder på hospitalet. Hospitalsbesøget er mere end en objektiv kontrol af den fysiske sygdom. Det repræsenterer også muligheden for at sygdommen er progredieret, hvilket er skræmmende og angstfyldt.

I angsten snævres livsrummet ind, siger Thomassen. Angsten henviser til vores eksistentielle rum, der således bliver livsbegrænsende.

Måden at forholde sig til angsten på, er ikke statisk. Ifølge Thomassen kan det ses på som en identitetsskabende rejse, hvor man lærer at tackle modgang eller ruster sig, så ikke angsten oversvømmer én. I interviewet så jeg to måder at forholde sig til angsten. At se hospitalsbesøget som noget der var blevet en vane, eller at situationen kunne virke som en lammelse. I vanen lå en erkendelse om, at for mange spekulationer kunne kaste én ud i angsten for det uvisse og dermed lamme eksistensen. En sådan uvis situation fortalte Marie om, da hun blev ramt af en blodprop, hvor angsten for det uvisse overmaner hende og hun ikke ved hvad hun skal gøre. Angsten har således ikke et konstant greb om patienterne. Der er tale om periodevise og situationsbestemte hændelser, hvor måden at forholde sig til angsten variere. Tilbage står dog at det eksistentielle rum, som hospitalsbesøget udgør, og den særlige meningssituation det nu har for den enkelte patient, kan ses som et livsbegrænsende rum.

Kapitel 6

6.1 Eksistenstialet levet KROP

6.1.1 Kroppens tvetydighed og forcerede nærvær – en teori om levet krop

Tid og rum hænger sammen med kroppen. Det er gennem kroppen at tid og rum erfares. Derfor vil jeg nu vende mig til eksistenstialet vedrørende kroppen.

I fænomenologien udlægges den levede krop. Her er man interesseret i de menneskelige erfaringer, hvordan det tænker og erfarer omverden (Thøgersen 2004: side 90). Fra Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi har jeg valgt at fremhæve teorien om *den tilvante* og *den aktuelle krop* samt det *betydnings tidsrum*, som det indbefatter, det vil sige kroppens sammenhæng med både tid og rum understreges.

Kroppen i fænomenologisk sammenhæng er mere end den naturvidenskabelige krop, som objektivt og målbart kan underkastes kategorier og regler. I fænomenologien taler man om den levede krop (Bjarne Jacobsen 2004: side 116). Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) tilskrives som ophavsmand til den kropslige fænomenologi (Thøgersen 2003: side 11). I forlængelse af Husserl og Heideggers eksistensanalyser ser Merleau-Ponty fænomenologien som et opgør med dualismen (krop og sjæl som adskilte fænomener). Det er igennem analyse af den levede kropps meningsfulde rettet mod verden, at kroppen er en enhed mellem egenkrop og bevidsthed (Thøgersen 2003: side 16-17).

Den levede krop rækker ud over det blot anatomiske. Vi forstår allerede os selv og vores krop forud for en videnskabelig forklaring af hvad det vil sige at være menneske (B. Jacobsen 2004: side 117). Man siger at kroppen lever før den oplever. Den levede krop er den klangbund hvorpå oplevelser mangfoldiggøres (B. Jacobsen 2004: side 119). Maurice Merleau-Pontys fænomenologiske analyse af kroppen er ikke en ensidig interesse for kroppen som enkeltstående fænomen. Tværtimod, er det den kropslige *tilstedeværelse i verden*, som er af betydning. Dermed ser han kroppen bundet sammen med blandt andet rum og tid, som de eksistentialer der påvirker og bliver påvirket af kroppen (Thøgersen 2003: side 12).

6.1.2 Kroppens tvetydighed.

I Merleau-Pontys teori om kroppen har jeg valgt at fremhæve det forhold han kalder den *tilvante krop* og den *aktuelle krop*. Ifølge MMP er kroppen formidler af en forståelse af

tingene i verden. Forståelse er knyttet til en kropslig optagethed af fænomener. Denne optagethed henviser til, at vi allerede forstår en handling, f.eks. at cykle, mens vi udfører handlingen. Vi behøver ikke først at gennemtænke det, vi gør det bare (Thøgersen 2004: side 22). Et andet eksempel er måden vi går på. Når først barnet har lært at gå, så sættes det ene ben foran det andet uden nogen detaljeret tanke om hvordan. Denne formidling og forståelse af verden er således forankret i vores vaner. Vi har bygget en verden op af vaner, hvor kroppen fungerer som en umiddelbarhed. Vi håndterer og handler uden større besvær. Kroppen er i et fortroligt samspil mellem sig selv og genstande (Thøgersen 2004: side 23). MMP bruger metaforen om denne tilvante krop, at den *bebor verden*, med hvilke han ønsker at vise sammenhængen mellem kroppens fortrolighed med sin egen gebærden og verden omkring den (ibid. side 23).

Den tilvante krop indbefatter eksistensens individuelle historie, givne sociale og kontekstuelle gebærden, på sin bestemte måde. Man kan sige at den tilvante krop trænger ind og bliver identitetens personlige udtryk.

MMP tilskriver kroppen en tvetydighed. For ud over vanen er vores eksistens også forbundet med en vis fremmedhed (ibid., side 23). Verden er på én og samme tid altid både velkendt og ny. At noget er nyt, ses som en form for fremmedhed, noget ukendt, hvilket aktualiserer sig gennem oplevelse eller sansning af nye ting eller fænomener. MMP kalder det, den *aktuelle krop*, og her gælder igen, at det er igennem kroppen at denne fremmedhed tages ind og reflekteres over. Refleksion udspringer gennem fornuften, men før denne fornuftbaserede refleksion kan foregå, har kroppen allerede registreret og sanset en (ny) betydning. Det vil sige at vi har at gøre med en prækrefleksiv ageren (ibid. side 23).

I MMPs analyse af den eksistentielle krop, påpeger han at kroppen endvidere er udspændt i et betydningsfelt. Han knytter her an til det eksistentielle rum og tid, og forbinder dette ved at sige at den eksistentielle krop ikke er et isoleret tilfælde, men altid er situeret i et (tids-) rum (Thøgersen 2004: side 64). Rummet er et felt bestående af både ting og fænomener, hvori eksistensen engagerer sig. Det vil sige mennesket, den levede krop altid er engageret i det levede rum som dermed bliver et situationelt betydningsfelt. Vi engagerer os i dette felt eller rum, vi glædes, keder os, handler og sanser, fordi mennesket på et grundlæggende plan er åbent for verden (Thøgersen 2004: side 64).

Tid, rum og krop hører således sammen. Vi bevæger os i rummet, mod noget, vi spadserer fremad, kroppen peger ud i nuet og ind i fremtiden (Jacobsen 2004: side 123). Identiteten eller eksistensen tilbliver i tidsligheden. Tidsligheden fremkommer i spændingsfeltet mellem kroppens fysiske foranderlighed og fastholdelsen af én selv som identitet, det vil sige dét at man oplever sig som den samme person selvom tiden går og man bliver ældre og anderledes at se på (Jacobsen, B 2004: side 124).

6.1.3 Kroppens tvedeling henviser til tid og rum

Den tilvante krop og den aktuelle krop er således i fænomenologisk forstand, to dimensioner i kroppen, der omslutter hinanden og er indlejret i hinanden. I en form for vekselvirkning skifter perspektivet mellem det tilvante og det aktuelle. Dette skiftende perspektiv er igen udspændt i det tids-rum, hvori eksistensen eller identiteten befinder sig. Det vil sige at tids-rummet peger tilbage på kroppen og angiver en mening eller en betydning i netop denne situation. For eksistensen kan denne betydningssammenhæng foregå og ses på fra et erkendelsesmæssigt plan, et følelsesmæssig, sansemæssigt eller handlingsmæssigt plan (Thomassen 2001: side 9). Med denne opdeling er der ikke tale om et enten-eller. En blanding er sandsynlig idet kroppen, som levende og sansende væsen, indtager forståelse på alle af de her nævnte planer.

Mennesket er således altid i en situation, og ifølge MMP må vi vende os mod den kropslige eksistens for at forstå menneskets konstituering af verden (Thøgersen side 96).

6.1.4 Kay Toombs teori om den fremmede krop

For at forstå, hvad det betyder for den levede krop, når man blive syg, inddrager jeg Kay Toombs der med sin afhandling fra 1993, "*The meaning of illness*" er funderet i Maurice Merleau-Pontys eksistentielle kropsfænomenologi. Toombs taler om at selve det at få en diagnose, medføre et chok, en fremmedhed og en begrænsning overfor ens krop. Denne beskrivelse af diagnosetidspunktet genfinder jeg i interviewet af Vibeke som siger det således:

Jamen, for det første er det et chok at blive syg... jeg har altid været rimelig sund og er tidligere konkurrenceløber og har været vant til at være stærk og kunne det jeg ville, stort set....og så pludselig er jeg i en situation, hvor jeg oplever så mange begrænsninger, og har så ondt hele tiden og kan enorm lidt....og så er det oven i købet sådan en alvorlig sygdom....det er

selvfølgelig det første chok, det er at få diagnosen...Lupus er jo rædselsfuldt.

At få konstateret en alvorlig sygdom, siger Toombs, medfører en fremmedhed overfor kroppen (Toombs 1995: side 2) Den fremmedhed hun referere til, er tvedelingen mellem den tilvante og aktuelle krop. Som før nævnt er der under normale omstændigheder en naturlig vekslen mellem det tilvante og det aktuelle. Ved sygdom, siger Toombs, skubbes der ved dette skiftende perspektiv, således at den aktuelle krop fylder eller trænger sig på, på en anden måde. Den aktuelle krop, forstået som det fremmede, vokser således forholdsvis, og lægger beslag på eksistensen (Toombs 1995, side 2).

6.1.5 Kroppens forcerede nærvær angiver eksistens begrænsninger

Toombs kalder denne læggen beslag på for en "forced attention to the body" (ibid. side 3). Hun siger videre om den tvungne opmærksomhed, at den er en afbrydelse og dermed en grundlæggende trussel mod eksistensen (ibid., side 2). Det interessante ved denne betegnelse er ordet *forced* der angiver, at der er tale om en situation hvor eksistensens mulighed for at vælge, ændres. Kroppen forcerer sig på eksistensen og kræver sig opmærksomhed. Dermed ændres betingelserne for, om man selv har et valg mht. hvad man vil hæfte sig ved eller om det er sygdommen som presser sig på.

Ved at bruge Niels Thomassens dimensioner; erkendelsesmæssig, følelsesmæssig, sansemæssig og handlingsmæssige, kan truslen mod eksistensen også her fortolkes (Thomassen 2001, side 9). Som eksempel på et erkendelsesmæssige plan, nævner Toombs blandt andet erfaringen af, at sygdommen ikke bare er noget man *har*, men lige så meget er noget man *er*. Det vil sige at sygdom ikke forstås som noget man kan tage af og på men er, eller bliver, indlejret i ens identitet. Endvidere ligger der en erkendelse i, at den fremmedhed som kroppen påtvinges, også kan indikere et fundamentalt tab af muligheder. På det følelsesmæssige plan giver kroppens fremmedhed eksempelvis anledning til angst og frygt (Toombs 1995: side 3-4). Eksemplet på det, henter hun fra sin egen situation som sclerose patient, hvor hun finder det skræmmende at tænke på den medicinske verdens tiltag for at holde alt kunstigt i live og dermed muligheden for at enden som en grøntsag uden evne til at bestemme over livets afslutning.

6.1.6 Opsummering

Ved SLE aktiveres kroppens tvedeling mellem det tilvante og det aktuelle på en måde som giver en ubalance og dermed en eksistentiel rørelse. Kroppen føles fremmed og patienten kan ikke genkende sig selv. Samtidig kræver kroppen, på baggrund af sygdommen, en konstant forceret opmærksomhed. Betydningssituationen for patienten bliver en oplevelse af aldrig at være fri fra sygdommen. De konstante henvisninger fra kroppens små signaler, og den usikkerhed som er et vilkår ved SLE, betyder at patienten oplever sine muligheder for begrænset, eksistentielt set.

6.2 Analyse af den levede krop

6.2.1 TEMA - Kroppen som fremmed og dens forcerede nærvær betyder begrænsning af eksistensens muligheder.

Jeg vil nu med udgangspunkt i den eksistentielle opfattelse af den levede krop, vende mig til den del af teksten hvor patienterne fortæller om deres krop.

Flere temaer kunne findes men gennemgående for patienterne var temaet vedrørende fremmedhed og forceret nærvær.

Temaet ser jeg som internt forbundet. Den normale tvedeling af kroppen, hvor vante og nye oplevelser eksistere i harmoni, er sat ud af balance. Dette er en erkendelsesmæssig fase for patienten. Konsekvensen af denne ubalance, er at patienterne, mere eller mindre konstant, oplever signaler fra kroppen som får dem til at huske på, at de har en sygdom. Den konstante og forcerede henvisning fra kroppen igangsætter en følelsesmæssig oplevelse, af aldrig at være helt fri for sygdommen selv i perioder hvor der rent klinisk ikke er sygdomsaktivitet. Begrænsningen for patienten er både på et handlemæssigt plan, men i høj grad også følelsesmæssig og erkendelsesmæssig. Begrænsningen kan tolkes som livsbegrænsende, som vi skal se det med citaterne, det eksistentielle rum er situationen som eksistensen udfolder sig i og som indskrænkes af den eksistentielle levede krop, som den er udspændt og forbundet i. Som tidligere nævnt hænger livseksistentialerne sammen og selvom det på et forskningsmæssigt og dermed teoretisk plan er muligt at adskille dem, så kalder ét eksistentiale altid på et andet, for til fulde at lade sig forstå (Van Manen 1991). Jeg har dog tilnærmet mig en sådan deling, så først præsenteres den fremmede krop og dernæst konsekvensen i kroppens konstante og forcerede nærvær, som får patienten til at føle sig begrænset.

6.2.2 Kroppen som føles fremmed

Skismaet mellem den tilvante og aktuelle krop sættes blandt andet i gang, når SLE'en er aktiv og nødvendigheden for medicin bliver aktuelt. Alle efterfølgende signaler i kroppen sætter patienten i relation til om det nu er sygdommen som rør på sig, eller de kredser omkring usikkerheden om hvad der kan ske med dem i fremtiden.

Blandt de fysiske ændringer er det specielt Prednisolon og kemoterapi der med bivirkninger, ændre på den fysiske krop. Det fortæller Vibeke om således:

Jeg kunne ikke sove og det hele det kørte rundt på mig og...fedtet sætter sig i hovedet og på maven....så....man føler sig også dårligt tilpas i sin egen krop.

Hun siger videre om den reaktion hun havde på sit udseende under et udbrud i sygdommen, hvor også den øgede medicinering med kemoterapi påvirkede hende:

Jamen jeg så forfærdelig ud. Jeg kan huske at jeg tænkte at jeg så forfærdelig ud...og det der med at håret røg af...jeg var helt desperat over at det røg af. Jeg brød mig bestemt ikke om det...og det der så sker efter at jeg havde tabt hvad der var, så fik jeg alt det her Prednisolon og så satte alt fedtet sig....selvom jeg var enormt tynd, så havde jeg det der mavefedt...og det der i ansigtet...jeg kunne ikke genkende mig selv. Jeg vil ikke sige jeg, at jeg hadede min krop, men det var sku tæt på altså.....Jeg kunne overhovedet ikke genkende noget af det jeg så.

At føle sig dårligt tilpas, at se forfærdelig ud og ikke kunne genkende sig selv, viser den aktuelle krops oplevelse. Her og nu oplever Vibeke hvordan den aktuelle krop mærkes fremmed og anderledes, på grund af sygdommens sværhedsgrad og den medicin som hun er nødt til at have. Fremmedheden ses i, ikke at kunne genkende sig selv, og er rystende for eksistensen.

Også Ellen kan beskrive hvordan hun, under sit sygdomsudbrud, har svært ved at genkende sig selv. For hende bliver det først synligt i forbindelse med et tøj køb, da hun efter at havde gennemgået kemobehandlingen, har tabt sig meget. Hun siger:

*Og så var jeg henne og hente en small i busker og de passede jo perfekt, og jeg tænkte bare, hvordan er det jeg ser ud!.
Det var ikke mig, overhovedet ikke, vel?*

Ellen oplever den aktuelle krops fremmedhed og om sit ændrede udseende siger hun:

Man kigger sig i spejlet og siger: ”gud hvor jeg dog hader dig”, man har ikke lyst til at gøre noget ved sig selv, fordi man ser sådan ud.

*Jeg syntes jeg var grim, frygtelig grim, uanset hvad folk sagde. Jamen du har jo de samme øjne, ja! Men det er lige meget, jeg er grim!
Det er frygtelig at have det sådan, men sådan er det altså!*

Kontrasten imellem de perioder hvor sygdommen er under kontrol og bivirkningerne er mindre, i forhold til perioden hvor det er værst, opleves som svært at sætte ord på. Betydningen af perioden, hvor sygdommen er i udbrud har hun dog et ord for. Ellen siger:

Meget stor kontrast, men det er svært at beskrive sådan helt konkret hvordan den følelse af afmagt...at man er gal over at skulle se sådan her ud nu. Den følelse den er svær at beskrive.

Afmagt, siger Ellen, betegner perioden hvor sygdommen og medicinens effekt og bivirkninger, råder. Jeg hæfter mig ved ordet afmagt fordi det indikere en kamp i patienten. Kay Toombs brug af ordene "forced attention" bliver her relevant at trække ind. For her er det sygdommen (og medicinen) og den måde som kroppen reagere på, som har magten. De kan ikke vælge at overhøre kroppen, den påtvinger sig sin aktuelle fremmedhed og for patienten føles det skræmmende. De har svært ved at genkende sig selv og føler kroppen som fremmed og uvant. Ellen bruger et udtryk som "hylster" om sin krop. Og fortæller her om overgangen mellem den aktive sygdomsperiode til den periode hvor kroppen langsomt vender tilbage og føles vanlig igen:

*der begyndte jeg sådan at betragte mig selv som pæn igen. Man kunne se at jeg var blevet mere rask og jeg følte mig som en kvinde igen ikke?
Jeg havde lyst til at gøre mere for mig selv.
Så det har været lang tid... der har været en lang periode hvor jeg bare har tænkt... nå ja.. det er bare et hylster det her.*

Patienten vælger ikke selv om de vil have SLE eller ej. De kan intet stille op, blot registrere hvordan deres krop ændrer sig og mærke de følelser og erkendelser som det sætter i gang. Det interessante i denne oplevelse er, at fremmedheden ved den aktuelle krop, igangsætter en følelse af afmagt, som jeg fortolker som en magtesløshed på et eksistentielt plan. Konsekvensen af SLE, i form af ændret kropsligt udseende kan ses som en ubalance mellem den aktuelle og tilvante levede krop. Konsekvensen er afmagt, men der er mere i det end blot ubalance i den levede krop, når sygdommen er aktiv. Afmagt er en følelsesmæssig og erkendelsesmæssig tilstand, hvor ens muligheder for at handle synes indskrænket. Kroppens små signaler påtvinger sig en opmærksomhed som får patienterne til at reflektere om sygdommens aktivitetsniveau, hvilket ser ud til at have den konsekvens at de oplever altid at have tanker med sig, omkring sygdommens potentielle fremadskriden forstået som en trussel. Denne oplevelse så jeg hos flere af patienterne. Jeg vil derfor nu gå videre til temaet omkring den forcerede opmærksomhed som kroppen byder, og de konsekvenser det på et eksistentielt plan, får for patienten.

6.2.3 Kroppens forcerede nærvær og eksistensens muligheder og begrænsninger.

Følelsen og erkendelsen af afmagt eller af, at være frataget muligheder og valg, er gennemgående for flere af patienterne uanset hvor i deres sygdomsforløb de befinder sig.

Vibeke siger:

hele tiden at konfronteres.....og hele tiden mærke noget, og hele tiden være nervøs, hver gang det lige stikker lidt her, gud, er der nu et eller andet...altså hver gang der er et symptom..er der nu noget?...er det nu på vej tilbage?

Hun siger videre:

Jeg har aldrig pause for det her lort!

*Det ligger der bare hele tiden.....så hvis det ikke er fordi jeg har det dårligt, så skal jeg alligevel hele tiden over (på hospitalet) og mindes om det og kontrolleres og have lavet INR*²*

Det er en umenneskelig belastning, at være kronisk patient.....det tror jeg gælder for de fleste.... det der hele tiden....at man aldrig nogensinde bare...(har pause) kunne man måske bare komme til halvårs tjek ikke?...så kunne man måske glemme det i et ½ år....men det kan man ikke.....det kan jeg ikke....endnu!

Så kommer der lidt håb, ikke?...det kunne jo være.

Ellen har samme oplevelse, af at kroppen påtvinger sig en opmærksomhed, som hun ikke kan ignorere. Hun siger:

Altså det er jo ikke overstået, fordi der er jo hele tiden, altså der er jo altid ét eller andet. Så har man ondt måske eller også er man træt eller.. og så har jeg bivirkningerne fra medicinen.. i form af migræne..

Så er der lige noget med luftvejene, altså der er hele tiden et eller andet som du bliver mindet om, at det er nok pga. dén (sygdommen). Det gør at man, kroppen indvendigt den kæmper på højtryk, for at holde alt der ude ikke?

Konsekvensen af kroppen som forceret nærvær, formulere Vibeke, når hun siger at hendes muligheder er reduceret:

Det har betydet meget, den her reduktion af mig selv, det er nok det der har betydet mest....og man kan sige det er jo ikke en reduktion af mig som menneske som sådan,...for der er jeg måske i virkeligheden vokset, men det er en reduktion af mine muligheder.

Marie har samme følelse, af at have mistet noget, på grund af sygdommens begrænsninger.

Hun siger:

Jeg føler jeg har mistet....mistet et eller andet....efter at jeg fik den sygdom....altså et eller andet....fordi... man bliver fyldt med alt det der medicin og lægebesøg og sån noget.

Så...der mangler noget frihed til bare at kunne...lade være med at spise dit og dat og gøre dit og dat og pas nu på dit og dat.....altså, jeg føler sådan at der selyfølgelig er revet noget væk under mig, ikke?

² Værdi i forhold til blodets størkningsevne. Bruges i forbindelse med regulering af blodfortyndende behandling, efter en blodprop.

Det som er revet fra hende, forstår jeg som hendes muligheder for at leve et liv, hvor det ikke er sygdommen, der forcere sin konstante opmærksomhed på hende som eksistens. Dens små signaler, der konstant kræver en opmærksomhed som patienten skal tolke ind i en sammenhæng og, hvor frygten for et sygdomsudbrud, er allestedsnærværende. Opleves af patienterne som en begrænsning af deres frihed, en begrænsning af deres muligheder for bare at leve, uden hensyntagen til en sygdom, som de ikke selv har valgt.

6.2.4 Opsummering

Med SLE forcere den aktuelle krop sig på identiteten og fremmedgørelsen viser sig. Patienterne føler sig dårligt tilpas i deres egen krop, eller kan ikke genkende sig selv. Fremmedgørelsen er ikke konstant med følger til en vis grad sygdommens sværhedsgrad i kombination med de ændringer som kan tilskrives den medicinske behandling.

I denne tvungne opmærksomhed føler patienten sig ufri - den konstante henvisning af symptomer sætter tanker og spekulationer i gang- frygten viser sig i angsten for tilbagefald og usikkerhed vedrørende fremtiden.

Kroppen henviser til et betydningsrum, hvori eksistensen befinder sig. Her bliver det kroppens forcerede opmærksomhed som for patienten betyder en begrænsning af valgmuligheder. Det viser tilbage til en sammenhæng mellem krop og rum, hvor truslen om manglende valg træder i karakter som indskrænkelse af livsrummet.

Kapitel 7

7.1 DISKUSSION AF METODE OG TEMATISKE FUND

7.1.1 Formålet med dette afsnit er at diskutere og validere centrale dele af specialet. De centrale dele ser jeg som værende metoden og de tematiske fund som er fremkommet.

Det første afsnit vedrører derfor kvalitativ forskning, herunder kommenteres fænomenologisk/hermeneutisk metode. Dernæst diskuteres fundene for de 3 temaer (tid, rum, krop) i forhold til en norsk Phd. afhandling af Kristin Heggdal fra Universitetet i Bergen (Heggdal 2003). Heggdal har gennem grounded theory, udviklet en *kroppskunnskapnings-process* på baggrund af interviews af 3 forskellige grupper af kronisk syge. Denne afhandling er valgt, idet vilkår som tid, rum og krop indgår som centrale dele af undersøgelsens resultater, og fordi de repræsenterer en anden facet af eksistentielle vilkår.

7.1.2 Diskussion om kvalitativ kontra kvantitativ forskning

Kvalitativ forskning er i litteraturen ofte kritiseret for at være uvidenskabelig. En fortsat diskussion vedrører, den opposition de to former for forskning placere sig som, overfor hinanden (Dahlberg 2008). Et af kritikpunkterne har været at den kvalitative forskning, var for ustruktureret, for følelseladet og uden metodisk fastlagte kriterier. Det vil sige for meget op til den enkelte forskers subjektive holdninger. Kritikken opstår ved at forskningens kvalitet, baseres på gældende regler indenfor den positivistiske paradigme (Kjørup 1997). Kriterierne for den kvantitative forskning er blandt andet reliabilitet, gyldighed, kontrol og objektivitet, i forhold til data (Kruuse 2007: side 344). I modsætning hertil beskæftiger den kvalitative forskning sig med helhedsforståelser af et fænomen, hvor kreativitet og følsomhed en vigtig forudsætning for forskningens samlede kvalitet (Kruuse 2007: side 358), (Kvale 1997). At vurdere kvalitativ forskning, hvis genstandsfelt som i dette speciale er fænomenernes verden, på baggrund af et kvantitative parametre synes derfor oplagt forkert. Til gengæld er det rimeligt og helt nødvendigt at fremlægge den kvalitative fremgangsmåde, således at den metodologiske side kan vurderes og diskuteres (Kvale 1997:side 69). Vurderingen af den kvalitative forskningens kvalitet baseres derfor på denne forudsætning frem for en applikation af den kvantitative forsknings retningslinier. Jeg således inde på en anden diskussion som vedrører metodernes anvendelse. For selvom denne form for forskning er subjektiv baseret, så er det ikke ensbetydende med en fuldstændig metodefrihed. Kvalitativ forskning er lige så afhængig af at metoderne i dette felt behandles på en logisk og kontrolleret måde.

Diskussion af undersøgelsens metodologi

Ifølge Van Manen er fænomenologiens formål en stræben efter en meningsfuld forståelse af vores hverdagsliv (Van Manen 1991: side 9). På den måde adskiller denne forskningstradition sig, ved at søge efter beskrivelser, oplevelser eller erfaringer, hvorigennem vores liv viser sig. Fænomenologi er også en søgen efter hvad det vil sige at være menneske, hvad er strukturen i menneskets liv og hvilken betydning har det for mennesket? Måden som denne undersøgelse er udarbejdet på er kun en af flere metodologiske muligheder for at undersøge livsverden. Observationsstudier, grounded theory eller andre metodemæssige beskrivelser ville ligeledes have kunne vise de eksistentielle vilkår. I undersøgelsen af et fænomen gælder det mere at der på så mange måder, vises alle de aspekter som nu findes om et fænomen. Jo mere righoldig en beskrivelse jo bedre. Jeg nævnte tidligere at gentagne interviews kunne have øget detaljegraden og validiteten af undersøgelsen. Valget af denne teoretiske fortolkning kunne ligeledes ses som en afsøgning af hvor dybt et fortolkningsniveau der kunne opnås. I den henseende har jeg konstateret at der er uanede muligheder.

Diskussion af undersøgelsens fund i relation til af handling af Kristin Heggdal

Kristin Heggdal, udgav i 2003 sin Phd. afhandling på baggrund af en udforskning af 3 grupper mennesker med kronisk sygdom. Gennem ground theory beskrev Heggdal, hvordan patienter med colitis ulcerosa, kronisk obstruktiv lungelidelse og hemiparetiker gennemlevede en *kropskunnskappings-proces*. I denne proces gennemgik patienterne 4 faser, hvorigennem de udviklede lærings- og mestrings strategier i forhold til de vilkår sygdommene stillede for dem (Heggdal 2003).

Diskussion af temaet: Stilstandens livs-begrænsning

Et væsentligt fund i min undersøgelse af den eksistentielle tids vilkår, var tidsintegrationsproblemet, som viste sig ved at patienterne gav udtryk for at deres liv var (næsten) gået i stå. Deres almindelige hverdagsflow, var nu dikteret af sygdommens udsvingninger, hvor f.eks. sommerperioden repræsenterede en tid (og et rum) som patienten nu var afskåret fra at bevæge sig i. Endvidere satte sygdommen grænserne for hvor meget de kunne følge med i hverdagen og samfundets krav, generelt set, og sygdommen blev metaforisk omtalt som en møllesten om halsen. Patienternes forståelse af deres liv, som en

fortsat leven fremad blev nu, med SLE, til en følelse af at tiden var, om ikke gået i stå, så dog temporalt nedsat.

Stilstanden sås i et eksistentielt perspektiv, som modsætningen til bevægelse. Bevægelsen henviste til den eksistentielle bevægelse som identiteten føler, mærker og sanser gennem et liv i udvikling. Som modsætning hertil bliver stilstand udlagt som mangel på eksistentielt liv.

Fundet harmonerer med undersøgelse af Heggdal, hvor måden som patienterne lærte om deres sygdom på, var gennem kropslig refleksioner og oplevelser. I fase 1 og 2 centrerede oplevelserne sig om uvished og tab af kropskontrol samt sorg over tab af livsudfoldelse. Her så Heggdal især at patienterne oplevede, det hun kalder en *tidsforskydning*, hvor meget tid gik med at forholde sig til sygdommens symptomer. Tid som patienterne mente gik fra deres arbejde, studier eller fritidsaktiviteter. På den måde blev deres livsudfoldelse begrænset. Heggdal ser denne oplevelse af tidsforskydning i sammenhæng med den vestlige kulturs tidsopfattelse, normer og værdier (Heggdal 2003: side 129-130). Industrialismens krav om effektivitet som blandt andet er bundet op på en produktivitet, der måles i klokkeid. Tidsopfattelsen er dermed med til at stille rammerne for de normer og værdier et samfund har, Heggdal skriver:

”Når de kronisk syke opplever tap av livsutfoldelse knyttet til tiden, har dette sin bakgrunn i normer som gjelder for bruk av tiden i vårt samfunn. Det faktum at tiden ikke lenger kan planlegges og brukes i forhold til produktivitet skaper opplevelse av tabt tid og knyttes til et innholdsløst liv.”
(Heggdal 2003: side 130).

At leve med kronisk sygdom i et samfund som hylder det kvantitative tidsbegreb, kommer således til at betyde en begrænsning i livsudfoldelsen.

I overensstemmelse med mit fund, om at den levede tids ubalance med verdenstiden, beskrevet som et *tidsintegrationsproblem*, kalder Heggdal det for en *tidsforskydning*. Det som adskiller min undersøgelse fra Heggdal er, at hun i sin gruppe så, at de med tiden ændrede deres fokus, og lagde mere vægt på deres her-og-nu situation og mindre på fremtiden. På baggrund af mine interviewes er det vanskeligt at fortolke om stilstandens fortvivlelse er en permanent eller svingende oplevelse. Da der er tale om eksistentielle vilkår er der, som tidligere angivet her i specialet, tale om forhold som ikke altid er os bevidste, men derimod forhold som kommer til udtryk i bestemte situationer, eksempelvis når betydningen af

sygdommens begrænsninger står særlig klart for patienten. En sådan betydningssituation kunne være en forestående sommer eller når patienten fik plads til at reflektere over sygdommens vilkår, i forbindelse med f.eks. dagligdagens opgaver som måtte tilsidesættes eller udskydes pga. smerter eller træthed.

I min undersøgelse, fremgik det at også naturen, forstået som sommeren, havde en betydning, idet den udelukkede og begrænsede patientens eksistentielle udfoldelse og gav en oplevelse af stilstand. En oplevelse baseret på naturens cyklus, vil være en tilbagevendende hændelse, som vil få patienten til at genleve det tab af udfoldelsesmuligheder som en sommer giver. Det blev indikeret at oplevelsen havde en mindre påvirkning, i forhold til starten af sygdomsforløbet, men samtidig konkluderedes det at i sommerperioden var oplevelsen forbundet med ikke at lev.

Jeg ser denne modsætningsfyldte holdning således, at begrænsningen i eksistensen, er uændret i en erkendelsesmæssig betydning, men på et følelsesmæssigt plan er der reflekteret over dette og dermed håndteres vilkåret bedre. Det vil sige at selve *betydningen* af stilstanden, over tid er uændret. Men den *måde man forholder sig* til det vilkår ændres sandsynligvis.

At Heggdal således kan sige at patientens fokus ændre sig, skyldes hendes formål med undersøgelsen, hvor hun primært ser på den *måde* patienten forholder sig, og mindre på om det tilgrundliggende vilkår ligeledes ændres.

Diskussion af temaet: *Hospitalet som livsbegrænsende rum*

I denne undersøgelse er eksistentielt rum knyttet til angst og frygt. Under interviewet fortalte patienterne om deres oplevelse med at komme til kontrol på hospitalet hvor sygdommens uforudsigelige og intermitterende karakter nødvendiggør en tæt kontakt. Meningssituationen, som dermed udgør en uvished, om sygdommen har udviklet sig negativt og dermed om ændring af medicin, betyder at patienten oplever angst. Angsten henter sin styrke i patientens tidligere erfaringer og er også knyttet til tanker om fremtiden.

Håndteringen af meningssituationen var dels beskrevet som en vane, forstået som en kommen til rette med situationen. Her havde patienterne reflekteret over, at for megen spekulation på en uvis fremtid, ville kaste dem ud i angst. I angsten lå imidlertid også en mulighed for

eksistentiel lammelse. En situation som en af patienterne beskrev i forbindelse med en forværring af sygdommen, og hvor angsten paralyserede hende.

I den teoretiske analyse af patienternes vilkår i det eksistentielle rum, betyder angsten for sygdommens udvikling, at patientens livsrum indskrænkes. Hospitalsbesøget kommer således til at repræsentere et livsbegrænsende rum.

I Heggdals kroppskunnskabnings-proces beskrev hun hvordan patienterne oplevede uvished i relation til deres syge krop som de taber kontrollen med. Konsekvensen blev en begrænset livsudfoldelse. Uvisheden er særligt fremtrædende i starten af sygdomsforløbet, hvor det er en oplevelse, der af patienterne beskrives som skræmmende og angstfyldt. Senere er uvished mindre fremtrædende og patienten har udviklet kundskab om sygdommen og særligt om egne kropslige begrænsninger (Heggdal 2003: side 87-88).

Selvom fremstillingen er noget anderledes, så kan jeg alligevel se at den meningssituation som Heggdals patienter er i, forstået som uvished, giver patienten en angstfuld oplevelse. Heggdal skriver, at angsten og usikkerheden skifter fokus under kroppskunnskabnings-processen, blandt andet er angsten og uvisheden knyttet til tabet af kropskontrol i fase 1 og 2, og over tid synes meningssituationen at ændre sig og blive tilknyttet eksistentiel uvished og uvished om fremtiden i fase 3 og 4.

I min undersøgelse, så jeg at angsten blev aktiveret i forbindelse med et hospitalsbesøg, idet meningssituationen kunne betyde både forværring og mere medicin, for patienten. Jeg kan ikke på baggrund af denne undersøgelse sige, hvorvidt denne hospitals-situation kan ændre sig. Givet med sygdommens uforudsigelige natur, vil situationen om et hospitalsbesøg, formentlig altid være en kilde til tanker omkring sygdomsprogression. Man kan sige at det eksistentielle rum i forbindelse med kontrol af SLE, *altid* vil indebære et vilkår om at sygdommen kan være blevet værre, men *måden* man forholder sig til en forværrings situation, er *variabel*, som jeg så det med Anne (en vane) og til andre tider, hvor sygdommen bliver forværret, kunne betyde angst og eksistentiel lammelse. Set på den måde indebære det eksistentielle rum både noget konstant, givet med sygdommens vilkår, og noget variabelt, som måden man forholder sig i meningssituationen på.

Denne tolkning ser jeg understøttet af Spinelli, som i sin bog "Eksistentiel psykoterapi i praksis", omtaler eksistentiel uvished således:

Og videre står der: *”Eksistentiel uvished er ikke noget forbigående eller en form for undtagelse. Den øver sin konstante indflydelse på vores tilværelse”*
”Menneskets reaktion på uvished er angst” (Spinelli 2008)

Ifølge Spinelli, som er positioneret indenfor den eksistentielle psykologi, bliver en af menneskets opgaver således, at tage uvisheden på sig. Livet selv er uforudsigeligt, hvilket er et konstant faktum, dette indebærer en mulighed for både at tage livet på sig og/ eller fortvivle, hvilket repræsenterer den variable del.

Selvom Heggdal omtaler eksistentiel angst, så kobler hun ikke direkte dette sammen med det eksistentielle rum, som hendes patienten er i. Men hvis man ser på kroppskunnskabningens faser som repræsentant for forskellige eksistentielle livsrum, så harmonere mine fund med Heggdal og således ses at det eksistentielle rum repræsenterer en livs-begrænsning for SLE patienten.

Diskussion af temaet: Kroppen som fremmed og forcerede nærvær som begrænsning af eksistensens muligheder.

Det centrale tema for den eksistentielle krop, var patientens oplevelse af fremmedhed overfor egen krop. Fremmedheden opstod på baggrund af en ubalance mellem den tilvante og den aktuelle krop. Konsekvensen bestod i, at patienten hele tiden lyttede til kroppens små signaler, og vurderede dem i relation til SLE'en. Dermed forcerede kroppen sig på bevidstheden og krævede en opmærksomhed, som patienten følte sig begrænset af.

I Heggdals undersøgelse var det kroppen som af patienterne blev beskrevet som den største forhindring for livsudfoldelse. Heggdal skriver at selve kernen i fundet var tab af kropskontrol og kropslig tryghed. En dimension som førhen var en selvfølgelighed -, nemlig det at kunne bevæge sig frit og med en fortrolighed om at kroppen kunne det som den skulle. Heggdal skriver :

”På en kritisk måde tvinges de til å anerkjenne sin iboende sårbarhet fordi sykdommen rammer hele menneskets eksistens” (Heggdal 2003: side 103).

Heggdals fund understøtter min beskrivelse af SLE patientens oplevelse af kroppen som fremmed og i forbindelse med den aktuelle krops nærvær, også den påtvungne opmærksomhed som fylder patientens bevidsthed.

Følelsen af at være begrænset var i min undersøgelse ikke kun knyttet til den fysiske krops formåen eller forandring. Selvom både træthed og smerter lagde en begrænsning for hvilke eller hvor længe en aktivitet kunne udføres, så bestod begrænsningen også på et eksistentielt niveau, hvor bare det at det var nødvendigt at tænke eller forhold sig til sygdommen, repræsenterede en livs-begrænsning. Som sådan set følte patienterne at noget frihed var taget fra dem, hvilket henviser til en langt mere fundamental erkendelse end noget blot fysisk.

At sygdommen i den forstand aktualisere en erkendelsesmæssig eksistentiel livs-begrænsning, bliver igen til et forhold som kan siges at være en konstant. Sygdommen er nu en del af den kropslige menneskelige væren-i-verden og kroppens forcerede nærvær er nu et konstant vilkår. Det variable består i at sygdommen til tider vil være i roligere faser, hvilket betyder at den meningssituation som patienten er indlejret i, gældende for både tid og rum, vil være forskellig. Eller at patienten kan håndtere de forskellige betydningssituationer. Således ser jeg igen i det kropslige eksistentiale, som med den eksistentielle tid og det eksistentielle rum, en skiftende bevægelse mellem det konstante eksistentielle vilkår og den variable eksistentielle betydningssituation for den enkelte.

Konklusion og Perspektivering

Konklusion

De eksistentielle livsvilkår for patienter med systemisk lupus erythematosus, har jeg undersøgt ud fra en livsverden struktur bestående af *tid, rum og krop*. Undersøgelsen bestod af empiriske data, fra interviews med 5 kvinder, som havde sygdommen SLE. På baggrund af refleksion og tematisering af data, foretog jeg en teoretisk fortolkning baseret på en teorisamling, bestående af Thomassens livsfilosofiske teori, Maurice Merleau- Pontys kropsfænomenologi og Kay Toombs' teori om den levede krop, når man bliver kronisk syg. Formålet med undersøgelsen var at få en dybere forståelse for de eksistentielle vilkår, som bliver uomgængelige ved livet, når man har SLE.

Ud fra den samlede analyse fremkom følgende temaer:

- *Stilstandens livs-begrænsning*
- *Hospitalet som livsbegrænsende rum*
- *Kroppen som fremmed og dens forcerede nærvær som begrænsning af eksistensens muligheder.*

På tværs af de tre eksistentialer udfoldedes en essens, som jeg har betegnet som "Livsbegrænsning". Essensen inkorporerer den oplevelse af begrænsning som patienterne oplevede i hvert eksistentiale. Et essentielt tema understreger eksistentialernes forbundenhed med hinanden

Dette speciale tilføjer en viden om, hvad det vil sige at leve med SLE. I litteratur gennemgangen på side xx, fremlagde jeg undersøgelser, som viste at sygdommen rammer patienten på en måde som rækker ud over den rent fysiologiske påvirkning, og vanskeliggør deres muligheder for at videreføre deres normale liv. Sygdommens usikre karakter satte endvidere gang i tanker af eksistentiel art.

I denne undersøgelse viste det sig at de eksistentielle vilkår er allestedsnærværende og som vedblivende sætter sig igennem og tvinger patienten til at have sin opmærksomhed rettet mod sygdommen, selv på tidspunkter hvor den i medicinsk forstand, ikke er aktiv. Denne forcerede opmærksomhed er i denne undersøgelse fundet til at betyde en begrænsning af eksistensen selv, på et tids, rum og kropsligt niveau.

Man kan sige, at det patienterne i virkeligheden længes efter er eksistentiel frihed - en frihed i forhold til ikke at skulle tænke på sygdommen. Paradokset her er, at med en kronisk sygdom ligger der jo det givede, at man netop ikke kan adskille sig fra sygdommen, dét at have en kronisk sygdom eller risikere forværring af sygdom, er et vilkår som ingen kan slippe for - For patienter med SLE er vilkåret at de har en kronisk sygdom, som af natur er svingende og vanskelig at vurdere. Elementet af usikkerhed som denne konstellation indebærer, betyder at patienten eksistentielle vilkår er præget på en konstant måde. Det variable består i at disse vilkår på forskellige tidspunkter, så at sige kommer frem for bevidstheden, for identiteten, og på det tidspunkt sker der en erkendelsesmæssig, sansende og følelsesmæssig prægning. Måden man vælger at forholde sig til et eksistentielt vilkår repræsenterer ligeledes en variabel, idet det til tider er muligt for eksistensen at håndtere den angst eller sorg som vilkåret betyder. Hvorimod til andre tider, kan eksistensen oversvømmes og føle sig lammet og begrænset. I denne undersøgelse fandt jeg, at patienterne på flere eksistentielle vilkår, oplevede en livsbegrænsning. Det hører med at nævne at modsætningen til begrænsning, repræsenteres af menneskets frihed. Jeg har valgt at afgrænse specialet her, med denne konstatering, idet en undersøgelse af den eksistentielle frihed kræver en fornyet både praktisk og teoretisk gennemgang af data og formentlig yderligere interviews.

Perspektivering

Perspektivet for sygeplejen

På baggrund af konklusionen for denne undersøgelse har jeg valgt at lade perspektiveringen centrere sig om et spørgsmål om, hvordan sygeplejen skal forholde sig til de eksistentielle vilkår? For hvad kan det give at vide noget om eksistentielle forhold og hvad betyder det for sygeplejen?

Hvad betyder denne viden for sygeplejen?

I forhold til de eksistentielle forhold som en ramme for refleksion og fænomenologisk beskrivelse, mener jeg at disse vilkår er relevante i en sygeplejefaglig sammenhæng. Ud over en detaljeret teoretisk undersøgelse, lægger de eksistentielle vilkår også op til en form for ramme, som kan bruge i praksis, eksempelvis i indlæggelsessamtaler eller opfølgende samtaler med patienter, hvor sygdom har en langvarig påvirkning, som ved de kroniske tilstande. Men *tid, rum og krop*, som en slags guide at spørge ud fra, er det muligt at få et

hurtigt indblik i, hvilke områder patienten er påvirket af sin sygdom på. Eksistentialerne udgør dermed ikke kun et forskningsmæssigt ”instrument”, isoleret til kun at blive brugt i forskningsmæssige sammenhænge. At spørge til hvad patienten tænker om fremtiden og hvad de tænker om den måde de mærker sygdommen, er en ganske enkel måde at foretage en afsøgning af patientens eksistentielle vilkår.

Som nævnt i den sygeplejefaglige referenceramme, bør patientens eksistentielle vilkår medtages, hvis vi vil yde en helhedsorienteret sygepleje. For en patient med en kronisk sygdom, er livet ændret for altid. Deres vilkår er at balancere mellem livsbegrænsning og livsmuligheder.

Er det sygeplejerskens opgave at tage sig af patientens eksistentielle vilkår?

Vi skal kunne tale med vores patienter om de vilkår som bliver aktuelle for dem når man får en kronisk sygdom som SLE. Vi skal kunne genkende de eksistentielle vilkår, når vores patienter taler om deres angst eller usikkerhed for fremtiden. Vi skal kunne genkende de eksistentielle vilkår, når vores patienter taler om den påvirkning som medicinen udøver på deres krop og vi skal kunne genkende det når samtalen om disse ændrede kropsopfattelser, relatere sig til et eksistentielt vilkår. Vi skal og kan ikke altid fixe patientens situation. Vi skal bevare et godt håndslag både hvad angår udøvelsen af sygeplejen, men også i forhold til, hvornår vores hænder skal holde sig i ro og vores kropssprog vise, at vi tør være åbne og lyttende overfor patienten. Gevinsten kan være en patient som dermed selv tør tage livet på sig, med de vilkår det nu indebærer at have SLE. Gennem samtale og dialog ændres patientens muligheder for at reflektere over sin livssituation, således at betingelserne for turde se livet i øjnene bliver bedst mulige. Ved at have viden og forståelse om hvad de eksistentielle vilkår betyder for patienter med SLE, bliver sygeplejen i stand til at imødekomme patientens behov for at forstå og fortolke sig selv.

Vi skal således ikke kun hjælpe patienten med de symptomer deres sygdom viser sig med, vi skal også bistå i forhold til de vilkår som sygdommen sætter for deres liv. Vi har at gøre med patienter som har en kronisk sygdom. En sygdom som uafhængigt af de fysiologiske prægninger, ændre patientens livsfundament i en sådan grad at de på et eksistentielt plan oplever at deres liv begrænses.

Det er et vilkår ved det at være kronisk syg, at svinge mellem skiftende eksistentielle dimensioner om livs-begrænsning og livs-muligheder. Det er et træk ved det at være menneske at søge mening og forståelse ved sit liv. At erkende og imødekomme de eksistentielle vilkår, som udgør en konstant i deres liv, og samtidig være åben for de forskellige betydningssituationer som dette vilkår byder, repræsentere et område som sygeplejen ikke kan problemløse sig ud af. Et vilkår er givet med det liv, som patienten nu engang har...for man kan jo ikke undgå livet.

RESUMÉ

”Man kan jo ikke undgå livet” – en fænomenologisk hermeneutisk undersøgelse af de eksistentielle vilkår for patienter med systemisk lupus erythematosus.

Dette er en undersøgelse af de eksistentielle livsvilkår, hos en gruppe kvinder med sygdommen systemisk lupus erythematosus. Et eksistentiale er et vilkår knyttet til den menneskelige eksistens, og siger noget om hvilke forudsætninger mennesket lever med eller under. De eksistentielle vilkår er ligeledes den struktur som sammenfattende kaldes for livsverden. Det er gennem en spørgen til de eksistentielle vilkår at vi kan udvide vores forståelse for denne livsverden. Inspireret af den canadiske professor Max Van Manen, udgjorde undersøgelsens struktur af eksistentialerne *tid, rum og krop*.

På baggrund af en teoretisk fortolkning af 5 kvalitative interviews, konkluderes det at de eksistentielle vilkår for patienter med SLE, kan betegnes som livsbegrænsende.

SUMMARY

"Life is inevitable" – a hermeneutic-phenomenological study of existential circumstances for patients with systemic lupus erythematosus.

The aim of this study was to gain an in-depth understanding and interpret the existential circumstances of life as it is lived with the chronic condition SLE.

The existential meaning is linked to human existing, and gives the opportunity to look at the lifeworld. By reflecting and asking to these circumstances, it gives the possibility to understand the meaning of this lifeworld.

This study was inspired by the Canadian professor Max Van Manen, and patients lifeworld was set to be interpret by three lifeexistentiels: lived time, lived spatiality and lived corporeality. Data was collected through qualitative interviews with 5 female patients with SLE. A hermeneutic-phenomenological approach was adopted and thematically and theoretical analysis preformed.

The data analysis showed that patients experienced a life- limitation in regards to time, space and body.

KILDEFORTEGNELSE

- Ahlmén, M. "Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multi focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients". *Rheumatology* 2005; 44: 105-110
- Andreasen T. E. et al. *Filosofi, etik, videnskabsteori*. 2001, Akademisk forlag, København. (Kemp)
- Archenholtz, B. Burckhart, C. Segesten K. „*Quality of life of women with systemic lupus erythematosus or Rheumatoid arthritis: Domains of importance and dissatisfaction*” 1999
- Boomsma, M et al. "Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, funktion, income, and interpersonal relationships: A comparison with Wegeners granulomatosis". *Arthritis and Rheumatism (Arthritis care and research)* vol 47 no 2, april 15, 2002, pp 196-201.
- Bukh, Lisander Larsen og Sigaard (2008). *Sygepleje til patienter med reumatologiske lidelser*. I: (red) Nielsen, B. K. et al. *Sygeplejebogen 2*. G.E.C Gads Forlag.
- Dahlberg, Karin et al (2008). *Reflektive lifeworld research*. Studentlitteratur.
- Fog, Jette (2001). *Med samtalen som udgangspunkt*. Akademisk forlag, 1 udg. 6. Opl.
- Friis, et al (2001). *Reumatologi*. FADL's forlag A/S, København
- Gadamer, H-G (2004). *Sandhed og metode*. Systime A/S, 2004
- Goodman, D et al. *Illness representations of systemic lupus erythematosus*. *Qualitative health research*, vol 15 no. 5, may 2005 pp 606-619.
- Hale, E D. "Joining the dots, for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspective of health care from a qualitative study". *Ann Rheum Dis*, 2006; 65; 585-589
- Harder, Ingegerd (1990). I: (red) Jensen, T. K (1990). *Grundlagsproblemer i sygeplejen*. 1. Udg. 9. Opl.
- Heidegger, Martin (2007). *Væren og tid*. Klim
- Højbjerg H (2004). *Hermeneutik*. I: Fuglsang og Olsen. *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne*. Roskilde universitetsforlag
- Jacobsen, Bjarne. *Den levede krop*. I: (red.) Thiesen H. *Kroppen I psyken*. 2004. Hans Reizels Forlag.
- Jacobsen, Bo (1998). *Eksistensens psykologi*. Hans Reizelz Forlag.

- Jacobsen, S et al. "A multicentre study of 513 danish patients with systemic lupus Erythematosus. II. Disease mortality and clinical factors of prognostic value" *Clinical Rheumatology* 17: 478-84, 1998
- Jolly, M. "How does quality of life of patients with systemic lupus Erythematosus compare with that of other common chronic illnesses?". *Journal of rheumatology* 2005; 32:9
- Kjørup, S (1985). *Forskning og samfund*. Nyt nordisk Forlag
- Kvale, S. *Interview, en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag, 2002
- Lunde, I. M. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. 1 udg. 2. Opl. 2001.
- Martinsen, K. *Fra Marx til Løgstrup*. 1 udg. 4 opl. 2000
- Mishel, M (1999). *Uncertainty in Chronic Illness*. *Annual review of nursing Research*, vol 17. Edt. Joyce Fitzpatrick
- McElhorn, K et al. "A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus". *Lupus* (2006); 15; 633
- Mendelson, C. *Managing a medically and socially complex life: Women living with lupus*. *Qualitative health research*, vol 16 no. 7, September 2006. pp 982-997.
- Pahuus (2003). *Hermeneutik. I: Collin og Køppe*. *Humanistisk videnskabsteori*. DR Multimedie
Politikens Nudansk ordbog 2007.
- Rendtorff, J. D. (2004). *Fænomenologi. I: Fuglsang og Olsen*. *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne*. Roskilde universitetsforlag
- Seawell, AH and Danoff-Burg, S. "Psychosocial research on systemic lupus Erythematosus: a literature review". *Lupus* (2004) 13, pp 891-899.
- Spinelli, E. (2008). *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag
- Sweet, J J. "Factors influencing cognitive function, sleep, and quality of life in individual with systemic lupus Erythematosus: A review of the literature". *The clinical Neuropsychologist* 2004, vol 18, no 1, pp 132-147
- Thomassen, Niels (2001). *Ulykke og lykke*. Gyldendal.
- Toombs SK (1993). *The meaning of illness*. Kluwer academic publishers.
- Toombs, SK. artikel uden titel. *Human Medicin* vol. 11. No. 3. August 1995.

Thorne, S og Paterson, B. "*Shifting images of chronic illness*". Journal of nursing scholarship, 1998; 30 (2), 173-178

Thorne, S og Paterson, B. "*Tow decades of Insider Research: What we know and don't know about chronic illness experience*". Annual review of nursing research, vol. 18, 2000. Springer publ. Company, New York

Thorne, S og Paterson, B. *Chronic illness experience: Insights from a metastudy*. Qualitative health research, vol 12 no. 4, april 2002. pp 437-452

Thøgersen, Ulla (2004). Krop og fænomenologi, en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi. Systime.

Van Deurzen-Smith, Emmy (1995). Eksistentiel samtale og terapi. Hans Reitzels forlag.

Van Manen, M. Researching lived experience (1991). State university New York Press.

Wiginton, K L. *Illness representations: Mapping the experience of lupus*. Health Educ Behav 1999; 26; 443.

Yalom, Irwin (1998). Eksistentiel psykoterapi. Hans Reitzels forlag A/S. København

Zahavi, Dan (2007). Fænomenologi. 1 udgave, 3 oplag.

BILAGS FORTEGNELSE

- Bilag A: Systemisk Lupus Eyrthematosus
- Bilag B: Figur af livs eksistentialer
- Bilag C: Oversigt over teoretiske eksistentialer
- Bilag D: Niels Thomassens 5 begrebspar
- Bilag E: Patientbrev
- Bilag F: Datatilsynets godkendelse
- Bilag G: Samtykkeerklæring
- Bilag H: Interview-guide
- Bilag I: Oversigt over datahåndtering
- Bilag J: Tema oversigt

Bilag A

SLE er en kronisk inflammatorisk autoimmun sygdom

SLE er betegnelsen for et sygdomsbillede med varierende udtryk. Der er tale om en inflammatorisk proces som rammer diffust i det ydre, såsom hud, såvel som indre; organer, blodkar og cellestrukturer. På grund af inflammationen, med oprindelse i en kompliceret celle til celle kontakt, eller forstyrrelse af balancen i immunsystemet, opstår der kliniske manifestationer som for eksempel; hudforandringer, udslæt og / eller sår. Et typisk tegn er blandt andet et karakteristisk udslæt i ansigtet, hen over kinder og næseryg, kaldet "sommerfugleudslæt" eller "ulvebid". Deraf også en del af navnet *lupus*, som betyder ulv. Derudover kan der opstå nyre-, hjerte-, blod-, lunge-, og CNS manifestationer såsom blodprop, betændelse i nyrene og vaskulit. Symptomer som træthed, feber, hovedpine og led smerter vil typisk være nogle af sygdommens mere almene fysiske udtryk, som patienten lægger mærke til (Friis 2001).

Prævalens og årsag

I Danmark er der rundt regnet 2000 patienter som har SLE. Prævalensen er ca. 20-40 pr. 100.000, med en årlig incidens på 1-4 pr. 100.000. Overvejende kvinder rammes og typisk i alderen 20-30 år, men kan debutere i alle aldre (Jacobsen 2006: side 243).

Årsagen til SLE er ukendt, men påvirkninger fra både arv og miljø menes at gøre sig gældende. Således ses sygdommen hyppigere hos sorte amerikanske kvinder, samt i Asien og Latinamerika (Ibid. Side 243).

Veksellende sygdomsaktivitet er en udfordring for både patient og behandler

De centrale præmisser som kendetegner SLE, er vigtige at forstå. Patienten har dels en sygdom, der i sit symptombillede ikke altid er den samme. Den svinger mellem aktive og inaktive eller stabile perioder. Hverken patient eller læge vil kunne forudsige hvordan eller hvornår disse udsving sker, på trods af viden om visse påvirkninger, såsom lyseksposering, kan "trigge" et udbrud (=flare) i sygdommen. Det vil sige, set i et tidsperspektiv, vil der være perioder, hvor sygdommen kræver mere opmærksomhed fra patientens side end i andre.

Et flare i sygdommen er ikke nødvendigvis, et udtryk for at sygdommen bliver mere omfattende. En patient med påvirket nyre, kan f.eks. have sygdomsaktivitet i form af øget proteinudskillelse, og med midlertidig øget medicindosering, kunne vende tilbage til samme sygdomsgrad som før, og altså uden yderligere skade på nyrene. Omvendt vil der også kunne opstå forværring, af en sådan karakter at patienten, der før "kun" havde nyrepåvirkning, nu ved sygdomsaktivitet, tilføjes skader i f.eks. lunger eller hjertemuskulatur.

Vurdering af symptomer kan være vanskeligt

En anden problemstilling er vurderingen af symptomer. Det symptombillede som viser sig hos den enkelte patient, vil ikke altid være det samme, selvom tolkningen og udfaldet (mere medicin) kan være det. Det er derfor ikke givet at patienten altid ved, hvad der sker med sygdommen og med det samme vil kunne forudse, hvad det kommer til at betyde for behandlingen. For patienten vil der derfor herske usikkerhed mht. om symptomerne betyder øget sygdomsaktivitet, om det er tegn på at medicinen ikke virker mere, ikke tåles eller om endnu et organ er blevet afficeret og sygdommen således progredieret (Mendelson 2006).

Patientens oplevelse af symptomer medfører usikkerhed

En tredje, væsentlig problemstilling, vedrører patientens oplevelse af symptomerne. Tilstande som feber, smerter og/ eller hårtab, er selvoplevede og mærkes af patienten som en kropslig forandring. I modsætning hertil vil sygdomspåvirkning af nyere ikke kunne mærkes, men kun registreres ved enten blod eller urinprøver. Den side af sygdommen bliver således også til en usikkerheds faktor som patienten skal leve med og gør at hun aldrig helt selv vil kunne vurdere hvordan det står til med sygdommen. Man er nødt til at bruge eksterne metoder og kan ikke udelukkende altid, ”mærke efter” og vurderer sig selv i forhold til sygdomsaktivitet.

Behandlingen i dag

Kurativ behandling af SLE er endnu ikke mulig. Den medicinske behandling sigter derfor på at begrænse skade af dét eller de organer, der er afficeret samt lindring af de symptomer som opleves generende. Behandlingen sigter på at dæmpe immunresponset ved at give medikamenter som virker immunsupprimerende. Strategien er oftest en kombination af binyrebarkhormoner og cytostatika. Mindre kraftige midler kan vælges, hvis der er tale om mindre sygdomsaktivitet. Medicinen skal løbende reguleres, sådan at patienten hverken får for meget eller for lidt medicin, i forhold til sygdomsaktivitet.

Komplikationer medføre øget kontrol og øget medicinering

Patienter med SLE har en tendens til infektioner, på baggrund af både sygdommen, men også som bivirkning til den immundæmpende behandling. Hvis en patient henvender sig med feber, er det således vanskeligt at afgøre om der er tale om sygdomsaktivitet eller en infektiøs tilstand, uden en grundig undersøgelse. Ofte bliver patienten derfor behandlet ved at øge grundbehandlingen og samtidig give antibiotika (Jacobsen 2006: side 244-254).

En tilstand som feber, vil derfor have en dobbelt betydning for patienten. Enten har hun "bare" fået en infektion eller også er det selve sygdommen som er blevet aktiv. Uanset udfaldet kræves der øget medicinering, øget lægekontrol og dermed også i det daglige en større belastning for patienten.

En del af patienterne vil få alvorlige komplikationer af denne sygdom. Typisk er der tale om enten tendens til blodpropper eller nyrepåvirkning. Begge tilstande giver anledning til øget medicinsk kontrol og intensiv medicinsk behandling, for at begrænse skadernes omfang. Har patienten haft en blodprop vil de ofte starte på livsvarig antikoagulantisk behandling og dermed en hyppig og tæt kontakt med hospitalet. Er der tale om nyrepåvirkning, startes kemoterapeutisk behandling, med alt hvad det indebærer af bivirkninger såsom hårtab, nedsat forplantningsevne, kvalme og vægttab.

Erfaringen er at forværringer i SLE kan komme pludseligt og også blive livstruende. Den kan være svær at behandle hvis der tilstøder komplikationer og ifølge statistikken dør ca. 1/3 af patienterne, som en direkte følge af sygdommen. I 25% af tilfældene er årsagen infektioner, som på grund af den immundæmpende behandling, som sagt er svære at behandle (Jacobsen 2006).

Generelt er overlevelsen bedret gennem de seneste 20 år, som en følge af mere avancerede undersøgelsesmetoder, således at både diagnose og valg af behandling kan foregå hurtigt og målrettet. Udviklingen af nye lægemidler spiller også her en essentiel rolle (Ibid. Side 254).

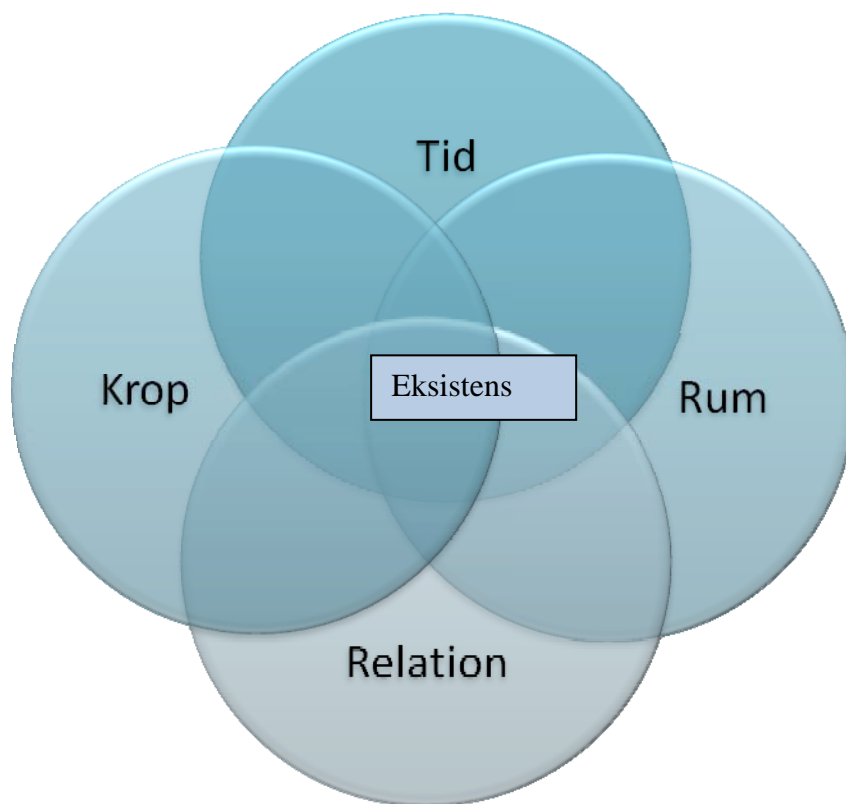
Bilag B

Livsverden's struktur kan udgøres af Tid, rum , krop, relation.

Eksistentialerne overlapper og er indbyrdes forbundet med hinanden, således at et eksistentiale altid kalder på de andre for til fulde at lade sig forstå.

Eksistentialerne er både en teoretisk struktur og en metodologisk måde at studerer og reflektere over betydningen af og meningen med den menneskelige eksistens

(Van Manen 1991, "Recearching lived experience").



Bilag C: Oversigt over eksistentielle vilkår.

Niels
Thomassen

Heidegger

Irvin Yalom

Teoretikere:
Emmy van
Deurzen--
Schmidt

Medard Boss

Max van Manen

Begrebspar	Eksistentialer	Ultimative anliggender	Erfarings dimensioner	Grundtræk	Livs-eksistentialer
Stilstand og bevægelse	Tid		Naturverden	Mennesket lever i tiden	Tid Lived Temporality
Angst og tryghed	Rum	Frihed	Privat verden	Mennesket lever i rummet	Rum Lived spatiality
Splittelse og samvirke	Omsorg (um-sorgen)	Eksistentiel isolation	Social verden	Mennesket lever i en fælles verden	Relation Lived relation
U-virkelighed og virkelighed	Samvittighed/skyld	Meningsløsheden	Ideologiverden	Mennesket lever gennem kroppen	Krop Lived Corporeality
Fortvivlelse og mening	Døden	Døden		Mennesket lever hen imod døden	
	Historicitet			Mennesket lever historisk	
				Mennesket lever altid i en stemning	

Bilag D

Niels Thomassens 5 begrebspar:

Virkelighed og uvirkelighed

Stilstand og bevægelse

Splittelse og samvirke

Angst og tryghed

Mening og meningsløshed

(fra: Thomassen, Niels 2001, "Ulykke og Lykke")

BILAG: E

Institut for Folkesundhedsvidenskab
Afdeling for Sygeplejevidenskab
Aarhus Universitet

/ -2007



INTERVIEW - PERSONER SØGES

I forbindelse med udarbejdelsen af mit kandidat speciale i sygeplejevidenskab ved Aarhus universitet. Har jeg brug for at interviewe personer med sygdommen Systemisk lupus Erythematosus (SLE).

I den forbindelse vil jeg gerne spørge, om Du har tid og lyst til at deltage i et interview, vedrørende din sygdom?

Formålet med interviewet er at få undersøgt, hvordan patienter med SLE oplever det, at leve med deres sygdom. Den viden som i dag foreligger, vedrørende patientens oplevelser, er kun sparsomt belyst gennem interviews. Fordelen ved undersøgelser gennem interview er, at de bidrager med en dybere forståelse for, hvad det vil sige at leve med en kronisk sygdom.

Interviewet vil i alt tage ca. 2 timer. Jeg vil starte med at spørge Dig om faktuelle oplysninger vedr. alder, uddannelse, arbejde, familie og sygdomsvarighed. Derefter vil jeg spørge ind til, hvordan Du oplever dagligdagen og hvilke tanker du har gjort i relation til din sygdom og dit liv, både før og efter at du blev syg. Jeg vil også spørge til hvilke tanker Du har i relation din krop, til dine nære relationer og til den omverden du befinder dig i.

Interviewet kan foregå her på ambulatoriet eller hjemme hos Dig, hvis du foretrækker det. Interviewet vil blive optaget på bånd og derefter nedskrevet på papir. Båndet vil naturligvis blive destrueret efter undersøgelsens afslutning. Specialet er anmeldt og godkendt af Datatilsynet d.1 februar 2007. Datatilsynet har fastsat de nærmere vilkår for gennemførelsen af interviewet, til beskyttelse af Dit privatliv. Der er endvidere givet tilladelse til at videregive data til Klinikchef Søren Jacobsen, idet specialet kommer til at indgå som en del af et udviklingsprojekt i reumatologisk ambulatorium, Rigshospitalet.

Det er frivilligt om Du vil deltage i interviewet. Hvis du ønsker at deltage skal du underskrive en samtykkeerklæring. Du kan på et hvert tidspunkt trække dit samtykke tilbage, hvorefter dit interview ikke vil indgå i specialet.

Alle personlige data vil blive behandlet fortroligt og anonymiseret i specialerapporten. Jeg har endvidere tavshedspligt og må ikke videregive personhenførbare oplysninger til andre end de i specialet involverede personer.

Disse personer er henholdsvis; Lektor, Ph.d. Elisabeth Hall, ved Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet. Og Klinikchef Søren Jakobsen, ved Reumatologisk klinik, Rigshospitalet.

Hvis Du vil vide mere om og/ eller deltage i interviewet,
Kan Du ringe til mig på følgende telefon: [REDACTED]

Med venlig hilsen

Janni Lisander Larsen
Stud. cand .cur.



Projektsygeplejerske Janni Lisander Larsen
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Sendt til: lisander_larsen@msn.com

1. februar 2007

Vedrørende anmeldelse af: At leve med Lupus

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

Ovennævnte projekt er den 23. januar 2007 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens³ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 15. februar 2007 og forventes at ophøre 31. december 2007.

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

Det fremgår endvidere, at projektet udføres i overensstemmelse med GCP-reglerne.

J.nr. 2007-41-0120

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Irmelinsvej 14, 2800 Kgs. Lyngby.

Sagsbehandler
Jesper Husmer
Pedersen
Direkte 3319 3216

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved de deltagende centre.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 31. december 2007

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

³ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

1. Projektsygeplejerske Janni Lisander Larsen er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

Elektroniske oplysninger

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.

13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.
14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

Manuelle oplysninger

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

Oplysningspligt over for den registrerede

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede bør endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

Indsigtsret

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

Videregivelse

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

Ændringer i projektet

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.
22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

Ved projektets afslutning

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*
24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.
25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Tilladelse til videregivelse efter persondatalovens § 10, stk. 3.

I forbindelse med anmeldelsen har De også søgt om tilladelse til at videregive nærmere specificerede personoplysninger fra projektet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Det fremgår, at oplysningerne ønskes videregivet til Klinikchef Søren Jacobsen og Dem til brug i et videnskabeligt projekt benævnt ”Undersøgelse af kognitive problemer for patienter med SLE”.

Datatilsynet kan hermed meddele tilladelse til videregivelsen, jf. persondatalovens § 10, stk. 3. Tilladelsen gives på følgende vilkår:

1. Oplysningerne må udelukkende videregives til ovennævnte personer til brug i projektet ”Undersøgelse af kognitive problemer for patienter med SLE”.
2. Klinikchef Søren Jacobsen skal inden videregivelsen have bekræftet følgende over for Dem:
 - a) Oplysningerne vil udelukkende blive anvendt i det videnskabelige projekt nævnt ovenfor.
 - b) Projektet er anmeldt til Datatilsynet og har modtaget tilladelse fra Datatilsynet.
 - c) Oplysningerne vil ikke blive yderligere videregivet uden tilladelse fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Opmærksomheden henledes specielt på, at Datatilsynets vilkår også skal iagttages ved behandling af oplysninger på de deltagende centre mv., jf. de generelle vilkår nr. 4.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til Dem til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **www.datatilsynet.dk**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Med venlig hilsen

Jesper Husmer Pedersen

BILAG: G



Informeret samtykkeerklæring:

Specialeafhandling i sygeplejevidenskab ved Aarhus universitet.

Interview om, patienters oplevelse af livet med sygdommen Systemisk lupus Erythematosus.

Jeg bekræfter hermed at jeg, efter at have modtaget information om ovenstående, mundtligt såvel som skriftligt, indvilliger i at deltage i det beskrevne interview.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og har modtaget en kopi af informationen samt den underskrevne samtykkeerklæring.

Udfyldes af interview-deltager:

Dato Underskrift

Navn med blokbogstaver

Udfyldes af ansvarlig for interviewet:

Dato Underskrift

Navn med blokbogstaver

BILAG: H

TID:

Fortæl, hvad du gjorde dig af tanker dengang du fik stillet din diagnose?

Tiden op til at du fik sygdommen?

De tanker gjorde du dig?

Dine tanker om sygdommen som det er lige nu?

Fortæl, hvad du tænker om fremtiden?

Fortæl hvordan du oplever din hverdag, med din sygdom? (fx ro/ aktivitet)

Når du tænker på dit sygdomsforløb som det har formet sig indtil nu- hvilken betydning syntes du så det har fået for dit liv?

(positive-negative- uventede-overraskende-planer??)

KROP

Fortæl hvordan du mærkede det da du blev syg

- hvordan var det før du blev syg?
- Hvordan er det nu?

Fortæl hvad du tænker om det?

-dine tanker mht. din krop, som det var dengang?

Hvilke tanker du har om fremtiden?

Fortæl hvordan du mærker, at du har SLE?

-når der er ro i sygdommen?

-hvordan det føles at være dig, når der er aktivitet i sygdomme?

Fortæl hvornår du er særlig bevidst om at du har SLE?

-Fortæl hvornår du glemmer det?

-Fortæl hvad det betyder for dig?

Fortæl hvornår du føler dig stærk?

-Fortæl hvad der kan få dig til at føle dig stærk?

-Hvad sker der så med dig?

-Hvilken betydning får det for din sygdom?

Fortæl hvornår du føler dig ked af det?

-Hvad kan gøre dig ked af det?

-Hvad sker der så med dig?

-Hvilken betydning har det for din sygdom?

Fortæl hvad der kan gøre dig glad?

-Hvordan får det dig til at føle?

-Hvad betyder det for din sygdom?

Fortæl hvilke følelser du syntes præger dit liv?

-Hvilken betydning har det for dig og for din sygdom?

-Prøv at fortælle mere om det!

-Hvad er det værste ved SLE?

Hvad er det bedste?

Hvad bekymrer dig mest ved SLE?

-Hvad tænker du om det?

-Hvad betyder det for dig at have det sådan?

Når du tænker på din sygdom som den har formet sig nu, hvilken betydning har den så fået for, den måde du oplever dig selv?

RELATIONER:

Fortæl om dine tanker vedr. din mand/ partner?

- Hans reaktion da du blev syg? Din rolle i jeres forhold?
- Er der noget i Jeres forhold som har ændret sig?
- Hvad er dine tanker om fremtiden mht. Jeres forhold? Hvad har ændret sig for dig?
- Hvad betyder dit forhold til din mand/ partner, for dig?

Hvad betyder dit forhold til dine forældre og / eller søskende

- hvilken rolle har du i familien?
- Hvordan reagerede de da du blev syg? Hvad har ændret sig i jeres forhold?
- Hvad gør det ved dig?
- Hvad betyder familien for dig?

Prøv at fortælle mig om dine tanker omkring dine børn?

- hvad tænker du mest på i relation til dine børn?
- Er der noget i forhold til dine børn som har ændret sig?
- Hvilken betydning har din sygdom i forhold til dine børn?

Prøv at fortælle mig om dine tanker vedr. dit arbejde/ kollegaer?

- tænker du på din sygdom når du arbejder?
- Deler du dine tanker med kollegaer?
- Hvad tænker du at dine omgivelser tror om dig?
- Hvad betyder det for dig?
- Hvordan oplever du at din sygdom påvirker dine relationer til arbejde/ kollegaer?
- Kan du give et eksempel?

Fortæl, hvilken betydning har SLE generelt har for dine relationer til andre mennesker?

RUM

Fortæl hvordan du har det når du er blandt mennesker du ikke kender?

- i det offentlige rum, bil, bus, tog, rejser, møder, kursus osv.
- Fortæl hvad du føler, når du er sammen med mennesker i det offentlige rum?
- Hvilken betydning har det for dig?

Hvordan oplever du det når du er sammen med familien, udenfor hjemmet- og når Du er i vante omgivelser?

- Hvordan oplever du det at være på arbejde?
- Hvordan oplever du det at bevæge dig rundt på arbejdet og hvad får det dig til at føle?
- Fortæl hvordan du oplever det når du har kontakt med hospitalet?
- Fortæl hvad det gør ved dig, hvordan det får dig til at føle?

Er der noget du er kommet i tanke om, som du syntes er vigtigt at få med?

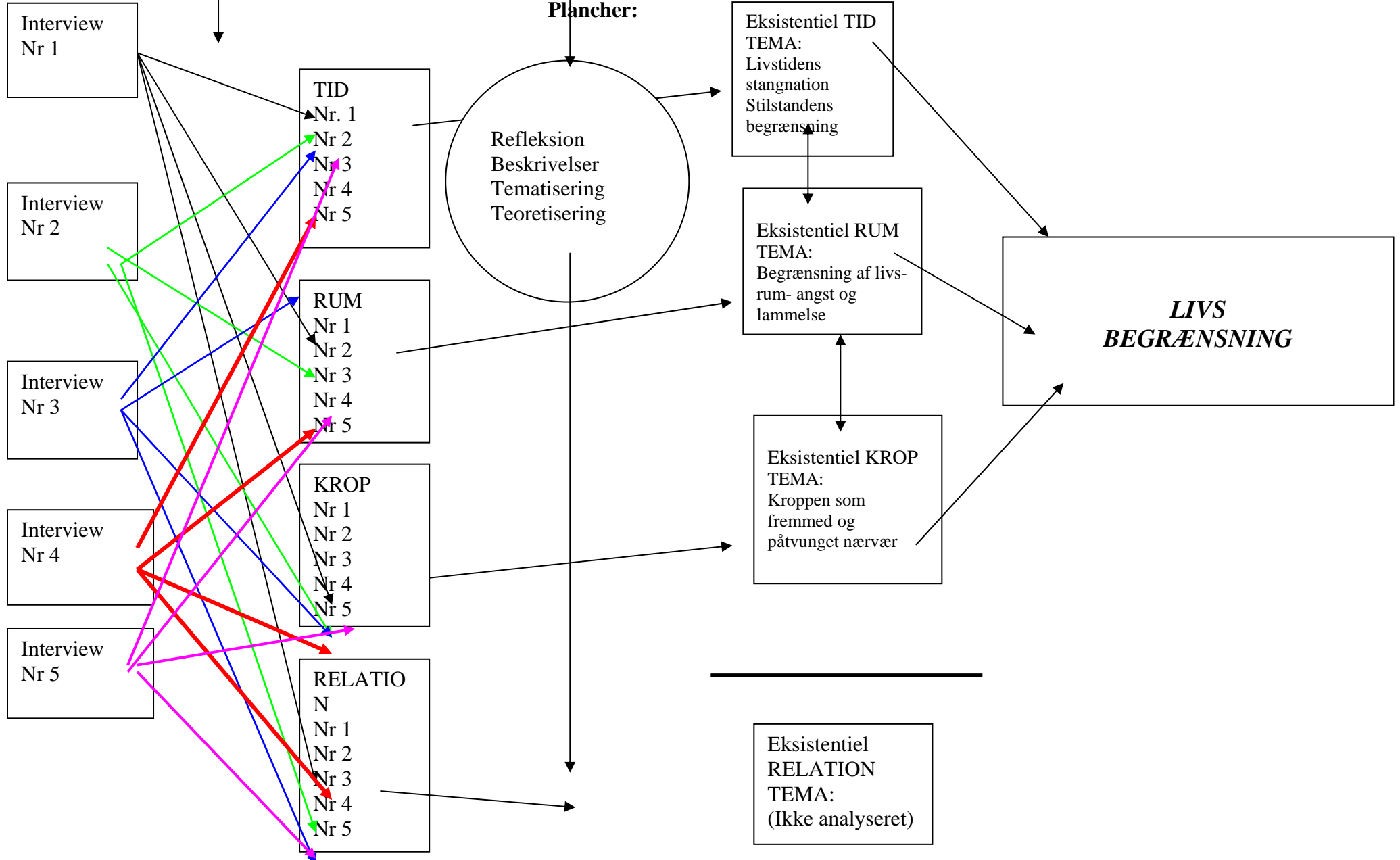
BILAG : Oversigt over data generering og håndtering

Interview og
Transkripterung

Spørgsmål:
"Hvilke eksistentielle
tilhøre dette udsagn"?

Spørgsmål:
"Hvilke eksistentielle vilkår tales der om"?
"Hvilken betydning har det for patienten"?
"Hvilken sammenhæng er der mellem eksistentialerne"?

Plancher:



KROP	TID	RUM	RELATION
<p>Kan ikke genkende sig selv Føler at kroppen er et "hylster"</p> <p>Føler en konstant rationalisering i alle bevægelser-</p> <p>Oplever konstante henvisninger/ signaler fra kroppen som minder én om sygdommen- som aktivere tanker/ angst for forværring.</p> <p>Oplever konstante henvisninger til sygdommen som peger mod fortid- nutid – fremtid. (krop og tid)</p> <p>Føler sig mere "rask", har mere overskud når sygdommen er i ro Vil gerne vise det, når det går godt.</p>	<p><u>TID</u></p> <p>Ønsker en "pause" fra sygdommen (den konstant den er), hvor man ikke behøver at tænke eller frygte.</p> <p>Sygdommen bliver en konstant påmindelse om at "der er noget galt", til alle tider</p> <p>Sygd. "lever" sit eget liv- man føler sig spaltet, hægtet af og gået i stå- uden mulighed for at vælge "rigtigt"</p> <p>Ingen mulighed for valg- men valg på baggrund af sygdommen</p> <p>Naturen vender sig mod én og bliver et tids- rum som man ikke kan udfolde sig i- solen skal undgås.</p> <p>I starten af sygd. opleves det u-virkeligt/ spaltet sind</p> <p>En så overvældende opmærksomhed rettet mod én selv at omgivelserne bliver sekundære- holder på en hemmelighed- det omkringværende bliver en verden som andre ikke er indviet</p>	<p><u>RUM</u></p> <p>Hospital, blpr og lægekontrol bliver et vilkår som aktivere frygt, som rækker ud over den aktuelle situation- det bliver "hele livet"- forskellen på om man kan fortsætte som man "plejer" eller om det går galt.</p> <p>Her aktiveres tidligere oplevelser og frygten for at dette skal gentages manifesteres sig som frygt for fremtiden.</p> <p>Alt er på spil!</p> <p>Vane- holdningen, en slags følgen med, en resignation? Det kan ikke være anderledes, accept eller lammelse?</p> <p>Ens rytme omlægges i forhold til årstidernes gang og tiden på dagen. Man begrænses i sin udfoldelse og man føler en form for undefinerbart tab.</p>	<p><u>RELATION</u></p> <p>Der er en privathed omkring sygd. Hos den enkelte- i forhold til andre msk.</p> <p>Man udbasunere det ikke, belemre ikke, reklamere ikke, skilter ikke. Man fortæller gerne men kun på forespørgsel.</p> <p>Vil gerne have andre til at forstå sygd.</p> <p>Har behov for alenehed- ønsker i perioder afstand og privathed fra andre, i en positiv retning- behov for at koncentrere sig om sig selv.</p> <p>Vil gerne fremstå stærk- som én der kan klare sig selv. Behov for hjælp er svært at udtrykke og man er ydmyg ved at spørge efter hjælp.</p> <p>Ønsker omsorg og hensyn fra andre, i de perioder hvor sygd. Påvirker meget.</p> <p>Vekslen mellem alene og samvær</p> <p>Vekslen mellem privathed og ønsket om at indvi andre i sygd.</p>