Kandidatuddannelsen i sygepleje

Vibeke Østergaard Steenfeldt
Studienummer: 20003876
Specialeafhandling
Vejleder: Ingegerd Harder
Anslag: 166.967

Oktober 2003

Åndeligt velvære

En kvalitativ undersøgelse af betydningen af den åndelige dimension, som den kommer til udtryk i dialysepatienters oplevelser af deres sygdomsforløb

Denne opgave er udarbejdet af en studerende ved Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet.

Dette eksemplar af opgaven er ikke rettet eller kommenteret fra instituttet, og opgaven er udtryk for den studerendes egne synspunkter, der ikke nødvendigvis deles af instituttet.

Kopiering eller anden gengivelse af opgaven er kun tilladt med forfatterens tilladelse jf. gældende dansk lov om ophavsret.

Institut for Sygeplejevidenskab

Aarhus Universitet

Høegh-Guldbergsgade 6A

Bygning 633

8000 Århus C

Indholdsfortegnelse

Forord 5

1. Indledning 6

2. Baggrund 7
2.1. Dagspressen 8
2.2. Faglige initiativer 8
2.3. Tro og religiøsitet 9
2.4. Åndelig omsorg i sundhedsvæsenet 10
2.5. Åndelig omsorg og døden 10
2.6. Sammenfatning 11

3. Litteraturgennemgang 11
3.1. Litteratursøgning 12
3.2. Litteratur til belysning af forståelsen af den åndelige dimension 12
3.3. Litteratur til belysning af den åndelige dimensions berettigelse 15
3.4. Litteratur til belysning af den åndelige dimensions indhold 17
3.5. Sammenfatning og begrebsafklaring 19

4. Problemfeltet 20
4.1. Afgrænsning, formål og problemformulering 20

5. Undersøgelsens videnskabsteoretiske grundlag og metodologiske udgangspunkt 21
5.1. Hermeneutik – Hans-Georg Gadamer 22
5.2. Fænomenologi – Edmund Husserl 23
5.3. Hermeneutisk fænomenologi – Max van Manen 24

6. Undersøgelsens metode 26
6.1. Design 26
6.1.1. Hermeneutisk fænomenologisk metode 26
6.1.2. Det narrative interview 27
6.2. Sample 28
6.2.1. Strategisk udvalg 28
6.2.2. Inklusions- og eksklusionskriterier 29
6.2.3. Udvalgsprocedure 30
6.2.4. Antal informanter 31
6.3. Undersøgelsens procedure 31
6.3.1. Kendskab til feltet 31
6.3.2. Interviewet 31
6.3.3. Transskribering 32
6.4. Dataanalyse 33
6.4.1. Overordnet begrundelse for valg af analysemetode 33
6.4.2. Analysen trin for trin 34

7. Etiske og juridiske overvejelser 36
7.1. Formelle tilladelser 36
7.2. Sygeplejefaglige bestemmelser 37

8. Undersøgelsens empiriske resultater 38
8.1. Overordnede kategorier og subkategorier 38
8.1.1. Betinget frihed 39
8.1.1.1. Oplevelse af muligheder 39
8.1.1.2. Oplevelse af begrænsninger 40
8.1.1.3. Sammenfatning af betinget frihed 42
8.1.2. Virketrang 43
8.1.2.1. Arbejde 43
8.1.2.2. Handlekraft 44
8.1.2.3. Sammenfatning af virketrang 45
8.1.3. Livsnydelse 46
8.1.3.1. Aktuel nydelse 46
8.1.3.2. Ønsket nydelse 48
8.1.3.3. Sammenfatning af livsnydelse 48
8.1.4. Livsvilkår 49
8.1.4.1. Sygdom som livets lod 49
8.1.4.2. Sygdom som Guds straf 51
8.1.4.3. Sammenfatning af livsvilkår 52

9. Diskussion 52
9.1. Betinget frihed 53
9.1.1. At føle sig rask trods kronisk nyresygdom 53
9.1.2. Mening i frihedens begrænsninger 54
9.1.3. Åndelig nød – åndeligt velvære 55
9.2. Virketrang 57
9.2.1. En indre drivkraft 57
9.2.2. Værdi som drivkraft til handling 59
9.2.3. Arbejde giver værdi 61
9.2.4. Dialyse som arbejde 61
9.3. Livsnydelse 63
9.3.1. Æstetisk nydelse 63
9.3.2. Sindets stemthed 63
9.4. Livsvilkår 65
9.4.1. Troen på Gud 65
9.4.2. At acceptere lidelsen 66
9.4.3. Skæbne 67
9.5. Åndeligt velvære trods sygdom – en sammenfatning 68

10. Konklusion 69

11. Perspektivering 72
11.1. Implikationer for sygeplejepraksis 72
11.2. En model over den åndelige dimension i sygeplejen 73
11.3. Nye forskningsområder 76

12. Metodekritik 78
12.1. Anvendeligheden af den valgte metode 78
12.2. Krav til kvaliteten af en kvalitativ undersøgelse 79
12.2.1. Gyldighed – validitet 80
12.2.2. Pålidelighed – reliabilitet 81
12.3. Konkrete kritikpunkter 82

13. Resumé 85

14. English summary 86

15. Kildefortegnelse 87

16. Bilagsoversigt 97

Forord

I de allertidligste faser af arbejdet med denne specialeafhandling havde jeg en forventning om, at jeg skulle ud og have noget mere at vide om, hvordan religiøse forhold spillede en rolle for kronisk syge patienter. Inderst inde havde jeg vel nok den forventning, at patienterne ville bekræfte en forestilling om, at det religiøse aspekt er et overset, men meget betydningsfuldt område i sygeplejen, og at de foruden deres forhold til Gud også tumlede med eksistentielle spørgsmål om døden og livet efter døden. Men patienterne ville det anderledes. Jeg vil gerne sige tak til de fem dialysepatienter, der med stor imødekommenhed har delt et stykke af deres livsforløb med mig og derigennem har været med til at føje nye perspektiver til den åndelige dimension.

Også tak til den sygeplejerske, hvis vej tilfældigt krydsede min en søndag eftermiddag i en idrætshal, indlod sig på en sygeplejesnak, lyttede til mine dengang meget ufærdige tanker, og efterfølgende hjalp med at etablere kontakt til en afdeling, hvor mine tanker kunne føres ud i livet. Tak til dialyseafdelingens personale for at tage godt imod mig, introducere mig til deres speciale, hjælpe med praktiske ting, finde patienter til min undersøgelse og meget mere.

Endelig har det hele kun været muligt takket være min vejleder, der engageret og uophørligt har holdt mig i snor, og min familie, der ofte har måttet forlade hjemmet for at give mig arbejdsro.

1. Indledning

I denne specialeafhandling sættes der fokus på den åndelige dimension i sygeplejen, hvor der tages udgangspunkt i fem dialysepatienters oplevelser af at være kronisk nyresyge. Inden for sygeplejen er det især betegnelsen "åndelig omsorg", der har været anvendt som et fagligt begreb for den omsorg, der knytter sig til de behov, patienter måtte have af religiøs eller eksistentiel karakter. I denne afhandling anvendes udtrykket "den åndelige dimension" for at synliggøre, at der er tale om et fænomenologisk perspektiv i bredere forstand end det mere traditionelle handlingsperspektiv.

For at give læseren et indtryk af, hvordan afhandlingen er opbygget, gives her en kort omtale af de enkelte afsnit. Læseren præsenteres i afsnit 2 for, hvordan der i de seneste år er sat fokus på åndelig omsorg og på menneskets religiøsitet både i dagspressen og forskellige steder indenfor sundhedsvæsenet. Herefter følger i afsnit 3 en gennemgang af litteratur omhandlende den åndelige dimension. Gennem denne litteratur belyses sygeplejerskers forståelse af den åndelige dimension, hvilken berettigelse den åndelige dimension har i sygeplejen, og endelig hvad der ses som den åndelige dimensions indhold. Litteraturgennemgangen munder ud i en begrebsafklaring. I afsnit 4 laves en kort afgrænsning, hvorefter undersøgelsens endelige spørgsmål formuleres. Undersøgelsen af, hvilken betydning der kan tillægges den åndelige dimension, som den viser sig hos kronisk syge patienter i den måde, de har oplevet deres sygdomsforløb på, tager afsæt i en videnskabsteoretisk ramme, hvor antagelser fra hermeneutikken og fra fænomenologien forenes, hvilket der redegøres for i afsnit 5. Der gives en detaljeret beskrivelse af undersøgelsens metode og de overvejelser, der ligger bag, i afsnit 6 og af de etiske overvejelser i afsnit 7, så læseren vil være i stand til at følge med i, hvordan undersøgelsen er udført og siden bearbejdet. Afsnit 8 er en præsentation af undersøgelsens resultater. Afsnittet er bygget op omkring fire overordnede kategorier, der viser sig i analysen af interviews med fem dialysepatienter – betinget frihed, virketrang, livsnydelse og livsvilkår, med hver deres tilhørende subkategorier. I den efterfølgende diskussion i afsnit 9

inddrages forskellige teoretiske perspektiver i bestræbelserne på at komme nærmere en forståelse af den åndelige dimensions betydning. I diskussionen viser åndeligt velvære sig at være et centralt fænomen i den åndelige dimension. I afsnit 10 konkluderes det, hvordan fem komponenter i den åndelige dimension ser ud til at have betydning for de kronisk nyresyge patienter. At det er blevet til fem komponenter skyldes, at de første tre overordnede kategorier repræsenterer hver en komponent. Den fjerde kategori rummer så essentielt forskellige fænomener som troen på Gud, der indebærer en stærk religiøsitet, og skæbne, der ikke har en sådan iboende religiøsitet. Derfor beskrives troen på Gud og skæbne som to forskellige komponenter. I afsnit 11 beskrives, hvilke implikationer undersøgelsen kan have for sygeplejepraksis, hvordan den sammen med andre undersøgelser kan ses som en samlet model af den åndelige dimension, og endelig hvilke nye forsknings-tiltag der kan peges på, blandt andet hvordan den nævnte model kan danne udgangspunkt for et arbejde hen imod at udvikle en egentlig teori om den åndelige dimension. I afsnit 12 beskrives, hvordan anvendeligheden har været af den valgte metode. Der redegøres herunder for undersøgelsens validitet og reliabilitet. I dette afsnit anføres også nogle konkrete kritikpunkter i forhold til undersøgelsen.

2. Baggrund

Der er gennem årene skrevet en del om åndelig omsorg. Den tilgængelige danske sygeplejelitteratur på dette område har været præget af hovedsageligt at være holdnings- og erfaringsbaserede artikler, hvor især sygeplejersker har opfordret til at tage denne dimension i sygeplejen alvorligt. Egentlig forskningslitteratur har det været nødvendigt at finde frem til i udenlandske tidsskrifter. Det er dog ikke et tegn på en manglende interesse for den åndelige dimension herhjemme. Inden for de seneste år ses interessen såvel i dagspressen som i sygeplejelitteratur, hvilket der gives nogle eksempler på i dette afsnit.

2.1. Dagspressen

Der har flere steder i dagspressen været fokus på religiøsitet. I efteråret 2002 tog Morgenavisen Jyllands Posten hul på en debat om tro og viden. Denne debat optog læserne så meget, at avisen valgte at udgive en hel temasektion om emnet (Østergaard 2002). Senere fulgtes emnet op af en artikelrække under overskriften "Min Gud i Hverdagen", der omfattede i alt 11 artikler i december 2002 og januar 2003. Kristeligt Dagblad har taget hul på en artikelrække under temaet "Liv og sjæl". Her giver præsten Niels Jørgen Cappelørn i et interview udtryk for, at mange moderne mennesker er "religiøst ordblinde" (Weis 2003, s. 12). De yngre generationer mangler et religiøst sprog, og en konsekvens heraf kan være, at når de kommer i en svær situation og får brug for at bede, så har de ikke redskaberne til det i form af f.eks. at kende nogle bønner. Netop en oplevelse af ikke at kunne finde ord til at bede fortæller en tidligere patient om i en kronik i Fyns Stiftstidende (Westh 2003, s. 7). Denne oplevelse var anledningen til, at kronikøren tog initiativ til at udgive en pjece, hvor nogle kendte mennesker beskriver deres oplevelser under alvorlig sygdom og giver eksempler på salmer, tekster og bønner (Jensen & Knudsen 2002).

2.2. Faglige initiativer

Flere sygeplejersker har i de seneste år taget den åndelige dimension op på et mere videnskabeligt grundlag end tidligere. Der er endnu ikke publiceret videnskabelige artikler om dette emne herhjemme; men den åndelige dimension indgår på forskellige måder dels i et udviklingsarbejde og dels i nogle sygeplejerskers specialeafhandlinger på flere kandidat- og masteruddannelser (Andersen 1999; Christensen 2001; Sievers 2002; Ørskov 2002; Overgaard 2003). Også Det Etiske Råd har bidraget til fornyet fokus på den åndelige omsorg. Det er sket med rådets redegørelse om åndelig omsorg til døende patienter, der udkom den 22. maj 2002 (Hansen 2002; Rasmussen 2002).

I Det Etiske Råds redegørelse gives et bud på, hvad rådet forstår ved åndelig omsorg (Det Etiske Råd 2002). Redegørelsen indeholder eksempler på

forskellige fagpersoners erfaringer med at yde åndelig omsorg, etiske overvejelser og endelig rådets anbefalinger til sundhedspersoner med hensyn til udøvelse af åndelig omsorg. Åndelig omsorg er som sådan ikke noget nyt. Stifoss-Hanssen & Kallenberg henviser til, at omsorgen tilbage i middelalderen fandt sted i en kristen enhedskultur, hvor der var en fælles opfattelse af det åndelige område. Udviklingen har efterfølgende medført, at der ikke længere er et fælles livssyn, hvilket vil sige, at patienter og personale ikke længere har et ensartet kristent udgangspunkt, selvom de dog i en vis udstrækning er af samme opfattelse, hvad angår forskellige eksistentielle spørgsmål (Stifoss-Hanssen & Kallenberg 1999, s. 22).

2.3. Tro og religiøsitet

I Det Etiske Råds redegørelse nævnes, at tro og religiøsitet er en betydelig del af mange menneskers livssyn (Det Etiske Råd 2002, s. 10). Flere sygeplejersker giver i en artikel udtryk for, at religiøsitet er noget fjernt, og det er ikke noget ret mange af os tænker over (Anneberg 2000a, s. 12-13). Hvilken betydning, den danske befolkning tillægger tro og religion, kommer frem i en undersøgelse af danskernes værdier i årene 1981-1999 (Andersen & Riis 2000). Forfatterne arbejder på baggrund af forskellige modernitetsteorier ud fra hypoteser om, at kirken og religionen får en stadig mindre betydning i samfundet. Disse hypoteser styrkes dog ikke gennem undersøgelsen. Af deres undersøgelse, der er den danske del af en større international undersøgelse, fremgår det, at der trods en svagt faldende tendens fortsat i 1999 er 90 % af befolkningen, der betragter sig som medlem af et trossamfund (ibid, s. 83). Kirkegangen ser ud til samlet set at være ret stabil med ændringer inden for forskellige undergrupper. Der peges på, at den generation, der er født omkring anden verdenskrig, går hyppigere i kirke i 1999 end i 1981 og 1990 (ibid, s. 85-86). Der peges også på, at næsten halvdelen af de adspurgte indimellem beder en bøn eller lignende (ibid, s. 91). Det ser således ud til, at religiøse forhold modernitetsteorierne til trods stadig har betydning for mange mennesker, og at det derfor kan tænkes også at have betydning for en del patienter i forbindelse med sygdom og eventuel sygehusindlæggelse.

2.4. Åndelig omsorg i sundhedsvæsenet

Det Etiske Råd ser åndelig omsorg som en opgave for sundhedsvæsenets faggrupper, hvilket fremgår af følgende citat:

> "... det må anses for en grov forsømmelse af åndelig omsorg, hvis en læge eller sygeplejerske ikke gør, hvad der står i hans eller hendes magt for at skaffe en døende patient adgang til religiøs assistance ... på den syges anmodning herom" (Det Etiske Råd 2002, s. 34).

Det, der ikke fremgår af rådets anbefalinger, er, hvorvidt personalet kun er forpligtet på patientens anmodning, eller om de også er forpligtede til selv at vise patienten initiativ; men sygeplejersken Marit Wengel udtaler i redegørelsen, at det er vigtigt, at sygeplejersken tør tage initiativet, da patienterne sædvanligvis ikke forventer, at sygeplejersken tager sig af åndelige behov (ibid, s. 16-19). Dette spørgsmål behandler sygeplejersken Grete Schärfe i en model, der beskriver, hvordan sygeplejersken kan give rødt, gult eller grønt lys over for patienten (Schärfe 1988). Den sygeplejerske, der giver rødt lys, er afvisende over for patientens behov, og måske endda hoverende; gult lys betyder, at sygeplejersken gerne vil imødekomme åndelige behov på patientens opfordring; grønt lys betyder, at sygeplejersken gerne tager initiativet og inviterer patienten til at udtrykke eventuelle åndelige behov (ibid, s. 43-48).

2.5. Åndelig omsorg og døden

Det Etiske Råds redegørelse er rettet mod omsorg for døende. Åndelig omsorg kædes også i andre tekster sammen med døden. I en artikel forholder nogle sygeplejersker sig til, hvorfor det er svært at inddrage præsten (Anneberg 2000a). Som forklaringer herpå nævnes blandt andet at det er akavet at tage tro op, og at man kan være bange for, at en patient, der tilbydes en samtale med en præst, vil spørge sygeplejersken, om han er ved at dø. I en anden artikel påpeger en hospitalspræst i et interview, at personalet ofte er tilbageholdende med at tilbyde patienterne en samtale med præsten, måske fordi de føler, at det er pinligt at bringe præsten på bane (Anneberg 2000b). Hun påstår videre, at plejepersonalet forbinder præsten med død og begravelse, og at de først tænker

på at inddrage præsten, når patienten skal dø. Med den massive fokusering på den døende patient kunne det imidlertid tænkes, at sygeplejersker ikke ville være helt så opmærksomme på åndelige behov hos patienter, der ikke umiddelbart er døende. At det kan være for snævert kun at anskue åndelig omsorg i forhold til døende, antydes i en kommentar til en omtale af Det Etiske Råds redegørelse: "Definitionerne af åndelig og religiøs omsorg er så snævre, at mennesket kun er et åndeligt væsen lige før, man skal til at opgive ånden" (Frydendal 2002, s. 33).

2.6. Sammenfatning

De ovenfor præsenterede indfaldsvinkler har især været rettet mod noget religiøst. Det Etiske Råd anvender "åndelig omsorg" synonymt med "åndelig og eksistentiel omsorg"; men de uddyber, at begrebet således dækker både det religiøse og eksistentielle (Det Etiske Råd 2002, s. 9). Med denne formulering kunne der godt gemme sig et implicit lighedstegn mellem det åndelige og det religiøse. Men selv om det religiøse er meget fremtrædende, peges der dog på, at eksistentielle forhold også hører til den åndelige dimension.

Det fremgår også, at den åndelige omsorg i vid udstrækning relateres til døden, og der peges på, at denne omsorg hører ind under blandt andet sygeplejerskens funktion; men samtidig kan sygeplejersker vige tilbage for denne opgave, da de netop forbinder det med døden.

Ovenstående rejser spørgsmålene om, hvad den åndelige dimension egentlig rummer både overordnet og konkret, og på hvilken måde det kan ses som en del af sygeplejerskens funktioner.

3. Litteraturgennemgang

I dette afsnit søges det ved en systematisk litteraturgennemgang at belyse de spørgsmål, der rejses ovenfor. Først belyses, hvad den åndelige dimension rummer mere overordnet ved at se på, hvordan forskellige forfattere har forstået både religiøse og eksistentielle faktorer. Herefter belyses perspektiver

på den åndelige dimensions berettigelse i sygeplejen, og endelig belyses det mere konkrete indhold i den åndelige dimension.

3.1. Litteratursøgning

I første omgang søges der efter dansk litteratur, da åndelige forhold, hvor det er knyttet til tro, religion eller eksistens, især må ses ud fra den kulturelle kontekst, mennesket lever i. Der er søgt i biblioteksdatabasen bibliotek.dk, i den danske forskningsdatabase, i faglige tidsskrifter samt i Dansk Sygeplejeråds database under søgeordene åndelig, omsorg, sygepleje i forskellige kombinationer. Dernæst søges efter anden nordisk litteratur ud fra den betragtning, at den nordiske kultur formodes at være den, der ligger tættest op ad den danske. Denne litteratur søges i baserne Norart og SveMed+ på søgeordene åndelig, åndeleg, andliga, omsorg, vård, sykepleie i forskellige kombinationer. Endelig søges i engelsksproget litteratur for at udvide spektret af egentlig forskningslitteratur. Der søges dels i PubMed og dels i forskellige databaser gennem internet-søgefunktionen i programmet ReferenceManager på ordene spiritual, care, nurse, nursing, inquiry og research i forskellige kombinationer.

Da forskningen i Danmark viser sig at være ret begrænset på dette felt medtages et bredt udsnit af dansk og nordisk litteratur, hvor såvel sygeplejersker som sygehuspræster udtaler sig om åndelig omsorg på baggrund af deres holdninger og erfaringer. Der medtages artikler, der tager udgangspunkt i empiriske studier, selvom disse ikke er referee-bedømte. Der inddrages også enkelte specialeafhandlinger og hovedopgaver samt undersøgelses- og forskningsrapporter. Af engelsksproget litteratur medtages overvejende referee-bedømte videnskabelige artikler.

3.2. Litteratur til belysning af forståelsen af den åndelige dimension

Det ser ud til, at åndelig omsorg tilbage i 80'erne var tæt knyttet til religiøse forhold. For eksempel beskriver Lindhøj, at åndelige behov udspringer af menneskets forhold til Gud (Lindhøj 1982, s. 22). Koblingen til det religiøse

ses også hos Schärfe, der anskuer åndelige behov i forhold til Gud eller anden højere magt (Schärfe 1988, s. 14). Selvom det kristne gudsforhold er centralt i faktisk alle artikler fra den tid – og i øvrigt også i nyere artikler – bemærkes det dog allerede i 1982, at udtrykket nok skal forstås bredere (Nielsen 1982, s. 4). Sygehuspræsterne Stifoss-Hanssen & Kallenberg definerer det åndelige som "... summen af de eksistentielle spørgsmål og de svar, løsninger eller strategier ..." mennesket udfra sit livssyn – herunder den enkeltes religiøsitet – anvender (Stifoss-Hanssen & Kallenberg 1999, s. 23). Et kristent, religiøst udgangspunkt er altså ikke en hindring for at se det åndelige i et bredere perspektiv end kun det religiøse. I forbindelse med et projekt om sjælesorg, der bygger på et kristent grundlag, forklares den åndelige dimension som det, der handler om "... menneskets søgen efter MENING og HÅB – uanset om dette søges i eller uden for en religiøs forståelsesramme" (Andersen 1999, s. 62). Den brede forståelse af begrebet åndelig er også resultatet af en dansk oversigtsartikel (Jørgensen 2001, s. 246).

En norsk spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt 73 sygeplejersker, der arbejder med terminalt syge, viser, at sygeplejerskerne ikke har en fælles opfattelse af, hvad åndelige behov er. Størstedelen (72,1 %) af respondenterne mener, at åndelige behov omhandler menneskets dybeste behov for mening (Strøm 1997, s. 80). 18,6 % ser åndelige behov i forhold til religiøse aktiviteter, mens 9,3 % ser det i forhold til Gud. Forfatteren peger på, at det er et problem, at der ikke hersker en fælles forståelse, da det giver problemer med såvel observation som dokumentation af og i sidste ende varetagelse af åndelige behov (ibid, s. 120). En fælles forståelse efterlyses også i en amerikansk oversigtsartikel (Millison 1995, s. 14).

I en engelsk artikel karakteriseres den åndelige dimension på baggrund af dybdeinterview med seks kronisk syge patienter i fire termer: tro, subjektivitet, æstetik og behov (Narayanasamy 1995, s. 397-398). Trosforholdet handler om troen på Gud, en højere magt, noget overnaturligt eller en guddommelig kraft, ligesom aktiviteter som bøn og gudstjeneste hører med. Bøn medfører trøst,

lindring, tillid m.m. og fører til en følelse af at være opløftet. Det subjektive henfører til at holde sin tro privat af frygt for andres spot. Det æstetiske henfører til glæden over Guds skaberværk. Behov relateres til forhold som skyld og købslåen.

En bred forståelse af den åndelige dimension kommer også frem i en skotsk interviewundersøgelse af ti ældre patienter (Ross 1997). I dette pilotstudie relateres åndelige behov til f.eks. at gå i kirke, bøn, bibellæsning og til at søge mening og kærlighed, spørgsmål om livet efter døden samt moralske forhold (ibid, s. 712). Resultaterne af denne undersøgelse må dog ses i lyset af, at der er tale om en kvantitativ optælling af et i så henseende begrænset antal deltagere. Endelig har Conco (1995) lavet et fænomenologisk studie, hvor hun har interviewet ti kristne patienter med det formål at beskrive essensen af åndelig omsorg. Hun kommer frem til at se tre temaer, hvor sygeplejersken støtter patienten mod at overskride den aktuelle situation og blive i stand til at opleve mening, håb og en følelse af forbundethed. Det har haft betydning for disse patienter, at sygeplejersken har delt sine egne erfaringer med lidelse og har været til stede i patientens søgen efter mening, ligesom det har været vigtigt at føle sig forstået og accepteret. Endelig betyder det meget for disse patienters følelse af forbundethed, at sygeplejersken har været åben om sine egen tro (ibid, s. 271-273).

Litteraturen peger på, at religiøse forhold spiller en rolle i den åndelige dimension, men også at eksistentielle forhold som f.eks. mening og håb har betydning. På denne måde peger litteraturen på en bred definition af den åndelige dimension. En interessant iagttagelse er, at Gud er meget central i holdnings- og erfaringsbaserede artikler, mens spørgsmålet om mening er mere fremtrædende i empiriske undersøgelser (tydeligst hos Strøm 1997). Det kan se ud som om, at det kan have betydning for forståelsen af, hvad der ligger i den åndelige dimension, at det hovedsageligt er såkaldt ”almindelige” personer, der i undersøgelserne besvarer spørgsmål, hvor det i de holdnings-

og erfaringsbaserede artikler ofte er sygeplejersker med et kristent grundsyn, der skriver om, hvordan de ser på sygeplejen.

3.3. Litteratur til belysning af den åndelige dimensions berettigelse

En del af de holdnings- og erfaringsbaserede artikler handler kort og godt om at begrunde relevansen af at være opmærksom på patienters åndelige behov ud fra, at det hører med til at tage sig af det hele menneske (f.eks. Niclasen 1981; Nielsen 1982; Fisker et al 1983; Schärfe 1983; Giske 1996; Steenfeldt 1997). Et tilsvarende udgangspunkt for at begrunde den åndelige dimensions berettigelse ses i en række engelsksprogede artikler (Highfield & Cason 1983; Govier 2000; Treloar 2001).

At åndelig omsorg må falde ind under helhedssygepleje er således én måde at begrunde denne dimensions berettigelse på. En anden indfaldsvinkel er at se på, hvilken betydning den åndelige dimension har for patienterne. Sygeplejersken Anne Elsebet Overgaard har erfaret, at patienter, der får en alvorlig diagnose, ofte bliver mere troende end ellers (Hansen 1994). Noget tilsvarende udtrykkes af Anne Koblen, der oplever, at patienter, der ikke har håb om helbredelse, gør sig store eksistentielle overvejelser, også selvom de ikke opfatter sig selv som troende (Grøndahl 2000a). At det ikke er enkeltstående oplevelser fremgår af en bog af sygehuspræsten Bente Chemnitz (Chemnitz 1997). Hun beskriver mange eksempler på sine samtaler med patienter, hvor det at tale om såvel tro som eksistentielle forhold kan være med til at give patienten ro og tryghed både for troende patienter og for patienter, der ikke ser sig selv som troende. Denne antagelse finder støtte i den i afsnit 3.2. omtalte interviewundersøgelse af Narayanasamy. På baggrund af undersøgelsens resultater opstiller hun følgende hypoteser: Kronisk sygdom medfører behov for øget åndelig opmærksomhed, bøn er en kilde til mestring af kriser, kronisk syge opnår terapeutisk effekt af at få dækket åndelige behov, åndelige behov imødekommes ikke tilstrækkeligt af sygeplejerskerne (Narayanasamy 1995, s. 398). I lyset af disse hypoteser er det interessant, at

der herhjemme i øjeblikket pågår et teologisk studie om bøns betydning for helbredelse (Korsholm 2002).

Også i to norske artikler peges der på, at mennesker bliver mere optagede af åndelige og religiøse spørgsmål, når de er i en marginalsituation, og uanset om de betegner sig selv som kristne eller ej (Grasaas 1997, Saursaunet 1999). De to norske forfattere har i deres undersøgelser belyst den åndelige dimension gennem kvalitative interviews. Saursaunet peger på, at ingen af hendes seks interviewede patienter har oplevet, at sygeplejersken har taget initiativ til at tale om åndelige forhold. De har heller ikke selv bragt det på bane, men ment at sygeplejerskerne godt kunne gøre lidt tydeligere opmærksom på de religiøse tilbud, der er i afdelingen (Saursaunet 1999, s. 55). Grasaas har gennem dels kvalitative interviews og dels deltagerobservation undersøgt patienters ønsker og behov inden for: den åndelige dimension, normer for religiøs kommunikation for både patienter og personale, samfunds- contra sygehusnormer (Grasaas 1997). Ud over, at religiøse behov øges under sygdom viser undersøgelsen, at patienterne ønsker uopfordret information både mundtligt og skriftligt, og at ingen af de interviewede ville føle det påtrængende (ibid, s. 33). Også Mjølnerød konkluderer ud fra sin interview-undersøgelse, at både hos patienter med en stærk gudsbevidsthed og hos patienter med en mere vaklende tro opstår der en ændring til et mere bevidst gudsforhold i den sidste del af livet (Mjølnerød 1997, s. 119). Det kan dog ikke på baggrund af hendes undersøgelse konstateres, hvorvidt disse patienter ser den åndelige dimension som en del af sygeplejen.

I et større forskningsprojekt ledet af Katie Eriksson belyses sundhed som værende flerdimensionelt (Eriksson et al 1995). Projektet består af flere delstudier med forskellige metodiske tilgange, og i alt indgår 895 informanter fra skoleelever til pensionister. Over halvdelen af de voksne informanter bekræfter, at de ser en sammenhæng mellem sundhed og tro, hvorimod de yngre mere ser sammenhæng mellem sundhed og mening i livet (ibid, s. 31-32). Mening i livet beskrives her som fællesskab, interesser, arbejde, tro og

nytte. I en delundersøgelse spørges, hvad man selv kan gøre for sin sundhed. Her svares ud over handlingsrettede forhold som at spise sundt, motionere og lignende, at man ved at have en positiv livsindstilling og en gudstro kan fremme sin sundhed (ibid, s. 49). Tro opleves som en central faktor i den åndelige dimension (ibid, s. 51). Også i denne undersøgelse peges der på, at trosspørgsmål aktualiseres i forbindelse med sygdom og kriser (ibid, s. 52, 55).

Linda Ross belyser i sin ph.d.-afhandling, der bygger på en spørgeskema-undersøgelse blandt 685 sygeplejersker og dybdeinterviews af 12 sygeplejersker, hvordan de ser på den åndelige dimension som deres ansvarsområde (Ross 1994). Her tilkendegiver 90 % af sygeplejerskerne, at de ser åndelig omsorg som deres ansvarsområde; dog vil 48 % foretrække at overlade til en præst at udøve den åndelige omsorg (ibid, s. 34). Undersøgelsens resultater tyder på, at sygeplejersker, der selv har en religiøs tilknytning, er bedre til at identificere åndelige behov, hvorimod det er personlige egenskaber nærmere end religiøsitet, der har betydning for, hvordan den åndelige omsorg udøves (ibid, s. 35). Forfatteren stiller spørgsmålstegn ved, hvorvidt det kan forventes, at alle sygeplejersker kan identificere en bred række åndelige behov og imødekomme dem på et godt niveau (ibid, s. 36).

Litteraturen understøtter, at den åndelige dimension har sin berettigelse som en del af sygeplejen, og at såvel religiøse som eksistentielle forhold har betydning for patienterne. Samtidig viser litteraturen også, at der ikke er en entydig opfattelse af, hvad der er sygeplejerskens funktion på dette område, som der også er peget på i afsnit 2.

3.4. Litteratur til belysning af den åndelige dimensions indhold

Indholdet i den åndelige dimension viser sig både i form af konkrete handlinger og i form af sygeplejerskens måde at være til stede på. I nogle artikler beskrives der helt konkrete handlingsforslag, der har religiøs karakter. Det kan f.eks. være at stille sig til rådighed for læsning og bøn (Munk 1982; Nielsen & Jakobsen 1989). I sammenhæng med helhedssygepleje foreslår en

sygeplejestuderende i et interview, at man kunne tilbyde en bøn, ligesom man ville tilbyde et bækken, hvis det var det, der var behov for (Hansen 1994). Sygeplejersken kan også stille sig til rådighed for sjælesorg (Andersen 1999). Dog tilkendegiver Andersen, at en egentlig kristent funderet sjælesorg ikke kan forventes udøvet af alle sygeplejersker, hvorimod alle sygeplejersker kan tage hånd om åndelig og religiøs omsorg (ibid, s. 72). Sygehuspræsten Tom Kjær pointerer, at det ikke er sygeplejerskens opgave at missionere, men derimod at være opmærksom på, hvornår patienten har brug for en samtale om eksistentielle emner (Grøndahl 2000b). Og netop eksistens i form af nærvær og anerkendelse i relationen mellem patient og sygeplejerske er det centrale i en undersøgelse af Hovdenes. Hun udtrykker i sin artikel, at hun er bekymret for opsplitningen af det hele menneske i det fysiske, det psykiske, det sociale og det åndelige aspekt (Hovdenes 1999, s. 56). Samtidig går hun dog selv dybere ind i den åndelige dimension, og gennem dybdeinterviews med ni patienter kommer hun frem til, at det åndelige handler om ligeværdige relationer mellem patient og sygeplejerske. Hvor patienter kan føle sig tingsliggjorte og oversete, kan bare en spontan handling som at sige ”godnat” til patienten, inden man går fra vagt, bevirke, at patienten føler sig set (ibid, s. 58). Hovdenes karakteriserer det åndelige i sygeplejen som den åbent modtagende, bekræftende og anerkendende relation, der bevirker, at patienten får frigjort livsmod, håb og livskraft (ibid, s. 59). I en anden norsk undersøgelse beskrives det med udgangspunkt i kvalitative interviews med ni sygeplejersker, der arbejder med alvorligt syge og døende, hvordan der er meget forskellige syn på, hvilke funktioner sygeplejersken har i forbindelse med åndelig omsorg (Tønnesen 1998). I interviewene gives der udtryk for, at patienten har brug for en samtalepartner, og at det er sygeplejerskens ansvar at indbyde hertil (ibid, s. 67-72). Sygeplejerskerne er dog mere tilbøjelige til at lytte til patientens beretning om sit liv end til at tale om Gud og døden. Det ses som sygeplejerskens opgave at tilbyde en præst, og nogle sygeplejersker vil egentlig også gerne, men undlader det, da det opfattes som ”sidste station” (ibid, s. 72-73). Mulige forklaringer på, at sygeplejersker ikke selv samtaler med sine patienter om åndelige forhold, kan dels være manglende tid og dels

en følelse af utilstrækkelighed og mangel på viden i forhold til at tale om Gud og døden (ibid, s. 80-82). Sidstnævnte problematik belyses i en amerikansk artikel, der dog ikke er forskningsbaseret, men taget med her, fordi denne forfatter går lidt videre i sine betragtninger på, hvilke årsager der kan være til, at personalet undgår at tage vare på åndelige behov (Peterson 1985). Han ser følgende mulige årsager: At sekulariseringen har medført, at stadig færre anerkender vigtigheden af åndelige forhold i deres eget liv, at åndelige forhold kan indebære svære spørgsmål, som, hvis de er ubesvarede i ens eget liv, kan være særdeles svære at forholde sig til over for andre, at der er en tendens til at lægge større vægt på "at gøre" frem for "at være" (ibid, s. 26-27).

I litteraturen beskrives indholdet i den åndelige dimension således som en bred vifte lige fra konkrete handlinger som f.eks. at stille sig til rådighed for bøn eller kontakte en præst til et anerkendende nærvær, hvorigennem patienten indbydes til samtale om det, der måtte være betydningsfuldt. Der peges også på, at f.eks. manglende viden og ubesvarede spørgsmål i ens eget liv kan være medvirkende til, at det kan være svært for sygeplejersken at give rum for den åndelige dimension.

3.5. Sammenfatning og begrebsafklaring

Det ser i litteraturen ud til, at der kan være en forskel i begrebsforståelsen afhængigt af, om der er tale om holdnings- og erfaringsbaserede artikler, eller der er tale om forskningsresultater. Det ser også ud til, at begrebsforståelsen er i bevægelse fra en religiøs, overvejende kristen forståelse hen imod en forståelse, der giver mere plads til en eksistentiel forståelse. Den forskellighed i og udvikling af forståelsen, der kommer frem, nødvendiggør at præcisere, hvilken forståelse af den åndelige dimension der arbejdes ud fra i denne undersøgelse.

På grundlag af litteraturgennemgangen må en begrebsforståelse af den åndelige dimension tydeliggøre både den religiøse og den eksistentielle side. En forståelse med overvægt på religiøse forhold kan udelukke den åndelige

dimension i forhold til patienter, der ikke er religiøse, og er begrebet desuden rettet mod et kristent gudsforhold, udelukkes patienter, der tilhører andre religioner, fra denne omsorg. En forståelse med overvægt på eksistentielle forhold kan medvirke til, at det religiøse glemmes – at sygeplejersken ikke er åben over for, at det kan være relevant at tale om Gud. Derved kan de patienter, der eventuelt har behov for at få udtrykt sig om sit forhold til Gud enten i samtale med en sygeplejerske eller en præst eller har behov for religiøse aktiviteter, måske forsømmes. Den åndelige dimension rummer i denne undersøgelse både de tanker og spørgsmål, den enkelte patient oplever som betydningsfulde inden for såvel religiøse som eksistentielle forhold, og den sygepleje, der knytter sig hertil.

4. Problemfeltet

I dette afsnit beskrives, hvilke områder inden for den åndelige dimension, der på baggrund af litteraturgennemgangen ser ud til at mangle mere viden om. Der beskrives formål med at søge ny viden om den åndelige dimension, og afgrænsningen munder herefter ud i den problemformulering, der søges belyst.

4.1. Afgrænsning, formål og problemformulering

Ud over at give forskellige perspektiver på den åndelige dimension i sygeplejen efterlader litteraturgennemgangen også nogle områder, hvor mere viden ville være ønskelig. Først og fremmest er det tydeligt, at den danske litteratur kun i beskedent omfang bygger på empiriske undersøgelser, men overvejende består af erfarings- og holdningsbaserede artikler. Den danske litteratur tager overvejende udgangspunkt i sygeplejerskernes opfattelser af, hvad åndelige behov og åndelig omsorg er, hvorimod flere udenlandske undersøgelser fokuserer på patienterne. På grund af de forskelle, der vil være med hensyn til religiøse og eksistentielle forhold selv mellem kulturer, der ellers har mange lighedspunkter, anses det for at være relevant at søge mere viden om den åndelige dimension set ud fra danske patienters perspektiv. Endelig viser litteraturgennemgangen, at opmærksomheden ofte rettes mod døende eller terminalt syge patienter. Det giver anledning til at overveje,

hvilken betydning den åndelige dimension har for patienter, der nok er alvorligt syge, men ikke døende.

På baggrund af ovenstående er formålet med den forestående undersøgelse at udvikle viden om betydningen af den åndelige dimension i en dansk kontekst set ud fra et patientperspektiv. Undersøgelsen afgrænses til at omhandle ikke-døende patienter. Et fravalg af døende patienter er ikke et udtryk for, at problemet her er af mindre vigtighed, men derimod at der som nævnt er langt mindre såvel forskning som faglig erfaringsbaseret viden med fokus mod andre patientgrupper end døende. Det vil dog være for bredt at operere med en betegnelse som "ikke-døende". Problemet afgrænses derfor yderligere til at omhandle mennesker med kroniske lidelser, fordi det formodes, at netop disse mennesker i løbet af deres sygdomsforløb har oplevet at sætte spørgsmål ved deres situation på en måde, som kunne være af åndelig karakter. På den baggrund søges følgende belyst:

Hvilken betydning kan tillægges den åndelige dimension, som den viser sig hos kronisk syge, ikke-døende patienter i den måde, de har oplevet deres sygdomsforløb på?

5. Undersøgelsens videnskabsteoretiske grundlag og metodologiske udgangspunkt

Da undersøgelsen sigter mod at udvikle viden om, hvilken betydning den åndelige dimension har for kronisk syge patienter, er den erkendelses-interesse, der ligger bag problemstillingen, af en beskrivende, fortolkende og forstående karakter. Det handler om at opnå forståelse på baggrund af en fortolkning af de oplevelser og erfaringer, patienter stiller til rådighed om måden, de oplever en del af deres liv på. Det overordnede paradigme ligger altså inden for det, der kan kaldes det naturalistiske paradigme (Polit, Beck & Hungler 2001, s. 12). I det naturalistiske (ikke at forveksle med det natur-videnskabelige) paradigme ligger en antagelse om, at der ikke findes én endegyldig virkelighed – viden udspringer af menneskets erfaringer. Fæno-

menologi og hermeneutik beskrives som to nært beslægtede kvalitative forskningstraditioner, der beskæftiger sig med menneskets levede erfaringer og de betydninger og meninger, der ligger heri (ibid, s. 212). I de følgende afsnit præsenteres disse to traditioner kort, hvorefter en nyere tænkning, der bygger på idéer fra både hermeneutikken og fænomenologien beskrives.

5.1. Hermeneutik – Hans-Georg Gadamer

Hans-Georg Gadamer er en af de fremtrædende skikkelser inden for hermeneutikken. Han betragter hermeneutik som en praktisk filosofi, der skaber erkendelse af menneskets kendetegn (Gadamer 1988, s. 62). Hermeneutik, der også kaldes tolkningslære eller fortolkningskunst, betegner menneskets evne til at omgås andre på en måde, der er præget af forståelse (ibid, s. 63-64). Det indebærer begreber som forståelse og selvforståelse. Fortolkning er ikke blot at udlægge noget, men det er at gå bag om fænomenet for at nå til en forståelse (ibid, s. 71-73). Oprindelig var hermeneutikken en hjælpedisciplin til teologien, men har siden udviklet sig til at være centralt for hele humanvidenskaben (Gadamer 1997, s. 114-115). En grundlæggende regel inden for hermeneutikken er, at man kun kan forstå en helhed ud fra delene og omvendt. Det vil sige, at man hele tiden bevæger sig mellem en meningsenheds enkeltdele og dens helhed – det der kaldes den hermeneutiske cirkel (ibid, s. 137-138). Enhver fortolkning og forståelse sker på nogle vilkår i form af forforståelse/fordomme, som man bærer med sig (ibid, s. 142). Det være sig både fordomme, der virker befordrende for forståelse og fordomme, der kan stå i vejen for forståelse, og måske føre til egentlig misforståelse. Ifølge Gadamer er det ikke usædvanligt, at en fortolker forstår en tekst bedre end forfatteren selv. Det er en væsentlig del af hermeneutikken, idet teksten er overskridende (Gadamer 1997, s. 143). Gadamer taler om forståelseshorisont, der kan forstås som et synsfelt, der dannes af de erfaringer, man gør sig gennem livet. Den kan være vid eller snæver; men den vil være i bevægelse, og bevægeligheden afhænger af, hvorvidt man er åben for at udvide sin horisont ved at sætte sine fordomme på spil. For at opnå forståelse må man stille sig åben, og forståelse sker som en sammensmeltning af forskellige

horisonter (ibid, s. 150-155). En tekst bliver til i en historisk kontekst. Med henvisning til Schleiermacher påpeger Gadamer, at et kunstværk og for så vidt også en tekst er blevet til i en bestemt verden, i en bestemt tid, og når det først kommer til en andens kendskab, har det allerede mistet en del af sin betydning ved at være blevet løftet væk fra sine oprindelige omstændigheder (ibid, s. 116). Fortolkeren bærer også en historicitet, der har betydning for hans måde at se teksten på. Teksten forstås gennem fortolkerens kendskab til både tekstens historicitet og hans egen. Gennem fortolkningen når man ikke frem til tekstens oprindelige betydning; men man kommer til en ny forståelse. Fortolkeren sætter sine fordomme på spil, og gennem en sammensmeltning af sin egen og tekstens horisonter åbnes for en ny forståelseshorisont.

5.2. Fænomenologi – Edmund Husserl

Fænomenologien beskæftiger sig med menneskets livsverden – den verden vi lever i og ikke stiller spørgsmålstegn ved (Zahavi 2003, s. 30). Edmund Husserl regnes som grundlæggeren af den moderne fænomenologi (ibid, s. 7). Husserl anser erkendelseskritik som værende det grundlæggende element i fænomenologien (Husserl 1997, s. 94). Han går, til trods for at han selv er uddannet naturvidenskabsmand, i rette med de naturlige videnskaber og anerkender ikke deres endegyldighed. Han påpeger, at der er brug for en videnskab, der ligger over det naturlige – en metafysik (ibid. s. 93-94). Husserl anfægter videnskabens søgen efter absolutte sandheder, der er universelt gyldige og fremkommet på baggrund af konsekvent gennemførte beviser, og når det endeligt ikke lykkes, så modificerer videnskaben sine sandheder gennem en uendelig række af tilnærmelser eller approksimationer, som Husserl kalder det (Husserl 1999, s. 25-26). Denne fuldkommenhed har som mål at opnå apodiktisk evidens, der er kendetegnet ved at være en indsigt, der kan gentages i det uendelige (ibid, s. 29-30). Modsætningen hertil er den adækvate evidens, der er en indsigt, der ikke kan gentages, men efterfølgende lever videre i erindringen (Husserl 1999, s. 30; Lübcke 1995, s. 24). Husserl afviser en sådan apodiktisk evidens, der ikke lader nogen tvivl tilbage, og siger, at vi skal sætte alle indtil nu kendte videnskaber ud af spil og betragte

dem som inacceptable fordomme (Husserl 1999, s. 32-33). Dette leder hen til begrebet epoché, der er et af de mest centrale elementer i Husserls fænomenologi. Den fænomenologiske epoché betegner det at sætte den objektive verden i parentes, eller som Husserl-forskeren Dan Zahavi udtrykker det, at suspendere den naive metafysiske indstilling (Husserl 1999, s. 36; Zahavi 2003, s. 22). Formålet med epoché er ikke at udelukke virkeligheden, men at suspendere en bestemt dogmatisk indstilling til verden (Zahavi 2001, s. 72).

Fænomenologien retter sig mod det værende, det der fremtræder i og med, at subjektet kan sanse det, erfare det, tænke på det – det Husserl med henvisning til Descartes kalder cogitationes (Husserl 1999, s. 36). En konsekvens heraf er, at udforskning af fænomener må tage udgangspunkt hos de subjekter, for hvem fænomenerne fremtræder (Zahavi 2003, s. 17). Epochéen bevirker ikke, at verden udelukkes og ikke betragtes som en del af det fænomenologiske undersøgelsesfelt; men man undgår at lade sig lede af en fordomsfuld teori om verden (Zahavi 2001, s. 72). Det, det gælder om, er at få en fordomsfri beskrivelse af livsverdenen. Husserl beskriver det som ”den uinteresserede tilskuers holdning”, hvilket betegner, at tilskueren kun har den ene interesse: ”at se og beskrive adækvat” (Husserl 1999, s. 54). Fænomenologiens krav om at gå til sagen selv synes dog ikke at skulle opfattes således, at teorier er fænomenologien uvedkommende. Zahavi formulerer det således: ”I stedet for at lade på forhånd vedtagne teorier bestemme vores erfaring bør vi lade vores erfaring bestemme vores teorier” (Zahavi 2003, s. 25).

5.3. Hermeneutisk fænomenologi – Max van Manen

Der ligger noget modsætningsfyldt i disse retninger, hvor fænomenologien forsøger at beskrive forudsætningsløst, mens hermeneutikken netop betoner, at det ikke er muligt at være forudsætningsløs (Polit, Beck & Hungler 2001, s. 215-216; Kvale 2002, s. 56-67). Den hollandske pædagog Max van Manen overskrider denne modsætning ved at sammentænke den hermeneutiske og den fænomenologiske tradition. Han siger, at det ligger i det fænomenologiske at beskrive fænomener, som de opleves af mennesket selv. Det hermeneutiske

ligger i det fortolkende studie af tekster, der udtrykker disse levede erfaringer, i forsøget på at forstå den betydning, teksten rummer (van Manen 1990, s. 38). Det er denne grundlæggende tanke, undersøgelsen her i vid udstrækning er inspireret af. At udforske et fænomen ud fra en hermeneutisk fænomenologisk tilgang er ifølge van Manen at spørge til måden, vi lever på, at undersøge livsverden, at afdække mønstre og betydninger i det levede liv gennem eksplicitte beskrivelser og deraf udlede teori om det enestående (ibid, s. 4-13). Det er at belyse de levede erfaringer (ibid, s. 26-27). Det er dog en umiddelbart umulig opgave, idet det handler om at konstruere en fuldstændig beskrivelse af en oplevet verden, der er langt mere kompleks, end nogen tekst kan rumme (ibid, s. 18).

Noget essentielt hos van Manen er det levede liv – menneskets livsverden. Menneskets levede erfaringer viser noget om vores eksistens, og van Manen beskriver fire eksistentielle temaer – eller eksistentialer – som han anser som værende fundamentale for vores liv: det levede rum, den levede krop, den levede tid, de levede relationer (ibid, s. 101). Det er svært at sætte ord på det levede rum; for det er mere end den konkrete afstand fra a til b, dimensionerne af en bygning eller udstrækningen af et areal. Van Manen siger om det levede rum, at det er ”felt space”, hvilket indikerer, at rum skal forstås som mere end det afgrænsede rum og også gælder det åbne, frie rum. Det er nærmere de følelser, der knytter sig til et rum, forstået på den måde, at det handler om, hvordan mennesket oplever sig selv, og hvordan man føler sig tilpas i det rum, man befinder sig i (ibid, s. 102-103). Den levede krop henviser til, hvordan mennesket oplever at være fysisk til stede, og hvordan kroppen er et objekt for andres opfattelser af dette menneske (ibid, s. 103-105). Den levede tid har egentlig ikke i sig selv noget at gøre med hverken klokken eller kalenderen. Det har at gøre med, hvordan tiden føles, og hvordan mennesket ser tilværelsen i fortidens, nutidens og fremtidens perspektiv (ibid, s. 104). De levede relationer er menneskets forbindelser til og samhørighed med andre. Gennem mødet med andre udvikles relationer, og der er også tale om eksistentielle relationer, der knytter sig til meningen med livet og eventuelt

forholdet til den abstrakte Anden, som for nogle kan være Gud (ibid, s. 105). De fire eksistentialer kan skelnes fra hinanden, men aldrig adskilles, da det netop er i deres forviklethed, de er fundamentale for at eksistere (ibid, s. 105).

6. Undersøgelsens metode

I dette afsnit beskrives den måde, undersøgelsen er tilrettelagt på, og der redegøres undervejs for de metodiske overvejelser, der ligger til grund herfor. Da undersøgelsen hviler på det hermeneutiske fænomenologiske grundlag, vil van Manens tanker ligge til grund for mange af de metodiske overvejelser. Han har dog ikke særligt konkrete beskrivelser på det operationelle niveau. Som utrænet forsker kan det virke som et for løst og usikkert grundlag at tilrettelægge en undersøgelse på uden en mere konkret metode at holde sig til. Derfor søges der yderligere inspiration fra en række andre forskere: Dels hos Cohen (2000) og Steeves (2000), der arbejder ud fra en hermeneutisk fænomenologisk tilgang i en række studier inden for sygeplejen, dels hos Malterud (1996), der arbejder bredt med kvalitative metoder, dels hos Kvale (2002), der arbejder med det kvalitative interview, dels hos Hermanns (1991), der detaljeret beskriver det narrative interview og dels hos Glaser & Strauss (1967) og Strauss & Corbin (1998), der i deres metode for grounded theory beskriver en række analyseteknikker. Disse forskere har konkrete operationelle metodebeskrivelser inden for forskellige faser af forskningsprocessen. Ikke alle arbejder ud fra en hermeneutisk fænomenologisk tilgang; men de konkrete elementer, der i dette afsnit henvises til, er udvalgt på det grundlag, at de ikke er i modstrid med denne tilgang.

6.1. Design

6.1.1. Hermeneutisk fænomenologisk metode

Van Manen afholder sig fra at beskrive en egentlig metode, men siger nærmere, at der ingen metode er (van Manen 1990, s. 30). Derimod beskriver han nogle aktiviteter, der indgår i en metodisk struktur (ibid, s. 30), hvoraf nogle ligger til grund for den anvendte metode og indgår i nedenstående beskrivelse.

Hermeneutisk fænomenologisk forskning handler om at afdække betydninger af fænomener ud fra den måde, fænomenerne eksisterer på i menneskets levede erfaringer. Forskeren låner så at sige erfaringer fra andre gennem f.eks. interviews og observationer, eller i form af poesi, biografier, dagbøger eller kunst (ibid, s. 62-76). Forud for dette er gået et arbejde, hvor forskeren vender sig mod fænomenet med en forpligtende interesse, som betingelse for overhovedet at kunne stille et fænomenologisk forskningsspørgsmål (ibid, s. 39-46). En sådan interesse indebærer også en forbundethed, der ikke kan undgå at medføre en vis forforståelse, som må ekspliciteres frem for negligeres (ibid, s. 46-51). Den forpligtende interesse skal også være fagligt bundet, hvilket vil sige, at man i denne type forskning ikke kan være forsker i én situation og fagmand i en anden (ibid, s. 150-156). Forskerrollen og fagligheden må gå hånd i hånd, og forskeren skal opretholde en stærk faglig relation til fænomenet. Van Manen ser denne aktivitet ud fra en pædagogisk faglighed; men der synes ikke at være nogen principiel forskel herfra og til det sygeplejefaglige område.

Den hermeneutiske fænomenologiske metode rummer som nævnt flere muligheder for datakilder og dataindsamlingsmetoder. I den aktuelle undersøgelse lægges der vægt på at indsamle data fra førstehåndskilder, da det er disses egne levede erfaringer, der er interessante. Van Manen beskriver netop interviewet som velegnet til indsamling af erfaringsmæssigt, narrativt datamateriale (ibid, s. 66). Han advarer dog mod at forfalde til alt for ustrukturerede interviews uden forudgående overvejelser om, hvad det er hensigten at få belyst. Ligeledes advarer han mod at stille spørgsmål af ledende karakter; men ud over sådanne tips foreslår han ikke nogen speciel interviewform (ibid, s. 66-68). Inspiration til en konkret interviewmetode må derfor søges andetsteds, hvilket beskrives nærmere i følgende afsnit.

6.1.2. Det narrative interview

En meget åben interviewform er det narrative interview, der især anvendes, når der søges indsigt i levnedsbeskrivelser (Hopf 1991, s. 179). Denne

interviewform lægger op til at berette om det levede liv, og den er derfor velegnet i forhold til det hermeneutiske fænomenologiske grundlag.

Det narrative interview uddybes af Hermanns, der skriver, at det væsentlige i denne interviewform er en beretning om en begivenhed, informanten selv har oplevet (Hermanns 1991, s. 183). Interviewet indeholder tre fremstillings-former: *Fortælling*, hvor de tidligere oplevede erfaringer rekonstrueres, *beskrivelser*, der uddyber situationen ved f.eks. at henføre til de indre følelser, der var forbundet med erfaringen, *argumentation*, hvor informanten udtrykker de sammenhænge, han selv ser i situationen (ibid, s. 183). I løbet af interviewet gennemløbes fem faser, hvor rollefordelingen mellem interviewer og informant varierer (ibid, s. 184): *Hvervefasen* (anwerbungsphase), som ligger forud for interviewet, hvor intervieweren dels skal finde informanter og dels på grund af den for mange uvante interviewform skal fortælle, hvad der kendetegner denne interviewform, *indledende fase* (einstiegsphase), hvor intervieweren ansporer informanten til fortælling, *hovedfortællingen* (phase der haupterzählung), der betegner den fase, hvor informanten påtager sig rollen som fortæller, og intervieweren indtager rollen som tilhører, *uddybende spørgsmål* (nachfragephase), hvor informanten bliver bedt om at uddybe uklare passager, og endelig *afbalancering* (bilanzierungsphase), hvor informanten også får mulighed for at stille spørgsmål vedrørende forløbet, og balancen mellem interviewer og informant genoprettes.

6.2. Sample

6.2.1. Strategisk udvalg

For at tilstræbe både dybde og variation i data udvælges informanterne gennem et strategisk udvalg (Malterud 1996, s. 55). Informanterne udvælges således ud fra overvejelser om, hvilke patienter der kan tænkes at have meget at fortælle om deres situation, med det formål at skaffe informationsrige data. Da den åndelige dimension er et bredt område, skal der være en del variation i data for at få flest mulige nuancer med.

Af praktiske grunde udvælges alle informanter inden for ét klinisk område dels for at minimere antallet af samarbejdsrelationer i undersøgelsens forløb og dels for at gøre det overkommeligt at opnå kendskab til det kliniske område, informanterne befinder sig inden for. Her er valget faldet på nyrepatienter i hæmodialysebehandling. Deres sygdoms- og behandlingsforløb er i store træk kendetegnet af at indebære store ændringer i dagliglivet i forhold til før sygdommens indtræden. Der er f.eks. tale om helt konkrete ændringer i form af restriktioner i kost og væske (Frøjk 1992, s. 59-65; Jespersen & Sørensen 2000, s. 141). Dialysebehandling medfører ændringer i den sociale situation, især arbejdsmæssigt, hvad enten man forbliver i sit job eller får førtidspension (Frøjk 1992, s. 88-96). Der følger også forskellige spekulationer med, hvor især spørgsmålet om opretholdelse af en vaskulær dialyseadgangsvej er af vital betydning. Denne kan betragtes som patientens livline, og det er ofte dialyseadgangsvejen, der giver anledning til komplikationer og indlæggelser (Damgaard 2000, s. 19). Dette er blot nogle få eksempler på, hvordan en kronisk nyresygdom griber ind i patienternes liv.

På baggrund af ovenstående beskrivelse må dialysepatienter formodes enten aktuelt at være i – eller på et tidspunkt at have været i – en marginalsituation. I den endelige udvælgelse af interviewdeltagere stræbes der efter at have variation med hensyn til alder, køn og sygdomsvarighed. Der tilstræbes også en forskellighed med hensyn til andre belastende faktorer som f.eks. transplantationsforsøg, eller hvorvidt deltagerne har andre sygdomme eller ej. Endelig tilstræbes det at udvælge deltagere med forskellig religiøs baggrund.

6.2.2. Inklusions- og eksklusionskriterier

Ud over at være nyrepatient i hæmodialyse skal informanterne kunne samtale på dansk, da det formodes at ville påvirke deres måde at udtrykke sig på, hvis interviewet foregår gennem en tolk. Af hensyn til at informanterne skal kunne udtrykke sig i fortrolighed, foregår interviewene på enestue. Derfor ekskluderes patienter, der på grund af tendens til blodtryksfald eller andre behandlingsmæssige forhold ikke kan opholde sig på enestue. At nogle patienter på

denne måde er ekskluderede på grund af forhold, der ikke angår selve problemstillingen, og ikke ud fra, hvad de kunne tænkes at bidrage med, indebærer en usikkerhed med hensyn til, om betydningsfulde data ikke kommer frem. Hensynet til patienternes sikkerhed må dog gå forud for datamaterialet.

6.2.3. Udvalgsprocedure

Informanterne er udvalgte ved, at dialyseafdelingens kontaktperson først har givet patienterne en forhåndsinformation om undersøgelsen. De patienter, der har givet tilsagn om at ville deltage, har jeg efterfølgende besøgt i afdelingen, hvor jeg har givet yderligere information og indhentet deres skriftlige informerede samtykke. Steeves beskriver både fordele og ulemper ved at lade personale foretage udvælgelse af informanter (Steeves 2000, s. 51). Det kan være en fordel, at personalet har føling med sine patienter og dermed kan give forskeren et grundlag for at vurdere, hvorvidt den enkelte formodes at kunne bidrage med de data, der er brug for. En ulempe er, at personalets forhåndskendskab til patienterne også på en uhensigtsmæssig måde kan påvirke udvælgelsen, ved at fordomme kan hindre en nuanceret udvælgelse. I denne undersøgelse har personalet udvalgt informanter ud fra følgende overvejelser: At det er patienter, der er åbne over for at tale om deres situation, at det er patienter, der ikke er belastede af andre forhold som f.eks. store besværligheder i forbindelse med dialysebehandlingen, at beskytte patienter, der i forvejen ofte ”bliver brugt” til flere andre undersøgelser og lignende. Hvad angår personalets forforståelse af, hvem der er åbne, kan det tænkes, at nogle mere tilbageholdende patienter rent faktisk kunne bidrage med informationer, der kunne rumme andre betydninger end dem, der kommer frem hos mere åbne patienter. Hvad angår at beskytte visse patienter, må det være en naturlig etisk forpligtelse, der går forud for en evt. forringelse af undersøgelsens kvalitet.

6.2.4. Antal informanter

I kvalitativ forskning er der ikke faste regler for, hvor mange informanter der skal til for at have data nok. Det vil afhænge af de enkelte interviews, og flere forskere taler for, at man ved at analysere løbende i forløbet kan vurdere, hvornår man er nået til en datamætning, således forstået at nye interviews ikke fører væsentligt nyt til (Steeves 2000, s. 55; Malterud 1996, s. 62; Kvale 2002, s. 109). Inden for grounded theory pointeres det, at antallet af informanter (eller cases, som de kalder det) ikke er afgørende (Glaser & Strauss 1967, s. 30). De mener, at selv en enkelt case kan være nok til at pege på betydningsfulde forhold. Strauss & Corbin arbejder med begrebet "theoretical saturation", hvilket indebærer, at dataindsamlingen fortsætter, indtil der ikke dukker nye informationer op (Strauss & Corbin 1998, s. 136). På baggrund heraf indhentes som udgangspunkt samtykke fra fem informanter, og det vurderes så, om der vil være forhold, der ikke er tilstrækkeligt belyste.

6.3. Undersøgelsens procedure

6.3.1. Kendskab til feltet

En del af forberedelserne til undersøgelsen har været at få kendskab til det felt, informanterne befinder sig i. Efter at have opnået personlig kontakt til ledelsen i den pågældende afdeling har jeg været på flere besøg i afdelingen. Disse besøg har bestået i dels af følge en sygeplejerske og en gruppe patienter gennem en dags behandling, dels informere afdelingens personale om undersøgelsen samt endelig besøg hos hver af de udvalgte patienter for at give uddybende information, indhente samtykke og aftale tidspunkt for interview.

6.3.2. Interviewet

Interviewene foregår inden for det tidsrum, hvor informanterne er i dialyse, hvilket vil sige, at der vil være støj fra dialysemaskinen. Da interviewene optages på bånd, har en væsentlig del af forberedelserne været at afprøve forskellige typer båndoptagere for at finde frem til det udstyr, der gav den bedste tekniske kvalitet under sådanne støjforhold.

Interviewene foregår på enestue og har en varighed af ca. 1 time. Interview-formen følger det narrative interview, som er beskrevet i afsnit 6.1.2. og intervieweren støtter sig til en interviewguide (bilag 1). I overensstemmelse med anden til femte fase det narrative interview inddeles interviewguiden i fire dele. Første del dækker den indledende fase og indeholder orientering og lignende samt det igangsættende spørgsmål, hvor patienten bliver bedt om at fortælle om sit sygdomsforløb. Herefter følger anden del, som er hovedfortællingen, hvor der lyttes og stimuleres til fortsat fortælling. Tredje del af guiden indeholder forslag til spørgsmål, der først og fremmest sigter mod at uddybe passager i fortællingen. Desuden er der specifikke spørgsmål i relation til den åndelige dimension til brug, hvor disse områder ikke er blevet berørt i løbet af fortællingen. Sidste del indeholder spørgsmål til afslutning af samtalen. Interviewguiden viser den prioritering, at det væsentligste, og det der kommer først, er deltagernes fortællinger. Når de specifikt "åndelige" spørgsmål først kommer senere, er det fordi, deltagerne skal have mulighed for at udtrykke det for dem betydningsfulde uden at være styret af mere målrettede spørgsmål. Sidste del i guiden indeholder muligheden for, at deltagerne kan supplere, hvis de sidder inde med mere, de gerne vil frem med. Deltagerne får også mulighed for selv at stille spørgsmål. Strauss & Corbin arbejder med begrebet "theoretical sampling", der indebærer, at det er analysen af de første inter-views, der er bestemmende for, hvad der skal belyses i de følgende interviews (Strauss & Corbin 1998, s. 206-207). På denne baggrund foretages der små justeringer i interviewguiden løbende.

6.3.3. Transskribering

Snarest muligt efter hvert interview transskriberes båndene. Transskription beskrives som et omfattende stykke arbejde, der ofte vil søges sekretærhjælp til (Cohen 2000, s. 22; Kvale 2002, s. 170). Samtidig peger Kvale dog på, at transskribering er en transformering fra det talte sprog til det skrevne (Kvale 2002, s. 166-169). Interviewene transskriberes således, at det er informantens egne udsagn og formuleringer, der gengives. Dog har der under et af interviewene været en del maskinstøj med jævnlige alarmer, hvilket har

medført, at patienten en del af tiden ikke var helt vendt mod mikrofonen. Dette interview har det ikke været muligt at gengive fuldt ud.

Den mundtlige tale kan være usammenhængende på en måde, der ordret nedskrevet giver et fejlagtigt billede af personen og måske virker krænkende (ibid, s. 166-167). Derfor tages der i formidlingen af resultaterne etiske hensyn til deltagerne på den måde, at udsagn ikke gengives på en måde, der kan medvirke til, at deltagerne fremtræder på en nedværdigende måde. I analyseprocessen er det dog de fuldt udskrevne transskriptioner, der arbejdes med.

6.4. Dataanalyse

6.4.1. Overordnet begrundelse for valg af analysemetode

Van Manen skelner mellem en hermeneutisk fænomenologisk analyse, der åbent sigter mod at afdække betydninger af et fænomen, og andre former for analyse, hvor man på forhånd har fastlagt kriterier for f.eks. hvilke ord, der vil afdække det, der undersøges (van Manen 1990, s. 29). Han taler dog mere om fænomenologisk refleksion end om egentlig analyse og giver da heller ikke særlig konkrete forslag til nogen analysemetode. Tværtimod siger han, at en analyse ikke skal være en regelbundet proces (ibid, s. 79). Som nævnt i indledningen til afsnit 6 kan det være vanskeligt at arbejde helt uden metode. Analysen er en omfattende og essentiel del af undersøgelsen, og her vil det især være for usikkert at arbejde uden mere konkrete teknikker.

I 1960'erne udviklede de amerikanske sociologer Glaser & Strauss (1967) en forskningsmetode – kaldet grounded theory, som der allerede i de foregående afsnit har været enkelte henvisninger til. Med denne metode går forskeren meget åbent til sine data og koder disse uden at være bundet af begreber, temaer eller andet fra nogen bestemt teori. De bemærker dog, at forskeren trods denne åbenhed ikke begynder sin dataindsamling som en "tabula rasa"; men forskeren skal forsøge at lade den kendte litteratur på området være glemt for en stund og først efter analysen begynde at se på overensstemmelser og

forskelle i forhold til eksisterende teori (Glaser & Strauss 1967, s. 3, 37). I en videreudvikling af denne metode lægger Strauss & Corbin dog vægt på at inddrage både erfaringer og litteratur som en del af en comparativ analyse af data som en hjælp til at nå til erkendelse af det givne fænomen (Strauss & Corbin 1998, s. 95-97).

Der er dog nogle problemer i forbindelse med at bevæge sig mellem grounded theory og van Manens hermeneutiske fænomenologiske metode. Grounded theory er udviklet til udforskning af sociale strukturer og processer og beskæftiger sig med relationer mellem personer. I den hermeneutiske fænomenologiske tilgang sigtes der mod at søge betydningsindhold i fænomener i det levede liv, som det også er tilfældet i denne undersøgelse. Det kan virke selvmodsigende at søge efter anvendelige analyseteknikker, der er så regelbestemte som i grounded theory set i lyset af, at van Manen frasiger sig en sådan regelbundet struktur. Men med den åbenhed i søgningen efter mening og betydningsindhold, der er grundlæggende for både grounded theory og for den hermeneutiske fænomenologiske tilgang, må anvendelse af nogle konkrete teknikker anses for ikke at være i modstrid med van Manens tanker. Med henblik på at tilstræbe en vis systematik og derved sikre, at analysen ikke i dens åbenhed bliver for tilfældig, hentes der støtte i nogle analyseteknikker fra grounded theory.

6.4.2. Analysen trin for trin

I dette afsnit beskrives, hvordan analyseprocessen er foregået med henvisninger til de metodemæssige overvejelser, der ligger til grund for arbejdet.

Første trin i analysen har været at kode interviewene gennem det, der kan kaldes åben kodning. Benævnelsen åben kodning henfører til, at man åbner teksten op for at finde de tanker, idéer og meninger, der ligger i den (Strauss & Corbin 1998, s. 102). Gennem en scanning af teksten gives der benævnelser til de begreber, der viser sig i teksten. Det kan enten være benævnelser, der anses

for at være kendetegnende for udsagnet eller det kan være ord fra teksten, der anvendes som benævnelser (ibid, s. 103-106). Denne kodning er foretaget løbende, efterhånden som patienterne er interviewet, da det, der viser sig i et interview, kan få konsekvenser for det efterfølgende interview. Der er udarbejdet oversigter over, hvilke udsagn der bærer de enkelte benævnelser. Disse benævnelser har karakter af en foreløbig kategoridannelse.

Andet trin er en såkaldt memoskrivning, hvor det for hver enkelt kategori er beskrevet, hvad der karakteriserer kategorien, og begyndende overvejelser over hvordan den knytter sig til eksistentialerne: det levede rum, den levede krop, den levede tid og de levede relationer. Det beskrives i hvert memo, hvilken betydning kategorien umiddelbart ser ud til at rumme i forhold til den åndelige dimension, og der foretages en vurdering af, hvilken styrke kategorien ser ud til at have. Kategoriernes styrke vurderes ud fra, hvorvidt de opfylder et eller flere af følgende krav: Kategorien rummer en stærk betydning for den enkelte dialysepatient, kategorien har dimensioner, der rækker ud over enkeltstående personer eller udsagn, kategorien har i sig selv betydning i forhold til den åndelige dimension. Analysen på dette trin foretages ved at søge tilbage til patienternes udsagn i interviewene for at se på de sammenhænge, kategorierne indgår i. Skabelon til memoskrivningen kan ses i bilag 2.

Tredje trin er en næranalyse af hvert enkelt memo, der munder ud i, at de forskellige kategorier relateres til hinanden gennem det, der kan kaldes en aksial kodning (ibid, s. 124-126). Der er foretaget en komparativ analyse, hvor der drages sammenligninger mellem forskellige kategorier (ibid, s. 93-94). Nogle af de foreløbige kategorier har vist sig at være overordnede kategorier, andre subkategorier. Subkategorier er kategorier, der viser sig at relatere sig til en anden kategori som et form for svar på, hvad der karakteriserer denne kategori. Gennem en aksial kodning analyseres, hvordan kategorier og subkategorier er forbundet med hinanden (ibid, s. 124-126). Foreløbige kategorier eller benævnelser, der viste sig ikke at holde, er slettet. Andre er kodet om til andre benævnelser eller har fået en anden status. F.eks. viste benævnelsen

livsmod at have samme kendetegn som livsglæde og blev derfor kodet om til dette. Benævnelsen afhængighed viste sig ikke at kunne bære som selvstændig kategori; men den indgår i stedet i beskrivelsen af, hvad der karakteriserer subkategorien begrænsningsoplevelser.

Fjerde trin er en analyse, der tager udgangspunkt i hver af de overordnede kategorier. I denne del af analysen ses der nærmere på de sammenhænge og betydninger, der ligger inden for den enkelte overordnede kategori og de tilhørende subkategorier. Her analyseres også, hvordan de forskellige benævnelser kan have betydning i forhold til subkategorierne. Resultaterne af analysen præsenteres i afsnit 8.

Teoretisk diskussion: I analysen arbejdes der udelukkende med rådata i form af dialysepatienternes udsagn. Teoretiske perspektiver inddrages i den efterfølgende diskussion af undersøgelsens resultater i afsnit 9.

7. Etiske og juridiske overvejelser

I dette afsnit redegøres der for, hvilke etiske begrundelser både af formel og faglig art der har ligget til grund for udarbejdelsen af undersøgelsen.

7.1. Formelle tilladelser

De etiske overvejelser udspringer i første omgang af de juridiske bestemmelser, der angiver regler for indberetninger og tilladelser til at gennemføre videnskabelige undersøgelser. Inden en undersøgelse af biomedicinsk karakter kan iværksættes, skal projektet vurderes af Den Regionale Videnskabsetiske Komité (Lov nr. 503), og da undersøgelsen indebærer opbevaring af personlige oplysninger, skal der indhentes tilladelse til dette fra Datatilsynet (Lov nr. 429).

Da der fra region til region er forskellige opfattelser af, hvornår et projekt anses for biomedicinsk, har jeg i første omgang taget kontakt til Den Regionale Videnskabsetiske Komités formand. Efter at have modtaget en

beskrivelse af projektet har formanden den 6. februar 2003 skriftligt tilkendegivet, at det ikke falder ind under komitéens område, og at den derfor ingen indvendinger har.

Der er indhentet tilladelse fra Datatilsynet den 18. februar 2003 til at opbevare de relevante personoplysninger til og med udgangen af 2004 under forudsætning af, at bestemmelser om sikker opbevaring af data overholdes. En sådan opbevaring er sikret ved, at data er lagret på intern computer, hvortil der kun kan opnås adgang ved anvendelse af et fortroligt password. Sikkerhedskopi af data opbevares på fjerncomputer, hvor data ligger i krypteret form.

Der er ud over de juridiske tilladelser også indhentet skriftlig tilladelse til gennemførelse af projektet fra den pågældende afdelings ledelse. Afdelingen har desuden udpeget en sygeplejerske, der er min kontaktperson under forløbet.

7.2. Sygeplejefaglige bestemmelser

Ud over det juridiske er der også fastsat nogle bestemmelser specifikt for sygeplejeforskning (SSN 1995). I henhold til disse bestemmelser, der bygger på både Helsinkideklarationen og en række sygeplejeetiske bestemmelser, sikres først og fremmest patienternes rettigheder. Der indhentes således skriftligt, informeret samtykke fra patienterne forud for interviewene. Patienterne oplyses både mundtligt og skriftligt om, at frivilligheden indebærer, at de når som helst kan fortryde deres medvirken, uden at det får konsekvenser for deres fremtidige pleje og behandling. Der oplyses om formålet med undersøgelsen og om, hvordan interviewene foregår. Endelig informeres de om anonymitet. Patienterne har fået udleveret en informationsskrivelse. Samme information er gengivet på samtykkeerklæringen, som patienterne har afleveret i underskrevet stand. Samtykkeerklæringen kan ses i bilag 3.

Da undersøgelsen indebærer interviews om åndelige forhold og i øvrigt andre sygdomsrelaterede forhold af ret privat karakter, har det været magtpåliggende ikke at bryde med den fortrolighed, sådanne interviews indbyder til. Der indgår et begrænset antal deltagere i undersøgelsen, og da denne foregår på en enkelt afdeling, vil der være mulighed for, at deltagerne kan genkendes. Denne mulighed søges forhindret ved, at anonymiteten ud over at slette navne og lignende sikres ved, at særligt identificerbare oplysninger udelades ved gengivelse af patienternes udsagn. Der gives af samme grund ikke en beskrivelse af de fem deltagere, da de hver for sig vil være let genkendelige, ligesom det ikke i afhandlingen fremgår, hvilken konkret afdeling undersøgelsen er foretaget på.

8. Undersøgelsens empiriske resultater

8.1. Overordnede kategorier og subkategorier

Ud fra analysens tre første trin (se afsnit 6.4.2.) viser der sig fire overordnede kategorier: betinget frihed, virketrang, livsnydelse og livsvilkår. Til hver overordnet kategori relaterer der sig to subkategorier. I de følgende afsnit redegøres der for de overordnede kategorier og subkategorier, og for hvordan data er med til at karakterisere dem. Der gengives løbende interviewcitater for at underbygge analysen. Disse citater fremhæves i kursiv. Oplysninger, der tjener som baggrund for forståelsen af, hvilken sammenhæng et citat indgår i, skrives i kantet parentes. Prikker (…) i et citat indikerer, at noget af en passage er udeladt. Det beskrives løbende, hvordan kategorierne synes at knytte sig til de fire eksistentialer – det levede rum, den levede krop, den levede tid og de levede relationer. Patienterne taler ikke selv ret meget om åndelige begreber, og derfor kan det umiddelbart være vanskeligt at indfange den åndelige dimension. For hver overordnet kategori afsluttes der med en sammenfatning, og her beskrives også ganske kort, hvordan kategorien ser ud til at have betydning inden for den åndelige dimension set i relation til den eksistentielle og den religiøse side ud fra den forståelse, der er beskrevet i afsnit 3.5.

8.1.1. Betinget frihed

I dette afsnit redegøres der for, hvordan karakteristika for betinget frihed som overordnet kategori udledes gennem subkategorierne oplevelse af muligheder og oplevelse af begrænsninger. De to subkategorier rummer nogle karaktertræk, der udspringer af patienternes relative oplevelser af at føle sig rask eller syg og hvilken grad af frihed contra afhængighed, de oplever at have. Betinget frihed rummer et modsætningsforhold ved dels at betegne en frihed, patienten har "på trods af", dels en frihed patienten er forhindret i at have "på grund af".

8.1.1.1. Oplevelse af muligheder

Benævnelserne relativt rask og frihed er karakteristika, der er med til at betegne denne subkategori. At bruge benævnelsen relativt rask kan i første omgang virke overraskende, da det er ret syge mennesker, der er tale om. Det er mennesker, der har kronisk nyresvigt, og flere af de interviewede har også andre alvorlige lidelser. På den baggrund er det bemærkelsesværdigt, at de faktisk i vid udstrækning oplever sig som raske: *"Du kan være hårdere ramt, sidde med sklerose, miste arme og ben, det ville være værre", "Jeg føler mig rask, fordi jeg ikke ligger derhjemme", "... men syg det er jo influenza", "... man kan jo ikke stå der og sige, at man er syg hele tiden", "Jeg betragter mig som rask. Det ved jeg godt, det er jeg ikke, for så kunne jeg jo bare rense selv"*. Ordet "relativt" henfører til, at patienterne nok føler sig raske; men de har samtidig bevidstheden om at være meget syge. De måler raskheden op imod det at være konkret syg af f.eks. influenza eller imod tilstande, der ville være værre som f.eks. mistet førlighed. Hvis man så skal se på, hvilken betydning der ligger i denne selvopfattelse, tyder det på, at det hænger sammen med en følelse af at have muligheder. Det ligger i forhold til den levede krop, det levede rum og de levede relationer ved, at patienterne trods sygdommen har forskellige muligheder for at vælge at leve et frit liv – de er ikke bundet til en kørestol, de har mulighed for at være ude blandt andre, og de har mulighed for at opholde sig uden for snævert afgrænsede fysiske rammer. Det er i disse oplevelser af muligheder, friheden ligger. *"Men meget frihed er*

jo taget fra én på det grundlag … men ellers så vil jeg ikke være slave af det". Friheden i forhold til det levede rum er lidt paradoksal. På den ene side knytter friheden sig til ikke at være bundet i rummet, men at man kan bevæge sig frit og leve de følelser ud, der knytter sig til det åbne frie rum: *"… frihed til at sige at i morgen tager jeg altså en tur til København", "Så har jeg min cykel … det betyder rigtigt meget for mig, at jeg ikke hver gang skal have bilen og køre med min kone", "Også at holde fri fra denne dialyse og hen til en anden dialyse", "Jeg kan godt lide at komme ud – væk"*. Samtidig rummer netop bundetheden til dialyserummet også en frihed i sig selv, da nogle begrænsninger som f.eks. væskerestriktion er ophævet for en tid under selve dialysen: *"… dejligt at være hjemme; men der må jeg jo ikke drikke noget, så jeg ser frem til morgenmad, hvor jeg kommer her hen og fylder mig med te …"*.

8.1.1.2. Oplevelse af begrænsninger

Denne subkategori karakteriseres af det at føle sig relativt syg og opleve afhængighed og hindringer. Benævnelsen relativt syg rummer som modsætning til relativt rask den betydning, at nok føler patienterne sig raske i det daglige – eller de ser i hvert fald på sig selv som raske, hvis de ikke lige er ramt af influenza eller andre lignende sygdomme – men nyresygdommen har alligevel stor indvirkning på deres dagligdag. Dette er især knyttet til den levede krop og er karakteriseret af, at sygdomsoplevelsen ligesom raskheds-oplevelsen vurderes i forhold til noget andet: *"… når jeg er ude blandt andre, føler jeg, at jeg er anderledes", "… efter dialysen er jeg meget træt, og der kan jeg ikke arbejde"*. Kroppen opleves helt konkret at bære den sygdom, der medfører behovet for dialyse og de deraf følgende ændringer i den enkelte patients livsførelse: *"… totalt nyresvigt og kredsløbsforstyrrelser og jeg ved ikke hvad"*. Kroppens ændrede funktion indebærer nogle begrænsninger i forhold til, hvad man rent fysisk kan: *"Man skal passe på, hvad man laver", "… arbejdsmæssigt kan man jo ikke løfte noget og bliver hurtigt træt … man slår sig og får blodansamlinger … man skal passe på", "Jamen man er jo ikke rask i hvert fald, ikke sådan rigtig syg; men altså man kan godt mærke, at man*

er syg på den måde, handicappet på den måde". Den relative begrænsnings-oplevelse kan også ses i forhold til at sammenligne sin egen aktuelle situation med tidligere: *"... dengang man var transplanteret jo, da havde man værdi ad pommern til, da kunne man gøre alt ... være på højde med andre mennesker ... men det forsvinder, når man skal i dialyse"*. Dette relaterer sig til den levede tid.

Ud over at være relateret til selve sygdomsoplevelsen opleves begrænsninger også i form af, at sygdommen medfører afhængighed og hindringer. Der er en nuanceforskel imellem afhængighed og hindringer. På den ene side rummer begge benævnelser en modsætning til frihed; men hvor afhængighed er karakteriseret af at vælge friheden på trods af nogle givne betingelser, er hindringer karakteriseret af at føle sig forhindret i at vælge friheden. Samtidig er afhængighed og hindringer nært forbundne, da det er afhængigheden, der opleves som hindringer. Det kommer til udtryk på den måde, at det er kroppens funktion, der bærer årsagen til afhængigheden, og nogle patienter oplever, at denne afhængighed hindrer, at man kan udfolde sig i det frie rum, som man gerne vil: *"... da var jeg i hovedstaden; men jeg kunne godt tænke mig at tage til nogen andre byer, hvor jeg kunne gå til stranden. Det kunne jeg så ikke; for jeg var jo bundet til dialysen", "Hvis man var helt fri, så ville man da sejle og tage på ferie ... på fjeldtur og være væk hele sommeren; det ville være skønt"*. Den enkeltes ønsker om at udfolde sig i det frie rum kan være fysisk umulige, hvis det som i disse udsagn handler om at vandre flere dage i fjeldet eller om at tage på ferie på steder, hvor der ikke er adgang til dialyse.

En helt konkret opfattelse af rum kan være at betragte rum som en fysisk afgrænset enhed som f.eks. dialyserummet. Dialysepatienten er først og fremmest bundet til dialyserummet i kraft af at være afhængig af behandlingen, der for de flestes vedkommende foregår tre gange ugentlig og varer mellem tre og fem timer pr. gang. Trangen til at føle sig fri af rumlige begrænsninger kan virke som en drivkraft til at byde sygdommen trods. Det kan enten være helt konkret at komme ud af dialyserummet; for raskheden

findes udenfor: *"... når jeg kommer fra dialyse, så er det bare med at komme ud af den dør der hurtigst muligt",* eller det kan være i forhold til det mere abstrakte rum – altså rummet forstået som det åbne frie rum.

Friheden ser også ud til at være betinget på andre måder. Man har som dialysepatient frihed til at vælge en del selv; men samtidig er man afhængig af hjælp fra andre. Der er frihed til at kunne tage på ferie; men man er afhængig af at skulle bestille dialyseplads på feriestedet. Ud over at afhængigheden betinger friheden, så opleves den også at betinge selve livet, idet dialysebehandlingen er en ubetinget nødvendighed for at opretholde livet: *"Det er godt, der er noget, der hedder dialyse, så vi kan blive renset ... så var jeg garanteret død, hvis der ikke var dialyse"*. Bevidstheden om det livsnødvendige i dialysen udtrykkes også af en anden patient: *"Og vi ved jo også godt her, at man kan jo godt kalde det lidt hårdt og brutalt, at det er dødens forgård; for hvis du ikke får dialysen, så er der ikke noget at gøre ... men det kan altså ikke nytte noget, at det er det, der overskygger"*. Med tankerne på den aktuelle krig i Irak gør en patient sig disse overvejelser: *"... jeg tror, krig er det værste, og jeg tænker meget på, om der vil komme en 3. verdenskrig. Hvad skal der ske med mig og med dialysen?"*. Tanker om døden kan vise noget om, at tiden er temporær. Der ligger en bevidsthed om, at livet skal slutte engang ude i fremtiden, og afhængigheden relaterer sig på denne måde til den levede tid.

8.1.1.3. Sammenfatning af betinget frihed

Overordnet er betinget frihed karakteriseret ved, at der med sygdommen er sat nogle rammer for et menneskes frihed. Den enkelte kan så enten se muligheder for at udnytte friheden inden for disse rammer, eller man kan se rammerne som begrænsninger for den frihed, man ville ønske, at man havde. Der er således en essentiel forskel på subkategorierne oplevelse af muligheder og oplevelse af begrænsninger. Denne forskel ser ud til at være bestemt af, hvorvidt patienterne har en positiv livsindstilling. En sådan livsindstilling er karakteriseret af, at det trods livets tilskikkelser er muligt at se og hæfte sig

ved det positive i livet, som det kommer frem i relation til oplevelse af muligheder, hvorimod det i relation til oplevelse af begrænsninger er en mere pessimistisk livsindstilling, der er fremtrædende.

Hvad enten friheden opleves som en mulighed på trods af sygdom, eller den opleves som begrænset på grund af sygdom, ser det ud til, at både de muligheder og de begrænsninger, der betinger friheden, hører til det, der giver mening i livet for den enkelte patient. På denne måde knytter den betingede frihed sig til den eksistentielle side af den åndelige dimension.

8.1.2. Virketrang

I dette afsnit redegøres der for, hvordan subkategorierne arbejde og handlekraft rummer karakteristika for virketrang som overordnet kategori. Arbejde har haft betydning for de fleste af patienterne livet igennem, hvad enten det er som husmor, lønmodtager eller selvstændig. I subkategorien arbejde ligger der i de to benævnelser job og dialysen som halvdagsjob en trang til at være forbundet med arbejde i en eller anden form. Det ser ud til, at der er en indre drivkraft forbundet med arbejde, ligesom en sådan drivkraft også synes at være indlejret i subkategorien handlekraft.

8.1.2.1. Arbejde

Subkategorien arbejde er karakteriseret af to forskellige forhold – dels at betragte det at gå i dialyse som et halvdagsjob og dels at betragte et egentligt arbejde som det, der holder én oppe. At betragte dialyse som et arbejde ser ud til at være en måde, hvorpå man ikke ser dialysen som en tidskrævende foranstaltning, men som noget der hører naturligt med til hverdagen, ligesom et arbejde tidligere har gjort: *"Jeg betragter det som en smule halvdagsjob", "... så jeg betragter det samtidig som min arbejdsdag".* I forbindelse med hvad der har størst betydning i dagligdagen, udtaler en patient*: "Det er faktisk mit arbejde. Det holder én i gang, så ikke man går og tænker på, at man er nyresyg".* At betragte arbejde som det, der holder én oppe, ser ud til at rumme den betydning, at dialysen og nyresygdommen betragtes som noget negativt,

der skal noget positivt til at opveje. Arbejdet er det positive – det er det, der får én til at føle sig noget værd, og uden arbejde kunne livet være lige meget: *"... så [uden arbejde] tror jeg, jeg ville gå til grunde egentlig"*.

Arbejde knytter sig til den levede krop set på den måde, at man kan noget på trods af en syg krop. Der ses også en betydning i forhold til de levede relationer, idet arbejdet, hvad enten der er tale om et regulært job eller dialysen som halvdagsjob, er en kilde dels til samvær og dels til at opleve værdi som menneske: *"... meget rart at komme ud [på arbejde] blandt andre", "... man møder også mange andre mennesker her [i dialysen]"*. Arbejdets betydning kan også ses i forhold til mangel på arbejde: *"Nogle gange glæder jeg mig til at komme her i dialyse, fordi hjemme laver jeg ikke ret meget, fordi jeg har jo ikke noget arbejde, jeg kan glæde mig til"*. Ophør af et egentligt job kan også betyde, at man bliver løst fra en stresset hverdag, og det kan give anledning til nye muligheder for ægtefæller, der på den måde kan få mere tid sammen: *"Så kunne vi jo gå og have det godt sammen"*. De relationer, nogle af dialysepatienterne oplever at miste gennem ophør af arbejdsliv, kan genvindes på andre fronter i forhold til familie og venner.

8.1.2.2. Handlekraft

Der ligger en form for aktivitet indlejret i arbejde; men endnu tydeligere træder aktivitet frem i subkategorien handlekraft. At have handlekraft er karakteriseret af f.eks. at tage sig selv i nakken: *"Jeg har været nede under gulvtæppet ... men ... du skal så også selv tage dig selv i nakken"*. Det ser ud til at rumme en indre følelse af, at selvfølgelig kan man noget og det at have mod til at springe ud i noget: *"... det er det der med at have is i maven ... det kunne altså ikke slå mig ud"*. Handlekraft er også at kunne se nødløsninger, hvis det, man har planlagt, går skævt: *"Så er der jo den der usikkerhed med, hvad det er for en dialyse [f.eks. på et feriested], kan de stikke mig ... er der rent og pænt ... hvis der er noget, der kører helt skævt, så må jeg jo bare tage flyet hjem"*. En anden egenskab, der karakteriserer handlekraft, er initiativ i form af at finde nye aktiviteter til afløsning for dem, som sygdommen har

forhindret én i. En patient fortæller om nye aktiviteter som etablering af foreninger, import og videresalg af forskellige produkter. Disse aktiviteter kan ses som en erstatning for det arbejdsliv, sygdommen har forhindret patienten i at videreføre. Det knytter sig til de levede relationer på den måde, at aktiviteterne er en kilde til samvær med andre. Der er samvær med de mennesker, der på forskellig vis er impliceret i den omtalte import og videresalg, og der er samvær i forskellige foreningsaktiviteter: *"... der samles vi 20 ... og spiller hver fredag"*. Selvmedlidenhed synes at være en negativ kraft, der blokerer for handlekraft: *"... ikke nytte, at du sætter dig hen og siger, at nu kan jeg ikke noget mere; for selvfølgelig kan du"*. Handlekraft ser, sådan som det ligger i disse patienters udtalelser, ud til at være forbundet med evne og vilje til både initiativ, kreativitet og mod.

Ud over at relatere sig til de levede relationer ser subkategorien handlekraft også ud til at have betydning i forhold til den levede krop på den måde, at der ligger en erkendelse af, at kroppen nok har visse begrænsninger, men at der tilsvarende findes nogle alternative muligheder for udfoldelse. Det ligger i flere udsagn, at denne udfoldelse især er knyttet til at gøre sig fri af rumlige begrænsninger, og på den måde er kategorien også knyttet til det levede rum.

8.1.2.3. Sammenfatning af virketrang

De to subkategorier rummer noget fælles i form af aktivitet; men der er også nuanceforskelle imellem dem. I forhold til arbejde rummer det at se dialysen som et halvdagsjob ikke i sig selv et krav om egentlig aktivitet. Det gør derimod et job, man er ansat til. I forhold til handlekraft ser det ud som om, at aktivitet er en væsentlig forudsætning. Tilsvarende ser det ud til, at også initiativ er en forudsætning for handlekraft, men ikke nødvendigvis for arbejde. Den overordnede kategori virketrang kan karakteriseres som en indre kraft, der får mennesket til at udrette noget, der får den pågældende til at føle værdi som menneske. I arbejdet opfylder mennesket en række daglige forpligtelser, og gennem dette arbejde ligger en del af den enkeltes sociale relationer. I handlekraften ligger der en forpligtelse i form af at sætte noget i

gang, og gennem denne virksomhed er man også en del af et fællesskab. Virketrang ser ud til at være en iboende kraft, der er karakteriseret af initiativ, mod, forpligtelse og vilje, og som driver mennesket til at byde sygdommen trods, hvad enten det er i form af at skabe noget eller finde på løsninger, eller det er i form af at opretholde en form for arbejdsidentitet. Disse karakteristika ser ud til at have betydning for dialysepatienterne i forhold til noget, der gør livet værd at leve. På denne måde ser virketrang ud til at have en betydning i relation til den eksistentielle side af den åndelige dimension.

8.1.3. Livsnydelse

I dette afsnit redegøres for den overordnede kategori livsnydelse og subkategorierne aktuel nydelse og ønsket nydelse. Der ses et modsætningsforhold mellem den aktuelle nydelse, patienterne oplever på trods af sygdom, og en ønsket nydelse, de er forhindrede i at opleve på grund af de begrænsninger, sygdommen indebærer. Natur, kunst, rejser og andre livsgoder opleves som kilder til nydelse.

8.1.3.1. Aktuel nydelse

Subkategorien aktuel nydelse er karakteriseret af en trang til at ville leve livet, at ville have det godt, at gøre de ting, man føler glæde ved, og at nyde det, der sker i livet: *"... jeg er jo glad for mad ...", "Jeg kan også godt finde på derhjemme at lukke en flaske rødvin op", "Jeg vil leve livet, jeg vil have det godt, jeg vil tænke på fremtiden, hvordan vejret er i dag og i morgen".* Aktuel nydelse er at følge sine lyster her og nu, og det er samtidig kontrasten til ikke bare at kunne nyde livet i og med, at dialysen og nyresygdommen giver visse begrænsninger. Der lægges vægt på at gøre det, der gør livet værd at leve. Det knytter sig til den levede krop i den forstand ikke at ville lade kroppen bestemme over én. Livsnydelsen giver også en form for ro eller en oplevelse af ikke at have travlt, hvilket knytter sig til den levede tid – at dvæle ved tiden og nyde den: *"... jeg ved ikke, hvad det er at nyde livet, jo det ved jeg da godt ... det er jo noget andet noget end den der lidt fortravlede hverdag, man havde før", "... det [at komme på ferie] er meget vigtigt for os. Det er noget, der er*

med til at nyde livet", "Vi er gode til at stoppe op og give os tid". Endelig er en del af livsnydelsen knyttet til det levede rum i form af, at der knytter sig særlige følelser til at opholde sig et givet sted, hvad enten det er oplevelsen af at sætte sig på en café midt i byen og nyde en cappuccino, eller det er at få udvidet sin horisont gennem ferieophold i fremmede lande, eller det blot er en god snak over en gåtur.

Det ser især ud til at være naturen, der opleves som kilde til aktuel nydelse: *"Jeg kan tage min cykel og køre en tur ud i skoven og ud til vandet", "Vi bor gudskelov tæt ved stranden. Vi holder meget af at gå ved stranden", "Jeg tror aldrig, jeg slipper naturen", "Der er så meget rart at holde øje med – naturen og sådan ..."*. Kunst opleves også som en kilde til nydelse i form af at gå på kunstudstillinger, til ballet eller i biografen, eller som det udtrykkes af en patient: *"... der er så mange ting, der er dejlige ... vi er livsnydere, går på museer ..."*. Af andre livsgoder, der tjener som kilder til oplevelse af nydelse, nævnes det at gå en tur i cafeteriet for at fejre et godt svar på en kontrolundersøgelse, at tage til byen og gå i butikker, eller ferieoplevelser: *"Vi har altid holdt ferie og har altid lyst til at rejse til fremmede lande, fremmede skikke og fremmed mad"*.

Nydelse, der på flere måder kan relateres til det frie rum, knytter sig også til de levede relationer, idet der ofte er tale om at nydelsen i form af konkrete oplevelser foregår sammen med andre. Det kan også være samværet i sig selv, der opleves som nydelse: *"Det er sådan noget med at samles og lave ting sammen", "... der har vi også...gamle kolleger, som vi camperer med", "... med min søster tager vi meget tit til København", "... vennerne ... vi sidder og hygger os", "... der samles vi 20 ... og spiller hver fredag"*. Disse udsagn viser eksempler på samvær, man kan have på trods af de begrænsninger, kroppens funktion medfører.

8.1.3.2. Ønsket nydelse

Subkategorien ønsket nydelse er først og fremmest karakteriseret af at være en kontrast til aktuel nydelse på den måde, at det drejer sig om noget, man ikke kan opnå, eller noget man ser tilbage på tidligere at have nydt: *"Man bliver træt af det, at man ikke bare kan nyde livet. Jeg har ikke haft tid til at nyde livet; så er der hofter, og der er hele tiden noget. Nu skal jeg have opereret en blodåre ind i armen", "Det er irriterende især her op til helligdagene, hvor man skal i sommerhus og sådan noget; så skal man hjem langfredag og her igen, det er der sgu ikke meget ved", "Jeg har da været af sted med lastbiler ... hvis man havde en uge, så tog man med, det kan man jo heller ikke gøre mere", "... altså på ferie og sådan noget, det kan man jo umuligt tage", "Jeg har da gået mange ture ... indtil 1999 i skoven, der kunne jeg godt være ude hele lørdagen og søndag", "Jeg ville da gerne ned og besøge min datter ... jeg tør ikke rigtigt tro på, at de har noget [dialyse] der kan bruges".* Ønsket nydelse er knyttet til den levede krop med hensyn til de begrænsninger, nyresygdommen og dialysebehandlingen medfører. Ønsket nydelse ser også ud til at betegne et tilbageblik på dengang, man kunne forskellige ting som f.eks. at tage på ferie i fjeldet og opholde sig deroppe hele sommeren (udsagn, der er citeret i afsnit 8.1.1.2.). På denne måde relaterer subkategorien sig også til den levede tid.

8.1.3.3. Sammenfatning af livsnydelse

Natur, kunst og livsgoder er oplevelser, der tjener som forskellige kilder til livsnydelse. Livsnydelse som overordnet kategori kan karakteriseres som resultatet af gode oplevelser. Livsnydelse er at værdsætte de goder, livet byder på, hvad enten det er i form af egentlige oplevelser, eller det er i form af tid, fred og ro. Det er også at værdsætte gode stunder, hvad enten det er i nuet, eller det er gode minder. Minder kan også frembringe en kontrast til den aktuelle nydelse, idet den enkelte kan føle sig afskåret fra de oplevelser, der tidligere har ført til livsnydelse. På denne måde kan livsnydelse både være aktuel og ønsket. Livsnydelse indebærer også et socialt element, idet

oplevelserne ofte deles med andre, og denne sociale relation er en væsentlig del af nydelsen.

Særegent for denne overordnede kategori i forhold til de tidligere er, at de to subkategorier rummer nogle af de samme karakteristika; blot kan man sige i positiv og negativ form. Karakteristika som natur, kunst og livsgoder ser ud til at handle om de følelser, der vækkes ved at opholde sig i naturens rum, ved at få nye oplevelser gennem f.eks. kunst eller rejser og ved at forkæle sig selv lidt med god mad. Livsnydelse kan på denne måde karakteriseres som det at ønske for sig selv at leve livet og at nyde de ting, der opleves godt.

Livsnydelse som overordnet kategori knytter sig til noget, der giver livet værdi og ser på denne måde ud til at have en betydning i relation til den eksistentielle side af den åndelige dimension.

8.1.4. Livsvilkår

I dette afsnit redegøres der for den overordnede kategori livsvilkår og subkategorierne sygdom som livets lod og sygdom som Guds straf. Der ses et modsætningsforhold i relation til, om den enkelte oplever, at sygdommen er et genetisk eller mere tilfældigt livsvilkår, eller der er tale om et religiøst livsvilkår i form af, at sygdom er en straf fra Gud. Der ses også en forskel i, hvilken betydning den enkelte tillægger religionen i relation til at leve med sygdommen. Subkategorien sygdom som Guds straf dækker i denne sammenhæng også andre forhold i relation til både en gudstro og mangel på samme.

8.1.4.1. Sygdom som livets lod

Subkategorien sygdom som livets lod er karakteriseret af, at kronisk sygdom af flere patienter opleves som en hændelse, den enkelte ikke selv kan gøre noget ved. Det ligger i udtalelser som: *"Jeg siger som så, der ligger noget gemt til os alle sammen, og der er ingen, der går ram forbi", "Det har ramt mig ... det er der jo ikke noget at gøre ved", "... mit sygdomsbillede er noget,*

jeg accepterer, og som jeg lever med". På denne måde er sygdom som livets lod karakteriseret af at tage tingene, som de kommer. En lignende betydning ses i forhold til at have en kronisk nyresygdom på grund af arvelighed: *"Min far døde … min faster og kusine har ikke noget … men et barnebarn så dukker det op … jeg tror ikke lige, jeg har tænkt så meget over, at jeg kunne blive syg", "Det er sådan kommet – der er kommet mere og mere på … det er med at se det positive i det", "… mor og tre søstre gik bort på det grundlag … så det overrasker mig sådan set ikke", "Det er bare nogle forkerte kromosomer, der har gjort det"*. Der ligger en accept i forhold til den enkeltes livsvilkår og en konstatering af, at det kan man ikke selv lave om på. Men dog ikke kun accept. At se sygdom som livets lod indebærer også en form for resignation, hvilket udtrykkes på den måde, at *"… der ikke er nogen, man kan blive tosset på"* – der er ikke noget sted at placere ansvaret for det skete. At betragte sygdommens indtræden som arveligt begrundet ser således ud til både at rumme en form for accept og en form for resignation. Ud over at være knyttet til den levede krop i og med at kroppen så at sige bærer sygdommen, er denne subkategori knyttet til de levede relationer i form af at have at gøre med meningen med livet, men ikke i den forstand at der er en mening med sygdommen. Det ser nærmere ud til at ligge i accepten og resignationen, at der netop ingen mening er forbundet med sygdommen. På en måde har livets lod noget at gøre med en magt, der er stærkere end den enkelte selv; men det har tilsyneladende ikke noget med nogen gud at gøre. Subkategorien sygdom som livets lod synes at rumme en kraft, der gennem accept og resignation er forbundet med at forholde sig – positivt eller negativt – til de vilkår, livet byder på. Det skal pointeres, at ordet resignation i denne sammenhæng anvendes i betydningen at affinde sig med forholdene i en erkendelse af ikke at kunne ændre dem, og ikke i hverdagsbetydningen at give op, trække sig tilbage eller lade stå til. Tværtimod fremgår det af flere udsagn i de foregående afsnit, at flere af disse patienter nok accepterer deres situation, men at de netop ikke har givet op i forhold til selve livet.

8.1.4.2. Sygdom som Guds straf

Hvor subkategorien sygdom som livets lod er karakteriseret af accept og resignation, ser subkategorien sygdom som Guds straf ud til delvist at være karakteriseret af undren og mangel på accept – i hvert fald i forbindelse med sygdommens indtræden. Det melder sig ved spørgsmål som *"hvorfor lige mig, hvorfor ikke nogen andre – en ældre dame eller en ældre mand … hvorfor skal de unge være syge?"*. Samtidig tyder det på, at denne subkategori også er karakteriseret af en klar bevidsthed om Gud, og om at Gud har magten over os. Sygdommen udspringer af at have gjort noget forkert, og den kommer som en straf fra Gud: *"… så har jeg nok gjort noget forkert, så Gud straffer mig, ja det tænker jeg på"*. En religiøs tro indebærer for denne patient at læse bøger om religion, læse i Bibelen og Koranen og bede til og tale med Gud. Gud hjælper én til at leve med sin situation: *"Jeg bliver lettet, når jeg beder og snakker til Gud", "… han [far] har hjulpet mig meget, han læser Koranen og han beder …"*. Troshandlinger i form af bøn, forbøn eller samtale med Gud giver denne patient en følelse af lettelse.

I forhold til tro ses et tydeligt skel fra person til person. Det er karakteristisk, at de samme patienter, som udtrykker accept og resignation, også udtrykker, at Gud ikke har haft nogen betydning for dem i relation til deres sygdom: *"Jeg tror faktisk ikke på Vorherre … som barn skulle vi bede…og vi gik i kirke", "… det kan da godt være, at det kommer en dag, men det er jo latterligt, for når man ikke er det [troende] i det daglige, så skal man heller ikke bede til Vorherre, når man er i nød … så får man da ikke nogen hjælp", "… det der Vorherre, det tror jeg ikke på … der er for meget fup, det er ikke andet end historie …"*. At det religiøse ikke har haft nogen betydning i forbindelse med sygdomsforløbet udtrykkes også af patienter, der ellers betragter sig som kristne.

Forholdet til højere magter, hvad enten der er tale om Gud eller om andre former for magter, knytter sig til de levede relationer. Det ser ud til, at betydningen af en højere magt i form af Gud varierer fra en meget stærk

gudsbevidsthed til, at forholdet til Gud ikke har nogen aktuel betydning for patienten, eller at nogle slet ikke oplever at have noget forhold til nogen gud overhovedet.

8.1.4.3. Sammenfatning af livsvilkår

Den overordnede kategori livsvilkår er først og fremmest karakteriseret af den opfattelse, at kronisk nyresygdom er noget, mennesket ikke selv kan gøre noget ved. Mennesket kan forholde sig til sygdom som et livsvilkår med accept eller ikke-accept eller resignere i erkendelse af, at der alligevel ikke er noget at gøre ved det. Begge subkategorier er karakteriserede ved at rumme en anden form for magt end menneskets egen magt, og denne magt kan være Gud; men den kan også være ubestemt. En religiøs sygdomsopfattelse medfører ikke umiddelbart accept af sygdommen; men det ser ud til, at den troende forholder sig til sin sygdom gennem sit forhold til Gud, hvorimod den, der opfatter sygdom som livets lod, ikke henter hjælp i en gudstro. Set i dette perspektiv adskiller livsvilkår som overordnet kategori sig fra de foregående kategorier ved at rumme betydning i forhold til både den religiøse og den eksistentielle side af den åndelige dimension.

9. Diskussion

I beskrivelsen af undersøgelsens resultater peges der på forskellige forhold, der ser ud til at have betydning enten i forhold til den eksistentielle side eller i forhold til den religiøse side af den åndelige dimension. Denne skelnen mellem det eksistentielle og det religiøse er ikke lig med, men kan dog ses som en parallel til det, andre kalder den horisontale og den vertikale dimension (f.eks. Carson 1989; Stoll 1989). Om åndelighed siger Stoll, at der er en tendens til at se åndelighed og religiøsitet som synonymer; men hun påpeger, at åndelighed er en dimension i hvert enkelt menneske uanset éns religiøsitet. Åndelighed er et menneskes inderste væsen, det der gør den enkelte enestående og levende. Det udtrykkes gennem og har betydning for, på hvilken måde den enkelte lever sit liv med sig selv og i forhold til Gud, andre og omgivelserne (Stoll 1989, s. 6-11).

I den følgende diskussion tages udgangspunkt i de forhold, der er udledt på baggrund af interviewene med de fem dialysepatienter for at se nærmere på, hvordan disse forhold som bestanddele af den åndelige dimension kan tænkes at have betydning for patienterne. Der inddrages forskellige teoretiske perspektiver i diskussionen. Det er først og fremmest Viktor Frankl (2002) og Mogens Pahuus (1989; 1992; 1993; 1999), der trækkes på for at komme til forståelse af den åndelige dimensions betydning. Desuden inddrages en række andre forfattere i mindre omfang.

9.1. Betinget frihed

9.1.1. At føle sig rask trods kronisk nyresygdom

Inden for den overordnede kategori betinget frihed viser der sig to helt forskellige måder, dialysepatienter ser sin situation på – at opleve at have muligheder på trods af sygdom eller at opleve at være begrænset i sine muligheder på grund af sygdom. Det kunne se ud som om, disse måder at se sine muligheder på hænger sammen med, hvorvidt den enkelte opfatter sig selv som værende rask eller syg. Den raskhedsfølelse, flere af patienterne udtrykker, rummer noget kraftfuldt, som om de har en vilje til ikke bare at bukke under og lade sig styre af sygdommen – eller ikke være slave af sygdommen, som en patient direkte udtaler. Omvendt ligger der er snert af opgivenhed i at føle sig syg, som den patient der i sit daglige arbejde oplever, at han ikke kan det samme som tidligere og skal passe mere på sig selv. Hver enkelt patient har noget af både raskheds- og sygdomsfølelsen i sig – både en opfattelse af sig selv som værende alvorligt kronisk syg f.eks. udtrykt som en bevidsthed om at befinde sig i ”dødens forgård”, og en opfattelse af at være rask, fordi de ser sygdom som noget helt andet, hvor man ligger i sengen f.eks. med influenza. Det ser så ud til, at den ene opfattelse for den enkelte patient kan have overvægt i forhold til den anden. Som det nævnes i de sammenfattende betragtninger om betinget frihed, kan disse forskelle i raskhedsfølelse og sygdomsfølelse eventuelt udspringe af den enkeltes livsindstilling. Den svenske livssynsforsker Anders Jeffner taler om, at to mennesker, der befinder sig i stort set samme situation, kan opleve sin

situation vidt forskelligt beroende på, hvilket livssyn de har (Jeffner 1976, s. 14-20). Den enkelte kan have et lyst eller et mørkt livssyn afhængigt af, hvilken grundholdning man har til tilværelsen, og hvilke værdier man lægger vægt på. Det kan således tænkes at bero på et lyst livssyn, når den kronisk nyresyge patient oplever sig som rask og på trods af sin sygdom oplever at have muligheder frem for begrænsninger.

9.1.2. Mening i frihedens begrænsninger

I forbindelse med den enkelte patients opfattelse af at være rask eller syg kunne det være interessant at se på det, den østrigske psykiater og psykoterapeut Viktor Frankl siger om at finde mening i livet. Frankl har tilbage i 40'erne udviklet en terapiform, som han kalder logoterapi (Frankl 2002). Det er en terapiform, der retter sig mod menneskets eksistens og søgen efter mening. Noget helt grundlæggende i Frankls tænkning er, at han fokuserer på de opgaver og hensigter, patienten skal realisere i fremtiden (ibid, s. 102). Det er centralt for et menneske at opleve, at livet har en mening. Mening er ikke menneskets egne ønsker for, hvordan livet former sig, men noget mennesket kan opdage gennem handling, ved at opleve værdi eller gennem lidelse (ibid, s. 104, 114). Et menneske kan opleve et eksistentielt vakuum i det øjeblik, det mister følelsen af, at livet har en mening (ibid, s. 110). Hvis man skal se på, hvilken betydning friheden kan have i forhold til oplevelse af mening, kan frihedsbegrebet anskues fra to vinkler – betinget eller ubetinget frihed. Med tanken på den patient, der giver udtryk for, at han ikke kan se nogen mening med at være syg, kan det på den ene side virke meningsløst, at den enkeltes frihed skal være begrænset. Det kan være svært umiddelbart at se meningen med, at der for det enkelte menneske lægges hindringer i vejen for en ubetinget frihed. På den anden side vil der altid ifølge Frankl være nogle begrænsninger i den enkeltes frihed, og mennesket kan vælge at overskride de grænser, betingelserne sætter (ibid, s. 131-132). Mennesket bestemmer så selv, hvordan det vil forholde sig til disse betingelser – om man vil underkaste sig dem eller modstå dem. Mennesket er så at sige selv-determinerende. Mennesket kan gennem sine valg overskride de grænser,

betingelserne sætter. På grund af denne frihed er det, mennesket bliver til, noget han har gjort sig selv til inden for sine anlægs og omgivelsers grænser (ibid, s. 135).

Det ligger i de betragtninger, der er anført ovenfor, at mening kan findes gennem at handle og at lide; men Frankl skriver også, at det kan findes gennem at føle værdi. Et af udsagnene fra interviewene antyder, at netop det at kunne handle og være på højde med andre mennesker har betydning i forhold til at føle værdi; men lidelsen, i form af hvad den kroniske nyresygdom fører med sig, svækker denne patients følelse af værdi. Det kunne tyde på, at hvis netop dette menneske skal finde mening gennem lidelse, må han være i stand til på en eller anden måde at overskride frihedens begrænsninger gennem handling. Ellers ser lidelsen ud til at være meningsløs.

Den lidelse, som f.eks. kronisk sygdom fører med sig, kan være med til at sætte disse grænser for friheden. Meningen må den enkelte patient selv finde i de opgaver og hensigter, han skal realisere i fremtiden. For at realisere disse må patienten nødvendigvis overskride nogle grænser eller sagt på en anden måde sprænge nogle af de rammer, lidelsen har sat for friheden. Det er denne betydning, der blandt andet kommer til udtryk hos den patient, der siger, at meget frihed er taget fra hende, men at hun ikke vil være slave af det, eller den patient, der påskønner at kunne cykle for ikke altid at være afhængig af sin ægtefælle til at køre for sig. At føle sig rask og opleve muligheder frem for at føle sig syg og opleve begrænsninger kan i dette perspektiv tænkes at have sin betydning i forhold til, at man ved at føle sig rask bedre kan få øje på mulighederne for at overskride frihedens begrænsninger, end hvis man føler sig syg.

9.1.3. Åndelig nød – åndeligt velvære

I den raskhedsfølelse og oplevelse af muligheder, der kommer til udtryk hos patienterne, ligger der en vilje til at ville have noget ud af livet. Det indikerer, at livet kan rumme noget positivt, selv om man er hårdt ramt af sygdom. Men

modsætningen træder også frem om end ikke nær så tydeligt; men det virker rimeligt at overveje, at det måske ikke er alle patienter, der til enhver tid kan udvise denne livsglæde. Frankl siger, at et menneske, der kæmper med spørgsmålet om, hvorvidt livet er værd at leve, oplever åndelig nød (Frankl 2002, s. 107). En lignende forståelse indgår i den amerikanske sygeplejerske Ruth Stolls tanker om den åndelige dimension. Stoll, der i mange år har beskæftiget sig med åndelig omsorg, taler foruden åndelig nød også om åndelige behov og åndeligt velvære (Stoll 1989, s. 13). Det er især Stolls forståelse af åndeligt velvære, der virker interessant her. I sin beskrivelse af åndeligt velvære henviser Stoll til en definition udarbejdet på baggrund af The National Interfaith Coalition on Aging (NICA), der er en sammenslutning af såvel gejstlige som lægfolk, der arbejder for at fremme åndeligt velvære hos ældre (NCOA 2002). Ud fra deres definition er åndeligt velvære at bekræfte livet – sige ja til livet på trods af negative omstændigheder – som det former sig i sammenhæng med sine relationer til Gud, sig selv, fællesskabet med andre og omgivelserne (Stoll 1989, s. 18-20). Indikatorer for åndeligt velvære kan for eksempel være, at en person giver udtryk for at tro på, at Gud elsker ham og passer på ham, at man udtrykker tilfredshed med sit liv, og at man er overbevist om, at der er en hensigt med ens liv. Ligeledes er indre fred og harmoni tegn på åndeligt velvære. Stoll anfører dog, at åndeligt velvære i denne forståelse er knyttet til en jødisk-kristen tro, og at den muligvis ikke vil være dækkende i forhold til mennesker, hvis åndelighed ikke er baseret på troen på Gud.

Den vilje og det mod på livet, flere af dialysepatienterne giver udtryk for på trods af at være alvorligt syge og begrænsede i deres livsudfoldelse, må siges at udtrykke en bekræftelse af livet. Betydningen af at føle sig rask og opleve muligheder på trods af sygdom kan set i dette perspektiv siges at være forudsætninger for eller i hvert fald medvirkende faktorer i forhold til at opnå åndeligt velvære. Den mangel på livsmod, der ligger i forhold til at opleve begrænsninger, kan derimod være tegn på åndelig nød.

9.2. Virketrang

9.2.1. En indre drivkraft

Inden for den overordnede kategori virketrang betegner ordet virketrang den energi og livskraft, der kommer til udtryk i dialysepatienternes udsagn om at være aktive og have kreativitet og mod. I udsagnene ligger der en trang til at gøre noget, til at handle, en trang til at føle sig forbundet med noget. Dette "noget" er for én patient især at kunne passe sit arbejde. For andre er det f.eks. at tage sig selv i nakken og ikke gå ned, eller finde på nye tiltag der kan udfylde tilværelsen. Virketrang synes for disse patienter at indebære en trang til at have en plads at udfylde.

Med hensyn til hvilken betydning denne trang kan have for dialysepatienterne, er det interessant at se, at Pahuus har virketrang som et af de centrale begreber i sin behovstænkning. Behov handler ifølge Pahuus om, at menneskets aktiviteter og handlinger i en vis grad kan forklares ud fra nogle grundlæggende handlingstilskyndelser, hvoraf en del er knyttet til menneskets biologi (Pahuus 1999, s. 197-198). Der er her tale om mangelbehov, der bevirker en uligevægtstilstand i organismen, og mennesket tilskyndes til at søge denne tilstand ophævet og opnå homeostase. Denne måde at tænke behov som mangelbehov på anvendes imidlertid ikke kun i forhold til biologisk forankrede behov, men også i forhold til andre former for behov, trange og tilskyndelser. Det finder Pahuus betænkeligt, da en sådan tænkning indebærer den opfattelse, at mennesket altid handler selvisk (ibid, s. 199). Ikke at Pahuus totalt afviser, at der kan være tale om mangelbehov, men han pointerer, at denne måde at tænke behov på udtrykker en individualistisk opfattelse, der ikke er nok til at forstå menneskets handlinger. Nødvendigheden af at have et andet perspektiv udtrykker han andetsteds således: "… det at være menneske er det samme som at stå i en levende udveksling med andre, at mennesker ikke er selvberoende væsener, men har deres liv i det, som de kan dele med andre, være fælles om" (Pahuus 1989, s. 10). Det er især i forhold til den selvrealiseringstrang, der er en del af den amerikanske psykolog Abraham Maslows behovsteori, Pahuus finder, at ordet behov er misvisende, idet der

ikke vil være tale om en egentlig mangeltilstand i den henseende. I stedet kalder han drivkraften bag menneskets selvrealiserende handlinger for selvvirkeliggørelsestrang (Pahuus 1999, s. 201-202). Dette rummer dels virketrang, der handler om en "trang til at bruge, udforske og erfare sin egen kropsligheds muligheder og formåen" (ibid, s. 202), og fællesskabstrang, der handler om en selvhengivelse, hvor man åbent kommer omverdenen i møde. Pahuus har tidligere kaldt denne drivkraft for livstrang eller verdenstilegnelsestrang (Pahuus 1993, s. 36-37, 43, 170-171). Han anser i øvrigt ikke selvrealiseringsbehov for værende højere end mangel-behov (Pahuus 1999, s. 202).

I beskrivelsen af undersøgelsens resultater peges der på, at den overordnede kategori virketrang karakteriseres af en indre kraft, der får mennesket til at udrette noget og føle værdi. Denne indre kraft kan måske i Pahuus' terminologi siges at være en del af menneskets grundlæggende handlings-tilskyndelser. Ved at vende blikket tilbage til afsnittet om oplevelse af muligheder synes dialysepatienternes virketrang set ud fra Pahuus' perspektiv at repræsentere en trang til udforskning og udnyttelse af muligheder på trods af de begrænsninger, sygdommen lægger på kroppen. Denne trang til ikke blot at affinde sig med tingenes tilstand kan set i sammenhæng med at udrette noget være udtryk for en stræben efter en form for behovsopfyldelse.

I forbindelse med dette inddrages et andet element i Pahuus' teori – en skelnen mellem at være til som et selv eller som et jeg (Pahuus 1999, 201-204). At være til som et jeg indebærer at handle målrettet i bestræbelserne på at beherske den situation, man står i. At være til som et selv er at leve i en selvforglemmende åbenhed og optagethed af den verden, man er i og er en del af. Jeget knytter Pahuus til behovstænkningen og den dertil hørende stræben efter at udligne mangeltilstanden, og selvet knytter han til selvvirkelig-gørelsestrangen. Selvom Pahuus ser menneskets handlingstilskyndelser som selvvirkeliggørelsestrang, anerkender han dog også, at det er en nødvendig del af den enkeltes livsudfoldelse i forskellige situationer, at jeget målbevidst

handler i forsøget på at tilfredsstille sine behov (Pahuus 1993, s. 38-39, 148, 151). Man kan overveje, om drivkraften i dialysepatienternes virketrang er styret af en behovsrelateret mangeltilstand, eller den er styret af en uopfyldthedstilstand udsprunget af savn. De begrænsninger, patienterne oplever, at sygdommen medfører, kan tænkes at afføde et savn relateret til den frihed, de ville have som rask – frihed til at gå på arbejde, frihed til at rejse hvorhen man vil, frihed til at bevæge sig i det frie rum, frihed i form af kræfter til at gøre de ting man har lyst til og så videre. De handlinger, patienterne fortæller om som f.eks. at tage på udflugter eller rejser, etablere foreninger, have is i maven og springe ud i noget nyt, udspringer på forskellig måde af indre drivkræfter som initiativ, vilje, mod og kreativitet, og synes at være måder at komme savnet i møde på.

9.2.2. Værdi som drivkraft til handling

Der, hvor det imidlertid ikke er så indlysende ubetinget at forfølge Pahuus' tanker, er hans skelnen mellem en bevidst stræben efter behovsopfyldelse og en selvforglemmende optagethed af verden – enten målrettet at genoprette den uligevægtstilstand, manglen har affødt, eller lade sig lede af en anonym kraft og selvvirkeliggøre sig gennem livsmod, ved at erobre verden og gribe de muligheder, der byder sig (Pahuus 1993, s. 152-153; Pahuus 1999, s. 203). Et ønske om eller et behov for at føle værdi som menneske synes at ligge i flere af patienternes udsagn knyttet til såvel virketrang som betinget frihed. Den eksistentielle betydning af at føle værdi blev i afsnit 9.1.2. beskrevet med henvisning til Frankl som en vej til at finde mening. Hos Maslow, der opstiller behov på flere niveauer i et hierarkisk system, beskrives tilfredsstillelse af agtelsesbehov som det, der blandt andet fører til at opleve værdi og føle sig nyttig (Maslow 1987, s. 21). Set i lyset af denne behovstænkning, som tager udgangspunkt i, at behov er en følge af en mangeltilstand, kan behovet for at føle værdi som menneske ses som en drivkraft mod en bevidst, konkret handling, hvorigennem mennesket tilstræber at opnå en sådan følelse. Denne handling går i stedet for handlinger, der tidligere gav værdi, som f.eks. at gå på arbejde, men som man nu er afskåret fra på grund af sygdom. Set på denne

måde kan virketrang ganske enkelt have betydning for den enkelte patient i form af at bidrage til at øge eller opretholde følelsen af værdi eller selvværd. Når det ikke synes at være nærliggende at følge Pahuus fuldt og helt her, skyldes det, at det egentlig ser ud som om, at flere af de handlinger, der udtrykkes inden for virketrangen, er ret bevidste og målrettede. Lidt anderledes ser det ud, hvis man ser på disse handlinger som drevet af behov for selvaktualisering, der for Maslow vil sige, at mennesket, når de øvrige behov er tilfredsstillede, vil opleve et behov for at fuldbyrde livet til den øverste grænse for den enkeltes formåen (Maslow 1987, s. 22). I den henseende taler Pahuus nok om en trang til at erobre verden og gribe de muligheder, der byder sig, men ikke om en bevidst stræben efter at nå så langt som muligt.

Det sociale element i Pahuus' tænkning kommer ind med hensyn til fællesskabstrangen. Hos Maslow ligger behovet for fællesskab under de sociale behov, eller behov for samhørighed (ibid, s. 20). Dette behov skal ligesom fysiologiske behov, tryghedsbehov og agtelsesbehov være opfyldt, før der melder sig behov om selvaktualisering. Af flere af patienternes udsagn ser det imidlertid nærmere ud som om, at det sociale element er nært knyttet til de handlinger, der samtidig sigter mod agtelse og selvaktualisering. Det sociale element ser således ikke ud til at følge den hierarkiske orden som underordnet andre behovsområder. Det sociale ser nærmere ud til at have betydning i en sammenhæng med virketrangen, som ud over at være en vej til at opleve værdi også ser ud til at have at gøre med, som Pahuus udtrykker det, at stå i levende udveksling med andre. Handling kan på denne måde ses som en kilde til samvær, hvor der nok kan ligge en bevidst handling bag selve aktiviteten, men hvor samværet kan være drevet af livsglæde gennem en selvforglemmende optagethed af verden og andre. På dette grundlag kan virketrang som en bestanddel af den åndelige dimension siges at have betydning i form af at være en eksistentiel drivkraft til at leve livet fuldt ud med de begrænsninger og muligheder, der er givet. Virketrang har betydning for den horisontale udviklingsproces, dialysepatienterne gennemlever, en udviklingsproces hvorigennem patienterne bevæger sig mod en tilstand af åndeligt velvære. Hvad enten

patienterne handler ud fra en trang til at erobre verden eller en trang til socialt fællesskab, så er den virketrang, de giver udtryk for at have, det der er med til at fuldbyrde livet. Virketrangen er medvirkende til, at de kan bekræfte livet og føle, at livet er værd at leve på trods af at skulle leve med deres sygdom.

9.2.3. Arbejde giver værdi

Inden for virketrang indeholder mange af patienternes udsagn noget om aktivitet. Det påpeges dog, at der er en lille nuanceforskel i den betydning, aktivitet har inden for de to subkategorier arbejde og handlekraft, hvor aktivitet ses som en forudsætning for handlekraft, men ikke nødvendigvis for arbejde. I den foregående afsnit peges der på, at virketrang har betydning som en eksistentiel drivkraft til at leve livet fuldt ud. Det vil så være interessant at se nærmere på, hvad specielt arbejde, der kan rumme en lavere grad af aktivitet, betyder for dialysepatienterne. Den amerikanske sociolog Melvin Kohn har forsket i, hvilken betydning arbejdet har for mennesker, og han konkluderer i sin undersøgelse, at den indre betydning af et job ikke så meget er status, indkomst, personlige relationer og lignende, men nærmere er de meningsfulde udfordringer, jobbet i sig selv giver (Kohn 1980, s. 206). Han siger også, at arbejdet påvirker menneskets selvopfattelse (ibid, s. 195). Set i Kohn's perspektiv ligger betydningen af fænomenet arbejde i, at den enkelte føler værdi gennem arbejdet, og at arbejdet derved er med til at give livet mening, som det også udtrykkes af den patient, der siger, at arbejde holder én oppe, og uden ville man gå til grunde. For denne patient har arbejdet en åndelig betydning; det er med til – og måske ligefrem en væsentlig forudsætning for – at livet er værd at leve.

9.2.4. Dialyse som arbejde

Selvom arbejdet ser ud til at have betydning for at føle åndeligt velvære, så er det tydeligt i patienternes udsagn, at ikke nær alle har mulighed for at bevare tilknytningen til deres arbejdsliv på grund af sygdommen. Der er dog ikke noget, der tyder på, at de dermed ikke kan opleve åndeligt velvære. Flere patienter giver udtryk for, at de betragter dialysen som en slags arbejde eller

som et halvdagsjob. Det interessante her er så at se på, hvilken betydning der ligger i denne måde at se dialysen på. Her synes det ikke at kunne være de udfordringer, der ligger i arbejdet i sig selv, der har betydning. En anden sociolog, Leonard Pearlin, påpeger (ganske vist i en anden sammenhæng – i forbindelse med mestring), at en person ganske enkelt kan vælge at erstatte en forpligtelse i én henseende med en anden (Pearlin 1980, s. 185). Han giver som eksempel, at man kan vælge at geare ned for en presset arbejdssituation til fordel for sit familieliv, og samtidig opretholde den værdi der ligger i selve den forpligtelse, der er forbundet med såvel arbejdet som familien. For dialysepatienten er der ganske vist ikke tale om et helt frit valg, da sygdomssituationen er et givet livsvilkår. Men det synes at være en overvejelse værd, om både den forpligtelse og den værdi, der hører til arbejdslivet og har været en stor del af patientens tidligere liv, følger med over i livet som dialysepatient ved at se på dialysen som et arbejde, man er forpligtet af, og som nu indtager en lige så fast del af den enkeltes hverdagsliv, som arbejdet tidligere har gjort. Set i forhold til Pahuus' behovstænkning kan der i forhold til arbejde være tale om et konkret savn i form af, at nogle patienter bliver nødt til at opgive deres aktive arbejdsliv. Et sådan savn kan også tænkes at være gældende for den yngre patient, der ikke magter at træde ind i et arbejdsliv. Det at flere patienter betragter dialysen som et halvdagsjob er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at dialysen kan være en fuldgod erstatning for arbejdet. Men når en kronisk nyresyg patient kommer i den situation at måtte opgive sit job, kan det at sætte dialysen i stedet for et arbejdsliv i disse situationer tænkes at være en hjælp til komme savnet i møde på. Når patienten ikke kan finde mening gennem at handle, som Frankl påpeger, i forbindelse med et aktivt arbejdsliv, kan den daglige forpligtelse, der følger med dialysebehandlingen, for nogle tænkes at være en væsentlig faktor i forhold til at finde mening.

9.3. Livsnydelse

9.3.1. Æstetisk nydelse

Livsnydelse, som det kommer til udtryk i denne undersøgelse, ser ud til at være lystbetonet. Selve ordet livsnydelse er hentet fra en af dialysepatienterne, der i et udsagn betegner sig selv og sin ægtefælle som livsnydere. Flere af patienterne giver udtryk for på hver sin måde og inden for hver sine grænser at følge deres lyst til nydelse i form af f.eks. at nyde god mad og drikke, selvom det godt kan stride lidt mod kost- og væskerestriktioner, nyde at kunne slappe af i stedet for at have en fortravlet hverdag, nyde fysisk aktivitet eller gode oplevelser i samvær med familie og venner, nyde kunsten og naturen. På den ene side kunne det være fristende at se konkret behovsopfyldelse som drivkraft bag nogle af disse nydelsesrelaterede handlinger. På den anden side ser det ikke ud til, at det er en målrettet søgen efter at få opfyldt behov, der er incitamentet bag handlingerne. Det ser nærmere ud til, at der er tale om den anonyme kraft, Pahuus kalder livets kilde, som drivkraft, ikke mod et eksakt mål, men mod en tilstand af livsglæde (Pahuus 1999, s. 203). Pahuus taler om den selvforglemmende optagethed, der ligger i f.eks. at dvæle ved det givne, nyde naturen og have lyst til samvær eller sagt med et andet af Pahuus' udtryk, at være til som et selv og leve i lykkelig stemthed nærmere end at have en følelse af at have sine behov opfyldt. I en tidligere artikel taler Pahuus om æstetisk åbenhed (Pahuus 1992). Livsnydelse rummer noget æstetisk, og det afgørende i den æstetiske åbenhed er, at man i mødet med tingene (i Pahuus' artikel handler det om kunstværket; men det kunne i og for sig lige så godt være andre kilder til æstetisk nydelse eller livsnydelse) forholder sig på en måde, hvor man aktivt tilegner sig det med det inderste af sig selv (ibid, s. 93-94). Det er denne måde at forholde sig til tingene på, der er forbundet med en følelsesmæssig stemthed.

9.3.2. Sindets stemthed

Teologen K. E. Løgstrup knytter også stemtheden til sansningen, idet han siger, at det er sansningen, der stemmes af omgivelserne (Løgstrup 1993a, s. 90). Det er stemtheden, der gør os åbne og modtagelige for indtryk (Løgstrup

1997, s. 10-14). Stemtheden er en følelse, der opstår, når det, der vækker stemtheden i os, fremkalder en erindring – det åbner for minder fra tidligere, som måske har ligget i os ubevidst. Stemtheden er en forudsætning for menneskets emotionelle liv – sindet stemmes af verden omkring os til oplagthed og livsmod. Men mangler stemtheden, vil man føle modløshed og tomhed (ibid, s. 14-16).

Som dialysepatient kan man ikke følge alle sine lyster, på grund af de begrænsninger sygdommen sætter. Handlinger, der tidligere i livet gav nydelse, kan ikke længere lade sig gøre, som det f.eks. er tilfældet for den patient, der ville ønske, at han kunne opholde sig i naturen hele sommeren, eller ikke skulle afbryde et hyggeligt samvær med familien for at skulle i dialyse. Det kan se ud som om, at kilderne til livsnydelse – hvad enten det er den aktuelle nydelse, patienterne oplever, eller det er den ønskede nydelse, de føler sig forhindrede i at opleve – kalder på nogle erindringer, som vækker en stemthed i den enkelte. Det er den oplagthed stemtheden afføder, der vækker lysten til livet, og livsnydelsen har derved betydning for oplevelsen af, at livet er værd at leve. I forhold til den åndelige dimension kan livsnydelse på denne måde ses som en faktor, der har betydning for opnåelse af åndeligt velvære. Det at kunne få øje på de muligheder, der er for nydelse, og handle derefter ud fra givne rammer og måske træde lidt uden for rammerne en sjælden gang, er livsbekræftende handlinger.

Det kunne være interessant at se på livsnydelse i forhold til behovs-tænkningen. Hvor det i aktuel nydelse, som det er diskuteret ovenfor, ser ud til at være Pahuus' tanker om selvvirkeliggørelsestrang, der kan være med til at forstå betydningen af livsnydelse, ser det ud til, at det i ønsket nydelse mere er behovstænkning i Maslows forstand, der kan vise betydning. Den ønskede nydelse rummer handlinger eller oplevelser, som patienterne tilkendegiver at mangle for at kunne nyde livet. For den, der er i stand til at opleve muligheder, nyde livet og leve i lykkelig stemthed, ser livsnydelsen ud til at være en del af det at være glad for livet på trods af den måde, det nu engang former sig på.

Omvendt er det nok for meget at sige, at den ønskede nydelse medfører en mangel på stemthed og deraf følgende modløshed; men den ønskede nydelse, de uopnåelige drømme om at gøre noget, der ville indebære nydelse, kan minde den enkelte patient om begrænsninger på grund af sygdommen. Hvis de muligheder, patienten kan få øje på, ikke repræsenterer noget, den enkelte forbinder med nydelse, kan det være svært at sige ja til livet, som det former sig. Oplevelsen af at være afskåret fra de ting, der forbindes med nydelse, og som ville stemme sindet, kan måske bevirke, at patienter sidder tilbage med en følelse af uopfyldte behov i en sådan grad, så han ikke kan føle åndeligt velvære.

9.4. Livsvilkår

9.4.1. Troen på Gud

At se sygdom som Guds straf er et livsvilkår, der udspringer af et menneskes religiøsitet, og som rummer en stærk tro på en almægtig gud. Det religiøse aspekt kommer tydeligt til udtryk i den måde, hvorpå en patient fortæller om, at hun har gjort noget forkert og derfor bliver straffet af Gud. Der ser ikke umiddelbart ud til at være nogen bevidsthed om, hvori "det forkerte" består. Ej heller anger i form af et ønske om ikke at have gjort noget forkert eller en købslåen med Gud om, hvordan det forkerte kan gøres godt igen. Samtidig med at føle sig straffet af Gud udtrykker patienten en hengivenhed over for Gud og en støtte i at henvende sig til Gud. Åndeligt velvære kan for en patient med en sådan religiøsitet ikke til fulde opnås gennem verdslige forhold. Gudstro har her betydning for åndeligt velvære gennem at opretholde forholdet til Gud og derigennem opleve tilgivelse, kærlighed, håb, tillid og mening, som Stoll udtrykker det (Stoll 1989, s. 15). Denne opfattelse af sygdom kaldes også for hjemsøgelse (Steinø 1977, s. 9-10). Det er en måde at se sygdom på, som bunder i en dyb religiøsitet, og hvor formildelse af guderne er vejen til helbredelse. En sådan sygdomsopfattelse kan nok ikke i dag forstås så kategorisk, at lægens indsats og den medicinske behandling opfattes som værende uden betydning; men det, patienten med sit udsagn indikerer, er, at Gud har stor betydning for hende i forhold til at leve med sin sygdom.

Religiøsiteten er for det enkelte menneske blevet til i det, Carson kalder den vertikale udviklingsproces, som har at gøre med dette menneskes bevægelse mod et tættere forhold til en højere magt (Carson 1989, s. 26). Denne patient giver udtryk for åndeligt velvære gennem den ro og lettelse, hun finder i sine samtaler med Gud.

9.4.2. At acceptere lidelsen

Den ro, der viser sig hos den troende patient, kan udtrykke en form for forsoning med lidelsen. I lyset af, at Frankl ser lidelse som en vej til at finde mening, kunne det være interessant at se nærmere på betydningen af, hvordan man forholder sig til sin lidelse – ikke i form af en fysisk pinefuld lidelse, men i den betydning at kronisk sygdom er et indgribende vilkår, den enkelte patient må indrette sin tilværelse efter.

Den finske sygeplejerske Katie Eriksson, der har skrevet en bog baseret på mange års forskning i lidelsesbegrebet, udtrykker det på den måde, at mening opstår, når mennesket forsoner sig med situationen (Eriksson 2000, s. 48). Med dette siger hun, at det er accepten af lidelsen, der har betydning for mening. En sådan accept eller forsoning ligger der i den opfattelse at lægge livet i Guds hånd og bære sin straf. Accepten er ifølge Eriksson, når den sygdomsramte ikke længere spørger ”hvorfor”, og når han er kommet hertil, vil han have genvundet sin værdighed (ibid, s. 36). Eriksson lægger gennemgående stor vægt på, at mennesket bevarer værdigheden på trods af lidelse. Frankl ser som tidligere nævnt følelsen af værdi som en vej til at finde mening, og værdighed synes at være en forudsætning for at kunne opnå en følelse af værdi. Set i dette lys tyder det på, at accept har en betydning i forhold til at finde mening. Det kan også anskues på den måde, at den, der betragter sygdommen som en straf fra Gud, har lagt livets mening i Guds hånd. Patienten tager straffen på sig og bærer sin lidelse hjulpet af Gud.

9.4.3. Skæbne

At forklare sygdommen som Guds straf for noget forkert man har begået, står i modsætning til den tilfældighed, der præger opfattelsen af sygdom som livets lod. Livets lod kan ses som en metafor for den sygdomsopfattelse, der kommer til udtryk hos den patient, der siger, at der er noget gemt til os alle. Det er tilfældigt, hvilket lod vi trækker, eller måske er der nærmere tale om, at loddet bliver trukket for os. Der er ikke helt samme grad af tilfældighed over sygdommen hos de patienter, for hvem arvelige forhold spiller ind. Men i hvert fald er der det til fælles, at patienterne er uden indflydelse på deres sygdoms opståen. For at se på betydningen af at opfatte sin sygdom på denne måde kunne det være interessant at se nærmere på skæbnebegrebet, som bl.a. Løgstrup skriver om. Ifølge Løgstrup er det netop det tilfældige, og det, den enkelte er uden indflydelse på, der kendetegner skæbne (Løgstrup 1993b, s. 115). Løgstrup ser en dobbeltbetydning i ordet skæbne, dels selve hændelsen eller vilkåret og dels indoptagelsen af hændelsen eller vilkåret i sin tilværelse (ibid, s. 121). Skæbne har betydning for, hvordan den enkeltes liv former sig. Det er kun selve hændelsen eller vilkåret, der er tilfældigt, og disse forhold bliver til skæbne, når man tager hændelsen eller vilkåret til sig og integrerer det i sin tilværelse. Løgstrup taler også om, at skæbne ikke er noget man tager på sig, fordi man har fortjent det, men fordi det har så afgørende betydning for, at man bliver sig selv (ibid, s. 118-121). Den enkelte er ganske enkelt nødt til at tage sin skæbne på sig for at eksistere. Man kunne her godt tale om at forsone sig med sin skæbne, ligesom der ovenfor er tale om at acceptere sin lidelse. Den resignation, der kommer til udtryk i dialysepatienternes opfattelse af sygdom som livets lod, kunne godt opfattes som en form for passivitet i forhold til skæbnen; men samtidig kendetegner det flere af patienterne, at de netop forholder sig aktivt til deres skæbne. Resignation er måske et udtryk for forsoning eller accept. Patienterne viser en vilje til at lade skæbnen råde, og de former deres liv derefter. Hos de, der udtrykker, at deres sygdom er tilfældige hændelser eller vilkår, er der ikke noget, der tyder på, at de ser en mening i deres sygdom. Ifølge Løgstrup findes meningen ikke i selve skæbnen; men den består i den enkeltes vilje til at integrere skæbnen (ibid, s. 121). Skæbnen

er frihedens betingelser (ibid, s. 117). I det øjeblik, dialysepatienterne integrerer skæbnen, åbner der sig muligheder for, at de kan overvinde frihedens begrænsninger, og først ved at overskride grænserne opleves friheden.

For at vende tilbage til Frankl's tanker om at man kan finde mening gennem handling, kan man sige, at den aktivitet og handling, der udtrykkes i forhold til virketrangen, som blev diskuteret tidligere, har betydning for, hvordan den enkelte tager sin skæbne på sig og lader sit liv forme af den. I virketrangen ligger der en vilje til at lade skæbnen råde – ikke at lade sygdommen have magten over sig, men at gribe livets muligheder som Pahuus udtrykker det. Skæbnen har for dialysepatienterne afgørende betydning for, hvilke muligheder der byder sig. Den har en eksistentiel betydning og kan ses som en del af den åndelige dimension. Det ser ikke ud til, at det er skæbnen i sig selv, der har betydning for den enkelte patient. Det er nærmere det, skæbnen giver anledning til, der er interessant. Skæbnen giver anledning til med Løgstrups ord at tage skæbnen på sig, og det er den måde, patienten integrerer sin skæbne på, der har betydning for, hvorvidt livet er værd at leve. Det kan måske udtrykkes som et spørgsmål om, hvorvidt livet er skæbnen værd forstået på den måde, om patienten kan sige ja til livet, som det former sig med skæbnen integreret i dagligdagen. Måden at integrere skæbnen på har således betydning for oplevelsen af åndeligt velvære i en horisontal betydning.

9.5. Åndeligt velvære trods sygdom – en sammenfatning

Noget gennemgående for det, der er beskrevet om dialysepatienterne, er, at de hver på sin måde rummer noget kraftfuldt. Noget der udstråler energi, vilje og mod. Noget der giver indtryk af at byde sygdommen trods og ikke lade den råde over sit liv. Patienterne finder forskellige veje til mening og giver på forskellig måde udtryk for åndeligt velvære. Set i forhold til Stolls forståelse af åndeligt velvære er det ikke overvejende livet, som det former sig i forhold til Gud, der er aktuelt. Det er mere livet i forhold til sig selv, fællesskabet med andre og omgivelserne, det drejer sig om. De måder, patienterne udtrykker åndeligt velvære på, retter sig for de flestes vedkommende nærmere mod en

tilfredshed med livet end mod troen på Guds kærlighed. Som nævnt tager Stoll selv forbehold over for sin måde at forstå åndeligt velvære på i forhold til mennesker, der ikke tror på Gud. I denne undersøgelse repræsenterer patienterne forskellige forhold til Gud: For hvem troen på Gud er afgørende i dagligdagen, for hvem troen på Gud nok er til stede, men ikke som noget betydningsfuldt i forhold til at leve med kronisk sygdom, for hvem Gud er ikke eksisterende. Åndeligt velvære synes nok at give mening i forhold til alle disse patienter for så vidt, at åndeligt velvære både kan forstås i hele Stolls forståelse og også kan forstås alene ud fra de rent menneskelige forhold. I en sådan forståelse synes åndeligt velvære at være et helt centralt fænomen inden for den åndelige dimension.

De overordnede kategorier betinget frihed, virketrang, livsnydelse og livsvilkår, der også har dannet overskrifterne i denne diskussion, kan ses som forskellige komponenter af den åndelige dimension, der hver på sin måde har betydning for at opnå åndeligt velvære. Dog synes livsvilkår at være en for upræcis betegnelse, da den rummer så vidt forskellige forhold. Det virker rimeligt at trække troen på Gud og skæbne frem som to selvstændige komponenter. De enkelte komponenter skal dog ikke ses som isolerede fænomener, da de har gensidig betydning som hinandens muligheder og forudsætninger. Sammenfattende kan det siges, at disse komponenter ser ud til at have betydning som drivkræfter for, hvordan dialysepatienterne finder mening i livet, byder sygdommen trods og bekræfter livet.

10. Konklusion

Gennem dialysepatienternes levede erfaringer har det været muligt at udvikle viden om den åndelige dimension, som den har vist sig hos disse patienter, og komme nærmere en forståelse af, hvilken betydning der kan tillægges denne dimension i den måde, de har oplevet deres sygdomsforløb på. Den åndelige dimension har betydning i forhold til den enkeltes eksistens – som menneske og især som kronisk nyresyg patient, hvis eksistens er afhængig af dialysebehandling.

Det er først og fremmest den levede krop, der sker noget med som kronisk nyresyg. Kroppen bærer årsagen til et radikalt anderledes liv, end det patienterne havde som raske. Men det er samtidig kroppen, der handler. Måden at opleve sin tilstedeværelse i verden på er afgørende for, hvordan den enkelte patient formår at leve sit liv. Det er afgørende for, hvordan dette menneske handler, og dermed hvordan han eller hun er i stand til at erfare det levede rum, den levede tid og de levede relationer. Det er afgørende for, på hvilken måde dialysepatienten dels er i stand til at sprænge de rammer, sygdommen har sat for livsudfoldelse, dels forholder sig til tiden i et nu mellem fortid og fremtid, og dels udvikler sine relationer til andre, omgivelserne og eventuelt Gud såvel som til selve livet.

Den åndelige dimension, som den kommer til udtryk på baggrund af de fem dialysepatienters oplevelser af deres sygdomsforløb, kan ses som fem komponenter, der på forskellig måde virker som drivkræfter, der leder frem til opnåelse af åndeligt velvære. De fem komponenters betydning kan beskrives på følgende måde:

Betinget frihed: En kronisk nyresygdom, der medfører behov for dialyse er et indgribende livsvilkår for den enkelte patient. Sygdommen sætter nogle betingelser for friheden til forskellige livsudfoldelser. Måden, den enkelte forholder sig til grænserne for frihed på, har betydning for de muligheder, han eller hun så at sige giver sig selv for at finde mening og derigennem nå frem til en oplevelse af, at livet er værd at leve.

Virketrang: Den energi, der ligger i trangen til at udrette noget eller være en del af noget, har betydning for, at dialysepatienten er i stand til at udnytte de muligheder, livet byder på og sprænge frihedens begrænsninger. Virketrangen har betydning som drivkraft til gennem handling at finde mening og til at bekræfte livet.

Livsnydelse: At nyde livet er måske den mest ultimative måde at bekræfte livet på – at kunne nyde livet selvom man er hårdt ramt, at lade æstetiske indtryk stemme sit sind. Trangen til livsnydelse er drivkraften, der driver den enkelte til at finde livsglæde og opleve, at der er en mening med at leve både i dag og i morgen. Livsnydelse har betydning som en æstetisk kilde til åndeligt velvære.

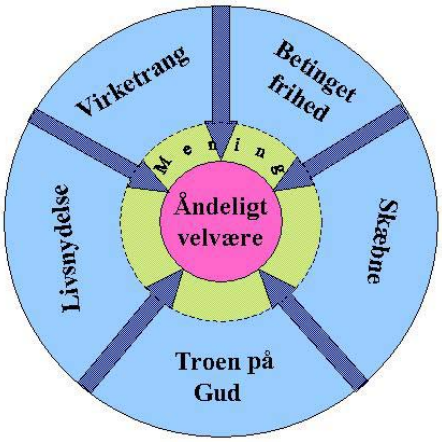
Troen på Gud: Resultaterne i forhold til denne komponent er det svage punkt i denne undersøgelse. Betydningen af Gud som en slags medspiller i sit sygdomsforløb er, som det fremstår her, baseret på kun én patients oplevelser. For denne patient har forholdet til Gud betydning på den måde at kunne støtte sig til Gud. Livet føles ganske enkelt lettere at komme igennem, når patienten kan tale med Gud om det. Betydningen af at have Gud med sig ligger i det åndelige velvære, der opleves gennem at føle Guds kærlighed.

Skæbne: Den kroniske nyresygdom er et livsvilkår, som den enkelte patient er uden indflydelse på, og som rammer med mere eller mindre tilfældighed som den enkeltes skæbne. Den betydning, der ligger i skæbnen, er med Løgstrups ord at være frihedens betingelse. Måden at integrere sin skæbne på har betydning som drivkraft til at opleve frihed og derigennem gribe de muligheder, livet byder på.

Den åndelige dimensions betydning for dialysepatienterne kan sammenfattende illustreres, som det vises i model 1. De fem komponenter kan ses som drivkræfter, der ved at være forviklede som hinandens muligheder og forudsætninger virker som handlingstilskyndelser og på den måde har betydning for, at patienterne kan opnå at føle åndeligt velvære. Åndeligt velvære ses som det helt centrale fænomen i den åndelige dimension, som den er kommet til syne ud fra dialysepatienternes oplevelser af deres sygdomsforløb. De fem komponenter rummer det, der driver patienterne til at finde mening gennem at lide, at føle værdi og især gennem at handle. Som drivkræfter har disse komponenter betydning for gennem accept af sin lidelse,

gennem at byde sygdommen trods og selv råde over, hvordan livet skal leves, og gennem at føle sig noget værd som menneske at opnå en følelse af at kunne sige ja til livet trods dets tilskikkelser.

Model 1: Åndeligt velvære



11. Perspektivering

De perspektiver på den åndelige dimension, der er kommet frem gennem interviewene med de fem dialysepatienter, giver anledning til at overveje, hvad der nu videre skal ske, således at undersøgelsens resultater på et tidspunkt kunne tænkes at blive til gavn for nogen. Det gives der nogle bud på her dels ved at pege på, hvad sygeplejersker kan bruge resultaterne til, dels ved at illustrere resultaterne i en model over den åndelige dimension, og endelig ved at give nogle forslag til, hvilke forskningsmæssige tiltag der kunne iværksættes med henblik på at udvikle en egentlig teori om den åndelige dimension.

11.1. Implikationer for sygeplejepraksis

Det vil være på sin plads at stille spørgsmålet om, hvad en sådan undersøgelse af den åndelige dimensions betydning kan gøre godt for inden for sygeplejen. Det nemmeste er at svare på, hvad den ikke kan bruges til. Den kan ikke

bruges som en normativ teori om, hvordan sygeplejersker skal handle i forhold til den åndelige dimension. Den kan nærmere bruges som et grundlag, sygeplejersken kan bære med sig ind i relationen med patienter og pårørende. Der er i litteraturgennemgangen peget på litteratur, der argumenterer for, at åndelig omsorg er en del af helhedssygepleje. Det rokker denne undersøgelse ikke ved. Men der er også refereret til en sygeplejerske, der i sin artikel udtrykker en betænkelighed over for, at måden at betragte helhedssygepleje på som bestående af f.eks. den fysiske, den psykiske, den sociale og den åndelige dimension rummer en fare for, at sygeplejen bliver fragmenteret (Hovdenes 1999). I det lys vil det være en misforståelse at tro, at sygeplejersker skal til at tilrettelægge sygeplejen, herunder den åndelige omsorg, ud fra at interessere sig for frihed, virketrang, livsnydelse osv. Sygeplejersker skal ikke gå ud fra, at en patient har særlige behov for at sprænge frihedens grænser, udrette noget eller nyde livet og så stræbe efter at dække disse behov. Åndelig omsorg er ikke at have fragmenterede samtaler med patienten om åndelige fænomener, men derimod at bringe den åndelige dimension ind som en integreret del af det at yde sygepleje. Anne Elsebet Overgaard siger det faktisk helt enkelt i indledningen i sin ret nye bog: ”Åndelig omsorg er at møde mennesker i deres eksistens, i dyb nød eller i glæden” (Overgaard 2003, s. 15). Noget tilsvarende er der refereret til i litteraturgennemgangen, hvor der i en artikel opfordres til, at sygeplejersken også skal være frem for kun at gøre (Peterson 1985). Ved at være til stede kan sygeplejersken støtte patienten i at finde mening gennem de drivkræfter, der betyder noget for den enkelte, hvad enten det er at finde ro i forholdet til Gud, at lade sindet stemme af æstetisk nydelse, at udrette noget, eller hvad der nu for dette menneske kan føre til åndeligt velvære.

11.2. En model over den åndelige dimension i sygeplejen

I såvel baggrunden som litteraturgennemgangen ses det religiøse aspekt som en meget fremtrædende del af den åndelige dimension. Derfor kan det synes overraskende, at religiøse forhold ikke er nær så fremtrædende i denne undersøgelse. Som det påpeges i konklusionen, må dette område betragtes som undersøgelsens svage punkt, og det havde antageligt givet et andet billede,

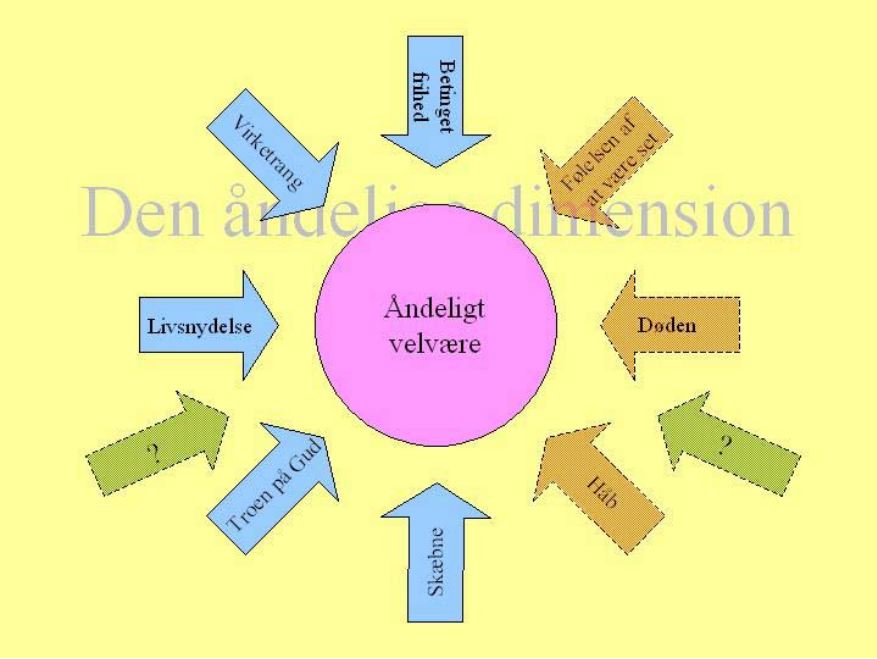
hvis der havde deltaget flere patienter, for hvem trosspørgsmål og religiøse handlinger havde haft betydning i forbindelse med deres sygdomssituation. Resultaterne kan således ikke tages som udtryk for, at religiøse forhold ikke har betydning for kronisk nyresyge patienter. Det giver undersøgelsen i sin metodiske tilgang ikke belæg for at konkludere, eftersom det ikke har været hensigten at afdække graden eller udbredelsen af åndelige forhold. Det, der derimod er grundlag for at hæfte sig ved, er den nuancering af den eksistentielle side, der er kommet til udtryk. På den baggrund foreslås det at se den åndelige dimension på en lidt anden måde end den forståelse, der er beskrevet i afsnit 3.5 som bestående af en religiøs og en eksistentiel side. Som det illustreres i konklusionen, kan denne undersøgelse give anledning til at se det religiøse område – ikke som den ene af to sider – men som en af flere eksistentielle komponenter. Set ud fra de fire eksistentialer, som de er beskrevet af van Manen, kan det religiøse – forholdet til en højere magt, som for nogle kan være Gud – ses som en del af det eksistentielle. Et menneskes religiøsitet er en del af det at være til. Som der er eksempler på i litteraturgennemgangen, kan der være en tendens til, at nogle opfatter åndelig omsorg som værende det samme som religiøs omsorg og derfor viger tilbage fra det. I begrebsafklaringen afsnit 3.5 nævnes en risiko for, at en overvægt på enten en religiøs eller en eksistentiel forståelse af den åndelige dimension kan medføre, at nogle patienter udelukkes fra åndelig omsorg. Opmærksomheden over for den åndelige dimension kan måske øges ved at folde den mere ud, så det, der ligger i henholdsvis religiøse og eksistentielle forhold, bliver mere synligt.

I nogle af de studier, der refereres til tidligere i undersøgelsen, indgår eksistentielle fænomener som håb, mening, livsmod, livskraft og at føle sig set i den åndelige dimension (Andersen 1999; Hovdenes 1999; Sauersaunet 1999; Jørgensen 2001; Sievers 2002). Livsmod, livskraft og mening indgår på forskellige måder i denne undersøgelse, hvorimod håb ikke i særlig grad er indeholdt her, ligesom det at føle sig set heller ikke er særligt fremtrædende. Disse områder må naturligvis også indgå i et samlet billede af den åndelige

dimension. Endelig er forholdet til døden meget centralt i flere af de omtalte studier og må også medtænkes som en komponent, der kan have væsentlig betydning.

Model 2 illustrerer den åndelige dimension, som den kunne tage sig ud på baggrund af resultaterne fra denne undersøgelse og med inddragelse af andres resultater samt med en åbenhed over for, at der givetvis er områder, der endnu ikke er afdækket. De fem komponenter, der viser sig i undersøgelsen af dialysepatienterne, ses som drivkræfter, der har betydning for opnåelse af åndeligt velvære, som det fremgår af afsnit 9 og afsnit 10.

Model 2: Den åndelige dimensions mulige komponenter



De stiplede pile viser komponenter, som ikke indgår i denne undersøgelser, men som viser sig i andres undersøgelser. Det er interessant at hæfte sig ved, at komponenten at føle sig set har en lidt anden karakter end de øvrige komponenter ved at handle om relationen mellem patienten og sygeplejersken. Denne komponent ses hos Sievers (2002, s. 52-54) og Hovdenes (1999, s. 58) og udtrykker den betydning, sygeplejerskens måde at møde patienten på har

for at føle sig godt tilpas, for livsmod og glæde. Det er ikke muligt her at sige noget mere konkret om, hvordan komponenterne håb, døden og følelsen af at være set har betydning for netop åndeligt velvære. Endelig indikerer pilene med spørgsmålstegn, at der kan være andre komponenter, som ville kunne afdækkes gennem andre undersøgelser.

11.3. Nye forskningsområder

Virketrang som en betydningsfuld del af den åndelige dimension er ikke fundet i andre undersøgelser. Heller ikke livsnydelse som den fremstår her. Det giver anledning til nogle overvejelser i forhold til, om der er forskel på de behov eller med Pahuus' ord det savn eller den længsel, patienterne retter sine handlinger og ønsker imod alt efter om de er døende (som er den gruppe patienter, hvor de fleste undersøgelser er udført), eller om de er kronisk syge. Denne undersøgelse bidrager ikke til ny viden om religiøse forhold. Derimod er der som tidligere omtalt frembragt meget viden om dette i andre undersøgelser, hovedsageligt udført blandt døende patienter. Det forhold, at der i denne undersøgelse blandt kronisk nyresyge patienter ikke er fundet nær den grad af religiøsitet som i andre undersøgelser, giver anledning til at overveje, om det skyldes, at døende patienter og mennesker i marginalsituationer, som det er antydet flere steder, bliver mere religiøse end ellers. En anden overvejelse er, om det skyldes en tilfældighed i udvalget af deltagere i denne undersøgelse, eller om resultater i andre undersøgelser skyldes en mere bevidst udvælgelse blandt patienter, der har en religiøs livsindstilling.

De forskelle i undersøgelsesfund, der er peget på ovenfor, kan vise noget om, at udvikling af en egentlig teori om den åndelige dimension må favne bredt, da det kunne tyde på, at betydningen af åndelige forhold ud over at være forskellig fra menneske til menneske også ser ud til at kunne veksle, alt efter hvor i livet dette menneske befinder sig. En måde at arbejde sig hen mod en teori om den åndelige dimension kunne være at tage udgangspunkt i de komponenter, der er vist i model 2. Fremtidig forskning kunne rette sig mod at udforske den åndelige dimension åbent inden for forskellige patientgrupper

med henblik på at få mere viden om betydningen af de komponenter, der indtil nu er kendte, og med henblik på at afdække komponenter, der hidtil har været ukendte. Det kunne f.eks. være blandt patienter, der har overlevet alvorlige sygdomme som kræft, hjerteinfarkt eller multiple traumer. Det kunne være patienter med andre kroniske lidelser, døende patienter, forældre til syge eller handicappede børn eller pårørende og efterladte. Der kunne også laves mere fokuseret forskning inden for de enkelte komponenter i den åndelige dimension. Et eksempel på en sådan forskning er tidligere udført af den amerikanske sygeplejerske Rosemary Parse, der har lavet et meget omfattende studie af fænomenet håb i flere forskellige både vestlige og ikke-vestlige lande og blandt grupper af mennesker, der befandt sig i vidt forskellige livs- og sygdomssituationer (Parse 1999). Sådanne fokuserede undersøgelser, også af mindre omfang end Parses, kan være med til at uddybe forståelsen af de enkelte komponenters betydning.

Ud over forskning, der direkte retter sig mod komponenterne i den åndelige dimension, springer også et andet forskningsfelt i øjnene. Det er tankevækkende, hvordan nogle patienter, der er ramt af en så indgribende sygdom som kronisk nyresvigt, kan mobilisere det lyse livssyn, som der gives mange eksempler på i undersøgelsen. Selvom der også er knapt så optimistiske tilkendegivelser, så skinner de positive dog stærkest igennem. Taget i betragtning at flere af patienterne også er ramt af andre sygdomme, synes det ikke at være graden af sygdommens alvorlighed, der er afgørende for, om patienten oplever muligheder frem for begrænsninger, føler sig rask frem for at føle sig syg osv. Undersøgelsen giver ikke grundlag for at gisne om, hvorfor det forholder sig sådan. Aron Antonovsky, der er medicinsk sociolog, har forsket i, hvordan det, han kalder ”oplevelse af sammenhæng”, har betydning for, hvordan mennesker klarer sig igennem stressfyldte situationer (Antonovsky 2002). Han påpeger det hensigtsmæssige i at forske ud fra en salutogenetisk orientering. Med det mener han at have opmærksomheden rettet imod de faktorer, der har betydning for, at mennesket bevæger sig hen mod den positive ende af spændet mellem godt og dårligt helbred. Antonovsky er

optaget af, hvad der gør, at raske mennesker forbliver raske selv under vanskelige forhold. Det kunne være interessant med udgangspunkt i Antonovskys teori at udforske det forhold, at nogle dialysepatienter opretholder en høj grad af positivitet på trods af deres sygdomssituation.

12. Metodekritik

I dette afsnit beskrives først, på hvilken måde metoden har været anvendelig at arbejde med. Derefter redegøres der for en generel kvalitetsvurdering, hvor det beskrives, hvordan det er tilstræbt at leve op til videnskabelige krav om kvalitet i kvalitative studier. Endelig peges der på nogle konkrete kritikpunkter i forhold til den anvendte metode og teori.

12.1. Anvendeligheden af den valgte metode

Et tegn på metodens anvendelighed er først og fremmest, at den viden, der kommer frem, på ingen måde kan siges at være selvbekræftende i forhold til, hvad der måtte have været af skjulte hypoteser forud for undersøgelsen. Tværtimod har koblingen mellem fænomenologiens rene, fordomsfrie livsverdensbeskrivelser og hermeneutikkens element af fortolkning givet mulighed for at nå frem til nye perspektiver på den åndelige dimension. Det kan siges på den måde, at fordommene er sat på spil for at nå til en horisontsammensmeltning gennem en proces, hvor beskrivelserne og den efterfølgende bearbejdning af interviewpersonernes fortællinger har ført til ny forståelse. Nok har der ligget en forforståelse til grund for undersøgelsen dels i form af den begrebsforståelse, der udspringer af litteraturgennemgangen og dels i form af den faglige og personlige interesse, der ligger bag hele projektet. Den fænomenologiske epoché har medvirket til ikke at være låst fast i denne forforståelse. Det har dog ikke været helt så let at lade viden og ikke mindst forventninger være glemt for en tid. Det har givet frustrationer undervejs, hvilket bare understreger, at epochéen er en væsentlig forudsætning for en fænomenologisk åbenhed over for den rene livsverdensbeskrivelse.

Et punkt i den konkrete metode, der i løbet af undersøgelsen viste sig ikke at være hensigtsmæssig, var det brud med interviewmetoden, hvor der specifikt blev stillet uddybende spørgsmål omhandlende Gud, præsten, mening med livet og lignende. Som utrænet forsker var jeg ganske enkelt for bekymret for, om dialysepatienternes blufærdighed over for religiøse spørgsmål kunne afholde dem fra at komme ind på sådanne emner. Erfaringerne fra interviewene har imidlertid vist, at patienterne tog godt imod det åbne, indledende spørgsmål og derudfra selv formede hovedfortællingen. De viste ikke tegn på blufærdighed over for personlige forhold, og en væsentlig erfaring af dette er en tillid til, at patienterne nok skal få sagt det, der ligger dem på sinde, når samtalen handler om det, der er betydningsfuldt for dem i deres sygdomssituation – inklusive religiøse forhold, hvilket også viste sig i løbet af undersøgelsen. De, der ikke selv var kommet ind på religiøse forhold, tilkendegav, at det ikke havde nogen betydning for dem i forhold til deres sygdomssituation, eller at det for nogen ikke havde betydning overhovedet.

En anden overvejelse i forhold til metodens anvendelighed er spørgsmålet, om måden at udvælge deltagere på har betydning for undersøgelsens resultater. Her tænkes især på, om eksklusionskriterierne bevirker udelukkelse af bestemte grupper, og om kriterierne på denne måde kan medføre systematiske fejl. Ved at udelukke patienter, der ikke kan samtale på dansk, udelukkes især en gruppe af fremmedsprogede patienter. I forhold til at religiøse forhold er sparsomt belyst i undersøgelsen, kunne deltagelse af flere fremmedsprogede patienter tænkes at give flere data om religiøse (antageligt muslimske) forhold. En anden udelukkelse gælder personalets beskyttelse af patienter, der ”ofte bliver brugt”. Da jeg ikke ved, hvad der kendetegner denne patientgruppe, har jeg ikke mulighed for at vurdere, om disse patienter kunne have føjet andre data til undersøgelsen.

12.2. Krav til kvaliteten af en kvalitativ undersøgelse

En del af en metodekritik er at se på, hvordan en undersøgelse lever op til de videnskabelige krav, der kan stilles til en undersøgelses kvalitet. Nogle

forskere anbefaler at vurdere kvaliteten af en undersøgelse ud fra nogle vurderingskriterier, der er anerkendte inden for især kvantitative studier: gyldighed, pålidelighed og generaliserbarhed. Men disse kriterier kan dog bedst anvendes, når de omdefineres til brug i kvalitative studier (se f.eks. Malterud 1996; Kvale 2002; Strauss & Corbin 1998). I det følgende redegøres der for de tiltag, der i denne undersøgelse er gjort for at tilstræbe den bedst mulige kvalitet, hvilket især beskrives på baggrund af Malteruds definitioner.

12.2.1. Gyldighed – validitet

Malterud anfører nogle stikord for at sikre en undersøgelses gyldighed: relevans, overførbarhed og konsistens (Malterud 1996, s. 22-24). Relevans handler om at få gyldige svar på sine spørgsmål. I denne undersøgelse vurderes det ikke, at der kan være tale om egentlige ugyldige svar, idet det i sidste ende er de interviewede patienter, der selv vurderer, hvad der har kendetegnet deres sygdomssituation, og ud fra det bestemmer, hvad de ønsker at fortælle om. Det, der i den henseende kan være et problem, er, at der er mulighed for, at patienterne kan have valgt at undlade at fortælle om betydningsfulde forhold. Dette forhold kan ikke direkte kontrolleres; men den åbenhed og de nuancer, der er kommet frem i interviewene, giver ikke anledning til at tro, at noget betydningsfuldt skulle være udeladt. Overførbarhed handler om, hvorvidt de aktuelle resultater kan sige noget om de undersøgte forhold i andre kontekster. Resultaterne i denne undersøgelse afviger så meget fra andre undersøgelser udført blandt døende patienter, at det må vurderes, at resultaterne ikke kan overføres til grupper af døende patienter. På den anden side giver diskussionen ud fra de teoretiske perspektiver anledning til at forvente en vis grad af noget almengyldigt, måske især i forhold til andre grupper af kronisk syge. Men en egentlig overførbarhed må enten undersøges i et senere studie eller vurderes af fagpersoner, der arbejder inden for andre områder. Konsistens handler om at sikre en logisk forbindelse gennem hele projektet. Det er tilstræbt, at der undersøgelsen igennem er en sådan logisk linje, hvilket dog bedst vil kunne vurderes af læseren.

Af andre veje til gyldighed peger Kvale på at teoretisere (Kvale 2002, s. 238). Som konsekvens af det fænomenologiske krav om epoché inddrages teorier først i diskussionen. Herved undgås det, at teorierne bliver styrende for analysearbejdet. Problemet med at lade sig styre af eksisterende teori er, at man vil være tilbøjelig til at fæstne sig ved de perspektiver, der passer ind i de begreber, der er kendte i forvejen, og derved forhindres man let i at få øje på nye betydningsfulde perspektiver (Glaser & Strauss 1967, s. 37). En måde at sikre en åben fænomenologisk analyse på har været at analyse rådata uden indblanden af teoretiske perspektiver, og ved i diskussionen fortrinsvis at lade de empiriske fund være udgangspunkt for inddragelse af teorier, der kan perspektivere fundene frem for omvendt at lade teorierne være udgangspunkter.

12.2.2. Pålidelighed – reliabilitet

Pålidelighed handler om, at resultaterne skal være til at stole på (Malterud 1996, s. 24-26). Det kan sikres dels ved at forebygge fejl i det empiriske materiale, dels gennem intersubjektivitet og repeterbarhed. I denne undersøgelse er det tilstræbt at forebygge fejl, der kunne opstå på grund af utydelig tale, der så måtte medføre fejl i det transskriberede materiale. Derfor blev båndoptagelsesudstyr afprøvet under lignende støjforhold (se afsnit 6.3.2.). I ét interview var der alligevel så meget støj, at en del tale var utydelig. For at tilstræbe den højst mulige pålidelighed er der kun medtaget det, der sikkert kunne transskriberes. Der er dog en usikkerhed i forhold til, hvilke empiriske data der kan være gået tabt på det grundlag. Intersubjektivitet handler om at lægge tingene frem for læseren. Malterud kalder det at gøre læseren til en informeret ledsager. Dette er tilstræbt gennem grundige beskrivelser af, hvordan undersøgelsen er lagt til rette, således at læseren kan følge processen og derudfra selv vurdere de tiltag, der er gjort undervejs. En del af intersubjektiviteten er også at skelne mellem, hvad der er beskrivelser, og hvad der er fortolkninger. Dette er tilstræbt ved sprogligt at tydeliggøre, hvornår noget stammer fra de interviewede patienter, og hvornår der er tale om refleksioner over data. Repeterbarhed er et kriterium, der oftest ikke er

anvendelig i et kvalitativt studie, alene af den grund, at det ikke vil være muligt at gennemføre en sådan undersøgelse igen og nå frem til de samme resultater, da der er tale om subjektive forhold. Det, der her er tilstræbt, er at beskrive undersøgelsen og dens forudsætninger så grundigt, at det vil være muligt for andre at gennemføre en tilsvarende undersøgelse et andet sted på et andet tidspunkt, men uden at forvente identiske resultater. Strauss & Corbin påpeger dog, at det må være muligt at opnå et om ikke identisk så i hvert fald lignende teoretisk perspektiv på det undersøgte fænomen (Strauss & Corbin 1998, s. 267).

12.3. Konkrete kritikpunkter

Den hermeneutiske fænomenologiske metode er egentlig en uendelig proces. Dataindsamlingen kan siges at være slut, når man når til et mætningspunkt som tidligere anført; men i den efterfølgende bearbejdning kan forskeren blive ved med at forfølge et fænomen i sine bestræbelser på at nå til en stadig dybere forståelse heraf. Derfor kan der være fænomener, som efter læserens opfattelse er ufuldstændigt bearbejdede.

Det kunne synes at stride mod den fænomenologiske åbenhed, at jeg har bevæget mig inden for dialyseafdelingens rammer forud for interviewene. På den anden side er det at få kendskab til feltet set ud fra det hermeneutiske cirkelprincip en del af at kende noget til den kontekst, patienternes fortællinger bliver til i.

Et andet kritikpunkt kan være de forskellige tilgange, der er repræsenterede i såvel de metodiske som teoretiske kilder, der er anvendt – også indimellem så forskellige som f.eks. Løgstrup og Pahuus, hvor Pahuus faktisk i en af artiklerne forholder sig ret kritisk til Løgstrup og går i rette med hans modsigelser i forhold til det eksistentialistiske menneskesyn og skabelses-fænomenologien (Pahuus 1992). Det afgørende har dog ikke været at anvende kilder, der repræsenterer de samme positioner rent videnskabsteoretisk – ej heller metodisk. Det afgørende har været at inddrage kilder, hvis indhold har

kunnet føje perspektiver til diskussionen i bestræbelserne på at komme så langt som muligt i at forstå den åndelige dimensions betydning. Det samme gælder de metodiske valg, hvor det kan synes ulogisk i en undersøgelse med udgangspunkt i van Manens tænkning at inddrage konkrete metodiske principper fra grounded theory, som der i øvrigt er argumenteret for i afsnit 6.4.1.

I forhold til de teoretiske kilder kan man kritisere, at der i en undersøgelse af den åndelige dimensions betydning kun er inddraget få kilder omhandlende åndelighed. Dette valg skal ses i lyset af dels de empiriske fund og dels disse teoriers fundamenter. Selvom både Carson og Stoll betoner, at menneskets åndelige udvikling både sker inden for en horisontal og en vertikal proces, og at den åndelige dimension rummer både et religiøst og et eksistentielt aspekt, er det alligevel det religiøse (og især kristne) aspekt, der er markant fremtrædende i deres tænkning. Det synes med respekt for den fænomenologiske tilgang ikke at være rimeligt at lade denne tænkning få overvægt set i lyset af, at de empiriske fund overvejende relaterer sig til ikke-religiøse forhold. I stedet er der inddraget teoretiske perspektiver, som de empiriske fund så at sige selv peger på. Derimod kunne det være interessant i et senere studie netop at undersøge det religiøse aspekt nærmere og der gøre brug af de teorier, der retter sig mod dette. Stoll indikerer i øvrigt, at der mangler fokus på den side af den åndelige dimension, der ikke specifikt omhandler religiøsiteten (Stoll 1989, s. 19-20), hvilket være gjort med denne undersøgelse.

Nogle læsere vil måske finde det underligt, at der ikke optræder noget specifikt om døden. Vel har der været udsagn om døden og i øvrigt også om andre emner, der er berørt mere sporadisk; men data herom har ikke været solide nok til, at der har kunnet dannes egentlige kategorier om disse forhold. Det skal understreges, at en mangel på sådanne emner ikke viser noget om, at det er uden betydning for disse patienter – det er der bestemt intet, der tyder på. Men det har været for sparsomt belyst til at udlede noget af.

Endelig kan diskussionen måske kritiseres for, at der ikke gøres forsøg på at inddrage litteratur, der kunne medvirke til at tale imod de resultater, der er præsenteret – et forsøg på at gendrive resultaterne i stil med at forsøge at falsificere en hypotese. Hensigten med diskussionen har ikke været at forsøge at gendrive de empiriske fund eller udsætte dem for tests. Derimod er det i det hermeneutiske fænomenologiske perspektiv hensigten med denne undersøgelse at få beskrevet fænomener inden for den åndelige dimension og forsøge at opnå en forståelse for, hvilken betydning de kan rumme for disse mennesker. Der søges således hverken at bevise eller modbevise noget ud fra teoretiske rammer. Der søges derimod at kvalificere og perspektivere den forståelse, der kommer til syne. På denne måde er konklusionen at betragte som én blandt flere mulige. Der kunne komme andre nuancer frem ved at inddrage andre teoretiske perspektiver eller ved helt at omgøre undersøgelsen i en anden kontekst.

13. Resumé

Åndelig omsorg har interesseret sygeplejersker gennem flere årtier. Tilgængelig dansk litteratur om emnet har indtil for få år siden hovedsageligt været i form af artikler, hvor sygeplejersker betoner vigtigheden af at imødekomme patienters åndelige behov. Åndelig omsorg har overvejende været forstået ud fra en religiøs (kristen) ramme, selvom det dog i flere artikler anføres, at også behov, der udspringer af eksistentielle spørgsmål, hører med. I de seneste år er der beskrevet enkelte empiriske undersøgelser inden for det åndelige område.

I denne specialeafhandling undersøges, hvilken betydning der kan tillægges den åndelige dimension, som den viser sig i den måde, kronisk syge, ikke-døende patienter har oplevet sit sygdomsforløb på. Undersøgelsen, der tager afsæt i en hermeneutisk fænomenologisk ramme, består af kvalitative, narrative interviews med fem dialysepatienter. I en diskussion af undersøgelsens empiriske resultater inddrages teoretiske perspektiver fra især psykiateren Viktor Frankl og filosoffen Mogens Pahuus – men også i mindre omfang fra andre forfattere – i bestræbelserne på at komme nærmere en forståelse af den åndelige dimensions betydning.

Der udledes fem komponenter inden for den åndelige dimension – betinget frihed, virketrang, livsnydelse, troen på Gud samt skæbne. Disse komponenter ses, som de viser sig ud fra dialysepatienternes levede erfaringer, som værende drivkræfter på vejen mod at finde mening og opnå åndeligt velvære. Åndeligt velvære ses som et centralt fænomen i den åndelige dimension og forstås i denne sammenhæng som en bekræftelse af livet på trods af dets tilskikkelser – at kunne sige ja til, at livet er værd at leve på trods af at have en indgribende, kronisk sygdom.

14. English summary

Title: Spiritual well-being. A qualitative study of meaning of the spiritual dimension as it appears at dialysis patients in their lived experiences during their illness.

Nurses have been interested in spiritual care through several decades. Until few years ago available literature in Danish mainly has been in the form of opinion articles, in which nurses emphasize the importance of obliging the patients' spiritual needs. Spiritual care has almost been described on the basis of a religious – especially Christian – point of view, even though it in several articles is stated that also needs that originates from existential issues belongs to spirituality.

In this thesis the meaning of the spiritual dimension, as it appears in the lived experiences of chronically ill, not dying patients, has been studied. The study is based on a hermeneutic phenomenological framework and consists of qualitative narrative interviews with five patients in hemodialysis treatment. Theoretical perspectives are brought into the discussion of the empirical results in the effort to get closer to an understanding of the meaning of the spiritual dimension. It is especially theories from the psychiatrist Viktor Frankl and the philosopher Mogens Pahuus, but also in less extent other theories, that are contributing to the discussion.

Five components of the spiritual dimension appear in this study – finite freedom, urge for action, enjoyment of life, the faith in God, fate. These components as they appear in the lived experiences of the five patients seem to be the driving forces on the way to find meaning and reach a feeling of spiritual well-being. Spiritual well-being seems to be a central phenomenon in the spiritual dimension and in this context it is defined as an affirmation of life in spite of negative circumstances – that life is worth living in spite of being chronically ill.

15. Kildefortegnelse

Andersen B.M. (1999): *Sjælesorg og Sygepleje – i teori og praksis. En samtale om liv og tro.* DSR Publikation nr. 506. Dansk Sygeplejeråd, København.

Anneberg I. (2000a): Lettere at spørge om sex end om tro. *Sygeplejersken* **100**(25), 12-13.

Anneberg I. (2000b): Tag åndelig omsorg alvorligt. *Sygeplejersken* **100**(25), 10-11.

Andersen P.B. & Riis O. (2000): Religionen bliver privat. I *Danskernes værdier 1981-1999.* (Gundelach P. red.). Hans Reitzels Forlag, København, pp. 76-98.

Antonovsky A. (2002): *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask.* 2. oplag. Hans Reitzels Forlag, København.

Carson V.B. (1989): Spiritual Development Across the Life Span. In *Spiritual Dimensions of Nursing Practice* (Carson V.B. ed.). Saunders, Pennsylvania, pp. 24-51.

Chemnitz B. (1997): *Er det min skyld, eller hvad er meningen?* Aschehoug, København.

Christensen D. (2001): *Livssyn og eksistentiel angst. En kvalitativ interviewundersøgelse af hvilken betydning hjertepatienters livssyn har for deres oplevelse af eksistentiel angst og depression i forbindelse med rehabilitering.* Specialeafhandling. Den Sundhedsfaglige kandidatuddannelse. Syddansk Universitet, Odense.

Cohen M.Z. (2000): Introduction. In *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers* (Cohen M.Z., Kahn D.L. & Steeves R.H. ed.). Sage Publications Inc, Thousand Oaks, pp. 1-12.

Conco D. (1995): Christian patients' views of spiritual care. *Western Journal of Nursing Research* **17**(3), 266-76.

Damgaard B. (2000): *Den interne arterio-venøse hæmodialyseadgangsvej. Teori og praksis.* Forlaget Classic, Odense.

Det Etiske Råd (2002): *Åndelig omsorg for døende. Udtalelse fra Det Etiske Råd.* Det Etiske Råd, København.

Eriksson K. (red.), Bondas-Salonen S., Herberts L., Lindholm L., Matilainen D. (1995): *Den mångdimensionella hälsan – verklighet och visioner.* Slutrapport. Vasa sjukvårdsdistrikt skn & Institutionen för vårdvetenskab. Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson K. (2000): *Det lidende menneske.* Munksgaard, København.

Fisker I., Gonge B. & Bogø K. (1983): Sygeplejerskens rolle kontra præstens. *Sygeplejersken* **83**(1), 16-22.

Frankl V.E. (2002): *Psykologi og eksistens.* 3. udgave. Gyldendal, København.

Frydendal F. (2002): Snæver definition. *Sygeplejersken* **102**(40), 33.

Frøjk M. (1992): *Psykosociale aspekter hos kronisk nyresyge patienter.* Nyreforeningens Forlag. Tåstrup.

Gadamer H.-G. (1988): *Förnuftet i vetenskapens tidsålder.* Daidalos, Göteborg.

Gadamer H.-G. (1997): *Sanning och metod i urval.* Daidalos AB, Göteborg.

Giske T. (1996): Åndeleg omsorg i sjukepleien. *Sykepleien* **84**(16), 48-50.

Glaser B.G. & Strauss A.L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research.* Aldine de Gruyter, New York.

Govier I. (2000): Spiritual care in nursing: a systematic approach. *Nursing Standard* **14**(17), 32-6.

Grasaas K.K. (1997): ”De kunne ihvertfall spørre...” – om sykepleie og åndelige behov. *Vård i Norden* **17**(4), 32-35.

Grøndahl M. (2000a): Det daglige møde med døden. *Information* d. 7. marts 2000, 1. sektion, s. 4.

Grøndahl M. (2000b): Sygeplejersker skal lære åndelighed. *Information* d. 7. marts 2000, 1. sektion, s. 4.

Hansen A.B. (1994): Man kan også tilbyde en bøn. *Berlingske Tidende* d. 3. april 1994, 3. sektion, s. 6.

Hansen K.D. (2002): Døende har krav på åndelig omsorg. *Kristeligt Dagblad*, d. 22. maj 2002, s. 1.

Hermanns H. (1991): Narratives Interview. In *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen.* (Flick U., Kardorff E.v., Keupp H., Rosentiel L.v. & Wolff S. hrsg.). Psykologie Verlags Union, München, s. 182-185.

Highfield M.F. & Cason C. (1983): Spiritual needs of patients: Are they recognized? *Cancer Nursing* **6**(3), 187-192.

Hopf C. (1991): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen.* (Flick U., Kardorff E.v., Keupp H., Rosentiel L.v. & Wolff S. hrsg.). Psykologie Verlags Union, München, s. 177-182.

Hovdenes G.H. (1999): Det "åndelige" er det relationelle. *Sykepleien* **87**(11), 56-59.

Husserl E. (1997): *Fænomenologiens idé.* Hans Reitzels Forlag, København.

Husserl E. (1999): *Cartesianske meditationer.* Hans Reitzels Forlag, København.

Jeffner A. (1976): *Livsåskådningsforskning. Förslag och diskussion mot bakgrund av erfarenheter från projektarbetet.* Forskningsrapport nr. 7. Uppsala Universitet Teologiska institutionen, Uppsala.

Jensen I.D. & Knudsen H.-J., red. (2002): *Når livet gør ondt.* Det Danske Bibelselskab, København.

Jespersen B. & Sørensen S.S. (2000): Blodtryksforstyrrelser ved nyreinsufficiens. I *Dialyse* (Eidemark I & Bro S red.). FADL, København, s. 139-143.

Jørgensen B.B. (2001): Åndelig omsorg – og sorte sække. *Klinisk Sygepleje* **15**(4), 238-248.

Kohn M.L. (1980): Job Complexity and Adult Personality. In *Themes of Work and Love in Adulthood* (Smeltser N.J. & Erikson E.H. ed.). Harvard University Press, Massachusetts, pp. 193-210.

Korsholm A. (2002): Medicingigant støtter mirakel-forsker. Forskning i bøn. *Kristeligt Dagblad*, d. 6. september 2002, s. 1 og 12.

Kvale S. (2002): *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview.* Hans Reitzels Forlag, København.

Lindhøj A. (1982): Hvad er et åndeligt behov? *Sygeplejersken* **82**(49), 20-24.

Lov nr. 429 af 31. maj 2000 som ændret ved lov nr. 280 af 25. april 2001: *Lov om behandling af personoplysninger.* Justitsministeriet, København.

Lov nr. 503 af 24. juni 1992: *Lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.* Forskningsministeriet, København.

Lübcke P. (1995): *Politikens filosofi leksikon.* Politikens Forlag, København.

Løgstrup K.E. (1993a): *Solidaritet og kærlighed og andre essays.* 2. udg. Gyldendal, København.

Løgstrup K.E. (1993b): *Norm og spontanitet. Etik og politik mellem teknokrati og dilettantokrati.* Gyldendal, København.

Løgstrup K.E. (1997): *Kunst og erkendelse. Kunstfilosofiske betragtninger.* 2. udg. Gyldendal, København.

Malterud K. (1996): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* Tano Aschehoug, Aurskog.

Maslow A.H. (1987): *Motivation and Personality.* 3rd edition. Harper & Row, New York.

Millison M.B. (1995): A review of the research on spiritual care and hospice. *The Hospice Journal* **10**(4), 3-18.

Mjølnerød H. (1997): *Den åndelige/eksistentielle dimensjon slik den uttrykkes hos pasienter i livets slutfase.* Hovedopgave. Institut for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, Oslo.

Munk L. (1982): Åndelig omsorg og sygeplejeprocessen. *Sygeplejersken* **82**(50), 4-7.

Narayanasamy A. (1995): Spiritual care of chronically ill patients. *Journal of Clinical Nursing* **4**, 397-400.

NCOA (The National Council on the Aging) (2002): About NICA. Hentet fra http://www.ncoa.org/content.cfm?sectionID=41 den 25-08-2003.

Niclasen T. (1981): Hvis åndelige behov forsømmes kan vi ikke tale om totalpleje. *Sygeplejersken* **81**(38), 4-6.

Nielsen E.K. (1982): Kan sygeplejersken give åndelig omsorg. Åndelig omsorg og sygeplejeprocessen. *Sygeplejersken* **82**(48), 4-7.

Nielsen H. & Jakobsen S.R. (1989): Vi overser de åndelige behov. *Sygeplejersken* **89**(16), 26-27.

Overgaard A.E. (2003): *Åndelig omsorg – en lærebog. Kari Martinsen, Katie Eriksson og Joyce Travelbee i nyt lys.* Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København.

Pahuus M. (1989): *Mennesket og dets udtryksformer. Fra bevidsthedsparadigme til kommunikationsparadigme.* Philosophia, Århus.

Pahuus M. (1992): Spændingen mellem den eksistensfilosofiske og den skabelsesteologiske tænkemåde i Løgstrups æstetik. *Philosophia* **21**(3-4), 79-94.

Pahuus M. (1993): *Den enkelte og de andre. Om at være sig selv uden at være sig selv nok.* Gyldendal, København.

Pahuus M. (1999): Behov. I *Sygeplejefag – refleksion og handling, bind 1* (Lyngaa J. red.). Munksgaard Bogklubben for sygeplejersker, København, s. 197-218.

Parse R.R. (1999): *Hope. An International Human Becoming Perspective.* Jones and Barlett Publishers Canada, Toronto.

Pearlin L.I. (1980): Life Straints and Psycological Distress among Adults. In *Themes of Work and Love in Adulthood* (Smeltser N.J. & Erikson E.H. ed.). Harvard University Press, Massachusetts, pp. 174-192.

Peterson E.A. (1985): The physical... the spiritual... can you meet all of your patient's needs? *Journal of Gerontological Nursing* **11**(10), 23-27.

Polit D.F., Beck C.T. & Hungler B.P. (2001): *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal, and Utilization.* 5th edition. Lippincott, Philadelphia.

Rasmussen L.V. (2002): Åndelig omsorg – en sygeplejefaglig opgave? Udtalelse om Det Etiske Råds redegørelse. *Sygeplejersken* **102**(35), 16.

Ross L. (1994): Spiritual care: the nurse's role. *Nursing Standard* **8**(29), 33-37.

Ross L.A. (1997): Elderly patients' perceptions of their spiritual needs and care: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing* **26**(4), 710-715.

Saursaunet A. (1999): Pasienten ønsker noen å snakke med. *Sykepleien* **87**(6), 53-56.

Schärfe G. (1983): Er patientens ret den samme som sygeplejerskens pligt. Patienters ret til at få hjælp med hensyn til at få orden i sit forhold til Gud. *Sygeplejersken* **83**(2), 4-7.

Schärfe G. (1988): *Åndelig omsorg – sygeplejerskens rolle?* Dansk Sygeplejeråd, København.

Sievers E. (2002): *Du har livet i dag – du ved ikke, hvad du har i morgen. En kvalitativ interviewundersøgelse af døende patienters levede erfaringer omkring åndelige behov.* Specialeafhandling. Institut for Sygeplejevidenskab. Det sundhedsvidenskabelige fakultet. Aarhus Universitet, Århus.

SSN (1995): *Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden.* Sykepleiernes Samarbeid i Norden.

Steeves R.H. (2000): Sampling. In *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers* (Cohen MZ, Kahn DL & Steeves RH). Sage Publications Inc, Thousand Oak, pp. 45-56.

Steinø P. (1977): Sygdomsmodeller. I *De er syge sagde lægen* (Steinø P., Nørrelund N., Christensen V., Jansson P., Ege P., Voss T., Jacobsen K., Gregersen P. & Zachau-Christiansen B.). Carit Andersens Forlag, [København], s. 9-20.

Stifoss-Hanssen H. & Kallenberg K. (1999): *Livssyn, sundhed og sygdom. Teoretiske og kliniske perspektiver.* Hans Reitzels Forlag, København.

Steenfeldt V.Ø. (1997): Åndelig omsorg hører med til helhedssygepleje. *Klinisk sygepleje*. **11**(2), 75-80.

Stoll R.I. (1989): The Essence of Spirituality. In *Spiritual Dimensions of Nursing Practice* (Carson V.B. ed.). Saunders, Pennsylvania, pp. 4-23.

Strauss A. & Corbin J. (1998): *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory.* Sage Publications Inc, Thousand Oaks.

Strøm B. (1997): *Åndelig omsorg ved livets slutt.* Hovedopgave. Institut for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, Oslo.

Treloar L.L. (2001): Spiritual care. Safe, appropriate, ethical. *Journal of Christian Nursing* **18**(2), 16-20.

Tønnessen S. (1998): *"Gud og døden snakker vi ikke om". Hvordan imøtekommer sykepleiere pasienters åndelige behov? En kvalitativ, deskriptiv studie.* Hovedopgave. Institut for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, Oslo.

van Manen M. (1990): *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy.* State University of New York Press, New York.

Weis P. (2003): De religiøst ordblinde. *Kristeligt Dagblad*, d. 24. januar 2003, s. 12.

Westh B. (2003): Syg og bange. *Fyns Stiftstidende*, d. 7. januar 2003. Debat, s. 7.

Zahavi D. (2001): *Husserls fænomenologi.* Gyldendal, København.

Zahavi D. (2003): *Fænomenologi.* Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg.

Ørskov B. (2002): *Livsverden – i relation til åndelig omsorg – en pædagogisk fordring og udfordring.* Specialeafhandling. Danmarks Pædagogiske Universitet, København.

Østergaard F. (2002): Ekstra idédebat – læsernes værk. *Morgenavisen Jyllands-Posten*, d. 15. oktober 2002. Tro og viden, s. 1.

16. Bilagsoversigt

Bilag 1: Interviewguide
Bilag 2: Skabelon til memoskrivning
Bilag 3: Samtykkeerklæring

Interviewguide

Første del: Indledende fase

- Tak til informanten for at ville deltage.
- Gentage information om, at formålet med undersøgelsen er at få noget viden om, hvad informanten har oplevet som betydningsfuldt i forbindelse med sin sygdom.
- Informere om, at samtalen ikke er den traditionelle form med spørgsmål og svar, som mange kender fra f.eks. fjernsynsinterviews, men at der lægges op til, at det er informanten, der i stor udstrækning bestemmer, hvad han gerne vil fortælle.

Det igangsættende spørgsmål:

- Jeg vil gerne starte med at bede dig om at fortælle, hvordan du har oplevet dit sygdomsforløb, fra du opdagede de første symptomer og til nu.

Anden del: Hovedfortællingen

- Tilkendegive at være opmærksomt lyttende.
- Stimulere til fortsat fortælling.

Tredje del: Uddybende spørgsmål

Narrativt uddybende spørgsmål af typen:

- Hvad tænkte du, da du oplevede...
- Hvilke forestillinger gjorde du dig i forbindelse med...
- Prøv at beskrive de følelser, du oplevede, da…

Supplerende spørgsmål*:

- Når man rammes af svær sygdom, begynder nogle mennesker at tænke nærmere over, hvad meningen er med livet, eller hvorfor netop du lige skulle blive syg.

- Nogle oplever også at få mere religiøse tanker. Har du på et tidspunkt oplevet det?
- Har du oplevet situationer, hvor du har talt med sygeplejersken eller andre enten personale eller nogen, du kender privat, om sådanne tanker?
- Har du oplevet situationer, hvor du havde brug for at tale med nogen om disse tanker, men hvor du har følt dig afvist?
- Har du savnet at tale med nogen om det?
- Nogle patienter oplever, at sygehuspræsten er god at tale med og god til at lytte, når man har det svært. Har du oplevet at tale med præsten?
- Tror du, det vil betyde noget for dig – positivt eller negativt – hvis sygeplejersken tog initiativ til at tale med dig om mere religiøse tanker eller tanker om livet og døden?
- Ville det have eller have haft nogen betydning for dig at blive direkte informeret om de muligheder, der er for at få en samtale med præsten, og hvilke muligheder der er for andagt, gudstjeneste, altergang eller lignende?

* De supplerende spørgsmål er hjælpespørgsmål, der kun anvendes i de tilfælde, hvor patienten ikke selv kommer ind på forhold, der vedrører det religiøse eller meningen med livet.

Fjerde del: Afbalanceringsfase

- Er der nogle ting, vi ikke har talt om, som du mener også har betydning for dig?
- Er der noget, du gerne vil spørge mig om, inden vi afslutter?

Bilag 2

Skabelon til memoskrivning

Kategori	
Hvad karakteriserer kategorien?	
Hvordan relaterer kategorien sig til eksistentialerne?	
Hvilken betydning ser kategorien ud til at have i forhold til den åndelige dimension?	
Hvilken styrke ser kategorien ud til at have?	

Bilag 3

Samtykkeerklæring

En undersøgelse af den åndelige dimension i sygeplejen

Når man er syg, kan der opstå mange tanker om forhold, der på en eller anden måde knytter sig til sygdommen. Det kan f.eks. være tanker om mening, håb, trøst, lindring, lidelse og livsmod, og der kan melde sig tanker i forhold til livssyn og tro. Inden for sygeplejen er vi opmærksomme på disse forhold, men der er brug for at udvikle mere viden, så vi kan pleje og støtte patienterne på den bedst mulige måde.

Jeg er i gang med en mindre undersøgelse af, hvad patienter oplever som betydningsfuldt i forhold til disse områder. Undersøgelsen indgår som en del af min afsluttende opgave til kandidatuddannelsen i sygepleje ved Aarhus Universitet.

Det er mit håb, at du vil medvirke i undersøgelsen ved at lade dig interviewe. Interviewet vil vare ca. 1 time, og kan foregå på afdelingen før, under eller efter dialysebehandlingen eller eventuelt et andet sted alt efter dit ønske. Interviewet vil blive optaget på bånd.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og selvom du giver dit samtykke til at deltage, kan du til enhver tid trække dig ud af undersøgelsen. Dette får ingen konsekvenser for din fremtidige pleje og behandling. Undersøgelsen er anonym, og der registreres derfor ingen navne på deltagerne. Oplysninger, der kan afsløre deltagernes identitet, bliver ændrede i den efterfølgende formidling af undersøgelsens resultater.

Hvis du har spørgsmål i forbindelse med undersøgelsen er du velkommen til at kontakte mig. Jeg træffes på tlf.: 4619 4080 eller på e-mail:
steenfeldt@post8.tele.dk

Venlig hilsen

Vibeke Østergaard Steenfeldt
Sygeplejerske

Jeg bekræfter hermed at jeg, efter at have modtaget ovenstående information såvel mundtligt som skriftligt, indvilger i at deltage i den beskrevne undersøgelse.

Jeg er klar over, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn tilbage, uden at dette vil påvirke min nuværende eller fremtidige behandling.

Sted: Dato: Navn: _____