

## **Fanget i en «fremmed kropp»**

### **Sykepleiers erfaringer med kroppslige endringer hos pasienter i palliativ fase**

Vibeke Bruun Lorentsen

Høgskolelektor, Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for Sykepleie og helsefremmende arbeid.

[vibeke.bruun-lorentsen@hioa.no](mailto:vibeke.bruun-lorentsen@hioa.no)

Dagfinn Nåden

Professor, Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for Sykepleie og helsefremmende arbeid.

[Dagfinn.Naden@hioa.no](mailto:Dagfinn.Naden@hioa.no)

Berit Sæteren

Førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for Sykepleie og helsefremmende arbeid.

[Berit.Sateren@hioa.no](mailto:Berit.Sateren@hioa.no)

#### **SAMMENDRAG**

Hensikten med denne studien er å belyse hvilken betydning kroppslige endringer har for pasienter i den palliative fase ut fra sykepleiers perspektiv, og på hvilken måte sykepleier kan bidra til at pasienter om mulig forsoner seg med sin endrede kropp. Studien har et hermeneutisk design, og det er gjennomført intervjuer med åtte sykepleiere ved hospice i Norge. Resultatene presenteres i to hovedtemaer: Betydningen av kroppslige endringer og sykepleiers bidrag i forsoningsprosessen. Pasienters opplevelser beskrives som at de er fanget i en ”fremmed kropp”, kroppslig lidelse i form av avsky, skam og vemmelse, og at kroppslig forfall påminner om dødens alvor. Sykepleierne er opptatt av å hjelpe pasienter til å oppleve sammenheng og mening i sitt liv ved å invitere til samtaler, utføre godt stell, bruk av berøring/massasje i pleien og fremheving av det skjønne i og rundt pasienten. Studien avdekker at sykepleiere har for liten kunnskap og forståelse for kroppens betydning i palliativ fase.

#### **Nøkkelord**

Forsoning, kropp, lindrende behandling, psykososiale aspekter ved sykdom, sykepleie

## **Being trapped in an “alien body”**

### **Nurses' experiences with patients' physical changes in palliative phase**

The purpose of this study is to illuminate the significance of bodily changes of patients in the palliative care based on the nurses' perspective. Further how nurses may help patients' reconciliation with their changing body, if possible. Data were collected through qualitative interviews with eight nurses working at hospices in Norway. A hermeneutic approach was used for data interpretation. The results are summarized in two main topics: The importance of bodily changes and nurses' contribution in the process of reconciliation. Patients' experiences are described as being trapped in an “alien body”, as bodily suffering in terms of disgust, as shame and loathing, and as the decay of their body reminding the patients of the seriousness of death. The nurses are concerned about supporting patients to experience coherence and meaning in life by inviting them to conversations, individual care, use of touch/massage in care and highlighting the beauty in and around the patient. The study reveals that nurses have insufficient knowledge of the body's importance in the palliative phase.

### **Keywords**

Body, nursing, palliative care, psychosocial aspects of illness, reconciliation

Behandling av pasienter i palliativ fase har blitt intensivert og kraftig forbedret de siste årene, noe som har gitt pasienter en bedre helsetilstand og lengre levetid. På tross av dette opplever mennesker med progredierende kreftsykdom at kroppen endres som følge av sykdom og/eller behandling. Kroppslige endringer forårsaket av kreftsykdom og behandling omfatter avmagring, hårtap, fatigue, arrdannelse, sår, tap av kroppsdel, men også usynlige forandringer som endringer i tarmfunksjon, urinveier og seksualfunksjon (1,2). At kroppen endres er truende, fordi kroppen representerer pasientens tilgang til verden og andre mennesker. Det som har endret seg i den syke kroppen er ikke bare noen biologiske funksjonsendringer, men et meningsmønster som pasienten må finne ut av (3).

Sykepleiere har en viktig funksjon i å lindre plager av både kroppslig, psykososial og åndelig karakter i den palliative fasen. Det er gjort litteratursøk i databasene Cinahl, Medline og Psych Info med følgende søkeord: nursing, neoplasms, palliative care or hospice and

palliative nursing, body image, body, psychosocial aspects of nursing og reconciliation. Det er ikke funnet studier som i dybden har undersøkt hvordan sykepleiere erfarer kreftpasienters kroppslige endringer fra et psykososialt perspektiv, og hvordan de kan hjelpe pasienter til eventuelt å forsones med sin endrede kropp. Flere studier viser at helsepersonell ikke tar opp kroppslige problemer med pasienter fordi de opplever det som tabu, og at det skaper mer stress enn gagn. Dessuten mener sykepleierne at de har få hjelpetiltak å sette i gang, og derfor tar de ikke initiativ til å sette i gang slike samtaler (4-6). Forskning viser også at kroppslige endringer har innvirkning på sykepleieres liv og møte med pasientene de skal hjelpe. Illeluktende kreftsår er noe av det som er vanskeligst å forholde seg til for både pasienter og sykepleiere (7-9). Sykepleiere trenger støtte for å møte disse pasientene på en best mulig måte (10).

Pasienter har stort behov for psykososial omsorg. De ønsker å snakke med helsepersonell om sine kroppslige endringer, og hvordan kreftsykdommen har innvirkning på deres liv og forhold til andre (10). De opplever en kultur i helsetjenesten der kroppslige endringer er noe de ikke kan snakke om (11). Pasienters lidelse er ofte taus, og pasienter opplever ensomhet i sin lidelse (12-13). De mørke sidene ved lidelsen er lite utforsket. Den intense sårbarheten i menneskets lidelse kan være vanskelig å forstå (14).

Ifølge Eriksson (15) og Gustafsson, Wiklund-Gustin & Lindström (16) muliggjøres mening i lidelsen når mennesker forsoner seg med sin situasjon. Søk på «Reconciliation» viser at det finnes begrenset med forskning om forsoning ved sykdom og lidelse. Forsoning ved sykdom og lidelse er et tema som framkommer mer sekundært i studier enten som sitering av pasienters opplevelse eller som tolket tema (16). Forsoning handler om å akseptere livet slik det arter seg her og nå. Det betyr å forsones seg med sin endrede livssituasjon, og at lidelse og helse forsones i en heterogen syntese. Lidelse er en del av det menneskelige livet og således en del av helsen. Ved å kunne se bakover og framover på livet, det vil si å kunne forene både fortid, nåtid og framtid, kan mennesket oppleve at livet er en helhet. Forsoning er en prosess som åpner opp for ny innsikt. Det er en overgang der pasienter erfarer livet på en ny måte. Mennesker opplever sammenheng og mening med livet (15,16).

Forskningsoversikten viser at det ikke er funnet studier som i dybden har undersøkt sykepleieres erfaringer med alvorlig syke kreftpasienters kroppslige lidelser fra et psykososialt perspektiv. Videre finnes det lite forskning om forsoning ved sykdom og lidelse. Det er et stort behov for mer forskning på dette området da kroppslige endringer kan virke

grunnleggende truende på menneskers liv, og pasientens lidelse er ofte taus og ensom. Denne innsikten kan bidra til en mer helhetlig omsorg for alvorlig syke pasienter med kreft.

## **STUDIENS TOLKNINGSRAMME**

Studiens tolkningsramme er Erikssons (15) teori om helse, lidelse og forsoning. Helse forstås som et flerdimensjonalt begrep. I Erikssons ontologiske helsemodell innebærer helse en bevegelse mellom ulike nivåer som å gjøre, å være og vorde. Ved helse som vorden er mennesket i en tilblivelsesprosess og ikke fremmed for lidelse, men strever etter å forsones seg med livets omstendigheter (15,17).

Lidelse er knyttet til det enkelte menneske og dets unike livssituasjon, og lar seg dermed vanskelig definere. Den er knyttet til sykdom og behandling, til det å leve, og når sykdommen skrider fram; å bli mer og mer avhengig av andre (13,15).

Lidelse og helse utgjør to sider av menneskets livsprosess. Forsoning handler om at lidelse og helse forsones i en heterogen syntese, da forsoning er å akseptere livet slik det erfarer her og nå. Det er en prosess som leder til ny innsikt og åpner opp for livet (16).

## **HENSIKT**

Hensikten med denne studien er å belyse hvilken betydning sykepleiere mener at kroppslige endringer har for pasienter i den palliative fase, samt på hvilken måte sykepleier kan bidra til at pasienter om mulig forsones seg med de kroppslige endringer og sin situasjon.

## **Metodologi**

Studien har et hermeneutisk design, inspirert av Gadamer's ontologiske hermeneutikk (18). Intensjonen med den hermeneutiske virksomhet er å avdekke sannhet, å søke bakenfor den synlige virkelighet for å kunne forstå de bakenforliggende indre prosesser. Gadamer tilbyr ingen tolkningslære for å oppnå sannhet, men angir nøkkelbegreper som fungerer som ledetråder i den hermeneutiske kunnskapssøken som den hermeneutiske sirkel, åpenhet, spørsmål, svar, helhet, del, horisontsammensmelting. Forståelse muliggjøres når det i dialogen, i møtet mellom forforståelse og datamaterialet, skjer en sammensmelting av en eller

flere horisonter på meningsplanet. Dette kan skje gjennom langsom dvelende lesing av tekst der teksten er en av disse horisontene, og den andre er forskeren som leser tekstene. Med lesingen tilegner man seg det fremmede, og gjennom en justering av forståelseshorisonten skjer en gradvis horisontsammensmelting. Når man som tolker når forståelse av en tekst, innebærer det at ens egen horisont smelter sammen med tekstens, og ny forståelse av teksten trer fram (ibid.).

Kvalitativt forskningsintervju ble valgt, fordi hensikten med slike intervjuer er å innhente beskrivelser fra den intervjuedes subjektive erfaringer (19). Intervju som datainnsamlingsmetode kan være et godt redskap for å få fram bakenforliggende tanker og følelser i forhold til et tema, noe som er relevant i denne studien.

### **Utvalg**

Studien ble utført i 2012 ved to av de fire hospice som finnes i Norge. Valget av informanter ble foretatt av leder for sykepleietjenesten som kjente personalet og sørget for at åtte sykepleiere ble valgt. Sykepleierne var alle kvinner i alderen 46-64 år. Fire informanter hadde videreutdanning i kreftsykepleie, tre i palliativ omsorg og en i geriatrikisk sykepleie. I tillegg hadde flere videreutdanning i ledelse- og helsesøsterfaget.

### **Datainnsamling**

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide på bakgrunn av hensikt med studien og teori. Intervjuene ble foretatt på informantenes arbeidsplass. De ble tatt opp på bånd og deretter transkribert av førsteforfatter. Det ble lyttet til lydbåndene to ganger for å sikre at nedtegnelsene ble ordrette. Varighet av intervjuene var 1 til 1 ½ time. Den skrevne teksten og lydopptakene utgjør til sammen materialet for analyse og fortolkning.

### **Analyse og fortolkning**

Gadamer (18) har ikke utviklet noen systematiske regler for tolkning. Tolkingsprosessen har foregått over flere faser for å kunne trenge inn i teksten og få til en bevegelse fra det konkrete empiriske og fram til forståelse. Det har vært viktig å gjøre forforståelsen bevisst fordi den har

betydning for hvordan teksten blir forstått. Forforståelse handler i denne sammenheng om de erfaringer forskerne har med pasienter i livets siste fase. Forskerne er sykepleiere og har lang erfaring fra møter med, undervisning om og forskning på denne pasientgruppen. Studiens tolkningsramme er også forskernes forforståelse.

Tolkningsprosessen har foregått gjennom gjentatte lesninger av teksten og spørsmål og svar ut fra den hermeneutiske regel om at man forstår helheten ut fra delene og delene ut fra helheten (18). Søken har vært å lete etter hva som ligger bakenfor informantenes uttalelser og sammenhengen og bevegelsen i det som sies og det som formidles. Det er forsøkt å være så åpen som mulig for å kunne høre hva teksten har å si. Ved gjentatte lesninger opplevde forskerne at sin horisont og tekstens horisont nærmet seg hverandre. Ved å være åpen for tekstens annerledeshet ble også egen forforståelse utfordret.

Analysen har blitt delt inn i trinn der det er foretatt en åpen inndeling av tekstens struktur ut fra meningsenheter (direkte sitater fra empirien: hva som sies) og betydningsenheter (hva det tales om) med fremvekst av subtema og tema (20). Det har vært en dynamikk og indre bevegelse mellom trinnene. Nedenfor gis følgende eksempel på analyse- og fortolkningsprosessen:

TABELL 1. ANALYSE- OG FORTOLKNINGSMATRISSE

<b>Meningsenheter</b> <b>Hva som sies</b>	<b>Betydningsenheter</b> <b>Hva det tales om</b>	<b>Subtema</b>	<b>Tema</b>
Det var en dame; hvis hun skulle ut på badet måtte vi klistre en kladd rundt speilet. Hun ville ikke se seg selv. Om det var fordi hun var syk, eller at hun var så endret, det er jeg litt usikker på	Å ikke ville se seg selv i speilet. Ved å se blir du minnet på hvor dårlig du er.	Å ikke våge å se seg selv skaper kroppslig lidelse som gir seg uttrykk i skam og avsky.	Kroppslig lidelse i form av avsky og skam

### **Etiske overveielser**

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, referanse nr. 31153. Siden pasienter ikke er involvert i studien var det ikke nødvendig å søke regional etisk komite for medisinsk forskning (REK). Lederne på hospice innhentet skriftlig samtykke for sykepleiere som kunne delta i studien. Informantene ble informert om studiens hensikt, anonymitet,

konfidensialitet og retten til å trekke seg når som helst uten å oppgi årsak. De ble videre informert om at lydbåndopptakene ble slettet umiddelbart etter at studien var gjennomført. Det at lederne på hospice spurte sykepleierne, kan føre til en viss risiko for at deltagerne følte seg forpliktet. Samtidig er dette sykepleiere med videreutdanning som man kan forvente at har trygghet til å svare ærlig om de vil delta eller ikke.

Studien tar dessuten opp sårbare temaer. Prinsippet om å ikke skade dem som er involvert (21) har vært en viktig ledetråd i alle faser av studien. Å ikke skade handler blant annet om å ivareta deltagerne slik at de i ettertid kan ta kontakt med forsker hvis spørsmål eller tanker knyttet til det som har kommet fram i studien dukker opp.

## RESULTATER

Gjennom analyse og fortolkning av data steg følgende to hovedtemaer med undertemaer fram:

TABELL 2. OVERSIKT OVER HOVED- OG UNDERTEMAER

<b>Betydningen av kroppslige endringer</b>
1. Fanget i en ”fremmed kropp”
2. Kroppslig lidelse i form av avsky, skam og vemmelse
3. Kroppslig forfall - en påminnelse om dødens alvor
<b>Sykepleiers bidrag i forsoningsprosessen</b>
1. Å bidra til kroppslig velvære
2. Å sette ord på sitt liv og sin lidelse
3. Å bekrefte pasienten
4. Å gi slipp på livet og føle seg hjemme

### Betydningen av kroppslige endringer

## **Fanget i en ”fremmed kropp”**

Flere pasienter opplever ifølge sykepleierne å være fanget i en ”fremmed kropp” som konsekvens av sykdommen. Informantene gir eksempler på sår som sprekker, sår som lukter og kropper som får nye proporsjoner med avmagring eller stor buk på grunn av væskeansamling. Pasienter streber etter kontroll, etter å opprettholde verdighet midt i en sykdom som lever sitt eget liv.

Ut fra datamaterialet kommer pasientene lettere over de synlige tapene. Det er vanskeligere å akseptere den usigelige trøttheten og det å ikke lenger være selvhjulpen. *Å ikke orke noe som helst, bare ligge der. Hva gjør det med psyken din*, spør en av sykepleierne. Hun sier videre at en ting er å være syk, men samtidig å kjenne på at kroppen ikke orker noe som helst, gjør det ekstra vanskelig. *Særlig det med krefter er kanskje mere vanskelig å akseptere. Du blir avhengig av andre som skal hjelpe deg. Du klarer ikke å stille deg sånn som du har gjort det før.*

## **Kroppslig lidelse i form av avsky, skam og vemmelse**

Sykepleierne hevder at de kroppslige forandringene synes å rokke ved pasienters identitet, sårbarhet og verdighet. *Jeg tror det er ganske grunnleggende vondt det at du begynner å bli så endret. Det er veldig sårt, og jeg tror det går på noe av det innerste.*

Det understrekes videre at pasientene ikke har noe sikkerhetsnett, men er utlevert i andres ivaretagelse. De opplever avsky, fortvilelse og vemmelse over en kropp som er forandret. Dette blir spesielt framtrædende i stellsituasjoner. Pasienter skammer seg over de kroppslige endringene, spesielt vond lukt, og de føler seg ekle og ubehagelige fordi de lukter, og lukt er vanskelig å skjule.

Informantene beskriver også pasienter som ikke ønsker å se seg selv i speilet fordi de vil ikke bli minnet på de kroppslige forandringene. *Det var en dame; hvis hun skulle ut på badet måtte vi klistre en kladd rundt speilet. Hun ville ikke se seg selv. Om det var fordi hun var syk, eller at hun var så endret, det er jeg litt usikker på.* Dette vitner om en enorm kroppslig lidelse i form av avsky og skam. Pasientene orker ikke å ta innover seg hvordan kroppen har blitt.



## **Kroppslig forfall – en påminnelse om dødens alvor**

Sykepleiere beskriver at pasienter blir minnet om alvorret i situasjonen når de ser seg selv i speilet og ser sin svært avmagrede kropp, eller opplever en kropp som er så ødematøs at klærne ikke lenger passer. De kroppslige endringene blir en bekreftelse for pasienten om sykdommens alvorlighetsgrad og at døden er nært forestående. *En dame så seg selv i speilet. Det eneste hun så var øynene som stakk ut. Hun sa; jeg ser jo mer død enn levende ut. Tennene er nesten for store i forhold til ansiktet, ingenting igjen av hendene.* En annen forteller om en dame som ikke lenger fikk på seg linbuksene som hun pleide å gå med på grunn av økt væskeansamling i kroppen. *Hun sa; «Se hvor dårlig jeg er blitt, nå får jeg ikke en gang på meg buksene som jeg brukte».* Kroppsendringen bekreftet alvorret i situasjonen.

Det ser ikke ut som om kroppen har like stor betydning for alle pasienter i palliativ fase. Flere sykepleiere startet intervjuet med å si at de opplevde at pasienten er forbi det stadiet at kropp er viktig. Det er andre ting som blir mer framtrædende som forholdet til døden og tiden de har igjen. Kroppen synes underordnet. Sykepleiere undrer seg over at pasientene distanserer seg så mye fra kroppen i denne fasen. Et eksempel er pasienter som ikke bryr seg om at de er blottlagt under stellet. Det synes sykepleierne er merkelig, det blir de ikke fortrolig med.

## **Sykepleiers bidrag i forsoningsprosessen**

### **Å bidra til kroppslig velvære**

Sykepleierne fremhevet tre områder for å fremme kroppslig velvære; 1) La det friske leve, 2) Godt stell og 3) Berøring/massasje.

Å la det friske leve handler om at sykepleiere styrker det friske og naturlige hos pasienter. De lar pasienter kjenne sildrende vann over kroppen eller avlaste pasienter for aktiviteter som de strever med. Pasienter opplever helse når de klarer å leve i det naturlige, det friske som gir kraft.

Sykepleier forteller om en pasient som var opptatt av å få besøk av venner på sykehuset, gå korte turer rundt kvartalet og fortsatt drikke kaffe på kaffebaren i nærheten så lenge han klarte det. Han ville gi det friske plass i sitt liv slik at det overskygget at han var svært alvorlig syk og hadde et sterkt forandret utseende. *Andre utenifra ville nok si at hans kroppslige endringer*

*var noe av det verste de hadde sett, men selv hadde han nok ikke forstått hva de tenkte med det.*

Å gi pasienter et godt stell fremmer helse, ifølge informantene. Å føle seg ren, få hjelp til å bli sminket, være ren i tøyet og ha det ryddig rundt seg er viktig. Det kan gi opplevelse av velbefinnende og fremme verdighet. *Utseende har mye å si. Det å få stelt håret, ha det rent og pent. Ikke bli oppfattet som råttan nedfallsfrukt.*

Skjønnhetens betydning for helse kommer også fram i resultatene. Sykepleierne er opptatt av å kommenterer det som er pent ved pasienten eller i pasientens omgivelser, og ser at det oppleves godt. Det kan være pene klær, et vakkert nyvasket frisert hår, eller menneskets indre skjønnhet. *Hun så ikke ut når du så på henne, men hun var et nydelig menneske. Så jeg tenkte at det er en trøst at mennesker som ikke ser ut faktisk kan være vakre.*

Sykepleierne beskriver også hvordan berøring eller massasje kan stimulere helse og bidra til at pasienten aksepterer kroppen i større grad. *Ved å ta på kroppen aksepteres den som den er. Ved å massere prøver en å få kroppen til å henge sammen, og ved terapeutisk berøring kan man hjelpe den man behandler til å samle kroppen, til å lage grenser. Kroppen er ikke bare en utflytende sak som ligger i sengen.*

### **Å sette ord på sitt liv og sin lidelse**

Informantene oppfordrer pasienter til å fortelle sine historier og ha tilbakeblikk på sitt liv. De forteller at både livsfortellinger og personlige bilder kan gi tilbakeblikk, og være gode påminnelser på det livet pasienter har levd. Det kan hjelpe pasienter til ny innsikt og sammenheng i et liv som er preget av brudd og uviss framtid. Fortellingene kan hjelpe pasienter i en forsoningsprosess, men det kan også være en kilde til sorg og savn. En samtale om det kroppslige kan bli en samtale om sårbarhet, identitet og eksistensielle spørsmål.

Sykepleierne ser det som sitt ansvar å sette i gang samtaler med pasientene, selv om det kan være krevende. De kan ikke alltid gi svar eller trøste, men de kan sette i gang en bearbeidelsesprosess som kan lede til at forsoning skjer. De uttrykker at de trenger mot for å sette i gang disse samtale. De må våge å være til stede i smerten og gråten og tåle avvisning. *Pasienten mister mye av det som gir identitet fordi kroppen endrer seg. Det er tøft og forsones med det, men for å kunne begynne prosessen til forsoning, så må en våge å prate*

*om det. Det er ofte der jeg føler at jeg kommer mest til kort. Jeg kan ikke alltid gi svar eller trøste og si at dette går over, eller at dette blir bedre. Men vi har ihvertfall snakket om det, og det setter i gang en bearbeidelsesprosess hos den andre som kanskje forhåpentligvis kan føre til forsoning.*

### **Å bekrefte pasienten**

Informantene er opptatt av å bekrefte pasienten ved ikke å overse eller avvise pasienten i sin lidelse. De ønsker at pasienten skal merke at de er tilstede med hele seg, og at de tar imot pasienter på en slik måte at de ikke føler seg avvist på noe av det som er mest sårbart for dem. De ønsker å ta pasientens lidelse på alvor og snakker om betydningen av å fange opp signaler og vise at de har tid når de merker at pasienter har behov for samtale.

Betydningen av å bli sett fremheves. Det kan være korte blikk der sykepleier og pasients øyne møtes, som kan utgjøre en forskjell for pasienten. Det er ikke alltid nødvendig med ord. *Jeg tror det var greit for henne og se at blikkene møttes i speilet. Jeg kan jo ikke bare si noen trøstens ord heller.*

Sykepleierne har oppmerksomhet mot det å se og bekrefte mennesket bak de kroppslige forandringene. De ønsker å bekrefte overfor pasienten at han er den samme selv om *”innpakningen har blitt litt annerledes”*. En informant er overrasket fordi hun ikke har tenkt over at pasienten er forandret. *Jeg ble litt overrasket fordi jeg har ikke tenkt på at du er forandret. Jeg har lært deg å kjenne som du er, og tenker at du er flott sånn.*

En sykepleier problematiserer sykepleierens evne til å se. Hun spør om lang erfaring av og til kan svekke denne evnen. *Noen ganger kan erfaring være til hjelp, mens andre ganger kan det faktisk også bremse. De med kort erfaring kan kanskje klare å være mere åpne.*

### **Å gi slipp på livet og føle seg hjemme**

Forsoningsprosessen er for mange en stilltiende prosess. Det skjer ofte en gradvis akseptering av sin situasjon gjennom sykdomsprosessen. Den syke kroppen hjelper pasienter til å gi slipp, overgi seg og ikke kjempe mot lenger. Pasienter orker mindre og klarer i mindre grad å forholde seg til omgivelsene. En sykepleier sammenligner det med naturen. *Hvor viktig det er*

*å slippe taket. Det er bedre å seile med enn å kjempe mot, la naturen gå sin gang. For meg så er naturen så viselig innrettet.*

Å hjelpe pasienter til å gi slipp handler om å hjelpe pasienter til å leve gjennom ulike stadier i sykdomsprosessen og likeledes å bearbeide tapene underveis mot døden, og ikke kun ha oppmerksomhet mot det å skulle dø. Det kan være tap av kroppsbilde, tap av roller og kroppslige funksjoner. Å oppmuntre pasienter til å ta imot hjelp til stell slik at de har krefter igjen når pårørende kommer på besøk handler også om å gi slipp. For noen kan det å gi slipp på sin egen selvhjulpenhet være det vanskeligste, hevder sykepleierne.

Betydningen av at pasienten føler seg hjemme i eget sykdomsforløp, kommer også fram i resultatene. Å ikke erkjenne at en er alvorlig syk og at døden er et ikke-tema på tross av alvorlige kroppslige forandringer gir en opplevelse av hjemløshet. *Det berører sterkt når pasienten ikke er på plass i sitt eget sykdomsforløp, døden er et ikke-tema og kroppen er tydelig preget av sykdom. Pasienten er ikke der, han skal leve videre. Det berører, for da vet vi at vi har en vei å gå sammen alle vi som jobber rundt pasienten og pårørende.* Å hjelpe pasienten til å føle seg hjemme handler om at pasienter føler seg respektert som den de er med sine behov og ønsker. Sykepleier forteller om urolige pasienter som kommer til avdelingen. De vil ikke være der, men etter hvert faller de til ro fordi de blir møtt på en god og respektfull måte. At pasientene faller til ro åpner opp for pasientens forsoningsprosess.

## **DISKUSJON**

### **Betydningen av kroppslige endringer**

Et av hovedresultatene er at pasienter synes å være fanget i en "fremmede kropp".

Sykepleierne hevder at den syke kroppen tar makten over pasienten og svekker den personlige frihet til å påvirke omstendigheter i sitt liv (22, 23). Dette kan oppleves som en krenking av pasientens verdighet. Kroppen setter begrensninger for at pasienten kan ta ansvar for seg selv og sine handlinger som er grunnleggende for å oppleve frihet og verdighet (24).

I tillegg til at pasienter opplever at de er fanget så er kroppen en fremmed og noe de skammer seg over og har avsky for. Dette kan forstås som at pasienter opplever en "dobbelt lidelse" der de lever i en kropp som de ikke lenger kjenner, verken på det indre eller ytre plan. Pasientene opplever sårbarhet og frykt for å bli forlatt da de er redd kroppen vekker avsky. Sykepleierne

gir kanskje her et glimt av den mørke siden ved lidelse, som har vært lite utforsket ifølge Arman og Rehnsfeldt (14).

Det synes som om pasientene er redde for at andre skal oppleve dem som ekle. Informantene trekker spesielt fram den vonde lukta som noe de ikke kan beskytte seg mot. Den er gjennomtrengende og et stort tabu. Dette bekreftes også i andre studier. Vond lukt er et av de mest stressende symptomer for kreftpasienter. Det er en enorm psykisk påkjenning å leve med sår som lukter (7, 9, 25).

Å være fremmed vil ifølge synonymordbok bety å tilhøre andre og være hjemløs (26). I resultatene er det ikke bare de fysiske forandringene, men også den eksistensielle uro og manglende erkjennelse ved det å være alvorlig syk og skulle dø som gir opplevelse av hjemløshet. Dette kan tolkes som om å ikke være på plass i eget sykdomsløp.

Synonymordbok forklarer hjemløshet som blant annet utrygghet og manglende styrke (26). Gabrielsen (27) og Gabrielsen, Nåden og Lindström (28) har studert det å tilsykne og lide og finner at det er en bevegelse med økende grad av fremmedgjøring overfor seg selv som menneske. Symptomene fører til uro over ikke å være seg selv. Pasienten har ikke lenger føringer over livet sitt. Enheten kropp, sjel og ånd er truet (ibid.). Andre studier beskriver også at den kroppslige tillit og tillit til livet blir utfordret ved alvorlig sykdom (29, 30). Pasienter er vare for og lytter til kroppslige signaler på en helt annen måte enn tidligere på grunn av frykten for tilbakefall. Kroppen blir bærer av eksistensiell angst som konsekvens av at den ikke lenger kan stoles på (ibid.).

### **Forsoning: Å skape rom for å bebo en fremmed kropp**

Resultater viser at sykepleierne er opptatt av å prøve å reetablere relasjon til en kropp som er fremmed og som er brutt sammen ved sykdom ved å gi pasienter et godt stell, bruk av berøring/massasje i pleien og fremheving av det skjønne i pasienten og hans omgivelser. Ved å være sanselig og levende tilstede i stellet av den sykes kropp, viser informantene at de tar den syke kroppen på alvor og pasienten kan oppleve helse og føle seg hjemme på et dypere integrasjonsnivå som kan forstås som helsens «vorden» i Erikssons helsemodell (15). Å bevege seg mot helse og forsoning handler dypest sett om å bebo seg selv og finne tilbake til seg selv fra sin opplevelse av hjemløshet (16, 27). Det er en prosess der pasienter reetablerer relasjon til sin kropp både kroppslig, sjelelig og åndelig for å oppleve helse og bli hel (16). Å

føle seg hjemme kan gi mot til å være det man innerst inne er (31), og gi følelsen av fred, hvile, tillit og pusterom i menneskets lidelse, som også er noe av forsoningens vesen. Mennesker opplever seg hel både kroppslig, sjelelig og åndelig (32).

Betydningen fortellingen har for å skape sammenheng i et liv som er preget av manglende sammenheng og en uviss framtid understrekes. Å fortelle sin historie kan være meningsskapende og frigjørende ifølge sykepleierne. Det kan være en vei for pasienten til å finne tilbake til seg selv og la det fremmede bli kjent og synlig for seg og sine omgivelser. Fortellingen kan bygge bro mellom fortid og nåtid og gi opplevelse av sammenheng og mening, noe som har betydning for forsoningsprosessen (16, 32). Å forholde seg til det fremmede handler om å hjelpe pasienten til å være nær egen skam og urørlighetssone og å la det angå en (33). Skammen i den moderne kulturen har blitt tausere og mer utydelig (33, 34). Ved at en skam blir satt i tale kan det bli mindre skam (34, 35). Det fremmede blir ikke lenger så truende. Noe av det samme skjer i forsoningsprosessen der mennesker får tilgang til deler av sitt liv som tidligere var utilgjengelig og usynlig av ulike grunner (32).

Sykepleierne ser det som sitt ansvar å sette i gang samtaler med pasienter om deres kroppslige endringer, selv om det er krevende å være tilstede i pasientens smerte og gråt. De formidler samtidig at de ikke alltid er oppmerksomme på pasienters kroppslige endringer. De ser kun det vakre i menneskene. Å se det vakre, det innvendige mennesket, kan gi pasienter opplevelse av verdighet (36). Men det at informantene ikke ser de kroppslige endringene kan også oppleves uverdige. Det kan tyde på at sykepleierne har for liten forståelse for hvordan kroppen kan gripe inn i menneskers opplevelse av verdighet (24). Å ikke se kan også handle om mangelen på mot til å gå inn i og utholde andres lidelse, eller mot til å fange opp kroppens skjulte lidelsesuttrykk (17). Dette bekreftes også i denne studien. Sykepleieren er kanskje ikke søkende nysgjerrig og fantasifull nok til å våge og stå i det åpne, å være fornemmende og bevegende for å lete etter hvordan pasienten er sperret inne i sin lidelse (33). De mørke sidene ved lidelse er vanskelig å forstå og forholde seg til (14).

Studier viser at pasienters ensomhet ofte er knyttet til eksistensielle forhold (13), men ensomheten kan også handle om at de er alene med sine kroppslige erfaringer. Sykepleierne formidlet at de ikke var kjent med om pasientene var forbi det stadiet i livet der kropp var viktig. Dette kan tyde på at samtaler om pasienters opplevelse av sin kropp ikke er noe som naturlig blir tatt opp med pasientene. Andre studier viser at helsepersonell ikke tar opp kroppslige problemer med pasienter fordi de opplever det som tabu, og tror at det kan skape

mer stress enn gagn. De opplever at de har få tiltak de kan sette i gang, eller at de selv er usikre og hjelpeløse til hvordan pasienter vil reagere hvis de tar initiativ til slike samtaler (4-6, 37).

Resultater viser at å bebo sin egen kropp handler også om å hjelpe pasienter til å gi slipp og la naturen gå sin gang, slik at de ikke bruker alle krefter på å kjempe imot, men har krefter nok til å leve. Det handler om å hjelpe pasienter til å finne mening og ro slik at de føler seg hjemme og er hovedperson i eget liv, slik at forsoning om mulig kan skje. Den syke kroppen kan hjelpe pasienter til å gi slipp, men Edlund (24) påpeker at kroppen også kan være et hinder for frihet (ibid.). Å gi slipp er en prosess som skjer over tid der pasienter går gjennom flere stadier og til slutt opplever at de kan være seg selv. Pasienter opplever at de blir sett som mennesker og kjenner seg betydningsfulle og forstått i sin eksistensielle situasjon.

## **METODOLOGISKE OVERVEIELSER**

Det har vært viktig å velge informanter som har god kunnskap om temaet for å styrke studiens troverdighet. Flere studier bekrefter betydningen videreutdanning har for sykepleiernes kompetanseutvikling (17, 38). For å få et mest mulig rikt materiale, har informantene derfor videreutdanning i tillegg til flere års praksiserfaring ved hospiceenhetene. Det at det kun er kvinnelige informanter kan muligens ha betydning for resultatet.

Kvalitativ metode gir grunnlag for fordypning i de fenomener som skal undersøkes, og ikke generalisering som i kvantitativ forskning (19). Studien viser likevel noen tendenser som kan overføres eller gjenkjennes i andre settinger.

For å vurdere studiens validitet ble utdrag fra studiens tolkningsprosess presentert for sykepleiere som jobbet med tilsvarende pasientgrupper. De hadde mange av de samme erfaringer som informantene i studien, noe som styrker studiens troverdighet. Ved at alle forskerne deltok i tolkningsprosessen, ble også hver enkelt sine fordommer utfordret. Dette har også hatt betydning for studiens validitet.

## **KLINISKE IMPLIKASJONER**

Resultatene vitner om en enorm livs- og sykdomslidelse (15) som det er viktig at sykepleiere er klar over i møte med alvorlig syke pasienter med kreft. For å kunne lindre pasientens lidelse og bidra til at forsoning kan skje, må sykepleierne hjelpe pasienten til og settes fri ved å avdekke det fremmede i pasientens kropp, og reetablere relasjon til det som er brutt sammen ved sykdom. Betydningen av et godt stell og samtaler i forsoningsprosessen er diskutert i artikkelen. I tillegg er det viktig at temaet "Kroppens betydning i helse og lidelse" blir satt mer på dagsorden i sykepleie for å kunne gi en mer helhetlig sykepleie som er i tråd med verdier i den palliative kulturen (39).

## KONKLUSJON

Kroppslige endringer som konsekvens av sykdom og behandling påminner pasienter om sin alvorlige livssituasjon. De kroppslige endringene synes å røkke ved noe av det dypeste i menneskers liv, deres verdighet. Sykepleierne forteller at pasienter opplever å være fanget i en kropp som er ukjent, ukontrollerbar og fremmed, og som de skammer seg over. For å kunne hjelpe pasienter til om mulig forsones med sine kroppslige endringer, er sykepleierne opptatt av å avkle det fremmede og ukjente i pasienters liv gjennom god kroppslig pleie og samtaler. På tross av dette avdekker studien at sykepleiere har for liten kunnskap og forståelse for kroppens betydning i palliativ fase. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (39) påpeker at mangelen på oppmerksomhet om kroppens betydning i helse og lidelse kan tyde på at dette er et tema som i likhet med skammen i det moderne (34) er utydelig og taust, som mennesker mangler språk om.

## REFERANSER

1. Price B. Understanding patient accounts of body image change. *Cancer Nurs Pract.* 2009; 8(6): 29-34. DOI: 10.7748/cnp2009.07.8.6.29.c7119.
2. Schjølberg TK. Endret kroppsbilde. I: Reitan AM, Schjølberg TK. (red.). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling*. 3.utg. Oslo: Akribes; 2010. s. 131-141.



3. Merleau-Ponty M. *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax; 1994.
4. Dewey A, Dean T. Assessment and monitoring of nutritional status in patients with advanced cancer. Part 1. *Int J Palliat Nurs*. 2007 Jun; 13(6): 258-65.
5. Hopkinson J, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *J Adv Nurs*. 2006; 54(3): 304-12. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03818.x.
6. Konradsen H, Kirkevold M, Zoffmann V. Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions. *J Adv Nurs*. 2009; 65(11): 2409-18. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05102.x.
7. Alexander SL. An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. *Int Wound J*. 2010 Dec; 7(6): 456-65. DOI: 10.1111/j.1742-481x.2010.00715.x.
8. Hawthorn M. Caring for a patient with a fungating malignant lesion in a hospice setting: reflecting on practice. *Int J Palliat Nurs*. 2010 Feb; 16(2), 70-6.
9. Taylor C. Malignant fungating wounds: a review of the patient and nurse experience. *Br J Community Nurs*. 2011 Dec; 16-22.
10. Sekse RJT, Gjengedal E, Råheim M. Living in a Changed Female Body After Gynecological Cancer. *Health Care Women Int*. 2013; 34: 14-33. DOI: 10.1080/07399332.2011.645965.
11. Rasmussen DM, Hansen HP, Elverdam B. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *Eur J Oncol Nurs*. 2010; 14: 154-9. DOI: 10.1016/j.ejon.2009.10.001.
12. Arman M. Bearing witness: An existential position in caring. *Contemp Nurse*. 2007; 27(1): 84-93. DOI: 10.5172/conu.2007.27.1.84.
13. Sæteren B, Lindström UÅ & Nåden D. Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *J Clin Nurs*. 2010; 20: 811-8. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x.
14. Arman M, Rehnsfeldt A. The Hidden Suffering Among Breast Cancer Patients: A Qualitative Metasynthesis. *Qual Health Res*. 2003; 13(4): 510-27. DOI: 10.1177/1049732302250721.
15. Eriksson K. *Det lidende mennesket*. 2. utg. København: Munksgaard; 2010.
16. Gustafsson L-K, Wiklund-Gustin L, Lindström UÅ. The meaning of reconciliation: women's stories about their experience of reconciliation with suffering from grief. *Scand J Caring Sci*. 2011; 25: 525-32. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00859.x.

17. Sæteren B. Kampen for livet i vemodets slør: Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Doktoravhandling. Åbo: Åbo Akademis förlag; 2006.
18. Gadamer HG. Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk. Oslo: Pax forlag; 2010.
19. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009.
20. Pedersen BD. Sygepleiepraksis. Sprog og Erkendelse. Phd-afhandling. Århus: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Aarhus Universitet; 1999.
21. Ruyter K, Førde R, Solbakk, JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2007.
22. Lindwall L, Bergbom I. The altered body after breast cancer surgery. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2009; 4: 280-7. DOI: 10.3109/17482620903106645.
23. Rydahl-Hansen S. Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scand J Caring Sci*. 2005; 19(3): 213-22. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x.
24. Edlund M. Människans värdighet. Ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen. Åbo Akademis förlag; 2002.
25. Gibson S, Green J. Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life. *J Wound Care*. 2013; 22(5): 265-75.
26. Synonymer (Internett). (Sisert 2014 november 28). Tilgjengelig fra: <http://www.synonymer.no>
27. Gabrielsen E. Det hjemløse menneske. En studie av sykdom og lidelse. Doktoravhandling. Åbo: Åbo akademis förlag; 2014.
28. Gabrielsen E, Nåden D, Lindström UÅ. The Relation Between the Phenomena of Disease, Illness, and Suffering. *Holist Nurs Pract*. 2014; 28(6): 362-9. DOI: 10.1097/HNP.0000000000000057.
29. Lundgren H, Bolund C. Body Experience and Reliance in Some Women Diagnosed With Cancer. *Cancer Nurs*. 2007; 30(1): 16-23.
30. Piggitt C, Jones V. Malignant fungating wounds: an analysis of the lived experience. *Int J Palliat Nurs*. 2007 Aug; 13(8): 384-91.
31. Eriksson K. Ethos. I: Eriksson K, Lindström U. (red.). Gryning II. Klinisk vårdvetenskap. Institutionen for vårdvetenskap. Åbo Akademi; 2003.
32. Gustafsson L-K. Försoning ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Åbo: Åbo Akademis förlag; 2008.

33. Martinsen K. Evidens – begrensende eller opplysende? I: Martinsen K, Eriksson K. (red.). Å se og å innse. Om ulike former for evidens. Oslo: Akribe; 2009.
34. Skårderud F. Tapte ansikter. I: Wyller T. (red.). Skam. Bergen: Fagbokforlaget; 2001.
35. Homme J, Sæteren B. Å leve med cystisk fibrose – et ensomt, livslangt arbeid. Nordisk Sygeplejeforskning. 2014; 4(1): 15-27.
36. Nåden D. Claritas. I: Nåden D, Fredriksson L, Gjengedal E, Rydahl Hansen S (red.). Nordic College of Caring Science – 25 år. Jubileumstidsskrift; 2006.
37. Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, Baracos VE. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. Palliat Med. 2006; 20, 623-9. DOI: 10.1177/0269216306070322.
38. Reitan AM, Eide H. Kreftsykepleie og kompetanseutvikling fra utdanning til klinikk – en evaluering av videreutdanning i kreftsykepleie. Vård i Norden. 2009; 29(3): 8-12. DOI: 10.1177/010740830902900303.
39. Aass N, Faksvåg-Haugen D, Rosland JH, Jordhøy M, Dønnem T, Knudsen AK. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet; 03/2015, 187 s. Rapport nr IS-2285.