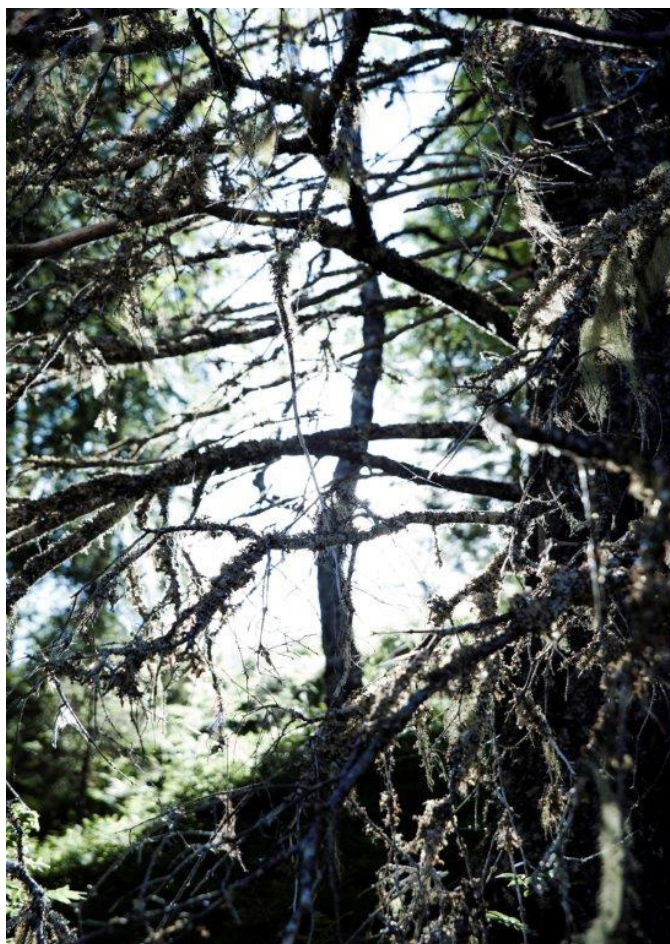




Elisabeth Gabrielsen

Det hjemløse menneske

En studie av sykdom og lidelse



Elisabeth Gabrielsen

Født 1951,

Utdannet sykepleier i 1973,

Kandidat i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo i 1996.

Har i flere år jobbet ved sykehusavdelinger med akutt og kritisk syke pasienter.

Har jobbet i bachelorutdanning i sykepleie fra 1981 og arbeider nå ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Forsidebilde: Maria Bergren

Det hjemløse menneske

En studie av sykdom og lidelse

Doktorgradsavhandling

VÅRDVETENSKAP

Forfatter Elisabeth Gabrielsen

Veiledere:

Professor Unni Å. Lindström

Enheten for vårdvetenskap, Åbo
Akademi

Professor Dagfinn Nåden

Institutt for sykepleie, Høgskolen i
Oslo og Akershus

Enheten for vårdvetenskap, Åbo
Akademi, 2014

ISBN 978-952-12-3047-9

Tryck: Gosmo Print Ab, Åbo

ABSTRAKT

Gabrielsen, Elisabeth 2014.

Det hjemløse menneske – en studie av sykdom og lidelse.

Veiledere: Professor, HVD, Unni Å. Lindström, Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, og Dosent, HVD, Dagfinn Nåden, Enheten för vårdvetenskap, Vasa / Professor ved Institutt for sykepleie, Høgskolen i Oslo og Akershus.

Hensikten med studien har vært å utdype og gi økt forståelse for begrepet sykdomslidelse. Studien har sin forankring i den vårdvitenskapelige forskningstradisjon som er utviklet av Katie Eriksson og hennes medforskere ved Åbo Akademi, Vasa. Den overgripende metodologiske ansatsen har vært Gadamer's hermeneutiske filosofi. Avhandlingen er bygd opp omkring fire delstudier der det overordnede forskningsspørsmålet er: Hva er sykdomslidelse? Det er fire delspørsmål: Hvilke kontekstspesifikke drag viser seg når pasienten (mennesket) erfarer sykdom og lidelse når denne erfaring oppstår akutt – kritisk? (Delstudie 1). Hva forstås semantisk med begrepene akutt, kritisk og kronisk? (Delstudie 2 og i kappen). Hvordan kan relasjonen mellom det å få en sykdom og å lide forstås? (Delstudie 3). Hvordan kan hermeneutisk samtale bidra til å forstå sykdomslidelse? (Delstudie 4).

Den metodologiske tilnærmingen har vært: hermeneutiske samtaler med pasienter som har gjennomgått akutt hjerteinfarkt (delstudie 1); semantiske analyser av begrepene akutt, kritisk og kronisk (delstudie 2); vesensbetemmelser av begrepene sykdom og lidelse og fortolkning av relasjonen mellom dem (delstudie 3); diskusjon om gyldighet i hermeneutiske studier (delstudie 4).

Resultatene av delstudie 1 viste at pasientene med akutt hjerteinfarkt opplevde seg selv som mestrende, kompetente og selvgående. De var vant til å ha kontroll, og det var vanskelig for dem å gi fra seg kontrollen. Hvis de kjente uro og angst, var uroen mer knyttet til det å miste kontrollen i livet enn angsten for selve hjerteinfarkt. Delstudie 2 hadde som mål å avklare semantisk hva som lå i begrepene akutt, kritisk og kronisk. Resultatene viste at akuttbegrepet har hatt et uklart innhold i det norske språk i de siste 65 år. Sentrale begrep i den semantiske analysen var heftig og skarp. Kritisk som begrep har to hovedbetydninger: det å granske noe kritisk, og det at noe er farlig, det vil si en spisset, prekær og farlig situasjon. Kronisk er det begrepet som peker mest på tid. Akutt som begrep sier noe om den måten en situasjon oppstår på, men lite om hva som oppstår. I delstudie 3 diskuteres forholdet mellom sykdom og lidelse. Når disse fenomenen blir uttrykt gjennom en aktiv verbform, kommer det klarere frem at det mennesket erfarer ved sykdom og lidelse er at det er i stadig bevegelse mot helse eller i ulike stadier av det å tilsykne. På ontologisk nivå kan forholdet mellom det å tilsykne og å lide forstås nesten sammenfallende, men med overlappende språklige nyanser. Diskusjonen i delstudie 4 tar opp om horisontsammensmelting mellom ulike perspektiver hos deltagerne i samtaler kan være en måte å vurdere gyldighet i hermeneutiske studier på.

Nøkkelord: sykdom, tilsykne, lidelse, lide, pine, pines, utholdenhet, utholde, fremmedgjort, hjemløs, akutt, kritisk, kronisk, omsorg, sykepleie, begrepsbestemmelse, hermeneutikk, gyldighet av hermeneutiske studier, horisontsammensmelting.

ABSTRACT

Gabrielsen, Elisabeth 2014.

The homeless human being -a study of disease, illness and suffering.

Supervisors: Professor, HVD, Unni Å. Lindström, Enheten för vårdvetenskap, Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, and Docent, HVD, Dagfinn Nåden, Enheten för vårdvetenskap, Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa / Professor at Department of Nursing, Oslo and Akershus University College of Applied Sciences.

The overall aim of this study was to achieve a deeper understanding of the relationship between human suffering, disease and illness. The study is rooted in the health-care scientific research tradition as developed by Eriksson and her co-researchers at Åbo Akademi University in Vasa. The over-riding methodological initiative was Gadamer's hermeneutic philosophy. The dissertation consist of four sub-studies.

The main research question is: What is suffering of illness and disease? Sub-questions: Which characteristics occur when people experience being acutely ill (Article I)? What do the concepts acute, critical and chronic mean semantically (Article II)? In which way does the relation between the human being's experience of disease, illness and suffering, be manifested and understood? How does one characterize the relationship between the experience of contracting disease, illness and suffering (Article III)? How can the hermeneutical conversation contribute to the understanding of suffering caused by disease and illness (Article IV)?

The methodological approach has been hermeneutic conversations with patients who have experienced acute myocardial infarction (Sub-study 1). Semantic analysis of the concepts: acute, critical and chronic (Sub-study 2). Sub-study 3 describes the phenomena disease, illness and suffering and expands on the relationship between these phenomena. In Sub-study 4, the trustworthiness of hermeneutic studies is discussed.

The results of sub-study 1 showed that patients with acute myocardial infarction saw themselves as coping, competent, and autonomous individuals. They were used to exercising control, and it was difficult for them to relinquish control. If they felt unease and fear, the unease was more associated with losing control of their life than fear of the infarction itself. The semantic analysis of acute in sub-study 2 revealed that the concept acute has had an unclear content in the Norwegian language over the past 65 years. Important concepts in the semantic analysis were concepts such as intense and sharp. The concept, critical has two principal meanings. One is to examine something in a critical manner, and the other is that something is critical. This means to say, a heightened, precarious, and dangerous situation. Chronic is a concept that refers mainly to time. Acute, as a concept, says something about the way a situation arises, but not much about what it is that arises. In sub-study, 3 the relation between disease, illness and suffering is discussed. The expression of illness and suffering as verbs can convey more clearly what it is that occurs with persons who experience disease, illness and suffering. Disease and illness are necessarily not something one has, but one is constantly moving toward health or is in various stages of falling ill. In addition, suffering is something one is, more than something one has. On an ontological level, the relationship between the verbs to fall ill and suffer can be understood as being almost synonymous, but with overlapping linguistic nuances. The discussion in sub-study 4 focuses on trustworthiness in hermeneutical studies.

Keywords: Disease, illness, suffering, suffer, agony, endure, endurance, alienation, homeless, acute, critical, chronic, care, nursing, semantic analysis, hermeneutic, trustworthiness, fusion of horizons

FORORD

Det er med stor glede og ikke minst lettelse jeg setter punktum for dette avhandlingsarbeidet. Hvordan menneske erfarer det å være syk og lidende har interessert meg i alle år både som sykepleier og lærer. Jeg synes selv jeg er blitt litt klokere etter hvert som arbeidet med avhandlingen har tatt form.

Mange ulike mennesker har betydd mye for gjennomføringen av forskningsprosjektet. Først og fremst vil jeg å takke mine veiledere professor Unni Å. Lindström og professor Dagfinn Nåden. Dere har gitt utfordrende og kloke tilbakemeldinger. Ikke minst har vi kunnet le både av vitenskapen og oss selv.

Jeg vil takke Åbo Akademi, Enheten för Vårdvetenskap ved professor Katie Eriksson for at jeg fikk mulighet til å studere ved Åbo Akademi. Takk for åpenhet og de gode samtalenene. Jeg retter også stor takk til Åbo Akademi for at jeg ble tildelt rektors stipend på tre måneder. Tusen takk også til staben ved institusjonen. Jeg retter også stor takk til Høgskolen i Oslo og Akershus som har bidratt med økonomiske midler og lagt forholdene til rette for at jeg kunne ta en doktorgrad. Under arbeidets gang har jeg hatt mange ledere ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Jeg vil spesielt fremheve instituttleder Dag Karterud som også har vært min studiekamerat og tidligere dekan Vigdis Granum. Anett Kristin Kolstad har gitt god veiledning på biblioteket.

Mine to førgranskere professor Elisabeth Severinsson og professor Maud Söderlund fortjener stor takk for gode, inspirerende og kloke tilbakemeldinger. Jeg retter også en stor takk til professor Lillemor Lindvall for hennes innspill og oppmuntringer på den interne sluttgranskningen.

Pasientene jeg møtte som hadde gjennomgått hjerteinfarkt, har jeg levd med i mange år. Jeg er takknemlig for det dere gav ved å dele med meg av deres erfaringer. Takk også til ledelsen ved sykehuset som lot meg gjennomføre undersøkelsen.

Venner og familie har vist utholdende interesse for meg og studien min. Jeg vil spesielt takke alle i bibelgruppa: Ellen, Anne Karine, Anne, Britt og Benthe for omsorg, støtte og ikke minst forbønn. Studiefelleskapet med Astri, Berit, Ruth og Nina har vært av uvurderlig betydning. Vi har hatt et forum for de små og store tanker, omsorg og ikke minst latter. Takk til min søster Ragnhild for datahjelp til figurer og min niese Maria for bearbeiding av fotografiet på forsiden. Jeg synes hun har forstått hva studien dreier seg om ved å presentere dette bilde for

meg. En stor takk til Vidar for alltid ha å vist stor velvilje med hjelp til redigering. Berit Sæteren, Brita Nilsson og Synnøve Caspari var alle tilstede på vår bopel Kenrali da jeg begynte å reise til Vasa. Det har gitt både menneskelig og faglig påfyll å tilbringe sene kveldstimer i krokene på Kenrali. Takk også til Venke Ueland for god hjelp i slutfasen av avhandlingsarbeidet.

Alle kolleger i tredje studieår har vært engasjert i studien. Det har betydd mye for meg.

Det kan kjønes som en lettelse å bli ferdig med avhandlingsarbeidet. Samtidig er det også vemodig å være ved veis ende i arbeidet. Håpet er at studiens resultater kan få betydning for mennesker som erfarer sykdom og lidelse.

Oslo, mars 2014

Elisabeth Gabrielsen

OVERSIKT OVER ARTIKLER I - IV

ARTIKKEL I

Gabrielsen, E., Nåden, D. & Lindström, U.Å. Do Patients Receive Care If They Are Perceived as Patients Able to Cope? 2007. *Holistic Nursing Practice*, **21** (2), 65-71

ARTIKKEL II

Gabrielsen, E., Lindström, U.Å. & Nåden, D. 2009. Acute – an ambiguous concept in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **23**, 589-597

ARTIKKEL III

Gabrielsen E., Nåden, D. & Lindström U.Å. The relation between the phenomena disease, illness and suffering. Submitted 2013, *Holistic Nursing Practice*.

ARTIKKEL IV

Gabrielsen, E., Lindström, U.Å. & Nåden, D. 2013. Assessing trustworthiness in hermeneutical studies – a Discussion. *International Journal for Human Caring*, **17**(1), 65-69.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	1
Avhandlingens oppbygging.....	2
2. TEORETISK PERSPEKTIV	4
Vårdvitenskapens sak.....	4
Bærende aksiomer.....	5
Forskningsoversikt.....	7
<i>Aktuell forskning som omhandler menneskelig sykdom og lidelse</i>	8
<i>Aktuell forskning som omhandler pasienter som rammes av akutt hjertesykdom</i>	10
3. STUDIENS HENSIKT, FORSKNINGSSPØRSMÅL OG DESIGN	13
Hensikt.....	13
Forskningsspørsmål.....	13
Design.....	14
4. METODOLOGI	16
Hermeneutisk samtale.....	16
Språkets betydning.....	17
5. FORSKNINGENS GJENNOMFØRING	20
Forskningspersoner og datamateriale i delstudiene 1-4.....	21
<i>Delstudie 1</i>	21
<i>Delstudie 2</i>	22
<i>Delstudie 3</i>	25
<i>Delstudie 4</i>	26
6. ETISKE OVERVEIELSER	27
Etisk begrunnelse for gjennomføring av studien.....	27
Forskningsetiske retningslinjer.....	28
Forskningsetisk holdning og språk.....	29
7. RESULTATDEL	30
Presentasjon av delstudienes resultat.....	30
Pasienter med akutt sykdom (delstudie 1).....	31
Begrepene akutt, kritisk og kronisk (delstudie 2).....	32
Hermeneutisk fortolkning av begrepet akutt sett i lys av kritisk og kronisk.....	36
Sykdomslidelse (delstudie 3).....	37

<i>Å tilsykne</i>	39
<i>Å lide</i>	40
<i>Hjemløshet</i>	42
<i>Enheden truet</i>	43
<i>Syntesen mellom det å tilsykne og lide</i>	44
<i>Å tilsykne og lide - når mennesket rammes av akutt sykdom</i>	45
Slutt-teser sykdomslidelse	46
Hermeneutisk fortolkning av saken og gyldighet i hermeneutiske studier (delstudie 4)	47
Vurdering av studiens gyldighet	48
Metodologiske teser	49
Enheden kropp, sjel og ånd	51
ENGLISH SUMMARY	56
LITTERATUR	62

ARTIKLER I-IV

FIGURER

Figur 1 Forskningens design	15
Figur 2 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet akutt	33
Figur 3 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet kritisk	34
Figur 4 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet kronisk	35
Figur 5 Teorimodell: Forholdet mellom å tilsykne og lide	38

TABELLER

Tabell 1 Oversikt over avhandlingens delstudier	20
Tabell 2 Hermeneutisk fortolkning og fremstilling av data fra pasienter	22
Tabell 3 Presentasjon av delstudienes resultat	30

VEDLEGG

Vedlegg 1 Søkehistorikk	
-------------------------	--

Vedlegg 2 Svar fra Regional etisk komité (REK)

Vedlegg 3 Svar fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Vedlegg 4 Skriftlig informert samtykke-skjema

Vedlegg 5 Dataguide

Vedlegg 6 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet akutt

Vedlegg 7 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet kritisk

Vedlegg 8 Synonymtablå og diskriminasjonsmatrise – begrepet kronisk

1. INNLEDNING

Denne avhandlingen har sin forankring i Erikssons *caritative vårdteori*¹ og det vårdvitenskapelige perspektivet slik det er utviklet av Eriksson og hennes medforskere ved Åbo Akademi.² Innen denne tenkningen forstås mennesket som en enhet av kropp, sjel og ånd og som religiøs i sin natur (Eriksson, 2001; Sivonen & Kasén, 2003; Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006).³ Avhandlingens fokus har vært å forstå det syke mennesket, og hvordan det å være syk påvirker menneskets enhet av kropp, sjel og ånd.

Den lidelsen Eriksson (1995, 2006) kaller sykdomslidelse⁴ har vært min forskningsinteresse. Avhandlingen søker å utdype og å gi økt forståelse for sammenhengen mellom pasientens sykdom og lidelse som et universelt fenomen. Det lidende og syke mennesket befinner seg imidlertid oftest innenfor en kontekst. Fokus i avhandlingen er derfor både den universelle og kontekstuelle sykdomslidelsen. Den konteksten jeg valgte for kunnskapssøkingen om pasienters sykdomslidelse, er pasienter som erfarer⁵ å ha fått hjerteinfarkt for første gang og legges inn på sykehus. Konteksten er også preget av hvordan sykdomstilstanden oppstår. Mennesket erfarer, i tillegg til det å ha fått sykdommen hjerteinfarkt, også at denne tilstanden kommer akutt. Det lidende menneskets erfaringer i forbindelse med det å bli akutt syk og få en sykdom er saken (tysk, *die Sache*)⁶ denne avhandlingen søker å besvare.

¹ Eriksson og Lindström (2009) presiserer hva som er viktig i vårdvitenskapen: "Vårdandets sak har alltid varit att lindra lidande och att tjäna liv och hälsa i en anda av kärlek, caritas samt värna om patientens värdighet. Vårdvetenskap bär på ett löfte till patienten om att generera kunskap för att förverkliga denna vårdandets mission. Ett grundantagande inom caring traditionen är att det finns en kärna, en grundläggande substans som är tidlös och evig och uttryck för vårdandets 'sak' och ethos dvs. kärlek – och barhärtighetstanken" (ibid, 1).

² Vårdvitenskap som akademisk disiplin er ved Åbo Akademi i Finland knyttet til temaet *vård* og ikke til en enkelt profesjon slik sykepleievitenskap er i Norge. Forskerens bruk av begrepene *vård* og *vårdvitenskap* skal forstås i samsvar med følgende presisering: I Norge finnes ikke ordet *vård* slik dette anvendes i Finland. Det nærmeste norske ordet for *vård* er omsorg. I avhandlingen brukes både begrepene *omsorg*, *vård* og *sykepleie*. Meningsinnholdet i det norske ordet omsorg er nærmest synonymt med det Eriksson (1987) kaller for *vårdande vård*. Selv om *vård* ikke passer inn i den norske språkdrakten, bruker forskeren dette når det referer til kilder som anvender begrepet. Når termen *vård* anvendes, kursiveres begrepet (Nåden, 1998, 15). Sykepleie og omsorg brukes når det refereres til klinisk praksis.

³ Lindström, Lindholm og Zetterlund, 2006, 191, har presentert den *caritative vårdteorien* (Tomey & Alligood, red.). Eriksson fremholdes som en av pionerene innen vårdvitenskapen i Norden. Den caritative vårdteorien har vært i jevn utvikling, noe som er synliggjort gjennom enhetens akademiske avhandlinger (Eriksson & Lindström, 2009, 12).

⁴ Tre typer av menneskelig lidelse løftes frem: livslidelse, sykdoms- og pleielidelse (Eriksson, 1995, 2006).

⁵ I denne sammenhengen brukes erfaringsbegrepet som en språklig tydeliggjøring av den kontekstuelle sykdomslidelsen og ikke som en del av en fenomenologisk tilnærming.

⁶ I hermeneutisk metodologi brukes begrepet saken (tysk. *die Sache*, eng. *the subject matter*), som det sentreringpunkt fortolkningen skal kaste lys over og komme til forståelse av (Gadamer, 2004, 278). *Saken* blir i avhandlingen brukt som et avklart begrep innen hermeneutikken.

2006; Eriksson & Lindström, 2009).⁷ Fokus for teorigenerering når mennesket erfarer sykdomslidelse innenfor en kontekst, hører inn under den kliniske vårdvitenskapen (Eriksson & Lindström, 2003). Konteksten avhandlingen tar utgangspunkt i, er pasienter som erfarer sykdomslidelse i den akutte fasen av sykdomstilstanden.

Begrepet sykdomslidelse blir utforsket ved hjelp av Erikssons (1997, 2010) modell for begrepsbestemmelse. Denne har både en kontekstuell og en ontologisk tilnærming. Begrepet avklares gjennom fire metodiske tilnærminger som vesensbestemmelse, semantisk begrepsbestemmelse, empirisk tilnærming og gjennom å forstå begrepet i dets meningssammenheng (ibid.). Forskningen bygger på den ontologien som har vært utviklet innen vårdvitenskapen ved Åbo Akademi, og tar utgangspunkt i de avklaringer som er gjort når det gjelder mennesket, helse, lidelse, omsorg og verden (Eriksson & Lindström, 2000).

Avhandlingens oppbygging

Avhandlingen er bygd opp omkring fire delstudier som tar utgangspunkt i både teoretisk og empirisk materiale. Jeg redegjør i innledningen (1) for forskningsinteressen knyttet til de akutt-kritisk syke pasientene og for avhandlingens oppbygging. I kapittel 2 utdypes det teoretiske perspektivet, forskningsoversikten og den vårdvitenskapelige begrunnelsen for studien. Jeg presenterer i kapittelet de aksiomene som er aktuelle for studien. Disse aksiomene er aksiomet om *enheten kropp, sjel og ånd og helse og lidelse*. Forskningsoversikten gir videre en begrunnelse for hvorfor studien er viktig. I kapittel 3 presenteres studiens hensikt, forskningsspørsmål, samt studiens design. I kapittel 4 tar jeg opp studiens metodologiske utgangspunkt, og i kapittel 5 beskrives selve gjennomføringen av studien. De etiske utfordringene studien reiser når det gjelder utgangspunkt og gjennomføring, blir presentert i kapittel 6. I kapittel 7 presenteres de nye resultatene som har steget frem i fortolkningen, og i kapittel 8 diskuterer jeg den nye forståelsen av sykdomslidelse sett i forhold til

⁷ "Den systematiske vårdvitenskapen undersøker förutsättningar och motiv för vårdandet, dess historiska förankring och relevanta vetenskapsteoretiska och metodologiska frågeställningar. Den kliniska vårdvetenskapens bärande idé är att i en given kontext uppenbara ett djupare meningssammenhang genom att tydliggöra det mönster som bär drag av den genuina vårdvetenskapens teorikärna och ethos" (Eriksson & Lindström, 2000, 6). I den anvendte forskningen er fokus på selve tilegnelsen i klinisk kontekst der kontekstens spesifikke drag fremtrer. Eriksson og Lindström (2003), Lindström et al. (2006) og Eriksson og Lindström (2009, 5) synliggjør hvordan utviklingen av kunnskapsbeholdningen har funnet sted innen vårdvitenskapen.

vårdvitenskapen og hvilke konsekvenser den nye forståelsen av sykdomslidelse kan få for forståelsen av aksiomet om at *mennesket er en enhet av kropp, sjel og ånd*. Jeg diskuterer videre hvilke konsekvenser den nye forståelsen får når det gjelder å ivareta pasienters omsorg, pleie og behandling.

2. TEORETISK PERSPEKTIV

Dette kapittelet utdyper det vårdvitenskapelige perspektivet og presenterer forskningsoversikten. Avslutningsvis begrunnes det hvordan denne gjennomgangen har ført til at studien har fått sitt aktuelle design, hensikt og de presenterte forskningsspørsmål.

Vårdvitenskapens sak

Vårdvitenskapens sak er slik den er utviklet av Eriksson og hennes medforskere ved Åbo Akademi i Vasa *å lindre lidelse og å tjene liv og helse i kjærlighet og barmhjertighet* (Eriksson & Lindström, 2009, 1). Eriksson og Lindström (2003) redegjør for utviklingen innen klinisk vårdvitenskap. Eriksson (2003) peker på viktigheten av å ha et klart og uttalt ethos innen vårdvitenskapen. Lindström og Lindholm (2003) utdyper hvordan konteksten og meningssammenhengen er viktige områder å fortolke i klinisk vårdvitenskap. Sivonen og Kasén (2003) gir en utdypning av *enheten menneske – kropp, sjel og ånd* og Wiklund (2003) synliggjør hvordan det lidende mennesket erfarer livet som kamp.

Vårdvitenskapens oppdrag er dypest sett et løfte til pasienten. Det å utvikle kunnskap om sykdomslidelse vil kunne tjene denne saken. Vårdvitenskapens kunnskapsobjekt er å utvikle omsorgsfaget og omsette faget i omsorgshandlinger. Vårdvitenskapens oppdrag er å påvise at omsorgsarbeidet tar utgangspunkt i kjernen, caritas. Det å artikulere et eget teoretisk perspektiv (Eriksson & Lindström, 2009, 1) har vært av avgjørende betydning for utviklingen av vårdvitenskapen som en autonom vitenskap. Hermeneutikken har vært et viktig metodologisk valg helt siden 1970-tallet. Med sin åpne og grenseoverskridende tilnærming åpner den for en dypere forståelse av hva *vård* handler om (Eriksson, Lindström, Lindholm & Matilainen, 2007; Fredriksson, 2007; Söderlund, 2007).⁸

⁸ Eriksson et al. presiserer at hermeneutikken har vært med hele tiden og preget vårdvitenskapelig metodologi. I 70-årene ble det lagt vekt på begrepsbestemmelse og tydelighet på innhold av begreper som ble brukt i vitenskapen (Koort, 1975). Eriksson har senere utviklet denne tenkningen (1997, 2010) gjennom en modell for begrepsbestemmelse. Metodologisk utdypning gis også i *Broar* (Eriksson, 1992). Betydningen av hermeneutisk metodologi innen tradisjonen utdypes ytterligere i *Gryning III* (Eriksson & Lindström, 2007). Teoribegrepet innen vårdvitenskapen diskuteres av Fredriksson (2007) og hermeneutikk som praksis i vårdvitenskap utdypes av Söderlund (2007).

Kunnskapssøkingen innenfor vårdvitenskapen startet med den systematiske vårdvitenskapen der hovedvekten ble lagt på grunnforskning. Det vårdvitenskapelige utgangspunktet (Eriksson, 2001) gir et klart syn på mennesket, helseforståelsen, lidelsen og verden. Disse stillingsantagelsene er formulert som aksiomer. Aksiomene har med årene blitt revidert og nye er kommet til etter som kunnskapstilfanget innenfor vitenskapen har økt.

Utgangspunktet for avhandlingen er, gjennom det teoretiske perspektivet som utgår fra vårdvitenskapens ontologi med dets aksiomer og teser, å bestemme innholdet i begrepet sykdomslidelse. Forståelsen av *enheten kropp, sjel og ånd, lidelse og helse*, blir presentert under valgte aksiomer og teser.

Bærende aksiomer

Sentrale aksiomer i denne avhandlingen er *människan är i grunden enheten, kropp, själ og ande, lidande är oskiljaktig del av livet og hälsa är mer en frånvaro av sjukdom* (Eriksson, 2001; Lindström et al. 2006). Begrepene menneske, kropp, sjel og ånd er tidligere analysert med begrepsbestemmelser (Sivonen & Kasen, 2003, 89–90). Forfatterne oppsummerer og viser i sin analyse av begrepet menneske hvordan den jødisk-kristne tenkningen har influert vår oppfatning av mennesket. Skapertanken har stått sentralt. Begrepene kropp, sjel og ånd viser seg gjennom begrepsbestemmelsene som en enhet med ulike dimensjoner.

Begrepsanalysen støtter forståelsen av mennesket som en enhet, og på den måten støtter den opp under det vårdvitenskapelige menneskebildet.

Lindwall (2004) fortolker fenomenet kropp ontologisk og kontekstuellet. Hva enheten består i, og hvordan sykdom eventuelt endrer en enhet mellom kropp, sjel og ånd, er imidlertid sparsomt beskrevet. Det er nødvendig å generere mer kunnskap om hva enheten består i. Hvordan enheten blir krenket og hvordan denne manifesteres hos mennesket ved sykdom, trenger ytterligere utdypning innen vårdvitenskapen.

Begrepene enhet, integrasjon og helhet brukes ofte overlappende om enn ikke synonymt i vårdvitenskapen. Sivonen og Kasén (2003, 89–93) bruker begrepet enhet når de fortolker de ulike diskriminasjonsparadigmene av mennesket, kropp, sjel og ånd. De viser til at begrepene helse, friskhet og integritet hører sammen. De spør om begrepet integritet blir krenket ved

sykdom. Når mennesket får en sykdom, kan det se ut som integritet er det begrepet som er mest brukt, fremfor bruken av begrepet enheten. Andersson (2000, 40–41) har ved en semantisk studie av begrepet integritet kommet frem til tre betydninger: integritet som en tilstand av helhet, integritet som personlig sfære og integritet som tegn på verdifulle moralske karakteregenskaper.

Lidelsesforskningen ved Åbo Akademi har benyttet forskjellige metodologiske tilnærminger som idé-historisk metode, begrepsanalytisk og empirisk tilnærming. Erikssons teori om lidelse og det å lindre lidelse tydeliggjør de ontologiske utgangspunktene både i klinisk praksis og klinisk forskning (Eriksson, 1987 og 2001; Eriksson & Lindström, 2000, 2003; Eriksson, Nordman & Myllymäki, 1999). Menneskers erfaringer når de er syke og lider, er blitt behandlet i flere studier. Mange doktorgradsavhandlinger retter oppmerksomheten mot pasienter med ulike medisinske tilstander og sykdommer.

Jeg har i litteraturgjennomgangen for denne aktuelle studien valgt å ha som utgangspunkt studier innen *nursing og caring science* i Norden og har søkt internasjonalt innen *caring science* ut fra søkeordene *disease, illness og caring science*. Pasienters eksistensielle utfordringer når de erfarer å få brystkreft (Arman, 2003), det å leve når håpet om å bli frisk av kreft ikke lenger er til stede (Sæteren, 2006; Rydahl Hansen, 2003), ensomhet hos alvorlig psykisk syke pasienter (Nilsson, 2004), den kamp hjerteopererte pasienter gjennomlever når de er syke (Wiklund, 2000) og den åndelige dimensjonen ved lidelse og hjertesykdom (Råholm, 2001), har vært områder som har vært utforsket. Det kan likevel se ut som det er menneskets livslidelse man har hatt størst fokus på i lidelsesforskningen, og det er der kunnskapsbeholdningen er størst. Det er sparsomt med kunnskap om sykdomslidelse. Det som gjør det nødvendig å utforske dette fenomenet, er at det i forståelsen av det sammensatte begrepet sykdomslidelse, også fordres forståelse av hvordan man ser på sykdom.

Lidelse er ikke noe som kan skilles fra selve livet. Lidelse og helse utgjør hverandres forutsetninger. Helse er dessuten mer enn fravær av sykdom. De nevnte aksiomene ser på lidelse, helse og sykdom som fenomener som står i gjensidig forhold til hverandre. Ulike aspekter ved lidelse er utforsket og beskrevet (Eriksson, 1993b, 1995). Helse og lidelse erfares på tre nivåer og er beskrevet som *det å ha lidelse, å være i lidelse og å bli til i livets kamp*. Det å lindre lidelse kan eksempelvis gjøres gjennom offer, forsoning, bidra til å gi håp, ved å trøste og i felleskapet å utvikle evnen til å tjene sin neste i kjærlighet.

Sykdomsbegrepet fremkommer i aksiomet om at helse er mer enn fravær av sykdom. Det syke mennesket er det lidende mennesket. Det kan se ut som man innen vårdvitenskapen slik den er utviklet av Eriksson (1995, 2006) og hennes medforskere ved Åbo Akademi, har hatt mest fokus på det lidende mennesket. Hvordan selve sykdommen forstås når mennesket lider, er mindre utforsket. Sykdomslidelse som begrep fordrer et innhold både når det gjelder sykdom og lidelse. Sykdom og behandling må sees i sammenheng. Klassifikasjonssystemet av diagnoser som i stor grad er utarbeidet innen det medisinske paradigmet, samsvarer ikke alltid med en sykdomsforståelse av helse og sykdom som er forenlig med vårdvitenskapelig tenkning. Hvis man skal kunne forstå, må også sammenhengen begrepene står i, forstås. Piltz (1991) fremholder at moderne vitenskapsteoris viktigste resultat er at det ikke lenger finnes fritt svevende fakta. Vi oppfatter alltid fakta i lys av visse antagelser som heller ikke bygger på observasjon av fakta. Det er ontologien, det rammeverket vi har, som påvirker hvordan virkeligheten ser ut og fungerer. Den blir ordnet og tolket slik vi opplever og sanser virkeligheten. Det er derfor viktig at helse, lidelse og sykdom forstås i sin sammenheng ut fra det paradigmet som den vårdvitenskapelige tradisjonen bygger på.

De områdene innen lidelsesforskningen som er lite utforsket, er *det å ha manglende evne til å lide* (Eriksson, 1995). Hvis pasienten som lider, har manglende evne til å erkjenne dette, men kan erkjenne medisinske symptomer, kan det lett føre til at pasienten kun blir forstått ut fra sine symptomer. En slik situasjon gir i liten grad lindring av lidelsen fordi den ikke er erkjent. Det å kunne se hvordan mennesket forholder seg, både til sin lidelse og sykdommen, gir større mulighet til å lindre det som er menneskets erfarte situasjon.

Min antagelse har vært at mennesker som erfarer sykdom, opplever en helt spesiell form for lidelse som er av universell karakter. Konteksten denne lidelsen erfares innenfor, eksempelvis som selve sykdommen og at den kommer akutt, gir sykdomslidelsen kontekstuelle drag.

Forskningsoversikt

I forskningsoversikten presenteres en oversikt over pasienter som er blitt rammet av sykdomslidelse ved akutt oppstått sykdom. Fenomenene sykdom og lidelse er gjenstand for kunnskapsutvikling innenfor ulike forskningstradisjoner. Forskningsoversikten har blitt komplettert gjennom ulike steg i forskningsprosessen. Datainnsamlingen har skjedd under

forskningsprosessens gang og har basert seg på søk hovedsakelig i vitenskapelige databaser som Cinahl og Medline.⁹ I denne avhandlingen er mitt ståsted for kunnskapsutvikling *caring-science* tradisjonen, og denne tradisjonen utgjør et viktig utgangspunkt for den forskningen som presenteres i forskningsoversikten. Forskningsoversikten presenterer også forskning som er gjort innen fagfeltene medisin og psykologi der fokus har vært pasienter med akutt oppstått hjerteinfarkt og konsekvenser for pasienten av å ha fått sykdommen. Det har ikke vært et mål å presentere bredden i den forskningen som finnes innen de ulike forskningsfeltene som omhandler menneskelig sykdom og lidelse. Det er menneskets erfaringer med sykdom og lidelse innen konteksten akutt hjerteinfarkt som jeg har begrenset søket til. Medisinsk forskning rettet mot behandling av hjertesykdommer er ikke tatt med.¹⁰

Aktuell forskning som omhandler menneskelig sykdom og lidelse

Ulike doktorgradsavhandlinger avlagt innen vårdvitenskap ved Åbo Akademi ble kort presentert innledningsvis under vårdvitenskapens sak. I denne forskningsoversikten blir noen av disse avhandlingene ytterligere utdypet. Det presenteres i tillegg nyere forskning innen *caring-science*.

Arman, Backman, Carlsson og Hamrin (2006) har studert kvinner som får brystkreft, og hvordan de forholder seg til den behandlingen som gis. Deres antagelser er at en persons tro, som er formet av personens livsoppfatning og kultur, er avgjørende for hvordan mennesket

⁹ Det ble i 2003 og 2006, før publisering av artikkel I (Gabrielsen, Nåden & Lindström, 2007) gjort søk der emneordene var *acute patients, experiences, acute myocardial infarction, coping, nursing and caring*. Det var mange treff på hvert av begrepene, men få treff når søkeordene ble kombinert. I 2012 ble nye søk gjort i CINAHL og Medline på søkeordene *endure/enduring, acute disease, myocardial infarction, critical illness, suffering, anguish, torment, life experience, coping, psychological and physiological adaptation, nursing care, sense of coherence, stress*. Det var få treff på søkeordene også i 2012 når kombinasjonen av søkeord var både *sykdom og lidelse* (vedlegg 1). Det ble på samtlige søk brukt emneord og i liten grad nøkkelord.

¹⁰ Det ble i 2012 søkt i CINAHL på søkeordene *disease and illness, suffering, caring science, caring and science* separat. Treffene var *suffering* (1447), *disease and illness* (105), *caring science* (143) og *caring and science* (3). Kombinasjon av *caring science* og *suffering* gav 20 treff, mens det kun var ett treff ved kombinasjon av *caring science* og *disease and illness*. Ved å kombinere både *sykdom, lidelse* og *caring science* var det ingen treff. Aktuell forskning av Lohne og Severinsson (2004, 2005, 2006a, 2006b), Lohne (2009) og Lohne, Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud og Rustøen (2010) ble tatt med gjennom manuelt søk på forfatter på grunn av temaets aktualitet i avhandlingen.

Det ble i september 2013 gjort et nytt søk i CINAHL for om mulig å få treff på kombinasjonen *sykdom og lidelse* innen *caring* og *nursing science*. Søkeordene ble utvidet med *endure, anguish* og *torment* for å konkretisere substansen i lidelse. Det var ingen treff på disse søkeordene i kombinasjon.

forstår sin sykdom og dens opprinnelse. Sykdommens opprinnelse og den tilknytning dette måtte ha til menneskets levde liv og arv, er tema i studien. Slik man forstår seg selv og sitt liv, sin livsstil og arv har hatt betydning for utvikling av den sykdommen de har fått.

Sæteren (2006) har i arbeidet med sin doktorgradsavhandling møtt mennesker med uhelbredelig kreft som beskriver hvordan deres siste fase av livet er. Den siste fasen av livet viser en vei der deres forhold til dem selv, Gud eller en annen høyere makt som naturen, utgjør deres meningssammenheng. Deres kamp består i spennet mellom utleverthet, imøtekommelse og bekreftelse. Pasientene er ensomme i denne kampen. Det at de blir bekreftet av andre, er derfor med på å lindre deres lidelse. Nåden og Sæteren (2006, 2009) viser hvordan kreftpasienter opplever å bli bekreftet av sykepleiere. De fremhever at når pasienter opplever å bli bekreftet ved at noen bærer vitnesbyrd om hvordan de erfarer situasjonen, er det med på å gi lindring i deres lidelse (ibid. 2009, 47).

Råholm og Eriksson (2001), Råholm (2002, 2003) og Råholm, Eriksson, Lindholm og Santavirta (2004) har sett på sammenhengen mellom den åndelige og fysiske dimensjonen ved sykdom. Pasientgruppen som forskerne studerer, er pasienter som gjennomgår coronar bypass-operasjon. Når mennesker blir alvorlig syke, blir også betydningen av de åndelige spørsmål større. Resultatene viser en signifikant forskjell mellom menn og kvinner (Råholm et al., 2004). Wiklund (2000, 2009) viser hvordan det å ha hjertesykdom og å gjennomgå en coronar bypass-operasjon gjør livet til en arena for kamp og drama med stor grad av lidelse.

Ensomhet hos mennesker med alvorlig psykiatrisk diagnose er beskrevet av Nilsson et al. (2008). Lengselen var tonen i ensomhetens melodi. Ensomhet og mangel på bekreftelse på et dypere nivå, som også Nåden og Sæteren (2006) fremhever, har flere likhetstrekk i resultatene til tross for ulike kontekster.

Kristofferzon, Löfmark og Carlsson (2007, 2008) har undersøkt hvordan menn og kvinner som blir rammet av hjerteinfarkt, gjenvinner balanse og håp i hverdagen etter gjennomgått sykdom. De møter sine deltagere rett etter å ha blitt rammet av sykdommen (ibid. 2007) og etter 4–6 måneder (ibid. 2008). Resultatene viser personer som kjempet for å gjenvinne kontroll og som førte samtaler med seg selv og kommuniserte med sitt nettverk. Etter 4–6 måneder gav mange også uttrykk for at det hadde vært positive ringvirkninger av å ha blitt rammet av sykdom. Livet hadde fått nye verdier og håp for fremtiden. Dette gav de fleste personer i undersøkelsen mulighet til å gjenvinne balansen i hverdagen.

Lohne og Severinsson (2004a; 2005, 2006a) og Lohne (2006b) studerte hvordan mennesker som er påført ryggmargsskader opplever at håpet har betydning i deres situasjon. De empiriske data er innhentet to uker og ca. ett år etter skaden fant sted. Studiens hovedfunn viser hvordan de skadede opplever at deres liv er en kamp mellom håp og lidelse (Lohne 2006b). Studien har sitt fokus mest rettet mot den lidelsen mennesker som blir ryggmargsskadet, opplever. Lohne (2009) synliggjør gjennom beretninger fra ti ryggmargsskadede hva de erfarte umiddelbart etter at skaden oppstod. De opplevde emosjonell lidelse som fortvilelse og panikk da de ble skadet, men også engstelse, forvirring, sorg, skyld, aggresjon og depresjon. Pasienters totalopplevelse av å ha blitt skadet, ble farget av årsaken til ulykken og om skadene var selvforskyldt eller om de hadde fått heltestatus ved å ha vært til hjelp for andre.

Lohne, Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud og Rustøen (2010) studerte sammenhengen mellom smerter og kronisk obstruktiv lungelidelse (chronic obstructive pulmonary disease (COPD)). Uutholdelig smerte i skuldre, nakke, overarm og bryst er erfaringer pasientene rapporterer om. Man er lukket inne i kroppen og skjøvet ut fra omgivelsene. Det ble beskrevet alvorlige symptomer som oppstod samtidig, for eksempel søvnvansker, andpustenhet og engstelse. Lohne et al. viser i denne artikkelen hvordan en medisinsk diagnose gir pasienter plager og lidelser som berører hele livet.

Oppsummering av forskning knyttet til sykdom og lidelse

Oversikten viser studier som i stor grad har fokus på menneskers lidelse når de er syke og plagede. De fleste studiene viser til sammenhengen mellom erfaring av sykdom og symptomer, men denne gjøres mer implisitt enn som et tydelig fokus. Sammenhengen mellom den erfarte sykdomstilstand og erfaring av lidelse, er derfor et område det er lite forskning på. Det ble utgangspunktet for å studere sammenhengen mellom sykdom og lidelse i denne avhandlingen.

Aktuell forskning som omhandler pasienter som rammes av akutt hjertesykdom

Det har innen fagfeltene psykologi og psykiatri vært forsket på pasientgrupper som har fått hjerteinfarkt, og som tidligere har vært diagnostisert med psykiatriske diagnoser før de fikk hjerteinfarkt. Disse gruppene har vært plaget med psykisk ubehag som følge av

hjerterinfarkt. Resultatene viste at psykiske plager som følge av hjerterinfarkt gikk over uten spesiell behandling (Lloyd & Crowley, 1983). Havik og Mæland (1986, 1987) dokumenterer hvordan ulike pasienter som har fått hjerterinfarkt, har en tendens til å fornekte den erfarte sykdomstilstanden og hvilke konsekvenser det kan få for dem inn i fremtiden. Konsekvenser av psykisk ubalanse kan også gi forverring av hjertets tilstand. Deollet og Brutsaert (1998), von Känel, Mills, Fainman og Dimsdale (2001), Mittelman, Malclure, Sherewood, Mulry, Tofler, Jacobs, Fridman, Benson og Muller, Musselman, Evans og Nemeroff (1998), Kubanskyet, Kawachi, Weiss og Sparrow (1998) og Sirois og Burg (2003) er blant flere forskere som har dokumentert psykiske konsekvenser av gjennomgått hjerterinfarkt. De peker også på hvilke personlighetstyper som synes å få denne sykdommen. Ulike emosjonelle forstyrrelser som fornektelse av oppstått sykdom, eksempelvis ved hjerterinfarkt, følelsesmessige utfordringer som angst, depresjon og negative følelser som sinne og fiendtlighet, er dokumentert. Dette er funn som også er dokumentert i nyere studier.¹¹

En review-analyse (Kent & Shapiro, 2009) viser sammenheng mellom depresjon og hjerteproblemer, og en meta-analyse (Roest, Martens de Jonge & Denollet, 2010) viser sammenheng mellom angst og hjertelidelser. Depresjon etter gjennomgått hjerterinfarkt synliggjør at ulike personlighetstyper som A og D er spesielt utsatt. Dette er personlighetstyper med stor grad av sinne og uvennlighet (A) og negative følelser og sosial tilbaketrekning (D) (Kent & Shapiro, 2009). Angst syntes å være en uavhengig risikofaktor knyttet til koronar hjertelidelse. Roest et al. (2010) foreslår at man i fremtidige undersøkelser må forske mer på denne sammenhengen mellom angst og hjertelidelser. Den forskningen som er gjort på pasienter med koronar hjertelidelse, viser at de er utsatt for både angst og depresjon som følge av sykdommen. Dette bekrefter også nyere forskning. Jeg har kun tatt med denne review- og meta-analysen av nyere forskning for å synliggjøre at de studier om hjertesykdom som er presentert i forskningsoversikten i artikkel I (Gabrielsen, et al., 2007), bekreftes av studier som er gjort senere.

Det ble også i september 2013 gjort et nytt søk i databasen PsykINFO.¹²

¹¹ Det ble i 2012 gjort nye søk. Oversikt over søkehistorikk og søkeord vises i vedlegg 1.

¹² Søkeordene som ble brukt var: *experience of myocardial infarction, coping behaviour, suffering, coronary prone behaviour, sensory adaptation, and distress*. Søket ble tidsbegrenset til 2007–2013. Kombinasjonen av søkeordene *myocardial infarction, suffering* og *experiencing distress* gav 47 treff. Samtlige abstrakt ble lest. Forskningen viste samme tendensen som de søk som var gjort frem til 2007. Pasienters erfaringer med hjertesykdom samsvarer med andre beskrevne studier i forskningsoversikten.

Det ble gjennom manuelle søk før publisering av artikkel I (Gabrielsen et al., 2007) funnet to studier der mennesker selv vurderte sin situasjon av å være akutt syke. Leffler og Bondy (2004) dokumenterte at kvinner søker sent hjelp ved AMI. Johansson, Swahn og Strömberg (2007) viste i en annen studie hvordan pasienter med hjerteproblemer fortolker sine symptomer svært ulikt før de søker profesjonell hjelp. De tar til orde for at denne variasjonen i selvforståelse skal bli et utgangspunkt i samtaler med pasienter ved innleggelse. Nyere forskning dokumenterte også at pasienters erfaringer når de opplever å være akutt syke og søker hjelp, er ulik. Isaksson, Brulin, Eliasson, Näslund og Zingmark (2011) beskriver prehospitalet fase blant menn med hjerteinfarkt for første gang som en utvikling og overgang fra en mer diffus ubehagsfølelse til alarmerende symptomer. Det er blant disse pasientene en høy forventning til at de må mestre et vanlig liv, og derfor må de være sikre på at det er et mulig hjerteinfarkt de har fått, før de oppsøker hjelp. Studiene synliggjør at det som kommer akutt, ikke alltid er så plutselig som man tror, men kan ha en snikende utvikling. Det er derfor behov for å kunne vurdere hva som preger pasienters erfaring av sykdom og lidelse i akuttfasen.

Denollet, Martens, Nyklicek, Conrads og de Gelder¹³ (2008) presenterer en interessant studie om hvordan det å bli svært mestrende og ikke ha synlig ubehag innvirker på prognosen for å få nytt hjerteinfarkt. Studien fokuserer på om det å mestre og å ha kontroll på sine reaksjoner påvirker deres sykdomsprognose. Funnene viser at pasienter med koronar hjertesykdom erfarer både depressivitet og angst.

Oppsummering

Det er innen fagområdene psykologi og psykiatri forsket mye på mennesker med psykiske lidelser forut for hjertesykdom. Konsekvenser for pasienter av å ha fått hjerteinfarkt viser at de erfarer overvekt av angst og depresjon som en følge av å ha fått sykdommen. Det er sparsomt med forskning innen *caring* og *nursing science* der pasientenes opplevelser og det å være akutt syk er i fokus. Gjennomgangen av vårdvitenskapelig litteratur og den aktuelle forskningsoversikten førte til at denne avhandlingen fikk et fokus på det å studere forholdet mellom sykdom og lidelse, det Eriksson (1995) betegner som sykdomslidelse. Avhandlingens hensikt, forskningsspørsmål og design blir presentert i kapittel 3.

¹³ I 2012 ble det søkt på forfatter Denollet, og en av hans artikler ble inkludert.

3. STUDIENS HENSIKT, FORSKNINGSSPØRSMÅL OG DESIGN

Hensikt

Avhandlingens hensikt har vært å utvikle kunnskap om sykdomslidelse, synliggjort gjennom en teorimodell. Den valgte konteksten er pasienter som erfarer å rammes av sykdom som kommer akutt. I denne sammenhengen omfatter det pasienter som erfarer å ha fått sykdommen akutt hjerteinfarkt.

Forskningsspørsmål

Avhandlingens overordnede spørsmål er:

- Hva er sykdomslidelse?

Det overordnede spørsmålet var utgangspunkt for følgende underspørsmål:

- Hvilke kontekstspesifikke drag viser seg når pasienten (mennesket) erfarer sykdom og lidelse når denne erfaringen oppstår akutt - kritisk? (Delstudie 1)
- Hva forstås semantisk med begrepene akutt, kritisk og kronisk? (Delstudie 2 og i kappen)
- Hvordan forstå relasjonen mellom det å få en sykdom og å lide? (Delstudie 3)
- Hvordan kan hermeneutisk samtale bidra til å forstå sykdomslidelse? (Delstudie 4)

Den nye forståelsen oppsummeres til slutt i nye teser der begrepet sykdomslidelse blir kledd i nye ord.

Design

Bildet (Fig. 1) "Hemmelig"¹⁴ av Gunn Vottestad synliggjør noe som i det ytre kan virke enkelt og relativt vanlig, men som ved nærmere ettersyn og utforskning kan avdekke mange hemmeligheter. Designet viser gjennom denne visualiseringen den hermeneutiske arbeidsprosessens gang med de ulike stegene nedenfra og opp. Døren anskueliggjør hvordan man ved å ha vårdvitenskapens teoretiske perspektiv og hermeneutisk metodologi som forståelseshorisont, finner skjulte rom i huset som kan utvide ens forskningshorisont ytterligere. De ulike rommene som utforskes, er pasienter som erfarer akutt sykdom, en semantisk analyse av begrepet akutt og avklaring av universell sykdomslidelse. Den hermeneutiske fortolkningen av saken og gyldigheten av de funn som fremkommer, diskuteres i delstudie 4 med utgangspunkt i pasientstudien, delstudie 1. Det føres en diskusjon om troverdighet vedrørende de resultatene som fremkommer av hermeneutisk fortolkning. Utgangspunktet for diskusjonen er samtalene forskeren hadde med 11 pasienter og den hermeneutiske fortolkningen som ble gjort av det empirisk materiale. Diskusjonen peker videre på hvordan man gjennom en slik oppstått horisontsammensmelting mellom deltagerne og gjennom å ha et tydelig fokus på saken, kan si noe om gyldigheten av den fortolkningen man kommer frem til. Om fortolkningen kan bidra til å generere kunnskap av universell karakter, styrker det gyldigheten av den kunnskapen som er fremkommet gjennom den hermeneutiske fortolkningen. Delstudie 4 synliggjør en måte å vurdere gyldigheten av den kunnskapen man genererer gjennom hermeneutisk metodologi.

¹⁴ Bildet er brukt med tillatelse av Gunn Vottestad.



Figur 1: Forskningens design

4. METODOLOGI

Hensikten med denne avhandlingen har vært å utvikle kunnskap om sykdomslidelse. Det har også vært viktig å forstå hvordan erfaringen viser seg innen en kontekst, som i denne avhandlingen er de akutt syke. Det ble naturlig å ta utgangspunkt i Gadamer's (1989) hermeneutikk. Målet har vært å utvikle en teorimodell om universell og kontekstuell sykdomslidelse.

Teorimodellen er en videre hermeneutisk fortolkning av de 4 delstudiene. Disse er empirisk studie i klinisk kontekst, semantisk analyse av begrepene akutt, kritisk og kronisk, samt utforskning av det å forstå sykdom og lidelse og diskusjon av gyldighet i hermeneutiske studier. Den konkrete gjennomføringen av de ulike delstudiene, blir presentert i kapittel 5 der studiens gjennomføring presenteres.

Hermeneutisk samtale

Den hermeneutiske samtalen forskeren hadde med pasienter som hadde gjennomgått hjerteinfarkt, ble utgangspunkt for artikkel IV (Gabrielsen, Lindström & Nåden, 2013) Artikkelen diskuterer gyldighet i hermeneutiske studier. For Gadamer (2004, 438) er forståelse en sannhetshendelse. Den trer sjelden frem helt og fullt, men kommer til syne glimtvis. Sannhet trer frem som en hendelse som opplyser saken. Det handler ikke om hvilken som helst tilfeldig sak, men den sak man har fokus på og skal opplyse innen den tradisjonen man arbeider.

Sakens betydning (die Sache) er for Gadamer (1989) avgjørende for at sannhetshendelser kan skje. Det å tydeliggjøre hvilken horisont man anlegger på saken er en ytterligere presisering. I møte med deltagere i studien, tekster og transkriberte narrativer ble horisonter tydeliggjort. Gadamer utdyper hva han forstår med horisont ved å si at en horisont er:

The range of vision that includes everything that can be seen from a particular vantage point. The working out of the hermeneutical situation means acquiring the right horizons of inquiry for the questions evoked by the encounter with tradition (Gadamer, 1989, 301-302).

Gadamer (ibid.) gjør en distinksjon mellom to typer forståelse av saken; en forståelse av saken selv og det å forstå betingelsene for saken. Horisontsammensmelting skjer når deltagerne i samtalen opplever en mulighet for at de ser noe nytt når det gjelder den aktuelle saken, og en ny horisont oppstår. Når saken opplyses, og det oppstår en ny horisont, vil man innen den hermeneutiske tradisjonen fremheve dette som en mulighet for å kunne vurdere gyldigheten av den hermeneutiske fortolkningen. Horisontsammensmelting er ikke viktig hvis den ikke opplyser saken. Ifølge Eriksson (2009) knytter Gadamer sannhet til samforståelse med andre som også kan tolkes som horisontsammensmelting. Hvorvidt den kunnskapen som er generert er gyldig, avgjøres ut fra den horisonten saken skal opplyse, og den gitte forskningstradisjonen kunnskapen blir generert innenfor.

Gadamer (1989) vektlegger at man i vitenskapen hele tiden beveger seg mellom ulike nivåer som det partikulære og universelle i kunnskapsgenerering. Det at kunnskapen gis en allmenn eller universell form som kan fris fra sin kontekst, er noe å strekke seg mot. Det er likeledes viktig å forstå om det er del eller helhet i forhold til saken som skal opplyses. Eriksson (2009, 2010) kaller dette å gjøre kunnskapen allmenn og gyldig for ontologisk evidens.

Språkets betydning

Ifølge Gadamer (2004, 359) dannes et felles språk i enhver samtale. Dette gjør det mulig å oppnå en felles mening med teksten eller i dialogen, hvor en kan forstå noe mer enn det umiddelbare i teksten og samtalen, og ved dette oppnå en universell forståelse. En slik horisontsammensmelting går utover det umiddelbart mente i teksten og egen forståelse, og kan dermed innebære noe nytt (Foss, 2012, 77-78).

Gadamer (2004, 363-364) fremhever at "Sproget er den midte, hvori samtalens parter kommer til forståelse og enighet vedrørende saken" (ibid. 363). Ved å forstå hva et annet menneske sier, tar man umiddelbart del i den andre. På denne måten skapes det alltid i forståelsen et element av applikasjon. Det hermeneutiske problemet dreier seg ikke om å beherske et språk, men å komme til forståelse av en sak som formidles i språket. På den måten blir også betydningen av å forstå språket med dets ulike begrep viktig for overhodet å kunne oppnå forståelse. Gadamer (2004) referer til Thomas Aquinas som i sammenligningen mellom guddommelige og menneskelige ord, slår fast at de menneskelige ord alltid er ufullkomne.

Resultatet kan derfor bli at de menneskelige ord i motsetning til det guddommelige, blir mange (ibid. 402). Det blir derfor viktig å kunne forstå de ulike ord, spesielt innen et fellesskap som for eksempel vitenskapssamfunnet. Det er dette Koort (1975) vektlegger i sin metode for begrepsbestemmelse. Han mener at det å kunne ha en felles definisjon av begreper innen vitenskapssamfunnet, vil øke muligheten for en felles fortolkning av den meningssammenheng begrepet står i.

Det å oppnå en dypere forståelse av mennesket som er sykt og lider, er den overordnede saken i denne studien. Det å generere ny kunnskap til en teorimodell om universell og kontekstuell sykdomslidelse, ble en måte å kunne nå denne utfordringen på. Erikssons (1997, 2010, 4) modell for begrepsbestemmelse inkluderer både en ontologisk og kontekstuell bestemmelse. Forfatteren sier at målet med å presentere en modell for begrepsbestemmelse er å bidra internasjonalt innen *caring science*, for å synliggjøre en modell for begrepsbestemmelse som er humanistisk og som har en tydelig ontologi og ethos.

Modellen rommer fire elementer: etymologi og semantikk, vesensbestemmelse og epistemisk grunnkategori av begrep, bestemmelse av meningssammenheng og bestemmelse av pragmatiske drag ved begrepet. Begrepsbestemmelse er hovedtilnærmingen i Erikssons (2010, 4,8) modell og innebærer begrepsdannelse og semantisk analyse. Eriksson fremhever i diskusjonsdelen av artikkelen at i hermeneutisk epistemologi er etikk, ontologi og epistemologi så vevd sammen at de ikke er mulige å skille. Hvert av de fire elementene er slik sett vevd inn i helheten og får sin mening og evidens fra helheten.

I utforskningen av begrepet sykdomslidelse ble alle de fire metodiske tilnærmingene i Erikssons modell for begrepsbestemmelse brukt. Begrepene sykdom og lidelse er gjennom vesensbestemmelse prøvd bestemt og tydeliggjort som et klarere begrep innen vårdvitenskapen. Den konteksten pasientene erfarer, og som preger pasientopplevelsen i den akutte fasen av sykdomserfaringen, er utforsket gjennom empiriske data og semantisk analyse av *akuttbegrepet*, som deretter ble sett i lys av begrepene *kritisk* og *kronisk*. Eriksson (2010, 4) refererer til Liss (1991) som presiserer viktigheten av ikke bare å ha fokus på meningsinnholdet av begrepene, men også se på relasjonen mellom dem. Forholdet mellom det å ha sykdom og lidelse, og det å erfare akutt sykdom er synliggjort og gitt mening gjennom hermeneutisk fortolkning og ny meningssammenheng. Det pragmatiske elementet viser seg blant annet gjennom praksis. Praksis blir her forstått i Gadammers (1989) forståelse som det å være aktiv. Eriksson og Lindström (2007, 16) betoner at det å komme frem til en

forståelse også handler om å komme frem til en ordning innen enheten. Hvis man kan synliggjøre at man har kommet frem til en forståelse, blir teori og praksis en enhet. Det er dette Gadamer sikter til når han lovpriser teori. Teoriens lovprisning er en lovprisning av praksis (Gadamer, 2000, her fra Eriksson & Lindström, 2007).

Dette er forsøkt oppnådd ved at det i delstudiene 1, 3 og 4 presenteres narrativer som er med på å synliggjøre ulike perspektiver på felles sak. Dette gjør at forbindelsen mellom delstudiene er med å skape en indre ordning og enhet, slik Eriksson & Lindström (ibid.) poengterer. Saken, det å utforske sykdomslidelse universelt og kontekstuell, blir tydelig, samtidig som hver sak og dens horisonter også klargjøres som del og helhet i den hermeneutiske fortolkningen.

5. FORSKNINGENS GJENNOMFØRING

I kapittel 5 redegjør jeg for gjennomføringen av de ulike delstudiene (delstudiene 1, 2, 3 og 4). Denne redegjørelsen omhandler ulike metodiske tilnærminger som kvalitativ forskningsintervju, semantiske analyser og vesensbestemmelse av fenomenet sykdom og lidelse. Det redegjøres likeledes for konstruksjonen av narrativer i delstudiene 1, 3 og 4.

Tabell 1: Oversikt over avhandlingens delstudier

Delstudier	Studiens forskningsspørsmål	Materiale	Datainnsamling, analyse og fortolkning
<i>Delstudie 1</i> Do patients receive care if they are perceived as patients able to cope?	Hvilke kontekstspesifikke drag viser seg når pasienten erfarer lidelse og sykdom?	Intervju av 11 pasienter som hadde gjennomgått akutt hjerteinfarkt, 4 kvinner og 7 menn.	Åpne samtaler ble gjennomført 2002 og bearbeidet etter Kvaales 3 nivåer for dataanalyse. Hermeneutisk fortolkning.
<i>Delstudie 2</i> Acute – an ambiguous concept i healthcare.	Hva ligger i begrepet akutt rent semantisk?	10 norske ordbøker fra 1937-1998.	Koorts metode for datainnsamling og semantisk analyse. Hermeneutisk fortolkning.
<i>Delstudie 3</i> The relation between the human experience of falling ill and suffer.	Hvordan forstå relasjonen mellom det å få en sykdom og å lide?	Tekster. Narrativer.	Hermeneutisk fortolkning. Narrativer fra delstudie 1.
<i>Delstudie 4</i> Assessing trustworthiness in hermeneutical studies – a discussion.	Hvordan kan hermeneutisk samtale opplyse saken? Hvordan kan tydeliggjøring av saken bidra til horisontsammensmeltning?	Tekster. Narrativer.	Hermeneutisk fortolkning av samtalens betydning som en mulighet til å opplyse saken. Horisontsammensmeltning og ontologisk evidens. Narrativer fra delstudie 1.

Forskningspersoner og datamateriale i delstudiene 1-4

Delstudie 1

Pasientundersøkelsen i delstudie 1 ble gjennomført i 2002 og publisert i 2007 (Gabrielsen et al., 2007). Forskeren gjennomførte hermeneutiske samtaler med 11 pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt for første gang. Voksne pasienter som var norsk språklig kompetente, ble rekruttert fortløpende. Etter at intervjuer med 11 pasienter var utført, opplevdes materialet mettet, og man anså at antallet deltagere var tilstrekkelig. Gruppen bestod av 4 menn og 7 kvinner der alderssammensetningen var mellom 49 og 72 år.

Tillatelse ble gitt av Regional Etisk Komité i Norge (REK, vedlegg 2) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD, vedlegg 3). Rekruttering av pasienter som deltagere i studien er beskrevet i kapittel 4 der de forskningsetiske retningslinjene omtales.

Planen var å intervju pasientene 6–7 dager etter innleggelse på sykehus (vedlegg 4 og vedlegg 5). Dette viste seg vanskelig å gjennomføre fordi flere av pasientene ble utskrevet fra sykehuset så raskt at de måtte intervjues hjemme. Dette førte til at de fleste av pasientene ble intervjuet to uker etter at de hadde fått hjerteinfarkt.

Analyseprosessen og fortolkningen av data ble gjort ut fra de tre nivåene i Kvaales (1997) prosess for analyse av data. I artikkel I (Gabrielsen et al., 2007) er dette presentert skjematisk for å vise hvordan disse nivåene ble fremstilt og bearbeidet. Bearbeidingen av data ble gjort gjennom utdrag av de utsagn og hendelser som kom frem i samtalene, og som var transkribert. På neste nivå ble disse utsagnene omarbeidet til fortellinger (narratives). Fortellingene ble på teoretisk nivå omarbeidet til en typologi der data fra samtlige pasienter inngår.

Tabell 2 Hermeneutisk fortolking og fremstilling av data fra pasienter

Tolkningstekster	Valideringsfelleskap	Presentasjon av data
Selvforståelse	Den intervjuede personen	Strekpunkter
Kritisk forståelse basert på sunn fornuft	Det allmenne publikum	Narrativer
Teoretisk forståelse	Forskningsfelleskapet	Typologi

(Kvale, 1997, 144)

Delstudie 2

Begrepsanalyser åpner veien til å forstå et fenomen. Det å analysere de språklige uttrykk og symbolers betydning, gir viktig kunnskap om hvordan et gitt begrep har blitt brukt og forstått i det allmenne språket gjennom en gitt historisk periode. Slike begrepsanalyser er mye brukt for å åpne begrep som det tilsynelatende er allmenn enighet om betydningen av, men som det allikevel ikke er lett å gi et innhold. Koort (1975) hevder at når begreper undersøkes med en klar metodisk tilnærming, vil resultatet ofte vise at vi bygger mer på overbevisning og tro enn at vi har et reelt innhold i de begrepene vi omgir oss med. Dette gjelder også faglige begrep (Koort, 1975, 9-10). Flere artikler har vært presentert der ulike begrep er utforsket gjennom semantisk analyse (Matesson-Lidsle & Lindström, 2001; Nåden & Eriksson, 2003)

Semantisk analyse er ifølge Koort (1975, 27) en analyse av språklige uttrykk eller symbolers betydning. Metoden kombineres ofte med etymologisk analyse. I denne studien ble det kun gjort semantiske analyser. Begrepet *akutt* fantes ikke i Falk og Torps (1992) etymologiske ordbok fra 1909. Ordbøker brukt i semantisk analyse bør representere utviklingen i språket innen hver 10-årsperiode ifølge Koort. Mange av ordbøkene som forskeren har brukt, har det tatt lang tid å ferdigstille. Dette gjelder for eksempel Norsk Ordbok. Denne ordboken ble

påbegynt i 1978 og skulle ha vært ferdigstilt i 2005. Da analysen av begrepet *akutt* ble gjennomført i 2002, var bokverket ferdigstilt frem til bokstaven K.

Begrunnelse for valg av ordbøker

I Norge er det ikke blitt utgitt ordbøker hvert tiende år (Nåden, 1998; Nilsson, 2004), bortsett fra fotografiske opptrykk av eldre utgaver og nyutgivelser. Ivar Aasen var en kjent språkmann og forfatter i norsk kulturliv. Han gav i 1850 ut *Ordbog over det norske Folkesprog*. Begrepene *akutt*, *kritisk* og *kronisk* finnes ikke i denne ordboka.

Norsk Riksmålsordbok er et større sentralt bokverk som utkom i perioden 1937-1957, og kan begrunnes inkludert ut fra bokverkets sentrale posisjon. Bokverket har fire bind.

Det er sparsomt med relevante ordbøker mellom 1940-, 1950- og 1960-tallet. I denne sammenhengen hevder Nåden (1998): "Om dette kan forklares ut fra språkstrid i perioden, er vanskelig å si. Perioden 1937–1972 (35 år) er således ikke dekket av ordbøker. Dette kan synes å være i lengste laget når det gjelder analyse av dette slag" (ibid. 232). Selv med disse begrensninger er Koort's metode for semantisk analyse gjennomført.

To ordbøker er inkludert fra 1960-tallet. Den første er *Norsk Synonymordbok* (1964). Redaktøren Svein Gundersen er en anerkjent språkforsker som har utgitt en rekke ordbøker. Han har også bidratt med en rekke nyutgivelser. Den andre er *Tanums store Rettskrivningsordbok* av Jacob Sverdrup og Marius Sandvei (1961). Denne bygger på tidlige norske ordbøker, blant andre *Norsk Riksmålsordbok* og Ivar Aasens *Ordbog over det norske Folkesprog*. Akuttbegrepet er et fremmedord. Jeg har derfor valgt å ta med *Fremmedordbok med synonymer* (1978) av Berulfsen og Gundersen, selv om denne ordboka i liten grad kan brukes i diskriminasjonsanalysen, fordi synonymene som fremkom ved analyse av *akutt*, *kritisk* og *kronisk* er norske og ikke fremmedord.

Norsk Ordbok over det Norske Folkemålet og det Nynorske Skriftspråket (1978) med hovedredaktør Hellevik er valgt. Denne utgaven er del av et større ordboksverk som startet allerede i 1930 etter oppfordring fra Det norske Storting. Dette verket skulle dels bygge på eldre norske ordbøker og dels på materiale fra nynorsk litteratur. Problemet med dette verket var at det ikke er fullført da jeg foretok analysen av *akutt*. Det var meningen at det 4. bindet skulle komme i 2002, men arbeidet har blitt forsinket. Verket omfattet i 2002 kun ord fra A–K. Det er tatt med tre ordbøker fra 1980-årene. Disse er *Riksmålsordboken* av Guttu (1982),

Rettskrivingsordbok med synonymer av Bøe og Fossetøl (1985) og *Bokmålsordboka - Definisjons- og rettskrivningsordbok* (1986) av Landrø og Wangsteen. Denne ordboken er tatt med i diskriminasjonsanalysen selv om det ikke ble funnet synonymer for *akutt* i boken. Den er likevel en nyttig ordbok i diskriminasjonsanalysen.

Det er tatt med tre ordbøker fra 1990-årene. *Aschehoug og Gyldendals Store Norske Ordbok, Moderat bokmål og riksmål* (1991), *Norsk rettskrivningsordbok*, (1998, 2. utg.) og *Tanums store Rettskrivningsordbok* (1996). Alle har Tor Guttu som redaktør.

Når det gjelder den semantiske analysen av begrepene *kritisk* og *kronisk*, ble data fra ordbøkene innhentet i tidsrommet 2008-2010. *Tanums store Rettskrivningsordbok* (1961 & 1979) av Sverdrup og Sandvei ble valgt bort. Som rettskrivningsordbok hadde disse ordbøker sparsomt med synonymer for de aktuelle begrepene *kritisk* og *kronisk*. En ordbok fra 2000-tallet ble tilført, *Norsk Ordbok* (2005) av Landfald og Paulsen.

Metoden

Analysen omfatter tre steg: *matrisefasen*, *paradigmefasen* og *tolkningsfasen*

I *matrisefasen* sammenfattes de ulike begrepene som er fremkommet ved å se på hvordan ulike språkvitere har forstått dem. Om man i gjennomgangen av de ulike ordbøkene finner at det råder enighet om det aktuelle begrepet, kan man avslutte den semantiske analysen (Koort, 1975; Matesson-Lidsle, 2001, 47; Sivonen, Kasén & Eriksson, 2010). Dersom denne enigheten ikke oppnås, må man gå videre for å gjøre en *diskriminasjonsanalyse*. Matrisefasen sammenfatter ordbøkernes synonymer i en diskriminasjonsmatrise (vedlegg 6, 7 og 8).

Paradigmefasen innebærer at begrepsfamiliens ulike medlemmer plasseres i relasjon til hverandre i et diskriminasjonsparadigme.

Ordenes synonymitetsgrad er utregnet etter følgende formel (Koort, 1975):

Antall bindinger x 100 <hr style="width: 50%; margin: 5px auto;"/> Antall mulige bindinger

Ved bruk av denne formelen er medlemmene i begrepsfamilien for *akutt* stilt i relasjon til hverandre. Hvor stor denne tilknytningen mellom medlemmene i familien er, kommer frem gjennom prosentuering.

Delstudie 3

Lidelsesforståelse

Det ble søkt i Cinahl og Medline på søkeordene *disease*, *illness* og *suffering* i kombinasjon, som resulterte i flere hundre treff. Teoretiske artikler som eksplorerte hva lidelse var, ble valgt som datamateriale. Lidelse slik det blir beskrevet i klinisk kontekst og aspekter som det å lindre lidelse, ble ekskludert. Artikler innen sykepleievitenskap og vårdvitenskap ble valgt.

Sykdomsforståelse

Sykdomsforståelsen hos ulike nordiske forfattere ble gjennomgått (Nordenfeldt, 1986; Nordenfelt & Nyström, 1986; Hoffmann, 2003; Søvik, 2001; Heggen, 2007; Kleinman, 1988). De ulike forfatterne synliggjorde at det ikke var en entydig forståelse av sykdom. Jeg valgte derfor å gjøre en vitenskapsteoretisk gjennomgang av sykdomsforståelsen ut fra Juul Jensen (1986) med fokus på fem ulike retninger, som essensialisme, biologisk fundamentalisme, sannsynlighetstenkning, relativisme og helhetstenkning. Valget av Juul Jensens (1986) tekster som materiale til den vitenskapsteoretiske gjennomgangen ble begrunnet ut fra ønsket om en nordisk forfatter med et stort nedslagsfelt i Norden og med vektlegging på sykdomsforståelsen slik den fremtrer i nyere tid fra 1945 til 1980-årene. Juul Jensens definisjoner av de vitenskapelige retninger og disse retningers metodiske tilnærminger ble valgt som datagrunnlag for den vitenskapsteoretiske gjennomgangen.

Gjennomgangen av de ulike retningene viste ingen klar definisjon av sykdom. Det fantes ikke noen sikker definisjon av sykdom ut fra eksempelvis årsak-virkning. Dette gav muligheten til å velge en ny forståelse. Fredrik Sveneaus (2007, 2009) har gitt et fenomenologisk bidrag til sykdomsforståelsen, og hans bidrag ble i fortsettelsen valgt for å kunne avklare sykdomsforståelse innen vårdvitenskapen.

Hermeneutisk fortolkning av forholdet mellom det å tilsykne og å lide

Forholdet mellom det å tilsykne og å lide er gitt en hermeneutisk fortolkning. Forståelsen av det å tilsykne og å lide er sett i lys av hva som forener og hva som er forskjellig.

Fortolkningen er gjort både på et overordnet (ontologisk) og et kontekstuell nivå. Dette er gjort synlig gjennom bruk av narrativer fra den empiriske studien.

Delstudie 4

Delstudie 4 startet som en undring over hva som skjedde i de hermeneutiske samtaler med pasientene. Forskeren var overrasket over pasientenes tydelighet på hva de opplevde som fremtredende erfaringer når de ble akutt syke. Deres perspektiv på situasjonen, eller som jeg senere kalte det, horisonter, ble synliggjort gjennom tydelige beretninger. Mitt ønske om å se nærmere på hva som faktisk hadde skjedd, og om det ville synliggjøres ytterligere sannhetshendelser som et resultat av samtaler, vokste frem.

Dette førte til at forskeren skrev ned sine beskrivelser av samtalen etter samtalsituasjonene. Disse beskrivelser ble bearbeidet til narrativer. Fire ulike narrativer ble laget hvorav to er presentert i artikkel IV (Gabrielsen, Lindström & Nåden, 2013). I fortolkningen av disse narrativene viste det seg at de ulike samtalsituasjonene synliggjorde ulike aspekter når det gjaldt å opplyse saken. Dette førte til ønsket om å se på hva som skjedde mellom forskeren og pasientene i samtalen, hvordan forskerens og pasientens horisonter møttes, og om det i samtalen ble oppnådd en ny og felles forståelse gjennom horisontsammensmelting. Hvis deltagerne i samtalen hadde oppnådd dette, kunne saken tre frem på en ny og tydelig måte.

Hermeneutisk fortolkning av dette arbeidet førte til diskusjonen om gyldighet i hermeneutiske studier. Det ble gjort en vurdering av gyldighet ut fra tanken om horisontsammensmelting hadde skjedd, og om det var generert universell kunnskap. Denne diskusjonen er presentert i artikkel IV (Gabrielsen et al. 2013).

6. ETISKE OVERVEIELSER

Etisk begrunnelse for gjennomføring av studien

Reduksjonisme, som en sentral vitenskapsteoretisk utfordring, ble ofte problematisert i 1980-årene. Positivismekritikken var en stor del av de vitenskapsteoretiske diskusjonene. Eriksson, (2003, 2009) og Martinsen (2009, 81-83) problematiserer hvordan man på 2000-tallet opplever at diskusjonene har blitt tausere, og at noen kunnskapstradisjoner kommer i miskreditt, da all kunnskap som betraktes som gyldig må sees opp mot evidensbasert medisin. Diskusjoner blir skinndiskusjoner. Når medisinsk evidens er enerådende, blir resultatet økt grad av instrumentalisering både av forskningen og av den kliniske praksis. Kunnskapen ensrettes og instrumentaliseringen gir behandlingstilnærmingen forrang i utforskning av menneskelig sykdom og lidelse. Det er den klassifiserte diagnose som skal forstås og dens evidensbaserte behandling som skal igangsettes. Spørsmålet er om mennesker blir tilstrekkelig hjulpet når de er syke og får behandling, men ikke får lindret sin lidelse. Det å bli syk og få en sykdom er alltid erfaringer som oppleves av hele personen og ikke bare som et del-symptom. Det har i avhandlingen vært et viktig fokus å vise denne sammenhengen mellom menneskets erfaring av å ha sykdom og lidelse, også som en etisk utfordring. Begrunnelsen for valg av tema og ønsket om å generere ny kunnskap om forholdet mellom menneskets erfarte sykdom og lidelse er også etisk begrunnet.

I en hermeneutisk studie vil etiske overveielser være knyttet til om forskeren forholder seg til saken (Foss, 2012, 90). Dette synliggjøres gjennom forskningsprosessen og viser seg ved valg av ulike kilder og i hvilken grad egne fordommer blir utfordret. Näsman (2010, 61-64) diskuterer hvordan de stadig tilbakevendende diskusjonene om vitenskapens nøytralitet har preget de vitenskapsteoretiske diskusjonene. Den vanlige måten å se på saken er at naturvitenskapene er nøytrale, mens humanvitenskapene nødvendigvis må gå ut fra et verdigrunnlag. Vårdvitenskapen slik Eriksson og hennes medforskere (Eriksson & Lindström, 2000, 2003) ved Åbo Akademi har utviklet den, er ikke verdinøytral. Den bygger på et tydelig ethos der grunnverdier knyttet til *mennesket, helse, omsorg, sykepleie, lidelse og verden* er uttalt. Disse verdiene settes ikke i parentes. De er gjort eksplisitte for på den måten å ramme inn studiens utgangspunkt (Näsman, 2010). Ved å redegjøre for valg som er gjort gjennom hele prosessen, vises det i studien hvordan det er tatt hensyn til de etiske overveielsene.

Forskningsetiske retningslinjer

Forskeren har et etisk ansvar når det gjelder motiv for undersøkelsen, gjennomføringen og fortolkningen av ulike styringsinstrumenter. Disse styringsinstrumentene er: ”God vitenskapelig praxis och handläggning av avvikelser från den” (Forskningsetiska delegationen, 2002) og ”Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning” (Forskningsetiska delegationen, 2009).

Utgangspunktet for samtaler med pasientene var ønsket om å forstå hvordan det opplevdes å bli akutt syk. Samtalene gav ny forståelse, og i noen av samtalerne fortolket vi det som horisontsammensmelting og ny forståelse mellom deltagerne. Forforståelsen ble i stor grad satt på spill. Det var uvisst hvor veien skulle gå etter de hermeneutiske samtalerne. Når kunnskapsgenerering gir nye retninger, er det viktig å være åpen og ta hensyn til den forståelsen samtalen mellom deltagerne har brakt frem. Etisk begrunnelse handler om å ta på alvor det man har forstått og gjennom bearbeiding å tilegne det til dem som trenger kunnskapen. Veien videre i avhandlingen med den nye forståelsen som utgangspunkt ble en dreining mot det å kartlegge lidelse ved sykdom, benevnt som sykdomslidelse.

Før de hermeneutiske samtaler ble gjennomført, var det nødvendige etiske ansvaret for pasientenes deltagelse i studien ivaretatt. Det ble søkt og gitt tilgang til feltet på hjertemedisinsk avdeling ved et sykehus i Norge av Regional Etisk Komité (REK, Vedlegg 2). Forskeren ble gitt adgang til forskningsfeltet av sjefssykepleier ved sykehuset. Avdelingssykepleier tok kontakt og leverte skjema vedrørende skriftlig informert samtykke til pasientene etter at de var overflyttet sengeavdelingen (vedlegg 4). Forskeren tok deretter kontakt med pasientene og avklarte tidspunkt for samtaler. Pasienter i den akutte fasen av sykdomssituasjonen er utsatte og medisinsk ustabile. Det ble derfor påpekt av REK at intervjuene skulle gjennomføres senere enn fire dager etter innleggelse.

Det ble i bearbeidingen og fortolkningen av de transkriberte tekstene tatt hensyn til at ingen pasienter skulle kunne gjenkjennes gjennom presentasjon av narrativer som ble konstruert. Som et resultat av denne etiske vurderingen ble konstruksjonen av typologien sammensatt med data fra samtlige elleve pasienter.

Forskningsetisk holdning og språk

I en vårdvitenskapelig forskningsprosess er den etiske vurdering forskeren gjør gjennom hele forskningsprosessen avgjørende. Den er viktigere enn selve forskningen og er retningsgivende (Eriksson, 1992). Eriksson (2003, 27) betoner hvordan tolkningen og forståelsens etikk får konkret betydning gjennom de uttalte ordene som tilegnes mennesker. Den måten ordene forstås på, er avgjørende for hvordan de blir overlevert og forstått. Vitenskapen bør tilsikte at de ordene man bruker er forstått av alle i forskningsfellesskapet (Koort, 1975, Eriksson, 2010).

De begrepene som er forsøkt åpnet opp i denne avhandlingen, er sykdom og lidelse. De rammebegrepene som synliggjør den kontekst der mennesker med sykdom og lidelse får behandling er ytterligere begreper som åpnes opp. Begrepene akutt, kritisk og kronisk er i det kliniske feltet familiære og kjente der mitt inntrykk er at fagfolkene tror de har et klart innhold på disse begrepene. Gjennom semantiske analyser av begrepene, viser det seg at begrepene både kan misbrukes og vise til en forståelse det ikke er dekning for. Mange mennesker som kommer til behandling i sykehus, kan oppleve å bli avvist fra mulige behandlingssteder fordi sykdommen ikke oppstod akutt. Det er derfor nødvendig å synliggjøre denne praksisen, som i sitt vesen tar mer hensyn til hvordan lidelsen oppstår enn det lidende mennesket. Det blir et etisk ansvar å ta på alvor den kunnskapen som er ervervet der begreper har fått et fornyet innhold. Man skal ikke forholde seg passivt til det man vet.

7. RESULTATDEL

Presentasjon av delstudienes resultat

Det presenteres først en oversikt over resultatene fra de fire delstudiene. Deretter utdypes resultatene fra hver delstudie.

Tabell 3 Presentasjon av delstudienes resultat

Hovedresultat
Delstudie 1
Pasientene opplevde seg selv som mestrende, kompetente og selvgående. Dette var noe også andre vurderte dem som. De var vant til å ha kontroll, og det var vanskelig for dem å gi fra seg kontrollen. Hvis de kjente uro og angst, var uroen mer knyttet til det å miste kontrollen enn angsten for selve hjerteinfarkt. De uttrykte lettelse over å kunne ta en time-out fra eget liv nå som de var blitt syke. De hadde kjent symptomer i varierende grad en i lengre tid før de ble syke, selv om det kom plutselig. Erfaringen av å ha fått hjerteinfarkt var tydelig og distinkt.
Delstudie 2
Akuttbegrepet har hatt et uklart innhold i det norske språket. Det har i klinisk praksis fått et innhold som samsvarer lite med de funn som er avdekket ved semantisk analyse. Viktige begrep i den semantiske analysen var begreper som <i>heftig</i> og <i>skarp</i> , mens klinisk praksis synes å ha gitt begrepet et innhold som er nærmere begrepene <i>kortvarig</i> og <i>forbigående</i> . Det som oppstår plutselig, behøver nødvendigvis ikke gå fort over.
Delstudie 3
Både lidelse og sykdom uttrykkes på en mer sakssvarende måte som verb. Sykdom er nødvendigvis ikke noe man har, men hvor man er i stadig bevegelse mot helse eller mot ulike stadier av det å tilsykne. Også lidelse er noe man <i>er</i> mer enn noe man <i>har</i> . På ontologisk nivå kan forholdet mellom det å tilsykne og å lide forstås nesten sammenfallende, men med overlappende språklige nyanser. Uttrykk som fremmedgjøring, erfaring av at enheten kropp, sjel og ånd er truet og det å føle livet som en kamp, er i noen grad sammenfallende uttrykksformer, men med ulike nyanser. Man har i lidelsesforskningen vært mest opptatt av hvordan man lider, at det er en kamp eller noe som må holdes ut. Hva som for den enkelte er erfaringen når man må holde ut, har vært mindre tydelig. På kontekstuel nivå erfarer mennesker sine liv ulikt. I forholdet mellom det å tilsykne og å lide erfarer noen det å tilsykne som kroppslige symptomer, mens andre opplever det mer som eksistensielle utfordringer, man lider. Erfaringene er avhengige av tid og hvor lenge man erfarer å være i situasjonen.
Delstudie 4
I delstudie 4 føres en diskusjon om hvordan man kan vurdere gyldighet i hermeneutiske studier. Utgangspunktet er egen empirisk studie som er vurdert ut fra Gadammers filosofi med vektlegging på betydningen av saken, og hvordan deltagerne i en hermeneutisk samtale med ulike perspektiver plutselig kan se noe nytt og felles, en horisontsammensmelting, og på den måten bidra til ny erkjennelse av selve saken. Selv om den empiriske studien kun har elleve pasienter, og det ikke er mulig å generalisere ut fra resultatene, kan saken om det å være akutt syk og noen trekk ved denne erfaringen, bli opplyst og tydeliggjort.

Pasienter med akutt sykdom (delstudie 1)

Resultatene fra pasientstudien ble utgangspunktet for videre å utdype og utforske sykdomslidelse. Empirien i delstudiene 1 ble utgangspunkt for konstruksjon av nye narrativer også i delstudie 3 og 4. Resultater fra delstudie 1 blir presentert først.

Pasientstudiens hensikt var å utforske hva pasienter med akutt oppstått sykdom erfarte i den akutte fasen av sin sykdomssituasjon. Hermeneutiske samtaler ble gjennomført med elleve pasienter som hadde fått diagnosen hjerteinfarkt for første gang. Resultatene viste pasienter som var svært mestrende, og som i liten grad verbaliserte noe de opplevde som problematisk. Resultatene kan oppsummeres slik:

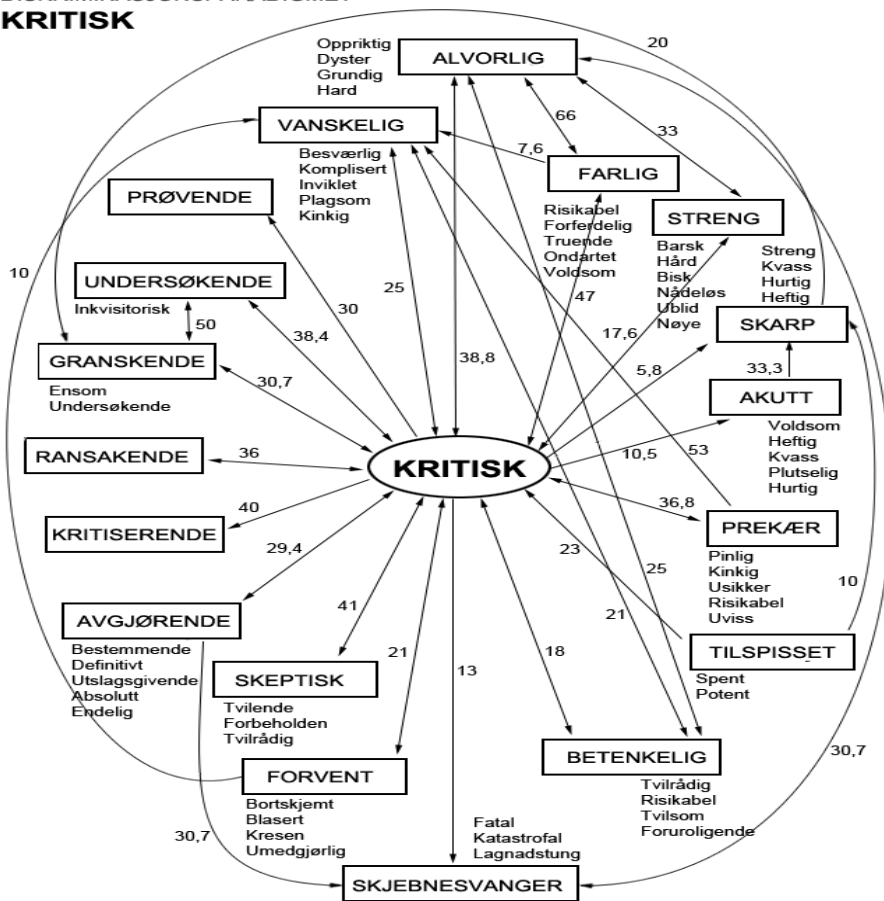
- Pasientene er vant til å ha kontroll og har vanskelig for å gi fra seg kontroll.
- Pasientene opplever at de er gitt mye ansvar i jobb og familie. Dette ansvaret er vanskelig å gi fra seg før de har en legitim grunn til at det tas fra dem, som det å bli alvorlig syk. Det er først legitimt å slippe ansvaret hvis de har strevd en god del før de får hjelp. De har ofte vanskelig for å forstå hvordan dette ansvaret gis dem, og om de er tilfreds med at det er slik. Uttalelser som: ”Nå kan de på jobben ha det så godt. Nå får de selv se hvordan det er å jobbe der,” viser hvordan de ikke ønsker å klage åpenlyst, men i stedet håper at de vanskelighetene de har, skal oppdages uten at de trenger å si ifra.
- Når pasientene gir uttrykk for uro og angst, er de mer redde for ikke å ha kontroll i sin situasjon enn å ha frykt for konsekvensene av det hjerteinfarkt de har fått.
- Pasientene opplever i liten grad at de ble sett av sykepleierne. Dette må forstås i forhold til pasientenes ønsker om å bli sett som utholdende og mestrende.
- Pasientene ønsker ikke å bli sett på som svært hjelpetrengende.
- Pasientene vil bekreftes for den kamp de har ført, under og etter sykdomssituasjonen. Det kan se ut som det er lettere for pasientene å bekrefte andre, som leger og sykepleiere, enn å gi uttrykk for egne behov. Skuffelsen over å bli avvist, må sees i forhold til behovet pasientene har for å bli sett som mestrende personer.

Medisinsk litteratur innen psykiatri, psykologi og medisinsk sosiologi (Lloyd & Crowley, 1983; Chesney & Rosenman, 1985; Havik & Mæland, 1986; Havik & Mæland, 1987; Havik & Mæland, 1990; Mittelman et al., 1995; Deollet & Brutsaert, 1998; Musselman, et al., 1998; Kubansky et al., 1998, von Känel et al., 2001; Sirois & Burg, 2003) beskriver pasienter som er disponert for koronare hjertelidelser som en pasientgruppe med overvekt av emosjonelle forstyrrelser som angst, depresjon, kontrolladferd, mistenksomhet og sinne. Dette bekreftes også i nyere studier (Kent & Shapiro, 2009; Roest et al., 2010). Pasientundersøkelsen bekreftet ikke de ovenfor beskrevne resultater. Pasientene fremsto som utholdende og mestrende. Noen gav uttrykk for lettelse over det å ha fått hjerteinfarkt fordi dette gav nye muligheter til å få satt ord på hvordan de opplevde sin situasjon. Det å holde ut livssituasjonen preget pasientene, samtidig som de i liten grad hadde ord for hva de egentlig følte og opplevde. Eriksson (1995) beskriver det hun kaller *ikke å ha evnen til å lide*, som en lidelse i seg selv.

Begrepene akutt, kritisk og kronisk (delstudie 2)

Begrepene som er åpnet og presentert gjennom semantiske analyser er *akutt*, *kritisk* og *kronisk*. Disse brukes som rammebegrep ved ulike sykdomstilstander og behandlinger, og sier noe om pasientens tilstand. I artikkel II (Gabrielsen, Lindström & Nåden, 2009) diskuterer vi hvordan den semantiske analysen åpner opp begrepet akuttbegrepet og gir det et utvidet innhold. Resultatet av bestemmelsene av begrepene *kritisk* og *kronisk* blir ikke presentert i egen artikkel, men presenteres i sammenfatningen. Hver figur etterfølges av en oppsummering av hvilke grupper (eng. *clusters*) som fremtrer, og hvordan begrepene er blitt brukt i det norske språket.

DISKRIMINASJONSPARADIGMET
KRITISK



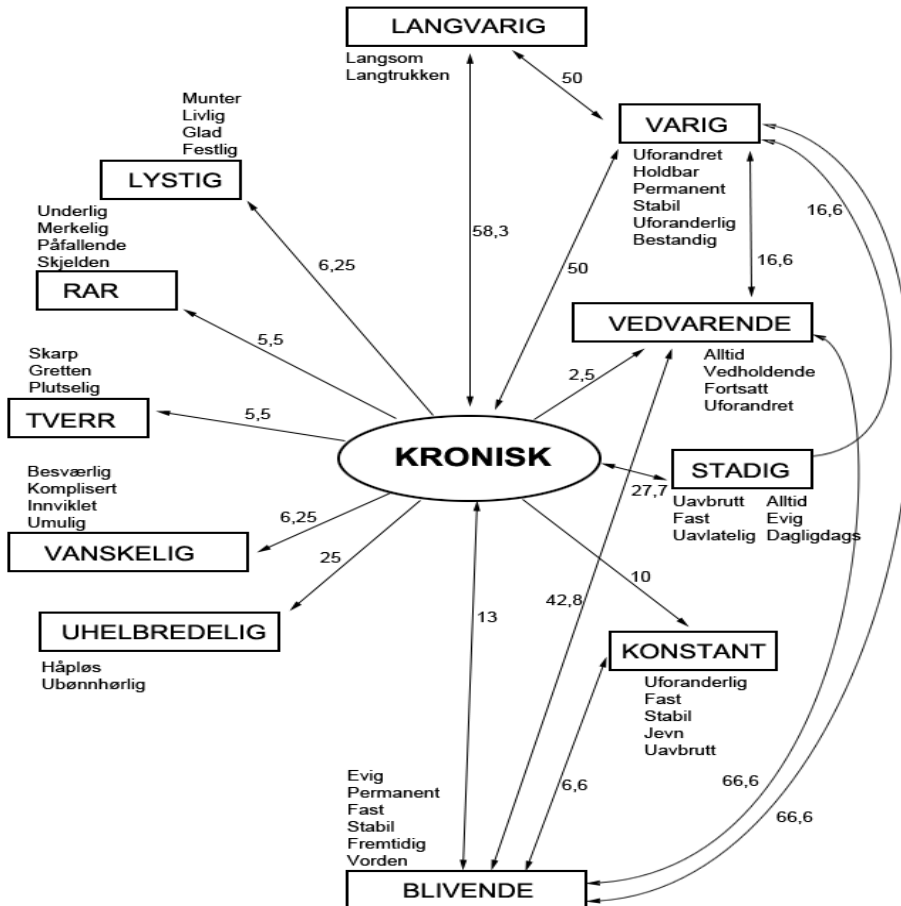
Figur 3: Begrepet kritisk

1. Synonymene som fremkom ved begrepet *kritisk* er: *prøvende*, *undersøkende*, *granskende*, *ransakende*, *kritiserende* og *avgjørende* danner en gruppe (eng. cluster.) Dette er begreper som handler om å bedømme et stykke arbeid, men også det å bedømme en tilstand som for eksempel en sykdomstilstand. Mange av disse begreper fantes ikke som presens partisipp i ordbøkene og har derfor ikke andre synonymer i paradigmet.

2. En annen gruppe beskriver hva som kan bli utgangen av en kritisk tilstand. Disse begrepene er *skjebnesvanger*, *skeptisk*, *tilspisset*, *prekær* og *akutt*, *vanskelig* og *skarpt*. Kritisk har 10,5 % binding til *akutt*, mens *akutt* som utgangspunkt ikke hadde kritisk som synonym.

3. Når denne tilspissede tilstanden har fått vedvare over tid, blir det *farlig*, *alvorlig* og *strengt*. Det er *farlig* og *alvorlig* som har flest bindinger. Disse er igjen bundet sammen med 66,6 % synonymitetsgrad, og har således et sterkt indre felleskap. Begrep som *risikabel*, *forferdelig* og *ondartet* er synonymer som fremkommer av *farlig*.

DISKRIMINASJONSPARADIGMET
KRONISK



Figur 4: Kronisk

1. Mesteparten av synonymene for *kronisk* peker på tid. Det er begreper som *langvarig*, *varig*, *vedvarende*, *stadig*, *konstant* og *blivende*. Langvarig og varig fremtrer som begrep med sterkest binding til kronisk, 50 % og sterkere. Blivende er igjen bundet til varig med 66,6 % og er dermed i sterk familie med dette begrep.
2. Tre begrep tydeliggjør hva kronisk innebærer. Det er *vanskelig*, *tverr* og *uhelbredelig*. Vanskelig er et begrep som også kom frem ved kritisk. Bindingen er svært liten til kronisk. Det er imidlertid 25 % binding mellom kronisk og uhelbredelig. Dette begrepet er imidlertid ikke bundet til noen andre i paradigmet.
3. Den tredje gruppen peker på bruken av kronisk i humor-sammenheng. Dette kom frem i ordbøker fra 80-tallet og fremover. Bindingene er få, og det er ikke bindinger mellom begrep som *lystig* og *rar*, noe man kanskje kunne ha trodd.

Hermeneutisk fortolkning av begrepet akutt sett i lys av kritisk og kronisk

Avhandlingen handler om pasienter i den akutte fasen av sykdomstilstanden. Synonymene som fremkommer ved begrepsbestemmelsene av *kritisk* og *kronisk* synliggjøres kun i den grad de gjør forståelsen av begrepet *akutt* tydeligere.

Som adjektiv og adverb får begrepene *akutt*, *kritisk* og *kronisk* sin betydning ut fra hvilket substantiv eller verb de er knyttet til. Det at noe kommer fort sier noe om en form, men lite om hva det er som kommer fort. Artikkel II (Gabrielsen et al., 2009) viser hvordan begrepene i klinisk praksis er gitt et mer entydig innhold enn det semantisk og empirisk er dekning for. Det er helt vesentlig for utfallet av for eksempel en sykdom som kommer akutt, hva slags sykdom det er, og kanskje i mindre grad at den kommer akutt. På denne måten har begrepene fått en definisjonsmakt i forhold til pasientbehandling og innleggelser, noe som kan ha uheldige konsekvenser. Det blir ikke den lidelsen pasienten har som er viktig, men formen den har. Om den kommer fort, så regner man med at den går fort over. Diskriminasjonsparadigmet viser at dette ikke behøver å være tilfellet.

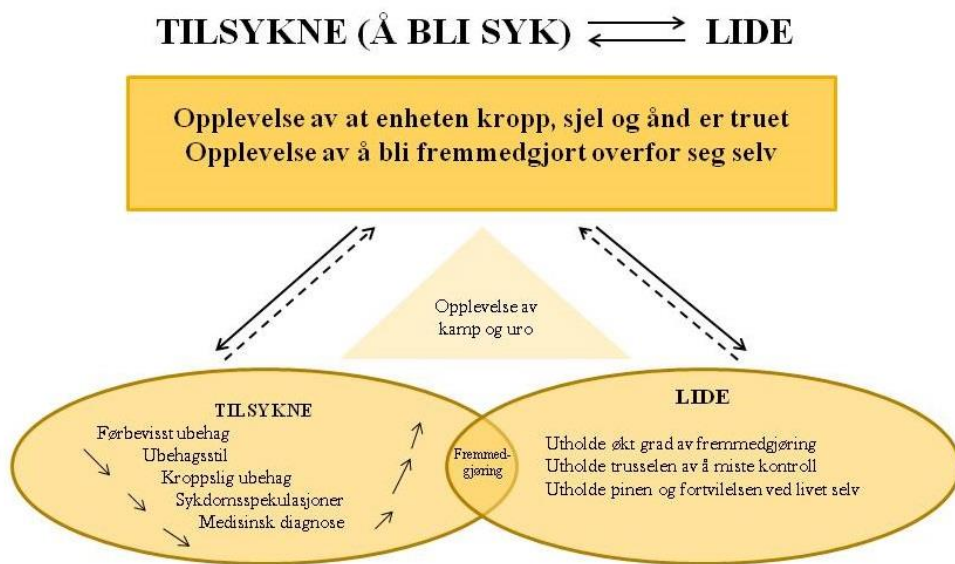
Akuttbegrepet blir ofte brukt noe overlappende med *kritisk*. Som diskriminasjonsparadigmene viser, får begrepene frem ganske forskjellige utfordringer. Akutt sier noe om hvordan en hendelse kan ramme, men hva konsekvensen av hendelsen blir, ligger ikke i begrepet. Hvis den plutselige hendelsen er kritisk, er den farlig. Utgangen på den plutselige hendelsen kan bli alvorlig, og konsekvensen er vanskelig å forutsi. Mennesker som er kronisk syke er mer forberedt på at endringer i tilstanden kan oppstå. Forverring av tilstanden kommer sjelden helt uforberedt. De fleste pasientene som legges inn på sykehus, er i utgangspunktet kronisk syke. De akutte forverringene som oppstår, kan være av kritisk art, men ikke alltid. Kreftbehandling og annen behandling fører ofte til alvorlig forverring av helsetilstanden, men disse tilstander vil likevel ikke karakteriseres som kritiske. Forandringer som har funnet sted må tas alvorlig, og det kan eventuelt bli kritisk hvis man ikke tar hensyn til situasjonen. Endringer som er alvorlige, behøver ikke alltid bli kritiske hvis man tar hensyn til dem og forebygger.

Sykdomslidelse (delstudie 3)

Begrepet sykdomslidelse er sammensatt av begrepene sykdom og lidelse. I den engelske oversettelsen (Eriksson, 2006) oversettes begrepet sykdomslidelse med *the suffering of illness*. Semantisk kan denne uttrykksformen fortolkes slik at det er sykdommen som forårsaker lidelsen og i mindre grad lidelsen som forårsaker sykdommen. I avhandlingen er disse begrepene splittet opp og erstattet med uttrykksformen: *forholdet mellom det å tilsykne og lide*. På engelsk er dette uttrykt som: *the relation between the verbs to fall ill and suffer*. Relasjonen mellom det å tilsykne og lide har resultert i figur 5, som beskriver hvordan dette forholdet kan forstås skjematisk på et ontologisk og kontekstuel nivå.

Figur 5: forholdet mellom det å tilsykne og lide' blir presentert først. Fortolkningen av sykdom og lidelse som ligger til grunn for teorimodellen, blir deretter presentert.

Sykdomsforståelsen er utforsket gjennom en vitenskapsteoretisk gjennomgang av Juul Jensens tekster (1986). Som et resultat av denne gjennomgangen, ble Svenaeus' (2007, 2009) fenomenologiske sykdomsforståelse valgt. I denne forståelsen vektlegges *det å være fremmed overfor seg selv som person*, noe også lidelsesforståelsen fremhever. Hvordan *enheten kropp, sjel og ånd og hjemløshet* forstås, blir diskutert senere i resultatkapitlet.



Figur 5. Teorimodell: Forholdet mellom å tilsykne og lide

Å tilsykne

På norsk, svensk og dansk brukes kun ett ord for sykdom, mens man på engelsk har flere ord, som *disease*, *illness* og *sickness*. I oversettelsen av begrepet sykdomslidelse til engelsk (Eriksson, 2006), er det engelske sykdomsbegrepet *illness* brukt i uttrykksformen *the suffering of illness*. *Illness* uttrykker menneskets erfarte sykdomsoppfatning, og det kan se ut som det innen vårdvitenskapen er denne forståelsen av sykdom man har hatt fokus på. Det å utforske begrepet sykdomslidelse krever en avklaring av både sykdom og lidelsesforståelsen. Resultatet av den utforskningen som er gjort i avhandlingen og publisert i artikkel III (Gabrielsen, Nåden & Lindström, submitted 2013), blir her kort presentert.

Fenomenologisk forståelse av å tilsykne

Det å avklare hva man forstår med sykdom er et ambisiøst mål. Å forstå hva sykdom er, er forskningsfokuset innen mange ulike disipliner der medisin er den viktigste disiplinen. I arbeidet med å avklare sykdomsforståelsen innen vårdvitenskapen ble ulike forfattere som har utforsket hvordan en forstår sykdom gjennomgått (Jensen, 1989; Nordenfeldt 1986; Nordenfeldt & Nyström; Hoffmann 2003; Søvik, 2001; Heggen, 2007 og Kleineman, 1988). Etter denne gjennomgangen ble konsekvensen for den videre forskningsprosessen at jeg valgte å gjøre en gjennomgang av ulike vitenskapsteoretiske retninger, for å vurdere hvordan sykdom ble beskrevet og forstått vitenskapelig. Retningene, som er basert på Jensens (1989) vitenskapsteoretiske oversikt, benevnes som essensialisme, biokjemisk fundamentalisme, sannsynlighetstenkningen i medisinen, relativismen og den såkalte helhetstenkningen. Retninger og metodisk tilnærming er beskrevet i artikkel III (Gabrielsen et al., submitted 2013).

Gjennomgangen viste at ingen av retningene begrunnet sykdom ut fra en klar årsak-virkning, men at det i stor grad var vellykket, eksperimentell behandling som hadde gitt opphav til mange av sykdomsklassifikasjonene (diagnosen eller sykdommen). Etter den vitenskapsteoretiske gjennomgangen søkte jeg videre etter en avklaring av sykdom som åpnet for nye muligheter, og som kunne forstås sammen med lidelse som fenomen.

Svenaesus (2007) har gjennom videreutvikling av Toomb's (1992) og Sartres (1956) tenkning kommet frem til en modell for tilsykning der han skiller ut fem ulike nivåer i det å tilsykne.

Førbevisst ubehag forstås som en erfaring der kroppen ikler seg en fremmed karakter som ikke er til stede når vi er friske. Vi forsøker å leve med, og å kontrollere kroppen, og merker en form for hjemløshet i kroppen. Man bebor ikke sin egen kropp. På neste nivå, som Svenaeus kaller *ubehagstil*, bruker han uttrykksformen det å være *stemt*. Man blir klar over ulike former for ubehag som kan være smerte, lammelse, kvalme, tretthet, tørste, svakhet, angst, skjelving, kløe, forvirring og frysninger. Når mennesket er kommet til det nivået Sveneaus kaller *kroppslig ubehag*, fortsetter sansefølelser å prege hele personens *væren-i-verden* på en grunnleggende måte. Da begynner man å få *sykdomsspekulasjoner*. Det kroppslige ubehag som personen har, kan for eksempel føre til at han går til legen. Dette kan føre til ytterligere fremmedgjøring, ved det at legen stiller en ubehagelig diagnose. Det kan likeledes føre til ny bedring og helse gjennom behandling og mulig hjelp. På femte nivå der *medisinsk diagnose* er stilt, starter en ny utvikling mot økt helse, eller økt fremmedgjøring og ytterligere tilsykning.

Fremmedgjøringen akselererer gjennom de fem nivåene. Nivåene avløser ikke hverandre, men finnes med i neste nivå. Tilsykningen kan ofte stoppe etter de tre første nivåene. De fleste gangene mennesker erfarer ubehag, går det oftest over av seg selv. Det er når fremmedgjøringen vedvarer, at de går til legen og eventuelt får svar gjennom en diagnose.

Det å kunne vurdere sykdom som en bevegelse, noe aktivt der både den subjektive (illness) og objektive (disease) sykdomsforståelsen er med, åpner for helt nye muligheter til en mer dynamisk tenkning om sykdom. Dette vil bli beskrevet når resultatet av sykdomslidelse diskuteres i kapittel 8.

Å lide

Utforskning av fenomenet lidelse har hatt stort fokus innen vårdvitenskapen. I denne studien har det vært nødvendig å avklare hvordan lidelse forstås for at fenomenet sykdomslidelse senere skal kunne få et innhold. I kapittel 5 er det redegjort for hvordan utforskning av lidelse er gjennomført. Data utgjøres av vitenskapelige publikasjoner (kriterier beskrevet under gjennomføring).

Det er vanskelig å beskrive lidelsens *hva*, men det er mulig å beskrive mennesket som lider (Eriksson, 1993). Lidelse blir på et ontologisk nivå beskrevet som en tilstand der menneskets

integritet, enheten av kropp, sjel og ånd er truet (Cassel, 1991; Morse, 1997, 2001). Denne ubalansen erfares som kamp og uro (Wiklund, 2000). På kontekstuell nivå blir lidelse beskrevet som det å måtte holde ut situasjonen og de plagene den fører med seg.

Morse (2001, 49) fant gjennom undersøkelser i ordbøker at begrepet *enduring* ikke fremkom når hun søkte på begrepet *suffering*. Dette overrasket forfatteren da det var dette begrepet som gikk igjen i de empiriske studiene. Eriksson og Herberts (1993) synliggjør ved semantisk analyse av substantivet *lidande* at dette også er tilfelle med det svenske begrepet. Eriksson og Herberts har gjort begrepsbestemmelse av både substantivet *lidande* og av verbet *att lida*. Verbet *att lida* synliggjør både formen ved det å lide, som er å 'utstå' og 'bære', og hva man utstår, som uttrykkes gjennom begrepene at 'pinas' og 'våndas'. Verbet dekker og beskriver mer presist hva det vil si å lide.

Det ble søkt i engelske ordbøker (*Funk & Wagnalls standard dictionary of the English language*, 1966; *Oxford Advanced learners' dictionary of current English*, 1996; *Oxford Compact English Dictionary*, 2000) og norske ordbøker (*Norsk synonymordbok*, 1964; *Bokmålsordboka. Definisjons- og rettskrivingsordbok*, 1986; *Riksmålsordboken*, 1982; *Aschehoug og Gyldendals Store Norske Ordbok, Moderat bokmål og riksmål*, 1991; *Norsk ordbok–bokmål*, 2005) for å se forskjellen på substantivet lidelse og verbet å lide i det norske og engelske språket. Gjennomgangen viste samme betydning som i det svenske språket. Verbet *to suffer* og det å *lide* fanger opp både noe som må utholdes samtidig som det synliggjør hva som må utholdes: det å pine av ulike plager og av livet selv.

På et ontologisk nivå er det å tilsykne og å lide overlappende. Det å tilsykne og lide forstås som en bevegelse der man kjenner økt grad av fremmedgjøring overfor seg selv som person. De symptomene, plagene og den pinen man erfarer, fører til uro over ikke lenger å kunne være seg selv. Når graden av fremmedgjøring blir sterk nok, fører det ofte til at personen prøver å snakke med en lege eller annen hjelper. Både det å tilsykne og å lide erfares ved at man selv ikke er den som er i førersetet i eget liv, man blir hjemløs. Det å tilsykne og lide uttrykker en aktiv bevegelse som gir større mulighet for den som er syk til å kunne påvirke situasjonen. Det samme gjelder for dem som hjelper den syke. Den måten mennesket oppfatter og uttrykker noe på, gir retning for hvordan man finner løsninger i situasjonen.

Hjemløshet

Svenaesus (2000a og 2000b, 2011) diskuterer i flere artikler hjemløsheten som kjennetegner det å tilsyknne. Forfatteren (ibid, 2000a) tar utgangspunkt i Freud og Heidegger og de fenomen som beskrives som *unheimlichkeit* eller som på engelsk kan uttrykkes som *uncanniness* eller *unhomelikeness*, og viser at denne forståelsen også kan konstituere essensen i det å forstå sykdom. Svenaesus (2000b) utdyper videre hvordan fremmedgjøringen erfares av mennesket som en kroppslig erfaring. Han viser til Heidegger's 'being-in-the-world'. Kroppen fremmedgjøres. Den er fortsatt den samme, men likevel forskjellig. Han kaller det "as a broken tool which gives raise to homelessness, resistance and lack of control" (Svenaesus, 2000b, 134).

Kroppen er min, men oppleves likevel som en annen enn meg, utenfor min kontroll og kunnskap. Svenaesus hevder at den formen for hjemløshet som det her er snakk om, skiller seg ut fra andre måter å beskrive hjemløshet på, som eksempelvis psykologisk kunnskap om kriser og svær kjedsomhet. Den hjemløshet Svenaesus (2011) snakker om, viser seg gjennom den levde kroppen, og han peker på fremmedgjøringen (annerledesheten) i relasjon til meningsfullheten og sier: "Otherness is to be understood here as a foreignness that permeates the ill life when the lived body takes on alien qualities" (ibid. s. 333).

Denne fremmedgjøringen gir en endret oppfatning av fortid og fremtid, sammenlignet med det som var før en ble syk. Nurminen (2009) beskriver tidsopplevelsen ved sykdom som endring av den indre og ytre tid. Når sykdom på denne måten beskrives som hjemløshet, blir helse på den annen side å forstå som det å være hjemme i sin levde kropp.

Hilli viser i sin doktorgradsavhandling tre hovedfunn om hjemmet som ethos. Disse er: ethos som menneskets innerste rom, menneskets måte å se på seg selv og hvordan det møter livet, og hjemmet som min borg (Hilli, 2007, 172).

Slike metaforer beskriver hvordan mennesket forholder seg til seg selv og sitt etiske ansvar. Hilli hevder at når mennesker forstår og blir bevisst sitt ethos, vil det lede til endrede handlingsmønstre. Kanskje den aller største hjemløsheten er å miste evnen til å kunne handle etisk. Erfaringer av hjemløshet kan i ytterste konsekvens også endre og forstyrre ens ethos.

Lammi (2008) fortolker Gadamer:

Gadamer prefers to speak of the human being rather than the human soul. Maintenance of wholeness in the human being falls under the rubric of 'friendship with oneself', based on the spiritual nourishment of turning towards the truth (Lammi, 2008, 52).

Dette sammenfaller med å høre hjemme hos seg selv, bebo seg selv og lytte til det indre ethos. Gadamers helhetsbegrep om det å være venn med seg selv som en hel person, er en annen måte å uttrykke enheten på.

Oppsummering av essensen i hjemløsheten

Hjemløsheten viser seg i den levde kroppen gjennom det at man opplever seg som en annen, men likevel fortsetter å være den samme. Dette endrer personens vurdering av hva som er meningsfullt. Resultatet kan bli en endret oppfatning av egen fortid. Dette igjen påvirker muligheten til å forstå egen nåtid. Å bebo seg selv handler dypest sett om å ta sitt etiske ansvar. Dersom tilsykning skulle endre på ens egen mulighet til å kunne bebo seg selv, vil enheten kropp, sjel og ånd være svært truet og graden av det å tilsykne stor. Enheten eller helheten er, som Gadamer uttrykker det, vennskapet en har med seg selv, basert på åndelig næring og sannhet (Lammi, 2008).

Enheten truet

Aksiomet som omhandler at mennesket *är i grunden enheten av kropp, själ och ande* kan forstås på bakgrunn av det som er skrevet om hjemløshet. På et ontologisk nivå kan det skje ting i et menneskes liv som det selv ikke har tilgang til i sin erfaring (Figur 5). Det at enheten mellom de ulike dimensjonene ved mennesket er i endring, erfares som hjemløshet. Man er vant med å kunne bestemme hva som skal skje i ens eget hjem, og hvem som hører til der. Hjemmet er ens borg (Hilli, 2007). Når sykdom eller lidelse kommer inn og truer, utfordrer det mennesket om hvordan det skal kunne møte dette fremmede. Dersom fremmede kommer inn i ens hjem, reagerer man med uro over at det truer farer som en ennå ikke har oversikt over. At enheten er truet, kan kanskje erfares som annerledeshet. Før man får svar på hva som er i veien med en, kan livet erfares som uro og kamp.

Svenaesus (2007, 49) hevder at også når vi er friske, rommer kroppen en fremmed, autonom dimensjon, der kroppsfunksjonene understøttes og beholdes uten at vår bevisste vilje eller kontroll er innblandet slik som ved pust, hjerteslag, tarmenes og urinblærens aktiviteter. I sykdommen forvandles disse stille følgesvenner til fremmede irritasjonsmomenter og plageånd. Kroppen er ikke bare vårt hjem (det vil den i en viss forstand naturligvis fortsette å være så lenge vi lever), i tillegg er den også en fremmed som vi må forsøke å kontrollere og leve med. At sykdommen er en fremmedgjørende erfaring, kommer altså av at kroppen viser seg i sin dobbelthet: vi blir fremmede for oss selv.

Enheten trer tydeligst frem når den er truet. Løgstrup (2010) synliggjør hvordan en forutsetning som tillit best synliggjøres når mistillit oppstår. Den selvfølgerlige forutsetningen mennesker trenger for å omgås hverandre, slik som tillit er, er vanskelig å beskrive og fullt ut utdype. Tillitens betydning ser man først når den ikke lenger er til stede, slik som i konflikter og vanskelige relasjoner. Slik er det også med enheten kropp, sjel og ånd. Hvordan denne enheten er holdt sammen, er et mysterium (Gadamer, 2003). Det å kunne forstå og fortolke et annet menneske krever mer enn kunnskap i biologi og psykologi. Dette synliggjøres når ubalanse oppstår. For å forstå hvilken ubalanse mennesket erfarer, er det viktig å ta utgangspunkt i den enhet mennesket er, av kropp, sjel og ånd.

Syntesen mellom det å tilsykne og lide

Forholdet eller syntesen mellom det å tilsykne og lide, synliggjøres skjematisk i figur 5. Både det å tilsykne og lide gir en ubalanse i enheten kropp, sjel og ånd. Mennesket bebor ikke lenger sin egen kropp. Man er hjemløs. Det saken (die Sache) gjelder, er at enheten er truet. Hvordan dette viser seg i konteksten, erfares ulikt i forskjellige kontekster og av ulike personer. Det figuren viser er at det fremkommer en klar forbindelse fra det overordnede nivå til det kontekstuelle nivå av å tilsykne og lide. Mellom disse nivåene er kampen og uroen plassert, som har klare forbindelser både til det ontologiske og kontekstuelle nivå.

Eriksson & Lindström (2003, 6) utdyper forholdet mellom emnet (Saken) og tematikken (betingelser) i den kliniske vårdvitenskapen. Disiplinens egenart avspiles dels i substansen (emnet) og dels i tematikken. Substansen eller emnet viser seg i ulike kontekstuelle sammenhenger. Det viktige er at de ulike temaene ikke bare utforskes av egne interesser, men

er med på å opplyse selve saken, og det emnet som skal forstås (Gadamer, 1989). Gadamer mener at forståelse i strengeste forstand alltid er forståelse av selve saken. Tematikken, som i figuren synliggjøres med uttrykksformene *å tilsykne og lide* eller på engelsk *to fall ill and suffer*, bindes ytterligere til selve saken ved at *enheten kropp, sjel og ånd* og mellomnivået *kamp og uro* er truet. Forbindelseslinjene mellom emne og tema, blir på denne måten styrket. De ulike temaene må alltid vise til hvordan selve saken blir opplyst.

Hvordan det kontekstuelle igjen påvirker enheten, er ikke klart. Det at det kontekstuelle nivået virker tilbake på det ontologiske nivået er sannsynlig, men problematisk å beskrive. Derfor er det i figuren stiplede linjer tilbake til det ontologiske nivå. Helse-prosessen blir å føre mennesket tilbake til størst mulig grad av evne til å bebo seg selv.

Å tilsykne og lide - når mennesket rammes av akutt sykdom

Fortolkningen av sykdomslidelse i den akutte fasen av sykdomssituasjonen, blir vurdert ut fra de funnene som er fremkommet av den semantiske analysen av akutt, kritisk og kronisk. Forholdet mellom det å tilsykne og å lide når mennesket rammes av akutt sykdom, kjennetegnes av at tilsykningen kommer hurtig og brått, og opplevelsen av å være syk starter med at man får diagnosen. Det behøver likevel ikke komme overraskende på mennesker at man blir alvorlig syk. Fra å være relativt kjekk og fungerende, er man plutselig i en tilstand der det er livstruende forandringer som truer helsen. Hvorvidt man erfarer forandringene som kommer med en voldsom kraft eller at de kommer snikende, er underordnet det at man forstår at situasjonen er alvorlig. Svenaeus' (2009, 2011) utlegning av den menneskelige erfarte fremmedgjøring når man tilsykner, er en erkjennelse mange pasienter i ettertid fortalte at de hadde erfart ganske lenge før de ble syke. Idet man utvikler hjerteinfarkt er det likevel de livstruende symptomene som kommer i forgrunnen. Da virker det som de kommer som lyn fra klar himmel. I ettertid ser man imidlertid at dette ikke er helt tilfelle. Mennesket kan ha visst om en økende grad av uro og har ikke følt seg vel over lang tid.

Det som pasientene opplevde i denne første fasen som akutt syke, var frykten for å miste kontroll. Hva denne frykten for å miste kontroll har sin rot i, er avhengig både av den aktuelle sykdomssituasjonen og personlighetstype. Det kan kanskje også være et tegn på at *enheten mennesket bestående av kropp, sjel og ånd* er sterkt påvirket. Å rammes av hjerteinfarkt kan

være livsfarlig. I den semantiske analysen fremkom det at farlig og livsfarlig var de synonymene som var sterkest bundet til kritisk. Når en kritisk tilstand ble beskrevet med en metafor, ble det i ordbøker gitt beskrivelser som at noe gikk fra å være fast stoff over til flytende form. Det at mennesker opplever å ha følelsen av å miste kontroll når de er kritisk og alvorlig syke, er en erfaring som er reell. Når utfallet av den alvorlige situasjonen kan føre til død, har man ikke lenger kontroll.

Det at pasientene ble akutt syke, kom egentlig ikke som en overraskelse på dem. Mange ventet relativt lenge før de søkte hjelp for det ubehaget de følte. Dette funnet er også noe som er dokumentert i andre studier (Lefler & Bondy, 2004; Isaksson, 2011). Svært mange ønsket å være sikre på at de var syke nok og ikke innbilte seg at de var det, når de søkte hjelp. Det at noe ble opplevd som en akutt sykdomstilstand av pasientene selv, var en sammensatt og lite entydig erfaring. De fleste hadde gått og tenkt over sin livssituasjon og vurdert sin egen helse som endret i lang tid før situasjonen ble kritisk.

Det som preger en erfaring av akutt sykdom er likeledes at denne erfaringen i etterkant er tydelig og distinkt. Man vet hva man har opplevd, og hvordan det har vært. Selv om symptomene er forsvunnet, er selve opplevelsen av å ha vært syk svært tydelig. Hva det er ved opplevelsen som har vært tydelig, sier begrepet akutt lite om. Det må knyttes til andre begrep, som kritisk og kronisk. En kritisk tilstand er en tilspisset tilstand, og hvis den ikke lar seg behandle, fører den oftest til døden. Det er imidlertid lite ved begrepet kritisk som viser om pasienten har hatt en kronisk og vedvarende sykdomssituasjon i utgangspunktet. Når den kritiske situasjonen er under kontroll, må behandlingen i størst mulig grad forhindre at tilstanden går over i en vedvarende og stadig tilbakevendende tilstand.

Slutt-teser sykdomslidelse

- Begrepsparet sykdomslidelse forstås som det å tilsykne og å lide, dimensjoner som står i et gjensidig forhold til hverandre.
- På ontologisk nivå er enheten kropp, sjel og ånd truet både når man lider og tilsykner.
- På kontekstuell nivå tydeliggjøres hva som er ulikt og sammenfallende mellom sykdom og lidelse. Forholdet mellom det å lide og å tilsykne på kontekstuell nivå gir

økt mulighet til å kunne forstå symptomene som kommer av sykdommen når man tilsykner, og den pine mennesket erfarer når det lider.

- Å forstå sykdom som verb gir en dynamisk enhet i forståelsen av sykdom
- Verbet å lide gir en dynamisk forståelse både av hva som er lidelsens innhold (pines og våndes) og form (bære og utholde).
- Det å tilsykne og å lide gir økt opplevelse av å miste kontroll (enheten kropp, sjel og ånd er truet) når denne erfaringen kommer plutselig.
- Erfaringen av å bli akutt-kritisk syk gir mennesket heftige og skarpe opplevelser da det å få eksempelvis hjerteinfarkt er en spisset, prekær og farlig tilstand.
- Erfaringene av plutselig å bli syk behøver ikke å være kortvarige, selv om de kommer hurtig.

Hermeneutisk fortolkning av saken og gyldighet i hermeneutiske studier (delstudie 4)

Artikkel IV (Gabrielsen et al., 2013) reiser metodologiske spørsmål og synliggjør resultater av hvordan vurdere en hermeneutisk studie og diskuterer gyldighet i hermeneutiske studier i alminnelighet.

Gadamer (1989) har i sin hermeneutiske filosofi mest fokus på hvordan fortolke tekster. Vi diskuterer i artikkelen hvordan det å gjennomføre hermeneutiske samtaler gir store muligheter til å kunne vurdere hvorvidt horisontsammensmelting har funnet sted eller ikke. Muligheten til å vurdere om saken er opplyst er stor i samtaler mellom deltagere fordi man faktisk kan avgjøre om horisontsammensmelting har funne sted. Hirsch Jr. (1967) problematiserer Gadamers utlegning av horisontsammensmelting. Hans kritikk er at Gadamer ikke kan si at han forstår den originale teksten, ei heller at fortolkeren forstår sin egen utlagte fortolkning, siden det ville være helt absurd. Gadamer er i større grad opptatt av hvordan saken blir opplyst enn om det har funnet sted horisontsammensmelting. Det er ikke horisontsammensmelting i seg selv som er viktig, men om den nye horisonten opplyser saken. I den grad saken opplyses og når det allmenne i det man søker å forstå kan gjøres tilgjengelig, kan dette være en måte å vurdere om man er kommet frem til gyldig kunnskap eller ikke.

Vurdering av studiens gyldighet

De ulike delstudiene i avhandlingen er relativt forskjellige både metodisk og substansielt. Hvorvidt delstudiene kan si noe om saken, universell og kontekstuell sykdomslidelse, er avhengig av den indre logikken i studien (Eriksson & Lindström, 2003; Lindström & Lindholm, 2003). Saken i delstudie 1 var å vise hvilke kontekstspesifikke drag som viste seg når mennesket erfarte lidelse og sykdom i den akutte fasen av sykdomstilstanden. Det er i artikkel IV (Gabrielsen et al., 2013) ført en diskusjon om gyldigheten av delstudie 1 ved å peke på en mulig horisontsammensmelting som fant sted mellom forsker og pasientene i de hermeneutiske samtalen. Den kunnskapen dette genererte ble ytterligere styrket gjennom semantisk analyse av begrepet *akutt*, som senere ble utvidet med begrepsbestemmelser av *kritisk* og *kronikk*. Den kontekstspesifikke forståelsen av det å oppleve en akutt sykdomssituasjon erfartes som en *tydelig* og *heftig* erfaring som kommer fort og som nødvendigvis ikke går fort over. Dette kom frem både gjennom empiri og gjennom begrepsbestemmelsen av begrepet akutt. Saken i delstudie 3 har fokus på forholdet mellom det å erfare lidelse og erfare sykdom. Dette er i teorimodellen uttrykt som *forholdet mellom det å tilsykne og lide*. Ulike konstruerte narrativer fra de empiriske dataene i delstudie 1 er med å binde delstudiene 1 og 3 sammen. Dette knytter den generelle forståelsen av sykdom og lidelse i teorimodellen til det kontekstuelle nivået. Delstudie 4 prøver ytterligere å løfte fortolkningen av de ulike delenes betydning for det som er saken i denne studien: det å utvikle en universell og kontekstuell teorimodell om sykdomslidelse.

Den indre logikken i avhandlingen vises gjennom bruk av narrativer og synliggjør på den måten mennesket som er sykt og lider. Det er også en indre logikk mellom de opplevelser pasientene gir uttrykk for, og det innhold som fortolkningen av begrepet *akutt* viser til. De ulike delstudiene blir på denne måten med på å opplyse felles sak, universell og kontekstuell sykdomslidelse.

Det at det skjer horisontsammensmelting mellom ulike horisonter, og at nye horisonter stiger frem som et resultat av dette, diskuteres i artikkel IV (Gabrielsen et al., 2013). I artikkelen hevdes det at dersom en slik horisontsammensmelting skjer i forhold til saken, vil denne bidra til å vise til gyldighet av den fortolkning man gjør. Hvis den kunnskapen som genereres ut fra den gitte fortolkningen gjenkjennes og tas imot av respektive forskningsmiljø og vitenskapssamfunnet, er dette en ytterligere forsterkning av at fortolkningen er gyldig.

Gadamer (2004, 288) kaller det man ser *horisont*, når man har fokus på situasjonen fra et spesielt og gitt punkt. Lindström og Lindholm (2003) tar utgangspunkt i kontekstbegrepet og peker på hvordan begrepet har en ytre betydning som viser til strukturelle grenser og en indre betydning der vektleggingen av meningssammenhengen blir det primære. De refererer til Nygren (1982, 277), som fremholder at enhver meningssammenheng bør forstås ut fra sine kategoriale forutsetninger. Det er gjennom de ulike kontekster, som pasienterfaringer, begrepsbestemmelser og filosofisk arbeid med tekster og artikler, fremkommet en indre logikk mellom delstudiene. Delstudiene har gitt universell og kontekstuell sykdomslidelse en ny forståelse gjennom en teorimodell (Fig. 5). Hvorvidt denne forståelsen tas imot i vitenskapssamfunnet må igjen sees i lys av vårdvitenskapen og denne vitenskapens grunnantagelser.

Den vei man velger å gå i et avhandlingsarbeid, er begrunnet i vitenskapsparadigmet, tradisjon, egne interesser og faktiske muligheter. Slik er det også med den vei som er beskrevet i denne avhandling. Når ønsket var å avklare sykdomsforståelse, ble en vitenskapsteoretisk gjennomgang av sykdom valgt som utgangspunkt. Dette åpnet for valget av en fenomenologisk forståelse av sykdom. Hvis valget av metodisk tilnærming hadde vært å forstå sykdom ut fra en historisk og kanskje en idé-historisk horisont, ville det ha ført til andre resultater. Den empiriske studien ble fortolket ut fra perspektivet (horisonten) om hvordan pasienter opplever å bli akutt syke.

I avhandlingen er sammenhengen mellom det å erfare sykdom og lidelse gjort synlig ved det meningsbærende empiriske materialet og gjennom konstruksjon av nye narrativer. Konteksten som pasienter erfarer kunne også ha vært sett i lys av ytre strukturer, som eksempelvis lovverk og helsetjenestens oppbygging, som i denne sammenheng er spesialisthelsetjenesten.

Ulike tilnærminger ville kanskje gitt andre resultater. Den nye universelle og kontekstuelle teorimodellens bidrag til vårdvitenskapen blir diskutert i kapittel 8.

Metodologiske teser

- Gyldighet i hermeneutiske studier avhenger av i hvilken grad man tydeliggjør saken.

- Metoden er underordnet når det gjelder å generere universell kunnskap. Det avgjørende er hvordan spørsmålene til saken er fremstilt.
- Horisontsammensmelting mellom deltagerne i en samtale kan være en måte å vurdere om saken er opplyst. Ved hermeneutiske samtaler er intersubjektiviteten mellom deltagerne en korrigerende faktor for om horisontsammensmelting har funnet sted. Dette utgjør en annen dimensjon enn ved horisontsammensmelting mellom forsker og tekster.

8. DISKUSJON

De områdene diskusjonen tar utgangspunkt i, er hvordan menneskets enhet av kropp, sjel og ånd er truet ved sykdom og lidelse. Begrepet sykdomslidelse blir nå beskrevet med nye ord i figur 5. Til slutt antydes det hvilke implikasjoner den nye forståelsen vil kunne få for pasienten, omsorg, sykepleie og behandling.

Enheten kropp, sjel og ånd

De aksiomene som denne studien har tatt utgangspunkt i, har vært aksiomet om at *mennesket er en enhet av kropp, sjel og ånd*, at *lidelse er en uadskillelig del av livet*, og at *helse er mer enn fravær av sykdom* (Eriksson, 2001; Lindström, 2006). Den kunnskapen som er generert gjennom denne studien, søker å utdype og tydeliggjøre den substansen de ulike aksiomene baserer seg på.

Det å forstå enheten av kropp, sjel og ånd, og hva som binder denne enheten sammen, vil sannsynligvis forbli et mysterium. Det man imidlertid kan øke kunnskapen om, er hvordan ulike grader av ubalanse forrykker denne enheten og gir opphav til sykdom og lidelse. Det menneskebildet man har, at mennesket er en enhet av kropp, sjel og ånd, må vise seg i den forskningen og kunnskapsgenereringen man utfører innen tradisjonen (Sivonen & Kasén, 2003, 91–92). Kunnskapen om det å tilsykne og lide som nå er synliggjort gjennom en teorimodell, viser hvordan man kan forstå sammenhengen mellom et ontologisk og et kontekstuel nivå av det å tilsykne og lide. Ifølge Morse (2001) vil lidelse alltid være en helhetsopplevelse. Dette gjelder også når det dreier seg om erfaring av sykdom. Når enheten kropp, sjel og ånd er truet, vil mennesket erfare dette som en helhetsopplevelse. Opplevelsen har likevel spesifikke karakteristika eller symptomer som kan være forskjellige.

Når både det å tilsykne og lide har samme påvirkning på enheten på ontologisk nivå, er det viktig at man i den videre forskningen i større grad ser sammenhengen mellom det å tilsykne og lide, og ikke bare har fokus på en av dimensjonene. Hvordan man skal forstå bevegelsene mellom helse, tilsykning og lidelse, er en ytterligere utfordring å utrede. Hvordan ubalanse og fremmedgjøring (Svенеaus, 2007, 2009, 2011; Lammi, 2008) og grader av hjemløshet (Hilli,

2007) virker inn på menneskers helse er en dimensjon som må kunne tenkes inn i teorimodellen på sikt. Man synker ned i sykdom og stiger opp i helse. Grader av hjemløshet når man lider, kan gi tap av helse. Hvordan mennesket beveger seg mellom det å tilsykne, lide og igjen beveger seg mot helse, er et interessant fokus for teorigenerering. Det er videre interessant å se at de resultatene som er fremkommet ved å se på det å tilsykne og det å lide i en aktiv presensform, passer godt med den forståelsen av helse som beskrives av Eriksson og Herberts (1992, 65), som det å bevege seg på et *gjørende, værende og blivende* nivå. Begrepene som er uttrykt som presens partisipp sier noe om at også helse er noe man er, mer enn noe man har.

Aksiomet om at hälsa är mer en frånvaro av sjukdom og at lidande är en oskiljaktig del av livet, vil ut fra den nye forståelsen av å tilsykne og lide som er beskrevet, nå få et nytt innhold. En kan se for seg et nytt innhold i følgende retning: Menneskelig erfaring av å tilsykne og lide er en uadskillelig del av livet. Det å tilsykne og lide utgjør forutsetninger for igjen å stige opp i helse. Disse tre dimensjonene er hverandres forutsetninger. Aksiomet om helse kunne endres til et innhold som: Helse innebærer en bevegelse på tre nivåer i det å gjøre, være og bli. Helse innebærer likeledes helhet og hellighet.

Bevegelsene vi erfarer av å tilsykne, lide og videre bevege oss mot helse, har sitt utgangspunkt i vårt innerste menneskelige rom, vårt hjem som er vårt ethos (Eriksson, 2003; Hilli, 2007; Koskinen, 2011; Foss, 2012). Det å bebo seg selv (Hilli, 2007), kunne lytte til seg selv og Gud (Koskinen, 2011), og å kunne ta ansvar (Foss, 2012), er avhengig av at menneskets innerste rom ikke er skadet. Helse er dypest sett å bebo seg selv og finne tilbake til seg selv fra sin opplevelse av hjemløshet ved tilsykning og lidelse. Sammenhengen mellom det å tilsykne, lide og bevege seg mot helse kan etter ytterligere teorigenerering bli uttrykt i et nytt felles aksiom som kan ha et innhold som er antydning ovenfor, men som er arbeidet inn med en tekst som finner sin plass i forhold til andre aksiomer og teser (Lindström et al., 2006, 191-223).

Eriksson og Lindström (2003) beskriver hvordan den indre logikken mellom tema (substans) og emne er viktig å forstå for å kunne bevege seg på rett nivå i forståelsen av det å generere kunnskap. Substansen eller emnet viser seg i ulike kontekstuelle sammenhenger. Det er imidlertid viktig å kunne vise til sammenhengen mellom det aktuelle temaet og hvordan det enkelte emnet er knyttet sammen for å kunne se hvordan saken er opplyst, og hvor den nye kunnskapen hører hjemme. Teorimodellen viser hvordan både det å tilsykne og lide er knyttet

opp mot hvordan enheten kropp, sjel og ånd er truet. Det blir derfor viktig å forstå hvordan sammenhengen er mellom enheten og de ulike erfaringene mennesket gjør i sitt liv. Aksiomet om lidelse og helse peker på sammenhengen mellom helse og lidelse, men tydeliggjør i mindre grad det å tilsykne.

Ny forståelse av sykdomslidelse

Begrepet sykdomslidelse er gitt et nytt innhold og er nå splittet opp og gitt uttrykksformen *forholdet mellom å tilsykne og lide*. Saken som har vært fokus for denne avhandlingen, har vært å gi økt forståelse av sykdomslidelse universelt og kontekstuellt. Begrepet sykdomslidelse er kledd i nye ord. Forståelse gjennom språket skaper alltid et element av applikasjon (Gadamer, 1989). Hermeneutikken dreier seg ikke primært om å beherske et språk, men å komme til forståelse om en sak som formidles i språket (ibid. 363-364). På den måten blir også betydningen av å forstå språket med dets ulike begrep viktig for å kunne oppnå forståelse. Den nye forståelsen av sykdomslidelse vektlegger nå forholdet mellom det å tilsykne og lide. Det å se på sykdom og lidelse som bevegelser oppover og nedover i grader av fremmedgjøring, fordrer at mennesket må forstå seg selv på en ny måte når det erfarer sykdom og lidelse, og at de som gir omsorg må møte mennesket som tilsykner og lider på en måte som tar utgangspunkt i denne bevegelsen. Ofte blir små tegn fra mennesker om at man opplever at noe har endret seg, i mindre grad tatt alvorlig og lyttet til på et tidlig stadium.

Når eksempelvis mennesket tilsykner på grunn av hjertesykdom, fremmedgjør det mennesket på en annen måte enn ved annen sykdom. Menneskets erfaring av det å tilsykne og lide oppleves ulikt. De ulike karakteristika som fremtrer når man tilsykner og lider av ulike sykdomstilstander, viser seg i sin forskjellighet. Det at mennesket også er unikt og har sine spesielle erfaringer, er ytterligere en dimensjon som skaper forskjellighet. Dette synliggjøres i narrativene i artikkel III (Gabrielsen et al., submitted 2013) der mennesker som er gitt samme diagnose kan ha helt forskjellige erfaringer både før tilsykning og etterpå. Det å avdekke kunnskap om det som kan være felles erfaringer når man tilsykner og lider, er viktig. Det er videre viktig å avdekke og tydeliggjøre de spesielle erfaringene det enkelte mennesket har når det erfarer sykdom og lidelse. Dess mer konkret kunnskap som utvikles på det kontekstuelle nivået, dess mer konkret kan også det enkelte mennesket bli gitt omsorg når det tilsykner og

lider. Det er viktig å synliggjøre konteksten. Kontekstuell bestemmelse av begreper søkes gjennom begrepsbestemmelser (Eriksson, 2010, 6-7). Begreper ses i deres meningssammenheng opp mot tradisjonen, andre forskningstradisjoner, de pragmatiske dragene, i tillegg til det å kunne se hvilken praktisk betydning de har. De pragmatiske dragene kan forstås som det som er retningsgivende for handling og praksis.

Erfaringen av å tilsykne og lide skaper skarpe og heftige erfaringer når mennesket blir akutt sykt. Lohne (2009) viser i sin studie at de som erfarer å bli rammet av ryggmargsskader, og plutselig og uforståelig blir lammet, opplever umiddelbart emosjonell lidelse. Det er en pendling mellom sjokk, engstelse, skyld og skam. Dette var en erfaring de stadig og relativt lenge opplevde å komme tilbake til og stilte seg spørsmål om. Spørsmålene de stilte var hvordan kunne dette skje med dem, og hvorfor det kunne skje. Erfaringene de ryggmargsskade hadde, var også i den studien tydelige og distinkte. Det samme viste begrepsbestemmelsen av akutt. Analysen viste at akutt er et begrep som peker på at hendelser kommer fort og kan vare lenge.

Akutt som begrep sier imidlertid lite om hva som kommer plutselig. Innholdsbestemmelsen av begrepene *kritisk* og *kronisk* gir retning for hva som kommer, om det eksempelvis er en farlig tilstand. Hvordan skaden oppstod, om det var et resultat av andre sykdomstilstander som hadde vært der forut for sykdom og skade, gir retning på hvordan man må møte den nye situasjonen. Det å forstå hvordan rammebegreper som akutt, kritisk og kronisk preger og påvirker vårt perspektiv, er viktig i møtet med syke og lidende mennesker. Det å ha et tydelig perspektiv som er avklart og forstått, hjelper en å fokusere når man gir omsorg til syke og lidende mennesker. Det samme gjelder også i forskning og kunnskapsgenerering. Et tydelig perspektiv gir retning for hva slags kunnskap som forstås og blir generert.

Det syke og lidende mennesket

Eriksson (1995) har gjennom den forskning som er gjort om det lidende mennesket, hatt stor vektlegging på den livslidelsen mennesket erfarer. Klassifisering av sykdom er på mange måter et resultat av vellykket medisinsk behandling og har vært kunnskap som i hovedsak er generert innen andre forskningstradisjoner. Diagnostisering av sykdom har derfor stått sterkt i det å behandle sykdom. I den fenomenologiske forståelsen av sykdom som Sveneaus (2007,

2009) presenterer, er diagnosen sentral som en del av den mulige forklaringen på hva som oppfattes unormalt i ens liv. Diagnosen gir også innen denne fenomenologiske sykdomsforståelsen grunnlag for at pasienten får riktig behandling. Teorimodellen peker videre på at erfaringer av å lide også innebærer å være fremmed overfor seg selv. Diagnosen blir kun en del av det å forstå sammenhengen mellom det å tilsykne og lide. Teorimodellen gir retning og mulighet til å forstå mennesket utover diagnosen, men også til å forstå de menneskene som ikke har fått, og som kanskje aldri får en diagnose fordi de er plaget på en måte som ikke lar seg klassifisere. For mennesker som lider og ikke i utgangspunktet tenker at de er syke, men synes de har et trist, ofte meningsløst liv, gir teorimodellen en mulighet til å kunne se disse menneskenes erfaringer i en større sammenheng. Ofte blir disse menneskene lite prioritert innen helsevesenet fordi deres situasjon ikke er av akutt livstruende art. En akutt sykdomstilstand krever rask og effektiv behandling, som er godt utviklet innen behandling og sykepleie. Behandlingssamfunnets premisser fører ofte til at de prioriterte ikke er de med størst ubalanse, men mennesker som har den ubalansen behandlingssamfunnet har vært flinkest til å behandle. Dette er ikke en rettferdig prioritering verken ut fra etisk eller medisinsk tankegang. Teorimodellen kan ved sin vektlegging på at det faktisk er en enhet mellom det å tilsykne og lide på det ontologiske nivå, bidra til at det syke og lidende menneske gis en større mulighet til å fortelle hva det selv erfarer som fremmed. Dette vil kunne hjelpe det syke og lidende mennesket til å sette ord på sin egen situasjon.

Teorimodellen vil kunne bli et korrektiv, ikke bare til en reduksjonistisk forståelse av det syke og lidende mennesket, men også til et reduksjonistisk utgangspunktet for behandling. Ulike yrkesgrupper med ansvar for behandling og pleie av syke og lidende mennesker blir på denne måten gitt et redskap som tydeliggjør hvordan kjærlighet og omsorg kan fordeles rettferdig ut fra det enkelte menneskets ubalanse når det er sykt og lider.

ENGLISH SUMMARY

Introduction

For many years, how one suffers when being acutely ill, has been my research interest. The way in which one understands suffering when one contracts an illness or a disease will influence the care that person gets. Eriksson (2006) has elaborated on the topic of suffering. Her expression 'the suffering of illness' was the theme that was the starting point for my investigation. The context was that of patients contracting acute disease and illness. The research builds on the ontology developed by Eriksson and her co-researchers and has its ground in the theoretical framework defining how to look at the human being, health, suffering, caring and the world (Eriksson & Lindström, 2000).

The aim of the study

The overall aim of this study was to achieve a deeper understanding of the relationship between human disease, illness and suffering.

Eriksson's (2006) theory of suffering and, especially, her theory of suffering in connection with experienced disease and illness, expressed as 'the suffering of illness', is the topic to be elaborated. The dissertation seeks to understand the human being's suffering when one becomes ill and contracts a disease and how this experience influences the unity of the body, spirit and soul.

Research questions

The research question is: What is suffering of illness and disease?

Sub-questions

Which characteristics occur when people experience being acutely ill? (Article I)

What do the concepts acute, critical and chronic mean semantically? (Article II)

In which way does the relation between the human being's experience of disease, illness and suffering, be manifested and understood? How does one characterize the relationship between the experience disease, illness and suffering? (Article III)

How can the hermeneutical conversation contribute to the understanding of suffering caused by disease and illness? (Article IV)

Theoretical perspective

The alleviating of suffering is an important issue for caring science. Eriksson and her co-researchers emphasized that alleviating suffering and serving the human being in charity are the most important tasks in generating knowledge within the caring science (Eriksson & Lindström, 2009). This is, above all, a promise to the patient who is the sufferer. To get a deeper understanding of the suffering caused by disease and illness will serve this commission. The axioms being most relevant, can be expressed in this way: 'entity of the human being as body, soul and spirit', 'suffering understood as unseparated from life' and 'health viewed as wider than just not being ill'. The body of knowledge on suffering has had a great focus on 'the suffering of life' (Eriksson, 1995). Suffering associated with disease and illness has not been a major topic of investigation. The lack of knowledge within the caring science community of suffering caused by illness and disease led to the thesis of this dissertation.

Methodology

It was natural to choose Gadamer's hermeneutical philosophy as a starting point for the dissertation. The four studies in the dissertation use different methods. This provides a variety of materials to use in the hermeneutical interpretation. In *study 1*, hermeneutical conversations with eleven patients who had contracted AMI were used. The results were presented in a typology that summed up the experiences of all the eleven patients.

In *study 2*, a semantic analysis according to the philosopher (and pedagogue) Koort (1975) was done. His method for concept analysis is a hypothetic deductive method with focus on

opening up concepts and points at the content within concepts. The model for concept analysis was further developed later by Eriksson (1997, 2010).

In *study 3*, we discuss the relationship between falling ill and suffering. In describing suffering, articles by Cassell (1989, 1991, 1992), Morse (2001, 2005, 2010), Edwards (2003), Eriksson (1993 and Eriksson & Herberts, 1993) were looked at. In clarifying how to look at disease and illness a scientific, theoretical currents of thoughts were used. The material was collected from Jensen (1986). As a result of this work, a phenomenological approach according to Svenaeus (2007, 2009) was chosen for describing disease and illness.

In *study 4*, the trustworthiness of hermeneutical studies is discussed. Empirical data from study 1 were used in constructing new narratives that made the fusion of horizons visible between the participants in the conversation. The narratives were used in making the discussion relevant.

Ethical considerations

The patient study was done according to ethical standards within Åbo Akademi University: 'God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den' (Forskningsetiska delegasjonen, 2002) and 'Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande etikprövning' (Forskningsetiska delegasjonen, 2009). The choice of research topic, aim and research questions have also been reviewed carefully according to the ethical standards within caring science itself. The choice of literature, how the research was carried out, the interpretations and the final discussions have all been made transparent so the research community can arrive at its own opinion.

Results

Article 1

Many of the patients expressed the positive aspects of having an acute myocardial infarction (AMI). They stressed the opportunity of taking time-out from a stressed life as a new opportunity. They wished to be regarded as competent and coping individuals. They reported receiving very little help from health professionals and were indeed self-therapeutic while

they were in the hospital. The patients had enjoyed a great deal of responsibility in their jobs and families. To these patients, it was only legitimate to be relieved from that responsibility and to receive help after they had struggled somewhat with the problems themselves. Obvious 'nervous' behaviour was most often a result of the feeling of not being in control, rather than the fear of what could happen because of their AMI. The patients wanted to be acknowledged for the struggle that they endured before, during and after they had experienced their disease and illness.

Article 2

The aim of this study was to explore the concept of acute semantically. The concept is used both clinically and theoretically without questioning whether a clear meaning of the concept has been established. Firstly, the results show that the term 'acute' has an unclear meaning and perception in the Norwegian language. Secondly the synonyms indicate two different contents. The experiences and events that appear as acute might be experienced as 'sharp' and 'intense'. The synonyms also refer to time qualifiers, such as 'quick', 'rapid' and 'swift'. Thirdly it reveals that the 'short-lived' experience as synonym does have a very little binding to the concept acute. The occurrence that began suddenly is not supposed to subside the same way as it began.

Article 3

At the ontological level, it seems as if disease, illness and suffering are experienced very much in a similar way by human beings. On the contrary, the torment a human being experiences on the contextual level reveals a greater difference between disease, illness and suffering. The verbs, 'to fall ill and to suffer' give the phenomena of disease and illness a more complete specification than nouns would have done. Alienation seems to be a common experience both when one falls ill and when one suffers. It occurs as an alienation of the self, or as a feeling of a threat to the integrity of body, spirit and soul and the individuals may get 'homeless' in their own lives. The way one experiences falling ill and suffering is very much dependent on a person's pattern of expressing life experiences. The terms, to fall ill and to

suffer, as verbs, open for a description of human illness and suffering as a dynamic movement.

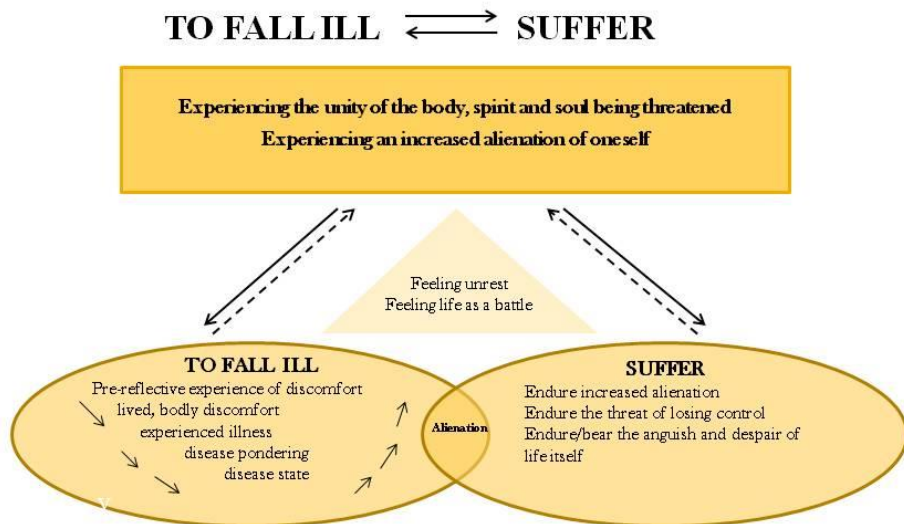


Figure 5. The theory model: The relation between the verbs to fall ill and suffer.

Article 4

Trustworthiness in hermeneutical studies is the subject we employ in this article. The discussion focuses on trustworthiness and on data collected through conversations, i.e. the various participants' contribution in conversations and the importance of having the subject matter in focus in the conversations. Gadamer's (1989) hermeneutical philosophy of fusions of horizon, his emphasis on the subject matter and the research goal of generating knowledge on the level of universality are topics to be employed. We discuss through examples one way of pointing at universal knowledge or ontological evidence in research by reaching fusions of horizons and in this way enlightening the subject matter.

Summary of the discussion

'The relationship between the verbs to fall ill and suffer' is the new expression of the understanding of suffering caused by disease and illness. On the ontological level, it seems that both the experience of falling ill and suffering have similar origins. On the contextual level, the human being may experience the dimensions of falling ill and suffering differently.

The topic 'the suffering of disease and illness' has now acquired new words and the expression now have an active verb form. Suffering and health are not opposite poles for each other. As a result of this study it is important to be aware that the opposite of health is both to fall ill and suffer. The originally axiom within caring science then must be revised to take the new understanding into account.

For the patients and the health care service, the combination of both falling ill and suffering helps the doctor and nurses not only to focus on either symptoms or suffering, but also to bear in mind both dimensions. This will be of help in caring for the patients. It will prevent a reductive way of meeting the patients within the healthcare system. This will be of importance both for medical treatment as well as for the care patients need.

LITTERATUR

Andersson, M. 2000. Se Människan. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (red.) *Gryning. En Vårdvetenskaplig Antologi*. Åbo Akademi, Vasa, 37–59.

Arman, M. 2003. *Lidande och existens i patientens värld. Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer*. Doktorgradsavhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Arman, M., Backman, M., Carlsson, M. & Hamrin, E. 2006. Women's Perceptions and Beliefs About the Genesis of Their Breast Cancer. *Cancer Nursing*, **29** (2), 142–148.

Cassell, E. J. 1991. *The nature of suffering*. Oxford University Press, Oxford.

Chesney, M.A. & Rosenman, R. H. 1985. *Anger and Hostility in Cardiovascular and Behavioral Disorders*. Hemisphere Publishing Corporation, Washington.

Denollet, J. & Brutsaert, M. D. 1998. Personality, Disease Severity, and the Risk of Long-term Cardiac Events in Patients with a Decreased Ejection Fraction after Myocardial Infarction. *Circulation*, **97**, 167–173.

Denollet, J., Martens, E., Nykliček, I, Conraads, V. M., de Gelder, B. 2008. Clinical events in coronary patients who report low distress: Adverse effect of repressive coping. *Health Psychology*, **27**(3), 302–308.

Eriksson, K. 1987. *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Almqvist & Wiksell Förlag Ab, Stockholm.

Eriksson, K. 1992. *Broar. Introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. (red.) 1993a. *Möten med lidanden*. Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. 1993b. Lidandets idé. I: Eriksson, K. (red.) *Möten med lidanden*. Vårdforskning 4/1993. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 1–27.

Eriksson, K. 1995. *Det lidende menneske*. TANO, Oslo.

Eriksson, K. 1997. Perustutkimus ja käsiteanalyysi (Basic research and conceptual analysis). I: Paunonen, M, Vehviläinen-Julkunen, K. (red.) *Hoitotiteen tutkimusmetodikka* (The Research Methodology of Nursing Science). WSOY, Helsinki, 5–75.

Eriksson, K. (red.) 2001. *Vårdvetenskap som akademisk diciplin*. Vårdforskning 7 /2001. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. 2003. Ethos. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (red.) *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 21–33.

Eriksson, K. 2006. *The Suffering Human Being*. Nordic Studies Press, Chicago.

Eriksson, K. 2009. Evidens – det sanna, det sköna, det goda och det eviga. I: Martinsen K. & Eriksson, K. *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Akribes, Oslo, 35–80.

Eriksson, K. 2010. Concept determination as part of development of knowledge in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **24**, 2–11.

Eriksson, K. & Herberts, S. 1992. *Den mångdimensionella hälsan. En studie av hälsobilden hos sjukvårdsledare och sjukvårdspersonal*. Projektrapport 2, Vasa sjukvårdsdistrikt KF, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. & Herberts, S. 1993. Lidande – en begreppsanalytisk studie. I: Eriksson, K. (red.) *Möten med lidanden*. Åbo Akademi, Vasa, 29–54.

Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 1999. En vetenskapsteori för vårdvetenskapen. *Hoitotiede* **11** (6) 358–364.

- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 2000. Siktet, Sökandet, Slutandet – om den vårdvetenskapliga kunskapen. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (red.) *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Vasa, 5–18.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 2003. Klinisk vårdvetenskap. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (red.) *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Åbo Akademi, Vasa, 3–20.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 2007. Vårdvetenskapens vetenskapsteori på hermeneutisk grund – några grunddrag. I: Eriksson, K., Lindström, U. Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Åbo Akademi, Vasa, 5–20.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 2009. Vårdvetenskap som caring science. *Pro Terveys*, **4** (37), 9–13.
- Eriksson, K., Nordman, T. & Myllymäki, I. 1999. *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur et vårdvetenskapligt perspektiv*. Rapport 1. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, Helsingfors universitetscentralsjukhus, Helsingfors och Vasa sjukvårdsdistrikt skn, Vasa.
- Eriksson, K., Lindström, U. Å., Lindholm, L. & Matilainen, D. 2007. I hermeneutikens landskap. I: Eriksson, K., Lindström, U. Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Åbo Akademi, Vasa, 1–3.
- Foss, B. 2012. *Ledelse. En bevegelse i ansvar og kjærlighet*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis förlag. Åbo.
- Fredriksson, L. 2007. Teoribegreppet inom vårdvetenskap och hermeneutikk – från Eidos til Logos. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Åbo Akademi, Vasa, 23–30.
- Gabrielsen, E., Nåden, D. & Lindström, U. Å. 2007. Do Patients Receive Care If They Are Perceived as Patients Able to Cope? *Holistic Nursing Practice*, **21** (2), 65–71.

- Gabrielsen, E., Lindström, U. Å. & Nåden, D. 2009. Acute – an ambiguous concept in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **23**, 589-597.
- Gabrielsen, E., Lindström, U. Å. & Nåden, D. 2013. Assessing trustworthiness in hermeneutical studies – a Discussion. *International Journal for Human Caring*, **17**(1), 65–69.
- Gabrielsen E., Nåden, D. & Lindström U. Å. The relation between the phenomena disease, illness and suffering. *Holistic Nursing Practice*, Submitted November 2013.
- Gadamer, H-G. 1989. *Truth and method*. Sheed Ward, London.
- Gadamer, H-G. 2000. *Teoriens lovprisning*. Arne Jørgensen og Systime AS, Århus.
- Gadamer, H-G. 2003. *Den gåtfulla hälsan*. Essäer och föredrag. Dualis förlag AB, Ludvika.
- Gadamer, H-G. 2004. *Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. Arne Jørgensen og Systime AS, Århus.
- Havik, O. E. & Mæland, J. G. 1986. Dimensions of verbal denial in myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Psychology*. **27**, 326–339.
- Havik, O. E. & Mæland, J. G. 1987. Knowledge and expectations: Perceived illness in myocardial infarction patients. *Scandinavian Journal of Psychology*, **28**, 281–292.
- Havik, O. E. og Mæland, J. G. 1990. Patterns of emotional reactions in myocardial infarction patients. *Journal of Psychosomatic Research*, **34** (3), 271–285.
- Heggen, K. 2007. Sykdom mellom prerefleksiv erfaring og diagnose. I: Engelsrud, G. & Heggen, G. (red.) *Humanistisk sykdomslære*. Universitetsforlaget, Oslo, 59–78.
- Hilli, Y. 2007. *Hemmet som ethos*. Akademisk avhandling Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Hirsch, Jr. E.D. 1967. *Validity of interpretation*. Yale University Press, New Haven and London.

Hoffmann, B. 2003. Trenger helsevesenet begrepet sykdom? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, **123**, 487–90.

Isaksson, R-M., Brulin, C., Eliasson, M., Näslund, U., & Zingmark, M. 2011. Prehospital experiences of older men with a first myocardial infarction: a qualitative analysis within the Northern Sweden MONICA Study. *Scandinavian journal of Caring Science*, **25** (4), 787–97.

Jensen U. J. 1986. *Sygdomsbegreper i praksis. Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabsteori*, 2. utg. Munksgaard, København.

Johansson, I., Swahn, E. & Strömberg, A. 2007. Manageability, vulnerability and interaction: A qualitative analysis of acute myocardial infarction patients' conceptions of the event. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, **6**, 184–191.

Kent, L. K. & Shapiro, P. A. 2009. Depression and Related Psychological Factors in Heart Disease. *Harvard review of Psychiatry*, **17**(6), 377–388.

Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives, Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books Inc., Publisher, New York.

Koskinen, C. 2011. *Lyssnande. En vårdvetenskaplig betraktelse*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Koort, P. 1975. *Semantisk analys. Konfigurasjonsanalys*. ILU Studentlitteratur, Lund.

Kristofferzon, M-L., Löfmark, R. & Carlsson, M. 2007. Striving for balance in daily life: experiences of Swedish woman and men shortly after a myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, **16**, 391–401.

Kristofferzon, M-L., Löfmark, R. & Carlsson, M. 2008. Managing consequences and finding hope – experiences of Swedish women and men 4-6 month after myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **22**, 367–375.

Kubansky, L.D., Kawachi, I., Weiss, T. S. & Sparrow, D. 1998. Anxiety and Coronary Heart Disease: A synthesis of Epidemiology, Psychological and Experimental Evidence. *Annals of Behavioral Medicine*, **20**(2), 47–58.

Kvale, S. 1997. Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Lammi, W. 2008. *Gadamer and the Question of the Divine*. Continuum International Publishing Group, New York.

Lefler, L. L. & Bondy, K. N. 2004. Woman's Delay in seeking Treatment With Myocardial Infarction. *Journal of Cardiovascular Nursing*, **19** (4), 251–268.

Lindström, U.Å. & Lindholm, L. 2003. Kontext och meningssammanhang. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (red.) *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 35–45.

Lindström, U. Å., Lindholm, L., & Zetterlund, J. E. 2006. Katie Eriksson: Theory of Caritative Caring. I: Tomey, A. M. & Alligood, M. R (red.) *Nursing Theorists and Their Work*, 6th ed, Mosby St. Louis, Missouri, 191–223.

Lindvald, L. 2004. *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Liss P-E. 1991. Behov och livskvalitet – en studie av begreppsliga relationer. *NFT*, **26**, 215–31.

Lloyd, G. G. & Crowley, R. H. 1983. Distress or Illness? A Study of Psychological Symptoms after Myocardial Infarction. *British Journal of Psychiatry*, **142**, 120–125.

Lohne, V. & Severinsson, E. 2004. Hope during the first month after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, **47**(3), 279–286.

Lohne, V. & Severinsson, E. 2005. Patients' experiences of hope and suffering during the first year of following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, **14**, 285–293.

Lohne, V. & Severinsson, E. 2006a. The power of hope: patients' experiences of hope a year after spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, **15**, 315–323.

Lohne, V. 2006b. *The power of hope. Developing a conceptual model based on experiences of hope during the first year following spinal cord injury*. Dissertation. Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo.

Lohne, V. 2009. The incomprehensible injury – interpretations of patients' narratives concerning experiences with an acute and dramatic spinal cord injury. *Scandinavian journal of Caring Sciences*, **23**, 67–75.

Lohne, V., Heer, D. H.C., Andersen, M., Miaskowski, C., Kongerud, J. & Rustøen, T. 2010. Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart and Lung: The Journal of Acute & Critical Care*, **39**(3), 226–234.

Løgstrup, K.E. 1991. *Den etiske fordring*. Gyldendal forlag, København. (Opprinnelig publisert 1956).

Martinsen, K. 2009. Evidens – begrensende eller opplysende? I: Martinsen, K. & Eriksson, K. *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Akribe, Oslo, 81–170.

Matesson-Lidsle, B. & Lindstrøm, U. Å. 2001. Tröst – en begreppsanalyse. *Vård i Norden*, **21** (3), 47–50.

Mittelman, M. A., Malclure, M. M., Sherewood, J. B., Mulry, R. P., Tofler, G. H., Jacobs, S. C., Fridman, R., Benson, H. & Muller, J. E. (1995). Triggering of Acute Myocardial Infarction Onset by Episodes in Anger. *Circulation*, **92**, 1720–1725.

Morse, J. M. & Carter, B. 1996. The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Research and theory for Nursing Practice*, **10** (1), 43–60 (18).

Morse, J. 1997. Responding to threats to integrity of self. *Advances in Nursing Science*, **19** (4), 21–36.

Morse, J.M. 2001. Towards a theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, **24**(1), 47–59.

Musselman, D. L.; Evans, D. L. & Nemeroff, C. B. 1998. The Relationship of Depression to Cardiovascular Disease. Epidemiology, Biology and Treatment. *Archives of General Psychiatry Journal*, **55**, 580–592.

Nilsson, B. 2004. *Savnets tone i ensamhetens melodi. Ensamhet hos aleneboende personer med alvorlig psykisk lidelse*. Akademisk avhandling. Åbo Akademi förlag, Åbo.

Nilsson, B., Nåden, D. & Lindström, U. Å. 2008. The tune of want in the loneliness melody – loneliness experienced by people with serious mental suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **22**(2), 161–169.

Nordenfelt, L. 1986. Begreppen hälsa och sjukdom. I: Nordenfelt, L. (red.) *Hälsa, sjukdom, dödsorsak*. Liber Förlag, Malmö.

Nordenfelt, L. & Nyström, E. 1986. Sjukdomsklassifikation i historisk belysning. I: Nordenfelt, L. (red.) *Hälsa sjukdom, dödsorsak*. Liber Förlag, Malmö.

Nurminen, M. 2009. *Tid och det tidlösa i tiden. En framflytande vårdvetenskaplig teorigestaltning*. Akademisk avhandling. Åbo Akademi förlag, Åbo.

Nygren, A. 1982. *Mening och mod. Prolegomena till en vetenskaplig religionsfilosofi och en vetenskaplig teologi*. Åbo Akademis kopieringscentral, Åbo.

Näsman, Y. 2010. *Hjärtats vanor, tankens välvilja och handens gärning. Dygd som vårdetiskt grundbegrepp*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis Förlag, Åbo.

Nåden, D. 1998. *Når sykepleie er kunstutøvelse, en undersøkelse av noen nødvendige forutsetninger for sykepleie som kunst*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Nåden, D. & Eriksson, K. 2003. Semantisk begrepsanalyse – et grunnleggende aspekt i en disiplins teoriutvikling. *Vård i Norden*, **23**(1), 21–26.

Nåden, D. & Sæteren, B. 2006. Cancer Patients' Perception of Being or Not Being Confirmed. *Nursing Ethics*, **13** (3), 222–235.

Nåden, D. & Sæteren, B. 2009. To Witness the Patients's Call: Nurses' Perceptions of the Phenomenon of Confirmation in a cancer context. *International Journal for Human Caring*, **13** (3), 47–55.

Piltz, A. 1991. *Mellan ängel och best: Människans värdighet och gåta i Europeisk tradition*. Alfabeta Bokförlag AB, Stockholm.

Roest, A. M., Martens, E. J., de Jonge, P. & Denollet, J. 2010. Anxiety and Risk of Incident Coronary Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, **56** (1), 38–46.

Rydahl Hansen, S. 2003. *Hospitalsindlagte pasienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Ph.d-avhandling. Det Sunhedsvitenskapelige Fakultetet Institutt for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet, Aarhus.

Råholm, M-B. & Eriksson, K. 2001. Call to life: Exploring the spiritual dimension as a dialectic between suffering and desire experienced by coronary bypass patients. *International Journal of Human Caring*, **5** (1), 14–20.

Råholm, M-B. 2002. Weaving the Fabric of Spirituality as Experienced by Patients Who Have Undergone a Coronary Bypass Surgery. *Journal of Holistic Nursing*, **20** (1), 31–47.

Råholm, M-B. 2003. *I kampen och modets dialektik*. Akademisk avhandling. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Råholm, M-B., Eriksson, K., Lindholm, L. & Santavirta, N. 2004. Perspectives of coronary bypass surgery in terms of gender, age, previous myocardial infarction and spirituality. *Australian Journal of Advanced Nursing*, **22** (1), 18–23.

Sartre, J. P. 1956. *Being and Nothingness*. Washington Square Press, New York.
(Original work published 1943)

Sirois, B. C. & Burg, M. M. 2003. Negative Emotions and Coronary Heart Disease: A review. *Behavior Modification*, **27**(1), 83–102.

Sivonen, K. & Kasén, A. 2003. Enheten människa – kropp, själ och ande. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (red.) *Gryning II*. Åbo Akademi, Vasa, 75–97.

Sivonen, K., Kasén, A. & Eriksson, K. 2010. Semantic analysis according to Koort – a substance-oriented research methodology. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **24**, 12–20.

Svenaesus, F. 2000a. Das unheimliche – Towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, **3**, 3–16.

Svenaesus, F. 2000b. The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine Health Care and Philosophy*, **3**, 125–137.

Svenaesus, F. 2001. *The Hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice*. Second revised edition. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.

Svenaesus, F. 2007. Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi. I: Engelsrud, G. & Heggen, K. (red.) *Humanistisk sykdomslære*. Universitetsforlaget, Oslo, 42–58.

Svenaesus, F. 2009. The Phenomenology of Falling III: An Explication, Critique and Improvement of Sartre's Theory of Embodiment and Alienation. *Human Studies*, **32**, 53–66. DOI 10.1007/s10746-009-9109-1.

Svenaesus, F. 2011. Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Medicine Health Care and Philosophy*, **14**, 333–343.

Sæteren, B. 2006. *Kampen for livet i vemodets slør*. Akademisk avhandling, Åbo Akademis förlag, Åbo.

Søderlund, M. 2007. Hermeneutik som praxis i vårdvetenskap. I: Eriksson, K., Lindström, U. Å., Matilainen, D. & Lindholm, L. (red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Åbo Akademi, Vasa, 97–108.

Søvik, O. 2001. Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, **121**, 2624–7.

Toomb, S. K. 1992. *The meaning of illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and patient*. Kluwer, Dordrecht.

von Känel, R., Mills, P. J., Fainman, C. & Dimsdale, J. E. 2001. Effects of Psychological Stress and Psychiatric Disorders on Blood Coagulation and Fibrinolysis: A Biobehavioral Pathway to Coronary Artery Disease? *Psychosomatic Medicine*, **63**, 531–544.

Wiklund, L. 2000. *Lindandets kamp och drama*. Akademisk avhandling, Åbo Akademis Förlag.

Wiklund, L. 2003. Lidandets kamp. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (red.) *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 21–33.

Wiklund-Gustin, L. & Eriksson, K. 2009. The drama of suffering by patients who undergo coronary bypass surgery. *International Journal for Human Caring*, **13** (4), 17–25.

Norske ordbøker

Aschehoug og Gyldendals Store Norske Ordbok, Moderat bokmål og riksmål. 1991. Guttu, T. (red.) Kunnskapsforlaget H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard) A/S og Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.

Bokmålsordboka. Definisjons- og rettskrivingsordbok. 1986, 3. opplag. Landrø, M. I. & Wangensteen, B. (red.) Universitetsforlaget, Oslo.

Etymologisk ordbok over det norske og det danske sprog. Ords røtter og opprinnelige betydning. 1994, 1. utg. 1903–1906. Falk, H. & Torp, A. Bjørn Tingstrøms Antikvariat. Faksimileutgave, Oslo.

Fremmedordbok med synonymer. 1985. Berulfsen, B. & Gundersen, D. Den norske Bokklubben, Stabekk.

Norsk ordbok – bokmål. 2005. Landfald, Aa. & Paulsen, K. M. Cappelen, Oslo.

Norsk Ordbok over det norske folkemålet og det nynorske skriftmålet. 1978–2007. Bind 1-6. Hellevik, A. (red.) Det norske samlaget, Oslo.

Norsk rettskrivingsordbok. 1998, 2. utg. Guttu, T. (red.) Kunnskapsforlaget, Oslo.

Norsk Riksmålsordbok. 1937-1957. Bind 1-4. Utgitt av Riksmålsvernet, utarbeidet av Knudsen, T. og Sommerfeldt, A. under medvirkning av Bødtker, K. E., Mørland, J., Ullmann, R. H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard), Oslo.

Norsk synonymordbok. 1964. Gundersen, D. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.

Ordbog over det norske folkesprog. 1850. Utgivet efter det Norske Videnskapselskaps foranstaltning og paa dets befatning, Oslo.

Rettskrivningsordbok med synonymer. 1985, 3. utg. Bøe, L. & Fossestøl, B. (red.) Tano, Oslo.

Riksmålsordboken. 1982. Guttu, T. (red.) Skadeborg, K. & Wettergren-Jensen, Norsk selskap for språk og litteratur, Oslo.

Tanums store Rettskrivingsordbok. 1961. Sverdrup, J. & Sandvei, M. (red.) Tanum, Oslo.

Tanums store Rettskrivingsordbok. 1979, 5 utg. Sverdrup, J., Fossetøl, B. & Sandvei, M. (red.) Tanum-Nordli, Oslo.

Tanums store Rettskrivingsordbok. 1996. Wangensteen, B., Sverdrup, J. & Sandvei, M. (red.) Kunnskapsforlaget, Oslo.

Engelske ordbøker

Funk & Wagnalls standard dictionary of the English language. 1966. Funk & Wagnall, New York.

Oxford Advanced learners' dictionary of current English. Hornby, A. S. 6th. ed. 2000. Wehmeier, S. & Ashby, S. (eds.) Oxford University Press, Oxford.

Oxford Compact English Dictionary. 1996. Thomson, D. (ed.) Oxford University Press, Oxford.

VEDLEGG 1 -Søk i CINAHL 2012

Søkeord	Antall treff	Gjennomgang av titler	Gjennomgang av abstrakt	Gjennomgang av artikler
Endure /enduring	Ikke aktuelt søkeord i CINAHL			
S1 Acute disease	10560	÷		
S2. Critical illness or Critically ill patients	9563	÷		
S3. Myocardial Infarction or Acute Coronary Patients	22040	÷		
S4. Acute Coronary Syndrome	1504	÷		
S5. Suffering	1491	÷		
S6. Anguish	235	+	÷	
S7. Torment	41	+	÷	
S8. Life Experience	9000	÷		
S9. Coping or symptoms distress	17089			
S10. Adaption Physiological or Adaption Psychological	15128	÷		
S11. Nursing Care Nursing Care Studies	11276	÷		
S12. S1 or S2 or S3 or S4	40844	÷		
S13. S5 or S6 or S7	1750	÷		
S14. S8 or S9 or S10	38379	÷		
S15. Experiences	50644	÷		
S16. S8 or S15	50644	÷		
S17. S12 and S13 and S15	9	+	+	2
S18. S12 and S13	32	+	+	÷
S19. S13 and S15	280	+	÷	÷

VEDLEGG 1 -Søk i CINAHL 2012

Søkeord	Antall treff	Gjennomgang av titler	Gjennomgang av abstrakt	Gjennomgang av artikler
Endure /enduring	Ikke aktuelt søkeord i CINAHL			
S1 Acute disease	10560	+		
S2. Critical illness or Critically ill patients	9563	+		
S3. Myocardial Infarction or Acute Coronary Patients	22040	+		
S4. Acute Coronary Syndrome	1504	+		
S5. Suffering	1491	+		
S6. Anguish	235	+	+	
S7. Torment	41	+	+	
S8. Life Experience	9000	+		
S9. Coping or symptoms distress	17089			
S10. Adaption Physiological or Adaption Psychological	15128	+		
S11. Nursing Care Nursing Care Studies	11276	+		
S12. S1 or S2 or S3 or S4	40844	+		
S13. S5 or S6 or S7	1750	+		
S14. S8 or S9 or S10	38379	+		
S15. Experiences	50644	+		
S16. S8 or S15	50644	+		
S17. S12 and S13 and S15	9	+	+	2
S18. S12 and S13	32	+	+	+
S19. S13 and S15	280	+	+	+

Søk I MEDLINE 2012

Søkeord	Antall treff	Gjennomgang av titler	Gjennomgang av abstrakter	Gjennomgang av artikler
S1. Acute Coronary Syndrome and Coronary Occlusion and MI	0			
S2. Sense of coherence or Psychology, Social or Personality or Emotions	13221	+		
S3. S1 and S2	0			
S4. Sense of coherence and S2	34	+		
S5. S1 and S2 and S4	0			
S6. S1 and S4	0			
S7. Sense of Coherence and Self-Assessment	0			
S8. S1 and S7	0			
MI and Affective Symptoms	0			
Stress, Psychological and Infarction, Anterior Cerebral Artery	0			
IM and Stress, Psychological	35	+	+	2

Søk I CINAHL Caring Science

2012

Søkeord	Antall treff	Gjennomgang av titler	Gjennomgang av abstrakter	Gjennomgang av artikler
S1. Caring and Science	3	+	+	0
S2. Disease and illness	107	+	+	0
S3. Suffering	1491	+	+	0
S4. S1 and S2 and S3	0			
S5. S1 and S2	0		+	
S6. S1 and S3	1		+	0
S7. Caring Science	147	+	+	
S8. S3 and S7	20	+	+	0
S9. S2 and S8	0			
S10. S2 and S7	1	+	+	0

Regional komite for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK II)

Høgskolelektor
Elisabeth Gabrielsen
Høgskolen i Oslo
Avdeling for sykepleierutdanning
Trondhjemsveien 154
0514 Oslo

Deres ref.: 18/4-2002

Vår ref.: S-02100

Dato: 31.05.02

Pasienters opplevelser som kilde til å forstå pasienters læringsbehov i den akutte fase av sykdomsperioden.

Prosjektleder: Høgskolelektor Elisabeth Gabrielsen, Høgskolen i Oslo, Avdeling for sykepleierutdanning

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte torsdag 23. mai 2002 og gjorde slikt vedtak:

"Pasientinformasjon må starte med en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt.

Slutten av tredje avsnitt må bearbeides slik at unødvendige gjentakelser unngås.

Prosjektleder bes kontakte Datatilsynet for å få klarlagt om prosjektet skal meldes ettersom førstekontakt ikke går gjennom behandlende lege.

For øvrig har komiteen ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres."

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
Professor dr.med.
Leder


Ola P. Hole
Avdelingsleder
Sekretær

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboesgt. 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
E-mail: nsd@nsd.uib.no
http://www.uib.no/nsd

Elisabeth Gabrielsen
Avdeling for sykepleierutdanning, Aker
Høgskolen i Oslo
Trondhjemsveien 235
0514 OSLO

Vår dato: 26.08.2002

Vår ref: 200200477 KJ /RH

Deres dato:

Deres ref:

FORSKNINGSPROSJEKT SOM OMFATTES AV MELDEPLIKT

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.04.2002. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 05.08.2002. Meldingen gjelder prosjektet:

9161 *Pasienters opplevelser som kilde til å forstå pasienters læringsbehov i den akutte fase av sykdomsperioden*

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner Datafaglig sekretariat at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-25 i forskrift til personopplysningsloven (POL). Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter POL § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter POL § 31 første ledd, jf. forskriftene § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-25 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved avslutning,
- prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Vår vurdering er basert på følgende opplysninger fra prosjektleder:

Formålet med prosjektet er å utvikle sykepleiefaglig teori innenfor området pasientens livsverden - hans behov for undervisning/veiledning i den akutte sykdomsfasen.

Utvalget omfatter 10 voksne pasienter som har gjennomgått førstegangs hjerteinfarkt. Utvalget rekrutteres blant innkomne pasienter på hjerteavdelingen, Aker sykehus, henholdsvis hjerteovervåking og hjertemedisinsk avdeling. Registrering av pasienter skjer ved sykepleier som har ansvar i overvåkingsavdelingen. Utvalget trekkes fortløpende. Førstegangskontakt opprettes av avdelingssykepleier på hjertemedisinsk avdeling eller den sykepleier hun delegerer ansvaret til

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, P.O.Box 1055 Blindern, N-0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. E-mail: nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, N-7055 Dragvoll. Tel: +47/ 73 59 06 04. E-mail: nsd@sv.ntnu.no

TROMSØ: NSD, ISV/Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. E-mail: nsdmas@sv.uio.no

(jf. pkt. b). Datafaglig sekretariat forutsetter at medisinsk ansvarlig ved avdelingen vurderer hvorvidt pasienten er i stand til å delta i intervju.

Opplysningene samles inn gjennom:

- Kvalitative intervju av pasientene: Opplevelser av å være akutt syk med hensyn til diagnose, behandling, konsekvenser for framtiden og vurdering av hvilken hjelp de opplever at de trenger i denne fasen. Intervjuet vil finne sted dagen før eller den dagen pasienten utskrives.
- Narrativer fra sykepleierne.

Innsamlede opplysninger registreres på pc i nettverkssystem. Navn erstattes med en kode som viser til en atskilt navneliste.

Prosjektet er planlagt avsluttet i løpet av 2005 (jf. pkt. c).

Ved prosjektslutt slettes navnelisten og det øvrige datamaterialet anonymiseres med tanke på indirekte identifikasjon (jf. pkt. d).

Det innhentes skriftlig samtykke fra pasientene til deltakelse (jf. pkt. b). Samtykket er basert på skriftlig informasjon om alle deler av undersøkelsen.

Datafaglig sekretariat forutsetter at det innhentes samtykke fra sykepleierne dersom det skal behandles personidentifiserbare opplysninger om disse og at samtykket er basert på informasjon om alle deler av undersøkelsen.

Det gjøres ikke bruk av elektronisk sammenstilling av registre (jf. pkt. e).

Opplegget for undersøkelsen vil ut fra dette oppfylle kravene for konsesjonsfritak jf. § 7-25. Det er grunn til å understreke, at selv om det ikke er nødvendig å innhente konsesjon fra Datatilsynet, skal personopplysningslovens regler for behandling av personopplysninger i kapitlene I til V samt VII til IX, følges.

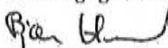
Dersom undersøkelsesopplegget endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet vurderes på nytt av Datafaglig sekretariat.

Datafaglig sekretariat har meldt prosjektet til Datatilsynet. Vedlagt følger kvittering fra Datatilsynet.

Det gjøres forøvrig oppmerksom på at det skal gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt, dersom prosjektet fortsatt pågår, jf. POL § 31 tredje ledd.

Kontaktperson: Kathrin Jakobsen tlf: 55583348

Vennlig hilsen
Datafaglig sekretariat


Bjørn Henrichsen


Kathrin Jakobsen

Vedlegg: Utdrag fra POL §§ 31 og 33 og forskriftenes kapittel II §§ 7-20 og 7-25
Kvittering fra Datatilsynet

VEDLEGG 4.

Kjære pasient!

INFORMASJON OM PROSJEKTET: AKUTTPASIENTERS OPPLEVELSER SOM KILDE TIL Å FORSTÅ PASIENTENS UNDERVISNINGSBEHOV ETTER Å HA GJENNOMGÅTT EN AKUTT SYKDOMSFASE.

Undertegnede er for tiden engasjert i et prosjekt på hjertemedisin hvordan pasienter påvirkes av å være akutt syk. Jeg er interessert i å få mer kunnskap om pasientens opplevelse i den første tiden av sykdomsforløpet. Liggetiden i sykehus er i dag kort, og det er viktig at pasienten får den hjelp som er nødvendig mens han er innlagt, slik at han mestrer på best måte å komme hjem.

Mitt spørsmål til deg er derfor om du kan tenke deg å dele dine erfaringer med meg om den første tiden på sykehuset ?

Hensikten med undersøkelse er å få kunnskap om hvordan pasienten opplever sin situasjon, om de opplevelser pasientene har, samsvarer med de prioriteringer som blir gjort av sykepleierne.

Jeg ønsker å intervju ca 15 pasienter. Resultatet av disse intervjuene vil jeg ta frem med sykepleierne på hjertemedisinsk avdeling. Sykepleietjenesten ønsker å justere og stadig forbedre sitt arbeid. Vi vil derfor la pasientenes vurderinger ligge til grunn for den videre opplæring av sykepleiere i avdelingen.

Intervjuene blir tatt opp på bånd og senere skrevet ut til tekst. Opplysningene om sted og personer skal anonymiseres. Deltagelse er frivillig, og jeg minner om at du kan trekke deg fra undersøkelsen når som helst i prosessen uten at det får noen konsekvenser for deg.

Dersom du sier ja til å delta, kan jeg komme tilbake med mer informasjon.

FORMULAR FOR SKRIFTLIG SAMTYKKE

Jeg samtykker med dette i å delta i prosjektet:

Pasienters opplevelser som kilde til å forstå pasientens undervisningsbehov i akuttfasen.

Jeg er kjent med hva prosjektet går ut på.

Dato

Navn

VEDLEGG 5

TEMAINTERVJU MED KARAKTER AV SAMTALE RUNDT
OMRÅDENE:

OPPLEVELSE AV Å VÆRE AKUTT SYK OG HVORDAN BLI HJULPET I DENNE FASE

Hjelpespørsmål:

1. Hvordan opplever du det å ha blitt akutt syk?
2. Hvilke konsekvenser har det for deg å ha fått sykdommen hjerteinfarkt? Selve behandlingen? Hvilke konsekvenser har det ført til for deg?
3. Hvordan pleier du å reagere i andre stressede situasjoner?
4. Er det noe i denne situasjonen som er viktig for deg? Kan du fortelle litt om det? Er du opptatt av fremtiden? På hvilken måte? Er det noe behandlingen av sykdom har ført til som du vil fortelle om?
5. Hvordan skulle sykepleieren ha vært for å kunne gi deg den beste hjelpen? Hvordan oppfatter du informasjonen som blir gitt?

VEDLEGG 6

Figure 1
Synonym table for acute base don entries in 10 dictionaries
– organized according to number of lexical bindings.

ACUTE	Norsk riksmålsordbok 1937	Norsk Synonymordbok 1964	Tanums Rettskrivingsord bok 1961	Fremmedordbok med synonymer 1978	Norsk Ordbok 1978	Riksmålsordboken 1982	Rettskriving med synonymer 1985	Bokmålsboka 1986	Store Norske ordbok 1991	Rettskriving 1998	Number
Voldsom <i>violent</i>	x		x		x		x		x		5
Hurtig <i>swift</i>	x	x			x		x				4
Kvass <i>keen</i>		x				x			x		3
Skarp <i>sharp</i>									x	x	3
Brå <i>abrupt</i>		x			x						3
Plutselig <i>sudden</i>		x					x				2
Kortvarig <i>shortlived</i>		x				x					2
Sterk <i>strong</i>		x							x		2
Stigende <i>increasing</i>			x								2
Rask <i>rapid</i>									x		1
Hard <i>hard</i>					x						1
Snøgg <i>quick</i>					x						1
Forbigående <i>passing</i>		x									1
Heftig <i>intense</i>				x							1

Figure 3 Discriminatory matrix for "acute"

Discriminatory matrix for Acute based on 10 dictionary sources	Acute	Violent	Swift	Increasing	Abrupt	Sharp	Keen	Rapid	Sudden	Short-lived	Strong	Hard	Intense	Quick	Passing
Akutt <i>acute</i>	0	5	4	1	3	3	3	2	2	2	2	1	1	1	1
Voldsom <i>violent</i>	-	0	-	-	-	-	1	-	-	-	4	-	4	-	-
Hurtig <i>swift</i>	-	-	0	-	-	1	-	4	-	-	-	-	-	1	-
Stigende <i>increasing</i>	-	-	-	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Brå <i>abrupt</i>	-	-	-	-	0	1	-	1	6	-	-	-	1	2	-
Skarp <i>sharp</i>	-	-	4	-	4	0	5	3	1	-	4	5	3	-	-
Kvass <i>keen</i>	-	3	-	-	1	5	0	-	-	-	-	2	1	-	-
Rask <i>rapid</i>	-	-	6	-	-	1	-	0	-	-	-	-	-	2	-
Plutselig <i>sudden</i>	2	-	1	-	4	-	-	-	0	-	-	-	-	-	-
Kortvarig <i>shortlived</i>	1	-	-	-	-	-	-	-	-	0	-	-	-	-	2
Sterk <i>strong</i>	-	3	-	-	-	-	1	-	-	-	0	2	1	-	-
Hard <i>hard</i>	-	4	-	-	-	3	1	-	-	-	3	0	3	-	-
Heftig <i>intense</i>	-	6	-	-	2	-	1	-	2	-	2	1	0	-	-
Snøgg <i>quick</i>	-	-	1	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-	0	-
Forbigående <i>passing</i>	1	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	-	0

Synonymtablå																			
KRITISK	Norsk Riksmålsord bok, 1937	Norsk synonym Ordbok 1964 1964	Fremmed Ordbok 1978	Norsk Ordbok 1978-2005	Rettskriving med synonymer 1985	Bokbålsboka 1986	Riksmålsord boken 1982	Store Norske ordbok 1991	Tanum's Rettskriving ordbok 1998	Cappelen 2005	Antall								
Undersøkende		X		X	X			X			4								
Avgjørende		X				X	X	X			4								
Ransakende		X	X			X					3								
Prøvende		X		X				X			3								
Kritiserende				X			X	X	X		4								
Granskende		X					X	X		X	4								
Forvent		X			X						2								
Farlig		X	X		X			X		X	5								
Vanskelig					X			X	X		3								
Tilspisset		X						X			2								
Skjebnesvanger	X		x								2								
Prekær		X			X			X			3								
Streng	X					X					2								
Betenkelig		X	X				X				3								
Alvorlig		X			X			X			3								
Skeptisk		X				X		X			3								
Skarp					X						1								
Akutt		X						X			2								

VEDLEGG 7

Diskriminasjonsmatrise																				Mulige bindinger
	Kritisk	Akutt	Undersøkende	Avgjørende	Granskende	Ransakende	Prøvende	Kritiserende	Farlig	Vanskelig	Tilspisset	Skjebnesvanger	Forvent	Prekær	Streng	Betenkelig	Alvorlig	Skeptisk	Skarp	
Kritisk	-	2	4	4	4	3	3	4	5	3	2	2	2	3	2	3	3	3	1	10
Akutt	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	9
Undersøkende	1	0	-	0	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Avgjørende	1	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	7
Granskende	1	0	1	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Ransakende	1	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Prøvende	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kritiserende	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Farlig	3	0	0	0	0	0	0	0	-	1	0	0	0	0	0	0	3	0	0	7
Vanskelig	1	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
Tilspisset	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	1	3
Skjebnesvanger	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	1	0	0	0	5
Forvent	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	-	0	0	0	0	0	0	4
Prekær	4	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0	0	0	-	0	0	0	0	0	9
Streng	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	3	7
Betenkelig	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	-	1	0	0	8
Alvorlig	4	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0	3	0	0	5	3	-	0	2	8
Skeptisk	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	7
Skarp	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	0	0	-	0	7

ARTIKLER I - IV

Elisabeth Gabrielsen

Det hjemløse menneske

En studie av sykdom og lidelse

Sykdom og lidelse hører menneskelivet til. I møtet med helsevesenet får diagnostisering og behandling av sykdom stor plass. Det snakkes i mindre grad om hvordan lidelsen skal møtes. Mennesket som er sykt og lider er fremmed for seg selv, og dette kan føre til en opplevelse av å være hjemløs. Mennesket synker ned i sykdom gjennom grader av fremmedgjøring og er i stadig bevegelse mot helse. Helse er dypest sett å være hjemme i seg selv og kan uttrykkes som å bebo seg selv. Akutt sykdom kan ramme brått og uventet. Når mennesket rammes av akutt sykdom behøver denne erfaringen ikke å være ukjent for den syke. Mange mennesker opplever å være fremmed for seg selv i lang tid før de blir akutt syke. Denne avhandlingen avklarer forholdet mellom å tilsykne og å lide både universelt og kontekstuel.

