



DET TEOLOGISKE  
MENIGHETSAKULTET



HØYSKOLEN  
DIAKONOVA

# Erfaring av håp i møte med døden

En analyse av håpets form og plass hos mennesker som er  
døende

MASTER I DIAKONI

AVH501 MASTERAVHANDLING 30 ECTS

**RAKEL MARIA STUSDAL LARSEN**

VEILEDER: 1.AMENUENSIS TORMOD KLEIVEN

HØSTEN 2011

## Forord

Takk til alle som har gitt støtte og oppmuntring i arbeidet med denne avhandlingen.

Spesielt takk til min mann ♥ som har gitt meg støtte, ro og næring.

Takk til mine foreldre og svigerforeldre som har holdt ut  
og latt meg få være hos dem og skrive.

Takk til min mann og svigerinne som har lest korrektur.

Takk til veileder for gode innspill og tilbakemeldinger.

Det finnes håp i

Soloppgangen

Det finnes håp i

Solnedgangen

*Jane Garton*

Oslo, august 2011

Rakel M.S. Larsen

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDENDE KAPITTEL .....</b>	<b>5</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG MÅLSETTING .....	6
1.2 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING .....	6
1.3 BEGREPSFORKLARINGER .....	6
1.4 DIAKONIFAGLIG FORANKRING .....	8
<b>2. METODEKAPITTEL .....</b>	<b>8</b>
2.1 FORSKNINGSLITTERATUR .....	8
2.2 METODE .....	11
2.3 UTVALG AV OG BEARBEIDING AV MATERIALE.....	11
2.4 METODEVURDERING .....	12
2.5 FORSKNINGSDESIGN.....	14
<b>3. TEORI.....</b>	<b>16</b>
3.1 NOEN TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	17
3.1.1 <i>Filosofisk perspektiv</i> .....	17
3.1.2 <i>Psykologisk perspektiv</i> .....	17
3.1.3 <i>Teologisk perspektiv</i> .....	18
3.1.4 <i>Oppsummerende sammendrag</i> .....	19
3.2 OMSORGPERSPEKTIV .....	20
3.2.1 <i>Sykepleierperspektiv</i> .....	20
3.2.2 <i>Palliativ omsorg</i> .....	21
3.2.3 <i>Oppsummerende sammendrag</i> .....	23
3.3 HÅPETS DIMENSJONER .....	24
3.3.1 <i>Å være i håp</i> .....	25
3.3.2 <i>Å ha håp for noe</i> .....	27
3.3.3 <i>Oppsummerende sammendrag</i> .....	29
<b>4. ANALYSE .....</b>	<b>30</b>
4.1 TOLKNINGSNØKKEL .....	30
4.2 TORILL .....	34
4.3 KARINE .....	36
4.4 INGUNN .....	38
4.5 BERNARD .....	39
4.6 MARGRETHE .....	41
<b>5. DRØFTING .....</b>	<b>42</b>
5.1 INNLEDNING.....	42
5.2 HÅPETS FORM.....	43

5.2.1 Å ha håp for noe .....	43
5.2.2 Å være i håp.....	47
5.2.3 Oppsummerende refleksjoner.....	52
<b>5.3 HÅPET Plass</b> .....	<b>53</b>
5.3.1 Relasjoner.....	53
5.3.2 Vilje til å leve eller ønske om å dø.....	55
5.3.3 Psykologiske reaksjoner; innsikt, avvisning, akseptering, protest, opprør, underkastelse.....	55
5.3.4 Utrygghet og trygghet.....	56
5.3.5 Identitet, verdighet og ydmykelse .....	57
<b>6. AVSLUTTENDE VURDERING</b> .....	<b>58</b>
6.1 UTBLIKK .....	59
<b>7. LITTERATURLISTE</b> .....	<b>60</b>

## 1. Innledende kapittel

Som det å fødes er en del av livet, er også døden en del av livet. Så sikkert som en vet at livet begynner, vet en at livet en dag skal avsluttes. Alle mennesker må en gang i løpet av livet forholde seg til døden, både sin egen og andres. Døden har i alle tider spilt en viktig rolle i menneskets forsøk på å forstå sin egen eksistens.<sup>1</sup> Sæteren skriver at alle samfunn har sin egen måte å forholde seg til døden på. Enten er døden fremtredende med en vesentlig betydning for den enkeltes livsfølelse, eller døden blir fortiet og minimalisert slik at den i liten grad preger livet med dens nærvær og mulighet.<sup>2</sup> I tidligere tider var døden noe nært og kjent. I dagens vestlige samfunn har den nærmest blitt tabubelagt. Til å begynne med var det den døende som skulle beskyttes mot alvoret i situasjonen, men etter hvert var det samfunnet som skulle skånes. ”Det postmoderne mennesket har forsøkt å glemme døden. Døden har ikke noen plass i en kultur som har satt lykke og nytelse i høysetet”.<sup>3</sup> Samtidig er det mye som tyder på at døden begynner å få en mer naturlig plass i samfunnet igjen. Det kan synes som det er i gang en endringsprosess i forhold til større deltakelse av pårørende og større fokus på holdninger og atferd i helsevesenet i forhold til mennesker i livets slutfase.<sup>4</sup>

I livet må en forholde seg til døden. En kommer til å møte mennesker som vet at de snart skal dø. Jeg tenker at det er viktig å få en forståelse for hva man kan møte hos mennesker som er døende, slik at man kan møte dem på en god måte. I denne oppgaven ønsker jeg å skrive om håpet i møte med døende. Elisabeth Kübler-Ross fant i sitt arbeid med døende pasienter at de aller fleste av dem alltid beholdt et håp.<sup>5</sup> Et håp om helbredelse som holdt dem oppe i dager, uker eller måneder av lidelse. Et håp om å leve lenger enn forventet, eller om å kunne gjennomgå en periode med bedring. Et håp om at det ikke skulle være vanskelig å dø. Qvarnström fant i sine samtaler med døende mennesker at ikke alle døende ”tror på et under eller har et håp hinsides all fornuft”.<sup>6</sup> Hun erfarte at de som aksepterte døden, heller ikke hadde et håp om helbredelse. Mens de som hadde vansker med å akseptere at de skulle dø, ble kastet mellom håp og fortvilelse. Jeg ønsker i denne oppgaven å se på hvilken form og plass håpet kan ha i møte med døende. Hvordan kan man bidra til å opprettholde håpet eller gi håp?

---

<sup>1</sup> Sæteren 2004:175

<sup>2</sup> Sæteren 2004: 175

<sup>3</sup> Sæteren 2004: 174

<sup>4</sup> Nou 1992:2, side 37

<sup>5</sup> Kübler-Ross 1975: 118

<sup>6</sup> Qvarnström 1982:70

Hvordan kan man formidle håp og trøst inn i lidelsen? Hvordan kan håpet være en ressurs?  
Hvordan kan håpet bidra til å gi mening i tiden som er igjen?

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema og målsetting**

Døden er noe som kan skape frykt og angst. Det finnes en rekke undersøkelser som viser at døende mennesker blir deprimerte og opplever angst og redsel i kortere eller lengre perioder.<sup>7</sup> I møte med døden må en forholde seg til dette. Det er her håpet kommer inn. Målet med denne oppgaven er å utvikle en dypere forståelse for håpets form og plass i møte med døende mennesker. Jeg ønsker å få en bredere forståelse for deres behov og hva de går igjennom, slik at jeg kan møte dem på en god måte. Jeg ønsker også en dypere forståelse for hvordan jeg som møter dem, kan formidle håp.

### **1.2 Problemstilling og avgrensning**

Med denne bakgrunnen har jeg valgt følgende problemstilling:

*Hvilken form og plass kan håpet ha i møte med mennesker som er døende?*

For å svare på problemstillingen vil jeg først redegjøre for faglige perspektiver og dimensjoner ved håpet som jeg mener er relevante. Målet med dette er ikke å definere håp, men å få en bedre forståelse av fenomenet håp. For å svare på problemstillingen ønsker jeg også å bruke empiri for å analysere håpet. Empirien hentes fra skriftlig materiale og er fortellinger fra døende om deres situasjon. Jeg kommer til å bruke fortellingene for å analysere og reflektere over håpets plass og form.

### **1.3 Begrepsforklaringer**

Det finnes flere definisjoner av *håp*. Jeg ønsker ikke her å forankre oppgaven i en spesifikk definisjon, men heller forholde meg til ulike perspektiver og dimensjoner av håp.

---

<sup>7</sup> Qvarnström 1982: 53

Med *form* mener jeg her hvordan håpet kommer til uttrykk hos ulike mennesker. Med *plass* mener jeg hvordan håpet er til stede, altså i hvor stor grad håpet er til stede hos ulike mennesker.

Med *døende* menes her mennesker som ikke lenger har noe håp om at medisinsk behandling skal gjøre dem friske. De er i en fase av livet hvor lindrende behandling er målet og hvor målsettingen er å gjøre den siste tiden så meningsfull som mulig. Altså mennesker som er i livets siste fase.

*Dødsprosessen* vil si den siste tiden før man dør. I fra det øyeblikket man får beskjed om at man har en sykdom som man kommer til å dø av i nærmeste fremtid, går man inn i en prosess. Dette er en prosess som er forskjellig for alle mennesker.

Jeg ønsker også å kort si noe om begrepene lindrende behandling/avdelinger og Hospice. Dette fordi det er relevant for oppgaven i forbindelse med fortellingene i kapittel 3.

*Lindrende behandling* kan innebære det samme som begrepet palliativ medisin. Verdens Helseorganisasjon definerer palliativ medisin slik:

“Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer, må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og hans familie best mulig livskvalitet. Mye av modellen for behandling, pleie og omsorg er også anvendbar tidligere i sykdomsforløpet, samtidig som det gis kurativ eller livsforlengende behandling.”<sup>8</sup>

På *Hospice* og *palliative/lindrende avdelinger* får pasienter lindrende behandling og omsorg. Det legges vekt på å skape en god og verdig død for den enkelte, i samsvar med hvem personen er, og hvilke verdier som er gyldige i hans eller hennes liv.<sup>9</sup> Det handler om å se hele mennesker og ikke bare sykdommen og symptomene. Hospicebegrepet ble i middelalderen brukt i forbindelse med et omsorgstilbud for lidende pilegrimer, med elementer av god pleie og sjelesorg. Selve ordet betyr “et hvilested for reisende”.<sup>10</sup> Ved opprettelsen av St. Christopher’s Hospice på slutten av 1960-tallet ble Hospicebegrepet brukt i en ny

---

<sup>8</sup> NOU 1999:2, kap 4.6

<sup>9</sup> Thoresen 2008: 12

<sup>10</sup> NOU 1999:2, kap 1.7

sammenheng, nemlig behandling, pleie og omsorg av alvorlig syke og døende mennesker. Begrepet blir også brukt som et samlebegrep for en grunnleggende filosofi som bør være retningsgivende for behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende; altså tilbud som retter seg mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov.<sup>11</sup> I dag er Hospice-begrepet i økende grad erstattet med begreper som for eksempel *lindrende behandling*.

#### **1.4 Diakonifaglig forankring**

Plan for diakoni i den norske kirke definerer diakoni slik: ”Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og uttrykkes gjennom nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet”.<sup>12</sup> Kapittel 4.1 i Plan for diakoni handler om nestekjærlighet. Alle mennesker har behov for å bli møtt med nestekjærlighet, både i glede og i sorg. Når det ikke er mulig å endre vanskelige livssituasjoner, kan det være diakoniens oppgave å være tilstede, hjelpe et menneske til å leve med sin smerte, selv tåle andres lidelse og gå et stykke på veien sammen med den andre.<sup>13</sup> Med andre ord å være en medvandrer. Denne oppgaven er relevant i forhold til diakoni fordi det å følge/møte en døende ofte handler om å være en medvandrer. En som kan tåle å høre og som kan være til stede. Det handler om nestekjærlighet, om å bli møtt der man er i livet. Å være en medvandrer, å vise nestekjærlighet, å tåle å være tilstede er faktorer som kan være med å gi mennesker en form for håp.

## **2. Metodekapittel**

### **2.1 Forskningslitteratur**

Det finnes mye forskningslitteratur som er relevant for mitt tema og problemstilling. Her har jeg valgt å kort presentere noen av dem. De fleste bruker empiriske tilnæringsmåter i tillegg til å være akademiske og forskningsbaserte arbeider. Det er spesielt to av disse jeg bruker aktivt i denne oppgaven. Dette Ulla Qvarnström og Eva Benzein. Begge disse er doktoravhandlinger basert på forskning og empirisk materiale. Benzein har jeg valgt fordi hun

---

<sup>11</sup> NOU 1999:2, kap 1.7

<sup>12</sup> Plan for diakoni i Den norske Kirke 2008: 7

<sup>13</sup> Plan for diakoni i Den norske kirke 2008: 18



belyser erfaring av håp på en god og relevant måte og fordi hun blant annet baserer sine konklusjoner på mennesker som er døende. Qvarnström synes jeg er spesielt relevant med tanke på at hun analyserer dødens psykologiske innhold. Dette tenker jeg er en styrke å bruke i denne oppgaven i forhold til å forstå de døendes situasjon og i forhold til analyse av de empiriske fortellingene.

En av de mest kjente psykologiske studier om døden utviklet seg fra et seminar som gikk på tvers av flere vitenskapsdisipliner. Elisabeth Kübler-Ross ledet dette studiet, som ble til boken *On death and dying*, på norsk *Før livet ebber ut*. Denne boken er gitt ut på mange språk. Her presenterer Kübler-Ross de fem stadiene i dødsprosessen; fornektelse og isolasjon, raseri, byttehandel, depresjon og godtakelse.<sup>14</sup>

Ulla Qvarnström beskriver i *På dødsleiet, tanker og opplevelser ved livets slutt*, dødens psykologiske innhold med grunnlag i at hun fulgte og samtalte med flere døende pasienter i uker og dager før de døde. Hun gir i boken en oversikt over viktige forskningsresultater innefor tanatologien.<sup>15</sup> Hun forsøker å finne frem til en modell for å systematisere og analysere all informasjonen hun fikk i den langvarige kontakten med de døende pasientene. Qvarnströms undersøkelse og analyse støtter ikke Kübler-Ross sine stadier, da Qvarnström fant at stadienes psykologiske innhold kom til uttrykk, men ikke som suksessive stadier.<sup>16</sup> Qvarnström bruker motsetningspar eller dimensjoner av reaksjoner for å analysere dødens psykologiske innhold.

I sin avhandling *Kampen for livet i vemodets slør* søker Berit Sæteren en dypere forståelse av hvordan mennesker med alvorlig kreftsykdom opplever livet når trusselen om døden er større enn håpet om livet. ”Studiens overordnede hensikt er å bidra til utvikling av vårdvitenskapelig kunnskap om helse og lidelse ved alvorlig kreftsykdom gjennom å utvikle en kontekstuell modell som beskriver hvordan pasientens liv utspilles i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet”.<sup>17</sup>

---

<sup>14</sup> Kübler-Ross 1975: 40-116

<sup>15</sup> Tanatolgi – vitenskapen om døden og det å dø. Det er det vitenskapelige studie av psykologiske forhold hos et døende menneske og hans/hennes omgivelser. Det er læren om reaksjonene på det å skulle dø, og om pleien av pasienter med dødelig sykdom eller skade. <http://www.denstoredanske.dk> , <http://www.snl.no>

<sup>16</sup> Qvarnström 1982: 71, 119

<sup>17</sup> Sæteren 2006: abstrakt

Kari Gran Bøe jakter i sin doktoravhandling, *Verdige møter mellom helsepersonell og pasienter – en profesjonsetisk tolkning av en kvalitativ empirisk studie*, på en verdighet som kan erfares også når man ligger for døden. Hennes bakgrunn for temaet var et ønske om å utforske god omsorg for alvorlige syke og døende pasienter. Studiet undersøker hvordan livssituasjonen erfares og oppleves for noen alvorlige syke pasienter i livets slutfase, ved en Hospiceavdeling. Bøe ser i avhandlingen etter kjennetegn ved pasientenes situasjon som kan kalles verdighet. Prosjektets hensikt er å utvikle en dypere forståelse for pasientenes opplevde situasjon og la pasientenes egen stemme komme til uttrykk. For Bøe har det vært viktig å lete etter en utdypende forståelse av hva som kjennetegner et møte mellom helsepersonell og den alvorlig syke pasienten i livets slutfase som ivaretar eller fremmer opplevelsen av verdighet.<sup>18</sup>

I sin doktoravhandling, *Empati og intersubjektivitet – en studie av Hospicesykepleie*, arbeider Lisbeth Thoresen med temaet empati og intersubjektivitet på en Hospiceavdeling og i sykepleiernes arbeid med pasientene.<sup>19</sup> Hun etterspør intersubjektivitet i det empiriske materialet hun har samlet inn ved observasjon og intervjuer. Hun vil finne hvilken måte intersubjektivitet kan kaste lys over fenomenet empati.<sup>20</sup> Thoresen vil i avhandlingen utforske sykepleierens empati med utgangspunkt i fenomenologisk tenkning.<sup>21</sup>

Vibeke Lohne søker i sin doktoravhandling, *The power of hope – Developing a conceptual model based on patients' experiences of hope during the first year following spinal cord injury*, å utforske pasienters opplevelser av håp gjennom det første året med akutt ryggmargskader. Lohne viser hvordan pasientene lever i en kamp mellom lidelse og håp. De pendler mellom fortvilelse over sin situasjon og håp om å gjenvinne førligheten. Lohnes modell viser at fortvilelse leder til døden, mens håp leder til liv, gjennom forsoning og personlig vekst.<sup>22</sup>

Eva Benzeins doktoravhandling, *Traces of hope*, har til hensikt å øke forståelsen av håp som begrep og å belyse levd erfaring av håp i fire grupper i samfunnet. I avhandlingen utfører hun en begrepsanalyse og hun intervjuer fire grupper om håp. Den første gruppen er friske

---

<sup>18</sup> Bøe 2008: 5

<sup>19</sup> Thoresen 2008: 19

<sup>20</sup> Thoresen 2008: 30

<sup>21</sup> Thoresen 2008: 14

<sup>22</sup> Lohne 2006

mennesker med en ikke-religiøs holdning. Den andre gruppen er friske mennesker som tilhører pinsebevegelsen. Sykepleiere som arbeider med pasienter med kreft er den neste og den siste gruppen er pasienter med kreft som mottar palliativ omsorg i sitt hjem. Disse fem studiene danner grunnlaget for funnene og drøftingen i avhandlingen. Avhandlingen viser at håp/håpsbegrepet er flerdimensjonalt og vanskelig å forstå i sin helhet. ”Hope is related to the sacred and thus, only traces of hope can be revealed as the sacred is beyond the spoken word and various methodological approaches”.<sup>23</sup>

## 2.2 Metode

Her vil jeg redegjøre for den fremgangsmåten jeg har brukt for å svare på min problemstilling. Jeg har i oppgaven valgt en empirisk fremgangsmåte. Det vil vanligvis si at man henter inn materiale fra undersøkelser eller intervju. Jeg har valgt å bruke skrevne tekster, altså allerede innhentet og bearbejdede tekster. Jeg har valgt en kvalitativ orientert fremgangsmåte, nettopp for å oppnå en dypere forståelse av fenomenet håp.

## 2.3 Utvalg av og bearbejding av materiale

Jeg har altså valgt å bruke skriftlig materiale som empiri i oppgaven. Til dette har jeg funnet to bøker som jeg mener er svært relevante i forhold til problemstillingen. Susanne Carlenius gir i sin bok *Omsorg ved livet slutt – Møter med pasienter og pårørende* døden et ansikt. Carlenius har arbeidet mer enn tjue år i helsevesenet og av disse ni år på Hospice. Gjennom tjuesyv fortellinger deler hun sine erfaringer, tanker og følelser som oppstår i møte med døden, døende og de som står nærmest den døende.<sup>24</sup> Gjennom fortellingene møter man mennesker som skal dø, og man får et innblikk i hvordan de døende og deres nærmeste opplever den siste tiden i livet. Marie de Hennezel er psykolog og psykoanalytiker, spesialist på haptonomi<sup>25</sup> og på livsavslutning. I boken *Døden nær* skildrer hun sine erfaringer og opplevelser ved en liten avdeling for lindrende pleie i Frankrike. Hun forteller om det pasientene gjennomgår, om lidelser og forsoning. Hun forteller om døden som et naturlig og viktig element i livet. En død i forsoning med livet blir en verdig død.<sup>26</sup> Begge bøkene inneholder fortellinger om hvordan døende mennesker opplever og beskriver sin situasjon.

---

<sup>23</sup> Benzein 1999: 7

<sup>24</sup> Carlenius 2008: 5

<sup>25</sup> Følesesformidling ved berøring

<sup>26</sup> De Hennezel 1997: fra omtalen bak på boken.

Dette er ikke objektive fortellinger; man får også del i forfatterens egne vurderinger, tanker og følelser. Dette ble til sammen svært mange fortellinger. Flere fortellinger har gjort inntrykk på meg og mange av dem har jeg ønsket å skrive om. Jeg har gjort et utvalg av alle fortellingene og valgt ut fem fortellinger. Jeg har valgt fortellinger på grunnlag av at jeg ønsket å få frem den døendes egen stemme. Jeg valgte også tekstene med den teorien jeg bruker i oppgaven til grunn, da jeg bearbeidet og valgte relevant teori i forkant. Se kapittel 2.5 for videre redegjørelse av valg av empiri. De enkelte fortellingene analyseres i kapittel 4 ved hjelp av en tolkningsnøkkel. Denne nøkkelen består av ulike motsetningspar av reaksjoner. Jeg har valgt å bruke denne tolkningsnøkkelen for å kunne få en dypere forståelse av informantens erfaring av håp. Dette fordi jeg tenker at en forståelse av deres reaksjoner i møte med døden kan være en hjelp for å forstå den erfaringen av håp de uttrykker.

## 2.4 Metodevurdering

I drøftingen av oppgavens troverdighet finnes det tre begreper som er viktig å fremheve. Disse sentrale begrepene er reliabilitet, validitet og overførbarhet.

### *Reliabilitet*

Dette handler om forskningens pålitelighet i form av at man redegjør for fremgangsmåten man bruker.<sup>27</sup> Dette fordi man som forsker ikke kan opptre på samme måte og få samme resultat igjen og igjen selv om man studerer samme situasjon hver gang. Man reagerer forskjellig på ulike informanter og man reagerer forskjellig på samme informant på ulike tider. Dette tenker jeg også gjelder selv om man har brukt empiri fra skrevne tekster. Reaksjoner kan være ulike da også, avhengig av hva man har i bagasjen i det gitte tidspunktet. Påliteligheten tenker jeg vil være tilstede i at tekstene jeg bruker også er tilgjengelig for andre. Jeg bruker i oppgaven flere kilder med samme målgruppe, noe som kan sees på som en ressurs. Samtidig kan det også sees på som en begrensning da mange av kildene er like hverandre med tanke på at de handler om håp i møte med døden. Ved å bruke den samme metoden, tenker jeg at det er mulig å komme frem til de samme resultatene i et lignende studie, men samtidig har personlighet og erfaring noe å si for tolkningen og resultatene. Man kan ikke oppfatte seg selv som uavhengig i forhold til informantene. Det at forskeren skal oppfattes som uavhengig i forhold til informanten er ikke holdbart i studier hvor mennesker

---

<sup>27</sup> Thagaard 2009: 200

forholder seg til hverandre.<sup>28</sup> Jeg forholder meg til informanter, men gjennom skrevne tekster. Jeg tenker at jeg likevel ikke kan oppfatte meg selv som uavhengig i forhold til informantene. Det er ikke mulig å ikke tolke noe uavhengig av seg selv, sin personlighet og erfaring. Denne fremgangsmåten er personavhengig.

Jeg søker i oppgaven å skille mellom konkrete data og egne fortolkninger. En utfordring som er svært tydelig i denne oppgaven er å skille mellom selve den døendes fortelling og den som har skrevet teksten sine vurderinger og fortolkninger. Jeg har i analysedelen av oppgaven valgt å fortelle hver fortelling fra den døendes perspektiv. Jeg har valgt fem fortellinger som jeg redegjør for hver for seg. Deretter, atskilt fra selve fortellingene, bruker jeg tolkningsnøkkelen for å prøve å forstå hver enkelt situasjon. Når jeg bruker tolkningsnøkkelen har jeg lagd rom for egne vurderinger og tolkninger, samtidig som jeg også bruker de ulike forfatterne bak fortellingene sine vurderinger og fortolkninger for en bedre forståelse av informantenes situasjon. Det er også en styrke for oppgaven å bruke skriftlig empirisk materiale, da innhenting og vurdering av kilder er gjort på forhånd.

### *Validitet*

Her handler det om gyldigheten av de tolkninger forskeren kommer frem til.<sup>29</sup> Jeg studerer i denne oppgaven et miljø, en situasjon, jeg ikke er godt kjent med. Det betyr at jeg ikke kan basere meg på egne erfaringer. Dette utgjør en utfordring i å forstå en situasjon som i utgangspunktet er fremmed.<sup>30</sup> Det er viktig å sette seg inn i informantens verden slik at man kan forstå den og hva dennes fortelling gir budskap om. Jeg leste en god del litteratur om emnet før jeg begynte å skrive, nettopp for å gjøre meg kjent med det tema jeg ønsket å skrive om. Thagaard skriver at man også kan diskutere sin forståelse og sine tolkninger med informanten og vurdere dennes reaksjoner, slik at man kan tilegne seg en forståelse av hvordan informanten opplever sin situasjon.<sup>31</sup> Dette er ikke mulig i denne typen fremgangsmåte, da jeg ikke har tilgang til å kunne diskutere med informantene.

Det finnes flere måter å styrke oppgavens validitet på. Først og fremst må man grundig redegjøre for hvordan analysen gir grunnlag for konklusjonene. Man kan også la en annen

---

<sup>28</sup> Thagaard 2009: 198

<sup>29</sup> Thagaard 2009: 201

<sup>30</sup> Thagaard 2009: 203

<sup>31</sup> Thagaard 2009: 203

person kritisk vurdere analyseprosessen.<sup>32</sup> Man kan også bekrefte validitet ved å sammenligne resultater fra andre undersøkelser eller man kan gjøre det motsatte. Begge argumenter kan være med på å styrke validiteten.<sup>33</sup> Min oppgave bruker mange kilder som er ganske like. De omhandler det samme og retter seg mot samme målgruppe. Det at alt er så tett innpå hverandre er en utfordring, men samtidig kan dette være en måte å styrke validiteten på.

En annen utfordring og begrensning er at empirien ikke er hentet inn på grunnlag av min problemstilling. Til tross for dette mener jeg at jeg kan svare på problemstillingen med den empirien jeg har funnet, fordi det er empiri som svarer til både tema og problemstilling. En fordel med denne fremgangsmåten er at tekstene allerede er vurdert og utprøvd i praksis. Dette sikrer at kildene er pålitelige og anvendelige. Valg av data er også gyldig, da jeg mener at de er relevante for å svare på problemstillingen. En annen begrensning ved oppgaven er at en av bøkene som jeg bruker mest i teoridelen er skrevet på engelsk. Dette betyr at jeg har oversatt deler av boken, noe som kan være en begrensning i det at jeg kanskje har misforstått eller oversatt med begrensende ord noen steder. Jeg opplever det engelske fagspråket ofte rikt på omfang, noe som gjør at det kan være vanskelig å oversette det til et tilsvarende norsk ord.

### *Overførbarhet*

Dette handler om at de tolkninger som er basert på en undersøkelse også kan gjelde i andre sammenhenger. Ved å generalisere og trekke ut sentrale momenter tenker jeg at det som kommer frem i denne oppgaven også har relevans i andre sammenhenger. Overførbarhet kan også knyttes til at tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til de fenomener som studeres. De teorier som redegjøres for i denne oppgaven og som tolkningen er basert på er ikke ukjente. Mange av disse tingene er kjent flere steder. Derfor tenker jeg at dette er noe som kan gi gjenklang for leseren.

## **2.5 Forskningsdesign**

### *Valg av metode*

Jeg har valgt en kvalitativ orientert fremgangsmåte, fordi jeg mener at den kan belyse min problemstilling på en faglig og interessant måte og fordi den opprettholder krav om

---

<sup>32</sup> Thagaard 2009: 201

<sup>33</sup> Thagaard 2009: 204

gjennomførbarhet. Håp som fenomen kan være vanskelig å forske på ved andre metoder og jeg mener at en kvalitativ orientert metode er en styrke for denne oppgave. Jeg anser metoden jeg har brukt som en god fremgangsmåte og som en praktisk gjennomførbar metode. Dette er en metode som er godt egnet når man studerer personlige og sensitive emner.<sup>34</sup> Det er også en metode med en målsetting om å oppnå en forståelse av sosiale fenomener.<sup>35</sup> Jeg mener at en kvalitativt orientert metode er en styrke for denne oppgaven, nettopp fordi det er en egnet metode i møte med personlige temaer som ofte kan omfatte private forhold i personers liv og fordi målsettingen med kvalitative tilnærminger er å oppnå en forståelse av sosiale fenomener.

### *Valg av teori*

Valg av teori begrunnes i at den er svært interessant og relevant for å svare på problemstillingen. Teorien belyser håpet på en faglig interessant måte. Den fokuserer på en dypere forståelse av håp som fenomen, foretar en grundig redegjørelse og drøfting av håpet og legger empiri til grunn. Jeg mener også at den valgte teorien er relevant fordi den har fokus på samme gruppe som meg.

### *Valg av tolkningsnøkkel*

I analysen har jeg valgt å bruke en *tolkningsnøkkel*. Her har jeg valgt Ulla Qvarnströms motsetningspar. Tolkningsnøkkelen kan være en hjelp til å bedre forstå døende situasjon og reaksjoner. Jeg tenker at i forbindelse med håpets form og plass er det også viktig å ha kjennskap til reaksjoner som kan oppstå i møte med døden. Menneskers reaksjoner kan kanskje også ha noe å si for håpets tilstedeværelse i deres situasjon. Jeg har derfor valgt å bruke denne tolkningsnøkkelen i analysen, som en hjelp og som en struktur for analysekapittelet.

### *Valg av materiale*

For valgt av empirisk materiale ble det satt noen kriterier. Det skulle være fortellinger fra mennesker som var døende. Fokuset skulle være på pasienten og skulle være med utgangspunkt i deres perspektiv. Jeg ønsket også å velge fortellinger som var relevante for min problemstilling og som kunne ha noe å fortelle om fenomenet håp. Det var også et kriterium at kildene skulle være pålitelige og gyldige. Fortellingene i Carlenius' *Omsorg ved livets slutt* og de Hennezels *Døden nær* fulgte disse kriteriene. Dermed begynte arbeidet med

---

<sup>34</sup> Thagaard 2009: 12

<sup>35</sup> Thagaard 2009: 11 og Dalland 2007: 85

å velge fortellinger til min avhandling. Dette var et omfattende arbeid, da det var mange av fortellinger jeg fant relevante. Det var lett å velge fortellinger som var interessante og som rørte ved noe i meg. Men dette gjorde at det ble veldig mange fortellinger å forholde seg til. Derfor måtte jeg velge et passelig antall. Jeg har dermed gjort et strategisk utvalg av materialet, og valgt fortellinger som jeg trodde og mente hadde noe å fortelle om fenomenet håp i møte med døende. Det var en vanskelig oppgave å velge ut materiale, da mye kunne være interessant å ta med. Dalland skriver at det i undersøkelser er umulig å ikke bruke seg selv.<sup>36</sup> Jeg tenker at det i dette utvalget heller ikke er mulig å ikke bruke seg selv. Min personlighet påvirker det utvalget som skjer. Personlighet, forhistorie, kunnskap og holdninger påvirker også hvordan man tolker og bearbeider data.<sup>37</sup>

### 3. Teori

I denne delen av oppgaven vil jeg prøve å forstå håpet i møte med døden og få en dypere forståelse for hva fenomenet handler om. Håp er et sammensatt og komplekst begrep, og det er vanskelig å forstå det i sitt fulle omfang. Håpet er en del av livet. Håpet og livet hører sammen hvis livet skal bli betraktet som meningsfylt.<sup>38</sup> For å leve er det nødvendig å ha håp. Livet ville visne om det bare var fortvilelse igjen og alt håp var ute. Det betyr altså at håp er fremtidsorientert. Det må være en strime av lys, om aldri så svak, for at man skal ha noen motivasjon for å se fremtiden i møte.<sup>39</sup>

Det finnes mye forskning om håp. Mange mener at håpet ofte har blitt behandlet overfladisk i litteraturen og ikke er tilfredsstillende utforsket.<sup>40</sup> Jeg har her valgt å redegjøre for flere perspektiver av håp som jeg mener er relevante for min problemstilling. Det finnes utallige perspektiver jeg kunne tatt med her, for eksempel kulturelt, sosiologisk, og historisk perspektiv, eller andre religiøse perspektiver. Her har jeg valgt å begrense til tre perspektiver; filosofisk, psykologisk og teologisk perspektiv. Jeg har også valgt å redegjøre for et omsorgsperspektiv, da det i litteraturen er skrevet mye om håp ut fra et slikt perspektiv. Dette er også historisk relevant med tanke på diakonihistorien. Jeg kommer også til å redegjøre for to hoveddimensjoner ved håp.

---

<sup>36</sup> Dalland 2007: 97

<sup>37</sup> Dalland 2007: 97

<sup>38</sup> Frankl 1959:76-77 i Benzein 1999: 9

<sup>39</sup> Eide 2006: 46

<sup>40</sup> Benzein 1999, Lohne 2006



### 3.1 Noen teoretiske perspektiver

#### 3.1.1 Filosofisk perspektiv.

Flere forfattere forbinder håp og handling. Karl Menninger argumenterer for at håpet er en del av menneskelig eksistens, som forhindrer at mennesket ødelegger seg selv, og at håpet er ondskapens fiende.<sup>41</sup> Ezra Stotland mener at håpefulle mennesker er aktive, livlige og energiske. Han beskriver håp som en forventning om å oppnå fremtidige mål, og mener at håp er nødvendig for handling.<sup>42</sup> Men Gabriel Marcel fremhever at håpet er mer enn handling og forsvar mot ødeleggelse.<sup>43</sup> Hans filosofi sier at håpet er til stede så lenge livet eksisterer, og at håpet er så sterkt at det vil overleve nesten total ødeleggelse av organismen. Håpet er utrettelig, skapt i fellesskap. Håpet er kun ekte når det er en gjensidig påvirkning fra en giver og en mottaker.<sup>44</sup> Håpets filosof, Paul Ricoeur, mener at der håpet finner sted, der har mennesket en lidenskapelig vilje til å leve.<sup>45</sup> Dette mener han fordi menneskets eksistens er meningsfull og det er overskudd av mening over meningsløshet. Håp er lidenskap for det mulige. Lidenskapen for det mulige er håp om det som ennå ikke er ("the not-yet"), og fantasien er kraften bak det mulige. Selvfølgelig er oppnåelig ved å gripe mulighetene i en gitt situasjon. Kevin Vanhoozer poengterer at håpet med mulighet som vilkår ikke alltid kan bli virkeliggjort, på grunn av menneskets begrensninger i natur og ondskap.<sup>46</sup> Håp er ikke begrenset til tid eller rom, håpet krever fantasi. Dette betyr at det er nødvendig å velge mellom håp og absolutt kunnskap/viten. "Hope opens up what absolute knowledge claims to close".<sup>47</sup>

#### 3.1.2 Psykologisk perspektiv

Erik Homburger Erikson mener at håpet er en grunnleggende betingelse for livet.<sup>48</sup> Han fremholder håpet som den viktigste dyd som hjelper mennesket å modne, hvor dyd viser til visse menneskelige styrkeegenskaper.<sup>49</sup> Håp oppnås etter en positiv løsning på den første

<sup>41</sup> Menninger 1959:490 i Benzein 1999: 16

<sup>42</sup> Stotland 1969:7 i Benzein 1999: 16

<sup>43</sup> Marcel 1965a: 41 i Benzein 1999: 16

<sup>44</sup> Marcel 1967:278 i Benzein 1999: 16

<sup>45</sup> Ricoeur 1964 i Benzein 1999: 16

<sup>46</sup> Vanhoozer 1990 i Benzein 1999: 16

<sup>47</sup> Vanhoozer 1990: 42 i Benzein 1999: 17

<sup>48</sup> Erikson 1982:55 i Benzein 1999: 17

<sup>49</sup> Erikson 1971

psykososiale krisen mellom tillit og mistillit. Erikson hevder at tillit (faith) er den endelige modningen av håpet. Erik Fromm ser også på håpet som en grunnleggende betingelse for livet, og peker på relasjonen mellom håp og tillit.<sup>50</sup> Han mener at håpet har sitt fundament i tillit og at tillit ikke kan finnes uten håp. Fromm skjelner mellom aktivt og passivt håp. "Hope is neither a passive waiting nor is it unrealistic forcing of circumstances that cannot occur. It is like the crouching tiger, which will jump only when the moment for jumping has come".<sup>51</sup> Frankl hevder at alle er alene i håpet.<sup>52</sup> Hans holdninger til håpet ble utviklet gjennom erfaring fra Tyske konsentrasjonsleirer, hvor han opplevde å føle seg dårlig stilt til alt bortsett fra sin egen eksistens. Han mener at alle er alene i håpet fordi håpet er en del av menneskets eksistens og man kan ikke dele håpet med noen. Erfaringen av håpet er gjensidig tilknyttet erfaringen med meningen med livet. Å leve er å lide; mennesket må finne mening i lidelsen for å kunne erfare håp og for å overleve.

### 3.1.3 Teologisk perspektiv

Bibelen har døden som gjennomgangstema og forkynner Guds frelse fra døden. Men den fortegner aldri virkeligheten som mindre realistisk enn den er. Guds ord bekrefter menneskets erfaringer om døden.<sup>53</sup> Den understreker faktisk dødens alvor mye sterkere. Bibelen bekrefter at døden hører med til menneskets natur. Enhver er under forgjengeligheten og ingen kommer utenom.<sup>54</sup> Bibelen bekrefter en begrenset levetid.<sup>55</sup> Og den bekrefter at livet en gang skal opphøre slik vi kjenner det.<sup>56</sup> Bibelen bekrefter dødens gru og smerte.<sup>57</sup> Den bekrefter også den erfaring av døden som noe dystert og fryktelig.<sup>58</sup> Samtidig som Guds ord bekrefter menneskets erfaring av døden sier det også noe grunnleggende mer om døden. Den viser at døden er noe mer og annet enn det mennesket uten Gud vil gjøre den til.<sup>59</sup> Bibelen viser at døden ikke alltid har vært.<sup>60</sup> Døden kom med synden.<sup>61</sup> Bibelen sier noe mer enn våre erfaringer ved å si at døden ikke er tilintetgjørelse. Guds ord forkynner at døden er en tilstand

<sup>50</sup> Fromm 1968:11-13 i Benzein 1999: 17

<sup>51</sup> Fromm 1968: 9 i Benzein 1999: 17

<sup>52</sup> Frankl 1959 i Benzein 1999: 18

<sup>53</sup> Valen-Sendstad 1984: 20

<sup>54</sup> Rom 6, 12, Rom 7, 24, Sal 39, 5

<sup>55</sup> Sal 90, 10-11

<sup>56</sup> Sal 90, 3, 1. Mos 3, 19

<sup>57</sup> Joh 11, 17 og 39, Matt 2, 18

<sup>58</sup> Sal 23, 4 Sal 18, 5, Sal 55, 5, Matt 26, 37-38, Luk 22, 41-44

<sup>59</sup> Valen-Sendstad 1984: 24

<sup>60</sup> 1. Mos 1, 27

<sup>61</sup> 1. Mos 2, 15-17, Rom 5, 12

med liv, identitet og bevissthet.<sup>62</sup> Ved å sette sin lit til Gud betyr ikke døden nødvendigvis ensomhet. Døden er en overgang til evigheten, sammen med Gud. ”Fordi Jesus led og fikk kjenne ensomheten i døden for vår skyld, skal vi erfare det motsatte om vi setter vår lit til ham”.<sup>63</sup> Selv om mennesker ikke forstår eller vet alt, åpenbarer Gud i sitt ord hva døden er, hvorfor døden er slik den er, og hva som er bak døden.<sup>64</sup> Det kristne håp har sin forankring i nettopp Jesu død og oppstandelse. At Jesus dro opp til himmelen og skal derfra komme igjen, bekrefter og understreker dette håpet.<sup>65</sup> ”Ja, var det ikke for Jesu Kristi lidelse og død, da var vi alle uten håp og evig forlapt. Men fordi Jesus har lidd døden, er det kommet et nytt lys over vår død. Det er kommet et frelseslys over den. Jesu lidelse og død er Guds frelse til oss”.<sup>66</sup> Det kristne håpet handler om det evige livet sammen med Gud. Det kan oppstå et spenningsfelt mellom håpet i nåtid og håpet i fremtid. Det kristne håpet rettes mot en fremtid som ennå ikke er synlig, noe som kan føre til en uoverensstemmelse med den nåværende situasjonen. Det kristne håpet garanterer, i kontrast til livet på jorden, glede istedenfor lidelse og rettferdighet istedenfor synd. Det er i denne motsetningen at håpet må bevise sin makt.<sup>67</sup> Denne type håp, altså en forventning til fremtidig lykke, kan føre til en forbigående av lykke i nåtiden og hindre opplevelsen av å være en hel person og å være fullt tilstede i nået.<sup>68</sup> Det kristne håp handler om noe som kommer, men samtidig er det evige liv noe troende mennesker allerede har og er delaktige i. Mennesket kan erfare det evige liv her og nå, i møte med og i samfunn med Jesus.<sup>69</sup>

### *3.1.4 Oppsummerende sammendrag*

Håp er ikke et fenomen som begrenser. Det er nødvendig for at handling skal finne sted. Uten håp kan en like godt legge seg ned å vente på døden. Dette viser at håpet er livsviktig. Det er en sterk tilknytning mellom håp og liv. Håpet er det som kan hindre et menneske i å ødelegge seg selv. Håp er uunnværlig for livet som menneske. Det er en grunnleggende betingelse for livet. Håpet kan heller ikke eksistere uten tillit. Et håp som er passivt fører ikke noen steder, men et aktivt håp er noe man tar tak i når muligheten kommer. Håpet er altså en handling. Håp kan gi vilje til å leve og til å ønske å fortsette. Dødens herjinger kan gi begrensninger til

---

<sup>62</sup> Joh 11, 25, Luk 16, 19-31, 1. Pet 3, 18-19

<sup>63</sup> Valen-Sendstad 1984: 29

<sup>64</sup> Valen-Sendstad 1984: 19

<sup>65</sup> Valen-Sendstad 1984: 81

<sup>66</sup> Valen-Sendstad 1984: 47

<sup>67</sup> Moltmann 1967: 21 i Benzein 1999: 19

<sup>68</sup> Benzein 1999:19

<sup>69</sup> Valen-Sendstad 1984: 95

hvordan man lever, men døden trenger ikke hindre håpet og viljen til å leve og til å gi mening til den siste tiden. Mening med livet og erfaring av håp henger sammen. Det handler om å finne en mening i lidelsen for å erfare håp. Håpet hører til i et fellesskap, mellom en giver og en mottaker. Giveren trenger ikke nødvendigvis å være en annen person. Det kan for eksempel være Gud, musikk man liker eller impulser fra naturen. Det kristne håpet er et levende håp grunnlagt i Jesu død og oppstandelse, om et liv sammen med Gud, etter livet på jorden. Det handler om å ha et håp for livet etter døden, men også om å leve i håp her og nå.

### 3.2 Omsorgsperspektiv

Omsorg handler om å bry seg om et annet menneske. Det er medmenneskelighet, respekt, engasjement, innlevelse og omtanke.<sup>70</sup> Omsorg er noe som kan utøves av alle, uansett yrkesgruppe. Jeg har her valgt å redegjøre for håpet i et sykepleieperspektiv. Dette kan begrunnes i nyere diakonihistorie.<sup>71</sup>

#### 3.2.1 Sykepleierperspektiv

Det er viktig å øke kunnskapen om håp, da håp ikke er klart definert, beskrevet eller klart forstått.<sup>72</sup> Benzein skriver om dette innenfor sykepleien, men jeg mener at akkurat dette er viktig også innenfor andre yrkesgrupper og situasjoner. I sykepleievitenskap er det en overvekt av å se på håpet som en dynamisk dialektisk prosess mellom håp og fortvilelse.<sup>73</sup> Dette kan man beskrive ved å illustrere håpet i en sammenhengende enhet (continuum), som forklarer forandringen av følelser, tanker og handlinger og som ser fortvilelsessyndromet som en motsetning til håpsyndromet.<sup>74</sup> Håpsyndromet handler om håp, selvsikkerhet, tro, inspirasjon og bestemthet, og fortvilelsessyndromet handler om fortvilelse, tvil, hjelpeløshet, håpløshet, depresjon, apati, sorg og tristhet. Mange ting påvirker en persons posisjon langs den sammenhengende enheten, slik som personens oppfatning av situasjonen, ytre faktorer, personlighet og forhold til andre mennesker.<sup>75</sup> Håp er et kompleks av mange tanker, følelser og handling, som endres med tiden. Håp kan på den ene siden være et generalisert håp (en følelse av fremtidig gunstig men uvisss/svak utvikling). På den andre siden kan håp sees på

---

<sup>70</sup> NOU 1999:2, kap 4.8

<sup>71</sup> Se for eksempel Clara Thue Ebbel: *Cathinka Guldborg - banebryter - den norske diakonisses mor*

<sup>72</sup> Benzein 1999: 10

<sup>73</sup> Benzein 1999: 10

<sup>74</sup> Lange 1987: 171-189 i Benzein 1999: 10

<sup>75</sup> Lange 1987: 171-189 i Benzein 1999: 10

som et spesielt håp (håp som et objekt med et bestemt, vurdert resultat).<sup>76</sup> Håp i et omsorgsperspektiv kan beskrives i tre nivåer,<sup>77</sup> (i) å ha håp, altså ulike mestringsstrategier, (ii) å være håpefull, med andre ord å ha tillit til noen eller noe og (iii) å bli håpefull, det vil si at håpet betyr oversanselighet (transcendens), noe som innebærer makt, energi og livgivende krefter. Håp er en mental tilstand; en positiv forventning om å nå ønskede mål som kan forandre livet.<sup>78</sup>

### 3.2.2 Palliativ omsorg

Benzein gjorde i sin doktoravhandling en grundig litteraturgjennomgåelse av håp i palliativ omsorg. Med strenge kriterier<sup>79</sup> søkte hun i flere databaser etter forskningslitteratur som hadde fokus på håp og som så det fra pasientenes perspektiv. Benzein fremhever viktigheten av å opprettholde håpet i palliativ omsorg, fordi håpet setter pasientene i stand til å leve de gjenværende dagene så fullt som mulig.<sup>80</sup> Det kan være vanskelig å identifisere håpet, da det endres hele tiden i løpet av dødsprosessen. De fleste mennesker vil under vanskelige omstendigheter bevare en knist av håp om at deres situasjon en dag på en eller annen måte vil forbedre seg.<sup>81</sup> I litteraturundersøkelsen fant Benzein fire aspekter ved håp.

#### *Å takle sykdommen*

Håp kan være en måte å takle det å være terminal syk, det vil si bekreftelse, akseptering og det å klare å kjempe.<sup>82</sup> Håp kan være en spenning mellom det å takle sykdommen og det å holde den på plass. Å vedlikeholde håpet utgjør løsningen på denne spenningen.<sup>83</sup> Håpet er en indre styrke og de ressurser som er tilgjengelige for å leve i nåtiden.<sup>84</sup> Håpet er dominant for erfaringen av helse for mennesker med terminal diagnose. Håpet gir pasienten mulighet til å velge om han/hun vil leve eller dø, kjempe eller slippe taket.<sup>85</sup> Basert på data fra 194 pasienter med kreft i hodet, nakke og øyne fant en forsker flere avgjørende faktorer for håp.<sup>86</sup> De mest

<sup>76</sup> Dufault og Martocchio 1985:380 i Benzein 1999:10

<sup>77</sup> Lindholm 1995 i Benzein 1999: 11

<sup>78</sup> Travelbee 1971:77 i Benzein 1999: 10

<sup>79</sup> Generelle kriterier: fokus på pasienters perspektiv, pasienter over 18 år, publisert 1990-1998. For kvantitativ tilnærming var kriteriene gyldighet, pålitelighet og kritisk diskusjon. For kvalitativ tilnærming var kriteriene troverdighet, overførbarhet, pålitelighet og kritisk diskusjon.

<sup>80</sup> Benzein 1999:14

<sup>81</sup> Poncar 1994: 34 i Benzein 1999: 14

<sup>82</sup> Benzein 1999: 13

<sup>83</sup> Ersek 1992 I Benzein 1999: 13

<sup>84</sup> Post-White m.fl 1996 i Benzein 1999: 13

<sup>85</sup> Fryback 1993 i Benzein 1999: 13

<sup>86</sup> Bunston m.fl 1995 i Benzein 1999: 13

kritiske faktorene, de som påvirket håpet mest, var kontroll-plassering (locus of controll)<sup>87</sup>, kjønn, yrke og hvor mange behov som ikke ble møtt.

### *Relasjoner*

Konstant gjennom dødsprosessen, uavhengig av stadium eller sykdom, var behovet for signifikante relasjoner.<sup>88</sup> Uttrykt på ulike måter, dukket dette opp som en egenskap ved håp i flere av studiene. Noen studier brukte mellommenneskelige forhold (interpersonal connectedness) og definerte det som delte, betydningsfulle relasjoner til andre mennesker.<sup>89</sup> Andre brukte bekreftende relasjoner (affirming relationship), for å fremheve det å bli hørt på og bli vist omsorg for.<sup>90</sup>

### *Måloppnåelse*

Flere av studiene Benzein fant presenterte håpet som enten kortsiktige eller langsiktige mål. Det ble for eksempel pekt på variasjonen av mål igjennom dødsprosessen.<sup>91</sup> Når pasienten selv klarte daglige aktiviteter, var målene spesifikke og tidsnøyaktige. Men når kroppens fysiske endringer ble en realitet, ble målene fokusert på andre og mindre på en selv. Når døden var forestående ble målene igjen fokusert på en selv, med ønske om sinnsro, indre fred og evig hvile. Håpet ble også identifisert som oppnåelse av ønskede mål med seg selv i fokus.<sup>92</sup> De pasientene som så på sykdommen sin og døden som usikker, uttrykte sykdomsrelaterte mål, for eksempel håp om en kur. Mens pasientene som så på døden som uunngåelig, satte komfortrelaterte mål, slik som for eksempel håp om lite smerte.

### *Spiritualitet*

Flere av studiene identifiserte håpet i palliativ omsorg som spirituell, i betydningen av å finne meningen med livet og stille spørsmål om eksistensielle temaer. Noen studier viste en positiv sammenheng mellom indre religiøsitet, ytre religiøsitet og håp og mellom håp og eksistensiell

---

<sup>87</sup> Locus of control vil si hvordan en person oppfatter hendelser i livet, hva som forårsaker dem. For eksempel vil en person med indre locus of control mene at egen atferd og handling påvirker situasjonen. Men en person med ekstern locus of control vil forklare hendelsen som er resultat av skjebne, flaks eller tilfeldighet.

<http://www.stami.no/?nid=60147&lcid=1044>

<sup>88</sup> Benzein 1999: 13

<sup>89</sup> Herth 1990 i Benzein 1999: 13

<sup>90</sup> Post-White m.fl 1996 i Benzein 1999: 13

<sup>91</sup> Herth 1990 i Benzein 1999: 13

<sup>92</sup> Martens og Davies 1990: 63-64 i Benzein 1999: 14

velvære.<sup>93</sup> Indre religiøsitet vil si å integrere religion med en naturlig livsstil. Ytre religiøsitet handler om religion som sikkerhet og selskapelighet.

Det er et skille mellom spiritualitet og religiøsitet, selv om disse begrepene ofte blir brukt synonymt. Religiøsitet referer til grad av deltakelse i eller troskap til troen, praktisering og erfaring i en spesiell religion. Spiritualitet har en bredere betydning enn religiøsitet og er av vesentlig betydning for alle mennesker.<sup>94</sup> Religiøsitet kan være en del av spiritualitet. Håp er en viktig del av spiritualitet og er et viktig spirituelt behov. Mennesker som har håp, opplever også spirituell velvære.<sup>95</sup> Spirituell velvære er viktig for en persons helse.<sup>96</sup> Definisjoner av spiritualitet forbindes ofte med relasjoner til en selv, til andre og til en høyere makt (Gud), til oversanselighet og til meningen med livet. Spiritualitet handler om å finne svar på livets store spørsmål, for eksempel hva som er meningen med livet og døden.<sup>97</sup> Kan man ikke finne meningen med livet, vil det påvirke andre dimensjoner av livet og man vil da oppleve spirituell lidelse.<sup>98</sup> Spiritualitet kan også handle om kreativt arbeid som for eksempel dans, maling, musikk og litteratur, eller andre erfaringer som et individ finner meningsfullt.<sup>99</sup>

### 3.2.3 Oppsummerende sammendrag

Det handler her om en prosess hvor en kastes mellom håp og fortvilelse. Håpet er et kompleks av tanker, følelser og handling som hele tiden er i endring. Det er flere aspekter som har betydning for erfaring av håp. Å ha en opplevelse av håp er noe som kan hjelpe til å holde ut sykdom og lidelse. Det er en forventning om noe som kan endre den nåværende situasjonen, dvs at det er noe positivt. Håpet er en dominerende faktor i erfaringen av helse og det handler om å kunne "takle" sykdommen. Flere faktorer kommer på banen i forhold til erfaring av håp. De mest avgjørende viser seg å være kontroll-plassering, kjønn, yrke og hvilke behov som er blitt møtt. Andre viktige aspekter ved håp er relasjoner og måloppnåelse. Målene endres hele tiden gjennom dødsprosessen. Spiritualitet er også et viktig aspekt ved håp. Det er en sammenheng mellom håp og det å finne en mening med livet og å stille de store spørsmålene.

<sup>93</sup> Mickley m.fl 1992, Fehering m.fl 1997 i Benzein 1999: 14

<sup>94</sup> Burkhardt 1989: 71 i Benzein 1999: 16

<sup>95</sup> Carson m.fl. 1988: 159-167 i Benzein 1999: 15

<sup>96</sup> Ross 1995:457-468 i Benzein 1999: 15

<sup>97</sup> Highfield og Cason 1993: 187-192 i Benzein 1999: 15

<sup>98</sup> Burhard 1999: 37-39 i Benzein 1999: 15

<sup>99</sup> Labun 1988, Mayeroff 1971, Cohen 1990, Peterson 1985 i Benzein 1999: 15

Håp er en viktig del av spiritualitet. Uten håp kan det være vanskelig å oppleve spirituelt velvære, noe som kan være viktig for menneskers helse.

### 3.3 Håpets dimensjoner

Benzeins studie viser at håpet er flerdimensjonalt og full av nyanser. Håp er som menneskelig erfaring alltid til stede, men noen dimensjoner kan være mer fremtredende enn andre, og visa versa andre ganger. Håp er et samspill av dimensjoner. Her vil jeg redegjøre for de dimensjonene Benzein fant av håp i sine undersøkelser. Hun fant to hoveddimensjoner av håp. Den første handler om *å være i håp* (being in hope) og den andre handler om *å ha håp for noe* (having hope for something).<sup>100</sup> Disse to hoveddimensjonene involverer hvile og aktivitet på samme tid. Dette kan forstås i lys av begrepet erindring<sup>101</sup>.<sup>102</sup> Begrepet forutsetter en tilstand hvor handling og det å være er i overensstemmelse med hverandre. Det er en refleksjon hvor en person blir hel igjen. En sanker inn igjen det som er blitt spredt, og møter seg selv i en indre refleksjon som må gå foran en gjensidig relasjon. En person kan ikke klare å 'samle seg selv', en trenger relasjoner til andre.<sup>103</sup> Erindring (recollection) er et spirituelt skifte, en måte å få alle bitene i livets puslespill til å passe sammen. Helheten lager rom for frihet og kjærlighet.<sup>104</sup>

Det finnes mange definisjoner og beskrivelser av håp. Flere, også Benzein, har gjort begrepsanalyser. Dette for å få en bedre forståelse, å finne begrepets grenser og hva som skiller det fra lignende begreper slik som tillit, ønske og begjær. Benzein fant, som nevnt, to hoveddimensjoner ut fra sin analyse, hvor dimensjonen *å ha håp for noe* var den mest fremtredende, noe som også var i samsvar med andre analyser.<sup>105</sup> Selv om Benzein fant dette har hun viet mer plass til den andre dimensjonen (*å være i håp*). Derfor blir det også gjort slik her.

---

<sup>100</sup> Benzein 1999: 36

<sup>101</sup> Recollection = erindring, minne, hukommelse, tilbakeblikk

<sup>102</sup> Marcel 1948: 12 i Benzein 1999: 37

<sup>103</sup> Randall 1992: 150-151 i Benzein 1999: 37

<sup>104</sup> Randall 1992 i Benzein 1999: 37

<sup>105</sup> Benzein 1999: 41



### 3.3.1 Å være i håp

#### *Å være hjemme*

Aspektet å være hjemme eller å komme hjem, gir en følelse av å være i hvile. Det er ikke det samme som å være passiv, og er ifølge Fromm en indre ferdighet som ennå ikke er født.<sup>106</sup> Å finne meningen med livet, å bli klar over sine muligheter og slippe løs energien som trengs for å ta avgjørelser, er en prosess som man går igjennom før man befinner seg i dimensjonen *å være i håp*. Konsekvensen for denne prosessen er frihet og indre fred i fellesskap med seg selv og med verden rundt seg. Erfaringen av meningen med livet er viktig for levd erfaring av håp og kan variere fra person til person og fra tid til tid.<sup>107</sup> Livet har mening, og derfor er det en utfordring for alle mennesker å være oppmerksomme på, tro på og la seg selv se sine egne muligheter i livet.<sup>108</sup> *Å være hjemme* handler om å være på et trygt, kjent og fredfullt sted. I Benzeins undersøkelse blant døende, bodde alle hjemme og ønsket å bo hjemme til slutten kom. For dem bidro tilstedeværelsen av ting de var glade i, til erfaringen av å leve i håp. Ting som hadde en naturlig plass i deres hjem, for mange kunne dette være et kjæledyr. Det handler ikke bare om å bli tatt vare på i sitt eget hjem. Det handler om å kunne møte alle situasjoner, noe som gode relasjoner hjelper til med. Uansett hva som skjer, hviler man i håpet. Lik det å komme hjem, noe som kan gi styrke.<sup>109</sup> *Å være hjemme* er å samhandle med andre i meningsfulle relasjoner. Pasienter kan ønske å trekke seg tilbake, men ikke ønske å være alene.<sup>110</sup> *Å være sammen* med en annen i en rolig og stille atmosfære, kan tolkes som *å være hjemme*. Benzeins undersøkelse viste at det å bli tatt vare på i et eget hjem også innebærer muligheten for sosiale samtaler.<sup>111</sup> At ikke-profesjonelle mennesker er til stede gjør at et hjem forblir et hjem, til tross for besøk av helsepersonell. Viktigheten av bekreftende relasjoner er viktig å fremheve. Døende mennesker har behov for å snakke om sykdommen og den forestående døden, men like viktig er det å snakke om lettere ting, inkludert spøk og humor.<sup>112</sup>

<sup>106</sup> Fromm 1968 i Benzein 1999: 37

<sup>107</sup> Frankl 1959 i Benzein 1999: 37

<sup>108</sup> Vanhoozer 1990 i Benzein 1999: 37

<sup>109</sup> Benzein 1999: 38

<sup>110</sup> Zingmark 1993: 10-16 i Benzein 1999: 38

<sup>111</sup> Benzein 1999: 38

<sup>112</sup> Langley-Evans og Payne 1997: 1091-1097 i Benzein 1999: 38

*Bekreftende relasjoner*

Å være i håp i form av bekreftende relasjoner er en avgjørende dimensjon av håp, uavhengig av om man er frisk eller syk. Som nevnt peker Marcel på at håpet kun kan oppstå mellom en giver og en mottaker, i fellesskap. Giveren trenger ikke være en fysisk person, det kan for eksempel være et kjæledyr eller Gud. Tilstedeværelse av bekreftende relasjoner åpnet opp for gjensidig og ærlig samtale, og gir en bekreftelse av verd. Tilstedeværelse er noe som blir synlig umiddelbart i et håndtrykk eller et blikk.<sup>113</sup> Dette er noe som krever tilgjengelighet. Å være tilgjengelig er å stå til rådighet for den andre og bekrefte den andre.<sup>114</sup> Bekreftelse betyr å akseptere den andres definisjon av seg selv, erkjenne den andres eksistens og erkjenne en relasjon i tilknytning til den andre. Bekreftelse kan beskrives i tre grupper.<sup>115</sup> Den første kalles anerkjennelse (recognition), som innebærer å skape øyekontakt, berøring, snakke direkte til den andre og la denne komme med respons. Den andre kalles bekreftelse (acknowledgement), som betyr å gi respons til den andre ved å lytte og oppmuntre han/henne til å uttrykke seg selv. Den tredje, godkjenning (endorsement), handler om å godkjenne den andres følelser som ekte, og ikke underkaste den andre til krav om analyse eller rettferdighet. Både samtale og stillhet kan deles i en bekreftende relasjon. Møter mellom mennesker i alle situasjoner burde ha en kvalitet av *å være* over seg.<sup>116</sup>

*Å komme hjem til Gud*

En måte å være i håpet på er å komme hjem til Gud. Gjennom fellesskap med Gud, leves livet i håpet.<sup>117</sup> Dette fellesskapet er i nået, men Ricoeur mener at det ikke finnes noen nåtid.<sup>118</sup> Det finnes bare forbigående nåtid, skjønt fremtiden ennå ikke er sett, fortiden ikke finnes mer og nåtiden ikke kan utvides. Håp med det å leve med Gud i evighet som vilkår er knyttet til tro og til fremtiden. Dette er mulig når en aksepterer at nåtiden kan utvides. Fromm uttrykker det slik: "faith like hope is not prediction of the future; it is the vision of the present in a state of pregnancy".<sup>119</sup> Håp kan erfares i nåtiden, gjennom fellesskap med Gud, og det er mulig ved å oppgi begrensningene.<sup>120</sup> Fellesskap hører til det å være, gjensidig kjærlighet og enhet, hvor to individer blir et vi. Benzeins undersøkelse blant pinsevenner viste at taus åndelighet oppnås

---

<sup>113</sup> Marcel 1948:26 i Benzein 1999: 39

<sup>114</sup> Marcel 1948: 25-26 i Benzein 1999: 39

<sup>115</sup> Cissna og Sieburg 1981: 253-282 i Benzein 1999: 39

<sup>116</sup> Benzein 1999: 39

<sup>117</sup> Benzein 1999: 40

<sup>118</sup> Ricoeur 1984 i Benzein 1999: 39

<sup>119</sup> Fromm 1968: 14 i Benzein 1999: 39

<sup>120</sup> Ricoeur 1984: 23 i Benzein 1999: 39

i fellesskap. Dette behovet for taus åndelighet er også viktig for ikke-religiøse, alle mennesker har behov for åndelighet, for spiritualitet, uavhengig om man er religiøst overbevist eller ikke. Å dele noe med andre er en måte å bli bekreftet på, for eksempel å dele en overbevisning av evig håp eller møte andre med uhelbredelig kreft i støttegrupper. Det endelige håpet er over all usikkerhet og bringer fred og grunnleggende tillit.<sup>121</sup> Pasienter som har en personlig relasjon til Gud, kan erfare Gud som sin beskytter, selv om de lider i møte med døden.<sup>122</sup> En følelse av fellesskap med Gud skaper en følelse av å være i håp, å være hjemme.

### *Transcendent*

Å være i håp kan også tolkes som å være i oversanselighet, for eksempel la seg selv flyte av gårde når en hører på musikk en liker. Marcel kaller dette en kilde til filosofisk refleksjon, noe som går over det menneskelige nivå.<sup>123</sup> Han skiller mellom to måter å transcendere på. Den ene er horisontal, dvs. fellesskap mellom to mennesker, subjekt til subjekt. Den andre kaller han vertikal, dvs. fellesskap mellom mennesket og noe utenfor selvet (the Absolute Thou), for eksempel Gud. Et personlig møte over det menneskelige nivå. Det fremtidsorienterte håpet og transcenderingen av den nåværende situasjonen relateres til tiden som kvalitativ og åpen. Denne tiden er personlig og subjektiv, men kvantitativ tid kan deles inn i dager, timer og minutter. Den kvantitative tiden tilhører den erfaringen av håp som reduserer situasjonen til et problem.<sup>124</sup> Når håpet degraderes til et problem, reduseres evnen til å håpe og virkeligheten blir mer et problem enn et mysterium.<sup>125</sup>

### *3.3.2 Å ha håp for noe*

Et mysterium er noe som er knyttet til erfaring, på en måte at det er en del av en, en kan ikke plassere seg selv utenfor det eller foran det. Et mysterium kan ikke bli redusert til detaljer eller bli analysert. Et mysterium er levdt.<sup>126</sup> Mens et problem er noe man møter og som kan løses. Det kan behandles objektivt, analysert og evaluert. Når man reflekterer over et mysterium risikerer man å gjøre det til et problem.<sup>127</sup> Å være er i samsvar med frihet, nåtid og tro (faith) og er håpets høydepunkt.<sup>128</sup> Dimensjonen å være i håp er en måte å se på håpet som

---

<sup>121</sup> Benzein 1999: 40

<sup>122</sup> Hawly 1998: 471 i Benzein 1999: 40

<sup>123</sup> Marcel 1950 i Benzein 1999: 40

<sup>124</sup> Randall 1992: 337-339 i Benzein 1999: 41

<sup>125</sup> Marcel 1948: 8-9 i Benzein 1999: 41

<sup>126</sup> Marcel 1948:11, Marcel 1965b: 110 i Benzein 1999: 36

<sup>127</sup> Marcel 1965b: 127 i Benzein 1999: 36

<sup>128</sup> Randall 1992: 181 i Benzein 1999: 36

et mysterium.<sup>129</sup> Å ha reduserer alt til et problem. Det er tilknyttet begjær, passivitet, makt, fortvilelse og besettelse. Å ha er utenfor en selv, det handler om å ha noe som en eier.<sup>130</sup> Å ha håp for noe kan tolkes som å se på håp som et problem.<sup>131</sup>

Denne hoveddimensjonen kan tolkes som å sette mål. Disse målene kan endres og variere gjennom livet. Benzein så slike målsettinger hos alle de gruppene hun intervjuet. Å ha håp for noe, å sette mål, ser ut til å være en viktig faktor for et meningsfullt liv. Mål kan være mye forskjellig, det kan være materielle ting, men det kan også være å delta på en viktig begivenhet eller å oppleve forskjellige sanseinntrykk.<sup>132</sup> Marcel mener at å ha håp for noe (begjære noe) er knyttet til passivitet.<sup>133</sup> Mens Stotland argumenterer for at å sette mål også kan knyttes til aktivitet, styrke og energi.<sup>134</sup> En positiv forventning om å oppnå sine mål, driver en person til å leve og til å aktivt bruke de ressurser som er tilgjengelig for å oppnå målene.

Å leve med uhelbredelig kreft er å være dømt til å dø, men samtidig dømt til å leve. Et mål er å leve så normalt som mulig. Å leve normalt krever en slags kontroll, noe som gjør at støtte er viktig i omsorgen for døende.<sup>135</sup> En kan hjelpe døende til å oppleve realistisk håp.<sup>136</sup> Døende menneskers håp om helbredelse blir ofte sett på som urealistisk. Men samtidig er det et faktum at døende pasienter kan leve utover den tiden de er tildelt, altså lenger enn forventet. Dette viser at realismen er elastisk.<sup>137</sup> Benzeins studie viste at døende pasienter kan oppleve kroppen som fremmed og atskilt fra en selv. Det å være klar for å dø kan beskrives på fire måter.<sup>138</sup> (i) Personen er klar, men kroppen er ikke klar, (ii) personen er klar og kroppen er klar, (iii) personen er ikke klar, men kroppen er klar, (iv) personen er ikke klar og kroppen er ikke klar. En person som er døende kan gå gjennom alle disse, avhengig av deres fysiske tilstand og deres forsoning med liv og død. Benzein forteller om Elsa. Elsa var klar til å dø, både med kropp og person. Men så fikk hun høre om en familiesammenkomst som det for henne var veldig betydningsfullt å få lov til å delta på. Dermed gikk hun over i en tilstand

---

<sup>129</sup> Marcel 1948: 8-12 i Benzein 1999: 37

<sup>130</sup> Marcel 1965b: 169 i Benzein 1999: 36

<sup>131</sup> Marcel 1948: 8-12 i Benzein 1999: 37

<sup>132</sup> Benzein 1999: 42

<sup>133</sup> Marcel 1967:279 i Benzein 1999: 42

<sup>134</sup> Stotland 1969 i Benzein 1999: 42

<sup>135</sup> Benzein 1999: 43

<sup>136</sup> McGee 1984: 34-44 i Benzein 1999: 43

<sup>137</sup> Benzein 1999: 43

<sup>138</sup> Copp 1998: 382-390 i Benzein 1999: 43

hvor hun ikke var klar til å dø, mens hun etter denne sammenkomsten igjen var klar. Hva var det som gjorde det mulig for henne å få delta på sammenkomsten, når det var så tydelig for de som pleiet henne at denne kvinnen snart skulle forlate livet? Benzein mener at det var Elsas erfaring av håp som gjorde det mulig for henne å delta. Det var dette som var den mest sannsynlige forklaringen. Benzein skriver at det var styrken i Elsas håp som gjorde det mulig. Energien frigjøres når livet oppleves som meningsfullt, mobiliserer ressurser og forventninger om å oppnå målet. Man ser her at dimensjonen å ha håp for noe ble den mest dominerende dimensjonen, men når målet var oppnådd ble dimensjonen *å være* mest dominant.

### 3.3.3 Oppsummerende sammendrag

Benzins to hoveddimensjoner ved håp er det hun kaller *å være i håp* og *å ha håp for noe*. *Å være i håp* er et sted hvor man føler seg hjemme; hvor man føler seg trygg og kjent. Der kan man finne styrke. Det er også et sted hvor gode relasjoner er til stede. Et sted man ikke er alene, selv om man kanskje ønsker å trekke seg tilbake. Gode relasjoner kan bekrefte verd, gi anerkjennelse, bekreftelse og godtakelse av den andre som den er. *Å være i håp* er også et sted hvor man kan leve i fellesskap med Gud og erfare Guds håp i nåtiden. Det er et sted hvor man kan bli bekreftet ved å dele en overbevisning om evig liv eller ved å møte andre i lignende situasjoner som en selv er i. *Å være i håp* handler også om spiritualitet, noe alle mennesker har behov for, uavhengig av om man har en religiøs overbevisning eller ikke. Håp som oversanselighet, som kilde til refleksjon, er også en viktig dimensjon av håp. Horisontal og vertikal transcendering kan relateres til kvalitativ tid, hvor tiden er åpen, subjektiv og personlig. *Å ha håp for noe*, handler om å sette mål. *Å sette mål* ser ut til å være en viktig faktor for et meningsfylt liv. Forventningen om å oppnå disse målene, kan drive mennesker til å leve aktivt for å bruke de ressurser som er tilgjengelige for å oppnå målene. På den måten blir dimensjonen *å ha håp for noe*, en aktiv dimensjon.

## 4. Analyse

I dette kapittelet vil jeg analysere den valgte empirien. Jeg har valgt å bruke en tolkningsnøkkel. Denne vil jeg redegjøre for først, deretter vil jeg analysere fortellingene.

### 4.1 Tolkningsnøkkel

Qvarnström gjennomførte en undersøkelse blant døende pasienter. Hun hadde en langvarig, dyp og fortrolig kontakt med pasientene over lengre tid, med mange helt frem til dødsøyeblikket. Hun fikk gjennom samtalene og tiden hun tilbrakte sammen med pasientene, mye informasjon. Denne prøvde hun å systematisere og analysere gjennom en modell, og på den måten tolke dødens psykologiske innhold.<sup>139</sup> Hun bruker en modell der dødsprosessen analyseres ut fra ulike dimensjoner eller motsetningspar av reaksjoner. Jeg har valgt å bruke Qvarnströms motsetningspar i oppgaven. Jeg finner den modellen hun bruker interessant og relevant for å bruke som en struktur i min analyse. Qvarnström bruker denne modellen for å tolke dødens psykologiske innhold. Jeg vil bruke modellen som en struktur for å systematisere de fortellingene jeg analyserer og som en ramme for å tydeliggjøre håpets plass og form i de ulike fortellingene. I dette delkapittelet vil jeg kort redegjøre for denne modellens elleve dimensjoner. I analysen er det ikke alle disse dimensjonene som er like relevante. Jeg velger likevel å kort presentere alle.

#### *Håp og oppgitthet*

I denne avhandlingen har håpet en viktig plass og derfor blir denne dimensjonen overordnet i forhold til mitt perspektiv. Qvarnström skriver at mennesker ikke kan leve uten håp.<sup>140</sup> I livets siste fase kan mange pendle mellom håp og oppgitthet, på mange ulike måter.

#### *Avisning og innsikt*

Beskjeden om at en lider av en sykdom som kan føre til døden i nærmeste fremtid, kan komme som et hardt slag for mange. Det er ikke uvanlig at pasienter reagerer med et psykologisk forsvar i form av avvisning.<sup>141</sup> Avvisning kan komme til uttrykk under hele dødsprosessen, i kortere eller lengre tid. Avvisning er en prosess som utvikles gjennom en persons sosiale situasjon. Pasienter kan anvende avvisning på forskjellige måter ovenfor

---

<sup>139</sup> Qvarnström 1982: 71

<sup>140</sup> Erikson 1964 i Qvarnström 1982: 83

<sup>141</sup> Qvarnström 1982: 72

forskjellige personer.<sup>142</sup> Avvisning kan også minske angst.<sup>143</sup> Det er fullt mulig at en pasient veksler mellom disse to polene, avvisning og innsikt, eller befinner seg på begge på samme tid.

### *Opprør og underkastelse*

Noen mennesker er bevisst at de er døende, men kombinerer denne bevisstheten med å ikke ville akseptere det. Så lenge man ikke kan gi etter for sykdommen og den uunngåelige døden, kommer man til å plages.<sup>144</sup> Døende kan uttrykke sine følelser på ulike måter. Man kan leve i opprør mot sin situasjon eller man kan underkaste seg situasjonen på en taus og ydmyk måte.<sup>145</sup> Aggressivitet og skuffelse kan komme til uttrykk selv om man aksepterer det som skal komme. Disse følelsene kan rette seg mot en selv, pårørende, pleiepersonalet eller friske medpasienter.<sup>146</sup>

### *Akseptering og protest*

Mennesker møter døden på ulike måter. Hvordan pendlingen foreløper, kommer an på pasientens psykologiske utrustning og på hvordan dødsprosessen foreløper.<sup>147</sup> Noen kommer frem til en forsoning, men det er det mange som ikke gjør. Noen dør i sterk protest, sinne eller fortvilelse. Noen fornekte sykdommen og døden til siste slutt. Noen tror fullt ut på helbredelse fra en guddom. Noen føler trygghet og håp for det som er på den andre siden.

### *Viljen til å leve og ønsket om å dø*

Å oppgi alt håp om liv kan fylle en døende med et ønske om å dø, en lengsel etter døden. Samtidig kan et menneskets indre tanker om at en ikke kan dø, at en er udødelig, fylle en med en vilje til å leve.<sup>148</sup> Det er ikke uvanlig at en døende føler angst for døden og lengsel etter døden på samme tid. Denne spenningen, vilje til å leve og ønske om dø, finner sted gjennom hele livet, men intensiveres under dødsprosessen.<sup>149</sup>

---

<sup>142</sup> Qvarnström 1982: 31

<sup>143</sup> Qvarnström 1982: 72

<sup>144</sup> Hinton 1969 i Qvarnström 1982: 76

<sup>145</sup> Feigenberg 1977 i Qvarnström 1982: 46

<sup>146</sup> Qvarnström 1982: 78

<sup>147</sup> Feigenberg 1977 i Qvarnström 1982: 45

<sup>148</sup> Qvarnström 1982: 84

<sup>149</sup> Qvarnström 1982: 46

*Identitet og oppløsning*

Under dødsprosessen kan det stadig bli vanskeligere å holde ved like opplevelsen av sin egen kropp, av hvem man er.<sup>150</sup> Man ”slåss” for integrering av sitt liv, samtidig som det skjer en pendling mellom identitet og oppløsning. Hvordan identiteten integreres kommer an på hvordan individet tidligere har løst identitetskriser.<sup>151</sup> Sykdom kan sette spor i oppfatningen av jeg’et. Det kan være mange trusler mot identiteten i dødsprosessen. Tap av selvkontroll, funksjonsevne, utseende, tap av familie, venner eller menneskelig kontakt. Tap av identitetsoppfatningen skaper ofte angst. Frykt for tilintetgjørelse, for tap av kontrollen over samspillet mellom den indre og ytre virkelighet, er den sterkeste angst som jeg’et kan oppleve.<sup>152</sup> Det er en kamp å beholde sine funksjoner som menneske helt til det siste.

*Verdighet og ydmykelse*

En kan knapt registrere en pendling mellom det verdige og det uverdige i livets siste fase.<sup>153</sup> Det kan oppleves ydmykende å skulle dø. I den ubarmhjertige nedbrytingen av kroppens funksjoner kan det være vanskelig for den døende å opprettholde verdigheten. Det kan være ydmykende å være avhengig av andre for å få dekket sine fundamentale behov.<sup>154</sup> I denne fasen av livet er det viktig å opprettholde verdigheten og selvrespekten. Det handler om å ikke behandle den døende som et nummer i rekken, som et objekt, men å behandle han/henne som det unike individet han/hun er. Opprettholdelse av kontakten med alt som er velkjent er da viktig. Kontakten med familie og venner er viktig for å forsterke identiteten.<sup>155</sup> Det å være omgitt av ting man kjenner, for eksempel bilder eller gjenstander fra hjemmet sitt kan være en hjelp her. Det å bo hjemme så lenge som mulig kan også være med på å opprettholde identiteten.

*Trygghet og utrygghet*

Etter hvert som dødsprosessen skrider frem øker den døendes følelse av utrygghet. Den kan være forårsaket av engstelse for det som kanskje kommer av smerte og lidelse, av uro for at ingen skal orke å være i nærheten og av tanker og undring over dødsøyeblikket og hvordan

---

<sup>150</sup> Qvarnström 1982: 46

<sup>151</sup> Qvarnström 1982: 85

<sup>152</sup> Qvarnström 1982: 86

<sup>153</sup> Feigenberg 1977 i Qvarnström 1982: 47

<sup>154</sup> Qvarnström 1982: 87

<sup>155</sup> Qvarnström 1982: 87



det er å dø.<sup>156</sup> Angsten for å være alene når en dør er en av de mest dominerende innslag i dødens psykologiske innhold.<sup>157</sup>

### *Psykososialt levende og psykososialt død*

I tanatologien skiller en mellom fire forskjellige typer definisjoner av begrepet død. Disse fire typene kan opptre uavhengig av hverandre.<sup>158</sup> (i) Sosial død vil si at andre mennesker tar avstand fra den døende. Pasienten behandles som om han alt var død. (ii) Psykisk død er det, det kalles når pasienten aksepterer sin forestående død og isolerer seg fra omverdenen. (iii) Biologisk død er den tilstand hvor organismen ikke lenger eksisterer som levende menneskelig vesen. (iv) Fysiologisk død vil si at vitale organer som hjerte, lunge og hjerne ikke lenger fungerer.

### *Restitusjon og regresjon*

Den ene polen, regresjon, innebærer tilbakegang til tidligere utviklingsstadier. Men den andre polen, restitusjon, innebærer å prøve å gjenopprette sin forhenværende tilstand av psykososial utvikling.<sup>159</sup> Regresjon er en del av dødsprosessen og finner sted på flere plan. De fysiske krefter minsker, bevisstheten nedsettes og den døende kommer i en tilstand preget av regresjon, både psykisk og sosialt. Etter hvert som sykdommen skrider frem tvinges den døende til å trekke seg tilbake fra den ytre verdens virkelighet, og når en regredert tilstand som kan oppleves som et forstadium til døden. I dette stadiet opplever pasienten ingen følelse av tid og rom, ingen grenser for sin egen og andres person. Den døende blir matt og avskjermer seg fra omverdenen. I denne aller siste fasen har mange psykologisk akseptert døden.<sup>160</sup>

### *Dimensjonen tid*

En døendes tidsopfatning kan omstruktureres i den siste tiden. Dette kan innebære at fremtidsperspektivet forminskes eller avskjæres.<sup>161</sup> Noen pasienter foretar en omstrukturering av sin oppfatning av den kronologiske tiden. Noen opplever at den går langsomt, andre at den står stille og andre igjen at den raser av gårde.

---

<sup>156</sup> Qvarnström 1982: 89

<sup>157</sup> Qvarnström 1982: 90

<sup>158</sup> Qvarnström 1982: 90-91

<sup>159</sup> Qvarnström 1982: 87

<sup>160</sup> Qvarnström 1982: 88

<sup>161</sup> Qvarnström 1982: 89

## 4.2 Torill

Torill<sup>162</sup> var i femtiårene og kom til Hospiceavdelingen med underlivskreft som hadde spredt seg. Hun hadde utlagt tarm og to fistler (hull) på magen som det sivet illeluktende tarminnhold ut av. Hun var veldig plaget av lukten som sivet ut av kroppen hennes. Hun var oppgitt og lei. Personalet på avdelingen opplevde at mye av oppmerksomheten hennes var knyttet til dette og at det var vanskelig å få henne til å tenke på noe annet. Det fantes ingen behandling for denne plagen, men personalet forsøkte å finne bandasjer som kunne absorbere væsken og hemme lukten. Uansett hva de gjorde satt de igjen med følelsen av å ikke kunne lindre Torills plager, verken de kroppslige eller de følelsesmessige. Torill hadde i mange år vært plaget med angst og depresjon og til dels vært i psykisk ubalanse. Denne formen for kreft, som opplevdes grusom, gjorde det bare verre. Dette uttrykte hun i form av sinne, fortvilelse og aggressivitet, både mot personalet og de som sto henne nærmest. Dette førte til at hun nærmest skjøv fra seg dem som ville være der for henne. Personalet så at Torill på mange måter hadde resignert og at hun ønsket å dø så fort som mulig. Når Torill snakket om sin tro på Gud, opplevde personalet henne nesten som en helt annen person. Hun strålte opp og uttrykte sin sterke og inderlige tro på Gud. Hun viste tillit og håp til det livet Gud hadde lovet henne på andre siden av døden. Torill var ikke redd for å dø, men hun var redd for ”selve overgangen”, dødsøyeblikket. Hun var redd for at dette øyeblikket skulle være preget av angst og smerte. Dagene hennes var preget av frykt for lekkasje og lukt. Hun uttrykte tretthet og utmattelse etter mange behandlinger. Torill lengtet etter døden. ”Jeg holder ikke ut å leve lenger! Nå vil jeg bare hoppe ut av vinduet her fra fjerde etasje og få en slutt på det hele!” Etter hvert som oppholdet skred fremover ble Torill dårligere. Hun var klar og bevisst, men sengeliggende. Flere morgener, når sykepleieren kom inn på rommet, opplevde hun at Torill så skuffet på henne: ”Er jeg ikke død ennå?” En morgen da sykepleieren kom inn på rommet var Torill død i sengen. Sykepleieren opplevde at Torill lå der fredfullt og avslappende, med et lite smil i munnviken.

### *Lengsel*

Torills fortelling viser en kvinne som på et tidspunkt tydelig har innsikt i sin egen sykdom. Hun vet at hun skal dø og hun avviser ikke sykdommens dødelige utfall. Vi vet lite om hva Torill har gått igjennom før hun kom til Hospiceavdelingen, men det er tydelig at hun nå befinner seg på et sted hvor hun har underkastet seg døden. Kreftens grusomme herjinger har

---

<sup>162</sup> Torills fortelling står i Carlenius 2008: 114-117

gjort Torills angst og depresjon verre, noe hun uttrykker med sinne og aggressivitet. Det er ikke uvanlig at slike reaksjoner kommer til uttrykk selv om man har akseptert døden. I Torills tilfelle retter dette seg mot dem som står henne nærmest, noe som fører til at hun skyver dem i fra seg. Torill uttrykker tydelig at hun kun venter på å dø. Hun venter på det uunngåelige med tillit til Gud. Mennesker møter døden på ulike måter. Torill møter den med aksept, hun har godtatt sykdommens dødelige utfall. Hun uttrykker at hun føler trygghet og håp for den andre siden av døden. Det er også tydelig at Torill håper her og nå. Hun stråler opp når hun snakker om sin tro.

Det kan virke som om Torill ikke har noen vilje til å leve. Hun uttrykker tydelig at hun ønsker å dø. Hun har oppgitt alt håp om å liv og dette fyller henne med et ønske om å dø. Hun lengter etter døden. Men det virker ikke som det gir henne motløshet. Hun tror fullt og helt på et liv etter døden, og føler fred og trygghet for dette. Det virker ikke som Torills håp gir henne vilje og styrke til å ville leve. Hun har store smerter og opplever muligens uverdighet og ydmykelse med sårene og lukten fra kroppen sin. Hun vet at døden nærmer seg. Smertene og plagene er kanskje med på å øke ønsket om å dø. Det virker som hun føler lengsel etter døden, men føler samtidig angst for døden, for selve dødsøyeblikket, overgangen. Det er vanlig at en følelse av utrygghet øker i løpet av dødsprosessen (jf. Qvarnström). Denne utryggheten kan skyldes mange ting avhengig av personen som føler den. Det kan virke som Torills utrygghet kommer av redsel og uvisshet over dødsøyeblikket; over selve overgangen. Det er nok mange døende som føler en slik angst som Torill gjør. Carlenius skriver at det er vanlig å oppleve en slik angst. Ofte er angsten knyttet til redsel for fysiske plager som for eksempel angst for smerte, kvalme og pusteproblemer.<sup>163</sup> Det er en angst som kan skape uvisshet den siste tiden av livet. Men samtidig virker det som at ønsket om å dø så fort som mulig er knyttet til smertene sykdommen gir og til den gleden som hun tror på at ligger foran henne. Torill føler denne utryggheten, men samtidig virker det som om hun føler trygghet gjennom troen.

Ydmykelsen det kan være å oppleve at kroppen forfaller kan være med på å svekke identiteten. Familie, venner og ting som er velkjente er viktig for å forsterke identiteten (jf. Qvarnström). Torill har skjøvet fra seg sine nærmeste. Samtidig holder Torill fast på noe som tydelig er viktig for henne. Hun holder fast på troen sin. Kan man beskrive Torill som psykisk død? Det vil si; har hun akseptert døden og isolert seg helt fra omverdenen?

---

<sup>163</sup> Carlenius 2008: 115

Mye i Torills fortelling kan tolkes som at hun ønsket å gi uttrykk for sitt ønske om å dø, fortelle om det, si det til noen. Hun forteller om dette til en av sykepleierne på avdelingen som sjokkert svarer: ”Slik må du ikke tenke”.<sup>164</sup> Hun snakker ikke mer til denne sykepleieren om sine innerste tanker. Kanskje opplevde ikke Torill seg møtt av denne mottakelsen. Det ga henne ikke noen mulighet til å uttrykke de fortvilte tankene sine, noe hun tydelig viste behov for å uttrykke. Torill trengte noen som våget å høre på henne. Carlenius fremhever at det en døende først og fremst trenger er en medvandrer.<sup>165</sup> En som er til stede, en som kan ta imot, en som kan høre og ta det på alvor, men ikke en som kommer med billig trøst eller aktive tiltak for å avslutte livet. Mennesker som er døende trenger muligheten til å uttrykke sine tanker, redsler og håp og de trenger å la noen få del i den sterke følelsen ønsket om å dø frembringer. De Hennezel skriver at det å høre og motta et menneskes ønske om å dø ikke betyr at man forplikter seg til å oppfylle det.<sup>166</sup>

### 4.3 Karine

Karine<sup>167</sup> kom til Hospice med kreft i underlivet som hadde spredt seg. Hun var sterkt preget av sykdom og behandling. Hun var svært tynn og håret var borte, og hun følte hele tiden at hun frøs, til tross for at det var midt på sommeren. Hun hadde en skadet tarm etter strålebehandling mot underlivet, noe som gjorde at hun hadde vedvarende diaré og illeluktende utflod. På grunn av spredning til buken og leveren hadde hun en stor og spent mage. Med spredning til leveren, samler det seg væske i buken. Dette må tappes ut, og fra Karine ble det tappet ut litervis hver uke. Karine avviste at hun var døende. Det opprørte henne å få vite hva slags sted Hospice var, da hun sa hun hadde oppfattet det som et sted for hvile og rehabilitering. ”Ingen på sykehuset har sagt til meg at dette er dødens venteværelse, i så fall ville jeg ikke kommet hit. Jeg er bare femtifem år og kommer ikke til å dø på lenge ennå, legene skal nok klare å holde sykdommen i sjakk. Jeg velger å være optimist, og dere får ikke lov til å ta fra meg håpet!”. Hun avviste alle innfallsvinkler og forsøk på å nå inn til henne og svarte alle like bestemt: ”Dere får ikke lov til å ta fra meg håpet!”. Karine fortalte ofte entusiastisk om den nye campingvognen hun skulle kjøpe til neste sommer. Hun var vant til å tilbringe sommeren i campingvogn, men denne sommeren var det ikke blitt noe av fordi

---

<sup>164</sup> Carlenius 2008: 116

<sup>165</sup> Carlenius 2008: 85, 116

<sup>166</sup> De Hennezel 1997: 45

<sup>167</sup> Karines fortelling finnes i Carlenius 2008: 40-43

hun var for svak. Etter hvert som oppholdet på Hospice varte, kunne det virke som Karine tok alvorret i sykdommen mer innover seg. Det ble nå tydelig for de som fulgte henne på Hospice, at hun sørget. Hun klarte å dele noe av dette med samboeren sin og personalet. Det var tydelig for de som jobbet på avdelingen, at Karine var i siste fase av livet. Det virket etter hvert som Karine hadde innsikt og var forsonet med at hun snart skulle dø. Det virket som hun falt til ro med å være på Hospice, men hun hadde veldig lyst til å reise hjem på permisjon noen dager. Da hun kom tilbake så personalet på avdelingen at hun tydelig var svakere, mens øynene strålte av entusiasme. ”Nå har jeg endelig funnet den campingvogna jeg har ønsket meg så lenge. Jeg kjøpte den i går, og nå bare gleder jeg meg til neste sommer når vi virkelig skal få bruke den”. Karine ble svakere og svakere helt til hun døde. Hun visste at hun skulle dø, og hun gledet seg til sommeren. Personalet på avdelingen opplevde at hun døde fredfullt og svak, oppløftet og glad, full av forventning om en stor glede som lå foran henne.

### *Avisning*

Karines fortelling viser en kvinne som lever i fornektning i forhold til sykdommen. Hun holdt fast på håpet sitt om å bli frisk igjen. Informasjonen om døden som nærmet seg gikk ikke inn. Det er ikke uvanlig å benytte avvisning slik Karine gjorde. Alle mennesker må følge sin egen vei i de følelsesmessige prosessene de må gjennomleve i møte med døden.<sup>168</sup> Dette er personlig og hver enkelt reagerer på sin egen måte. Selv om Karine med tiden viste innsikt i sin situasjon, avviste hun samtidig sykdommen og den uunngåelige døden med forventning om det som lå foran. Dette er ikke uvanlig (jf. Qvarnström). Det kan virke som hun på et plan er bevisst at hun er døende. Men hun nekter å akseptere det. Qvarnström skriver at man kommer til å plages om man ikke gir etter for sykdommen og den uunngåelige døden. Karine underkaster seg døden på et vis, men vil allikevel ikke akseptere det eller være bevisst det. Carlenius skriver at man ofte ser dette, at fornektning og forsoning går hånd i hånd.<sup>169</sup> De Hennezel skriver at det er fullt mulig å vite at en skal dø, men likevel ikke tro på det. Det er som to parallelle tanker; ”jeg vet jeg skal dø” og ”døden eksisterer ikke”.<sup>170</sup> Karine uttrykker at hun skjønner alvorret i sykdommen, men likevel uttrykker hun håp og liv ved å legge planer for fremtiden.

---

<sup>168</sup> Carlenius 2008: 42

<sup>169</sup> Carlenius 2008: 43

<sup>170</sup> De Hennezel 1997: 94

Det er tydelig at Karine har en vilje til å leve, da hun så stort gleder seg til neste sommer i campingvognen. Livet i campingvognen er noe hun har gledet seg til hver sommer, det er noe som er kjent og trygt. Det er vanlig at følelse av utrygghet øker. Det kan skyldes ting som angst for døden, dødsøyeblikket, smerte og lidelse. Tanken på døden som venter og livet på en avdeling for mennesker i livets siste fase er kanskje svært skremmende for Karine. Så skremmende at hun bevisst eller ubevisst avviser det hele og tenker på det gode hun skal oppleve i fremtiden, noe hun kan glede seg til. Karine opplever muligens å miste noe av sin identitet. Hun er vant til å være i campingvognene hver sommer, men nå mister hun denne siden av seg selv. Kanskje drømmene om å en gang få oppleve dette igjen er en hjelp for henne i å beholde seg selv. Tap av identitetsoppfatningen skaper ofte angst. Angst for tilintetgjørelse. Å være omgitt av ting man kjenner kan være med på å forsterke verdigheten og identiteten. Kan man si at det for Karine er å drømme om ferien sin? Der hun er omgitt av ting hun kjenner.

#### 4.4 Ingunn

Ingunn<sup>171</sup> som var i begynnelsen av førtiårene hadde fått lungekreft med spredning. Hun strevde med smerter og pusteproblemer. Hun sørger dypt over at kroppen mistet sine funksjoner. Hun måtte etter hvert ha hjelp til flere og flere ting for å klare seg gjennom dagen. Ingunn klarte å dele og sette ord på denne sorgen hun følte. Ofte sa hun: ”Jeg sørger så fælt”. Ingunn gråt også ofte, noe som økte pusteproblemene. Pusteproblemene gjorde det vanskelig for henne å holde en samtale. Pusten holdt ikke til så mange setninger om gangen, noe som gjorde det enda vanskeligere for henne å dele sin sorg. Hun sørget over å skulle forlate familien sin; sine to barn og ektemann, over det arbeidet som var viktig for henne, over å ikke lenger skulle få oppleve naturen. Ingunn forberedte seg på døden som skulle komme. Hun klarte å uttrykke smerten hun følte og hun klarte å snakke om slik det hadde vært, slik det hadde blitt, og om døden som lå foran. En annen del av hennes avskjed med livet, var å skrive brev til sine nærmeste. De som fulgte henne på Hospice så at hun på mange måter klarte å komme frem til en forsoning med det å skulle dø. Ingunn hadde et ønske. Hun ønsket å tilbringe en siste julaften sammen med familien sin, men dette var det ingen som kunne love henne. Da julaften nærmet seg fikk hun lungebetennelse, noe som gjorde at hun ikke kunne reise hjem. Da kom familien hennes til henne. På en dagligstue på Hospice fikk Ingunn tilbringe julaften med familien sin. Hun lå i sengen midt i rommet, men var klar og bevisst.

---

<sup>171</sup> Ingunns fortelling står i Carlenius 2008: 109-113

Hun fikk ønsket sitt oppfylt. Natt til første juledag døde Ingunn, tilsynelatende uten de smertene og plagene hun hadde fryktet.

### *Sorg*

Ingunns fortelling viser en kvinne som tydelig har innsikt i sin egen sykdom. Hun har forsonet seg med at hun skal dø. Hun har underkastet seg døden. Underkastet seg den på en skuffet og sorgfull måte. Selv om Ingunn har akseptert dødens komme, sørger hun dypt. Hun gir klart uttrykk for denne sorgen. Hun klarer å sette ord på det og prate om det. Hun bearbeider det på sin måte. Hun klarer å uttrykke sin smerte og hun tar avskjed med sine nærmeste. Det er tydelig at Ingunn har vilje til å leve. Hun sørger over alt hun skal forlate og ønsker ikke å forlate livet. Hun vet døden er uunngåelig, men ønsker seg likevel en siste ting; å leve så lenge at hun kan tilbringe en siste julaften sammen med familien sin.

Det kan være mange trusler mot identiteten i dødsprosessen. Ingunn opplever å miste mye av de tingene som betyr noe for henne. Man ser i Ingunns fortelling at familien var viktig for henne. Det var viktig for henne å være sammen med dem. Ingunn mister også pusten lett. Noe som gjør det vanskelig for henne å dele sorgen. Kanskje det å få uttrykke seg var en viktig del av henne. Nå har dette blitt vanskelig. Hun skriver brev. Dette kan være en måte å uttrykke seg på. Når kroppen forfaller og en blir mer og mer avhengig av andre for å klare seg gjennom dagen, kan det gi en følelse av ydmykhet. Det kan være vanskelig å opprettholde verdigheten og sin egen identitet for en som er døende. Det å opprettholde kontakt med alt som er velkjent kan være med på å forsterke identitetsfølelsen. Dette kan man tydelig se hos Ingunn, da familien hennes er viktig for henne. Ingunn frykter for smertene døden kan gi henne. Dette kan være med på å gjøre henne utrygg. Men samtidig kan det å ha familien rundt seg være med på å gi henne trygghet.

## **4.5 Bernard**

Bernard<sup>172</sup> på førti år hadde Aids. Da Bernard fikk vite at han hadde en dødelig sykdom var han sikker på at han skulle dø når som helst. Han var livredd og så fylt av skrekk at han prøvde å handle først. Han prøvde å svelge en spiker og kaste seg ut av vinduet i sjettestasjen. Han kunne ikke se noen fremtid og ønsket ikke leve mer. Marie, psykolog på den lindrende avdelingen og også en venn av Bernard, ønsket å hjelpe ham til å tro på at man kan komme

---

<sup>172</sup> Bernards fortelling står i de Hennezel 1997: 13-17

igjennom slike tunge og fryktelige stunder. Slike stunder hvor man ikke ser noen slutt eller ser hva som ligger foran. Bernard kom seg til slutt gjennom det og kunne si til Marie; ”Jeg har lyst til å leve”. Bernard levde og slåss mot sykdommen i flere måneder. Men samtidig forberedte han seg på å forlate livet. Marie opplevde han rolig og full av energi da han fortalte henne om sine ønsker etter døden. Han ønsket å få asken spredt over et sted i Italia han var svært glad i. ”Du skjønner det, at nå har jeg ordnet alt, og jeg tror jeg har fred med alle, jeg kan fortsette å leve eller dø når det skal være, jeg er klar”. Bernard var rede til å dø, men hans siste døgn gikk langsomt. Marie satt hos ham en stund. Han var svak, utmattet, og kunne nesten ikke snakke. Innimellom tettnett strupen til, noe som gjorde at sykepleierne regelmessig måtte forta et smertefullt inngrep for å hindre at han skulle bli kvalt. Klokken syv på kvelden døde Bernard, mellom besøk av to venner.

### *Forsoning*

Bernards fortelling viser en mann som tydelig har innsikt i sin egen sykdom, han prøver ikke å fornekte eller avvise sykdommens dødelige utfall. Det er tydelig at Bernard er bevisst på at han er døende når han får beskjed om sykdommen, men han kombinerer denne bevisstheten med en uvilje til å akseptere den. Døende kan uttrykke sine følelser på mange måter. Bernard reagerer med et sterkt opprør. Han ville ikke akseptere at han var døende og han ville ikke leve med sykdommen. Han prøvde å komme døden i forkjøpet ved å prøve å gjøre slutt på livet med en gang. Bernard går gjennom en prosess fra sterk protest og opprør over sin situasjon til en klar forsoning.

Bernard så ikke noe håp om liv da han fikk vite om sykdommens dødelige utgang. Man kan kanskje ikke si at han lengtet etter døden, men han gjorde det han kunne for å fremskynde prosessen. Men på andre siden av denne perioden, har han blitt fylt med en vilje til å leve. Samtidig som han også aksepterer sykdommen for det den er, at den kommer til å føre til døden. En intensiv spenning på slutten av livet. Det virker som Bernard opplever tap av mange ting. Dette tenker jeg er særlig tydelig i at han prøver å gjøre slutt på livet. Kanskje hans tap oppleves store, som tap av kontroll, fremtid, familie, venner, utseende, styrke osv. Det blir en kamp for identiteten sin på slutten av livet. Bernard tar opp denne kampen. Det kan også være at Bernard kanskje opplever en følelse av å miste verdigheten. Det kan være ydmykende å oppleve sykdommens herjinger og kanskje bli mer og mer avhengig av andre for å klare seg gjennom dagen. Bernards reaksjoner kan også bunne i en opplevelse av



utrygghet. Mens det på den andre siden av prosessen kan virke som Bernard har funnet frem til en opplevelse av trygghet. Han var klar uansett hva som måtte komme, til å leve eller dø.

#### 4.6 Margrethe

Margrethe<sup>173</sup> var svært syk og det var tydelig for personalet at hun var merket av døden da hun kom til Hospice. Hun hadde to år tidligere fått konstatert brystkreft uten spredning, men hun hadde da avvist alle tilbud om behandling. Margrethe hadde en sterk tro på at Gud skulle gjøre henne frisk og at å ta imot behandling ville være å tvile på Gud. Selv når kreften spredde seg til ryggen og det dannet seg store, væskende, smertefulle og illeluktende sår på brystet, nektet hun behandling. Hun gikk etter hvert med på å ta smertestillende tabletter og tabletter mot angst og søvnproblemer. Hun kom til Hospice da hun ikke klarte å bo hjemme alene lenger og angsten for å være alene ble for stor. Margrethe holdt fast på sin overbevisning om at Gud skulle helbrede henne. ”Jeg kommer ikke hit for å dø, Gud har lovet meg at jeg skal bli frisk igjen”. I flere dager holdt Margrethe fast på dette. Etter en permisjon hjem til sin egen leilighet kom Margrethe tilbake til avdelingen. Hun virket da som et dypt ulykkelig kvinne. Hun klarte ikke å bo alene i sitt hjem og hun opplevde at livet gikk mot slutten og at troen brast. ”Nå føler jeg virkelig at Gud svikter meg, nå merker jeg jo at jeg kommer til å dø, at jeg aldri kommer til å bli frisk igjen”. Margrethe opplevde en krise i sitt tillitsfulle forhold til Gud. I denne vanskelige perioden hadde Margrethe mange samtaler med sykepleieren. De delte den samme troen. Gradvis vokste det frem en ny og trygg tillit til Gud. En tillit som ikke kun bygget på en konkret helbredelse. Margrethe kunne nå gå fredfullt og tillitsfullt døden i møte, med trygghet i at Gud ikke hadde forlatt henne. Personalet på Hospice så at en dyp fred vokste frem, hun var trygg på Guds kjærlighet og omsorg de siste dagene.

#### *Tro*

Margrethe er en kvinne som på mange måter ikke har innsikt i sin situasjon. Når vi møter henne holder hun sterkt fast på at hun ikke kommer til å dø. Hun har et håp om helbredelse og nekter derfor all behandling. Hun holder lenge fast ved dette håpet, uansett de store smertene som sykdommen tydelig gir. På en måte kan man si at hun møter sykdommen og døden med fornektning. Hun tror ikke at hun skal dø. Hun hadde en stor tillit til at Gud skulle gjøre henne frisk igjen. Hun viser ikke noe tegn til at hun er bevisst sin sykdoms dødelige utgang. Er kun opptatt av en ting. Men når hun til slutt oppgir dette håpet og knust innser at hun kommer til å

---

<sup>173</sup> Margrethes fortelling finnes i Carlenius 2008: 44-48

dø bryter hele hennes verden opp. Ikke bare må hun takle krisen det er å møte døden, hun opplever en troskrise midt oppi det hele. Siden Margrethe ikke er bevisst den dødelige utgangen på sykdommen er det vanskelig å si om hun aksepterer dødens komme. Det er tydelig at hun først ikke aksepterer døden som mulighet. Margrethe kommer frem til en ny forsoning og tillit med Gud. Hun opplever fred. Samtidig er det ikke klart om hun kommer frem til en forsoning med det å skulle dø. Hennes forhold til Gud og til sin tro er fornyet, men det betyr ikke at hennes møte med døden er kommet frem til en akseptering.

Det er tydelig i begynnelsen av fortellingen at Margrethe har en sterk vilje til å leve, da hun ikke aksepterer sykdommens dødelige utfall. Margrethe opplever også tydelig en identitetskrise i det hun opplever at troen svikter. Det at troen svikter og at kroppen forfaller kan føre til en følelse av oppløsning. Margrethe står i en spenning mellom identitet og oppløsning. Det at troen er en så stor del av henne har nok mye å si. Hun opplever at den svikter samtidig som hun skjønner at kroppen aldri kommer til å bli frisk igjen. Etter vendepunktet, når det går opp for henne at hun kommer til å dø, opplever kanskje Margrethe utrygghet. Livet slik hun kjenner det bryter sammen og samtidig må hun takle det å ha en dødelig sykdom gjør med henne. Samtidig er det tydelig at hun opplever å komme frem til en trygghet til slutt. Margrethe opplever å ikke være alene i sin krise. Hun treffer en sykepleier på avdelingen som deler den samme troen. Gjennom henne får Margrethe hjelp til å finne tilbake til en tro som på nytt gir henne fred og tillit.

## **5. Drøfting**

### **5.1 Innledning**

Spørsmålet jeg søker svar på i denne oppgaven er; ”Hvilken form og plass kan håpet ha i møte med mennesker som er døende?” Jeg har valgt å dele dette kapittelet i to deler. Den første har jeg kalt håpets form og her vil jeg drøfte spørsmålet ”Hvilken form har håpet i møte med disse menneskene?” Det neste delkapittelet har jeg kalt håpets plass og her ønsker jeg å drøfte spørsmålet ”Hvilken plass har håpet i møte med disse menneskene?”

## 5.2 Håpets form

Med håpets form mener jeg hvordan håpet kommer til uttrykk. Hvilken form har håpet i den enkeltes fortelling. Hvordan kommer håpet til uttrykk hos disse menneskene? Jeg kommer her til å bruke de to hoveddimensjonene som er redegjort for tidligere.<sup>174</sup> Dette fordi jeg har funnet at håpet kommer til uttrykk i form av å ha håp for noe eller å være i håp, i alle fortellingene. De ulike menneskene uttrykker håpet på mange måter og jeg ønsker her å fremheve flere nyanser.

### 5.2.1 Å ha håp for noe

Hos mange kommer håpet til uttrykk som å ha håp for noe. Altså å ha et mål om noe. Benzein skriver at dette er en viktig faktor for et meningsfylt liv.<sup>175</sup> Karine er en av dem som klart har et håp for noe. Hun håper på at neste sommer skal være som alle andre somre og tilbringe sommeren i campingvognen. Dette kan man se på som hennes mål. Det virker som Karine har en forventning om å oppnå dette fremtidige målet. Hun snakker mye om det og hun stråler opp når hun gjør det. Hun kjøper til og med en ny campingvogn; den hun alltid har drømt om. Hun gjør virkelig noe aktivt for å oppnå dette målet. Karine er svært dårlig og personalet på avdelingen tror ikke at hun kommer til å leve så lenge. Karine gir også selv uttrykk for at hun vet at hun kommer til å dø, men likevel holder hun fast ved håpet. Studier viser at hvordan pasienter forholder seg til sykdommen sin og dens dødelige utgang har betydning for hvilke mål man har.<sup>176</sup> Karine ser på sykdommen og døden som usikker, og hun setter dermed sykdomsrelaterte mål. Men samtidig viser Karine innsikt i sin situasjon. Hun pendler i stor grad mellom avisning og innsikt og befinner seg noen ganger på begge disse motpolene på samme tid. Dermed kan man stille spørsmålsteget på hvor realistisk Karines håp egentlig er og i hvor stor grad hun selv vet dette.

Det å skulle dø kan skape angst og følelse av meningsløshet. Jeg tenker at Karines håp kan være hennes måte å takle disse følelsene på. Det er et håp som kan gi henne mening og glede på slutten av livet, selv om hun kanskje innerst inne vet at det ikke vil være mulig å oppnå. Ricoeur mener at håpet gir mennesket vilje til å leve fordi livet er meningsfullt.<sup>177</sup> Selv om Karines mål i stor grad er uoppnåelig kan det være med på å gi henne mening. Når hun

---

<sup>174</sup> Se kapittel 3.3

<sup>175</sup> Se kapittel 3.3.2

<sup>176</sup> Se kapittel 3.2.2

<sup>177</sup> Se kapittel 3.1.1

snakker om campingvognen hun har kjøpt stråler hun opp av glede og forventning. Hun gleder seg virkelig til sommeren. Selv om mange ser at dette er urealistisk tenker jeg at dette håpet kan gi henne en form for mening med tiden som er igjen. Karines håp strekker seg utover den kunnskapen som sier at hun snart skal dø. Håpet kjenner ikke begrensninger. Karine holder fast på det som er kjent for henne, noe av det i livet som hun opplever godt. Det er et håp som tydelig gir Karine vilje til å leve.

Karines håp kan kalles et spesielt håp da det har et bestemt utfall.<sup>178</sup> For å oppnå målet kreves det at Karine er frisk og særlig friskere enn hun er på dette tidspunktet. Det er derfor Karines håp kan sees på som urealistisk. Men samtidig må man huske på at realismen er elastisk.<sup>179</sup> Det er mulig å leve lenger enn forventet. Men likevel virker det som Karines urealistiske håp ikke dreier seg om hvor lenge hun kan leve, men om vissheten at hun kommer til å dø. Man kan beskrive håp i flere nivåer, jf. Benzein.<sup>180</sup> Et av disse nivåene handler om ulike mestringsstrategier. Jeg nevnte over at Karines håp kan handle om å takle sykdommen og dødens mulighet, altså at det kan sees på som en mestringsstrategi. Det virker ikke som Karine ønsker å forholde seg til dødens mulighet. Hun lengter kanskje etter noe som er trygt og kjent. Hennes måte å takle sykdommen og døden på er kanskje å "glemme" det. Hun bevarer en gnist av håp om at alt skal endre seg og at hun skal bli frisk og det virker som hun klamrer seg til denne gnisten. Dette gir henne kanskje en indre styrke som gjør det mulig for henne å takle sykdommen. Samtidig som denne gnisten av håp kan gi henne styrke til å takle sykdommen, må spørsmålet om dette hindrer henne til å leve her og nå stilles. Hindrer håpet henne i å leve sant? Hun lever på mange måter i en drøm og takler ikke dødens realitet. Hun dør mens hun lykkelig klamrer seg til dette. Karine er ikke klar til å dø, hun nekter på mange måter å innse at hun skal dø.

Akkurat som Karine til tider ikke viser innsikt i sin situasjon, viser heller ikke Margrethe det. Selv om sykdommen er kommet så pass langt, tror hun at hun skal bli frisk igjen. I det vi møter Margrethe uttrykker hun et håp om helbredelse. Hun uttrykker en sterk tillit til at Gud skal gjøre henne frisk. En så sterk tillit at hun velger å ikke ta imot behandling for kreften. Det går lang tid før hun en gang vil ta smertestillende. Slik vi først møter Margrethe tenker jeg at hun har håp for noe. Hun har et mål om å bli frisk. Margrethe uttrykker et sykdomsrelatert

---

<sup>178</sup> Se kapittel 3.2.1

<sup>179</sup> Se kapittel 3.3.2

<sup>180</sup> Se kapittel 3.2

mål. Hun ser på sykdommen og døden som usikker. Mange som ser på døden som usikker setter slike mål.<sup>181</sup> Hos Margrethe ser man at det er håp om helbredelse. Margrethes håp viser en sterk tro på at Gud skal gjøre henne frisk. Håp og tillit har sitt fundament i hverandre, jf. Fromm.<sup>182</sup> Fromm skiller også mellom aktivt og passivt håp. Han sier at håpet ikke er passiv venting eller å urealistisk tvinge frem omstendigheter som ikke kan finne sted. Er det dette Margrethe gjør? Det kan virke som at hennes håp ikke er et aktivt håp, det virker som hun går inn i en tilstand hvor hun venter på å bli frisk. Stotland mener at det å sette mål gir aktivitet, styrke og energi.<sup>183</sup> En positiv forventning om å oppnå målet driver en person til å aktivt bruke de ressurser som er tilgjengelige for å oppnå målet. Marcel mener at det å ha håp for noe er knyttet til passivitet.<sup>184</sup> Altså en passiv venting på at målet skal bli oppfylt. Ut fra fortellingen virker det ikke som Margrethe aktivt bruker det som er tilgjengelig, men snarere som om hun passivt sitter og venter. Vanhoozer mener at håpet krever fantasi og at det derfor er nødvendig å velge mellom håp og absolutt kunnskap.<sup>185</sup> Håpet åpner opp for det vitenskapen lukker. Kunnskapen om Margrethes sykdom, så langt som den er kommet på det tidspunktet vi møter henne, forteller at hun kommer til å dø. Men Margrethes håp går utover denne kunnskapen. Hennes håp handler om en konkret helbredelse som vil gjøre henne frisk og livet vil bli som før igjen. Ricoeur mener at håpet er lidenskap for det mulige og at fantasien er kraften bak det mulige. For Margrethe er det tydelig at en helbredelse er det mulige og også det endelige som skal gjøre henne frisk. Margrethe ser i denne tiden ingen annen mulighet og holder fast på håpet om å bli frisk. Hun benekter døden som mulighet og klamrer seg til et håp som på mange måter kan beskrives som urealistisk.

Både Margrethe og Karine ser på døden som usikker og setter derfor mål om å bli frisk igjen eller mål som omhandler ting som skal skje i fremtiden. Ingunn viser tydelig at hun har innsikt i sin situasjon og hun ser på døden som uunngåelig. Hun setter også mål men dette målet er av en annen karakter. Ingunn har familie som hun sørger svært over å skulle forlate. Hun vet at hun snart kommer til å dø, men hun har et siste ønske. Hennes mål handler om å få leve lenge nok til å tilbringe en siste julaften sammen med familien. Selv om det er ingen som vet hvor lenge hun kommer til å leve, håper hun sterkt på å få oppleve dette. Frankl hevder at

---

<sup>181</sup> Se kapittel 3.2.2

<sup>182</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>183</sup> Se kapittel 3.3.2

<sup>184</sup> Se kapittel 3.3.2

<sup>185</sup> Se kapittel 3.1.1

mennesket må finne mening i lidelsen for å kunne erfare håp.<sup>186</sup> Ingunn erfarer tydeligvis håp, men har hun funnet mening? Det er tydelig at hun sørger dypt over alt hun skal forlate og at hun har funnet mye mening i livet sitt. For henne er døden meningsløs. Det er tydelig at Ingunn har en sterk vilje til å leve da hennes sorg er stor. Likevel klarer hun å bearbeide og uttrykke sine tanker og følelser. Det å klare å sette ord på hvordan hun har det kan være med på å gi henne mening. Hennes håp omhandler familien hennes. Jeg tenker at de også kan være med på å gi henne mening. Ingunns mål gir henne vilje til å leve og det gir henne mening. Ricoeur mener at der håpet er har mennesket en lidenskapelig vilje til å leve.<sup>187</sup> På mange måter ser man dette hos Ingunn. Hun har et håp som gir henne vilje til å leve, samtidig som dette ønsket om å leve gir henne håp. Ingunn opplever mening over den meningsløsheten det å skulle dø gir henne. Hennes lidenskap til livet gir henne lidenskap for de muligheter håpet åpner opp for. Hennes mål om å oppleve en siste julaften sammen med familien går i oppfyllelse. Hun får ikke reise hjem da hun er for dårlig, men familien kommer til henne på avdelingen. Ingunn er håpefull og hun får oppleve at hennes siste ønske går i oppfyllelse. Men samtidig pendler hun mellom håp og fortvilelse. Hun viser på den ene siden håp, tro, inspirasjon og bestemthet. Mens hun på den andre siden viser sorg, tristhet, fortvilelse og hjelpeløshet. Ingunn dør kort tid etter julaften og hennes mål er oppfylt.

Mens Ingunn erfarer å oppnå sitt mål om en siste julaften med familien, er dette noe Karine og Margrethe ikke får erfare. De tre kvinnene setter ulike mål og det kan være mange grunner til det. Ingunn har akseptert sykdommen og det den fører til, mens de to andre fremdeles klamrer seg til håpet om å overleve. Når man ikke kan gi etter for det uunngåelige kommer man til å plages, jf. Qvarnström.<sup>188</sup> Karine pendler i stor grad mellom innsikt og avisning og befinner seg ofte på begge disse motpolene på samme tid. Det kan virke som om hun lever i ”fantasiverden” hvor sykdommen og døden ikke eksisterer. Margrethe holder fast på at Gud skal gjøre henne frisk og innser ikke at sykdommen kommer til å føre til døden. Men når det hele går opp for henne opplever hun en krise. Både Margrethe og Ingunn opplever en endring i situasjonen. Hos dem begge er dimensjonen å ha håp for noe den mest dominerende måten håpet kommer til uttrykk på. Men dette ser man at endrer seg.

---

<sup>186</sup> Se kapittel 2.1.2

<sup>187</sup> Se kapittel 2.1.1

<sup>188</sup> Se kapittel 4.1

### 5.2.2 Å være i håp

Samtidig som Ingunn tydelig befinner seg i dimensjonen å ha håp for noe, er det også tydelig at hennes håp kommer til uttrykk gjennom dimensjonen å være i håp. Denne dimensjonen synes å få en mer dominerende plass på slutten av den prosessen Ingunn går igjennom, men samtidig virker det som om dimensjonen er til stede hele tiden. Uten innsikt og aksept kommer man til å plages.<sup>189</sup> Som vist tidligere, aksepterer Ingunn sykdommens utfall og hun har funnet mening i lidelsen. Hun viser en stor sorg, men kan man likevel si at hun har funnet frem til et sted hvor hun kan hvile i håpet? Hun klarer å sette ord på tanker og følelser og hun viser kjærlighet til sin familie. Hennes ønske om å tilbringe en siste julaften sammen med familien går i oppfyllelse. Selv med sykdommens herjinger fikk hun oppleve noe hun ønsket sterkt og hun døde ikke lenge etterpå dette. Ingunns sorg over å skulle forlate familien og over kroppen som mister sine funksjoner og frykt for smerte og plage, vitner om en kvinne som ikke klarer å hvile i håpet. Samtidig er det tydelig at Ingunn, på julaften, er på et sted som hun kan kalle "hjemme". Tilstedeværelse av ting man er glade i kan være med på å gi håp.<sup>190</sup> For Ingunn er det mange ting vi ser at hun er glad i, som naturen, arbeidet sitt og familien sin. Nå er det familien som er til stede i Ingunns liv. De kan være det som for Ingunn bidrar til å erfare håp. Familien er trygg og kjent og de kan hjelpe henne å finne styrke. *Å komme hjem* handler nettopp om å finne et sted hvor man kan finne hvile, et sted som er trygt, kjent og fredfullt. Det er et sted som kan gi styrke. Å være hjemme handler også om å samhandle med andre i meningsfulle relasjoner og det er jo nettopp det Ingunn gjør. Det er tydelig at Ingunns håp har oppstått i et fellesskap. I et fellesskap hvor hun opplever anerkjennelse, bekreftelse og godkjenning. I et fellesskap hvor hun kan kunne dele sine tanker og følelser, og hvor hun får tilbringe tid sammen med sin familie.

Ingunn hadde funnet frem til en forsoning i møte med døden, men det betyr ikke at hun var klar til å dø. Det kan virke som Ingunns kropp er klar til å dø, men Ingunn selv er ikke klar til å slippe taket. Samme natt som hennes ønske blir oppfylt dør Ingunn. Kan det bety at da var hun mer klar til å slippe taket? At hun hadde fått opplevd en siste julaften med familien og nå var hun klar? Jeg tenker at i så fall er det tydelig at Ingunns håp uttrykkes gjennom dimensjonen å være i håp – å komme hjem. Et sted hvor man kan hvile i håpet uansett hva som skjer.

---

<sup>189</sup> Se kapittel 4.1

<sup>190</sup> Se kapittel 3.3.1

Margrethe opplever også at hennes erfaring av håp endrer seg. Hennes håp uttrykkes tydelig som dimensjonen å ha håp for noe. Etter en tur hjem kommer Margrethe tilbake til avdelingen. Hun er da en kvinne uten håp. Ikke bare opplever hun angsten det å skulle møte døden skaper, men hun opplever også at troen brister og håpet knuses. Det håpet Margrethe hadde, rettet seg mot én konkret helbredelse og det kan virke som om hele hennes tro bygget på denne helbredelsen. Da det går opp for henne at dette ikke kom til å skje og at døden nærmer seg opplever hun en krise, hun opplever seg forlatt. Ikke bare må hun takle dødens mulighet og det som følger med denne vissheten, i tillegg opplever hun en krise i forbindelse med sin tro. Dette var tydelig en vanskelig periode for Margrethe. Margrethe fant noen å prate med. En sykepleier på avdelingen delte den samme troen og Margrethe hadde mange samtaler med henne. I disse samtalene finner Margrethe frem til en ny tillit. En tillit som ikke kun bygget på en konkret helbredelse. Personalet på avdelingen som fulgte Margrethe så at en fred vokste frem i henne og hun virket trygg. Det er tydelig at Margrethes håp etter dette kommer til uttrykk gjennom dimensjonen *å være i håp*. Det virker som om hun har funnet frem til en indre fred, til et sted hvor hun finner hvile. *Å komme hjem* handler nettopp om å kunne hvile i håpet. Et sted som er trygt, kjent og fredfullt og et sted hvor man kan finne styrke. Margrethe lever i fellesskap med Gud og det er tydelig at hun lever sine siste dager i håpet. Hun beskrives som trygg, fredfull og tillitsfull i sitt nye forhold til Gud. Det er tydelig at hun erfarer håpet her og nå gjennom det fellesskapet hun har med Gud. *Å komme hjem til Gud* handler om akkurat dette.<sup>191</sup> Hun kunne også dele dette med noen andre og dette er en måte å bli bekreftet på.<sup>192</sup> Sykepleieren og Margrethe delte troen og kunne derfor samtale om dette. Det er mange som opplever å stå i et eksistensielt utfordrende spenningsfelt i møte med døden, uavhengig av livssyn.<sup>193</sup> Det er det tydelig Margrethe gjør. Hver enkelt må få passere livets ytterste grense på sin egen måte, men man kan møte den enkelte med ydmykhet, varsomhet og respekt. En kan være til stede, lytte, og kanskje dele noe.

Torill opplever også fellesskap med Gud. I motsetning til Margrethe som håper på at en helbredelse skal gjøre henne frisk igjen, er Torill oppgitt og lei av sykdommens mange plager og smerter og hun ønsker kun å dø. Det er tydelig at hun har innsikt i sin situasjon og at hun har akseptert det uunngåelige. Det er tydelig at Torills fellesskap med Gud skaper en følelse av å være i håp. Personalet på avdelingen beskriver at Torill strålte opp av håp og glede når hun uttrykte sin tro. Meninger mener håpet oppstår ved gjensidig påvirkning fra en giver og

---

<sup>191</sup> Se kapittel 3.3.1

<sup>192</sup> Se kapittel 3.3.1

<sup>193</sup> Carlenius 2008: 48



en mottaker.<sup>194</sup> I Torills situasjon er det hun og Gud, hvor Gud er giver og Torill mottaker. Dette viser at Torills fellesskap med Gud er noe hun opplever i nåtiden. Samtidig viser Torills fortelling at hennes håp retter seg mot fellesskapet med Gud i evigheten, i livet etter døden. Torill viser en forventning til fremtidig lykke, noe som kan føre til forbigåelse av lykke i nåtiden og hindre opplevelsen av å være fullt tilstede i nået.<sup>195</sup> Hun lengter etter å møte døden, men er samtidig redd for selve overgangen. Man kan derfor si at Torills håp kommer til uttrykk gjennom dimensjonen *å være i håp; å komme hjem til Gud*. Selv om Torill lider i møte med sykdommen og døden viser hun sterkt tillit og fred til sin Gud. Valen-Sendstad skriver at ved å sette sin lit til Gud, betyr ikke døden nødvendigvis ensomhet.<sup>196</sup> En følelse av fellesskap med Gud skaper en følelse av å være i håp, av å være hjemme. Torill er håpefull i sitt møte med døden. Hun kan beskrives som aktiv og livlig når hun forteller om sin tro. Stotland sier at håpefulle mennesker er nettopp det.<sup>197</sup> Håp kan være en måte å takle det å være døende.<sup>198</sup> Benzein skriver at håpet gir mulighet til å velge om man vil kjempe for å leve eller slippe taket. Hun skriver også at håpet gir en indre styrke. Torill viser en indre styrke i møte med døden og det håpet hun har gir henne denne styrken. Det virker som Torills håp og styrke minsker angsten for å dø, men samtidig gir det henne ikke mindre angst for dødsøyeblikket. Torill velger å ikke kjempe. Kanskje Torill har kjempet før vi møter henne i denne fortellingen og nå har kommet til et punkt i prosessen hvor hun er klar til å slippe taket. Torill viser tydelig at hun er klar til å slippe taket. "Er jeg ikke død enda?" spør hun når hun våkner om morgenen. Torill velger å slippe taket og venter på døden. Studier viser en positiv sammenheng mellom indre og ytre religiøsitet og håp.<sup>199</sup> Det virker som Torills tro er en naturlig del av hennes liv og også i hennes møte med døden. Hun hadde en sterk tillit til livet på andre siden. Dette har en sammenheng med det håpet hun viser. Hennes tro og hennes håp er sterkt knyttet til hverandre.

Det virker ikke som Torill i særlig stor grad klarte å forholde seg til andre mennesker. Hun skyver fra seg sine nærmeste da hun uttrykker de kroppslige og følelsesmessige plagene med sinne, frustrasjon og aggressivitet. Det kan virke som om Torill på en måte trekker seg tilbake fra omverdenen. Qvarnström skriver at når en pasient aksepterer døden som forestående og

---

<sup>194</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>195</sup> Se kapittel 3.1.3

<sup>196</sup> Se kapittel 3.1.3

<sup>197</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>198</sup> Se kapittel 3.2.2

<sup>199</sup> Se kapittel 3.2.2

isolerer seg fra omverdenen kalles det å være psykisk død.<sup>200</sup> Man kan kanskje beskrive Torill som psykisk død, men samtidig eksisterer hun jo på avdelingen og hun har ikke trukket seg helt inn i seg selv. Hun beskrives som en som stråler opp når hun forteller om hun sin tro. Dette betyr at det er noen som lytter til henne. Sykepleierne på avdelingen viser også omsorg for Torill da de stiller den herjede kroppen. Relasjoner har betydning for håpet og noen beskriver slike relasjoner som bekreftende relasjoner som nettopp handler om å bli hørt på og bli vist omsorg for.<sup>201</sup>

Håp er lidenskap for det mulige og lidenskap for det mulige er håp om det som ennå ikke er, jf. Ricoeur.<sup>202</sup> Torill ser på et liv etter døden som det mulige og hun håper på dette som ennå ikke er, hun håper og venter på det. Dermed kan man si at Torills håp også kommer til uttrykk som håp for noe, da hun håper på å få dø så fort som mulig. Det er tydelig at Torill er klar for å dø. Derfor kan man beskrive Torill som klar for å dø, mens kroppen hennes ikke er det. Torills håp om et liv etter døden beskrives som noe positivt, nettopp på grunn av hennes måte å reagere på når hun snakker om den troen hun har. For Torill er dette håpet om et alternativ til døden positivt.

I det Bernard får vite at han er syk og at han kommer til å dø er han en mann uten håp. Fortvilet prøver han å ta livet sitt for han orker ikke tanken på å gå gjennom den prosessen som fører til døden. Håpet kan sees på som en dynamisk dialektisk prosess mellom håp og fortvilelse ved å beskrive håpet i en sammenhengende enhet hvor håpssyndromet står i motsetning til fortvilelsessyndromet.<sup>203</sup> Man kan si at Bernard befinner seg i et fortvilelsessyndrom hvor fortvilelse, tvil, hjelpeløshet, håpløshet, depresjon, apati, sorg og tristhet dominerer. Dette ser man tydelig i hans ønske om å ikke leve med sykdommen. Han ser på situasjonen som håpløs og fortvilet og ønsker kun å komme seg ut av den ved å gjøre slutt på det hele. Men på et vis kommer Bernard seg gjennom denne fasen og befinner seg dermed i håpssyndromet i den sammenhengende enheten. Her møter han håp, selvsikkerhet, tro, inspirasjon og bestemtthet. Dette tenker jeg at kommer tydelig frem når han snakker med sin gode venn og på hvordan hun beskriver sin opplevelse av ham. Han var rolig og full av energi, noe som kan tolkes som glede og håp. Det er mange faktorer som kan påvirke en persons posisjon langs den sammenhengende enheten. Bernards fortelling viser tydelig at

---

<sup>200</sup> Se kapittel 4.1

<sup>201</sup> Se kapittel 3.2.2

<sup>202</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>203</sup> Se kapittel 3.2.1

forhold til andre mennesker har påvirket hans posisjon. Bernards venn, Marie, kan ha vært en avgjørende faktor til at han kom seg gjennom den tunge perioden i prosessen hvor han kun ønsket å gjøre slutt på det hele. Benzein skriver at relasjoner er avgjørende for erfaring av håp.<sup>204</sup> Bernard kom frem til en forsoning ved det å skulle dø. Han så sin egen død i ansiktet men levde likevel videre mens han ga livet mening. Frankl mener at man må finne mening i lidelsen for å kunne erfare håp.<sup>205</sup> Akkurat dette er tydelig hos Bernard. Da han ikke ser noen mening med å leve, prøver han å ta livet sitt og han har ikke noe håp. Men da han kommer frem til en forsoning og til et sted hvor han kan finne glede igjen er det tydelig at han igjen er en mann med håp. Ricoeur mener at der håpet er har mennesket en lidenskapelig vilje til å leve.<sup>206</sup> Det er mening over meningsløshet. Dette er tydelig hos Bernard. Når håpet er til stede i hans liv ønsker han å leve det livet han har igjen og han finner mening og han klarer og glede seg over livet igjen. Bernard viser også tillit til livet. Han sier han er klar uansett hva som skjer. Alt dette viser at Bernards håp kommer til uttrykk som dimensjonen *å være i håp*. Det virker som Bernard lever sine siste dager fullt ut. Benzein skriver at håpet gjør dette mulig.

Fortellingen viser at Bernard fant livslysten og gleden igjen. Han viser tydelig at han var klar, til å leve eller til å dø. Han fant et sted som for han var fredfullt og trygt. Å være i håp handler om å finne et sted hvor man føler seg hjemme, hvor man kan føle hvile.<sup>207</sup> Det er viktig å erfare mening med livet for å erfare håp, noe som er en utfordring for alle. Det kan virke som Bernard fant en mening. Han fant et sted hvor han kjente seg trygg og fredfull. Han fant fred og styrke til å takle alle situasjoner. Han var klar til å dø eller til å leve. Det er tydelig at Bernard finner et sted han kan kalle *hjemme*. Det er tydelig at hans håp kommer til uttrykk gjennom dimensjonen *å være i håp*. Selv om denne dimensjonen ser ut til å være den mest dominerende i Bernards situasjon, kan man stille spørsmålet om dimensjonen *å ha håp for noe* også er tilstede. Bernard kjemper mot sykdommen i flere måneder og det ser ut som han jobber mot å få fred med mennesker. Han forteller Marie at han nå tror han har fred med alle. Kan man se på dette uttrykte ønsket om fred som et mål? Et mål det er tydelig at han har oppnådd. Midt i kampen mot sykdommen viser Bernard et håp om å oppnå fred med alle og å ordne alt. Når han oppnår dette viser han at han er klar, til å leve eller til å dø.

---

<sup>204</sup> Se kapittel 3.3.1

<sup>205</sup> Se kapittel 3.1.2

<sup>206</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>207</sup> Se kapittel 3.3.1

Karines håp uttrykkes tydelig gjennom dimensjonen *å ha håp for noe*. Men samtidig kan hennes håp beskrives som uttrykt gjennom dimensjonen *å være i håp*. Karine er vant til å tilbringe somrene i campingvognen. Man får i fortellingen hennes et inntrykk av dette er et sted hvor hun opplever livet godt og et sted hvor hun trives veldig godt. Man kan dermed beskrive dette stedet som et sted som er trygt, kjent og fredfullt for Karine. Et sted som for henne kan beskrives som *å komme hjem*. Det er kanskje her i campingvognen at Karine føler seg virkelig hjemme og drømmene hennes om å komme dit igjen er kanskje med på å gi henne håp. Dette kan være med å hjelpe henne å takle sykdommen og dødens mulighet. På mange måter skjønnte og aksepterte Karine døden, men dette var en overveldende tanke det var vanskelig å takle. På Hospice følte kanskje ikke Karine seg trygg og fredfull. Hun lengtet til et sted hvor hun hadde det fint, kanskje smertefritt og gledesfylt, trygt og kjent. Derfor kan man si at Karines håp uttrykkes gjennom dimensjonen *å være i håp*.

### 5.2.3 Oppsummerende refleksjoner

Mange av menneskene i disse fortellingene gir uttrykk for å ha håp om noe, et håp om å oppnå noe eller få oppleve noe. Karine håper på en sommer i campingvognen. Ingunn håper på en siste julaften sammen med familien. Margrethe håper på å bli helbredet fra sykdommen. Bernard håper på fred med alle før han dør. Torill kan man kanskje si at håper på å få møte døden så fort som mulig. Man kan på mange måter si at alle sammen uttrykker håpet som et håp om noe. Men er det dette som er det mest dominerende? Svaret på dette spørsmålet kan være både ja og nei. Hos Karine, Margrethe og Ingunn er det tydelig at det er dette håpet om noe, som er det mest dominerende. Samtidig som drøftingen viser at dette endrer seg i løpet av prosessen. Margrethe og Ingunn uttrykker håpet i form av å være i håp, men først etter at de har oppnådd målet eller funnet ut at det er uoppnåelig. Karine oppnår ikke målet og holder fast ved det selv når de rundt henne ser at det ikke kommer til å bli oppnådd. Hun befinner seg på mange måter i begge disse dimensjonene på en gang. Bernard og Torill kan man også si at befinner seg i dimensjonen *å være*, selv om det kan virke som begge her et mål om noe. Det kan virke som om menneskene i disse fortellingene går fra å uttrykke håpet som et mål om noe, til å i større grad uttrykke håpet i form av å være i håpet.

### 5.3 Håpet plass

Med plass menes de nødvendige rammer for håpet. Hvilke rammer gjør disse menneskenes uttrykte håp tydeligere? Hvilke rammer setter de for erfaringen av håp? Hva er avgjørende for deres håp? Jeg har her valgt å drøfte noen begreper som jeg har funnet relevante i forhold til håpets plass. Dette er begreper som jeg tenker kan være nødvendige rammer av håp og som har betydning for den enkeltes erfaring av håp.

#### 5.3.1 Relasjoner

Behovet for andre dukket opp som en egenskap for håp i flere studier.<sup>208</sup> Begreper som mellommenneskelige forhold og bekreftende relasjoner ble brukt for å beskrive dette. Bekreftende relasjoner er avgjørende for håp uavhengig av om man er syk eller frisk.<sup>209</sup> I flere av fortellingene kommer det frem at signifikante og bekreftende relasjoner er viktige for disse menneskene. I Bernards fortelling er det spesielt tydelig at relasjoner til andre er viktig for erfaring av håp. Den relasjonen Bernard har til sin venn, Marie, er tydelig en avgjørende faktor for hans erfaring av håp. Det kan virke som hennes tilstedeværelse og hennes måte å møte han på er en viktig brikke for Bernards erfaring av håp. Med hennes hjelp kommer Bernard seg gjennom tiden hvor alt er mørkt og han er en mann uten håp. Marie stiller seg tilgjengelig for Bernard, hun er til stede i hans liv. Slike relasjoner bekrefter også verd og de åpner for ærlig og gjensidig samtale. I fortellingen kommer det frem en ærlig og åpen samtale mellom Bernard og Marie. Men det er utydelig hvor gjensidig den er, da det er Bernards tanker og følelser vi får del i. Dermed virker det som at Bernards relasjon til Marie er en nødvendig ramme for hans håp. I Ingunns liv er det familien som er viktig for henne. Det forholdet hun har til dem er avgjørende for det håpet hun erfarer da håpet hennes handler om nettopp dem. Hun har et mål om få tilbringe en siste dag med dem. Dette viser tydelig hvor viktig familiens tilstedeværelse er for henne. Det at hun setter mål som handler om familien viser hvor avgjørende relasjonen er for hennes erfaring av håp. Dermed er deres tilstedeværelse med på å sette rammer rundt håpet. Ingunn var også en som klarte å uttrykke sine tanker og følelser. Det virker som dette var noe som var viktig for henne. Dette kan ha hatt betydning for håpet hennes, å uttrykke seg og at noen hørte på henne og tok imot det hun fortalte. Dette kan være avgjørende for Ingunns følelse av anerkjennelse, bekreftelse og godkjennelse. Og også avgjørende for hennes erfaring av håp. I flere av de andre fortellingene

---

<sup>208</sup> Se kapittel 3.2.2

<sup>209</sup> Se kapittel 3.3.1

møter vi også mennesker som har behov for å uttrykke seg, fortelle om sine tanker og følelser. Margrethe opplever dette behovet da hun befinner seg i en troskrise og håpet hennes knuses. I denne perioden ser man betydningen av relasjoner til andre. Margrethe meddeler seg til en sykepleier på avdelingen. En som lytter til henne og deler med henne. Man ser at denne relasjonen har betydning for Margrethes håp. Gjennom samtalen finner Margrethe et nytt håp, hun finner hvile og fred. Derfor mener jeg at man kan si at relasjoner har avgjørende betydning for erfaring av håp. Torill viser også behov for å uttrykke sine følelser og ønske om å dø. I fortellingen møter hun ikke noen som lytter til henne om sitt ønske, men hun prater om sin tro. Det er tydelig at det er noen som lytter til dette, og hun beskrives som full av håp og glede. Torills håp uttrykkes gjennom hennes tro, derfor kan man si at hennes tro har betydning for det håpet hun erfarer. Hun har et fellesskap med Gud, og en følelse av fellesskap med Gud skaper en følelse av å være i håp.<sup>210</sup> Denne transcendent relasjonen er dermed avgjørende for håpet.

Man ser her at relasjonen har betydning for håpet og at den kan være med på å styrke det håpet man har. Hva er det i relasjonen som gjør den håpsforsterkende? Først og fremst oppstår håpet i fellesskapet, jf. Marcel.<sup>211</sup> Fellesskapet i relasjonen åpner opp for den åpne og ærlige samtalen. Dette ser man i Margrethes samtaler med sykepleieren, da disse samtalen på mange måter bekrefter Margrethes verd. Det er etter disse samtaler at man ser en forandring hos Margrethe. I relasjonen ligger også begrepene tilstedeværelse og tilgjengelighet.<sup>212</sup> Sykepleieren er til stede og tilgjengelig for Margrethe. Bernards venn er til stede og tilgjengelig for ham. Ingunns familie er til stede for henne. Hos mange av disse menneskene ser man viktigheten av å vise omsorg og lytte til dem. Man ser flere steder at dette er noe håpsforsterkende og noe som har betydning for det håpet disse menneskene uttrykker. Torill møter ikke noen som vil lytte til hennes tanker om å dø. Kan dette ha betydning for hennes uttrykte håp? Hadde noe vært annerledes om hun hadde hatt noen som lyttet til dette? Torill har en opplevelse av et fellesskap med Gud, og dette har betydning for hennes uttrykte håp. En følelse av et fellesskap med Gud skaper en følelse av å være i håp.

---

<sup>210</sup> Se kapittel 3.3.1

<sup>211</sup> Se kapittel 3.1.1

<sup>212</sup> Se kapittel 3.3.1

### 5.3.2 Vilje til å leve eller ønske om å dø

Flere av fortellingen viser mennesker som ønsker å leve og som på ulike nivåer ikke er klare til å forlate livet. Denne viljen til leve setter sitt preg på håpet de erfarer på ulike måter. Karine håper på neste sommer i campingvogn og håper implisitt i dette på å bli frisk og leve. Margrethe håper og tror på en helbredelse fra kreften. Ingunn, som til forskjell fra Karine og Margrethe, aksepterer sykdommens dødelige utgang håper på en siste julaften sammen med mennesker som betyr alt for henne og som hun sørger dypt over å skulle forlate. Fortellingen viser at viljen til å leve setter rammer rundt det håpet de erfarer. De håper å overleve, selv om flere av dem på mange måter kommer frem til en forsoning, og dette har betydning for deres erfaring av håp. Torill er kommet til et punkt hvor hun ikke ønsker å leve mer. Hun lengter etter døden. Hun utstråler håp her og nå, i tillegg til at hun har et håp etter døden. Torills ønske om å dø, tydeliggjør det håpet hun uttrykker. Selv om Torill har oppgitt alt håp om liv, erfarer hun håpet på en annen måte. Hun er ikke en kvinne uten håp. Hun holder tillitsfullt fast ved et håp etter døden. Bernard går igjennom en prosess i forholdet mellom ønsket om å dø og viljen til å leve. Han møter først døden med akseptering opprør. Han orker ikke leve med sykdommen og møtte vissheten om døden med dyp uro. Hans forsøk på å gjøre slutt på livet kan tolkes som et ønske om å dø. Han ser ingen fremtid. Ut fra Bernards fortelling er det vanskelig å forestille seg at han erfarte noe håp i denne perioden. Det håpet han så tydelig ikke har i denne perioden, blir trolig påvirket av disse tingene. Vi møter også Bernard etter at han kommet seg gjennom dette og møter da en mann full av rolig energi. Han forteller at han har fred og at han er rede til å leve eller til å dø. Dette vitner om en vilje til å leve. Dermed kan man si at Bernards ønske om å dø, sammen med flere faktorer, har betydning for håpet på den måten at håpet ikke eksisterer. Samtidig som Bernards ønske om å leve også har betydning for det håpet han erfarer i det han kommer seg igjennom den tunge, mørke stunden.

### 5.3.3 Psykologiske reaksjoner; innsikt, avvisning, akseptering, protest, opprør, underkastelse

De ulike menneskene i fortellingene forholder seg til døden på ulike måter. Noen aksepterer døden, mens andre fornekte at døden eksisterer. Karine og Margrethe avviser begge dødens mulighet. Karine aksepterer døden på et vis men nekter samtidig å gi opp håpet om å tilbringe neste sommer i campingvognen. Margrethe holder sterkt fast på at hun kommer til å bli helbredet fra sykdommen. De protesterer begge på ulike måter mot døden. Et stille opprør mot det de ikke ønsker at kommer. Bernard gjør også opprør mot døden, ved å prøve å komme døden i forkjøpet. Men det er tydelig, til forskjell fra Karine og Margrethe, at han

aksepterer døden. Kan man si at Karine og Margrethes avvisning av dødens mulighet setter rammer rundt deres håp? Dette tenker jeg at man kan, for hadde deres håp kommet til uttrykk slik det faktisk gjør om de hadde møtt døden på en annen måte? Dette spørsmålet kan man svare på ved å se på Torill, Ingunn og Bernard som alle på forskjellig vis har akseptert dødens mulighet. Torill underkaster seg døden og hun har gitt opp alt håp om liv. Ingunn sørger dypt over livet som hun mister og alt og alle hun er glad i. Bernard kommer til et punkt hvor han opplever fred og hvor han føler seg klar. Disse tre uttrykker håp på ulike måter, som man samtidig kan se at på mange måter er realistiske. Deres håp bærer også preg av det man kan kalle *å komme hjem*, et håp som gir hvile. Her ser man forskjellen hos Karine og Margrethe og Bernard på den tiden han gjør sterkt opprør. De gir på mange måter ikke uttrykk for å være i hvile. Karine klamrer seg til håpet om neste sommer, men viser til tiden innsikt i sin situasjon. Jeg tenker at en slik ambivalent holdning ikke kan gi henne den hvilen de andre så klart uttrykker. Margrethe tviholder også på håpet om å bli frisk igjen, helt til det går i tusen knas og det er tydelig at hun er en plaget kvinne. Bernard finner heller ikke hvile mens han gjør iherdige forsøk på å komme døden i forkjøpet. Disse to ser man også at går igjennom en endring når det gjelder det uttrykte håpet, det virker da som om deres måte å forholde seg til døden endres først. Margrethe tvinges til å slippe taket i sitt håp når det knuses, og man ser at hennes håp endrer seg og hun finner hvile. Hun har på det tidspunktet på mange måter forsont seg med at døden kommer. Bernard finner også fred og forsoning med at han skal dø. Karine finner også på mange måter fred, men denne freden kommer til uttrykk gjennom en drøm, en fantasi som hun ønsker at skal bli virkelig. Det blir her tydelig i de ulike menneskenes fortellinger at deres håp formes av hvordan de møter døden; om det er med akseptering og underkastelse eller med opprør og avvisning. Jeg tenker at man derfor kan si at akseptering og protest, opprør og underkastelse har betydning for erfaring av håp.

#### 5.3.4 Utrygghet og trygghet

Mange mennesker føler utrygghet i møte med døden. Denne utryggheten kan knyttes til mange ting avhengig av person til person. Jeg tenker at også dette kan ha betydning for den enkeltes erfaring av håp. Bernards møte med døden kan beskrives med disse begrepene. Han prøvde å ta sitt eget liv fordi han ikke orket å leve i dødens venterom. Dette kan tolkes som utrygghet i forhold til å leve med en dødelig sykdom og til døden selv. I perioden før Bernard dør, beskrives han som rolig og full av energi. Dette tenker jeg at kan tolkes som at han føler trygghet i situasjonen, men likevel føler han kanskje utrygghet i møte med dødsøyeblikket.



Torill føler utrygghet i forhold til dødsøyeblikket, men hun viser samtidig en trygghet når det gjelder den troen hun har og det håpet hun erfarer. Karines følelse av utrygghet øker når hun kommer til avdelingen. Det håpet hun har om å overleve og det at hun forneker sykdommens dødelige utgang, vitner også om utrygghet i møte med døden. Også Ingunn og Margrethe opplever utryggheten i møte med døden. Det er tydelig at disse to motpolene har betydning for det håpet hver enkelt av disse menneskene erfarer. Den tryggheten noen føler kan være med på å styrke håpet, slik som for eksempel hos Torill. Eller utryggheten kan ha stor betydning for det håpet man erfarer, slik som for eksempel hos Karine. Man kan dermed si at utrygghet og trygghet kan sette rammer for det håpet man erfarer.

### *5.3.5 Identitet, verdighet og ydmykelse*

Følelsen av å gå i oppløsning og opplevelse av tap er noe som kan være avgjørende for erfaring av håp. Karine som håper på neste sommer i campingvognen, klamrer seg kanskje til dette håpet nettopp fordi hun opplever at hun er i ferd med å miste dette. Kanskje denne sommeropplevelsen som hun er vant til å gjøre hver sommer er en stor del av hennes liv. Følelsen av dette tapet, sammen med tap av andre områder, er kanskje så overveldende at hun klamrer seg til håpet om å overleve og få oppleve dette igjen. Karine viser samtidig innsikt i sin situasjon, men selv om hun gjør dette tenker jeg at tap av identitet og verdighet har en stor plass i forhold til det håpet hun erfarer. Hun klamrer seg til håpet om å få oppleve noe som er en del av henne igjen. Hun frykter det å miste seg selv. Også i de andre fortellingene møter man mennesker som opplever ulike tap og som opplever uverdighet over sin situasjon. Bernard kan først ikke tenke seg å leve med sykdommen. Dette kan, i tillegg til andre faktorer, ha sammenheng med opplevelsen av tap i forbindelse med døden og dødsprosessen. Det er tydelig på mange måter at Bernard ikke erfarer håp i denne perioden. Bernard befinner seg etter en periode i håpet. Han opplever nok også her de samme tapene, men han møter det på en annen måte. Jeg tenker at dette viser at håpet her har betydning for hvordan Bernard møter situasjonen. Dermed har også hvordan Bernard møter tapsopplevelsen betydning for det håpet han erfarer. Ingunns sorg viser en kvinne som sørger over alt hun mister. Spesielt viktig er familien; hennes mann og to barn. De tapene hun opplever ser man har betydning for det håpet hun erfarer. For henne er familien spesielt viktig og det håpet hun har handler om dem. Sorgen over å skulle forlate dem er derfor en avgjørende faktor i hennes erfaring av håp.

Margrethe opplever spenningen mellom identitet og oppløsning i det hennes tro svikter og det går opp for henne at hun skal dø. Hun holder sterkt fast på troen om helbredelse og på en måte kan dette tolkes som hennes håp. Når hun kommer gjennom krisen hun opplever, erfarer hun håpet annerledes. Hun opplever at en fred vokser frem. Det er tydelig at denne spenningen mellom identitet og oppløsning setter rammer for Margrethes håp, både før og etter krisen hun opplever. Hun erfarer håp både som det å ha håp for noe og det å være i håp. Krisen er her et skille mellom disse to. Torills opplevelse av uverdighet og ydmykelse i forbindelse med de plager og smerter sykdommen gir, er også med på å prege hennes erfaring av håp. Torill har et ønske om å dø, og plagene og smertene hennes bidrar kanskje med å forsterke dette ønsket. Om man tolker ønsket hennes som et mål om noe, er det tydelig at følelsen av uverdigheten er avgjørende for Torills håp. Samtidig kan man også tolke Torills håp som å være i håp, med tanke på den trygghet og tro hun utstråler når hun snakker om sin tro. Hun lengter etter døden og den andre siden. Dette er ting som tydeliggjør det håpet hun erfarer og er derfor med på å sette rammer rundt det håpet hun har.

## 6. Avsluttende vurdering

Jeg søker i denne oppgaven å svare på problemstillingen: ”Hvilken form og plass kan håpet ha i møte med mennesker som er døende?” Jeg har søkt å svare på dette gjennom en teoridel for å oppnå en dypere forståelse for fenomenet håp. En analysedel hvor jeg har brukt en tolkningsnøkkel med mål om en dypere forståelse av hva døende går igjennom, med fokus på det håpet de uttrykker. Og en drøftingsdel hvor jeg har drøftet relevante tema i forhold til håpets form og plass. Kan man gi et klart og tydelig svar på problemstillingen og si at håpets plass er her og håpets form er slik? Er det mulig å gi *et* konkret svar? Noe jeg synes at analysen og drøftingen av disse fortellingene viser er at håpet kan være så mangt. Det finnes uttalige måter det kan uttrykkes på og vises på og det er mange faktorer som kan være avgjørende for erfaringen av håpet. Menneskene i fortellingene uttrykker håpet forskjellig, men alle håper. I de fleste fortellingene beskrives et håp om å oppnå noe. Flere setter mål som de ønsker å oppnå. Noen får oppleve målene sine oppfylt, mens andre av ulike årsaker ikke gjør det. Hva er det som gjør at et mål blir oppfylt og hva er det som gjør at det ikke blir det? Dette spørsmålet henger kanskje sammen med hva som er avgjørende for håpet og for hva som forsterker håpet. Drøftingen viser at det er mange avgjørende faktorer for erfaring av håp. Dette være seg relasjoner til andre mennesker eller psykologiske reaksjoner i møte med

døden. Menneskene i disse fortellingene som håper på å overleve sykdommen går døden i møte på en helt annen måte enn de menneskene som har akseptert at sykdommen fører til døden. Det er også de som setter mål om å overleve som ikke opplever at deres mål blir oppfylt. Kan man da si at dette har en sammenheng? Samtidig som at alle disse menneskene har håp for noe, viser drøftingen en tendens mot at de går igjennom en prosess som fører til at de uttrykker håpet som et væren. Noen går tydelig gjennom en forandring på dette, altså at de først uttrykker håpet som et mål og deretter som et væren, mens andre uttrykker håpet gjennom begge disse dimensjonene samtidig. Drøftingen gir et inntrykk av at disse menneskene i større grad uttrykker håpet som et væren, altså at dimensjonen *å være i håp* er den mest dominerende. Konklusjoner gjort i denne oppgaven baserer seg på informantene fra skriftlig materiale, teorien og analysen. En må også peke på at oppgaven kun har fem informanter og går mer i dybden enn den går i bredden. Dette kan sees på som en svakhet, da det gir begrensede mulighet for å etterprøve de konklusjoner som gjøres. Samtidig mener at jeg at de konklusjoner og tolkninger som er gjort, er gyldige i forhold til den bakgrunnen de er gjort i.

## 6.1 Utblikk

Jeg ville skrive en oppgave om døden. Om hvordan jeg kan møte en som er døende på en god måte. Om hvordan jeg kan forstå en som er døende. Om hvordan det er å dø. Om hva en som venter på å dø, gjennomgår. Om hvordan det er mulig å bidra til å opprettholde eller gi håp. Om hvordan det er mulig å formidle håp inn i lidelsen. For meg ble håpet naturlig å skrive om i møte med alle spørsmålene. Håp er noe som ofte oppleves vanskelig å få tak i og sette ord på. Håp er noe som er til stede, men som ofte ikke føles konkret. Hvordan setter man ord på det? Hvordan får man tak i det? Denne oppgaven handler om mennesker som møter døden på grunn av sykdom. Med de teorier og konklusjoner som gjøres her, mener jeg at kan ha overføringsverdi også i andre situasjoner. Enten om en dør mett av dage, alt for ung eller lever nært noen som lever i dødens venteværelse. Døden er en stor del av livet og det er noe man må leve med. Dette er en oppgave jeg har lært mye av å jobbe med og mange tanker kommer om hvordan man kan møte noen som befinner seg i dødens venteværelse. Hvordan kan man møte noen på en god måte? Alle mennesker er forskjellige og som med mange ting i livet, må også en døende få gå sin vei. Da handler det om å møte mennesket der det er.

## 7. Litteraturliste

Benzein, E., 1999 *Traces of hope*, Umeå: Larsen & Co:s Tryckeri

Bibelen NO 78/85 /NT05

Bøe, K.G., 2008 *Verdige møter mellom helsepersonell og pasienter i livets slutfase: en profesjonsetisk tolkning av en kvantitativ empirisk studie*, Oslo: Acta theologia, Det teologiske fakultet, Universitet i Oslo bind nr. 20

Carlenius, S., 2008 *Omsorg ved livets slutt – møter med pasienter og pårørende*, Bergen: Fagbokforlaget

Dalland, O., 2007 *Metode og oppgaveskriving for studenter* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

De Hennezel, M., 1997 *Døden nær*, utv. og overs. Kjell Olaf Jensen. Oslo: Pax Forlag

Eide, Ø.M., 2006 "Gi håpet rom" i: Paulsen, L.J., Hestness, T., Haugland, S., Kopren, T., red *Sykehuspresten – hverdagen og håpet*, Stavanger: Hertvig Forlag

Erikson, E.H., 1971 *Indsigt og ansvar*, utv. og overs. Ole Thyssen. København: Hans reitzels Forlag

Kübler-Ross, E., 1975 *Før livet ebber ut*, utv. og overs. Erik Eckhoff. 2.oppl. Oslo: Gyldendal.

Lohne, V., 2006 *The power of hope – developing a conceptual model based on patients' experience of hope during the first year following spinal cord injury*, Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo Nr 401

NOU, 1992:2 *Livshjelp: behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*, Oslo: Statens forvaltningstjeneste Statens trykning.

URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/5.html?id=141465>

Plan for diakoni i den norske kirke 2008, Kirkerådet.

Qvarnström, U., 1982 *På dødsleiet – tanker og opplevelser ved livets slutt*, utv. og overs. Bodil Steenbergen. Tiden Norsk Forlag.

Sæteren, B., 2004 ”Omsorg for døende pasienter”, i Reitan, A.M., Schølberg, T.K., *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling*, Oslo: Akribe

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

Thagaard, T., 2009 *Systematikk og innlevelse – en innføring i kvalitativ metode*, Bergen: Fagbokforlaget. 3.utg.

Thoresen, L., 2008 *Empati og intersubjektivitet: en studie av hospicesykepleie*, Oslo: Acta thelogia, Det teologiske fakultet, Universitet i Oslo bind nr. 27

Valen-Sendstad, A., 1984 *Tom grav – om døden og det kristne oppstandelseshåp*, Oslo: Luther Forlag A/S

*Andre kilder:*

Locus of control:

Statens arbeidsmiljøinstitutt

URL: <http://www.stami.no/?nid=60147&lcid=1044>

Tanatologi

Den store danske – Gyldendals åbne encyklopædi

URL: <http://www.denstoredanske.dk>

Store Norske leksikon

URL: <http://www.sn.no>

Dikt:

Garton, J., 2008 *Tusen veier til håp og oppmuntring*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS