

# **Tiden i livet og livet i tiden**

Opplevelse av tid ved langkommet og uhelbredelig sykdom  
En fenomenologisk studie

**Sidsel Ellingsen**



Dissertation for the degree philosophiae doctor (PhD)  
at the University of Bergen

2015

Dissertation date: 21.mai

## **Fagmiljø**

PhD kandidaten har vært tilsatt som stipendiat ved Haraldsplass diakonale høyskole i Bergen med 25% arbeidsplikt som førstelektor og fagansvarlig ved Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg, fra 2013 Videreutdanning i palliativ sykepleie.

PhD kandidaten har fulgt forskerutdanningen ved Institutt for Global helse og samfunnsmedisinske fag, og vært administrativt tilknyttet forskningsgruppen Praxeologi ledet av professor Karin Anna Petersen i sykepleievitenskap, Det medisinske odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen.

Professor Herdis Alvsvåg har vært hovedveileder, dosent Åsa Roxberg, professor Jan Henrik Rosland og professor Kjell Kristoffersen har vært medveiledere.

Prosjektet er finansiert 50% av Haraldsplass diakonale høyskole og 50% av Stiftelsen Bergen Diakonissehjem.

PhD prosjektet er tilknyttet Senter for omsorgsforskning Vest i forskergruppen: «Omsorgens grunnlag og fenomener og vilkår».

I løpet av stipendiatperioden har PhD kandidaten vært på studieopphold i England, Danmark og Sverige; 1 uke ved Faculty of Health Sciences, Staffordshire University, 4 uker ved Aalborg sykehus /Århus Universitet ved Forskningsenhet for Klinisk Sykepleje og 1 uke ved palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal högskola / Hospiceklinikken Ersta sjukhus.

## **Takk**

«Takk, unnskyld og jeg er glad i deg», sies å være det som er mest påtrengende å si til dem av betydning ved livets avslutning. Jeg prøver å trene meg på dette mens jeg fremdeles har tid.

Først og fremst takk til pasienter som stilte sin begrensede tid til rådighet og delte erfaringer fra sårbart liv. Deretter til personale som tok vennlig i mot meg, rekrutterte respondenter og la forholdene til rette slik at et intervju var mulig å gjennomføre.

Varm takk til hovedveileder Herdis Alvsvåg for omsorgsfull, tydelig, kyndig og tålmodig veiledning fra begynnelse til slutt. Også stor takk til med-veilederne Åsa Roxberg, Jan Henrik Rosland og Kjell Kristoffersen. Jeg har vært utrolig privilegert som har vært omsluttet av et engasjert og tilstedeværende veilederteam med ekspertkompetanse innen forskning, skriving, omsorg, sykepleie og palliativ medisin.

Takk til Stiftelsen Bergen Diakonissehjem og Haraldsplass diakonale høyskole for finansiering av prosjektet.

Takk til kontaktveileder Karin Anna Petersen ved UiB. Å være tilknyttet forskningsgruppen Praxeologi, og å delta i lesegruppen om omsorgens felt i lys av Bourdieu sine tekster har vært inspirerende og lærerikt.

Takk til Charlotte Delmar, Karen Marie Dalgaard, Tom A. Kjær og Erik Elgaard Sørensen i Danmark, Åsa Roxberg, Viktoria Wallin, Anette Henriksson og Ragnhild Hedman i Sverige og Wilfred McSherry i England. Dere gjorde mine studiebesøk mett med gode erfaringer både av faglig og sosial karakter.

Takk til bibliotekarene Anne Berit Lie og Irene Hunskaar for hjelp til søk av litteratur. Også takk til Vigdis Brekke og Wilfred McSherry for engelskspråklig revisjon av artiklene.

Takk til Kari Martinsen som var veileder på mitt hovedfag hvor interessen for fenomenet tid ble vakt, også takk for oppmerksomhet mot dette prosjektet.

Takk for oppmuntring fra gode kollegaer ved Haraldsplass diakonale høyskole, Bergen. Spesielt til Åse Madsen og Tove Giske som ønsket meg som lærer og stipendiat ved høyskolen. Takk til leder Ingrid O. Torsteinson for engasjement både i forhold til fagfeltet og prosjektet. Takk for oppmerksomt nærvær fra; Berit Bårdsen, Ivar August Bye, Ragnhild Sekse, Espen Braathen, Morten Lystrup og Rasmus Lassen som er mine nærmeste kollegaer.

Takk for godt samarbeid med personalet ved Sunniva senter Haraldsplass sykehus, Kompetansesenteret for lindrende behandling Helse Vest og Palliativt team Haukeland Universitetssykehus. Dere er mine forbilder for utøvelse av palliativ omsorg.

Takk til diakonisse Bjørg Sundsøy, min første leder, som var tydelig på hva sykepleie handlet om. Til Berit Waagsbø som var en pådriver for at jeg i dag har en akademisk utdanning. Takk til tidligere kollega Sigrunn Drageset for oppmuntring gjennom hele prosessen.

Takk til nære venner og mine klubbvenninner som har oppmuntret meg og vist interesse underveis. Dere setter farge på min tilværelse. Spesielt takk til Tove Theie som på våre mange turer har lyttet, stilt spørsmål og ført meg videre.

Takk til søster Ellen som har lest igjennom utkast til artikler og kappe. Å diskutere med deg med lang erfaring som sykepleier og musikkterapeut ved Hospice Lovisenberg har vært gyldne øyeblikk. Takk til familie og storfamilie for interesse og oppmuntring.

Størst takk til Frode, mannen i mitt liv, barna våre Morten, Ann Kristin, Kevin og svigerbarna Ingvild og Haakon. Til dere alle vil jeg bare si takk for at dere er der for meg, unnskyld når jeg ikke har vært der for dere. Jeg er så inderlig glad i dere.

## **Sammendrag**

Målet med prosjektet var å få innsikt i hvordan pasienter som mottar palliativ omsorg opplever tidens mangfold ut fra sin livssituasjon som alvorlig og uhelbredelig syk.

Studien er beskrivende og inspirert av et fenomenologisk livsverdensperspektiv. Det er foretatt 26 dybdeintervju med 23 respondenter, 14 kvinner og 9 menn, i alderen 42-88 år i tidsrommet: april 2009 – februar 2010. Analysen har vært en prosess som har endret seg underveis. Analysen i artikkel en og to er inspirert av Giorgis fenomenologiske beskrivende metode, mens analysen i artikkel tre er inspirert av K. Martinsens tydende og fenomenologiske tilnærming.

Ved alvorlig livstruende sykdom endres livsverden og forholdet til tid. I takt med kroppslig svekkelse og endring i hva en kan gjøre, fremtrer livet som tidens egentlige mening mens klokketiden mister betydning. Med en kropp i uforutsigbar endring blir det stadig mer utfordrende å forholde seg punktlig til tidspunkt. Tid blir beskrevet som en bevegelse som går, hvor opplevelsen av hastigheten på hvor fort tiden går avhenger av livssituasjonen til den enkelte, av det som skjer på stedet der en er, stedets struktur og atmosfære og om en finner tonen og rytmen i relasjon med den andre. Det typiske er at tiden oppleves å gå fort, men det kan også være motsatt. Kvalitet på tiden fremstår på flertydig vis og i ulike, men integrerte nivå og dimensjoner, og i lys av sin motsetning. Det mest betydningsfulle for hvordan tiden erfares når pasienten er alvorlig og livstruende syk, er om en får lindret det som plager, om en føler seg trygg eller utrygg på stedet en er, og om en føler seg hjemme eller hjemløs i egen tilværelse. Studiens funn blir belyst i forhold til fenomenologisk filosofiske utlegginger om tid, Saunders hospicefilosofi og Martinsens omsorgsfilosofi.

## Summary

The aim of this project was to gain insight in the lived experience of time when living with severe incurable disease and receiving palliative care at home or at different palliative care settings in Norway. The study is descriptive and based on a phenomenological life world perspective. It is conducted 26 in-depth interviews with 23 respondents, 14 females and 9 males, aged 42-88 years during the period: April 2008 to February 2010. The analysis in the first and second article is inspired by A. Giorgis phenomenological descriptive method while the analysis in the third article is inspired by K. Martinsen deciphering and phenomenological approach.

As bodily weakness progresses and change the opportunity to participate in activities of daily living the existential meaning of time becomes prominent, while the clock time gradually loses its importance. When living with a deteriorated body in unpredictable change it becomes increasingly challenging to relate punctual to the time. The lived experience of time is described as a movement that goes, where the perception of how fast it goes depends on the tuned life situation of the individual, of what happens at the place where one is situated, the structure and atmosphere at the place and if one finds the tone and rhythm in the relationship with the other. Typically, the time is experienced to go fast, but it can also be the opposite. The quality of time appears in ambiguous ways, in different but integrated levels and dimensions and in the light of its opposite. The most significant for the quality of time, is whether the suffering is alleviated or not, if one feels safe or unsafe on site, and if one feels at home or homeless in existence. Findings are discussed in relation to phenomenological philosophy, Saunders hospice philosophy and Martinsens care philosophy.

## Publikasjonsliste:

- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland JH. & Alvsvåg, H. 2013. Entering a world with no future. A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 27(1):165-74. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01019.x. Epub 2012 Jun 18.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland JH. & Alvsvåg, H. 2014. Being in transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease – a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 28(3):458-68. doi: 10.1111/scs.12067. Epub 2013 Aug 19.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland JH. & Alvsvåg, H. 2015. The pendulum time of life. The experience of time, when living with severe incurable disease – a phenomenological study. *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 18(2): 203-215. doi:10.1007/s11019-014-9590-9 Epub 2014 Sep 10.

---

Tillatelse er gitt til å publisere artiklene i avhandlingen.

Angående artikkel 1 og 2:

Wiley publication. Copyrights and Permissions. [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.wiley.com/legacy/authors/guidelines/stmguides/3frames.htm>

Angående artikkel 3: Springer

Doi nummer skal oppgis. [doi:10.1007/s11019-014-9590-9](https://doi.org/10.1007/s11019-014-9590-9)

## Innhold

FAGMILJØ .....	2
TAKK.....	3
SAMMENDRAG.....	4
SUMMARY .....	5
PUBLIKASJONSLISTE: .....	6
<b>1. INNLEDNING - TEMA .....</b>	<b>11</b>
1.1 AVHANDLINGENS OPPBYGNING .....	13
<b>2. TEMA FOR UTFORSKNING OG PROBLEMSTILLING.....</b>	<b>14</b>
<b>3. BAKGRUNN.....</b>	<b>15</b>
3.1 TIDENS FLERTYDIGHET .....	15
3.2 LEVETID .....	19
3.3 TID OG LANGTKOMMET UHELBREDELIG SYKDOM .....	20
3.3.1 Hospicfilosofi .....	21
3.3.2 Palliativ omsorg .....	22
3.3.3 Palliasjon i Norge .....	25
3.4 TIDLIGERE FORSKNING .....	28
3.4.1 Tid et flertydig fenomen.....	28
3.4.2 Tid, sykepleie og palliativ omsorg.....	29
3.4.3 Endret liv - endret tid.....	30
3.4.4 Stedets og rommets betydning for opplevelse av tid.....	31
3.4.5 Å leve i bevegelse mellom livets mulighet og dødens nødvendighet.....	32
<b>4. FENOMENOLOGISK FILOSOFI SOM OVERORDNET PERSPEKTIV .....</b>	<b>34</b>
4.1 SENTRALE BEGREP I HUSSERL FENOMENOLOGISKE FILOSOFI .....	36
4.2 LØGSTRUPS SKAPELSESFENOMENOLOGI .....	39
4.3 MARTINSENS TYDENDE TILNÆRMING.....	43

<b>5.</b>	<b>FENOMENOLOGISKE BESKRIVELSER AV TID.....</b>	<b>46</b>
5.1	TIDENS ESSENS ER FLERTYDIG .....	46
5.2	TID OG DERVÆREN .....	47
5.3	TID OG KROPP .....	49
5.4	TID OG STED .....	50
5.5	TID OG ROM .....	51
5.6	TID, OMSORG OG SYKEPLEIE .....	53
<b>6.</b>	<b>TENKNING OG FREMGANGSMÅTE.....</b>	<b>56</b>
6.1	KVALITATIV METODE .....	56
6.2	FORFORSTÅELSE OG NATURLIG INNSTILLING .....	56
6.2.1	<i>Min forforståelse .....</i>	<i>57</i>
6.2.2	<i>Min naturlige innstilling til tid .....</i>	<i>58</i>
6.3	RESPONDENTER .....	58
6.3.1	<i>Inklusjonskriterier .....</i>	<i>59</i>
6.3.2	<i>Strategisk utvelgelse .....</i>	<i>59</i>
6.3.3	<i>Utvalg .....</i>	<i>59</i>
6.4	DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJU .....	60
6.4.1	<i>Intervjusituasjonen .....</i>	<i>63</i>
6.4.2	<i>Transkribering .....</i>	<i>65</i>
6.5	ANALYSE .....	66
6.5.1	<i>Giorgis beskrivende fenomenologiske metode (artikkel 1 og 2) .....</i>	<i>66</i>
6.5.2	<i>Fenomenologisk tydende tilnærming (artikkel 3) .....</i>	<i>68</i>
6.6	ETISKE BETRAKTNINGER OG GODKJENNING .....	69
<b>7.</b>	<b>RESULTATSAMMENDRAG .....</b>	<b>72</b>
7.1	ARTIKKEL 1 - Å TRE INN I EN VERDEN UTEN FREMTID .....	72



7.2	ARTIKKEL 2 - Å VÆRE UNDERVEIS OG I FORANDRING .....	73
7.3	ARTIKKEL 3 -KVALITETEN PÅ TID FREMTREK I EN PENDLING MELLOM MOTSETNINGER.....	73
8.	<b>DISKUSJON .....</b>	<b>75</b>
8.1	<b>TIDEN I LIVET OG LIVET I TIDEN .....</b>	<b>75</b>
8.1.1	<i>Rytmer - godt å forholde seg til i begrenset tid.....</i>	<i>77</i>
8.1.2	<i>Trygghet -avgjørende for kvaliteten på tidserfaringen.....</i>	<i>78</i>
8.1.3	<i>Tidens kvaliteter - synlig i det konkrete i lys av sin motsetning .....</i>	<i>80</i>
8.2	<b>TID OG PALLIATIV OMSORG .....</b>	<b>82</b>
8.2.1	<i>Det relasjonelle – være rolig.....</i>	<i>84</i>
8.2.2	<i>Det praktiske – ut fra pasientens livssituasjon .....</i>	<i>85</i>
8.2.3	<i>Det moralske – gi tid og liv .....</i>	<i>86</i>
8.3	<b>METODEDISKUSJON.....</b>	<b>87</b>
8.3.1	<i>Prosjektets troverdighet .....</i>	<i>87</i>
9.	<b>HOVEDKONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR KLINISK PRAKSIS OG FORSKNING</b>	
	<b>91</b>	
9.1	<b>HOVEDKONKLUSJON .....</b>	<b>91</b>
9.2	<b>KLINISKE IMPLIKASJONER FOR PALLIATIV OMSORG.....</b>	<b>92</b>
9.3	<b>IMPLIKASJONER FOR FORSKNING .....</b>	<b>94</b>
9.4	<b>AVSLUTTENDE UNDRING OM FENOMENET TID.....</b>	<b>95</b>
	<b>REFERANSELISTE.....</b>	<b>96</b>
10.	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>105</b>
10.1	<b>ARTIKKEL 1-3 .....</b>	<b>105</b>
10.2	<b>GODKJENNING AV REGIONAL KOMITE FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, VEST-NORGE (REK VEST) .....</b>	<b>106</b>
10.3	<b>TILRÅDING FRA NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIG DATATJENESTE AS .....</b>	<b>108</b>
10.4	<b>INFORMERT SAMTYKKE .....</b>	<b>109</b>

10.5	INTERVJUGUIDE MED TEMA OG EVENTUELLE HJELPESPØRSMÅL .....	110
10.6	SKJEMATISK PRESENTASJON AV UTVALG .....	111

## 1. INNLEDNING - TEMA

Har du noen ganger opplevd å gå sammen med en som enten går litt fortere eller litt saktere enn deg? Rytmen til den andre er i utakt med din egen og du blir veldig oppmerksom på farten. Du kjenner det godt i kroppen. Hvis den andre går litt for fort, må du kjempe for å holde tritt med den andre for ikke å henge etter. Du blir andpusten og det kan bli vanskelig å prate. I motsatt tilfelle, hvis den andre går litt for sent så kjenner du på uro og utålmodighet etter å få øke hastigheten. Kroppen vil liksom gå etter sin egen rytme og det er frustrerende ikke å få gå i den takten en pleier. Hvis en derimot klarer å tone seg inn etter den andre og en finner en god rytme sammen, så er det utrolig hvor langt en kan gå, og hvor mye en kan få sagt, uten at en er oppmerksom på farten eller at tiden går.

Tid og rom utgjør omsorgsmøtets nære kontekstuelle betingelser (Dalgaard, 2007, s.44). Pasienter og helsearbeidere møtes i tiden, kropp mot kropp, på ulike steder, til alle døgnets tider, men deres opplevelse av tiden på stedet de er på, er forskjellig (Alvsvåg, 1999). For helsearbeideren er det arbeidstid. Denne tiden utgjør en stor kostnad for helsevesenet og som det derfor gjelder å utnytte effektivt. Det kan være mye som skal gjøres i løpet av arbeidsdagens timer, rytmen kan derfor være rask og hurtig. Pasientenes tid er også dyrebar, men i en annen betydning. Noen kan ha fått beskjed om at tiden er begrenset fordi de er rammet av en alvorlig sykdom som ikke lar seg kurere. Ubehag og tiltagende svekkelse kan gjøre det vanskelig å bevege seg hurtig, men det kan være god tid til å tenke seg om. Øyeblikket kan være fylt med tanker om fortid, nåtid og fremtid (Ellingsen, 2005, 2006, 2007).

Motivasjon for å utforske tid som opplevd fenomen har utgangspunkt i min hovedfagsstudie i sykepleievitenskap (Ellingsen, 2004), hvor jeg kvalitativt utforsket friske, ikke hospitaliserte, pasienters opplevelser av den preoperative periode i sykehus. Et funn ble sammenfattet som «hurtig tid i langsom rytme». Pasientene beskrev egen tid som langsom, samtidig som de oppfattet at sykepleierens tid var hurtig og travel. Noen ganger så hurtig at det ikke var rom for omsorg:

*«Det suser seks sykepleiere forbi deg uten å se på deg en gang, og du står liksom bare der og er litt sånn og altså. Og da var det sånn at, kjære vene, det koster veldig lite å bare gå forbi og si at bare sett deg ned et øyeblikk, så skal jeg komme» (Ellingsen, 2004).*

Mine funn i hovedfagsstudien og egen erfaring som utøvende sykepleier har ført til videre fordypning i fenomenet tid i forhold til pasient, sykepleier og sykehusets rom (Ellingsen, 2004, 2005, 2006, 2007).

Tema i denne avhandlingen er pasientenes opplevelse av tid når en mottar palliativ omsorg på grunn av langkommet og uhelbredelig sykdom. Helsevesenets heller ensidige fokus på å registrere tidsbruk og effektivt utnytte tiden har gitt motivasjon til å utforske hvordan pasienter opplever tiden når de er rammet av alvorlig sykdom.

I følge filosofen Martin Heidegger, er det i angst- og sykdomserfaringen, og i vårt forhold til vår egen død at det betydningsfulle i tiden trer frem (Heidegger, 1992, s.11).

Den døende blir beskrevet som livets læremester (Nielsen & Sørensen, 2013). Marie Aakre, en av pionerene innen palliativ omsorg i Norge, fremhever at i grensestasjonen mellom døden og livet er det mye å lære om livet, men også at mennesket er særlig utsatt for å bli krenket, sviktet eller utsatt for overgrep ved livets avslutning (Aakre, 1998, Strømskag, 2012, s.129-32). Sykepleieren Jones (2010) hevder at det mangler en

felles forståelse av begrepet tid i helsevesenet. I følge Rasmussen & Elverdam (2007) mangler det forskning og teori om pasienters opplevelse av tid i sykepleie.

## **1.1 Avhandlingens oppbygning**

Avhandlingen består av denne kappen som gir en teoretisk horisont som avhandlingen er skrevet innenfor og en redegjørelse av den metodologi som gir grunnlag for den tenkning og fremgangsmåte som er anvendt, foruten de tre publiserte artiklene. Først presenteres avhandlingens mål, hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter belyses tidens flertydighet, levetid, tid og sykdom, fagfeltet palliativ omsorg og tidligere forskning om opplevelse av tid ved langkommet og uhelbredelig sykdom. Fenomenologisk filosofi redegjøres for som avhandlingens metodologi og overordnede perspektiv, før studiens empiriske metode beskrives. Studiens funn blir kort oppsummert, da artiklene er vedlagt i fulltekst. Studiens funn blir belyst av fenomenologiske filosofiske beskrivelser av tid, Cicely Saunders hospicefilosofi, Kari Martinsens omsorgsfilosofi, og tidligere forskning relatert til avhandlingens tema (se kap.3,4). Til slutt kommer hovedkonklusjon, kliniske implikasjoner og forslag til videre forskning.

I det følgende presenteres avhandlingens overordnede problemstilling og forskningsspørsmålene.

## 2. TEMA FOR UTFORSKNING OG PROBLEMSTILLING

Avhandlingens overordnede mål er å få utvidet innsikt i hvordan pasienter med langkommet og uhelbredelig sykdom opplever og forholder seg til tid. Temaet ansees å være av allmenn interesse, vi vil alle oppleve den siste levetid, kort eller lang, om vi unngår å omkomme hastig. De fleste vil på grunn av sykdom og svekkelse trenge behandling og pleie ved livets avslutning. Temaet er derfor spesielt aktuelt for ulike helseprofesjoner, både med hensyn til å møte pasienter på en god måte, men også for kunne bidra til å tilrettelegge den begrensede levetiden på best mulig måte.

Hensikten er, med utgangspunkt i pasientens perspektiv, å få økt oppmerksomhet på hvordan tiden fremtrer og oppleves når levetiden er begrenset. Resultatet av dette PhD prosjektet kan gi kunnskap om hvordan pasienten opplever tid ved livets slutt. Det kan bidra til å øke kvaliteten på den kyndige omsorgen pasienten trenger i en sårbar livssituasjon. Innsikten kan også bidra til refleksjon rundt hva det vil være viktig å vektlegge i samvær og samtaler med pasienter og pårørende.

Følgende problemstilling og forskningspørsmål er blitt utforsket:

Hvordan opplever pasienter med langtkommet uhelbredelig sykdom tiden?

- Hvordan erfares tiden når levetiden er begrenset?
- Hvordan erfares tiden på stedet når kroppen endres?
- Hvordan fremstår tidens kvaliteter?

I forskningsprosessen har ikke problemstillingen blitt endret, imidlertid er forskningsspørsmålene blitt endret underveis i møte med empirien.

### 3. BAKGRUNN

I dette kapitlet beskrives tidens flertydig og mangfoldige dimensjoner, levetid, tid og langtkommet uhelbredelig sykdom og fagfeltet palliativ omsorg.

#### 3.1 Tidens flertydighet<sup>1</sup>

Tid er et fenomen med ulike og til dels helt motsatte dimensjoner, noe Peter Høeg (1995) beskriver i romanen *De få utvalgte*:

«Tiden lar seg ikke forenkle og redusere. Du kan ikke si at den bare er i bevisstheten eller bare i universet, at den bare har en retning eller alle tenkelige. At den bare er i det biologiske fundament eller er en historisk samfunnskonvensjon. At den er bare individuell eller bare kollektiv, bare lineær, relativ, absolutt, determinert, utbredt i hele universet, bare total, bare ubestemt, illusorisk, total sann, umålbart, målbart, forklarlig eller umulig å nærme seg. Den er alt dette» (Høeg, 1995, s.213).

Sykepleier og ass. professor i klinisk sykepleie Jones (2010) skiller mellom sosiologisk, psykisk og fysisk tid, hvor de to første formene blir beskrevet som subjektiv, personlig, elastisk og varierende, mens den fysiske tiden blir beskrevet som objektiv, fiksert og delt. Den fysiske tiden er forbundet med naturen som vi deler og har til felles. Naturens tid sanser vi etter endringer i lys, farger, lyder og skiftende temperaturer på stedet vi er. Et solur er et eksempel på dette. Naturens tid avleses på stedet, men setter også sitt preg på stedet.

---

<sup>1</sup> Kilder jeg har brukt om tidens flertydighet er i hovedsak: Tidens historie av idehistoriker Trond Berg Eriksen (1999), Hva er tid av filosof Truls Wyller (2011), Øyeblikkets tyranni av sosialantropolog Thomas Hylland Eriksen(2001) og kapitlet; Rommets tid, den sykes tid og pleiens tid av sykepleier og filosof Kari Martinsen (2002).

Naturens tid fremstår som en forutsigbar gjentakelse. Etter natt kommer dag, og vi vet at høsten kommer når sommeren er over. Den forutsigbare gjentakelsen gjør at vi skaper oss vaner og tradisjoner. Fysiologien har lært oss at naturens rytmer innvirker på og er reflektert i menneskekroppen (Golombek, Bussi, & Agostino, 2014). Vi er med vårt åndedrett, stoffskifte og sanser innlagt i naturens kretsløp skriver filosof og teolog Løgstrup (1987, s. 20). Selv om naturens tid er forutsigbar, er tiden akkurat som livet, motsetningsfylt. Dagene gjentas, men gjentas ikke. Dagene kommer og går, men gårsdagen vender aldri tilbake. Kronos og Kairos er to ulike betegnelser på tid fra gresk mytologi. Den greske guden Kronos slukte etterkommerne sine etter hvert som de ble født av frykt for å miste herredømmet, derav kronologisk, mens kairos henspiller på muligheten til å gripe øyeblikket (Store Norske leksikon, 2009).

«Gjennombruddet for evigheten midt i tiden kaldes for «tidens fylde» eller *kairos*. [...]Berøringspunktene med evigheten giver det timelige sandhed, mening og indhold» (Eriksen, 1999, s.70).

I følge Eriksen (1999) markerer kalenderen begynnelsen til naturvitenskap og historieskrivning. Ved å inndele og tallfeste naturens endringer og tidfeste fortidens hendelser fikk en mer kontroll og orden på tiden (s.54-60). Kalenderen samordner rytmer i samfunnskroppen. En felles oppfatning av tidspunkt er avgjørende for å kunne møtes samtidig på et sted. I eldre tider var det en kirkeklokke eller skoleklokke som varslet når det var på tide å gå til kirke eller skole. I moderne tid betyr `klokke` ikke en bjelle, men et urverk, som i utgangspunktet er et instrument som måler hvor lang tid jorda bruker på å bevege seg rundt sin egen akse. Det mekaniske urverket ble oppfunnet en gang i 1200-tallet, og mange hevder det først dukket opp i klostrene hvor



det viste seg å være nyttig. Martinsen (2002) refererer til Foucault når hun beskriver dette:

«Bruk av tiden er en gammel tradisjon. Munkefellesskapet var utvilsomt de første som laget og fulgte strenge timeplaner, og denne skikken spredte seg hurtig. Dens tre store metoder- å foreta inndelinger, tvinge menneskene til å drive med bestemte gjøremål og å lage rytmer adopteres snart av collegene, verkstedene og sykehusene. – De religiøse ordener var spesialister på tiden» (Foucault, 1975, 1994, s.138, sitert i Martinsen, 2002, s.255).

Med uret ble tiden et kontrollredskap og et middel til disiplinering som satte en ny standard for moral og hva som var fornuftig å gjøre. Oppgavene skulle gjøres hurtig og effektivt, en skulle ikke sløse med tiden eller bruke mer tid enn det en behøvde. Istedenfor at mennesket med utgangspunkt i sine sanser innrettet livene etter hendelser og naturens rytme, ble nå menneskets liv presset inn i den menneskeskapte og klokkestyrte dagen. En tallmessig inndeling av døgnet frigjorde tidsanvisninger fra naturen og hendelser:

«Gjennom perfektjonering av klokketiden og bruk av rom skulle den syke ustanselig skifte plass. Han skulle ikke få være. Han taper stedet, løsrives fra erfaringer og sansing, sansing forstått som åpenhet for verden. Han mister fotfeste og sammenhengen han skulle være i» (Martinsen, 2002, s.260).

Uret blir sett på som selve symbolet for moderniseringsprosessen i Europa (Eriksen, 1999, s. 9, 114-23, 126, Martinsen, 2012, s.109-41). I dag er det vanskelig å tenke seg moderne arbeidsliv og sosialt liv uten bruk av klokken til å strukturere og synkronisere arbeidsliv, transport og ulike gjøremål. I følge Eriksen (2001, s.60) disiplinierer klokketiden alle som er underlagt den. De som av ulike grunner ikke evner eller

motsetter seg å disiplineres av klokketidens tidspunkt har en tendens til å falle utenfor det etablerte samfunnsliv.

I 1748 forkynte Benjamin Franklin at vi må huske at tid er penger (Eriksen, 1999, s.116). I helsevesenet er dette tydelig. Helsearbeideres tid er en stor kostnad. Den må utnyttes fornuftig, forstått som kostnadseffektivt. Det gjelder å utnytte den kostbare arbeidstiden ved å gjøre mest mulig på kortest mulig tid, arbeide hurtig, og unngå dødtid der ingenting blir gjort. For å få oversikt og kontroll av tidsbruk i helsevesenets ulike rom pågår det en omfattende tidsregistrering av gjøremål og oppgaver som kan telles (Ellingsen, 2005). Men som Albert Einstein engang sa: `Ikke alt som teller kan telles, og ikke alt som telles teller` (Kunnskapsbank, 2009). Inntjening av penger sett i forhold til klokketidens timer økte motoren slik at hurtigheten økte. Eriksen (2001) beskriver hurtighet som et avhengighetsskapende narkotisk stoff, hvor vi kan bli rastløse, urolig og til og med aggressive hvis det ikke går så fort som det pleier. Han hevder at hurtighet fører til forenklinger, samlebåndseffekter og et vedvarende krav om høyere hastighet.

Nå er det ikke bare timene, men også pengene som skal telles, og en kan spørre hvor mye et sårbart, ulønnsomt og økonomisk unyttig menneskeliv teller (Eriksen, 2001 s.81-104). Klokken kan ikke si noe om innholdet i sekundene. Hvordan den enkelte opplever, erfarer og forholder seg til tid, sier klokken, kalenderen eller tidsregistrering ikke noe om. I følge Aakre (2004, 2009) har vi lenge visst at travelhet kan bli grusomhet og at ondskap kan utvikle seg i pleiekulturer. Det er ikke bare skremmende men også krenkende at alt skal lønne seg. Når avhengighet av hverandres medfølelse og barmhjertighet beskrives og evalueres i økonomiske termer går alle i underskudd.

## 3.2 Levetid

Det er ikke klokken, men hjertet som slutter å slå når tiden er ute for den enkelte av oss skriver Eriksen (1999, s. 254). Levetiden er begrenset. Vår kropp blir omtalt som en biologisk klokke full av ulike sykluser og rytmer som gjentas, samtidig som hver gjentakelse er en nedtelling mot døden (Golombek, Bussi, & Agostino, 2014, Foster & Kreitzman, 2014)<sup>2</sup>. I motsetning til naturens tid som gjentar seg, er menneskets tid irreversibel. Med tiden vil huden bli tynnere og slappere, musklene svinne hen, leddene blir stivere, og knoklene svakere. Lungene vil miste sin elastisitet, hjertets muskelmasse, kraft og funksjon vil svekkes, og en dag vil hjerte slutte å slå (Engedal, 2009). Aldring er benevnelsen på de naturlige degenerative forandringer som følger tidens gang:

«Aldring kan defineres som summen av alle irreversible fysiologiske prosesser som rammer alle individer av en art og som gradvis fører til en slik svekkelse av organismen som helhet, at det ikke er forent med liv» (Engedal, 2009)<sup>3</sup>.

Selv om vi ikke kan se tiden direkte, kan vi tydelig se hva tiden gjør med alt som er til, beskrevet i sangen til Rolling Stones slik:

“Time can tear down a building or destroy a woman’s face. Hours are like diamonds, don’t let them waste. And time waits for no one, and it won’t wait for me...” (Jagger and Richards, 1974)

---

<sup>2</sup> Diego Golombek er Argentinsk biolog, professor og forsker i kronobiologi. Russell Grant Foster er Britisk professor i nevrovitenskap og også opptatt av kronobiologi. Kronobiologi er et vitenskapelig felt som studerer periodiske (sykliske) fenomener i levende organismer og deres tilpasning til sol- og måne-relaterte rytmer.

<sup>3</sup> Knut Engedal er Professor dr.med. Seniorforsker ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse med kompetanseområde innen demens og alderspsykiatri

Tegn på aldring blir i vår kultur sett på som et tegn på forfall. Mange prøver derfor på ulike måter å skjule spor og utsette endringer som tiden gir, for som Halvdan Sivertsen så treffende synger: «Vi vil leve lenge vi, men gammel vil vi aldri bli» (Sivertsen, 1994). I Norge lever vi gjennomsnittlig lenger enn før. Forventet levealder er økt med 30 år etter 1900. I 2012 var gjennomsnittlig levealder 79,4 år for menn og 83,4 år for kvinner (Folkehelseinstituttet, 2013).

Selv om tiden ubønnhørlig fører oss alle mot døden, er det ikke tiden men sykdom som oftest blir oppgitt som dødsårsak. Av totalt 41913 dødsfall som skjedde i Norge i 2012, var 39513 sykdomstilfeller, mens de resterende var ulykker, selvmord og drap (Statistisk sentralbyrå, 2014).

### 3.3 Tid og langtkommet uhelbredelig sykdom

I følge filosofen Svenaeus<sup>4</sup> (2005, s.21-41) har sykdommens mening en biologisk-fysiologisk, en språklig-kulturell og en opplevelsesbasert-fenomenologiske dimensjon. I den *biologisk-fysiologisk dimensjonen* er sykdom forstått som noe som griper inn og forandrer kroppens organer og normale organiske prosesser. Den *språklig-kulturelle dimensjonen* handler om hvordan en kultur omtaler, benevner, definerer og forholder seg til sykdom og tar hånd om de som er syke. Den *opplevelsesbaserte-fenomenologiske dimensjonen* er beskrivelse og tolkninger av hvordan det erfarer å være syk. Ordtakene; «vi må ta tiden til hjelp», og «tiden leger alle sår,» kan være

---

<sup>4</sup> Fredrik Svenaeus er filosof og professor ved Senter for studier av praktisk kunnskap, ved Södertörn Universitet i Sverige. Hans viktigste forskningsområder er filosofi om medisin, bioetikk, medisinsk humaniora, og filosofisk antropologi. Han inntar ofte et fenomenologisk perspektiv. Hans bok: Sykdommens mening (2005) er etter min oppfatning et mesterverk som gir innsikt i sykdommens flertydige mening.

direkte misvisende. Noen sår lar seg ikke kurere og blir ikke bedre, men heller verre, etter som tiden går. Gradvis eller plutselig kan sykdom inntreffe og endre kroppens organer og normale prosesser i tillegg til de irreversible fysiologiske aldersforandringer som tiden gir. Hjertesvikt og kreftsykdom er typiske eksempler på dette. Det antas at ¼ av befolkningen i Norge har en alvorlig kronisk lidelse, en andel som øker med alderen. Cirka 70% av de som er over 75 år har en kronisk sykdom (Sundar & Linnestad, 2014).

### ***3.3.1 Hospicifilosofi***

Sykepleieren, sosialarbeideren og legen Cicely Saunders (1918-2005) blir omtalt som den moderne hospicifilosofiens grunnlegger (Clark, 2007<sup>5</sup>). Hospice henviser både til et faktisk sted hvor det gis omsorg til alvorlig syke og døende og til en filosofi som gir anvisninger for hvordan denne omsorgen skal utøves. I 1967 åpnet Saunders St. Christopher's Hospice i London. Dette blir ansett som en ledende institusjon innen lindrende omsorg for alvorlig syke og døende (Clark, 2007, Strømskag, 2012, s.31-47). Saunders fant at smerten ved alvorlig sykdom og ved livets avslutning er så kompleks og sammensatt at det er behov for en helhetlig og tverrfaglig tilnærming. Hun innførte begrepet «total pain» som innbefatter fysiske, psykiske, sosiale og åndelige smerter (Saunders 1978, s.194):

“Pain is not only physical and social, it is also deeply emotional. Indeed, mental pain may be the most intractable of all. [..] Sadness is appropriate and should be faced and shared. It calls for a listener, rather than for drugs, although a combination of the two may help to lift an inhibiting load and

---

<sup>5</sup> David Clark er utdannet sosiolog og er professor i medisinsk sosiologi ved Universitetet i Glasgow.

enable a patient to tackle problems that had seemed unmanageable”  
(Saunders, 2003, s. 24).

Saunders var en pådriver for forskning, tverrfaglig og systematisk symptomlindring, samtidig som hun var opptatt av det som kunne bevege sinnet og gi liv til livet ved langtkommet uhelbredelig sykdom. Hun skriver:

"You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die" (Saunders, 2006, s.137).

I følge Clark (1999) er Saunders tverrfaglige profesjonelle opplæring som sykepleier, sosialarbeider og lege, i tillegg til en kristen tro, medvirkende til hva hun vektla i omsorgen til alvorlige syke og døende. Selv sammenfatter hun sin filosofi i uttrykket «Watch with me», med henvisning til Jesus lidelseshistorie i Getsemane (Bibelen, Matt 26, 36 – 45). Våk med meg betyr å være oppmerksomt tilstede selv om en ikke kan gjøre noe som endrer sykdomsutviklingen. Samtidig påpeker hun at i et hospice som ellers i helsevesenet er det mye som skal gjøres som hele tiden utfordrer det å våke med den andre (Saunders 2003, s.1, 2,4). Den danske legen Hartling beskriver hospicifilosofi på denne måten:

«Hospicifilosofien er, at man ikke opgiver patienten, fordi man må give op over for sygdommen. Sagt med lidt andre ord: Med et behandlingsmæssigt sigte bliver sygdommen interessant, med et omsorgssigte bliver mennesket mer interessant end sygdommen. ‘Det er ikke mer at gøre’ er et udtryk for magtesløshed, men det er fejlagtigt, det er altid mere at gøre for et menneske» (Hartling, 2011, s.161).

### **3.3.2 Palliativ omsorg**

De siste 15-20 år har det vært en internasjonal økende interesse for omsorg ved livets avslutning. I denne utviklingen har «hospice» i økende grad blitt erstattet med palliativ

(Thoresen, Wyller & Heggen, 2011). Palliativ omsorg er i dag den internasjonale og overordnede benevnelse på den komplekse og sammensatte behandling, pleie, hjelp og støtte pasienter med langkommet og uhelbredelig sykdom trenger, beskrevet av Verdens helseorganisasjon (WHO) på følgende måte:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: [...] affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death” (WHO, 2013).

Både `palliative` og `care` er flertydige begrep. *Palliativ* kommer fra det latinske ordet kappe som illustrer at hele pasienten skal innhyles av en lindrende kappe som beskytter når sykdom ikke kan fjernes (Hartling, 2011, s.159). Palliativ kan også forstås som symptomlindring uavhengig av om sykdommen kan kureres eller ikke, og er slik sett en naturlig del av all pleie og behandling (The Hope Cancer Care, 2014).

I følge den norske legen og professor i palliativ medisin Stein Kaasa (2007, s.39-43) ligger forskjellen mellom kurativ og lindrende behandling i intensjonen eller hensikten med behandlingen av sykdommen. Dersom sannsynligheten for at behandlingen har en sykdomsreducerende effekt over en viss prosent, er behandlingen kurativ, hvis ikke er behandlingen lindrende. Grensene mellom livsforlengende og lindrende behandling er uklare og etiske utfordringer. Det at livsforlengende behandling avsluttes betyr ikke at lindrende behandling avsluttes, men at fokuset er rettet mot å lindre de plager eller symptomer som sykdommen medfører (Helsedirektoratet 2013a).

*Omsorg* blir av sykepleier og filosof Kari Martinsen (2003a, s.15-6) beskrevet som et tredimensjonalt begrep bestående av relasjon, handling og det moralske. Omsorg er

først og fremst *relasjonell*. Vi er sårbare og født totalt hjelpeløse i avhengighet til at andre tar hånd om oss for at vi skal leve. Derav følger et moralsk universalprinsipp om at vi bør ta ansvar for hverandre og for den svake, syke og hjelpeløse. Omsorgens andre dimensjon er *praksis*. Uten handling blir omsorg til føleri og sentimental omsorg. Hva handlingen består i og hvordan handlingen bør utføres er situasjons-, kontekst-, kultur- og profesjonsbetinget, men alltid begrunnet ut fra tilstanden til den hjelpetrengende. En handling kan være riktig utført og begrunnet, men allikevel bli opplevd som krenkende og ydmykende. *Det moralske* er derfor omsorgens tredje dimensjon som viser til vår væremåte i relasjonen og til måten handlingen blir utført på. Omsorg er viktig i det alminnelige livet og er ikke knyttet til en spesiell yrkesprofesjon, men er spesielt viktige i de profesjoner som er satt til å ta hånd om mennesker i sårbare livssituasjoner.

Innad i fagfeltet pågår det en diskusjon om benevnelsen "palliativ care" bør erstattes med "palliativ treatment". Legene Kon og Albin (2009, 2010) argumenterer for dette utfra at omsorg er noe som kan utøves av alle og ikke krever spesialisert kunnskap eller erfaring. I følge dem er en vanlig definisjon av ordet "omsorg" å "våke over" og være ansvarlig for, mens en vanlig definisjon av ordet "behandling" er systematiske forsøk på å kurere sykdom og lindre symptomer, med medisiner og kirurgi. I følge dem innebærer behandling, i motsetning til omsorg, tiltak som er målrettet, forskningsbasert, og krever spesialisert kunnskap og ferdigheter. Ikke alle vil være enig med Kon & Albin. Et eksempel er legen Dekker (2009). Han argumenterer for at en metaforisk forståelse av «hjem» kan berike vår forståelse av og tydeliggjøre målsetningen med palliativ omsorg. «Hjem» og «å komme hjem» er flertydig: Det kan



bety (1) ens eget hus eller hjemlig miljø, (2) ens egen kropp, (3) det psykososiale miljøet, og (4) den åndelige dimensjon, særlig knyttet til vår eksistens. Palliativ omsorg handler om å bidra til at pasienten kan føle seg hjemme i sin tilværelse. Det er sammensatt og innbefatter kroppen, relasjonene, stedet, atmosfæren og en åpenhet for eksistensielle spørsmål.

### ***3.3.3 Palliasjon i Norge***

I Norge er historien for dette fagfeltet preget av enkeltmennesker, frivillige og profesjonelle med ulik yrkesbakgrunn sitt brennende engasjement for å bedre livssituasjonen til alvorlige syke og døende (Strømskag, 2012). Legen Strømskag som har skrevet historien om fremveksten av palliativ omsorg i Norge fremhever Cathinka Guldbergs (1840-1919) grunnlegging av sykepleie og diakoni i 1868 som den første materialisering av grunnelementene i hospicifilosofien i Norge (Strømskag, 2012, s.51). I 1983 oppnevnte Sosialdepartementet et utvalg som fikk i mandat å utrede hvordan alvorlig syke og døende best kan gis pleie. Det resulterte i NOU 1984:30 «Pleie og omsorg for alvorlige syke og døende». Et samarbeid med Landsforeningen mot kreft ga bevegelsen både legitimitet og økonomisk fundament (Sosialdepartementet, 1984, Strømskag, 2012 s. 152-8). I dag er innflytelsen over fagfeltet dominert av leger, noe som også har styrt utviklingen og benevnelsen mot et mer medisinsk behandlingsperspektiv. Det innebærer mer måling, kartlegging, dokumentasjon, prosedyrer og forskning (Strømskag, 2012, s.300). Retningslinjer for utøvelse, organisering og utdanning av lindrende behandling, pleie og omsorg til alvorlige syke og døende er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2013b). Begrepet omsorg har gradvis tapt terreng

mens begrepet behandling er blitt mer fremtredende (Thoresen, Wyller & Heggen, 2011). «Palliasjon er aktiv behandling og pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid» (Helsedirektoratet 2013b, s.10). I den norske forståelsen av palliasjon er tidsaspektet inkludert. Selv om palliativ ikke er knyttet til en diagnose, blir palliasjon ofte forbundet med uhelbredelig kreftsykdom. I følge seksjonsoverlege og fagsjef ved Sunniva senter i Bergen, Jan Henrik Rosland, er ca 95 % av pasientene på palliative enheter er kreftpasienter (Rosland, 2014). En av anbefalingene i NOU 1984:30 var at det ikke skulle etableres egne institusjoner for mennesker i livets slutfase, men heller opprettes egne spesialavdelinger ved hvert regionsykehus (Strømskag, 2012,s.153-4). Palliasjon skal utøves overalt og på alle nivå i vårt helsevesen der man tar hånd om alvorlig syke og døende (Helsedirektoratet 2013 b, s.110-30). Det er vektlagt at den alvorlige syke skal få bo hjemme eller nærmest mulig hjemmet ved livets avslutning. Det forutsetter kompetanse i lindrende behandling og pleie, og samarbeid, mellom alle nivåene i helsetjenesten. For 40 år siden ble prinsippet om lavest effektive omsorgsnivå (LEON) presentert i en stortingsmelding. Nå er det beste effektive omsorgsnivå (BEON) presentert gjennom Samhandlingsreformen: Rett behandling på rett sted – til rett tid som gjelder (Alvsvåg, 2013 s. 347-366). Samhandlingsreformen er også omtalt som en melding med en serie virkemidler som gjør det mulig å kaste pasienten inn i motpartens budsjett og ut av sitt eget. Antall senger i norske sykehus er halvert siden 1980, gjennomsnittlig liggetid for akutte og somatiske innleggelser er 4,5 dager. Nå er det dagbehandling, polikliniske tilbud og innsatsteam i hjemmet som skal ta hånd om alvorlig syke mennesker når de er såkalt ferdigbehandlet på sykehus men fremdeles har behov for pleie og behandling

(Wyller, Haukelien, Engebretsen & Aakre, 2014). Sykepleier Aakre (2014), skriver at sykepleieledere bruker store deler av sin arbeidstid til å «bli kvitt» pasienter raskest mulig. Reduksjon av sengeplasser i sykehus har skjedd raskere enn kommunale tjenester er rustet opp. I hjemmesykepleien handler det om kampen mot klokketiden for å klare å utføre alle oppgavene som skal gjøres i forhold til et økt antall pasienter, og om å forholde seg til et tidsskjema som for noen føles for stramt. Det medfører at en kommer baketter og må løpe stadig fortere for å rekke alt som skal gjøres (Fredheim, 2013, Nortvedt, 2013).

Forskning rapporterer at pasienter ønsker å bo hjemme i livets avslutning, selv om dette kan endres noe mot slutten av livet (Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009, Neergaard, Jensen, Sondergaard, Sokolowski, Olesen & Vedsted, 2011). I Norge har andelen av pasienter som dør i eget hjem gradvis sunket fra 1987 (Forstrøm 2012, s. 31). I 2012 skjedde 47,5 % av alle dødsfall i sykehjem, 32,5 % i sykehus og 14,5% i eget hjem (Statistisk sentralbyrå, 2014). I følge Rosland, von Hofacker & Paulsen (2006) er trygge pårørende en forutsetning for å få til en planlagt død i hjemmet. Pårørende trenger støtte av et godt medisinsk nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmesykepleie som må være tilgjengelig døgnet rundt. En uforutsigbar livssituasjon hos alvorlig syke som bor hjemme ved livets avslutning kan medføre behov for akutte og midlertidige innleggelse i sykehus eller sykehjem. Dette kan medføre at den siste levetiden kan bli preget av forflytninger fra sted til sted (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2007, s. 197-212, Helsedirektoratet 2013 b, s.103-129, von Hofacker, Naalsund, Iversen & Rosland, 2010).

### 3.4 Tidligere forskning<sup>6</sup>

Forskning om opplevelse av tid ved langt kommet og uhelbredelig sykdom er funnet i databasene SWEMED, PUBMED, MEDLINE, CINAL, PSYCHINFO og EMBASE. Engelske søkeord for «opplevelse av tid» og «palliativ omsorg» er funnet i den nordiske databasen SWEMED. Medical Subject Headings (MeSH), for opplevelse av tid er «Time Perception», dette er utvidet med (OR) «time experience». MeSH for palliative omsorg er «Palliative Care» som er utvidet med (OR) «End-of-life care» og (OR) «terminal care». Det er ikke angitt tidsavgrensning i søket. Underveis i forløpet har jeg hatt flere søketimer med bibliotekar sist i januar 2014. I tillegg har begge bibliotekarene ved min arbeidsplass vært på utkikk etter relevant litteratur. Siste eget søk er utført i august. Det er også funnet forskningsartikler ved å lese i referanselisten i artikler og bøker.

#### 3.4.1 *Tid et flertydig fenomen*

Hensikten med Nurminens (2009, s.167-71) PhD prosjekt var å utvide forståelsen av begrepet tid og danne et teorigrunnlag om tid i omsorgsforskning. Tid blir utlagt som et omfattende fenomen med ulike dimensjoner som fremstår av integrerte lag og nivåer. Ved sykdom endres opplevelse av tid til å bevege seg mellom et ytre og indre tidsperspektiv, og mellom meningsfull og meningsløs tid. Ved lidelse forsvinner gradvis det ytre perspektivet, mens det indre kroppslige tidsperspektivet blir mer fremtredende. Lövgren, Hamberg & Tishelman (2010) gjør et skille mellom klokketid og kroppslig (embodied) tid. Klokketid er menneskeskapt og representerer sosiale

---

<sup>6</sup> Jeg har ikke angitt tittel, posisjon og forskningsfelt til de ulike forfattere av den forskningen som presenteres.

normer i et samfunn. Kroppslig tid er hvordan erfaring blir uttrykt kroppslig og hvordan dette er innfelt i historie, kultur og rom. Det faktum at livet er tidsbegrenset gjør at temporalitet, foreslås som et mer hensiktsmessig og relevant begrep for den levde erfaringen av tid, enn objektiv tid eller klokketid (Caldas & Bertero, 2012).

### ***3.4.2 Tid, sykepleie og palliativ omsorg***

Tid blir fremhevet som en nøkkelfaktor i all sykepleie (Davis, 2005, 2006).

Sykepleierens tid er ikke bare av betydning for sykepleierne selv og pasientene som mottar deres tid, men også for dem som må betale for sykepleierens tid (Jones, 2010). I palliativ omsorg blir tid gitt stor betydning på mange måter. Tid er kontekstuell og har betydning for sykepleierens subjektive tid og kvaliteten på omsorgen. Hvis sykepleieren oppfatter at den kontekstuelle objektive klokketiden er tilstrekkelig og gir rom for det som skal gjøres, gir den gode vilkår for at oppmerksomheten kan rettes mot pasienten. Hvis derimot sykepleieren føler at den objektive tiden ikke strekker til, kan oppmerksomhet bli rettet mot klokken og alle oppgavene som skal gjøres (Dalgaard, 2007, Dalgaard & Delmar, 2008). Pasienters oppfatning av sykepleiers tid ble identifisert i en større fenomenologisk studie som utforsket pasientens erfaring med åndelig omsorg. Pasientene beskrev sykepleierens tid som for travel, mange ganger så travel at sykepleieren kunne overse grunnleggende ting. Pasientene følte at de måtte beskytte sykepleierens travle tid og ikke påføre dem merarbeid ved å spørre om hjelp hvis det ikke var helt nødvendig (Davis, 2005, 2006).

I følge Chochinov (2011) har det å bruke tid og ressurser på palliative omsorg stor verdi utover betydning av omsorgen til den enkelte pasient. Tid gir muligheten for et siste ord, en siste omfavelse, å finne åndelig fred, og av og til, til forsoning. Mens tid

normalt er verdsatt for hva den gir oss mulighet til å gjøre, er tiden i palliativ omsorg mer verdsatt for hva den gir oss mulighet til å være. Palliativ omsorg gir ikke bare de døende pasientene, men også deres familier, en høyere livskvalitet den tiden de har igjen. Hvordan vi behandler våre døende definerer vårt samfunn. Manglende tilretteleggelse og investering i palliativ omsorg betyr å akseptere krenkelse av mennesker når de er mest sårbare.

### ***3.4.3 Endret liv - endret tid***

Et fenomenologisk livsverdensperspektiv blir ansett som velegnet for å løfte frem dimensjoner av betydning, deriblant tid ved livets avslutning (Thoresen, Wyller & Heggen, 2011).

Synnes (2012, s. 125-131) viser ved bruk av pasientfortellinger hvordan livssituasjonen og «livet blir snudd opp ned» når en får vite at en er rammet av en livstruende sykdom. Alvorlig sykdom gjør at sammenhengen i livet, mellom fortid-nåtid og fremtid, brytes. Den vanlige hverdagen en har tatt for gitt er plutselig borte, samtidig som fremtiden fremstår som usikker. Laarhoven, van.Schilderman, Verhagen & Prins (2011) sammenlignet opplevelse av tid mellom to grupper av pasienter med kreftsykdom. Den ene gruppen var tilsynelatende frisk, uten symptomer, den andre gruppen alvorlig syk og fikk palliativ behandling. Det var signifikant forskjell mellom gruppene med hensyn til opplevelse av tid. Fremtidsperspektivet dominerte hos pasientene som fikk kurativ behandling, mens nåtidsperspektivet dominerte hos pasientene som fikk palliativ behandling. Dette beskriver også Dalgaard (2007). Å bli rammet av en livstruende sykdom markerer et eksistensielt vendepunkt i livet som ikke bare endrer livet, men også erfaring av tid. Ved livstruende sykdommer kommer en

nært det eksistensielle i livet. Tanker om livet, i tiden, om hva som er vesentlig, om hvor en har vært, hvor en er og hvor en skal videre, samt tanker om familie og venner blir påtrengende. I denne situasjon søker en tidens fylde eller mening, mens forpliktelser i forhold til klokkeid blir mindre viktig (Murray, 2000).

Endret livsverden og opplevelse av tid ved alvorlig sykdom har utgangspunkt i kroppslige endringer (Lindqvist, Rasmussen, Widmark & Hyden, 2008, Rasmussen, Tishelman, & Lindqvist, 2010, Lerdal, Barcott & Borg, 2010, Toombs 1988, 1990). Kroppen kan føles ukjent og fremmed (Svenaeus, 2000). Plutselig kan en ikke gjøre som en pleier. En kropp i endring er preget av en uforutsigbar tid i kontinuerlig overgang til et annet liv. Dette er en situasjon hvor en søker etter stabilitet, trygghet og sikkerhet (Larkin & Schotsmans, 2007, Dalgaard, Thorsell & Delmar, 2010).

Opplevelsen av en fremmed kropp og usikker tid kan gjøre at en mister fotfeste i tilværelsen (Bruce, Schreiber, Petrovskaya & Bostonl, 2011).

#### ***3.4.4 Stedets og rommets betydning for opplevelse av tid***

Stedet kan være med på å gi trygghet og stabilitet i en uforutsigbar tid. Derfor er stedet, rommet og omgivelsene tillagt stor betydning i palliativ omsorg. Stedets tid blir forbundet med stedets stemning. Rommet i relasjon til menneskets eksistens er ikke passivt. Det har evne til å samle eller isolere, omfavne og beskytte eller fremmedgjøre (Berthelsen, 2011, s.47-58, Pallasmaa, 2007). Stedet og rommet har betydning for hvilken mulighet det er for livsutfoldelse ved livets avslutning. Stedet gir ulike livsrom for å leve (Dalgaard 2011, s.363-81). Tiden kan utvide eller redusere opplevelsen av rommet for å være på et sted. I ontologisk forstand kan rom også bety et indre tilfluktssted fra lidelse (Lassenius, 2005, s.252)

### *3.4.5 Å leve i bevegelse mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*

Hensikten med Sæteren (2006) sitt PhD prosjekt var å utvikle en dypere forståelse for hvordan pasienter uttrykker helse og lidelse når dødens nødvendighet er større enn livets mulighet. Hun fremhever tid i forhold til ventetid, rommet, angsten og døden og henviser til Løgstrup når hun vektlegger at mennesket gjør naturlig motstand mot tidens tilintetgjørelse. Motstanden har form som en positiv trass etter å ville leve. I trassen ligger livsmotet som er av grunnleggende betydning for at mennesket skal kunne gjennomleve dager med lidelse. Å leve med alvorlig sykdom i livets avslutning er en kamp mellom å begrense dødens invasjon og fremme livsutfoldelse i tid og rom. Livets avslutning er preget av å være i bevegelse mellom livsbegrensede fenomen som håpløshet og meningsløshet, og livsfremmende fenomen som håp og mening (Dalgaard, 2007).

I Feigenbergs (1980) tanatologi (læren om reaksjonene på å skulle dø) presenteres hvordan døende beveges mellom tolv polariserende dimensjoner hvor tid er den første og viktigste dimensjonen. Qvarnström (1979, s.71 - 91, 1982) har brukt Feigenbergs tanatologi som modell for sin forskning. Våre reaksjoner på forestående død beveges i et motsetningsfullt felt bestående av syv dikotome dimensjoner; opprør og underkastelse, aksept og protest, håp og fortvilelse, identitet og oppløsning, verdighet og ydmykelse, regenerering og regresjon, trygghet og utrygghet. I bevegelsen mellom motsetninger endres følelsene avhengig av hvor pendelen svinger. Følelsen er ikke enten eller, men kan være både og; pasienten kan lengte etter døden, men også ønske å leve, kan føle håp men også resignasjon. Å være i bevegelse mellom motsetninger er fremhevet også i nyere forskning. Sand, Olsson & Strang (2009) beskriver



mestringsstrategier før forestående død som en kognitiv og følelsesmessig pendel, svingende mellom ytterpunktene av liv og død. Dalgaard (2007) understreker at i dødens scenarium beveger den enkelte og familien seg mellom tap og selvutfoldelse, forutsigbarhet og uforutsigbarhet, mellom livgivende og livsbegrensende fenomener. La Cour et al, (2007, 2009 a, 2009 b, 2011) beskriver hvordan mennesker strever for å opprettholde en autentisk væren mot døden, gjennom engasjement i dagliglivet, mens de samtidig pendler mellom helse og lidelse.

Jeg har nå satt tema i avhandlingen inn i en sammenheng med fenomenet tid, hospicefilosofi og palliativ omsorg, samt vist til tidligere forskning. Som forskning viser er tiden sentral i forhold til hvordan samfunnet og pasienten har innrettet seg, og hele tiden innretter seg når kroppen befinner seg i avslutningen av livet. Innenfor denne tematikken trengs ytterligere forskning.

I det følgende redegjøre for jeg for det overordnede teoretiske perspektivet.

#### 4. FENOMENOLOGISK FILOSOFI SOM OVERORDNET PERSPEKTIV <sup>7</sup>

Prosjektet er forankret i fenomenologisk filosofi. Fenomenologi er flertydig og henviser både til filosofi, teoretiske beskrivelser av fenomen, en holdning, et vitenskapsfilosofisk perspektiv og en kvalitativ forskningsmetode (Giorgi, 2009, s.87, Husserl, 1962, s.40, Patton, 1990, s.69, Svenaeus, 2005, s.43-4, Polit & Beck, 2012, s.494-9). Mens det før i tiden ikke var et skarpt skille mellom filosofi og vitenskap, ansees disse aktivitetene i dag mer adskilt (Svendsen & Säätelä, 2004, s.13). Innen fenomenologien er dette skillet ikke like tydelig og ulike filosofer utlegger det også forskjellig. Jeg vil redegjøre for min forståelse av filosofi og vitenskap.

*Filosofi* forstås som en åpen, undrende og spørrende holdning til universet, naturen, kunnskap, mennesket og væren. Hva er tid, og hva er tidens struktur og vesen er et filosofisk spørsmål. Mange filosofer og i særdeleshet filosofer med et fenomenologisk perspektiv har undret seg over fenomenet tid. Filosofiske spørsmål er rettet mot væren, mot ontologi og epistemologi, og er åpne og vidsynte. Metodologi vil si læren om vitenskapelige metoder. Det ligger en filosofi til grunn for all vitenskap. Derfor er ulike filosofiske perspektiv innfelt i vitenskapen noe som tittelen på graden «philosophiae doctor» er et eksempel på.

---

<sup>7</sup>Kari Martinsen (2003b, s.130) gir en skjematisk fremstilling av klassisk fenomenologi og hvordan ulike tradisjoner er ulike men også forbundet med hverandre. Jeg beveger meg innenfor tysk fenomenologi ved å støtte meg til Husserl og Heidegger og dansk livsfilosofisk tradisjon ved å støtte meg til Løgstrup. I tillegg anvender jeg Merleau-Ponty som tilhører fransk fenomenologi. Både Heidegger, Løgstrup og Merleau-Ponty er forbundet til Husserl. Amedeo Giorgi's fenomenologisk beskrivende metode er inspirert av Husserl sin fenomenologiske filosofi (Giorgi, 2009, s.4-5). Kari Martinsen tar utgangspunkt i Løgstrups skapelsesfenomenologi i sin tydende og beskrivende fenomenologiske tilnærming. Jeg finner det viktig igjen å bemerke at Martinsen selv skriver at hun arbeider med filosofi og ikke vitenskap (2003b, s.119).

*Vitenskap* forstås som formålsrettet kunnskapsutvikling om naturen, samfunnet og mennesket. Vitenskapelige spørsmål er metodisk styrte og retter seg mot å finne årsakssammenhenger eller forklaringer, få økt innsikt av betydning for vår eksistens og er ofte rettet mot samfunnsskapte betingelser. Hvordan pasienter opplever tid er derfor både et filosofisk og vitenskapelig spørsmål. Mens filosofien er åpen og vidsynt er vitenskapen mer snever, styrt av formål og metodiske krav (Rasmussen, 1996, s.41). Når opplevelse av tid er et vitenskapelig forskningsspørsmål er måten en spør, innhenter og analyserer svarene på ikke tilfeldig, men er planlagt og systematisk utført etter anerkjente vitenskapelige fremgangsmåter. Redegjørelse er detaljrik slik at andre kan vurdere forskningens troverdighet (Husserl, 1960, s.11, Polit & Beck, 2012, s.175, Ellingsen & Drageset, 2008).

Fenomenologisk filosofi gir anvisning for hvordan beskrive et fenomen med utgangspunkt i hvordan det fremtrer i bevisstheten eller sanseintrykket.

*Metode* vil si fremgangsmåter for å finne svar på spørsmål og problemstillinger. Det finnes mange ulike fremgangsmåter både innen filosofi og vitenskap. Denne studien beveger seg i spenningsfeltet mellom filosofi og vitenskap, hvor jeg både spør til ontologi og samfunnsskapte betingelser.

I det følgende presenteres sentrale begrep fra Edmund Husserl fenomenologiske filosofi og noen aspekt ved Knud Ejler Løgstrup og Kari Martinsen fenomenologiske filosofi. Det er hovedsakelig denne tenkningen analysen er inspirert av.

#### 4.1 Sentrale begrep i Husserl fenomenologiske filosofi<sup>8</sup>

Edmund Husserl (1859-1938) blir omtalt som den moderne fenomenologiens grunnlegger (Martinsen, 2003b, s.130). Zahavi (2001, s.211) vektlegger at forståelse av Husserls fenomenologiske filosofi er en avgjørende forutsetning for anvendelse av fenomenologi. Husserls utgangspunkt var et oppgjør med naturvitenskapens selvforståelse, at teorier om virkeligheten er uavhengig av subjektivitet, fortolkning, antagelser og historisk tradisjon. Mens naturvitenskapen søker etter en perspektivløs viten om verden slik den er i seg selv, ønsket Husserl å etablere en grunnleggende filosofisk vitenskap om verden, med utgangspunkt i hvordan den fremstår for oss i bevisstheten. Han benektet ikke naturvitenskapens gyldighet, men var bekymret over dens suksess, som, etter hans oppfatning, hadde medført en grunnleggende tankeløshet fordi grunnlagsproblemer og overordnede sammenhenger i vår tilværelse hadde kommet i bakgrunnen (Zahavi, 2001, s.185,187,189).

«Pure or transcendental phenomenology will be established not as a science of facts, but as a science of essential Being [...] a science which aims exclusively at establishing “knowledge of essences» (Husserl , 1962, s.40).

*Livsverden* er fenomenologiens utgangspunkt (Husserl, 1962 s.444-5). Livsverden er min verden slik den fremstår for meg. Det er den førvitenskapelige erfaringsverden som vi er fortrolig med og ikke setter spørsmål ved (Zahavi, 2003, s.30, 2001, s. 184-196).

---

<sup>8</sup> Edmunds Husserl sitt arbeid omfatter 40000 sider med tekst. Jeg har kun lest små bruddstykker av hans forfatterskap, da i engelsk oversatte utgaver. Jeg forholder meg i hovedsak til hvordan Dan Zahavi (2001, 2003), Amedeo Giorgi (1997, 2000 a, 2000b, 2009) og Dahlberg et al ( 2008) utlegger og forstår hans fenomenologiske filosofi. I tillegg har jeg hatt nytte av hvordan Husserls filosofi er beskrevet i *Filosofisk Leksikon* (Lübcke 1996).

“I am aware of a world, spread out in space endlessly, and in time becoming and become, without end. I am aware of it, that means, first of all I discover it immediately, intuitively, I experience it. Through sight, touch, hearing, etc, in the different ways of sensory perception, corporeal things somehow spatially distributed are *for me simply there*” (Husserl, 1962 s.91).

I fortrolighet til det som simpelthen er, er vår forståelse preget av en *naturlig innstilling* (Husserl, 1962 s.43). Vi stiller ikke spørsmål ved eller er oppmerksom på det som naturlig omgir oss. Uttrykket; «fisken er den som sist blir oppmerksom på vannet», er et bilde på dette. Vi legger heller ikke merke til luften før den blir påfallende. Vår oppmerksomhet er *intensjonal*, det vil si den alltid er rettet mot noe, all erfaring er erfaring av noe (Husserl 1970, s. xxvi-xxvii). Intensjonaliteten er rettet mot nåtiden men er innleiret i en tidshorisont av fortid og fremtid (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008, s.52). Oppmerksomhet er perspektivisk, og kan ikke sees uavhengig av en *horisont*, i betydning; sansefelt, avstand, fortid, vinkel eller perspektiv (Husserl, 1962, s.412). Kroppen er en betingelse for alle sanseinntrykk og vi er med vår kropp alltid perspektivisk tilstede i rommet (Husserl, 1965, s.152, 1962, s.406). Det gjør at et fenomen, som for eksempel et hus, kan beskrives på ulike måter alt etter hvordan det fremstår for oss ut fra vårt ståsted (Zahavi, 2001, s.145-8, 176).

En fenomenologisk filosofisk analyse innebærer en rekke metodologiske overveielser, først og fremst gjelder det å erstatte sin naturlige innstilling med en reflekterende og åpen holdning. Innstillingen og intensjonaliteten mot fenomenet skal opprettholdes, men den før så ureflekterte naturlige innstilling skal nå erstattes med en filosofisk innstilling. Denne innstillingsendring kaller Husserl for en *epoché* som er nødvendig for å se fenomenet på en ny måte. Deretter gjelder det å *reducere* vekk (eller sette parentes om) alle antagelser om fenomenet ved å gjøre en *eidetisk* reduksjon, det vil si

å bruke sin fantasi til å variere fenomenet for å se hvilke trekk som nødvendigvis hører med og hvilke trekk som kan forkastes når en beskriver fenomenet. Epochén og reduksjonen innebærer ikke et tap, men tvert imot en utvidelse av vår erfaringsfære, da den alltid tilstedeværende, men hittil skjulte *transcendentale subjektivitet*, nå avsløres (Husserl, 1962, s.158-62, 1970, xxiii, 9, Zahavi, 2001, s.74, 2003, s.21, Lübcke, 1996, s. 129, 575). Transcendent vil si noe som går forut for erfaringen og betinger erfaringens karakter (Lübcke, 1996, s.254). I følge Kristoffersen (2003) er en fenomenologisk redusering en prosess fra det allmenne til det essensielle. *Essens* forstås som kondensert mening. Kondensering kan sammenlignes med redusering. For meg fungerer likøressens som et eksempel. Når likøressens er utblandet med for eksempel brus, sprit eller juice, kan disse smakene helt tildekke likøressensens vesen, det smaker ikke lenger som likør. Det er derfor viktig å bruke tid på kondensering, eller å redusere vekk det som innvirker på likørsmaken, slik at det kun er essensen av likøren som gjenstår. Når en så skal beskrive essensens vesen må sansene både være åpne og skjerpet på en gang, det gjelder å holde seg til saken. Oppmerksomheten, eller intensjonaliteten, må være rettet mot hvordan det vesentlige ved fenomenet, essensen, fremstår, akkurat som ved vinsmaking. Imidlertid vil beskrivelse av essensens kvaliteter variere fra person til person, eller være varierte beskrivelser av det samme.

## 4.2 Løgstrups skapelsesfenomenologi<sup>9</sup>

I følge teolog Jensen (2007) er historien om dansken Knud Ejler Løgstrup (1905-1981) en historie om en filosofisk begavet teolog, som ved bruk av fenomenologiske beskrivelser av den konkrete daglige virkelighet, brukte sin begavelse på å peke på at menneskelivet og universet er skapt (s.15, 92). Metafysikk er benevnelsen på et av Løgstrup hovedverk bestående av fire bind (Løgstrup, 1976, 1978, 1983, 1984). Løgstrup sin metafysikk kan forstås som en ontologisk fenomenologisk analyse av livsverden. I følge Zahavi (2001) er det en distinksjon mellom et ontologisk og transcendentalt livsverdensbegrep.

«Der er tale om ontologiske analyser, der hører den naturlige indstilling til, og som hverken fordrer effektueringen af epochèn eller af den transcendente reduktion» (Zahavi, 2001, s.195).

Jeg har ikke lest at Løgstrup vektlegger epochè eller reduksjon, men han legger stor vekt på å være dypt konsentrert om saken. Løgstrup tar utgangspunkt i sanseinntrykket og vår naturlige innstilling for å tydeliggjøre det universelle som er oss gitt ved livet, og som vi nettopp derfor tar for gitt. Det er universelt at vi livnærer oss av sanseinntrykket:

«Som vort legeme lever af dagligt brød, sådan lever vort sind i dets oplagthed og energi dagligt af vor omverden i dens natur. Det er en sjælelig næring, som vi ingen anelse har om, fordi vi indtager den hvert eneste øjeblik på dagen» (Løgstrup, 1983, s.14).

---

<sup>9</sup> På lik linje med Husserls filosofiske fenomenologi er også Løgstrup sin sansefilosofi omfattende og spenner vidt. I tillegg til Løgstrup sine tekster har jeg hatt stor nytte av å lese hvordan Kari Martinsen (2000,2003b, 2003c, 2005, 2005a, 2012) utlegger hans filosofi og anvender den inn i sykepleie. Fra 2009 og frem til i dag har jeg også hatt stor nytte av å være med i en lesegruppe ledet av Kari Martinsen hvor vi langsomt har fordypet oss i noen av hans tekster.

Vi blir beveget av sanseintrykket. Bevegelsen foregår i vårt indre rom, Løgstrup kaller det et *fiktivt rom* (Løgstrup, 1978,s.38-41), Martinsen kaller det tankerom (2012,s.38). Det er et rom hvor inntrykket blir utformet ved en bevegelse mellom sansing og forståelse. Sansing er ikke det samme som forståelse. De står i en vekselvirkning til hverandre, de er *forenede motsetninger*, hvor sansingen er primær. Forståelsen er avhengig av sansing, all sansing er sansing av noe, og sansingen er avhengig av forståelsen for at det vi sanser skal gi mening (Løgstrup, 1983,s.102). I det hele tatt så utspiller våre liv seg i spenningsfeltet mellom motsetninger.

«Om talrige typisk menneskelige fænomener, måske dem alle, gælder det, at hver af dem får bragt liv og energi ind i sig af den spænding, hvori det befinder sig til et fænomen der i en bestemt henseende er det modsatte» (Løgstrup, 1982, s.169).

Når motsetningene er forenede gir de hverandre spenning, men også mening. Livet er dødens forenede motsetning, døden belyser livets mening. Det finnes også *adskillende motsetninger*, det er motsetninger som ikke gir hverandre energi og beriker hverandre men hvor den ene skyver den andre ut. Løgstrup nevner antipati og sympati som uforenelige motsetninger (Løgstrup, 1982, s.161-172). Vi lever i avhengighet, ikke bare til naturen men også til hverandre. Vår avhengighet er et universelt grunnvilkår ved tilværelsen, vi er alle født totalt hjelpeløse. Ingen av oss hadde levd hvis ikke andre hadde tatt hånd om oss. Vi angår hverandre og er hverandres verden og skjebne:

«Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender. det kan være svært lite, en forbigående stemning, en oppstemthet en vekker eller får til å visne, en tristhet en forsterker eller letter. Men det kan også være skremmende mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andre lykkes med livet sitt eller ikke» (Løgstrup, 2000, s.37).



Fødsel og død er universelle hendelser vi ikke kommer utenom. Det finnes også universelle følelser og fenomen som blir uttrykt på flertydig vis. Løgstrup (1978) kaller dem *suverene spontane livsytringer* (s.121-34). Tillit, medfølelse, talens åpenhet og håp er eksempler på universelle fenomen, gitt ved vår tilværelse, som blir ytret spontant før vi har tenkt oss om. Det hører vårt menneskeliv til at vi spontant møtes med en naturlig tillit til hverandre. Det skal spesielle omstendigheter til før vi møter et menneske med mistillit. Mistillit er ikke gitt, mistilliten er ikke suveren men sekundær til tilliten, mistilliten er det vi som skaper.

Det er forskjell på universelle og selvkretsende følelser. I det selvkretsende er vi tillukket i oss selv slik at vi ikke beveges av sanseinntrykket (Løgstrup, 1983, s.62-4).

Martinsen utlegger dette slik:

«Den fortvilede er låst fast i tanker i en håpløs og utsiktsløs fremtid, innesperret i fortvilede tanker som går i ring. Det motsatte av fortvilelse er håp. Håp er å oppgi sin forskansning og lukke seg selv opp. I håpet tar bekymringen en annen retning; en venter på det gode. I håpet er det bevegelse, åpninger, forventninger og muligheter» (Martinsen, 2012, s.131).

Løgstrup gjør et skille mellom universelt og allment. Mens universelt er det samme som viser seg på flertydig vis, er allment typiske kjennetegn eller karakteristika for en spesifikk og avgrenset gruppe mennesker, allment gjelder for noen, som for eksempel typiske kjennetegn som preger de som er rammet av langtkommet og uhelbredelig kreftsykdom. På en måte er vi som alle andre, noen andre og ingen andre samtidig.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Uttrykket ; «Vi er som alle andre noen andre og ingen andre samtidig» hørte jeg på et PhD seminar i Aalborg september 2009. Uttrykket gir mening i forhold til hvordan det universelle uttrykkes flertydig i det unike, på hvordan det universelle, det samme, ser ulikt ut. Det som ser ulikt ut kan være typisk for noen. Samtidig er vi helt unike og ulike alle andre. Vi har et

Vår tid er irreversibel, det vil si enveis, tiden vender aldri tilbake og det er nettopp tidens irreversibilitet som gjør at hver situasjon og hendelse alltid er unik og singulær, men også etisk (Løgstrup, 1978, s. 27-8, 121-34, 1982, s.105, 1983 s.63-4, 2000, s.29-40). Med Løgstrup slik:

«Ingen handling kan gøres om igjen, ingen af dens følger kan udslettes, for vi lever i den tid, der aldrig vender tilbage. Handlingens uigenkaldelighed og følgernes uoprettelighed, der skyldes tidens irreversibilitet, gør situationen singulær og giver afgørelsen dens etiske vægt» (Løgstrup, 1987, s.27).

Våre uttrykk, det være seg ord, holdning og geberder, kommer av stemte inntrykk.

Uttrykkene bæres av en tone. Det er først og fremst tonen i talen og ikke ordene som henviser til hvordan vi er stemt:

«Talens opprinnelige mening er ekspressiv. Språklige ytringer er ikke kun en saklig meddelelse men også kunngjøring av en indre følelse og vilje. Vi merker hvor tett forbindelsen mellom meningen og tonen er hvis tonen endres» (Løgstrup, 1976, s.16-7).

Det er tonen som henviser til det universelle ved vår tilværelse, til glede, sorg og fortvilelse. Tonen henviser til talens mening «før» ordene (Løgstrup, 1976, s.11). Talen, språket og ordene, har vidde og pregnans. Et ord eller uttrykk har vidde da det kan bety mye forskjellig alt etter sammenheng og situasjon, men har også et stemt preg. Et uttrykk som `å så fin du er` kan sies på en oppriktig, sarkastisk, vennlig og ironisk måte, ordene er identiske, det er den varierende tonen og situasjonen som utgjør forskjellen på hvordan vi oppfatter det som blir sagt.

---

unik DNA, vi lever bare en gang. Det er bare en av deg og en av meg. Det er også et uttrykk for hvordan det universelle som er filosofiens gjenstandsområde er innvevd i det typiske som er vitenskapens gjenstandsområde.

Dette er så grunnleggende at det blir oversett. Små barn, lenge før de har lært et verbalt språk, oppfatter mors og fars sinnsstemning ut fra tonen i talen. Små nyansforskjeller i toneleie indikerer om foreldrene er sinte, glade, triste eller oppgitte. Barnet kan fornemme stemningen i hjemmet og om det er en god eller dårlig tone mellom foreldrene, selv om foreldrene prøver å holde dette skjult for barnet. Dagligdagse uttrykk som; jeg likte ikke tonen, eller vi fant ikke tonen, viser tonens betydning i samvær med andre. Løgstrup skriver:

«Talen har sin tone, og dens stemning af sindet er tilmed uundværligt for på ubesværet og selvfølgelig måde at forstå, hvad der bliver sagt. Uden den indstilling til hele meningen og hensigten med talen, som tonen giver, ville forståelsen gå gennem gætterier og misforståelser» (Løgstrup, 1983, s.10).

«Det stemte indtryk indeholder en erkendelse, der vil artikuleres» (Løgstrup, 1983, s.10). Det vi har på fornemmelsen er ofte vanskelig å få uttrykt med ord, vi har det på tungen sier vi, mens vi leter etter ordet. Å beskrive det vi har på fornemmelsen er etter min oppfatning nettopp hva Løgstrup sin skapelsesfenomenologi dreier seg om. Dette er en møysommelig langsom prosess som innbefatter en dyp og vedvarende konsentrasjon om det som viser seg i sanseintrykket (Løgstrup, 1987, s. 128).

#### **4.3 Martinsens tydende tilnærming**

Jeg er også inspirert av den norske sykepleier og filosof Kari Martinsens omsorgsfilosofi. I palliativ omsorg mener jeg den er spesielt relevant da den har mange likhetstrekk med Saunders hospicefilosofi. Saunders (2006, s.137) ønsker å hjelpe pasienten til å leve inntil døden. Martinsens (2003a, s.120) beskriver

sykepleie som et praktisk yrke hvor pasientens livsmot skal fremmes. Mens Saunders sammenfatter sin filosofi i uttrykket «Watch with me», fremhever Martinsen handlingsaspektet i nestekjærligheten hvor hun henviser til historien om den barmhjertige samaritan (Martinsen, 2000, s.15).

Martinsen er en som stiller seg undrende til grunnlagsproblemer og overordnede sammenhenger ved vår tilværelse, spesielt i forhold til sykepleie og omsorgens tre dimensjoner; det relasjonelle, praktiske og moralske. Hennes tekster er omfattende, omstendelige og annerledes, og innholdet har til tider provosert. Hun følger ikke den gjengse oppfatning, men stiller seg undrende og kritisk til deler av helsevesenets utvikling og rådende kunnskapsforståelse. Hun tenker med mange ulike filosofer inn i sykepleie, deriblant Husserl, Merleau-Ponty, Heidegger, Foucault og spesielt Løgstrup (Alvsvåg, 2010, 169-73). Hun belyser sentrale fenomen som sårbarhet, makt, kunnskapsevidens, kultur, skam, tid, sted og rom i forhold til sykepleie. Martinsen (2003b, s.119) er tydelig på at det er filosofi og ikke vitenskap hun bedriver. Filosofien må stå på egne ben og kan opplyse, perspektivere og korrigere sykepleie og empirisk forskning (Martinsen, 2012, s.19). Slik jeg oppfatter det sikter hun til den praktiske utøvende sykepleie og hvordan denne bør ivareta pasienten i en sårbar livssituasjon.

Martinsen (Kjær & Martinsen, 2012, s.12-3) henviser til Løgstrup når hun utlegger forskjellen mellom å tyde, tolke og reflektere. Refleksjon og fortolkning har utgangspunkt i våre forforståelser, det er en aktivitet som er vår egen ytelse, mens tydingen kommer til oss, hvis vi stiller oss åpen og undrende for dens andre uttrykk.

Fenomenologisk tyding er rettet ut mot den andre og er relasjonell. Den består alltid av to ledd, av meg og den andre. Tydingen uttrykker noe universelt om den menneskelige tilværelse (Kjær & Martinsens, 2012, s. 13). Tydingen kan beskrives fenomenologisk slik:

«Den fenomenologiske beskrivelse er erfaringstett og konkret. Det er en minutiøs og konkret analyse av interpersonalitetens fenomener som ikke er styrt av noen systemtvang. [...] Det er å kunne følge ordene inn i deres mange vendinger, inn i ulike betydningssammenhenger for å få pasientinntrykket klart. Det er å oppdage det uventede i det kjente, og å folde ordenes betydningssammenhenger ut. Det er, med utgangspunkt i fenomener som ligner hverandre, å forstå det ene med det annet for å få ulikhetene frem. Som oftest gjør vi det motsatte. Vi stopper ved likhetene. Vi sitter fast i en subsumsjonstenkning, mens fenomenologen løser opp og gir et mangetydig uttrykk av situasjonen» (Martinsen, 2003b, s. 114)

En motsats til en fenomenologisk tyding er registrering. Martinsen stiller seg kritisk til denne, ikke for at det ikke er viktig, nødvendig og riktig å registrere, men for at denne tilnærming har blitt så dominerende at den i økende grad også preger vår væremåte og holdning i møte med den andre. Hva dette innebærer sier hun stor oppmerksomhet i boken *Øyet og kallet* (2000). Ved en registrerende tilnærming er vi ikke lenger undrende og mottagende. Blikket er fiksert på hva vi skal se etter. Klassifikasjonskunnskapene sletter den andres særpreg. Når vårt blikk er registrerende står vi i fare får å gjøre den andre til et objekt.

Jeg har i kapittel fire redegjort for sentrale sider ved filosofi slik den kommer til uttrykk gjennom filosofer som Husserl, Løgstrup og Martinsen. I neste kapittel vil jeg gå nærmere inn på hvordan fenomenologien tematiserer tid i relasjon til eksempelvis kropp, rom, sted og omsorg.

## 5. FENOMENOLOGISKE BESKRIVELSER AV TID

Flere betydningsfulle fenomenologiske filosofer har beskrevet tid som fenomen med utgangspunkt i livsverden.

### 5.1 Tidens essens er flertydig

I følge Husserl er en fenomenologisk beskrivelse av tid det viktigste og det vanskeligste innen fenomenologien. Viktigst fordi tid utgjør mulighetsbetingelsen for all sansning og erfaring, vanskeligst fordi tid er beheftet med så grunnleggende antagelser som det nærmest er umulig å sette i parentes (Husserl 1960, s.75-7, 1964, Zahavi, 2001, s.119-136). I følge Husserl er vår tidsbevissthet selve tidens kilde. Vår tidsbevissthet har en struktur av fortid, framtid og nåtid (Wyller, 2011, s.72). Husserl fremlegger tre ulike former for tidsbevissthet:

*Objektiv tid* er daterbar, målbar og historisk. Det er en tidsforståelse som må settes i parentes. Husserl bestrider ikke dens gyldighet, men er spørrende til vår antagelse av at den fremstår på denne måten (Husserl, 1964, s.22-7).

*Tiden som utstrekning.* Husserl bruker en tone og en melodi som eksempel på hvordan fortid, nåtid og fremtid samtidig fremstår i bevisstheten. Akkurat som en melodi oppfatter vi tid som noe som strekker seg ut både framover og bakover. Vi opplever ikke en melodi i sine enkeltdeler, men i en sammenheng. Tonen som var (fortid) griper inn i tonen som er (nåtid) og er bærer av en forventning om tonen som kommer (fremtid) (Husserl, 1964, s.40-97, s.43).

*Den indre bevissthetsstrøm*. Bevisstheten i nåtiden beveger seg frem og tilbake mellom fortid og fremtid (Husserl, 1964, s.98-126). Med et praktisk eksempel kan dette forstås slik; mens jeg er i butikken, i nåtiden, og tenker på hva jeg skal ha til middag, i fremtiden, kan jeg samtidig tenke på hva jeg hadde til middag for to uker siden, i fortiden. Eller som det blir uttrykt av Paasche Aasen i sangen *De nære ting*; «ditt sinn monne flyve så vide omkring» (Henriksen, 2009), vår bevissthet flakker ikke bare fra sted til sted, men også mellom fortid og fremtid i nuet.

## 5.2 Tid og derværen

Mens Husserl beskriver tiden i forhold til hvordan den fremtrer i bevisstheten, så ser Martin Heidegger (1889-1976)<sup>11</sup> tiden i sammenheng med vår midlertidige væren og væremåte i verden. Klokketiden har ingenting med tidens opprinnelige mening å gjøre:

“Numbers are not earlier or later because they are not in time at all [...]. Once time has been defined as clock time then there is no hope of ever arriving at its original meaning again” (Heidegger, 1992, s.18-19).

Heidegger inkluderer verden i væren, og utlegger vår tilværelse som en i-verden-tilværelse med bindestrek mellom ordene for å markere at væren-i-verden er en uoppløselig strukturhelhet. Vi er vår verden, vår væren er en *Dasein*, som er blitt oversatt til derværen. *Der*, stedet vi er på, er en åpenhet for *væren*, og vi er alltid et sted når vi gjør våre erfaringer. Å bo er vår grunnleggende måte å være i verden på.

---

<sup>11</sup> I 2006 skrev jeg et vitenskapsteoretisk essay om opplevelse av tid i sykehusets rom sett i lys av Edmund Husserl, Martin Heideggers og Gadamer sin tidsanalyse. Etter dette er Heideggers *Sein und Zeit*, 1927, utkommet i norsk utgave (*Væren og tid*, 2007) som har gjort Heideggers tidsanalyse lettere tilgjengelig. Jeg har hatt stor nytte av den engelske oversatte utgave av *Der Begriff der Zeit* (*The Concept of Time*, 2002). Det er en liten bok på 22 sider som inneholder en forelesning holdt av Heidegger i 1924. Andre kilder jeg har anvendt er boken; Heidegger en innføring, av Guttorm Fløistads (1993), Sykdommens mening, kapittel 3; Sykdommen den hjemløse tilværelsen, av Fredrik Svenaeus (2005).

Ved å bo søker vi beskyttelse, samtidig som vi gjør verden til vår egen (Heidegger, 1975, s.145-61).

I sitt hovedverk *Sein und Zeit* (1927/2007) beskriver Heidegger tiden som den totale horisont for å begripe derværen (2007 s.46,331). Det er en mengde felles strukturer, eller eksistensialer som preger vår eksistens (s.41,51). Noen av dem er; «kastethet», «stemthet», «forfall», «egentlighet», «uegentlighet» og «omsorg». Vi er på en måte *kastet* inn i livets situasjoner. Derværen er alltid stemt og stemmes av det stemte inntrykk (s.156-62). I det daglige er vi for det meste *forfalt* til ting og gjøremål. Det dreier seg ikke om å være, men å gjøre. Heidegger kaller dette å leve «*uegentlig*».

Vi er fremtidige i vår væremåte. Vi er opptatt av hva som skal skje, og hva som skal gjøres i fremtiden:

“Being futural gives time, cultivates the present and allows the past to be repeated in how it is lived. With regard to time, this means that the fundamental phenomenon of time is the future[...] Dasein is the whole of time, in such a way that it does not get rid of the future. The future is now to which care clings” (Heidegger, 1992, s.14,16).

Tidsstrukturene; fortid, nåtid og fremtid knytter alle eksistensialene sammen, samtidig som de kan ordnes etter en tidsstruktur. Livet leves i en utstrekning, og det som muliggjør dette strukturelt sett er tiden (Fløistad, 1993, s.33-5, 71, 311).

Erkjennelse av at vår tid er midlertidig og begrenset, kan være så tildekket av alle våre gjøremål og dagliglivets trivialiteter, at vi ikke tar det fundamentale i livet innover oss. Heidegger bruker angsterfaringen og vårt forhold til vår egen død for å vise hvordan det «*egentlige*» i vår væremåte og eksistens blir avdekket. I fravær av framtidsutsikter, eller i møte med vår egen dødelighet, så mister ting og gjøremål sin



betydning og vi får mulighet til å se vår tilværelse som den «*egentlig*» er (Heidegger, 1992, s.11). Mennesket er gitt slik at det alltid bekymrer seg for, sørger for, eller interesserer seg for noen eller noe. Omsorg utgjør menneskets vesen og er derfor et sammenfattende eksistensial i Heideggers filosofi.

### 5.3 Tid og kropp

Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) er en fransk filosof som blir omtalt som kroppens filosof. Livet, eller væren er konkretisert kroppslig. Den levende kroppen bebor, og er bærer av både tiden og rommet (Rasmussen, 1996, s. 25, 93). Han formulerer en annerledes oppfatning om den levde og betydningsskapende kroppen og bryter med den dualistiske tenkemåte hvor en skjelner mellom kropp og psyke eller subjekt og objekt. Livet er tvetydig, vi er både subjekt og objekt, samtidig. Hvis vi for eksempel oppdager en kul i brystet og kjenner på den, berører og berøres vi samtidig. Vår kropp, med kul i brystet, blir et objekt for vårt subjekt. Subjektet berører kulen eller objektet, og vurderer kulens størrelse og konsistens, slik blir objektet rørt ved. Psyke og soma er alltid innvevd i hverandre. Pasienten må møtes både som et lidende menneske og som noe biologisk som er i ulage (Svenaesus, 2005, s.54). Beskrivelser av vårt liv ut fra en dualistisk tenkemåte kan gi innsikt, men forblir ufullstendig hvis ikke psyke og soma står i vekselvirkning med hverandre, det levende med det levde:

«I det fænomenale felt kommer mening ikke til syne i en færdig, men i en stadig frembrydende tvetydig skikkelse, der er i bevægelse fra det ene til det andet» (Rasmussen, 1996, s73).

Merleau-Ponty (1994) omsetter Heideggers uttrykk; være-i-verden til; være-til-verden.

Den levde kroppen er intensjonell eller rettet mot noe, og uttrykker et; *jeg kan* (Merleau-Ponty, 1994, VII, VIII, Rasmussen, 1996, s.11-8). Ved god helse, når vi *kan* gjøre som vi pleier, er kroppen stille. Ved plutselig kroppslig endring endres vår livsverden. Endringene kan være forbigående som hodepine, forkjølelse og magesjau, eller dramatiske og vedvarende som ved en skade hvor en arm må amputeres. Når endringen vedvarer og endrer hva vi kan, må vi lære å være-til-verden på en ny måte. Når endringene er progressive og uforutsigbare, slik som ved alvorlig og uhelbredelig sykdom, kan vi gjøre stadig mindre, samtidig som det blir vanskelig å lære å være-til-verden på en ny måte da kroppen hele tiden er i uforutsigbar endring. Det kan gjøre at egen kropp kjennes ukjent og fremmed (Rasmussen, 1996, s84-5). Den syke er klar over sitt forfall samtidig som han ser bort fra det, nettopp fordi han er klar over det (Merleau-Ponty, 1994, s.20-1).

#### **5.4 Tid og sted**

Den norske arkitekten Norberg-Schulz (1926-2000) henviser til Heidegger når han vektlegger stedets betydning for vår væren. For at livet skal finne sted, må stedet forstås. Stedet forklarer verden for oss. Når vi identifiserer oss, forteller hvem vi er, bruker vi ofte stedet som referanse. Det er noe universelt ved stedet. Stedet har en fast struktur og variabel atmosfære. Det er to dimensjoner som begge er nødvendig for å beskrive et steds karakter eller mening (Norberg-Schulz, 1992, s.45). Strukturen uttrykker seg ulikt. Bergen, byen hvor jeg bor, ligger ved havet og er omkranset av fjell. Strukturen har en stabilitet ved seg og lever som oftest lengre enn sine innbyggere. Det stabile ved stedet gjør at vi vier vårt liv til en bestemt tilværelse og skaper oss en identitet. Mens strukturen er stabil, varierer atmosfæren med tiden.

Atmosfæren varierer med skiftende lysforhold i løpet av døgnet, av våre aktiviteter, holdninger og væremåter:

“To some extent the character of a place is a function of time; it changes with the seasons, the course of the day and the weather, factors which above all determine different condition of light” (Norberg-Schulz, 1980, s.14).

Atmosfæren omgir oss, og dens kvalitet gir oss opplevelsen av å være på et bestemt sted. Stedet er stemt og stemmer oss. Et sted kan virke vennlig, rolig, avvisende, travelt og dystert (Norberg-Schulz, 1992, s.60). Stedet skaper overenstemmelse mellom det indre og den ytre verden, noe som gir livet mening (s.98). Et sted med karakter har en integrerende virkning. Derfor krever det å bo både noe av oss selv og noe av våre steder. Å bo betyr noe mer enn å bli beskyttet. Stedet gir fotfeste i vår tilværelse. Det er først og fremst den umiddelbare følelsen av å være på et bestemt sted som gir oss trygghet når vi vender hjem, og spenning når vi er på et fremmed sted (Norberg-Schulz, 1992, s.60, 98).

## **5.5 Tid og rom**

I følge Løgstrup sanser vi ikke tiden i seg selv, det vi sanser er tidens virkning. Tidens virkning blir synlig i det konkrete, på stedet vi er, og i en motsetning. Tid og rom er som forenede motsetninger, de er forskjellig, men avhengig av hverandre for å gi sin motsetning mening.

«Rum- og tidsskikkelserne gjennomtrænger hinanden. Takket være den elementære symbolkraft, der er i skikkelsen, henviser den ene skikkelse til den anden, rumskikkelsen til tidsskikkelsen, og omvendt» (Løgstrup, 1976, s.15).

Uten forandring ingen tid, men uten universets uforanderlighet ingen opplevelse av tid (Løgstrup, 1978, s.19, 28-43). Sansesinntrykket vi mottar fra det konkrete faktiske rom blir forstått ved at det skjer en bevegelse i vårt indre fiktive rom (Løgstrup, 1976, s.13-15, 1978, s.38-41). Det faktiske rom er primært for tidserfaringen. Vi holdes oppe og næres av rommets stabilitet, mens vi brytes ned av tidens tilintetgjørende kraft (Løgstrup, 1978, s.37). Vi lever våre liv i oppstand mot tidens trussel (Løgstrup, 1976, s.14, 1978, s.30-2). I oppstand mot tidens irreversibilitet prøver vi å holde tiden tilbake på stedet vi er og det hjelper stedets stabilitet oss med. I spenningen mellom tidens irreversibilitet og stedets stabilitet erfarer vi livet og tiden (Martinsen, 2012, s.122).

I følge Løgstrup er vår tidsepoke preget av produksjonstankegang med behovstilfredstillelse og økonomisk vinning som motivasjon. «Hele menneskehedens historie har bestået i en eneste fremadskridende rationaliseringsprosess» (1978, s.10). En prosess som innbefatter et krav om enda mer hurtighet, og fortære og fortære går det. «For den rastløse foretagsomheds skyld, der fylder vort historiske liv ud, er vi uafslædig på vej bort fra stedet og øjeblikket. Vi dveler ikke ved det vi ser» (Løgstrup, 1983, s.25).

## 5.6 Tid, omsorg og sykepleie<sup>12</sup>

Martinsen er opptatt av rommets tid, den sykes tid og pleiens tid (2002) og spør på ulikt vis gjennom hele sitt forfatterskap; hvordan preger vår kultur og vårt forhold til tid omsorgens tre dimensjoner, på stedet vi er? Tid utfoldes i et rom som rommer tiden på ulike måter. «Det fysiske rommet gir på ulike måter de menneskene som befinner seg i det, avstand og rom til å oppleve og erfare tiden på forskjellige måter i sine fiktive rom» (Martinsen, 2012, s.123). Hvordan, er flertydig. Det har med hvordan et rom er stemt å gjøre. Å være stemt er tvetydig da vi allerede er stemt og samtidig blir stemt av alt som skjer i rommet der vi er. Stedet, huset og rommet gir oss fotfeste i tilværelsen. Når en er syk, sliten og avkreftet er det ekstra viktig å ha trygg grunn under føttene. Imidlertid kan det bli vanskelig i et helsevesen som ved sin organisering setter føringer for at den syke i økende hastighet blir flyttet fra sted til sted:

«Sykehusene og sykeværelsene representerer en spenning mellom hus en kan bo i og være trygg i, og hus som er mer nyttige og produktive, og der værelsene nesten blir tatt fra en i en effektivitet, hastighet og gjennomstrømming» (Martinsen, 2001, s.168-9).

Martinsen utlegger den flertydige stemtheten på stedet poetisk, eller rettere sagt melodisk, som varierende lyd og rytmer som reflekteres i rommet som toner eller støy. Toner gjør oss sansende åpen og oppmerksom, mens støy avbryter eller overdøver

---

<sup>12</sup> Kari Martinsen belyser tidens flertydighet direkte og indirekte på ulike måter. Hun belyser hvordan sykepleien og medisinen fortid innvirker på nåtiden og hvordan vår kultur legger føring for vårt forhold til tid og omsorgens tre dimensjoner som blir utøvd i ulike rom. I forhold til spesifikt å fokusere på tid vil jeg fremheve kapittelet Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid i boken: *Møte mellom pasient og sykepleier* redigert av: Bjørk, IT., Helseth, S., Nortvedt, F. (2002) og hennes bøker *Løgstrup og sykepleien* (2012) og *Øyet og kallet* (2000).

tonen og gjør oss tillukket fordi det er slitsomt og ubehagelig med støy. Et rom kan være støyende eller ha en god tone, selv om det er helt stille på stedet. Stillheten kan summe av toner.

«Stillhet får den andre til å tre frem, den leder oppmerksomheten mot den andre. Oppmerksomheten er både noe aktivt og stillferdig, og den kan gi omsorgsmøtet ro. Den gir mulighet for at begge parter i relasjonen – sykepleier og pasient - på hver sin måte kan våge seg frem. Da kan de finne tonen sammen i pleiesituasjonen. For allerede i tonen ligger en holdning, en måte å føre seg på. I tonen gir noe seg til kjenne. Tonen er i seg selv en uttrykk. Vi hører i tonen hva som er bevegende på spill» (Martinsen, 2005, s.261).

Stort fokus på hastighet og registrering av tid kan gjøre et rom støyende og overdøve tonens stemte variasjoner. I et rom som gir rom for toner kan det også være vondt å være i, men på en annen måte (Martinsen, 2002, s.250-71, 2005, s.260-7, 2006, s.15-118, 2012, s.109-41). Tiden i det nåværende øyeblikk kan være preget av både strid og forsoning:

«Det kan også være en forsoning på et tidspunkt å oppgi motstanden mot tiden og bestrebelsene på å holde tiden i rommet. Det skjer når for eksempel pasienten aksepterer å overgi seg til døden, og når sykepleieren innser at hun skal akseptere pasientens overgivelse og være med ham i det siste stykket av hans liv. Å akseptere betyr å ta i mot. [...] Det forutsetter at sykepleieren makter å være i sitt eget fiktive rom, og at hun ikke lukker av for det i hektisk virketrang» (Martinsen, 2012, s.123).

Martinsen skiller mellom to typer for travelhet; en som handler om å være travelt opptatt av å hjelpe den som trenger det, og en som handler om en hektisk virketrang. I den første travelheten blir vi rammet og beveget av den andres uttrykk for lidelse og får det travelt med å hjelpe. I den andre travelheten er en travelt opptatt av å utføre alle oppgavene som skal gjøres i forhold til en begrenset tidsramme. I denne travelheten er

det oppgavene, registreringen og klokketiden som har fokus. I denne travelheten kan livsytringer fra den andre som gråt, at noen er urolige, har lyst til å prate, eller må ha hjelp til å spise eller til å gå på do, blir forstyrrelser som forsinker en i arbeidet. Helsepersonell står i krysspress mellom disse to former for travelhet (Kjær & Martinsen, 2012, s.13-7). Samtidig som helsevesenets mandat er å bistå, hjelpe, behandle og pleie den som trenger det er det tidsstrukturer i omsorgens felt som fremmer fokus på oppgaveorientering (Martinsen 2000, s.33). Å stå i dette krysspresset kan gjøre sykepleieren moralsk stresset. En måte å takle dette presset på er å stå sette seg mot inntrykk og øke arbeidstempoet (Aakre, 2009, s.74).

I det følgende vil jeg redegjøre for hvordan jeg metodisk har gått fram for å undersøke pasienters opplevelse av tiden slik de erfarer det i en palliativ sammenheng.

## **6. TENKNING OG FREMGANGSMÅTE**

I dette kapitlet blir det redegjort for hvordan studien er utført. Den praktiske metoden er forankret i en metodologi som er inspirert av fenomenologisk filosofi.

### **6.1 Kvalitativ metode**

Studiens hensikt har vært å beskrive hvordan pasienter med alvorlig sykdom opplever tidens mangfold. Da er en fenomenologisk tenkning hensiktsmessig fordi den kan favne meningsnyanser og variasjoner:

“Qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meanings people bring to them. [...] Accordingly, qualitative researchers deploy a wide range of interconnected interpretive practices, hoping always to get a better understanding of the subject matter at hand. It is understood, however, that each practice makes the world visible in a different way“

(Denzin & Lincoln, 2005, s.3-4).

En fenomenologisk beskrivende tilnærming er åpen og systematisk, ikke bundet av en fast struktur:

“Descriptive phenomenologists insist on the careful description of ordinary conscious experience of everyday life – a description of “things” as people experience them. These “things” include hearing, seeing, believing, feeling, remembering, deciding, evaluating and acting. Descriptive phenomenological studies often involve the following four steps: bracketing, intuiting, analyzing, and describing” (Polit & Beck, 2012, s. 495).

### **6.2 Forforståelse og naturlig innstilling**

I et kvalitativt forskningsintervju blir ikke data innhentet som ferdige fakta, men skapt i interaksjon mellom forsker og respondent. I kvalitativ forskning vedkjennes det at forsker innvirker på studien (Fog, 1994,s. 22). Å være refleksiv i forhold til egne



antagelser er derfor et hovedanliggende i kvalitativ forskning generelt, og i livsverdenforskning spesielt (Dahlberg et al, 2008, s.160-5). «Bracketing» er å erstatte sin naturlige innstilling til et fenomen med en undrende innstilling. Denne innstillingsendring åpner både for å se fenomenets nyanser og variasjoner, og gjør det samtidig mulig å sette egne antagelser i parentes. Forskers bakgrunn og antagelser skal redegjøres for slik at andre er opplyst om hvilke antagelser som kan ligge til grunn og hvilken forståingshorisont studien er skrevet ut fra (Ellingsen & Drageset, 2008, Drageset & Ellingsen 2010, Polit & Beck, 2012, s.495-6).

### ***6.2.1 Min forforståelse***

Jeg er født og oppvokst i Norge og er forankret i et kristent-humanistisk livssyn. Jeg ble utdannet sykepleier i 1981 ved Haralsplass diakonale sykepleierskole i Bergen, anesthesisykepleier i 1986 ved Haukeland sykehus i Bergen og har arbeidet i somatiske sykehus i 18 år. Føst ved medisinsk og kirurgisk overvåkingsavdeling, senere ved hjerte-lunge avdeling ved Haraldsplass Diakonle Sykehus, og ved ulike anestesi / operasjonsavdelinger ved Haukeland Universitetssykehus. Jeg ble lærer i sykepleie i 1997, tok Cand. San. grad i sykepleievitenskap i 2004 ved Universitetet i Bergen og har vært lærer i 17 år, først i anesthesisykepleie ved Høgskolen i Bergen og senere i palliativ sykepleie ved Haraldsplass diakonale høgstole i Bergen. Foruten fagspesifikke emner i anestesi og palliativ sykepleie har mitt interessefelt i hovedsak dreiet seg om møte med mennesker i en sårbar livssituasjon, etikk, ulike former for kunnskap, læring og forskningsmetode.

### **6.2.2 *Min naturlige innstilling til tid***

I det daglige, og uten å tenke meg om, oppfatter jeg tid som døgn - og klokketid. Det gir en ytre struktur og holder orden på min tilværelse. Tid forbinder jeg også med hastighet, både at tiden i seg selv går, men også at all bevegelse har en hastighet ved seg som er angitt i tid. Jeg blir ikke forbauset over benevnelsen km/timen, eller at ulike idrettsprestasjoner måles i tid. Det kroppslige uttrykk fra den andre gir meg en formening om alder og om den andre har det travelt eller ikke, om de har god eller dårlig tid. For meg fremstår tiden med ulike kvaliteter. Jeg kan stusse over hvorfor noen synes at tiden fremstår på den ene eller andre måten, men jeg stusser ikke over benevnelsene; god, dårlig, langsom, travel, hurtig, fantastisk og grusom tid.

For meg er tiden ensrettet. Jeg tar for gitt at gårsdagen ikke gjentar seg og at jeg blir eldre ettersom dagene går. Jeg vet at jeg har en begrenset levetid og skal dø, men til daglig er ikke det noe jeg tenker over. I fritid og arbeidstid er jeg bærer av min naturlige innstilling til tid. Imidlertid er arbeidstiden mer preget av struktur, synkronisering, tidsregistrering, tidspress og oppgaver som skal gjøres innen tidsfrister, enn min fritid.

### **6.3 Respondenter**

Den teoretiske populasjonen er pasienter med langkommet og uhelbredelig sykdom som mottar palliativ omsorg fra det offentlige helsevesen i Norge. Den faktiske populasjonen er rekruttert fra palliativ sykehusavdeling, palliativ dagavdeling i sykehus, palliativ sykehjemsavdeling og et palliativt ute-team i en av helseregionene i landet.

### **6.3.1 Inklusjonskriterier**

- Pasienter som på grunn av uheldredelig langkommet sykdom mottar palliativ pleie og behandling.
- Pasienter over 18 år, menn og kvinner. Tilstrebe variasjon i alder.
- Respondentene må være orientert for tid og sted.
- Respondentene vurderes til å kunne klare å gjennomføre et intervju
- Intervjuet vil foregå på norsk, og respondentene må derfor forstå og snakke norsk.
- Respondenter fra palliativ dagavdeling, palliativ sengepost og eget hjem.

### **6.3.2 Strategisk utvelgelse**

Sykepleier og lege ved aktuelle avdelinger har vurdert hvilke respondenter som var egnet for studien og gjort en strategisk utvelgelse etter inklusjonskriterier. Sykepleier har delt ut informasjonsskriv (Vedlegg 10.4) og samlet inn informert samtykke. Jeg har ikke oversikt over om det var noen som takket nei til å delta i studien. Under utvelgelsesperioden hadde jeg fortløpende kontakt med de ulike avdelinger, men har ikke deltatt i eller hatt innflytelse på utvelgelsen av respondenter. Først etter at respondenten hadde samtykket fikk jeg oppgitt identitet på vedkommende og tok deretter direkte kontakt og avtalte passende tidspunkt for intervju.

### **6.3.3 Utvalg**

Utvalget består av 23 respondenter, 9 menn og 14 kvinner. Aldersspennet varierer fra 42-88 år, med en gjennomsnittsalder på 65 år. Tre av respondentene ble intervjuet to

ganger. Størrelsen på utvalget er relatert til variasjon og metning. Empirien ble vurdert som tilstrekkelig for å belyse forskningsspørsmålene. Jeg har ikke hatt tilgang til eller lest respondentenes journaler. Sykdomsdiagnosen er selvrapportert, alle unntatt en oppgav kreft som diagnose. Skjematisk presentasjon av utvalget er vedlagt (Vedlegg 10.6).

### Oppsummering av utvalget

Menn	Kvinner	Hjemme Palliativt uteteam	Palliativ Sengeavd Sykehus	Palliativ Dagavd. Sykehus	Palliativ Sengeavd. Sykehjem	Intervjuet 2 ganger	Antall respondenter	Antall intervju
9	14	3	12	8	3	3	23	26

### 6.4 Det kvalitative forskningsintervju

Hvis du ønsker å vite mer om hvordan mennesker erfarer livet sitt, hvorfor ikke tale med dem, spør Kvale (1997, s.17). Han vektlegger hvor grunnleggende samtale er for kunnskap om verden, oss selv og hverandre. Et forskningsintervju er en samtale hvor tema som utforskes er i fokus. Studiens perspektiv og hensikt har betydning for intervjuets utforming (s.17-25).

«Et fenomenologisk perspektiv fokuserer på personens livsverden. Det er åpent for intervjupersonens erfaringer, fremhever presise beskrivelser, forsøker å se bort fra forhåndskunnskaper og søker etter beskrivelsenes sentrale betydninger» (Kvale, 1997, s.40).

Et forskningsintervju med et fenomenologisk perspektiv er åpent, ustrukturert og går mer i dybden enn bredden. Intervjuet innledes typisk med et åpent spørsmål, for deretter ved en varsom lyttende og spørrende tilnærming følge opp intervjupersonens

svar. Forsker fokuserer på hvordan erfaringen fremtrer og hvordan erfaringen er stemt (Kvale, 1997, s.21, Polit & Beck, 2012, s.533-7).

Åpningsspørsmålet i denne studien var: *Kan du fortelle meg om hva du tenker om tid.*

Svarene førte samtalen i ulike retninger. Typisk ble tiden belyst ved at respondentene fortalte om hvordan livet hadde endret seg etter at de ble syke, om hvordan tiden og livet hadde vært, fra mistanke om at noe var galt og frem til dagens situasjon. Ut fra det som ble fortalt ble det stilt utdypende spørsmål, eksempelvis ved å gjenta de siste ordene av det som nettopp var sagt og spørre om de kunne utdype eller fortelle mer om det.

Det er en balansegang mellom nærhet og distanse i alle relasjoner, også i et forskningsintervju. I følge Polit & Beck (2012, s.534) bør forskere beskytte seg mot å 'going native', det vil si å bli for følelsesmessig involvert. Å være profesjonell er å balansere forholdet mellom nærhet og distanse. Hovedsaken er at oppmerksomheten er rettet mot den andre og saken, ikke en selv. Samtidig forteller følelser, også ens egne følelser, noe om en situasjons betydning og om hva som står på spill. Følelsene kan uttrykke noe om tap, krenkelse, redsel, smerte, utrygghet, mistillit, ensomhet, men også kjærlighet, tillit, trygghet, glede og håp. Derfor er det viktig å bruke følelsene konstruktivt for å se om de kan opplyse noe vesentlig om fenomenet som utforskes. Et forskningsintervju som har livsverden som sitt utgangspunkt, er nettopp å lytte til hvordan tonen er stemt:

“Lifeworld interviews are the means for listening to the voice of the lifeworld and at the same time strengthening it” (Dahlberg et al, 2008, s. 184).

Dahlberg et al (2008) omtaler livsverdenintervju som en refleksiv og åpen dialog, hvor intervjupersonens perspektiv har prioritet, og hvor intervjuerens oppgave er å støtte oppunder intervjupersonens forsøk på å reflektere (Dahlberg et al, 2008, s. 183-204).

Fog (1994) fremhever at forskers oppmerksomhet ikke er naiv men ladet av erfaring og teoretisk viten, altså en forståelseshorisont. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på distinksjonen mellom et teoriladet og et teoristyrte intervju. Et teoriladet intervju viser til at forsker har en åpen horisont med god teoretisk kunnskap om temaet. Kvale (1997, s.53) påpeker viktigheten av å være godt forberedt og ha gode teoretiske kunnskap om både fenomenet og feltet i forkant av et intervju. I et teoristyrte intervju er forsker mer styrt av et teoretisk perspektiv eller en modell, som kan lukke for å se fenomenets variasjoner og nyanser (Drageset & Ellingsen, 2010, Fog, 1994,s. 65-77). Mine intervju vil jeg karakterisere som teoriladete. Som en støtte under intervjuet ble det utarbeidet en intervjuguide med tema som omhandler tidens flertydighet (Vedlegg 10.5).

Det kvalitative forskningsintervju adskiller seg fra den hverdagslige samtale. Forsker må være bevisst asymmetrien i intervjusituasjonen. Det er forskeren som fastsetter intervjuets mål og hensikt. Forsker har teoretisk innsikt om temaet og kan også være den som har språket i sin makt. Ved intervjuteknikker og oppmuntringer, for å få intervjupersonens til å åpne seg, kan forsker bli en inntrenger i dens andres liv. Hvis dette ikke er reflektert, står forsker i fare for ubevisst å utføre en maktfull kommunikasjon hvor respondenten kan føle seg underlegen i situasjonen. Eller i etterkant få en følelse av å ha blottlagt seg. Den andre kan forføres til åpenhet, noe som er en krenkelse av den andres integritet (Fog, 1994,s.22,33-6, Bourdieu, 2007,

s.53-5). Det er forskers ansvar å respektere og beskytte dens andres grenser. Dette er spesielt viktig i de situasjoner hvor intervjupersonen er i en sårbar livssituasjon. For meg var det svært viktig å være vår og lydhør for respondentens grenser, både når det gjaldt samtalens innhold, men også for hvor lenge respondenten orket å konsentrere seg og samtale.

#### ***6.4.1 Intervjusituasjonen***

Intervjuene ble utført i tidsrommet 30.04.09 – 18.02.10 og hadde en varighet fra 12-81 minutter, med et gjennomsnitt på ca 40 minutter. Før intervjuene tenkte jeg spesielt på å fremtre rolig, sette meg godt til rette i stolen, ikke avbryte, men la respondenten få tale ut.

##### *Kontekst*

Konteksten er en ramme som setter sitt preg på intervjuet. Respondentene ble intervjuet der de naturlig oppholdt seg på det aktuelle tidspunkt. Respondentene fra sengeavdeling på sykehus eller sykehjem ble intervjuet på pasientrommet, 6 av dem lå i sengen, mens de andre satt i en lenestol. Respondentene fra dagavdelingen ble intervjuet i et lite tilhørende rom, med to gode lenestoler med et lite bord imellom. Intervjuene som ble utført i eget hjem foregikk i stuen, hvor vi satt i en sofagruppe rundt et bord, ved ett tilfelle var ektefellen tilstede under hele intervjuet.

##### *Kroppslig fremtoning*

Den kroppslige fremtoningen til den andre gjorde at jeg umiddelbart dannet jeg meg et bilde av personen. De fleste fremsto som sterkt avkreftet. To hadde så lite pust at det bare ble sagt to, tre ord om gangen, mens noen ikke så syke ut. Mitt inntrykk av respondentene er preget av min forforståelse som inkluderer min faglige bakgrunn som

sykepleier. Jeg forventer at personer med langtkommet og uhelbredelig kreftsykdom ser syke ut. Det var ikke alltid tilfelle, noe som forundret meg. To av respondentene som lå i seng hadde pasientskjorte på, ellers gikk alle i private klær. Jeg hadde privat tøy og identitetskort synlig festet på meg.

### *Sosial relasjon*

Møtet ble innledet ved at vi presenterte oss for hverandre og småsnakket litt. Jeg var oppmerksom på om respondenten virket komfortabel, om det virket som de satt eller lå godt og at de hadde drikke tilgjengelig. Jeg prøvde å slå an tonen, men også å finne tonen og stille meg inn etter den andre. I etterkant, når jeg hørte på intervjuene, er det påfallende hvordan jeg etterligner den andres språkstil. Dette var jeg ikke bevisst på under intervjuene. Før intervjuet startet og lydopptagerne satt på, ble informasjonsskrivet muntlig gjennomgått og opplysninger om alder, sivil status, og egendefinert diagnose innhentet.

Jeg brukte to digitale lydopptagere (Olympus DS-65).

Noen av respondentene var ordrike, andre mer ordknappe og fåmælte. Noen brukte lang tid på å tenke seg om før de svarte, noen ganger var pausene så lange at jeg lurte på om de var sovnet. Når respondenten virket sliten spurte jeg om vi skulle avslutte intervjuet. Innholdet i det de fortalte og deres livssituasjon beveget meg sterkt. Noen ga tydelig uttrykk for glede, sorg, fortvilelse og sinne, noen virket oppgitte og nedstemte, mens andre virket nesten opprømt og formidlet stor glede over livet. Det var latter og gråt.

Noen ganger mistet samtalen fokus på tid. Da var det godt å ha temaguiden tilgjengelig (Vedlegg 10.5). Det vanlige var at jeg først så på guiden når jeg følte at



intervjuet gikk mot sin avslutning. Noen ganger utløste dette flere spørsmål, andre ganger ikke. I alle intervjuene følte jeg at stemningen var god og at vi fant tonen. Flere respondenter sa at det var godt å snakke. De hadde ikke snakket med noen om tid på denne måten før. De håpet at deres erfaringer kunne være til nytte for andre i tilsvarende livssituasjon.

#### **6.4.2 Transkribering**

Etter intervjuene ble de umiddelbare inntrykk fra intervjuene notert i en notatblokk. Lydopptakene ble overført til min datamaskin (Olympus AS-2400 transcription kit). Intervjuene er transkribert ordrett fra muntlig tale til skriftlig tekst. I tillegg er stemmeleie, følelsesuttrykk, som for eksempel gråt, virker oppgitt, er sint, bemerket. To av intervjuene ble ikke tatt opp, et pga feil, og ett fordi en respondent ønsket å snakke med meg en gang til uten lydopptager.

Det er stor forskjell på å være i intervjusituasjonen, ansikt til ansikt med den andre, og å sitte alene på sitt kontor og høre på de stemte ordene. Mens jeg opplevde at jeg klarte å ha et noenlunde balansert forhold mellom nærhet og distanse under intervjuene, var jeg ikke forberedt på hvor følelsesmessig transkriberingen var. Når situasjonen ikke krevde distanse kom innholdet tett på. Jeg ble nedstemt, i en periode ble jeg selvkretsende og opptatt av min egen dødelighet. I tillegg ble jeg konfrontert med min egen talemåte og mine spørsmål. Mange ganger tenkte jeg; hvorfor spurte jeg ikke mer om det, hvorfor utdypet jeg ikke dette videre. Intervjuene var av varierende kvalitet i forhold til studiens hensikt, noen var mer mettet med innhold enn andre. I ettertid ser jeg transkriberingen som et av de viktigste leddene i analyseprosessen. Det ga mange tanker og fornemmelser av noe vesentlig.

## 6.5 Analyse

I følge Kvale (1997, s.112) skal en før intervjuene finner sted tenke gjennom hvordan de transkriberte intervjuene skal analyseres. Før intervjuene var Amedeo Giorgi`s fenomenologisk beskrivende metode vurdert som velegnet, den er tett forbundet til Husserls fenomenologiske filosofi.

### *6.5.1 Giorgis beskrivende fenomenologiske metode (artikkel 1 og 2)*

Giorgi har modifisert Husserls filosofisk fenomenologiske metode til en humanvitenskapelig metode tilpasset fagfeltet psykologi. Metoden blir også anvendt i andre fagdisipliner, også sykepleie (Giorgi, 1997, 2000a, 2000b, 2009, s.95). Giorgi gjør et skille mellom filosofi og vitenskap, hans metode er ikke filosofi men metodologisk forankret i fenomenologisk filosofi (Giorgi, 2000a).

Giorgis modifisering, dvs. fra filosofi til en humanvitenskapelig kvalitativ metode, innebærer at fenomenet som blir analysert og beskrevet ikke utgår fra forskeren selv, men fra andre som har gjennomlevd en situasjon av interesse for forskerens fagfelt. På lik linje med Husserls filosofiske fenomenologi blir det vektlagt å være åpen og sette egne antagelser i parentes. Samtidig er ikke reduksjonen så radikal fordi hensikten ikke er å beskrive fenomenets universelle essens men å klargjøre fenomenets typiske mening. Det søkes ikke etter universell mening, men hvordan meningen typisk fremstår for respondentene slik forskerteamet forstår det. Beskrivelsene fremkommer ved å utføre imaginære variasjoner, det vil si å variere fenomenet for å se hvilke trekk som nødvendigvis hører med og hvilke trekk som kan forkastes (Giorgi, 2009, s.95-106).

Giorgi`s metode kan sammenfattes i tre trinn:

- Lese gjennom alle transkriberte intervju for å få en helhetlig forståelse av innholdet.
- Identifisere meningsenheter.
- Utføre imaginære variasjoner for å finne de mest presise beskrivelser av meningen i hver enhet. Til slutt samles de ulike meningsenheter til en felles struktur, ved igjen å utføre imaginære variasjoner (Giorgi,1997, 2009, s.120-137, Robinson & Englander, 2007).

Analysen i artikkel 1 og 2 er inspirert av Giorgi`s fenomenologisk metode.

***Modifisering av Giorgis metode, eller hvordan denne studien er utført:***

- Første modifikasjon er at intervjuene og transkriberingen har blitt sett som et viktig ledd i analysen. I denne fasen ble den naturlige innstillingen til tid erstattet med en åpen og mer reflekterende tilnærming.
- Andre modifikasjon innebærer at hvert transkribert intervju ble sett på som en helhet som ble lyttet til og lest igjennom flere ganger. Meningsenheter i det enkelte intervju ble identifisert og omskrevet med egne ord. Meningsenhetene ble diskutert i veilederteamet og omskrevet en rekke ganger for å finne den mest dekkende beskrivelse av hvordan dette fremsto for forskerteamet. I begynnelsen var det mange ulike meningsenheter: Sykdom som vendepunkt, tid som liv, travelt med å leve, travelt sted, tretthet tar tid, gylne øyeblikk, dyrebar tid, godt å forholde seg til rytme, tid og væremåte, klokketiden mister sin betydning, og hvor kan jeg være?

- Tredje modifikasjon. Det er ikke den psykologiske men den omsorgsmessige dimensjonen av hvordan fenomenet fremstår som har oppmerksomhet.
- Fjerde modifikasjon. Når alle intervjuene var gjennomført, transkribert, og meningsenheter var blitt identifisert, ble meningsenheter som på ulik måte beskrev noe av det samme, samlet. Dette førte til en reduksjon i antall meningsenheter, som nå fremsto som mer kondenserte. Dette var en langsom prosess, som gjentatte ganger ble diskutert med veilederne. Det ble reflektert over flere forslag til imaginære variasjoner. Til hver meningsenhet ble det funnet noen talende direkte sitater som belyste meningsenhetens innhold.
- Femte modifikasjon. Det er de kondenserte meningsenhetene som blir presentert som funn i artikkel 1 og 2. Uttrykket struktur blir ikke anvendt. Imidlertid blir fenomenets generelle struktur beskrevet og illustrert ved bruk av figurer i diskusjonsdelen i de ulike artikler.

Jeg har hatt fortløpende kontakt med hovedveileder i tillegg har det vært felles veiledermøte 1 eller 2 ganger pr semester hvor de transkriberte intervjuene, analysen, utarbeidelse av artiklene og kappen er gjennomgått og diskutert.

### ***6.5.2 Fenomenologisk tydende tilnærming (artikkel 3)***

I følge Giorgi (2009, s.128) trenger ikke forsker være den som intervjuer eller transkriberer. Samtidig gir intervjusituasjonen og transkriberingen merinformasjon utover selve transkripsjonen. Det er tone i tale, i sukket, i pausen mellom ordene, i kroppsholdningen, i bevegelsene, mimikken, ansiktsuttrykket, i tårene, i latteren. Det var noe ved stedet og hele situasjonen som var stemt og stemte meg og ga meg en

fornemmelse av noe som etter hvert beveget analysen i artikkel 3 mot en mer tydende tilnærming.

I motsetning til Husserl og Giorgi, vektlegger ikke Løgstrup og Martinsen å sette sin forforståelse i parentes, men å fastholde konsentrasjonen mot det stemte uttrykket og bruke sin fantasi og livserfaring for mest mulig presist å finne en dekkende beskrivelse av det en har på fornemmelsen. Det vil si å være åpen for innfall og fortolkninger. Det kan føre til at en plutselig ser sammenhenger (Løgstrup, 1987, s.128, Martinsen, 2003b, s.165). Dette blir også utlagt slik:

«Det er en pendelbevegelse mellom tyding, fortolkning og refleksjon i forståelsens frembringelse av noe. Det som skal frembringes bestemmer forståelsens bevegelse. I tydingen er forståelsens bevegelse hele tiden på sansingens og det vi mottar sine vilkår, mens fortolkning og refleksjon er mer på den forstående avstandsvilkår» (Kjær & Martinsens, 2012, s. 13).

Det stemte uttrykket henviser til noe av det universelle ved væren eller ved å være menneske. Den tydende tilnærming har beveget studien i en filosofisk retning, samtidig som inntrykket fremdeles har sitt utgangspunkt i respondentenes beskrivelser av fenomenet tid, det handler om livsfilosofi.

## **6.6 Etiske betraktninger og godkjenning**

Fog (1994,s. 229) spør med hvilken rett en forsker kan gå inn i et annets menneskes indre liv, og hun svarer at vi har ingen rett, kun den rett som den andre gir. Det å være forsker gir ikke mer eller en annen form for rett enn det å være medmenneske gjør. Det innebærer likeså mye usikkerhet og etiske utfordringer som i livet forøvrig. Et etisk dilemma Fog påpeker er spenning mellom den fortrolige samtales «natur» på den ene siden, og bruken av samtalen som middel og redskap på den andre siden. Videre

mellom å skape åpenhet og fortrolighet for deretter å utnytte denne fortrolighet for å få et godt empirisk materiale (Fog, 1994,s. 60-4).

Min største bekymring ved dette prosjektet har vært intervjusituasjonen. Ville min fremtreden, holdning og spørsmål kunne påføre respondenten ytterligere lidelse? Sette i gang vonde tanker i en allerede sårbar livssituasjon? Jeg har fundert på om det er riktig å spørre pasienter om hvordan tiden erfares når tiden i livet er begrenset. Selv om målet med studien er kunnskapsutvikling som har til hensikt å komme denne pasientgruppen til gode, så har den enkelte respondent og intervjuet som sådan vært et middel for å gjennomføre denne studien. Etter min oppfatning forblir dette et dilemma.

Det har vært betryggende å vite at respondentene hadde lest informasjonsskrivet om studien før intervjuet (Vedlegg 10.4). Det er også betryggende at leger og sykepleiere som kjente til pasientenes situasjon vurderte hvem som var egnet for å delta i studien. Det er utarbeidet etiske regler som forsker må forholde seg til når pasienten deltar i forskning. Respondenter som bidrar med sine livshistorier, skal sikres anonymitet og ikke påføres skade. De skal bevare sin verdighet og vite hva de er med på ved å ha blitt muntlig og skriftlig informert. Prosjektet er godkjent og vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) (Vedlegg 10, 2 og 10,3).

Informasjonsskriv til respondenter ble revidert etter anvisning fra REK. Ledelsen ved aktuelle sykehus og sykehjem har vurdert og gitt tillatelse til studien. Identitetsopplysninger er endret og anonymisert. Lydbåndopptak og underskrevet skriftlige informerte samtykker er slettet i overensstemmelse med det som ble meldt til NSD.

Det er nå redegjort for den metodiske og forskningsetiske fremgangsmåten. I det følgende gis en oppsummering av funnene gjennom artikkelsammendrag.

## **7. RESULTATSAMMENDRAG**

### **7.1 Artikkel 1 - Å tre inn i en verden uten fremtid**

Å få innskrenket sin fremtidshorisont på grunn av langtkommet og uhelbredelig sykdom, innebærer en endret livsverden og endret måte å være i verden på. I fravær av framtidsutsikter blir tid først og fremst forbundet med livet og hvor lang tid en har igjen å leve. Erkjennelse av begrenset levetid klargjør hva som er av betydning i livet og gjør at tiden her og nå utvides og får økt betydning.

Gradvis, og i takt med tiltagende kroppslig ubehag og svekkelse, blir det kroppens tilstand som opptar oppmerksomheten og som avgjør hva en kan og når en kan gjøre. Klokker som før ble ansett som et nyttig verktøy for å organisere og strukturere ens tilværelse og dagens gjøremål, mister betydning, men tydeliggjør hvor lite en makter å gjøre i forhold til før. I denne situasjonen fremtrer rytmer som godt å forholde seg til. Det blir viktig å forholde seg til døgnets rytme; sove mest om natten, være mest våken om dagen. Sentralt er å finne en god rytme mellom pust og bevegelse. Dessuten å finne rytmen sammen med andre. Rytmer som går i takt med kroppens, døgnets og andres rytmer gir rom for livsutfoldelse, mens rytmer i utakt føles ubehagelig og innskrenker muligheten til livsutfoldelse.

Å uoppfordret bli tilbudt hjelp av helsepersonell, når en trenger det, oppleves som å få tid. I en situasjon hvor tiden er begrenset oppleves dette som en omsorgshandling som kommer fra hjertet. Å måtte bruke tid og energi på å be om hjelp opptar ikke bare dyrebar tid men tydeliggjør egen hjelpeløshet. I tillegg kan en få en følelse av å være en byrde ved å legge beslag på helsearbeiderens allerede travle tid.



## **7.2 Artikkel 2 - Å være underveis og i forandring**<sup>13</sup>

Å bli rammet av uheldredelig alvorlig sykdom markerer en overgang fra en forutsigbar til en uforutsigbar tilværelse. Når uforutsigbare kroppslige endringer som tiltagende svekkelse, smerte, åndenød eller kvalme tar overhånd, kan stedet der en er, plutselig endre karakter fra å være et trygt sted til å bli et utrygt sted, noe som reflekteres i tidserfaringen. Uforutsigbare kroppslige endringer, endrer hvordan det er å være på et sted og hvordan tiden erfares på stedet der en er. At et sted føles utrygt å være på kan medføre en midlertidig forflytning til et annet sted som oppleves tryggere. Opplevelse av tid inkluderer den kroppslige uforutsigbare tilstand i endring, stedets mulighet for umiddelbart å kunne lindre det som plager, og mulighet for livsutfoldelse.

Forflytninger fra sted til sted og at en føler seg utrygg og ikke lenger føler seg hjemme i eget hjem kan markere en overgang fra en hjemlig til en hjemløs eksistens. I denne uforutsigbare tiden ønsker pasienten inderlig et trygt, stabilt og forutsigbart sted å være, hvor en kan føle seg hjemme, selv om en ikke er hjemme.

## **7.3 Artikkel 3 -Kvaliteten på tid fremtrer i en pendling mellom motsetninger**

Den tredje artikkelen inntar en tydende tilnærming til respondentenes uttrykk av opplevelsen av tid. Opplevelse av tid er tydet til samtidig å være en universell, typisk og unik erfaring. På en måte er vi som alle andre, noen andre og ingen andre, samtidig. Alle er underlagt de grunnleggende livsbetingelser, vi er alle i tiden og underlagt tidens tilintetgjørende kraft, men vi kan ha en typisk væremåte som er gjenkjennelig i

---

<sup>13</sup>Lotte Evron har i det danske tidsskriften Sykeplejersken 2014.4:72 laget et resyme av denne artikkel under tittelen; At være undervejs og under forandring. Det synes jeg er en meget passende oversettelse, som jeg har valgt å benytte.

form av kultur, epoke, hendelse og situasjon. Samtidig er den enkelte unik og særegen som ingen andre, noe som betyr at vi aldri kan være sikker på hva den andre føler, tenker eller mener.

Den kvalitative universelle, typiske og unike tidserfaringen er tydet til å fremkomme i en pendelbevegelse mellom motsetninger i det indre rom. En pendelbevegelse mellom tre integrerte nivåer:

1. Det grunnleggende er sanseintrykket. Opplevelse av tid har sitt utgangspunkt i en pendelbevegelse mellom sansing og forståelse.
2. Forholdet til tid. Det fremkommer ved en pendelbevegelse mellom det forutsigbare og uforutsigbare, og mellom akseptasjon og oppstand mot tidens tilintetgjørende kraft.
3. Å være i tiden. Det er en pendelbevegelse mellom gjøren og væren, og mellom livgivende og livsinnskrenkede livsfenomen.

Pendelbevegelsen mellom motsetninger gjør at tiden fremstår med ulike kvaliteter.

Utgangspunktet er det mottatte sanseintrykket fra det ytre faktiske rom som beveger tankene i det indre fiktive rom.

## 8. DISKUSJON

Diskusjonen består av tre deler. Først belyses opplevelse av tiden i livet og livet i tiden i forhold til respondentenes livssituasjon og studiens overordnede fenomenologiske perspektiv. Deretter belyses hva som er betydningsfullt for pasientens tidserfaring i møte med hjelpeapparatet i forhold til palliativ omsorg og dimensjonene; det relasjonelle, det praktiske og moralske. Til slutt reflekteres det over prosjektets troverdighet.

### 8.1 Tiden i livet og livet i tiden

Å bli rammet av alvorlig uhelbredelig sykdom markerer en overgang til en endret livsverden hvor forhold til tid først og fremst handler om livet i tiden. Opplevelse av tid er uløselig forbundet til livet. En respondent uttrykte seg slik:

*«Tid, i min situasjon så vil jeg si at tid er hvor lang tid du har igjen å leve»  
(Åse).*

I dødens nærvær fremtrer livet som tidens egentlige mening (Heidegger, 1992, s.11).

Synnes (2012) og Dalgaard (2007) beskriver hvordan det å bli rammet av uhelbredelig sykdom utgjør et eksistensielt vendepunkt hvor livet blir snudd opp ned.

Respondentene i min studie erfarte at det var livet tiden egentlig handlet om, noe som ga dagligdagse uttrykk om tid en eksistensiell betydning slik Tone utlegger det:

*«Det jeg tenker på med tid nå er at for første gang i livet så har jeg liten tid, ordentlig liten tid, og jeg har så utrolig mye som jeg skal ha gjort på den tiden jeg har igjen».*

Når fremtidsutsiktene blir innskrenket dominerer nåtidsperspektivet (Laarhovden et al, 2011). Å ikke ha noen fremtid å forholde seg til kan utfordre samværet med andre, for

som Heidegger (1992) vektlegger, er vi vanligvis ikke opptatt av væren men hva vi har gjort og skal gjøre i fremtiden, noe Kari fikk erfare:

*«Mine venner satt og snakket om; ja jeg har jo lagt på meg, jeg skal kjøpe nye klær, vi skal jo på ferie og hva skal jeg gå med da, den der typiske kvinnelige praten som jeg pleide å ta del i. Men denne gangen falt jeg ut, tårene begynte å trille, så jeg gikk ut på terrassen mangfoldige ganger, under påskudd av å ta meg en røyk eller noe for jeg ville ikke vise det. For jeg kan ikke planlegge en dritt, for jeg vet ingen ting om fremtiden, jeg har ingen fremtid, jeg har bare nå. Da merket jeg hvor sårbar jeg er».*

Kari erfarte hvor sårbart livet er. I møte med egen dødelighet får vi mulighet til å se vår tilværelse som den egentlig er (Heidegger, 1992, s.11). I midlertid ble tidens ulike kvaliteter tydelig i dødens nærvær:

*«Jeg bærer døden med meg nå, og det meste av tiden er den vennlig. Det begynte i tidlig i vår da jeg erkjente at jeg ville dø. Dødens nærvær gjør tiden dyrebar og intens, masse farger og lyder og lukter altså du kan smake og lukte tiden føler jeg. Det er vidunderlig tid nå altså. Tiden er bare, klokken betyr ingenting lenger, men noen ganger når jeg er trist så er vissheten om døden tung å bære».*

Jeg oppfatter Husserls (1964, s.40-97, s.43) tidsanalyse også som en livsanalyse. Tiden i livet ytrer seg som en melodi i en stemt tone, i dur eller mol, med varierende takt og rytme. Tonen klinger ut på stedet. Stedet stemmer tonen og gir den en særegen klang. Fortiden og forventninger om fremtiden griper inn og preger tonen i øyeblikket. Når forventningen om fremtiden avtar fremtrer melodien i en mer helhetlig form, og det blir tydeligere å se hva tiden i livet og livet i tiden egentlig handler om.

### **8.1.1 Rytmer - godt å forholde seg til i begrenset tid**

Klokketiden har ikke noe med tidens opprinnelig mening å gjøre (Husserl, 1964, s.22-7, Heidegger,1992, s.18-9). Martinsen (2012, s.114-7) refererer til forfatteren P. Høeg og filosofen Foucault når hun skriver at det ikke er klokkeid, men forholdet til klokkeid, vi erfarer. Hensikten med klokkeid var jo å fjerne den fra subjektivitet og usikkerhet. Det vi erfarer er hvordan det er å være presis, komme for sent, være tidlig ute, være på forkant eller etterskudd i forhold til tidsanvisninger.

Ved tiltagende kroppslig svekkelse og når smerte, tungpust eller kvalme er overveldende, blir det kroppens tilstand og ikke klokkeid som avgjør hva og når en kan gjøre noe samtidig som det fortsatt er viktig å opprettholde en struktur på døgnet og ha struktur på sin tilværelse. Ved alvorlig sykdom blir det vanskelig å forholde seg punktlig til klokkeidens tidspunkt, mens rytmer fremtrer som godt å forholde seg til slik Anna beskriver det:

*«Jeg er litt opptatt av den rytmen. Så jeg liker godt sånn som bli stelt på morgenen, spise frokost, sant. Komme meg på do, altså det som jeg har pleid å gjøre. Om du har pleid å gjøre det kanskje tidligere på dagen, så blir det likevel formiddagsstund. Det og så spise, selv om jeg ikke spiser så veldig mye. Så er det å få i seg mat på noenlunde tider. Det kjenner jeg at kroppen min er opptatt av».*

Det blir viktig å opprettholde en rytme i forhold til døgnet rytme som føles god for kroppen. Slik kan en fremdeles ha struktur på dagen og planlegge å ha besøk på formiddagen eller ettermiddagen. I motsetning til klokkeid er rytmer fleksible og står i sammenheng med naturens rytmer og andres rytmer. Rytmer i takt kan vedlikeholde det som er mulig, men også overskride det som føltes umulig, mens

rytmer i utakt innskrenker mulighetene for å leve (Kristoffersen, 2003). Anna sa det på denne måten:

*«Er så tungpusten, så jeg prøver å finne pusten, finne rytmen så jeg ikke skal bli så tungpusten. Noen går det veldig fint med, noen går det ikke i det hele tatt. ... Jeg har hatt et sterkt ønske om er å stå ved siden av sengen, og det har jeg gjort de to siste dagene. Og det har vært helt fantastisk. Og det er for det at jeg har vært trygg på fysioterapeuten. Jeg følte ikke jeg måtte stresse og bli tungpusten. Det gikk utrolig bra. Sånne småting blir kjempestort og hjelper i hverdagen. Det er fantastisk. Jeg har ikke stått på beina på mange uker, og så plutselig så klarer jeg å stå der. Det var en stor opplevelse. Så det er sikkert sånne ting som hele tiden kan forandres på, selv i denne fasen».*

Hvordan opplevelse av tid innehar ulike dimensjoner er forsøkt illustrert i figur 1 i artikkel 1.

### **8.1.2 Trygghet -avgjørende for kvaliteten på tidserfaringen**

*«Å være trygg er det som bestemmer om tiden er god eller dårlig, som det alltid har vært. Trygghet er hva det kommer til å handle om i dagene som kommer» (Kari).*

Husserl fremlegger tidsbevissthet som tidens kilde, mens Løgstrup fremhever stedet som primært for tidserfaring (Jensen, 2007, s.145). Løgstrup hevder at erfaring av tid har utspring i hva som er uavhengig av vår bevissthet (Wyller, 2011, s.72, Løgstrup, 1978, s.31). Dette utgjør en forskjell. Det som er primært for opplevelse av tid er ikke vår bevissthet, men det vi mottar i sanseintrykket fra stedet vi er. Sansing og forståelse er forenede motsetninger hvor sansingen er primær, forståelsen sekundær (Løgstrup. 1982, s.161-172). Et eksempel på dette kan være at vi er avhengig av stedets stabilitet for å kunne avlese tiden i et solur. Dette tydeliggjør rommet og stedets betydning for tidserfaringen. I følge Merleau-Ponty gir stedets kvaliteter og kroppens

tilstand varierende mulighet til å være-til-verden på, og for hva vi *kan* gjøre (Merleau-Ponty, 1994, VII, VIII, Rasmussen, 1996, s.11-8). Stedets stemte kvaliteter er det primære for hvordan tiden erfares. Imidlertid kan ikke dette sees uavhengig av kroppens tilstand og hvordan vi er stemt.

I likhet med det som er beskrevet i forskning var det typisk at respondentene ønsket å være hjemme så lenge som mulig (Neergaard et al 2011). Kari uttrykker dette slik:

*«Hjemme er tiden en gave, hvordan skal jeg forklare det da den verken er langtekkelig eller kort, hvis det skulle være noe så måtte det være for det at det kunne vært mer tid, men det er for det at jeg må bare godta at jeg klarer ikke å utnytte dagen fra syv om morgningen til tolv om kvelden, jeg blir fortere sliten».*

Dekkers (2009) målsetning for palliativ omsorg er at pasienten kan føle seg hjemme i sin tilværelse. Kari sitt utsagn bekrefter gyldigheten av dette. Når en er hjemme og føler seg hjemme kan en senke skuldrene og være som en er. Imidlertid gir stedet ulike livsrom som ikke kan sees uavhengig av stedets kvaliteter og kroppens tilstand (Dalgaard, 2011, s.363-81). Plutselig kan en kroppslig endring endre hjemmet fra et trygt til et utrygt sted å være, noe Mona erfarte.

*«Jeg trenger hjelp, jeg trenger folk rundt meg som kan hjelpe meg når jeg trenger det, så da er det ikke mer å gjøre med det. Da må jeg bare erkjenne at så langt er det kommet. Ja, og så må jeg da få et sted som jeg kan være» (Mona).*

I følge Wyller et al (2014) kan skrøpelige eldre og alvorlig syke oppleve «hjemmeplikten» som krenkende. De sier at det har oppstått en myte om at jo færre senger det er i et sykehus, desto mer effektivt er det, og at “lengst mulig i eget hjem” alltid er et gode. Et eksempel på dette er Anna som følte at hun hadde måttet kjempe

mot helsevesenet, i en ytterst sårbar livssituasjon, for ikke å bli sendt tilbake til hjemmet der hun ikke lenger følte det var trygt å være. Hun sa det på denne måten:

*«Når du er kommet så langt i sykdomsforløpet som jeg er kommet så ser jeg liksom ikke hvordan jeg skulle vært hjemme. Det gjør jeg ikke. Jeg klarer bare ikke det. For det at vi vil ikke ha sykehus hjemme. Jeg syntes nå når jeg er avhengig av surstoff og sånne ting. Så føler jeg meg så veldig mye tryggere når jeg er her» (Anna).*

Stedet kan utvide eller begrense livsrommet for å leve. Derfor er det ikke å komme hjem som er det viktigste i palliativ omsorg men at pasienten føler seg hjemme der han eller hun er. Hvis pasient, pårørende og helsearbeidere føler seg utrygge når pasienten er i eget hjem kan den siste levetid bli preget av flytting fra sted til sted i jakt etter et tryggere sted som gir større livsrom for å leve (Rosland et al 2006, Haugen et al 2007, von Hofacker et al 2010). For meg fremsto det som et eksistensielt nødsrik å ikke ha et trygt og forutsigbart sted å være i en ytterst sårbar livssituasjon. Hvordan tiden som går uansett innvirker på opplevelse av tiden i livet og livet i tiden på stedet en er, er forsøkt illustrert i figur 1 i artikkel 2.

### **8.1.3 Tidens kvaliteter - synlig i det konkrete i lys av sin motsetning**

I følge Merleau-Ponty kommer mening til syne i en bevegelse fra det ene til det andre (Rasmussen, 1996, s.73). Løgstrup (1982, s.169) utlegger at kanskje alle fenomen får liv og energi i lys av sin motsetning. Kåre uttrykker dette slik: *«Ja, det kommer ut av det at de har en travlere tid og at jeg har roligere tid, så da blir det mer synlig da på et vis»*. Det er i motsetning og oppstand mot den irreversible tiden som fører til tilintetgjørelse at tiden erfares. Mennesket lever midlertidig. Dette faktum gjør at temporalitet i motsetning til klokketid blir foreslått som et mer hensiktsmessig begrep



for den levde erfaring av tid (Caldass & Bertero, 2012). Imidlertid får det midlertidige først mening i forhold til noe som ikke er midlertidig. Uten forandring ingen tid, men uten universets uforanderlighet ingen opplevelse av tid (Løgstrup, 1978, s.35).

Pendling mellom motsetninger ved livets avslutning er på ulike måter beskrevet av Feigenbergs (1980), Qvarnström (1979, s.71 - 91, 1982), Sand et al (2009), Dalgaard (2007) og La Cour et al (2007, 2009 a, 2009b, 2011). Pendlingen har utgangspunkt i livets tvetydighet, til dagene som kommer og går, og til hjerteslag som gjentas samtidig som hvert slag er en nedtelling mot døden. Med utgangspunkt i sanseintrykket og en bevegelse mellom sansing og forståelse i det fiktive eller indre rom, får tiden ulike kvaliteter, eksempel kan smerte gjøre tiden grusom mens smertelindring kan gjøre tiden fantastisk, slik som Kari beskriver det:

*«Når jeg kom inn her (palliativ sengeavdeling på sykehus) var alt håpløst, smertene overmannet meg og jeg hadde ikke lyst til å leve lenger. Nå kjenner jeg på en lyst til å leve i den tiden jeg har igjen. Jeg ligger i sengen å smiler for meg selv fordi det er så godt å leve uten smerter».*

Når sansingen er overveldende kan vi ble helt ute av oss slik at vi ikke er på plass i eget liv. Imidlertid gir tiden som beveger mulighet for endring. For Kari utgjorde god smertelindring en endring fra en grusom til en fantastisk tid. Det var på bakgrunn av den grusomme tiden at tiden nå fremsto som fantastisk. Når kroppslig svekkelse begrenset muligheten for fysisk bevegelse virker det som pendlingen i det fiktive rom forsterkes slik at livsfenomenene og hva som livet egentlig handler om trer tydeligere frem. Kanskje det er derfor døende blir omtalt som livets læremestre (Nielsen & Sørensen, 2013).

Hvordan sansing av tid, forhold til tid og å være i tid hele tiden beveges mellom motsetninger er forsøkt illustrert med en bestefarsklokke i figur 2 i artikkel 3.

## 8.2 Tid og palliativ omsorg

*«For har du omsorgen i deg så vet du de prioriteringene du gjør inne i hjertet. Omsorg kommer fra hjertet ikke fra hodet. Intellektet kan si det at jeg har en plan, jeg har en arbeidsplan i hodet, men altså hvis jeg tenker det koster meg 10 minutter av min fritid for jeg blir ikke ferdig før, så er det i hjertet du bestemmer deg, tar den avgjørelsen. Det kan være at du sitter og holder i hånden. At noen kommer og snur puten når du er svett og varm uten å måtte be om det, betyr så mye. Det er ikke en stor ting å gjøre, men å få en sval pute i nakken er deilig. Noen ser det, andre ser det ikke» (Tone)*

Vi angår hverandre sier Løgstrup (2000, s.37). Omsorg er først og fremst relasjonell og rettet mot den andre. Egenomsorg er ikke det primære, selv om det er viktig å ta vare på seg selv for å ta vare på andre. Omsorg er en sosial relasjon som innebærer en forståelse for den andre, som hvis den skal være ekte må den bæres av en holdning i handling som anerkjenner den andre ut fra hans situasjon (Martinsen,2003a, s.15-7, 71). Omsorg er noe universelt og allment som profesjonene utfordres til å virkeliggjøre i relasjoner og handlinger til pasienter og pårørende.

I palliativ omsorg blir tidens flertydighet tydelig. Palliativ omsorg er øyeblikkelig hjelp i eksistensiell forstand da tiden er begrenset og livet som står på spill. Det blir derfor livsviktig å nytte tiden vel. Den øyeblikkelige hjelpen er annerledes enn annen øyeblikkelig hjelp. Det handler først og fremst om væren og mer om tidens fylde enn om tidens lengde (Saunders, 2006, s.13-7). Chochinov (2011) fremhever at tiden i palliativ omsorg er verdsett fordi den gir mulighet til å være. Det handler om å ha det travelt med å lindre lidelse, fremme livsmot og å gi liv til livet i den begrensede

levetiden som er igjen og nettopp derfor er det viktig å ikke være travelt opptatt med gjøremålene (Kjær & Martinsen, 2012, s.13-7).

I følge Hartling (2011) kjennetegnes hospicefilosofi av et omsorgsperspektiv hvor menneske er mer interessant enn sykdommen. Dette ser han i motsetning til et behandlingsfokus og jeg vil tilføre et pleiefokus, hvor å utføre oppgaver i forhold til sykdommen er i fokus. I Norge er begrepet palliativ behandling blitt mer fremtredende mens begrepet omsorg har tapt terreng (Thoresen et al 2011). Strømskag spør om økt fokus på behandling er kommet i tillegg til eller på bekostning av noe, og om det har endret verdigrunnlaget og filosofien bak praksisen (Strømskag, 2012, s.300). En utilsiktet bivirkning kan være at fokus på å gjøre innskrenker muligheten for å være oppmerksomt tilstede for pasienten i det en gjør. I følge Aakre (2014) blir palliasjonens annerledeshet stadig mer utydelig i sykehusets rom og kanskje også i primærhelsetjenesten hvor det handler om å gjøre mest mulig på kortest mulig tid (Fredheim, 2013, Nortvedt, 2013).

Omsorgens dimensjoner; det relasjonelle, det praktiske og det moralske kan ikke forstås adskilt. De er innvevd i hverandre. Der hvor omsorgen lykkes føler helsearbeideren at tiden er tilstrekkelig til å ha sin oppmerksomhet mot pasientens i det som skal gjøres. Der omsorgen ikke lykkes føles tiden for knapp slik at oppmerksomheten blir vendt mot oppgavene og klokken mens pasienten blir oversett (Daalgaard, 2007, Daalgaard & Delmar 2008). Martinsen spør hvordan sykepleier og pasient kan være sammen om noe i en felles tid der klokketiden dominerer (Martinsen, 2012, s.117).

### 8.2.1 *Det relasjonelle – være rolig*

*“Jeg kan ikke få sagt sterkt nok betydningen av å være en rolig person i møte med et sykt menneske. Det gjelder ikke bare helsepersonell det kan være mannen min når han kommer om ettermiddagen. Jeg merker med en gang hvis han er stresset eller ikke stresset. Det sitter i kroppen, jeg ser det lenge før ordene, jeg vet det med en gang han kommer. Så av og til så får han beskjed; du kan gå deg en tur i parken. Ja, og så skal du legge det tilbake og ikke være sånn» (Anna).*

Anna beskriver hvordan hun umiddelbart så travelhet i kroppsspråket til sin mann slik at en samtale av betydning ikke var mulig. Hun ba han derfor ta seg en runde i parken, slik at han fikk roet seg ned i en rytme som muliggjorde at de kunne finne hverandres tone og møtes samstemt i tiden. Kåre sa at det var mye som kunne vært sagt men ikke ble sagt fordi helsearbeiderne var så travle. Mange helsearbeidere opplever at de er fratatt muligheten til å åpne opp for og lytte etter. Det som kunne vært sagt avskjæres ofte i et oppgavefokustert helsevesen styrt av tidskjema. Samtalen ansees ikke som nødvendig helsehjelp. Den langsomme tiden kan åpne opp rom hvor vedkommende får mulighet til å dele sin livshistorie. Dette forutsetter at de som trer inn i dette rom, enten det er personale eller pårørende, toner seg inn etter, og stiller seg åpen og undrende for den andres uttrykk og historie. Det gjelder ikke å foregripe meningen med det sagte eller komme med raske forklaringer, men våge, tåle og makte å stå i det åpne, uten å vite, men være lyttende til hva den andre famlende og forsiktig prøver å si. Ved å stille seg åpen og være nærværende tilstede i den langsomme tiden, i undringens rom, kan det skapes gyldne øyeblikk i tale eller taushet. Det kan gi mening av betydning.

Dalgaard (2011, s.368-9) refererer til Martinsen når hun utlegger at mennesker har bruk for rommelige rom, langsomme rom og rom de kan bevege seg i kroppslig og

mentalt. Arkitekturen, det estetiske, væremåten til personene i rommet og faglig praksis, og hvordan denne er organisert, innvirker på hvor rommelig et rom oppleves eller erfares. Eksempelvis kan krav til dokumentasjon, tidsregistrering, prosedyrer, regler og oppgaver føre oppmerksomheten bort fra det konkrete liv på stedet og bort fra de omsorgstrengende slik som Kåre beskriver det:

*«De har det så travelt at de ikke har tid til å sette seg ned å prate, det er da nesten halve jobben å prate med folk. Nå er det bare oppgavene som skal telle, de tenker ikke på det sosiale».*

Ikke alt som teller kan telles og ikke alt som telles teller. Utfordringen i vårt helsevesen er en manglende forståelse for at livet og tiden er tvetydig og flertydig og at det objektive og subjektive ikke kan sees uavhengig av hverandre. Det trengs derfor en kritisk gjennomgang av hva som teller men ikke kan telles, og hva som er nødvendig å telle og registrere i møte med mennesker i en sårbar livssituasjon. Det objektive som kan registreres er det som er lettest å telle, derfor står det som teller men ikke kan telles i fare for å få mindre betydning (Martinsen, 2000, s. 34).

### **8.2.2 Det praktiske – ut fra pasientens livssituasjon**

*«En dag jeg lå og gråt i sengen kom det en sykepleier inn og bare satt der til jeg hadde grått ferdig. Det var av stor betydning. Her på denne avdelingen så har arbeidsgiver gitt mulighet for at de som arbeider her kan være tilstede og det er enormt viktig og er av enorm stor betydning. Andre steder så ser de på klokken hele tiden og er ikke tilstede, de kommer inn med smertestillende og et glass og sier drikk dette og går igjen» (Kari).*

Sykepleieren gikk inn til Kari uten å ha noe å gjøre, samtidig var det hun gjorde å gi øyeblikkelig hjelp til Kari i en eksistensiell forstand. Hva som trengs å gjøres i det konkrete møtet kan endre seg fra minutt til minutt, det avhenger av pasientens

livssituasjon (Delmar, 2014). Det kunne ha vært at det viktigste var å hente smertestillende, tilkalle legen, utføre et munnstell eller å gi drikke. «Våk med meg» betyr først og fremst å være der. Det meste av kommunikasjonen med pasientene er uten ord (Saunders, 2003, s.4,7). Dette er spesielt tilfelle når pasienten er veldig syk.

“Palliative and terminal care, like curative therapy, demands much activity. The search for the quietness of “Presence”, the still waiting with another person, sometimes seems to have been over-ridden. But presence is a gift, coming at unexpected moments and so often it is in the practical meeting of a physical need that it comes, unbidden” (Saunders, 2006, s. 127).

### **8.2.3 Det moralske –gi tid og liv**

*”Jeg skulle ønske at jeg ble tilbudt hjelp istedenfor at jeg måtte be om hjelp, for da fikk jeg tid istedenfor at jeg måtte ta andres tid” (Anna).*

Hvis det er slik at det er livet som fremstår som tidens egentlige mening ved alvorlig og uhelbredelig sykdom, så betyr det at Anna får liv hvis hun blir tilbudt hjelp. Når tiden er begrenset i eksistensiell forstand betyr det å få liv uendelig mye. For helsearbeidere forholder det seg typisk annerledes da det er forholdet til klokketiden som gir tiden mening, helsearbeideren gir av sin arbeidstid og den er typisk travel. Tores undret seg over om travelhet er blitt en holdning og en livstil.

*«Det er mange som oppfører seg som de har det travelt, men de har jo det ikke travelt, for det er blitt en livsstil. De beveger seg som om det var krise hele tiden, sant, men det er jo ikke det» (Tore).*

Helsearbeidere har det travelt og det er mye som skal gjøres. Ut i fra egen erfaring som sykepleier i spesialisthelsetjenesten vet jeg at helsearbeidere beveger seg hurtig gjennom sykehusets korridorer uavhengig av om de har mye eller lite å gjøre. Jeg har også gått fort igjennom sykehusets korridorer uten å ha mye å gjøre. Hele samfunnet

ser ut som om det har det travelt. Vi blir rastløse hvis det ikke går så fort som det pleier, og fortene og fortene går det (Eriksen, 2001, s.81-104). Kanskje må det en holdningsendring til. Vi må klare å skille mellom hektisk virkestrang eller gjøremålstravelhet, og det å ha det travelt med å hjelpe den andre fordi han er i nød (Kjær & Martinsen, 2012, s.13-7). Vi må vi stoppe opp og undre oss over hva vi løper etter og om det er pasientene eller systemet som får oss til å løpe.

Tidens irreversibilitet gjør hver situasjon ikke bare singulær, men også etisk (Løgstrup, 1987, s.27). Når levetiden er begrenset blir tidens etiske dimensjon forsterket. Hvordan vi forholder oss til tiden i livet og livet i tiden angår ikke bare oss selv men også andre. Det er simpelthen opp til den enkelte om den andres liv lykkes eller ikke (Løgstrup, 2000, s.37) .

### **8.3 Metodediskusjon**

Min umiddelbare refleksjon nå ved prosjektets avslutning er at studiens problemstilling var for omfattende. Hvordan den enkelte opplever tid er tvetydig og flertydig som livet selv. Plutselig handlet alt om tid og jeg har hatt utfordringer med å holde meg til saken. Det som har hjulpet er respondentenes konkrete beskrivelser, gang på gang har jeg måttet gå tilbake til de transkriberte intervjuene for ikke miste fokus på prosjektets hensikt av syne.

#### ***8.3.1 Prosjektets troverdighet***

Gyldighet, pålitelighet og refleksivitet er tre sentrale begrep i forhold til vitenskapelig troverdighet i kvalitativ forskning. Begrepene er overlappende og må sees i sammenheng. I kvalitativ forskning handler refleksivitet om å reflektere over alle ledd

i forskningsprosessen, egen forforståelse, vitenskapsteoretisk ståsted, egen medvirkning på resultatene og studiens kontekst. Pålitelighet henviser til den praktiske og håndverksmessige delen av studien, om nøyaktighet, at alle forhold er redegjort for, og om det er trekk ved selve undersøkelsen som har påvirket resultatene. Gyldighet henviser til om resultatene gir mening og er gjenkjennelige og om denne meningen gir innsikt av betydning (Polit & Beck, 2012, s.745, Ellingsen & Drageset, 2008, Drageset & Ellingsen, 2010).

### *Refleksivitet*

Som livet er prosjektet sammensatt. Det er både filosofisk og vitenskapelig. Det kan sees som en svakhet, men også være en styrke. Håpet er at den filosofiske tilnærming kan opplyse den empiriske forskningen som er utført. Som nevnt i kapittel fire er forholdet mellom filosofi og vitenskap utfordrende, særlig fordi den kvalitative metoden som er anvendt fordrer en åpen og undrende tilnærming som jo nettopp ligger nær filosofien. Jeg er ingen filosof, men har brukt filosofi til å belyse tidens mening i en palliativ sammenheng.

Å gi oversikt over tidligere forskning vedrørende pasientens opplevelse av tid ved langtkommet uhelbredelig sykdom har vært utfordrende. Opplevelse av tid blir ofte utdypet implisitt og ikke eksplisitt i en artikkels tittel, nøkkelord eller i Medical Subject Headings. Noe av forskningslitteraturen er funnet nærmest tilfeldig. Jeg kunne ha utvidet søket til å inkludere opplevd kvalitet på livet ved langtkommet uhelbredelig sykdom, det er ikke gjort.



Jeg har blitt følelsesmessig engasjert i møte med respondentenes livssituasjon, noe Polit & Beck (2012, s.534) advarer mot. Å bli berørt og å reflektere over egne følelser har gitt meg innsikt i tid som et universelt vilkår.

Før intervjuene startet var meningen å anvende Giorgis fenomenologiske metode. Imidlertid, som beskrevet under i punkt 6.5.1, har analysemetoden endret seg noe. Jeg vil si at analysen er inspirert av Giorgis fenomenologiske metode. Den viste seg også å være begrensende i forhold til deler av dataene. Det ble derfor nødvendig å utvide analysen med en mer tydende tilnærming.

### *Pålitelighet*

Den praktiske og håndverksmessige delen er redegjort for i metodekapittelet. Når jeg lyttet til intervjuene i etterkant kunne jeg vært en bedre intervjuer. Jeg var for forsiktig. Jeg kunne med fordel ha utdypet flere tema grundigere under intervjuene. Plutselig etter mange dager med grubling så jeg ting i empirien. Ting falt meg inn. Jeg måtte skrive det ned der og da for ellers ville det forsvinne. Til slutt hadde jeg notater over alt og alle steder. Struktur og orden kunne vært bedre, samtidig har det vært en pendling mellom kaos og struktur. Jeg ser det som en styrke at jeg brukte tid, lang tid, på å ordrett transkriberte alle intervjuene, så nøyaktig jeg kunne.

### *Gyldighet*

Prosjektets overordnede mål; å få utvidet innsikt i hvordan pasienter med langkommet og uhelbredelig sykdom ut fra sin livsverden opplever og forholder seg til tid, er innfridd.

Respondentvalidering: Ved fem ulike anledninger er deler av studiens funn presentert for en gruppe pasienter som mottar palliativ omsorg ved en palliativ dagavdeling. Jeg

opplevde at de nikket anerkjennende. Det «fenomenologiske nikk» er et kvalitetsstempel på kvalitativ forskning. Det indikerer at innholdet er gjenkjennelig og gir mening. Et fenomenologisk nikk betyr; « ja sånn er det» (Munhall, 2012, s.523-4, Ellingsen &Drageset, 2008). Det var særlig sitatene fra respondentene som ga mening. De direkte sitatene fra respondentene er det som mest presist formidler tidens stemte flertydighet.

Fagfellevurdering: Prosjektet er presentert for ulike faggrupper innen sykepleie. Studiens funn er også presentert for ansatte ved Sunniva senter, ved to sykehjem og ved Palliativt forum, dessuten på en nasjonal og en internasjonal palliativ fagkonferanse. Jeg har fått mange innspill og tilbakemeldinger om at studiens funn er viktige å formidle videre. For helsearbeidere var det særlig travelhet som holdning og væremåte som ga mening.

Forskervalidering: Uten støtten og tilbakemeldingene fra mine veiledere underveis hadde jeg ikke klart å gjennomføre dette prosjektet. Veilederteamet har enkeltvis og samlet hatt en bred forskningsmessig og klinisk kompetanse. De har vært deltagende i hele forskningsprosessen. Prosjektet er også presentert og vurdert ved UiB for forskningsgruppen Praxeologi ved Institutt for Global helse og samfunnsmedisin, ved Senter for omsorgsforskning Vest, ved et PhD seminar ved Forskningsenhet for Klinisk Sygepleje i Aalborg og ved et kappeseminar ved Palliativt forskningscentrum ved Ersta Sköndal Högskola i Stocholm.

## 9. HOVEDKONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR KLINISK PRAKSIS OG FORSKNING

### 9.1 Hovedkonklusjon

Opplevelse av tid er flertydig. Når tiden i livet er begrenset fremtrer livet som tidens mening. Ved langtkommet uhelbredelig sykdom er tiden i livet og livet i tiden preget av uforutsigbare endringer. I denne tiden fremtrer *trygghet* som det viktigste for hvordan tiden i livet og livet i tiden erfares. Å være trygg åpner opp for muligheten til å bli beveget av det som gir liv til livet i den begrensede levetiden. *Det konkrete; kroppen, stedet, rommet, relasjonene og hvordan det konkrete er stemt* er avgjørende for tidserfaringen. En kroppslig endring kan endre oppfatning av hvordan det er å være på et sted. En endring av stedets struktur og stemning innvirker på hvordan tiden og livet erfares.

*Palliativ omsorg* er øyeblikkelig hjelp i eksistensiell forstand. Tiden er dyrebar og begrenset og det gjelder derfor å utnytte den vel. I omsorgen gjelder det å være sansende oppmerksom og prøve å tone seg inn etter pasientens rytme. Det gjelder å bruke sin fagkunnskap til å lindre det som plager og gjøre forholdene trygge slik at pasienten føler seg hjemme der han eller hun er. Det er å uoppfordret tilby hjelp til dem som en vet trenger hjelp, for da tilbyr en ikke bare tid, men gir også liv til pasientens tid.

Avslutningsvis vil jeg fremheve noe som mitt prosjekt har gjort meg ekstra oppmerksom på.

- Stedet gir ulike rom for tiden i livet og livet i tiden.
- Vårt forhold til tid uttrykkes i geberder, i tone, i tale, i holdning og handling. Våre tidsuttrykk kan krenke og tydeliggjøre den andres sårbarhet men også lindre og ivareta den andres væren.
- Klokketid er samfunnsskapt. Vi trenger klokketid for å strukturere gjøremål og hendelser og for å ha struktur på vår daglige tilværelse. Samfunnets kulturskapte klokketid er imidlertid ikke fleksibel. Når livet rammes av sykdom og lidelse trengs fleksibilitet ut fra den enkeltes unike livssituasjon. Når fleksibilitet uteblir forsterkes lidelsen.
- Rytmer er fleksible. I rytmer og sykluser er det også struktur. Selve tilværelsen preges av rytmer og sykluser; døgnrytme, hjerterytm, pusterytme, målidsrytme, toaletterytme osv. Disse rytmene er det helt fundamentalt å ta hensyn til i lidelse.

## **9.2 Kliniske implikasjoner for palliativ omsorg**

Mitt forskningsmessige bidrag er at ved langtkommet og uhelbredelig sykdom er det livet som er tidens egentlige mening, at det er stedet struktur og atmosfære som er utgangspunkt for hvordan tiden i livet og livet i tiden erfares og at det i omsorgen er fundamentalt å tone seg inn etter og ta hensyn til den andes rytme.

Jeg vil punktvis fremheve åtte områder av klinisk betydning for pasientens opplevelse av tid:

- Å tilby hjelp (tid) istedenfor at pasienten må be om hjelp (tid). Konkret betyr det at leger og sykepleiere og annet helsepersonell uoppfordret oppsøker eller kontakter pasienten og spør om det er noe de kan bistå med for å lindre det som plager.
- Spesiell oppmerksomhet bør rettes mot de pasienter som av ulike årsaker føler seg utrygge i eget hjem eller på stedet de er. Det bør arbeides for at de får et konkret permanent sted og trygt sted å være og øke forutsigbarheten for pasienten ved at han eller hun vet konkret hvilket faktisk sted de skal flyttes til ved uforutsigbare endringer.
- Hurtig, effektiv og forutsigbar smerte- og symptomlindring.  
Ved langtkommet uhelbredelig sykdom er biologien i ulage. Når smerte, tungpust, obstipasjon og andre fysiologiske symptom er overveldende, er tiden i livet og livet i tiden smertefull. Når smertene opptar hele oppmerksomheten blir det vanskeligere å la seg bevege av det som gir liv til livet.
- Alltid ha fokus på det helt grunnleggende; munnstell, kroppspleie, ernæring, eliminasjon, et trygt sted å være, opprettholdelse av døgnrytme, og tilrettelegge for samvær med personer som er av betydning.
- Opptre rolig i samvær og samhandling med pasienten. Konkret betyr det å være oppmerksom på og innstille samtale og gjøremål etter pasientens pusterytme.
- Fokus på ferdighetstrening, slik at helsearbeidere føler seg trygge på det de gjør, og kan ha sin oppmerksomhet rettet mot pasienten samtidig som oppgavene utøves.
- Når pasienten innkalles til konsultasjoner og behandling, være oppmerksom på og ta hensyn til at det for pasienten kan være umulig å forholde seg punktlig til

avtaler. Tilstrebe å tilrettelegge medisinsk behandling, pleie og annen terapi og konsultasjoner slik at pasienten kan opprettholde en rytme som føles god for kroppen og er i relasjon til døgnets rytme.

- Ha fokus på å tilføre liv til livet ved å tilrettelegge for livsutfoldelse på stedet ved å la sansene og kroppen beveges. Konkret betyr det å ha oppmerksomhet på stedet estetiske utforming, plassere pasientens seng ved et vindu slik at det er mulig å se naturens tid og bevegelser, vektlegge musikk, poesi, berøring og fysisk utfoldelse.

### 9.3 Implikasjoner for forskning

De områder som er listet opp under kliniske implikasjoner er alle aktuell for videre utforskning. Basert på studiens funn vil jeg fremheve tre områder:

#### 1. Stedets betydning for lindring

Symptomlindring er avgjørende for kvaliteten på pasientens opplevelse av tid. Dette er allerede viet stor oppmerksomhet i forskning. Imidlertid er det mindre fokus på hvordan stedet innvirker på / har betydning for pasientens opplevelse av tid og trygghet. Stedet vil si; eget hjem, sykehusavdeling, sykehjemsavdeling, palliativ sykehusavdeling, palliativ enhet på sykehjem og frittstående hospice.

#### 2. Å få tid i begrenset tid

Hvordan er det mulig å forhindre at hjemmeboende pasienter som mottar palliativ omsorg må bruke sin dyrebare tid og energi på å måtte be om hjelp? Dette ser jeg som særlig relevant for fastlege og hjemmesykepleier å forske på.

#### 3. Å møtes samstemt i tidens flertydighet

Friske og syke opplever tiden forskjellig. Hvordan er det mulig for helsepersonell underlagt vår kulturs tidsforståelse å møtes samstemt med pasienter som ser livet som tidens egentlige mening. Dette er et stort spørsmål som trenger oppmerksomhet.

#### **9.4 Avsluttende undring om fenomenet tid**

Etter å ha undret meg over fenomenet tid i langt tid, vet jeg fremdeles ikke hva tid er. Det er nærliggende å sammenligne tid med en usynlig kraft som beveger alt som er til. Vi ser ikke tiden i seg selv, det vi ser er tegnene som tiden gir i det konkrete.

Ved unnfangelse blir tiden legemliggjort, uten tid er ikke celledeling mulig. Med tiden formes fosteret til et menneske. Vi angir fosterets utvikling i tid, i uker og måneder.

Fosteret livnærer seg fra moren, fra det konkrete. Ved fødsel klippes navlestrengen og vi livnærer oss nå fra det konkrete sanseintrykk og naturens grøde. Ved fødsel begynner vi å telle fra null igjen, men vi angir fremdeles livets utstrekning i tid. Når vi ånder ut for siste gang forlater ånden, eller tidens kraft, vårt legeme. Den døde har gått ut av tiden og åndet ut. Tilbake ligger et livløst legeme, stille og totalt ubevegelig.

Tiden er uten betydning for et dødt legeme. Da slutter vi å telle måneder og år.

For dem som har vært nærværende tilstede når en person har åndet ut for siste gang, er det som om ånden fremdeles er i rommet. Det er en merkelig og fortettet, nærmest ærbødig og høytidelig, stemning i slike rom, en stemning som viser til noe som er større enn, og mer enn, den enkelte av oss. Et livløst legeme uten ånd gjør ikke motstand mot det som bryter livet ned, men inngår i naturens kretsløp. For oss andre som fremdeles lever i tiden går livet videre enn så lenge.

## REFERANSELISTE

- Alvsvåg, H. (2010) Kari Martinsen Philosophy of Caring. I: Marriner-Tomey, A., Alligood M.R. red. *Nursing Theorists and their work*. St Louis, Mo. Mosby Elsevier, s. 165-87.
- Alvsvåg, H. (1999) Tid I de korte møtene – vekselvirkning: oppmerksomhet, samarbeid og samtale. *Jubileumsskrift. Sygepleje- og radiografskolen i Herlev*, s.26-32.
- Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F. (2014) Rom, ting og medmennesker-en innledning I: Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F. red. *Rom for omsorg*. Bergen, Fagbokforlaget, s.13-23.
- Alvsvåg, H. (2013) Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse-og omsorgstjenesten? I: Alvsvåg, H., Bergland, Å. & Førland, O. red. *Nødvendige omveier*. Oslo, Cappelen Damm Akademisk, s.347-366.
- Berthelsen, E. (2011) *Far vel. Å pleie døende og stele døde*. Kristiansand, Høyskoleforlaget.
- Bourdieu, P. (2007). Forståelse. I: Pettersen, K.A., Glasdam, S.& Lorentzen, V. red. *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg. Forlaget PUC, s.52-78.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O. & Boston P. (2011) Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*, 10 (2). doi: 10.1186/1472-6955-10-2.
- Caldas, C.P. & Bertero, C. (2012) A concept analysis about temporality and its applicability in nursing care. *Nursing forum*, 47, (4), s.245-252. doi: 10.1111/j.1744-6198.2012.00277.x.
- Chochinov, HM. (2011) Death, Time and the Theory of Relativity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (3), s.460-463. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.12.001
- Clark, D. (2007) From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The lancet oncology*, 8 (5), s.430-438.
- Clark, D. (1999) Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), s.727–736.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström (2008) *Reflective Lifeworld Research*. 2<sup>nd</sup> ed. Lund, Studentlitteratur.
- Dalgaard, K.M. (2007) *At leve med uhelbredelig sygdom*. PhD avhandling. Aalborg, Aalborg Universitet.
- Dalgaard, K.M. Delmar, C. (2008) The relevance of time in palliative care nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(10), s. 472-476.
- Dalgaard, K.M, Thorsell, G. & Delmar C. (2010) Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), s.87-92.



- Dalgaard, K.M. (2011). Livsudfoldelse i dødens rum I: Dalgaard, K.M., & Jacobsen M.H. red. *Humanistisk palliation*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Davis, L. A. (2006) The experience of time and nursing practice. *Visions*, 14(1), s.36-44.
- Davis, L.A. (2005) A Phenomenological Study of Patient Expectations Concerning Nursing Care. *Holistic Nursing Practice*. 19(3), s.126-33.
- Dekker, W. (2009) On the notion of home and the goals of palliative care. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 30 (5),s. 335–349. doi:10.1007/s11017-009-9121-5.
- Delmar, C. (2014) New Public Governance krever erobring av omsorgen. *Sykepleien forskning*.9(3), .s.207. <http://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2014/11/new-public-governance-krever-erobring-av-omsorgen>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. ( 2005) *Qualitative research* 3<sup>rd</sup> ed. London, Sage Publications.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2010) Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien forskning*.10 (4), s. 332-335.
- Ellingsen, S. (2004) *Friske pasienters opplevelse av den preoperative periode*. Hovedfagsoppgave. Bergen, Universitetet i Bergen.
- Ellingsen, S. (2005) Omsorg sett i lys av tiden som fenomen. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 7 (3), s.18 – 27.
- Ellingsen, S. (2006) *Opplevelse av tid i sykehusets rom En fenomenologisk hermeneutisk tilnærming*. Vitenskapsteoretisk essay.Bergen, Universitetet i Bergen, Senter for vitenskapsteori.
- Ellingsen, S. (2007) Stemning og tone i sykehusets rom. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 9 (3), s. 29 – 40.
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008) Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*. 10 (3), s. 23-38.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland J.H. & Alvsvåg H. (2013) Entering a world with no future. A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1), s.165-174. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01019.x.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J.H. & Alvsvåg, H. (2014) Being in transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease – a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28 (3), s. 458-68. doi: 10.1111/scs.12067.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen K., Rosland J.H. & Alvsvåg, H. (2015)The pendulum time of life. The experience of time, when living with severe incurable disease. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 18 (2), s. 203-215. doi: 10.1007/s11019-014-9590-9t.
- Engedal, K. (13.februar 2009) *Alderdom* [Internett] Store medisinske leksikon. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/alderdom> [Lest 16. desember 2013]

- Eriksen, B.T. (1999) *Tidens historie*. [København], Tiderne Skifter.
- Eriksen, H.T. (2001) *Øyeblikkets tyranni: rask og langsom tid i informasjonssamfunnet*. Oslo, Aschehoug & Co.
- Evron, L. (2014) At være underveis og under forandring. Resyme af international forskning. *Sygeplejersken*. 114 (4), s.72.
- Feigenberg, L.(1980) *Terminal Care Friendship Contracts with Dying Cancer Patients*. New York, Brunner / Mazel Publishers.
- Fløistad, G. (1993) *Heidegger; en innføring i hans filosofi*. Oslo, Pax forlag.
- Fog, J. (1994) *Med samtale som udgangspunkt*. København, Akademisk Forlag.
- Folkehelseinstituttet (2013) *Fakta og helsestatistikk om levealder*. [Internett] Publisert: 01.11.2013, endret: 30.06.2014, 15:42. Tilgjengelig fra: <http://www.fhi.no/artikler/?id=70805> [Lest 1.desember 2014]
- Forstrøm, F.A. red. (2012) *En naturlig avslutning på livet*. Sluttrapport nr 7543. [Internett], Agenda Kaupang. Tilgjengelig fra: [http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20\\_Sluttrapport.pdf](http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf)
- Foster R.G. & Kreitzman L. (2014) The rhythms of life: what your body clock means to you! *Experimental Physiology*, 99(4), s.599-606. doi: 10.1113/expphysiol.2012.071118
- Fredheim, R.A. (2013) Kampen mot klokka, Innspill. [Internett.], *Sykepleien* Innspill. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2013/05/kampen-mot-klokka>
- Giorgi, A. (2009) *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (2000a) Concerning the application of phenomenology to caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), s.11-15.
- Giorgi, A. (2000b) The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), 3-10.
- Giorgi, A. (1997) The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), s.35-260.
- Golombek, D.A., Bussi, I.L. & Agostino, P. V. (2014) Minutes, days and years: molecular interactions among different scales of biological timing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London Biological Science*, 369 (1637). Doi: 10.1098/rstb.2012.0465. <http://rstb.royalsocietypublishing.org/content/369/1637/20120465.long>
- Hartling, O. (2011) Eutanasi eller palliativ omsorg, pleje og behandling. I: Birkelund, R. red. *Ved livets afslutning- om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus, Aarhus Universitetsforlag.

- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S. & Hjermsstad, M.J. (2007) Organisering av palliative tilbud. I: Kaasa, S. red. *Palliasjon Nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Heidegger, M. (1975) *Poetry, language, thought*. New York, Harper & Row.
- Heidegger, M. (1992) *The concept of time*. Oxford, Blackwell Publishing.
- Heidegger, M.(2007) *Væren og tid*. Oslo, Pax forlag.
- Helsedirektoratet (2013a) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet (2013b) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>
- Helse- og omsorgsdepartementet NOU 1999:2. Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>
- Henriksen, T. (2009, 13.februar) Arne Paasche Aasen. I: Norsk biografisk leksikon [Internett ] Tilgjengelig fra: [https://nbl.snl.no/Arne\\_Paasche\\_Aasen](https://nbl.snl.no/Arne_Paasche_Aasen) [Lest 3.desember 2014]
- Husserl, E. (1960) *Cartesian Meditations. An Introduction to Phenomenology*. The Hauge, Nijhoff.
- Husserl, E. (1962) *Ideas. General introduction to pure phenomenology*. London, Collier Macmillan Publishers.
- Husserl, E. (1964) *The Phenomenology of Internal Time-Consciousness*. London, Indiana University Press.
- Husserl, E. (1965) *Phenomenology and the crisis of philosophy*. Translated with an introduction by Quentin Lauer. NewYork, Evanston, and London, Harper Torchbooks.
- Husserl, E. (1970) *The Paris Lectures*. Translation and Introductory Essay by Peter Koestenbaum. The Hauge, Nijhoff.
- Høeg, P. (1995) *De få utvalgte*. Oslo, Aschehoug.
- Jagger, M. & Richards, K. (1974) *Time waits for no one*. [Internett]; LyricsFreak. Tilgjengelig fra: [http://www.lyricsfreak.com/r/rolling+stones/time+waits+for+no+one\\_20118125.html](http://www.lyricsfreak.com/r/rolling+stones/time+waits+for+no+one_20118125.html)[Lest 12.november 2013]
- Jensen, O.E.(2007) *Historien om K.E. Løgstrup*. København, Forlaget Anis.
- Jones, T.L. (2010) A Holistic framework for nursing time: Implications for theory, practice, and research. *Nursing Forum*, 45(3), s.185-196. doi: 10.1111/j.1744-6198.2010.00180.x.

- Kaasa, S. (2007) Palliativ medisin – en introduksjon. I: Kaasa, S. (red) *Palliasjon Nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Kjær, T. & Martinsen, K. (2012) *Vil du mig noget? –om sårbarhed og fantasi i sundhedsvæsenets travlhed*. Herlev, Herlev Hospital.
- Kon, A.A. & Abin, A.R. (2009) It's not palliative care, it's palliative treatment. *The Lancet Oncology*, 10 (2),s. 106-107. doi: 10.1016/S1470-2045(09)70011-7.
- Kon, A.A. & Abin, A.R. (2010) Palliative treatment: Redefining Interventions to treat suffering near the end of life. *Journal of palliative medicine*, 13 (6), s. 643-6. doi:10.1089/jpm.2009.0410.
- Kristoffersen, K. (2003) Rytmer i vev. Ansatser til en forståelse av helsens rytmer. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 5 (4), s.211-224.
- Kunnskapsbank (16.desember 2009) *Sitat Einstein* [Internett], Tilgjengelig fra: <http://kunnskapbank.blogspot.no/2009/12/sitat-einstein.html> [lest dato 28.11 2013].
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C. & Nygård, L. (2007) Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & supportive care*, 5 (03), s. 241-250. doi: 10.1017/S1478951507000405
- La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009a) Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & supportive care*. 7 (04), s. 469-479. doi:10.1017/S1478951509990472.
- La Cour, K., Nordell, K. & Josephsson, S. (2009b) Everyday lives of people with advanced cancer: Activity, Time, Location, and Experience. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(4), s. 154-162. doi: 10.3928/15394492-20090914-03
- La Cour, K. & Hansen, H. P. (2011) Aesthetic Engagements: "being" in everyday life with advanced cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 29 (2), s. 126-133. doi: 10.1177/1049909111413117.
- Larkin, P.J. Dierckx de Casterlé B., Schotsmans, P. (2007) Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europa. *Journal of Palliative Care*, 23 (2) s. 69-79.
- Lassenius, E. (2005) *Rummet i vårdandets värld*. PhD avhandling, Äbo, Äbo Akademi University.
- Lerdal, A., Barcott, D.S. & Borg, M. (2010) The experience of time among individuals with Long-term Health problems. *Klinisk Sygepleje*. 24 (2), s. 16-25.
- Lindqvist, O., Rasmussen, B.H., Widmark, A. & Hyden, L.C. (2008) Time and bodily changes in advanced prostate cancer: talk about time as death approaches. *Journal of Pain and and Symptom Management*. 36(6), s. 648-656. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.013
- Lübcke, P. red. (1996) *Filosofileksikon*. Oslo, Zafari Forlag.
- Løgstrup, K. E. (1976) *Vidde og prægnans*. København, Gyldendal.

- Løgstrup, K. E. (1978) *Skabelse og tilintetgørelse: religionsfilosofiske betragtninger*. København, Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1982) *System og Symbol*. København, Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1983) *Kunst og erkendelse*. København, Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1984) *Ophav og omgivelse*. København, Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1987) *Solidaritet og kærlighed: og andre essays*. København, Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (2000) *Den etiske fordring*. Oslo, Cappelen.
- Løvgren, M., Hamberg, K. & Tishelman, C. (2010) Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 33(1), s.55-63. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181b382ae
- Martinsen, K. (2000) *Øyet og kallet*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2001) Huset, og sangen, gråten og skammen. Rom og arkitektur som ivaretager av menneskets verdighet. I: Wyller, T. red. *Skam – perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen, Fagbokforlaget. s. 167-90.
- Martinsen, K. (2002) Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid. I: Bjørk, IT., Helseth, S., Nortvedt, F. red. *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo, Gyldendal Akademisk. s. 250-71.
- Martinsen, K. (2003a) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historiske-filosofiske essays*. 2.utg. Oslo, Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b) *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. 2.utg. Oslo, Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003c) *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. 2.utg. Oslo, Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005a) At bo på sykehus og at erfare arkitektur. I: Larsen, K. red. *Arkitektur, krop og læring*. Danmark, Hans Reitzels forlag. s.131-157.
- Martinsen, K. (2005) Sårbarheten og omveiene. Løgstrup og sykepleien. I: Bugge D., Böwadt, P. R., Sørensen, P. A. red. *Løgstrups mange ansigter*. København, Forlaget Anis. s.255-269.
- Martinsen, K. (2006) *Care and vulnerability*. Oslo, Akribe.
- Martinsen, K. (2012) *Løgstrup og sykepleien*. Oslo, Akribe.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo, Pax Forlag.
- Munhall, P. L. (2012) *Nursing research: a qualitative perspective*. Sudbury, Mass.; Jones and Bartlett.
- Murray, M.A., Fiset, V., Young, S. & Kryworuchko, J. (2009) Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 36 (1), s.69-77.

- Murray T.J. (2000) Personal time: the patient's experience. *Annals of Internal Medicine*. 132(1), s.58-62. doi:10.7326/0003-4819-132-1-200001040-00010.
- Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Sondergaard, J. Sokolowski, I. Olesen, F. & Vedsted, P. (2011) Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25(4), s.627-636. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00870.
- Nielsen, R. & Sørensen, E.E. (2013) Det døende menneske som livets læremester. *Nordisk sygepleje forskning*, 3 (2), s.117-129.
- Norberg-Schulz, C. (1992) *Mellom jord og himmel. En bok om steder og hus*. Oslo, Pax Forlag.
- Norberg-Schulz, C. (1980) *Genius Loci Toward a phenomenology of Architecture*. New York, Rizzoli.
- Nortvedt, P. (2013) Få helsearbeidere har nok tid. *Sykepleien*, 101 (14), s.72-73.
- Nurminen, M. (2009) *Tid och det tidlösa i tiden. En framflytande vårdvetenskapelig teorigestaltning*. PhD avhandling. Åbo, Åbo Akademi. Samhälls-och vårdvetenskapliga fakulteten.
- Pallasmaa, J. (2007) Rommet, stedet, værelset og selvet. *Omsorg*, 24 (2), s.29-34.
- Patton, M.Q. (1990) *Qualitative evaluation and research methods*. 2<sup>nd</sup> ed. London, Sage publications.
- Polit, D. F. & Beck, C.T. (2012) *Nursing Research*. 9<sup>th</sup> ed. Philadelphia, PA., Wolters Kluwer Health.
- Qvarnström, U. (1979) Patients' reactions to impending death. *International nursing review*, 26 (4), s. 117-119.
- Qvarnström, U. (1982) *På dødsleiet. Tanker og opplevelser*. Oslo, Tiden Norsk forlag.
- Rasmussen, H.T. (1996) *Kroppens filosof Maurice Merleau-Ponty*. København, Semi-forlaget.
- Rasmussen, D.M. & Elverdam, B. (2007) Cancer survivors' experience of time – time disruption and time appropriation. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), s.614-622. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04133.x.
- Rasmussen, B.H., Tishelman, C. & Lindqvist, O. (2010) Experiences of living with a deteriorating body in late palliative phases of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 4 (3), s. 153-157. doi: 10.1097/SPC.0b013e32833b4f37.
- Robinson, P. & Englander, M. (2007) Den deskriptive fenomenologiske humanvetenskaplige metoden. *Vård i Norden*, 27 (1), s. 57-59.
- Rosland, J.H. (2014) *Hvilke pasienter møter vi i lindrende behandling*. Upublisert manuskript. Forelesningsnotat 15.09.2014 for studenter i Palliativ sykepleie ved Haraldsplass diakonale høgskole.

- Rosland, J.H., von Hofacker S. & Paulsen, Ø. (2006) Den døende pasient. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* 126 (4), s.467–470.
- Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2009) Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1) s. 13-22. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013.
- Saunders, C. 2003. *Watch with me*. Sheffield, Mortal press.
- Saunders, C. (1978) The Philosophy of terminal care. I: Saunders, C. red. *The Management of terminal disease*. London, Edward Arnold Publishers.
- Saunders, C. (2006) *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. Introduction by David Clark. Oxford, Oxford University Press.
- Sivertsen, H. (1994) *Vi vil leve lenge vi*. [Internett] [Bodø], Halvdan Siverstsen. Tilgjengelig fra: <http://halvdansivertsen.no/> [Lest 1.desember 2014]
- Sosialdepartementet (1984) *Pleie og omsorg for alvorlige syke og døende mennesker*. NOU 1984:30. Oslo, Universitetsforlaget.
- Statistisk sentralbyrå (2014) *Dødsfall etter dødssted*. Tabell 03297. [Internett]. Tilgjengeig fra: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selecttable/hovedtabellHjem.asp?KortNavnWeb=dodsarsak&checked=true> [Lest 13.februar 2014].
- Store norske leksikon (14. februar 2009) *Kronos*. [Internett], Tilgjengelig fra: <http://snl.no/kronos> [Lest 01.12.2014].
- Strømskag, K.E. (2012) *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo, Pax forlag.
- Sundar, T. & Linnestad. (2014) *Kronisk sykdom*. Allmennforeningen og Norsk forening for allmennmedisin. [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.fastlegen.no/livets-faser-og-situasjoner/livets-situasjoner/kronisk-sykdom>. [Lest 3. desember 2014].
- Synnes.O. (2012) *Forteljing som identitetskonstruksjon ved alvorleg sjukdom*. PhD avhandling. Oslo, Det teologiske menighetsfakultet.
- Thoresen, L., Wyller, T. & Heggen, K. (2011) The significance of lifeworld and the case of hospice. *Medicine Health Care and Philosophy*. 14 (3), s.257–263. doi: 10.1007/s11019-010-9296-6.
- Svendsen, L.F. & Säätelä, S. (2004) *Det sanne, det gode og det skjønne. En innføring i filosofi*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Svenaesus, F. (2005) *Sykdommens mening – og møte med det syke mennesket*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- Svenaesus, F. (2000) The body uncanny--further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3(2), s. 125-37.
- Sæteren, B. (2006) *Kampen for livet I vemodets slør*. PhD avhandling. Äbo, Äbo Akademi University.

The Hope Cancer Care (2014) *Palliative* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://hopecancercare.com/palliative/> [Lest 2. desember 2014]

Toombs, S. K. (1988) Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical medicine*, 9 (2), s. 201-226.

Toombs, S. K. (1990) The temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical medicine*, 11 (3), s. 227-241.

van,Laarhoven, H.W.M., Schilderman, J., Verhagen & Prins, J.B. (2011) Time Perception of Cancer Patients Without Evidence of Disease and Advanced Cancer Patients in a Palliative, End-of-Life-Care Setting. *Cancer Nursing*, 34 (6), s.453-463. doi: 10.1097/NCC.0b013e31820f4eb7.

von Hofacker, S., Naalsund, P., Iversen, G.S. & Rosland J.H. (2010) Akutte innleggelse fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 130 (17), s. 1721–1724.

World Health organization (2013) *Definisjon av palliative care*. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Lest 2. desember 2014].

Wyller, T. (2011) *Hva er tid*. Oslo, Universitetsforlaget.

Wyller, T.B., Haukelien, H., Engebretsen, L.S. & Aakre, M. (2014) Plass nok til alle. [Internett] *Sykepleien*. <http://sykepleien.no/2014/02/plass-nok-til-alle> [Lest 1. desember 2014]

Zahavi, D. (2003) *Fænomenologi*. Fredriksberg, Roskilde Universitetsforlag.

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

Aakre, M. (1998) Hvorfor er det så vanskelig å sitte ned? *Omsorg*, 15 (2/3), s.50-54.

Aakre, M. (2004) Pengemakt ødelegger helsevesenet. *Vårt Land*. 29. september. Artikkel [29.09].

Aakre, M. (2009) «Moralsk stress» -og hva det gjør med oss. *Sykepleien*, 97 (13), s.74-76.

Aakre, M. (2014). Sykepleie i palliasjon – i erfaringsbasert og etisk perspektiv. *Omsorg*, 31 (3), s. 47-51.



**10. Vedlegg**

**10.1 Artikkel 1-3**

## 10.2 Godkjenning av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Herdis Alvsvåg  
Det psykologiske fakultet,  
Avdeling for Utdanningsvitenskap  
Universitetet i Bergen  
Vektergården, Christiesgate 13,  
Postboks 7807  
5020 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/13911-CAG	09.12.2008

**Ad. prosjekt: Opplevelse av tid ved langtkommet uhelbredelig sykdom. En kvalitativ studie (262.08).**

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 12.11.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 27.11.08.

Dette er et prosjekt der en ønsker å foreta åpne intervju med pasienter i en særdeles sårbar situasjon. I slike prosjekter er det nødvendig at institusjonen og de involverte forskere har god kompetanse og erfaring. Komiteen mener at dette er ivarettatt i dette prosjektet. Rekrutteringsprosessen av deltakerne i kvalitative studier er sentral, og komiteen minner om risikoen for å foreta strategiske utvalg. Komiteen har ingen merknader til forelagt forskningsprotokoll.

Forespørselen til pasientene må imidlertid skrives om. Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

- Det må gå tydelig fram at samtykket kan trekkes tilbake på et hvilket som helst tidspunkt uten at man må oppgi grunn.
- Setningen "Alle data vil bli anonymisert og lydopptak og intervjunotater skal slettes på et angitt tidspunkt uavhengig av om studien fullføres eller ei."
- I forespørselen må fokus være på deltaker og ikke på forsker. Kontaktinformasjon om prosjektansvarlig presenteres til slutt i skrivet.
- Generelt skal språket i en pasientforespørsel holdes i en nøytral tone. Setningen "Hvis du er villig til å delta" må erstattes med en mer nøytral forespørsel.

I setningen "deltakelse er "helt" frivillig, kan ordet "helt" fjernes.

Mal for informasjonsskriv finnes på:

<http://www.etikkom.no/REK/skjemaer/forskerportal/infoskriv>

Denne kan brukes så langt det passer.

Postadresse Postboks 7804 5020 Bergen	rek-vest@uib.no www.etikkom.no/REK Org no. 874 789 542	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	Besøksadresse Haukeland Universitetssykehus
---------------------------------------------	--------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------

Vedtak:

*Prosjektet godkjennes på vilkår av at ovennevnte merknader tas til følge.*

Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien.

Vennlig hilsen

  
Jon Lekven  
leder

  
Camilla Gjerstad  
førstekonsulent

## 10.3 Tiltråding fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Herakld Hørfages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Sidsel Ellingsen  
Haraldsplass diakonale høgskole  
Ulriksdal 10  
5009 BERGEN

Vår dato: 28.01.2009

Vår ref: 20464 / 2 / IH

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.11.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 26.01.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

20464	<i>Opplevelse av tid ved langtkommet ubelbredelig sykdom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Haraldsplass diakonale høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Sidsel Ellingsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

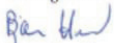
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Hennrichsen

  
Ingvild Bergan Hordvik

Kontaktperson: Ingvild Bergan Hordvik tlf: 55 58 32 32  
Vedlegg: Prosjektvurdering

## 10.4 Informert samtykke

### FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM OPPLEVELSE AV TID VED LANGTKOMMEN UHELBREDELIG SYKDOM

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som fokuserer på pasientens opplevelse av tid ved alvorlig sykdom. Tiden i helsevesenet blir til stadighet utfordret med økt krav til kostnadseffektivitet. Økt kunnskap og forståelse om hvordan pasienter opplever tiden kan gi helsepersonell innsikt i pasienters situasjon, noe som kan bidra til økt forståelse av pasientens situasjon når livet er mest sårbart.

Forsker vil bruke intervju med utgangspunkt i en intervjuguide som vil omhandle ulike aspekt ved tiden. Intervjuet vil ha form som en samtale. Intervjuets lengde kan variere, men kan vare opp til en time, hvis det ikke oppleves belastende for deg. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd og transkribert.

Deltagelse er frivillig, og du kan når som helst trekke deg fra studien uten begrunnelse og uten at det vil få noen betydning for den videre behandlingen. Forsker er underlagt taushetsplikt og data vil bli behandlet konfidensielt. Data vil bli anonymisert, lydbåndopptak og intervjunotater vil bli makulert og slettet når studien er ferdig senest innen 15.12.2012.

Ledelsen ved Sunniva klinikk Haraldsplass Diakonale sykehus, Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk helseregion vest og Datafaglig sekretariat har vurdert studien.

Prosjektansvarlig er Sidsel Ellingsen, utdannet anestesisykepleier og stipendiat ved Haraldsplass diakonale høyskole.

Hvis du er villig til å delta så vennligst returner vedlagte svarslipp til sykepleier på avdelingen.

Vennlig hilsen

Sidsel Ellingsen

Skriftlig samtykke til deltakelse i studien.

Jeg har lest igjennom informasjonsskriv og er villig til å delta i studien ”opplevelse av tid ved langkommet uhelbredelig sykdom, en kvalitativ studie”

Jeg er informert om at jeg kan trekke meg fra studien uten at det medfører noen konsekvenser for meg.

Dato.....Underskrift: .....

**Jeg kan treffes for nærmere avtale:.....**

## 10.5 Intervjuguide med tema og eventuelle hjelpespørsmål

**TIDENS FORM** (Spm. Kan du beskrive hvordan du opplever tidens form?)

Lineær tid (Synes du at tiden kommer eller går?)  
Sirkulærtid

**DØGNRYTME** (Spm. Kan du beskrive hvordan du opplever tiden i forhold til døgnetts rytme?)

Forhold til døgnrytme  
Morgen  
Dag  
Ettermiddag  
Kveld  
Natt  
Søvn  
Søvnløshet

**TIDENS VARIGHET** (Spm. Kan du beskrive hvordan tiden fremstår?/ Kan du beskrive varigheten på tiden. Når tid opplever du at tiden fyker?, Står tiden stille noen ganger? Beskriv når.)

Langsom tid  
Hurtig tid  
Ventetid

**FREMTID** (Spm. Er det tanker om fortiden, fremtiden eller nåtiden som er mest fremtredende nå? Beskriv på hvilke måte.)

Fortid  
Nåtid

**TIDENS KVALITET** (Spm. Opplever du at tiden har fylde / mening / innhold? På hvilke måte?)

Tidens fylde / mening (Kairos)  
Tidens mulighet  
Tidens begrensning  
Kvalitets tid

**TIDENS KVANTITET** (Spm. Hvilket forhold eller hvilken betydning tillegger du klokketiden?)

Klokketid  
Kronologisk tid

**TID OG OMSORG** (Spm. På hvilke måte har tiden betydning for omsorg?)

Pårørende  
Venner  
Helsearbeidere

**TID OG VÆREMÅTE** (Spm. Hvordan opplever du at forhold til tid påvirker vår væremåte?)

**TID OG SYKDOMSFORLØP** (Spm. Hvordan har opplevelse av tid endret seg i forhold til sykdommens forløp? Opplevelse av tid i forhold til smerter og ubehag?)

Smerter  
Ubehag

**TID OG KONTEKST** (Spm. På hvilke måte har stedet du er på (rommet, hjem, sykehus) betydning for opplevelsen av tid?)

## 10.6 Skjematisk presentasjon av utvalg

Fiktivt navn	Intervjusted	Selvrapportert diagnose	Sivil status
Kåre 70 år	Sykehus. Døgn avdeling	Makekreft med spredning	Enkemann, tre barn. Bor alene
Anne 56 år	Sykehus. Døgn avdeling	Brystkreft med spredning	Gift, to barn. Bor sammen med ektefelle
Olav 54 år	Sykehus. Døgnavdeling	Kreft med spredning	Gift, fire barn. Bor sammen med ektefelle og to barn
Randi 84 år	Sykehus. Dagavdeling	Kreft med spredning	Gift, to barn. Bor sammen med ektefelle
Kari 60 år Intervjuet to ganger	Sykehus. Dagavdeling og døgnavdeling.	Tarmkreft med spredning	Skilt, tre barn. Bor alene
Vidar 60 år	Sykehus. Døgnavdeling	Prostatakreft med spredning	Gift. Bor med ektefelle
Irene 81 år	Sykehus. Dagavdeling	Lungekreft med spredning	Gift, tre barn. Bor alene. Ektefelle bor på sykehjem
Odd 71 år	Sykehus. Dagavdeling	Prostatakreft med spredning	Gift, to barn. Bor sammen med ektefelle
Lise 47 år	Sykehus. Dagavdeling	Kreft i hodet	Gift, to barn. Bor med ektefelle og to barn
Ase 61 år	Eget hjem	Brystkreft med spredning	Separert, to barn. Bor sammen med ett barn
Svein 59 år	Sykehus. Døgnavdeling	Prostatakreft med spredning	Gift, ett barn. Bor med ektefelle
Berit 42 år	Sykehus. Døgnavdeling	Kreft med spredning	Skilt, ett barn. Bor alene
Nina 61 år	Eget hjem	Tarmkreft med spredning	Ugift, ett barn. Bor alene
Tone 68 år	Sykehus. Døgnavdeling	Lungekreft med spredning	Skilt, tre barn. Bor alene
Mona 78 år	Sykehjem. Døgnavdeling	Kreft med spredning	Enke, to barn. Bor alene
Sara 88 år	Sykehjem. Døgnavdeling	Utslitt. Nedsatt almenntilstand	Enke, ingen barn. Bor på sykehjem
Vera 58 år Intervjuet to ganger	Sykehjem. Døgnavdeling Sykehus. Døgnavdeling	Kreft med spredning	Skilt to barn. Bor alene
Per 74 år Intervjuet to ganger	Sykehus. Døgnavdeling	Beinkreft	Gift to barn. Bor sammen med ektefelle
Astrid 71 år	Eget hjem	Nyrekreft med spredning	Gift to barn. Bor sammen med ektefelle
Oscar 82 år	Sykehus. Døgnavdeling	Kreft i bukspyttkjertel	Gift . Bor sammen med ektefelle
Kristin 53 år	Sykehus. Døgnavdeling	Lungekreft med spredning	Ugift ingen barn. Bor alene
Tore 51 år	Sykehus. Dagavdeling	Lungekreft med spredning	Gift 3 barn. Bor sammen ektefelle og ett barn
Harald 76 år	Sykehus. Dagavdeling	Leverkreft	Bor sammen med samboer

