

Nære relationers indvirkning på livsmodet

Charlotte Delmar

Charlotte Delmar, professor i Sygeplejevidenskab, FAAN, Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Sygepleje, Danmark & professor II, Norges arktiske universitet, Tromsø, Norge & VID, Norge, cd@ph.au.dk

Abstract

The impact of close relations on life courage

The purpose of this essay is to describe how close relations have impact on sick person's life courage. Life courage is an existential life phenomenon. The life phenomena life courage and joy of life are in this article the key phenomena to be focused on. The article describes both differences and similarities between relational-ethical and existential life phenomena, which can promote but also restrict life. Moreover, some of the important differences between needs and life phenomena are also brought forward. The argumentation is based on empirical research examples of how close relations can contribute to creating life conducive or life restrictions for the ill and suffering person. It is in the interaction with others and through the importance of close relations that life courage possibilities arise. The article shows relational experiences from chronically ill persons, persons with a life-threatening disease and dying persons.

Keyword/Nøkkelord:

life courage, joy of life, needs, close relations

livsmod, livsglæde, behov, nære relationer

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4590>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduktion

Livsmødet er et eksistentielt livsfænomen, som er almengyldigt for mennesker. Livsmødet er en virkekraft og har en vital værdi for, hvordan det enkelte menneske tager sit liv op (Pahuus, 1995). Et menneske er altid mere eller mindre fuld af livsmød, men det er ikke givet, at man til daglig tænker over den vitale betydning. Ikke desto mindre er livsmødet en forudsætning for om livet tages op med dets livsbefordrende muligheder eller livet kommer til at fremstå som livsindskrænkende. Specielt for syge personer kan det have afgørende virkning på opretholdelsen af eget liv eller hvorvidt det lykkes at komme sig. Anskuet i et relationelt perspektiv, hvor mennesker er afhængige af hinanden er de nære relationer en vigtig del af syge personers livsverden. Og de syge mennesker, der oplever omsorg fra nære relationer har større mulighed for at tilegne sig livsmød og kraft til at overvinde hindringer og belastninger. Det kommer dog an på, hvordan omsorgen forvaltes. De nære relationer kan komme til at virke enten fremmende eller hæmmende på den syges livsmød og vitale virkekraft. Hensigten med artiklen er derfor at belyse, hvorledes de nære relationer kan medvirke til at skabe enten livsbefordrende eller sågar livsindskrænkende muligheder for den syge person. Det belyses med publiceret forskning forankret i empiriske erfaringer fra henholdsvis kronisk syge personer samt livstruede syge og døende personer. For at få nærmere greb om livsmødet som et eksistentielt livsfænomen indledes artiklen med en filosofisk del, der anvendes i drøftelsen af de empiriske eksempler. Først beskrives forskelle og fællestræk mellem eksistentielle og etiske livsfænomener. Dernæst udlægges forskellen på livsfænomener og behov, med den begrundelse at livsfænomener er substantielt anderledes grundlæggende erfaringer end bevidst, rationel behovstilfredsstillende. Det er en skelnen, der er vigtig, fordi det kan være vanskeligt at blive opmærksom på livsmødets betydning, hvis der udelukkende styres og handles ud fra en behovsopfattelse af mennesket.

Etiske og eksistentielle livsfænomener

Den danske livsfilosofiske tradition har med det levende og det levede livs perspektiv noget at sige i forhold til en indkredsning af forskelle og fællestræk mellem eksistentielle og etiske livsfænomener. Det forbliver en introducerende beskrivelse med udgangspunkt i Ludvig Feilberg (1849-1912) og K.E. Løgstrup (1905-1981). Med udgangspunkt i den danske filosof Mogens Pahuus' analyse af forskellen mellem Løgstrup og Feilberg vises til en forskellig fundamentalitet i etiske og eksistentielle livsfænomener. Pahuus inddrager i den sammenhæng livsglæden hos Løgstrup og livsmødet hos Feilberg (Pahuus, 1995).

Der er et stort slægtskab mellem Feilberg og Løgstrup, men en interessant forskel er, at Løgstrup først og fremmest er optaget af at bestemme, hvad det gode og moralske liv er anlagt på som en etisk tænkning, og Feilberg er, med sin levelære, en repræsentant for, hvad det at leve i eksistentiel forstand vil sige. Dog er Løgstrup enig med Feilberg i, at hvad livet er anlagt på, går langt ud over det etiske og moralske. Der er i stedet tale om en forskellig fundamentalitet i livsfænomenerne, hvoraf nogle er af mere etisk karakter end andre.

Med Løgstrup kan vi indkredse etiske livsfænomener. Med Feilberg kan vi indkredse de eksistentielle livsfænomener og supplere med, hvad der i eksistentiel forstand gør livet meningsfuldt eller meningsløst. I Pahuus' forskelsanalyse af Løgstrups livsglæde og Feilbergs livsmod redegøres for de to grundlæggende former for livsfænomener (Pahuus, 1995).

Livsglæden er en modtagende holdning og åbenhed for det givne. Det er at tage imod "noget" som en gave, der rækker ud over viljens magt. Livsglæden er en optagethed af at dvæle ved, betragte og glæde sig over det givne – ens omgivelser, naturen, og lysten til at være sammen med og glæde sig ved og over de mennesker, man møder. Livsglæden rækker ud over én selv og er en etisk fordring om at indgå tillidsfuldt i de relationer, som man som menneske er indfældet i og afhængig af.

Livsmodet er en vitalitet, en personlig aktiv virkekrang med henblik på at tage livet op. Med livsmodet oplever personen en indre sikkerhed, der giver en følelse af indre fylde, og som betyder, at man har mod på at erobre verden og gribe dens muligheder. Det er i det enkelte menneskes eksistentielle søgen efter meningsfuldhed, at livsmodet får en livsbefordrende betydning. Der vil derfor være eksistentielle livsfænomener af livsbefordrende karakter, hvor livsmodet "blomstrer". Men afhængig af ens livssituation, sygdom og lidelse vil der også være fænomener af livsindskrænkende karakter (Pahuus, 1995:44-45).

Livsglæde og livsmod har sin filosofiske forståelse, men kan også udtrykkes i det levede liv, her eksemplificeret af min dengang 16 årige søn.

En eftermiddag efter skole kom han og smed sig på sofaen og sagde til mig: Mor, jeg skal ud og køre motor cross på marken hos en kammerat, der bor i Nørholm (en lille landsby uden for Aalborg). Hvortil jeg svarede, det er jeg ikke så meget for.. og husk i det mindste styrthjelmene.. Jeg fik så gensvaret fra min søn: Der er to ting jeg vil her i livet: Være noget for andre og så udfordre skæbnen.

Livsglæden er netop at være bevidst om, at man indgår i relationer, og at livet kan give glæde ved at være noget for andre. Livsmodet som en vital virkekraft er her udtrykt af en ung teenager – livet skal tages op og udfordres. Livsglæden og

livsmodet har således forskellig form og funktionalitet. Hver for sig har livsglæden og livsmodet noget på sig, men det er foreningen af de to fænomener, der frembringer det hele menneske, og på den måde lader livet få fylde. Det skal også tænkes ind, når der nedenfor og hver for sig præsenteres såvel etiske relationelle som livsbefordrende og livsindskrænkende eksistentielle livsfænomener (Delmar, 2013):

Etiske relationelle livsfænomener: Tillid, livsglæde, talens åbenhed, medfølelse, barmhjertighed, indignation, håb, respekt for den andens urørlighedszone, interdependens, skam, skyld, magt, afmagt, sårbarhed.

Livsbefordrende eksistentielle livsfænomener: Livsmod, håb, glæde, længsel, savn, alenehed.

Livsindskrænkende eksistentielle livsfænomener: Ensomhed, alenehed, hjemløshed, håbløshed, fortvivelse, angst, afmagt, sårbarhed, længsel, savn.

Nogle af livsfænomenerne er nævnt flere steder, for blot at nævne længsel og savn. Disse livsfænomener kan være livsbefordrende, fordi det henviser til kærlighed til næsten som noget varmt og positivt. Men længsel og savn kan også få så meget fylde i hverdagen for eksempel i forbindelse med en ægtefælles død, at livsmodet og håbet om en ny hverdag slukkes og stænger livet inde.

Når nogle livsfænomener er nævnt som eksempler flere steder i den umiddelbart skematiske fremstilling har det til hensigt at vise, at der ikke kan være tale om en meget kategorisk inddeling i etiske og eksistentielle livsfænomener. Hvorvidt et livsfænomen som for eksempel længsel er livsbefordrende eller livsindskrænkende er afhængig af omstændighederne og den konkrete situation, hvori længslen udtrykkes. Det samme drejer sig om den etiske relationelle sårbarhed, der i visse situationer kan blive eksistentielt livsindskrænkende. Eksemplerne er på ingen måde udtømmende, og kan heller aldrig blive det.

Trods de etiske og eksistentielle livsfænomeners forskellige former og funktioner er der fælles karakteristika, som jeg også vil fremdrage. Inspirationen til disse fællestræk er med hjælp fra en tværgående analyse af artiklerne i bogen ”Skam” (Wyller, 2001).

- Livsfænomener er ikke rene sociale eller kulturelle konstruktioner. Men på grund af deres forskellige fundamentalitet, kan livsfænomenerne være mere eller mindre menneske- og kulturskabte. Livsfænomenerne kan være både kulturelle og før-kulturelle. For eksempel er livsmodet kulturelt betinget, i og med at konteksten og kulturen har indflydelse på den aktive virkestrang for at kunne tage sit liv op. Ifølge Løgstrup (1986) er tillid som etisk

livsfænomenet derimod før-kulturelt, da tillid ikke kan skabes, men er givet med de relationer, som mennesker indgår i.

- Livsfænomener er grundlæggende erfaringer, idet vi alle kender til dem, hvilket gør det både enkelt og vanskeligt. For på den ene side er livsfænomenerne noget typisk ved menneskelivet, men på den anden side udtrykkes de typiske livsfænomener forskelligt og unikt. Deres fremtræden er forskellig fra menneske til menneske.
- Livsfænomener er knyttet til mennesket og det at leve som grundvilkår ved menneskets søgen efter mening og indhold i tilværelsen.
- Livsfænomener er unægtelige som de er, men derfor kan de ifølge den danske præst Johannes Møllehave godt begrædes, f.eks. savn og sorg (Kvist, 2002).

Ud fra ovenstående karakteristika er livsfænomener centrale meningsbærere. Men de har en tendens til at trivialiseres, hvilket kan have livsindskrænkende konsekvenser for en syg person. Hvis livsfænomenerne i en sådan grad bliver taget for givet af sygeplejersken og andet sundhedspersonale og fremtræder som ubetydelige og trivielle, så mister de sin mening og bliver til tavse felter for dem, som arbejder med sygdom og lidelse. Eksempelvis hvis patientens subjektive angst altid tages for givet, kan det medføre at den ikke tillægges betydning. ”Det er en almindelig filosofisk iagttagelse, at de mest elementære fænomener, der hører vor eksistens til, bliver vi sidst og vanskeligst opmærksom på.” (Løgstrup, 1986:26).

Livsfænomener og behov i en livsfilosofisk sammenhæng

Det kan være vanskeligt at blive opmærksom på livsglædens og livsmodets betydning, hvis der udelukkende styres og handles ud fra en behovsopfattelse af mennesket (Kvist, 2002). Derfor er jeg nødt til i denne artikel kort at berøre forskellen mellem behov og livsfænomener. En nærmere argumentation findes i Delmar (2013).

Livsfænomener er ikke og skal ikke forveksles med behov, hvilket vises med udgangspunkt i citat fra K.E. Løgstrups fem taler i Danmarks Radio i 1978.

Men vor tilværelse rummer nu engang ytringer, der intet har med behov og tilfredsstillelse at gøre: Tillid, talens åbenhed, medfølelse, barmhjertighed, indignation, håb, respekt for den andens urørlighedszone, for at nævne nogle af de vigtigste. For at have et sammenfattende ord for dem kan vi kalde dem livsytringer, og dem må vi holde ud fra behovene.” (Løgstrup, 1988:11).

I den samme tale fremdrager Løgstrup nogle forskelligheder mellem behov og livsytringer (læs: livsfænomener (Delmar, 2013)) i udvalgte karakteristika. Disse karakteristika er neden under skrevet med kursiv:

Tilfredsstillelse:

Behov vil tilfredsstilles, uanset om det er animalske eller kulturelle behov. Men tilværelsen rummer nu engang livsytringer, som intet har med behov og tilfredsstillelse at gøre. Nogle af de elementære behov stiger og stiler mod tilfredsstillelse. De har deres rytme, de intensiveres, mættes og begynder forfra på at stige. Sådant en rytme har livsytringerne ikke. Livsytringerne forløber ikke i faser, enten er de der eller også er de der ikke.

Rationalisering og formering:

Den industrielle produktion lever højt på at tilfredsstille menneskelige behov. Og et af samfundets problemer i dag er netop at behov kan forfines og dermed formere sig. Eksempelvis kan behovet for mad varieres gastronomisk, og behovet for tag over hovedet kan forfines æstetisk og varieres arkitektonisk, hvorved behovene således formerer sig. Den vestlige verdens industrisamfund er præget af en umættelig behovstilfredsstillelse.

Livsytringerne derimod er de samme fra morgen til aften. De kan ikke forfines og formeres. Enten er de der eller også er de der ikke. Går en livsytring tabt, kan der ikke bødes på tabet med nok så megen rationalitet. Livsytringerne er derimod fundamentet for den udvisende rationalitet, men det er vigtigt at påpege, at livsytringerne ej heller er irrationelle. De er af en oprindelighed, som ligger før forskellen på rationalitet og irrationalitet.

Det bevidste, mangeloplevelsen og opmærksomheden:

Behovene er bevidste, for de melder sig i mangeloplevelsen, og jo længere tid tilfredsstillelsen holdes hen, desto stærkere melder behovet sig i mangeloplevelsen. Jo mere vitalt behovet er, desto stærkere melder det sig i bevidstheden, for eksempel tørst og sult.

Livsytringerne derimod lever i ubemærkethed. Den ægte medfølelse ved ikke at han er medfølelse, den tillidsfulde ved ikke at han er tillidsfuld. Hvis man bevidst forsøger at være medfølelse rettes opmærksomheden mod én selv og optagetheden af den andens situation forsvinder. Livet bliver selvcentreret imod egen behovstilfredsstillelse.

Løgstrups distinktion mellem behov og livsytringer udtrykker Pahuus på lignende vis i forskellen på at mangle og at savne. Når vi mangler et andet menneske er det med henblik på egen behovstilfredsstillelse. Når vi savner et andet menneske vil vi ikke noget bestemt med det andet menneske, men vi ønsker at hengive os på en fri og utvungen måde (Pahuus, 1993).

Med disse forskelligheder i udvalgte karakteristika viser Løgstrup således nogle væsentlige forskelle mellem behov og livsfænomener. Det skal ikke forstås som en bortforklaring af behovs tilstedeværelse i det menneskelige liv, for behov hører til som en del af det at være menneske. Behovene er indoptaget i livsglæden og livsmodet, og er dermed helt legitime (Pahuus, 1995:54-55). Det er dog vigtigt at erkende at der kan opstå problemer med behovene. De kan rive sig løs, selvstændiggøres og determinere mennesket på en sådan måde, at behovene bliver handlingsbestemmende for ens foretagsomhed i verden. Behovene i almindelighed kan kun tilfredsstilles gennem en målrettet aktivitet. Det betyder at vi er henviste til målrettede aktiviteter såsom at bruge en stor del af vor tilværelse på arbejde, hvilket ikke nødvendigvis rummer selvvirkeliggørelse, men som kun har værdi som middel til at fremskaffe ting, der tilfredsstiller vores behov (Pahuus, 1994:88). Men den aktivt indgribende og modtagende rettedhed er ikke altid struktureret af behov. Livsfænomenerne har sin plads. Der er så at sige forskel på at være i live og at leve. At være i live relaterer sig til overlevelse og behov. At leve relaterer sig til livsglæde og livsmod, hvor mennesket ikke alene forholder sig til sig selv, men også rækker ud over sig selv i åbenhed og modtagelse af den anden. At leve knytter sig til menneskets søgen efter mening og indhold i tilværelsen (Pahuus, 1993). I sygeplejen kan bevidstheden om denne substantielle forskel få stor betydning for hvilken form for sygepleje, der udøves. Den syge persons muligheder for at komme sig eller blive rask igen er da meget afhængig af om sygeplejen udelukkende arbejder behovsorienteret eller om livsfænomenerne også har en plads.

Erfaringer fra kronisk syge personer

De nære relationer er en vigtig del af syge personers livsverden. At vænne sig til at leve med en kronisk lidelse involverer mere end det enkelte menneske, hvilket i dette afsnit belyses med to forskellige publicerede forskningsprojekter forankret i empiriske erfaringer fra kronisk syge personer (Delmar et al., 2005, 2006, 2012; Forup et al., 2007). Analysens udgangspunkt anskues i tråd med Løgstrup i et relationelt perspektiv (1986), hvor lidelse og lindring er en del af interdependensens vilkår. Nære relationer (hyppigst familie og venner), kan derfor opleves som enten fremmende eller hæmmende for den syges livsmod.

At få brug for støtte, hjælp og omsorg til at håndtere opstået sygdom og efterfølgende at vænne sig til at leve med en kronisk sygdom og lidelse, kan komme til udtryk i hverdagen som en vanskelig balance, hvor det føles vigtigt at tale om sin situation, og samtidig ikke vil ulejlige eller unødigt bekymre sine pårørende. En empirisk undersøgelse startet i 2007 (Forup et al., 2007; Delmar et al., (2012)) beskriver, hvordan patienter, der har haft en blodprop i hjertet oplever, at det er

”værst for familien” og hvor svært det kan være at håndtere, når man samtidig selv har brug for støtte og omsorg til at vænne sig til at leve med de forandringer i livsudfoldelsen, som sygdommen kan medføre. En familiefar med halvstore børn samt en middel aldrende mand udtrykker det på følgende vis (Forup et al., 2007):

Det kom som et chok for børnene, det var snart værre for dem. Det er værst for familien, når man ikke er vant til at være syg.

Min hustru oplevede det som en kraftig oplevelse... blev bange i situationen... mente at jeg nok hellere måtte lade være med at rejse alt for meget rundt i verden indenfor den første tid... jeg skulle slappe af og tage en lur... der har været bekymringer nok... oplevelsen var stærkere for hende.

Bekymring er en del af den naturlige omsorg. Men der er her tale om en dobbelt bekymring hos den syge. Samtidig med at patienten skal forsøge at håndtere den forandrede virkelighed, udtrykkes en bekymring for de pårørendes bekymringer, som kan virke indskrænkende på den syges livsmuligheder. Hvis man derimod lader bekymringen komme til et sprogligt udtryk, kan det være med til at bekræfte og lindre lidelsen (Eriksson, 1995). Det er samspillet mellem de etiske livsfænomener tillid og talens åbenhed og en eksistentiel bekymrende sårbarhed, der kan åbne for det livsbefordrende.

En anden empirisk undersøgelse af kronisk syges oplevelser (personer med diabetes, personer med colitis ulcerosa, personer, der har haft en blodprop i hjertet) (Delmar et al., 2005, 2006) finder, at når et menneske bliver sygt, så bliver hverdagslivets eksistentielle fænomener som for eksempel sårbarhed og angst tydeligere for det enkelte menneske (Delmar et al., 2005). Livsfænomenerne kan komme til udtryk som en angst for at miste; miste livet, miste sine kære eller miste sin vante og livsberigende måde at leve på. Afhængig af hvordan omsorgen forvaltes kan de nære relationer komme til at virke enten fremmende eller hæmmende på patientens livsmod og vante handlerum. Nedenfor er to eksempler på, hvordan ægtefæller kan åbne for det livsbefordrende (Delmar et al., 2005):

Vi er 3 par, og vi traver virkelig i weekenderne. Der har været en periode, hvor jeg ikke rigtig ville med, for det var så træls, men altså som min gemal sagde, det må vi jo.

Nu er han (ægtefællen) temmelig overkraftig, så det med mad og sådan noget, der følger han gerne med mig... han følger pænt trop. Ligesom han vil være solidarisk. Hvis jeg kan leve af det der, så kan han også.

Trods ægtefæller og venners opbakning og støtte kan det dog være lidt af et dilemma at leve op til gensidige forventninger om tidligere roller og vaner såsom de vanlige traveture i weekenden, der kan virke uoverkommelige, og som ægtefællen forsøger at holde patienten fast i. Eller patienten, der forventer solidaritet i forhold til kosten. Opbakningen og støtten kan have form af både aktiv deltagelse i ændringer af livsførelsen og som forstående og indlevende medmenneske. Parterne tilstræber tilsyneladende sund levevis, bruger hinanden og finder mening i de beslutninger og valg de træffer, hvorved omsorgen og opbakningen får et livsbefordrende perspektiv.

En tilsyneladende indskrænkning af det individuelle handlerum kan, som udtrykt i følgende citat (Delmar et al., 2005) også have iboende livsbefordrende muligheder i sig:

Det [sygdommen] har forbudt mig at tage ene ned i sommerhuset, det må jeg sige, det er noget af det, jeg mærker mest til, for det plejer at være mit store nummer at gå dernede ene og ta ´ud at fiske. Det siger ”mor” nej til, og jeg i og for sig 100 % sikker på, at det er værre for familien at gå og tænke på, fordi jeg har taget hende i mange gange, så ringer hun på mobiltelefonen, ”hvor er du henne?”

Patienten oplever sin elskelige og vanlige livsudfoldelse begrænset. Men ægtefællens tryghed kan være det vigtigste i en periode, som en accept af sin virkelighed med andre mennesker, hvor der stræbes efter en balance i at være i overensstemmelse med sig selv og sine nære relationer. Hensynet til familien kan gøre det lettere at vælge noget af det fra, som man holder af at foretage sig. Derved kan man undgå at træffe en svær beslutning alene. At have nogen at dele det svære med kan være livsbefordrende og en lindring af lidelsen.

Familiens omsorg udtrykt gennem ængstelse og forsøg på at kontrollere hverdagen kan dog også opleves som omklamrende og begrænsende på patientens livsudfoldelse og dermed komme til at true patientens oplevelse af vitalitet og virketrang (livsmod). Samme mandlige patient som ovenfor oplever, at sønnen unødigt pylrer om ham (Delmar et al., 2005):

Nu med sønnen... jeg siger til ham, hvad kigger du efter? Jeg skal lige se, du har [det] vel sådan, at mor kan få fat i dig, og at du kan ringe op, hvis der er noget.. .så siger jeg.. .hold nu op, jeg fejler sgu ingenting hahaha, men det er jo logisk, de andre, det er klart, de er jo li´så omsorgsfulde... men det døjer jeg li´som med at snutte det der, de skal ikke gå her og pylre om mig, nej det er ikke det, det drejer sig om.

Det kan tolkes, som beroligende for familien, at patienten har mobiltelefonen med sig, så hustruen kan få fat i ham, hvis der er ”noget”... Dette ”noget” uddybes ikke nærmere her, og man kan formode, at noget forbliver usagt mellem søn og far. Noget fornemmes, men af hensyn til hinanden for ikke at vække unødigt bekymring, tales der ikke højt om det. Hvor hensigten er at skabe tryghed, er der risiko for usikkerhed, ængstelse og tvivl, som er livsindskrænkende eksistentielle fænomener. Den måde de nære relationer yder støtte på kan påvirke handlerummet og livsmodet i både gunstig og negativ retning.

Erfaringer fra livstruede syge og døende

Sygeplejerske, ph.d. Karen Marie Dalgaard (2004, 2007) har undersøgt ægtefællers rolle i forbindelse med livstruende sygdom. Hun finder, at både de syge og de raske ægtefæller stræber efter at finde mening i livet, minimere uforudsigelighed og opretholde en form for kontrol over tilværelsen i mødet med uhelbredelig sygdom. Dalgaard peger på, at ægteparrene forholder sig dynamisk til, på den ene side livsfremmende fænomener som kontrol, sikkerhed, tryghed og forudsigelighed og på den anden side livsbegrænsende fænomener som kontroltab, usikkerhed, utryghed og uforudsigelighed. Hun finder, at ægteparrene i høj grad stræber efter at finde mening i livet, men det må ske uden udfordring af livsfremmende livsfænomener. Det kan imidlertid være vanskeligt, da de pårørendes støtte er udsat for mange konkurrerende forpligtelser. Omsorg for den syge og de øvrige familiemedlemmer, bekymringer om økonomi, arbejde og daglig husførelse. Pårørende er belastede følelsesmæssigt og socialt, og oplever frygt, usikkerhed, håbløshed og magtesløshed. Belastninger, der får betydning for både den syge og den raske ægtefælle. En empirisk undersøgelse af Matthiesen og Delmar (2016), beskriver, hvordan livstruede syge oplever interaktionen med de nære, betydningsfulde relationer for at magte livet med de forandringer, sygdommen medfører. Ligesom undersøgelsen med de kronisk syge, konkluderes, at der er både meningsfulde og belastende relationer, som virker ind på livsmodet og livsglæden hos den syge person.

Det kan være livsbefordrende at have en fælles historie, som giver tryghed. Mødet med en betydningsfuld relation kan være med til at bygge bro mellem fortid og nutid og give en oplevelse af gensidig og ligeværdig respekt. Det lader sig gøre ved blandt andet at sætte parentes om sygdommen, så sygdommen bliver skubbet i baggrunden til fordel for en fælles interesse. Det, at der tales om andet end sygdom, og andre ser én som noget mere end sygdomsramt, er med til at den syge kan være sig selv (Matthiesen & Delmar, 2016):

Vi har en tre-fire par som vi mødes jævnligt med... så har jeg flere veninde grupper... det er nogen kvinder jeg har det godt med, vi kender hinanden gennem lang tid ...jeg skal både kunne give noget og jeg skal også modtage noget ...vi skal kunne være sammen og have det rart uden at tænke over, hvad der skal siges og gøres ...være os selv.

I mødet med venner og veninder kan de etiske livsfænomener tillid og talens åbenhed skabe muligheden for, at den livstruede syge kan opretholde og udvikle det, som Pahuus (1993) kalder eksistentiel – og livsfilosofisk identitet. Eksistentiel identitet fremkommer i kraft af de hændelser, en person har været udsat for gennem livet. Livsfilosofisk identitet fremkommer ved, at man aktivt forholder sig formende til det, man kommer ud for, således at der fortløbende gives plads til en bevægelse mellem følelsen af integritet og følelsen af fortvivlelse som fundament for at kunne træffe bevidste valg og dermed opnå en ny form for kontrol (Pahuus, 2011). En sådan aktivt formende ny kontrol, kan illustreres med følgende citat (Matthiesen & Delmar, 2016):

Jeg har en god veninde, som jeg løb sammen med ... og så løb vi en runde, der så passede til mig, og så på et tidspunkt så måtte jeg jo lade være med de løbeture og cykle hele turen...så havde jeg også luft til at snakke...men hun har også været god til at sige, at det er jo godt nok, det du gør. Du er jo stadigvæk ude at røre dig, og du kommer ud i skoven.

De nære relationer og samhørigheden til en veninde kan medvirke til, at sygdommen ikke overmander og tager magten fra hende. Den fysiske aktivitet tilpasses sygdommens begrænsninger. På en fleksibel og kreativ måde, holder de begge fast i den fysiske aktivitet, som de sammen har haft, nu i tilpasset form og justeret til det, som den syges krop kan klare. Begge har modet til at ændre på rammen i stedet for at slippe aktiviteten og relationen. I en tryk og anerkendende ramme mister den syges krop styrke, men det bliver gradvist integreret i en ny identitet og kontrol. I denne veninderrelation får den syge mulighed for at finde ny mening og vitalitet ved at leve så nært på sine værdier og sin livsstil som muligt. Sagt på en anden måde, sker der et brud mellem den, man var, og den man skal blive, og det er disse forhold, man skal forholde sig til: «Det giver mig en booster [når venner inviterer mig ud], jeg kan ikke det de andre kan, vær dig til det, men få det bedste ud af det» (Matthiesen & Delmar, 2016). Opgaven bliver at få sammenhæng i de brud, der er opstået. Det kan være en svær opgave, fordi den verden man har kendt har mistet sin fortrolighed med risiko for at lukke sig inde i sig selv. Ved for eksempel at gribe de muligheder, man fortsat har på trods af de indskrænkede betingelser, kan den

personlige vitalitet aktiveres, og lysten til og glæden ved samværet med venner, kan forme livsglæden.

I de tilfælde hvor den livstruede syge fortsat er tilknyttet arbejdsmarkedet er opretholdelsen af det vante handlerum dobbeltbundet i den forstand, at noget er almindeligt, for eksempel krav og forventninger om at udfylde en plads på et arbejde, og samtidig er der behov for, at omgivelserne har forståelse af situationen, og er i stand til at aflæse, hvornår og hvordan det er passende at spørge ind til sygdommen og dens konsekvenser for regulering af opgaver og arbejdstid (Matthiesen & Delmar, 2016):

Jeg har nogen fantastiske kolleger, der kan håndtere at have en syg kollega. Når jeg så er der, bliver jeg brugt almindeligt arbejdsmæssigt. Det er ikke sådan, at de er forsigtige og ikke tør spørge mig. De spørger både til hvordan jeg har det, men også arbejdsopgavemæssigt, der bliver jeg brugt, som var jeg der på lige vilkår med dem i den tid, jeg er der ... Der er så taget hensyn til, hvad det er for nogle opgaver.

At blive set som et fagligt kvalificeret menneske, der har noget at byde på, og som man kan forvente noget af, er med til at styrke identitet og selvværd med afsmittende positiv virkning på livsglæde og livsmod - modsat at blive behandlet med ynke, som en stakkel, der ikke forventes noget af.

En anden form for livsindskrænkende ynke, der heller ikke åbner ind til livskraften er hvis de nære relationer bliver mere optaget af egen følelsesmæssige bevægethed. Det gør som ofte ondt at se en nær relation lide, og det kan udtrykkes i adfærd og sprog (Matthiesen & Delmar, 2016):

Jeg har en veninde, der hver gang vi er sammen siger: Jeg synes du klarer det godt, du er så stærk, det er så flot... Men hvad er mit valg? Jeg har ikke noget valg, og når hun siger sådan, så synes jeg også at hun ynker mig.

Når denne tilgang er så udbredt skyldes det, at den syges udsathed påvirker omgivelserne (Pahuus, 2011). Det gør indtryk at se en nær og betydningsfuld veninde, der må leve med udsigten til snarlig død, men det giver den syge for lidt. Veninden er ikke i stand til at hjælpe, og den syge må selv aktivere den livskraft, der skal til for at forholde sig til sin egen situation. Talens åbenhed får ligeledes en uægte karakter.

Livsmodet og livsglæden kan hos den livstruede syge, trues yderligere, hvis de nære relationer flygter fra den syges virkelighed (Matthiesen & Delmar, 2016):

Altså grundlæggende så er det min erfaring at man ikke kan tale med raske om sygdom og død på noget særlig dybt niveau – de hverken kan eller vil, som hovedregel.

Samtaler forbliver overfladiske, og sygdommen står i vejen for gensidighed i relationen. I følgende citat gives udtryk for, at vennernes egen dødsangst står i vejen (Matthiesen & Delmar, 2016):

Selv om deres primære bevægegrund stadigvæk efter min vurdering er, at de simpelthen er så skide skræmte over død og ødelæggelse...I virkeligheden sidder de jo og forstiller sig: tænk nu hvis det var mig. Og det kan de slet ikke bære.

Der peges her på, at der hersker en udbredt berøringsangst over for døden som fænomen, og at der er manglende mod til at tale om døden. Men hvis der ikke sker en bestandig udveksling og fornyelse af opfattelsen af, hvad der er vigtigt i livet, så er der risiko for at den syges værdier smuldrer, og man spærres inde i sig selv og sin egen ensidighed (Pahuus, 1993). Når det ikke er muligt at udveksle tanker og følelser, fordi sygdommen kommer til at stå i vejen for opretholdelse og udvikling af relationer, er der risiko for aktivering af en destruktiv proces med nedbrydning af livsmodet og livsglæden. Og den syge sidder tilbage med en følelse af afmægtighed.

Konklusion

Hver for sig har livsglæden og livsmodet noget på sig, men det er foreningen af de to fænomener, der frembringer det hele menneske, og på den måde lader livet få fylde. Den syge person må således overtage sig selv og sin egen situation ved at lære at forholde sig til vanskeligheder, skuffelser og lidelser. At overtage sig selv betyder et kontinuerligt arbejde med at skabe sammenhæng i de brud, der er opstået samt genoprette og forandre den, man var, til den man skal blive. I dette arbejde har den syge brug for at interagere med andre. Man har brug for andres godkendelse og anerkendelse. Det er i omgangen med andre og betydningen af de nære relationer, at handlerum udvides og de livsbefordrende muligheder udspiller sig.

Referencer

- Dalgaard, KM. (2004). *Når familien træder til*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dalgaard, KM. (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom*. Aalborg: Aalborg Universitet.
- Delmar C. (2013). Beyond the drive to satisfy needs – in the Context of Health Care. *Medicine, Health Care & Philosophy*, 16 (2), 141 – 149.
Doi:10.1007/s11019-011-9362-8

- Delmar C, Jakobsen C, Forup L. & Pedersen BD. (2012). The existential significance of social support: patients' experiences after myocardial infarction. *British Journal of Cardiac Nursing*, 7 (2), 83 – 90. Doi:10.12968/bica.2012.7.2.83
- Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M, Sønder H. & Pedersen BD. (2006). Independence/Dependence – A Contradictory Relationship: Life with a Chronic Illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (3), 261 - 268. Doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00403.x
- Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M, Sønder H. & Pedersen BD. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19 (3), 204 - 212. Doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x
- Eriksson K. (1995). *Det lidende menneske*. København: Munksgaard.
- Forup L, Jakobsen C, Bøje T, Delmar C, Dylmer D, Møller M, Sønder H. & Pedersen BD. (2007). Det er værst for familien – i livet med en kronisk lidelse. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, 23 (1), 30 - 37.
- Kvist J. (2002). *Møllehave – et liv har fem akter*. København: Aschehoug.
- Løgstrup K.E. ((1956) 1986). *Den etiske fordring*. 11. oplag. København: Gyldendal.
- Løgstrup K.E. (1988). *Udfordringer*. Hadsten: Forlaget Mimer.
- Matthiesen H.N. & Delmar C. (2016). Trøst og livstruende sygdom – en differentieret forståelse af betydningsfulde relationer. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 6 (3), 233-246.
- Pahuus M. (1993). *Den enkelte og de andre. Om at være sig selv uden at være sig selv nok*. København: Gyldendal.
- Pahuus M. (1994). *Sandhed og storhed. Om nogle eksistentielle dyder og laster*. København: Gyldendal.
- Pahuus M. ((1994) 1995). *Livsfilosofi. Lykke og lidelse i eksistens og litteratur*. 2. udgave, 1. oplag. Århus: Philosophia.
- Pahuus, M. (2011). Trøst og død. I: Dalgaard, KM. & Jacobsen, M.H.(red.). *Humanistisk palliation*. København: Hans Reitzels Forlag, 198 - 212.
- Wyller T. (red.). (2001). *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshed i det moderne*. Bergen: Fagbokforlaget.