

Å dele uvissa og ansvaret

Ein kvalitativ studie av livets grunnvilkår i medisinsk praksis

Margrethe Aase Schaufel



Avhandling for graden philosophiae doctor (PhD)
ved Universitetet i Bergen

2010

Dato for disputas: 13.august

Denne avhandlinga er tileigna mine kjære foreldre, Marit og Audun.

Fagmiljø

Arbeidet med denne avhandlinga har gått føre seg ved Seksjon for allmenmedisin/Institutt for samfunnsmedisinske fag og Institutt for indremedisin ved Det medisinsk-odontologiske fakultet ved Universitetet Bergen samt ved Haukeland Universitetssjukehus/Hjarteavdelinga og Harvard University/ Dana-Farber Cancer Institute/Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care. Prosjektet har vert finansiert av PhD-midlar frå Helse Vest og stipend frå The U.S.-Norway Fulbright Foundation for Educational Exchange. Rettleiarane mine har vert professor Kirsti Malterud og professor Jan Erik Nordrehaug

Forord

Som førsteårs medisinstudent stod eg ved eit vegskifte: å slutte på legestudiet allereie første hausten og gå over til Det humanistiske fakultet, eller prøve å komme meg gjennom disseksjonsundervisninga. Tre personar stod sentralt i dette vegskiftet. Studierettleiar Eli Mjøs Persen, som dessverre gjekk bort altfor tidleg i 2008, lytta nøye til grunngevinga mi for å få permisjon, men såg at her var det lite truleg at denne studenten ville vende tilbake. Ho tok meg med til leiar for disseksjonssalen, Marit Sæbø, og meinte vi kunne snakke litt om dette med døden. Gjennom tallause tekoppar og poesi med Marit nede i kjellaren på Preklinisk Institutt var eg og ho saman igjennom mange av dei store temaa i tilveret. Ein dag hausten 1998 tipsa ho meg om å gå på eit debattforum som skulle vere på Haukeland sjukehus. Eg sat langt bak i Store Auditorium og hørde eit glødande innlegg om akkurat dei temaa eg sakna i undervisninga på studiet. Etterpå tusla eg nervøst fram til podiet og kikka opp på Edvin Schei, som frå den dagen blei min mentor og særøppgåverettleiar. Desse tre menneskemøta blei avgjerande for at eg i dag er blitt lege og forskar og får halde på med dei store spørsmåla i livet både klinisk og akademisk. Eg står i stor takksemmsgjeld til dei alle for at eg no har eit svært meiningsfullt og gjevande arbeid og at det stadig ser ut som eit riktig val den gongen ved vegskiftet.

To andre personar har òg hatt grunnleggande betyding for vegen eg har slått inn på. Med mor som sjukepleiar og far som prest blei kunnskap og omsorg for andre tidlege livsideal. Sjølv om eg ikkje hadde planar om å bli lege, og nekta blankt på spørsmålet frå mor mi om eg hadde tenkt på å studere medisin, så grodde det sakte fram ei overtyding om at dette yrket kunne vere i tråd med ideala mine og noko eg kunne passe til. Eg vil takke for den gode oppveksten eg har fått, og denne avhandlinga er tileigna foreldra mine, Marit og Audun.

Dette prosjektet hadde ikkje vert mogleg utan hovudretteleiar professor Kirsti Malterud og medretteleiar professor Jan Erik Nordrehaug. Eg er djupt takksam for det samarbeidet vi har hatt, for måten dei har prioritert prosjektet på, for god ivaretaking

og for alt dei har lært meg. Eg vil rette ein varm takk til Kirsti for hennar eineståande måte å inspirere på, halde stø kurs og gje kloke råd ved vanskelege prioriteringar, og til Jan Erik for uvurderleg tilrettelegging og viktige innspel. Eg vil takke alle deltakarane i denne studien som generøst har delt sårbare og utfordrande erfaringar. Dei inspirerande og kjekke miljøa ved Seksjon for allmennmedisin og Hjarteavdelinga ved Haukeland Universitetssjukehus har vert uvurderlege for denne avhandlinga, og eg vil takke alle som gjer desse stadane til stimulerande stadar å arbeide. Ein stor takk rettast til professor Susan Block, som gav meg moglegheita til å vere eitt år ved Avdeling for psykososial onkologi og palliativ medisin ved Dana-Farber Cancer Institute i Boston, eit opphald som har hatt stor innflytelse på prosjektet og vidare planar. Filosofisk Poliklinikk har hatt avgjerande betydning for meg både profesjonelt og personleg, og eg vil rette ein varm takk til leiar av dette forumet, professor Edvin Schei, og alle i dette miljøet for alt dei har gjeve meg. Forskarnettverket Sårbarheit som styrke har vert kjærkomne og lærerike samlingar, og eg vil takke alle deltakarane i denne gruppa. Takk òg til professor Kari Martinsen og professor Arne Johan Vetlesen for viktig inspirasjon til prosjektet. Sist men ikkje minst vil eg takke vener og familie for all støtte og omsorg. Ein spesiell takk til min kjære mann, Stein Erik, som forutan å bidra med språkkorrektur har vert ei uerstatteleg støtte og inspirasjon, i denne prosessen som i resten av livet mitt.

Samandrag

Eksistensielle utfordringar gjer seg gjeldande i klinisk praksis både for pasientar og legar. Målsetjinga for dette prosjektet har vert å kaste lys over korleis pasientar og legar opplever og hanskast med eksistensielle sider ved høvesvis å rammast av og behandle alvorleg sjukdom, og utforske korleis eksistensielle utfordringar verkar inn på lege-pasient-interaksjonar og avgjersleprosessar.

Vi utførte tre empiriske delstudiar med to ulike kvalitative design: to intervjustudiar og ein observasjonsstudie. Vi gjennomførte kvalitative, semistrukturerte intervju med 10 legar og 11 pasientar, og observerte 10 lege-pasient-samtalar med lydopptak før høgrisiko hjarteoperasjon eller intervensjon. Data blei analysert ved Systematisk tekstkondensering, inspirert av Giorgi sin metode, og pragmatisk lingvistikk.

Analysen viste korleis erfaringar hjå pasientar og legar som inneber konfrontering med eksistensielle tema kan bli ivaretatt og anerkjent i den medisinske kulturen. Både pasientar og legar opplevde å stå på eiga hand i møte med eksistensielle utfordringar som uvisse, dødelegheit og ansvar. Den eksistensielle einsemda kunne forsterkast av institusjonell isolasjon. Ansvaret opplevdes gjevande og identitetsskapande, men innebar òg ein spesiell sårbarheit. Eit breitt spekter av meistringsstrategiar kom til syne i kampen for å hanskast med desse opplevingane: eit positivt fokus, å skape meining, håp og tillit. Dødens tvitydige plass i den medisinske kvardagen blei understreka ved at dødelegheit er akseptabelt og uakseptabelt, nærverande og fjernt til stades samstundes. Eit skjebnefellesskap på godt og vondt vart framheva som sentralt i denne samanhengen både for legar og pasientar. Legane opplevde eit kontinuum frå sterk støtte til svik i kollegiet sitt, og pasientane stod i relasjonar som under gitte føresetnader kunne vere anten ivaretakande eller smertefulle. Å dele uvissa og ansvaret var ein måte legar og pasientar kunne skape ein støttande allianse på i ekstreme situasjonar der den eine risikerer å misse livet og

den andre risikerer å ta det i kampen for å redde det. Å forholde seg til kunnskap om betingelsar for ulike utfall hadde stor betydning i denne samanhengen.

Eksistensielle grunnvilkår verkar inn på pasientar og legar sin livskvalitet, samhandling og avgjerslene deira på ein måte som får konsekvensar for klinisk praksis, til dømes korleis dei opplever maktesløyse og utviklar meistringsstrategiar. Legar bør få fram eksistensielle perspektiv i samtalar som inneber avgjersler ved alvorleg sjukdom for å betre kvaliteten på informert samtykke og delt avgjersletaking, fordi dette har betydning for forståinga av val og preferansar. Meistringsstrategiar overfor grunnvilkår som dødelegheit, sårbarheit og einsemd er viktige å identifisere hjå pasientar og legar som er høvesvis ramma av eller behandlar av livstruande sjukdom for å vurdere om det er behov for støttande tiltak, som til dømes einskild- eller gruppesamtalar. Utdanningsinstitusjonar og arbeidsplassar bør ha auka fokus på danninga av legar sin profesjonelle identitet og korleis ein kan hanskast med det sårbare ansvaret legerolla innehar for å betre arbeidsforholda og fremje profesjonell identitet.

Abstract

Existential challenges affect both patients and doctors in clinical practice. The aims of this study have been to explore how patients and doctors experience and cope with existential aspects of being struck by and treating serious disease, respectively, and to examine how existential challenges affect doctor-patient-interactions and decision-making processes.

We conducted three empirical sub studies with two different qualitative designs: two interview studies and one observational study. We performed qualitative, semi-structured interviews with 10 doctors and 11 patients, and made observations from 10 doctor-patient conversations preceding high-risk cardiac surgery or intervention. Analysis was done by Systematic text condensation, inspired by Giorgi's method, and pragmatic linguistics.

The analysis demonstrated how experiences among patients and doctors can be taken care of and acknowledged in the medical culture. Both patients and doctors experienced standing on their own when facing existential challenges like uncertainty, mortality and responsibility. Existential loneliness could be increased by institutional isolation. Responsibility was experienced as rewarding and created identity, but comprised a particular vulnerability. A broad spectrum of coping strategies was demonstrated in the battle of dealing with these experiences: a positive focus, creating meaning, hope and trust. The ambiguous position of death in medical everyday practice was underlined by mortality being simultaneously acceptable and unacceptable, closely and distantly present. A destiny community for better or worse was described as fundamental in this respect both by patients and doctors. The doctors experienced a continuum from strong support to being let down by their colleagues, and the patients had relations which under given circumstances could be either caring or painful. Sharing the uncertainty and responsibility were means by which doctors and patients could create a supporting alliance in extreme situations where one of them risked losing his or her life and the other risked taking it while

trying to save it. Assessing knowledge about preconditions for different outcomes was of great importance in this context.

Unalterable fundamental conditions of existence affect patients' and doctors' quality of life, interaction and decisions in ways which have clinical consequences, for instance how they experience powerlessness and develop coping strategies. Doctors should elicit existential perspectives in conversations comprising decisions concerning serious disease to improve the quality of informed consent and shared decision-making, because this has importance for the understanding of choices and preferences. Coping strategies aimed at fundamental conditions of existence like mortality, vulnerability and existential loneliness are important to identify among patients and doctors who are struck by or treating life-threatening disease respectively, in order to assess the need for supportive interventions like individual or group conversations. Educational institutions and work places should have an increased focus on the development of doctors' professional identity and how one can deal with the vulnerable responsibility inherent in the doctor's role in order to improve working conditions and enhance professional identity.

Publikasjonsliste

Artikkel I-III

- I. Aase M, Nordrehaug JE, Malterud K.
“If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician” – a qualitative study about existential experiences among physicians.
J Med Ethics 2008; 34: 767-771.

- II. Schaufel MA, Nordrehaug JE, Malterud K.
“So you think I’ll survive?”: a qualitative study about doctor-patient dialogues preceding high-risk cardiac surgery or intervention.
Heart 2009 Aug; 95(15):1245-9. Epub 2009 Apr 29.

- III. Schaufel MA, Nordrehaug JE, Malterud K.
Hope in action – facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease.
Submitted 2010.

Eg vil referere til artiklane ved romartal (I-III).

INNHALD

FAGMILJØ	3
FORORD	4
SAMANDRAG	6
ABSTRACT	8
PUBLIKASJONSLISTE	10
1. MÅLSETJING MED STUDIEN	13
2. INTRODUKSJON	14
Mi eiga føreforståing	14
Hjartelidingar som døme på livstruande sjukdom	15
Å vere lege	16
Kommunikasjon og avgjersletaking	18
Meistring og håp	19
Medisinsk filosofi og eksistensielle grunnvilkår	20
3. DESIGN, MATERIALE OG METODE	23
Design	23
Deltakarar	23
Datainnsamling	25
Analyse	28
4. RESULTATSAMANDRAG	33
Artikkel I	33
<i>“If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician” – a qualitative study about existential experiences among physicians.</i>	33
Artikkel II	34
<i>“So you think I’ll survive?”: a qualitative study about doctor-patient dialogues preceding high-risk cardiac surgery or intervention.</i>	34
Artikkel III	35
<i>Hope in action – facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease.</i>	35
5. DISKUSJON	36
Metodologiske og etiske vurderingar	36
<i>Intern validitet</i>	36
<i>Ekstern validitet</i>	40
<i>Refleksivitet</i>	44
<i>Etikk</i>	47

Resultatdiskusjon	52
<i>Ny innsikt?</i>	52
<i>Dødens tvitydige plass i medisinsk kvardag</i>	52
<i>Kampen for å meistre og bearbeide</i>	54
<i>På eiga hand – einsemd og sårbarheit</i>	56
<i>Skjebnefellesskap på godt og vondt</i>	58
<i>Å dele uvissa og ansvaret</i>	59
Teoretisk diskusjon	61
<i>Relevansen av Vetlesen sine grunnvilkår i ein medisinsk kontekst</i>	61
<i>Korleis speglar og utfordrar funna våre Vetlesen sine grunnvilkår?</i>	63
6. KONKLUSJON	65
7. FRAMTIDIG FORSKING	66
8. REFERANSAR	67
VEDLEGG - ARTIKKEL I - III	76

1. MÅLSETJING MED STUDIEN

Den overordna målsetjinga med denne studien er å kaste lys over korleis eksistensielle sider ved menneskelivet blir erfart og tatt hand om i medisinsk praksis. Eg ønskjer å bidra til betre ivaretaking av både pasientar og legar i krevjande kliniske situasjonar som inneber konfrontering med eksistensielle tema.

Avhandlinga har tre spesifikke problemstillingar:

- Korleis opplever og hanskast legar med eksistensielle sider ved klinisk arbeid, og korleis verkar slike erfaringar inn på den profesjonelle identiteten deira?
- Korleis utspelar lege-pasient-interaksjonar og avgjersleprosessar seg før høgrisiko hjartekirurgi eller intervensjon (PCI) med tanke på eksistensielle utfordringar?
- Korleis opplever alvorleg sjuke hjartepasientar håp når dei hanskast med dødelegheit og andre eksistensielle utfordringar?

2. INTRODUKSJON

Mi eiga føreforståing

Min utgangsposisjon som forskar har vert prega av mangeårig deltaking i Filosofisk Poliklinikk, eit debattforum for medisinsk filosofi i Bergen. I lag med rettleiar og mentor Edvin Schei og medstudentane Christian Ohldieck og Kjell Arne Johansson fordjupa vi oss saman i den danske filosofen og teologen Knud E. Løgstrup sine tekstar om tillit og den etiske fordring (1), og brukte dette til å reflektere over våre eigne opplevingar og dannelsingsprosessen under studiet (2). Mitt syn på at filosofi har ein viktig plass for å forstå og stille nye spørsmål ved kva som skjer i medisinsk praksis har vert avgjerande i planlegginga og gjennomføringa av dette prosjektet. Eg har vert inspirert av andre forskarar innan medisin- og helsefag som brukar filosofi til å forstå medisinsk praksis (3-5).

Som studentvikar og seinare lege i spesialisering ved Hjarateavdelinga på Haukeland Universitetssjukehus opplevde eg eit engasjert og inspirerande miljø i arbeidet med ofte alvorleg sjuke menneske. Sjølv om det var mange triste skjebnar og situasjonar, fanst det fascinerande tekniske og medikamentelle hjelpemiddel i kampen mot dramatiske, smertefulle symptom og død. Eg var nyfiken på korleis pasientane og kollegane mine opplevde denne kliniske kvardagen, og korleis dei hanskast med dei store eksistensielle temaa som ofte var både uttalt og uuttalt til stades. Den kliniske feltkunnskapen min gav meg gode føresetnader for å forstå og undersøkje dette, samstundes som eg sjølv var ein del av denne praksisen og miljøet og sjølv sagt bar preg av det på fleire måtar. Det var difor naturleg å velje hjartelidingar som utgangspunkt for å sjå nærare på eksistensielle utfordringar i medisinsk praksis.

Hjartelidingar som døme på livstruande sjukdom

Hjarte- og karsjukdom er framleis den hyppigaste dødsårsaken i Noreg trass betydeleg nedgang (6), og er årsak til mykje fysisk og psykisk lidning. Tilstandane kan vere dramatiske, og det kan stå om minuttar i behandlinga for å hindre dødeleg utgang. Det kan vere utfordrande å stå andlet til andlet med slike lidningar både som pasient og helsepersonell. Fleire studiar har sett på korleis pasientar opplever det å rammast av alvorleg hjartesyjukdom, og både positive og negative aspekt ved sjukdomserfaringane har blitt utforska. Pasientar med hjartesykt kan oppleve tilfredsheit, støtte frå omgjevnadene og tru på framtida, men på den andre sida streve med angst, maktesløyse, avgrensingar og resignasjon (7, 8). Å få eit hjarteinfarkt kan gjere at ein set meir pris på livet og tar betre vare på seg sjølv og andre (9), men ein kan òg bli desillusjonert, sint og stressa (10). Nokon opplever at daglegliv og sjølvforståing blir utfordra eller trua og strever for å oppnå ei form for kontroll (11, 12). Dette kan òg erfarast som ein eksistensiell trussel, der nærleik til døden (13) eller ei overveldande uvisse (14, 15) gjer seg gjeldande. Isolasjon, sårbarheit og endringar i relasjonar er andre slike opplevingar som rammar på eit grunnleggande plan i tilveret (16-18). Eksistensielle erfaringar hjå alvorleg sjuke er knytt til tema som død, meining, sorg, einsemd, fridom og verdigheit, og kan forårsake *eksistensiell smerte* (existential distress), som kan definerast som "ein smertefull tilstand hjå eit individ konfrontert med sin eigen dødelegheit, og som oppstår frå kjensler av maktesløyse, nytteløyse, meiningsløyse, skuffelse, anger, dødsangst og forstyrning av personleg identitet; erfaringa av livet utan meining" (19).

Kor vanleg er eksistensielle erfaringar ved hjartesyjukdom, og har helsevesenet bruk for kunnskap om konsekvensane av og korleis pasientane taklar slike opplevingar? Kor stor klinisk relevans har dette for legar? Innan kreftforskning er det vist at eksistensielt velvere er ein viktig determinant for livskvalitet (20), at eksistensielle problemstillingar utgjer ei betydeleg kjelde til lidning (21) og at angst og depresjon er mindre til stades hjå pasientar med høg skåring på eksistensielt velvere (22). Også hjå hjartepasientar har desse

parametrane vist seg å ha klinisk betyding (23-25), og meir forskning på dette er etterlyst (26). Vi veit at angst og depresjon er utbreitt hjå desse pasientane (27-29), og det er antatt at psykososiale faktorar spelar både ei etiologisk og prognostisk rolle ved hjarteskjukdom (30-32) sjølv om det har vort vanskeleg å vise dette i store metaanalysar (33, 34). Retningslinjer frå European Society of Cardiology og American College of Cardiology/American Heart Association inneber vurderingar av psykososiale faktorar ved behandling av hjarteinfarkt og hjarteskvikt (35-37). Kor stor del av angst og depresjon hjå hjartepasientar som botnar i eksistensiell lidning er ikkje kjent, men utifrå litteraturen er det grunn til å tru at til dømes konfrontasjonen med døden og ei skakande livsuvisse som mange hjartelidingar gjev kan vere ein mogleg årsak i mange tilfelle. Sjølv med høgteknologiske nyvinningar som andre kliniske fagområde berre kan drøyme om (38), der døden blir halden tilbake og utsett fleirfaldige gongar, kling ikkje denne grunnleggande uvissa nødvendigvis av. Det syner studiar av pasientar som har fått hjartestartar (ICD) (39) eller kunstig hjartepumpe (LVAD) (40), som betrar både overleving og livskvalitet hjå stadig fleire. Når den medisinske kulturen oppfattar døden som eit symptom som kan behandlast med teknologi, har dette betyding for pasientar og helsepersonell gjennom haldningar, avgjersler og prioriteringar i den kliniske kvardagen. I denne avhandlinga vil eg prøve å vise korleis kunnskap frå eksistensfilosofi kan gje legen betre føresetnader til å forstå og hjelpe pasienten med å takle klinisk relevante utfordringar som ikkje let seg behandle med teknologi eller medikament.

Å vere lege

Det er mange førestellingar og forventningar knytt til legeyrket, og nokre av dei kan gjerne breste når ein som ferdig medisinstudent går i gang med å praktisere som lege og merkar at kartet ikkje stemmer heilt med terrenget (41). Dette har eg sjølv kjent på kroppen. Likevel er ein då komen på innsida; ein har vort igjennom overgangsrituala og sosialiseringprosessen som krevjast og fått inngangsbilletten til ein spesiell posisjon i helsevesenet og samfunnet elles. Korleis kan så denne

prosessen forme personar? Sosialantropologiske studiar av legestudentar tydar mellom anna på at tilpassing til fagkulturen og danninga av profesjonell identitet innsnevrar språkbruken og reduserer evna til å fange opp det som ligg utanfor ein reint biomedisinsk synsvinkel (42, 43). Dette står i skarp kontrast til andre utdanningar innan helsevesenet, til dømes sjukepleiarutdanninga (44, 45). Å vekse inn i den medisinske kulturen, og stå andlet til andlet med menneskeleg lidning og død, kan vere ei stor påkjenning for studentane (46-48). Mange kjensler kan vekkast i dei ulike kliniske situasjonane (49), og dette kan vere vanskeleg å takle når idealet om profesjonell distanse er gjeldande og det er lite rom for og anerkjenning av refleksjon kring desse kjenslene si betyding (50, 51).

Legerolla kan definerast som ”den forventa funksjonen til eit medlem av den medisinske profesjonen” (52). I eit så komplekst fagområde som moderne medisin er denne forventa funksjonen ikkje alltid enkel å avgrense eller utøve (53). Profesjonaliteten inneber omfattande teoretiske og praktiske kunnskapar og ferdigheiter innan sjukdom og helse. Vi har i dag moglegheita til å kurere fleire sjukdomar enn nokon gong, og krava og forventningane til legen aukar deretter. Døden har ikkje lenger ein naturleg plass i det vestlege samfunnet, og nokon vil hevde heller ikkje i medisinen. Likevel må legar forholde seg til døden og andre eksistensielle utfordringar, og lære seg måtar å takle dette på. Studiar har vist at legar kan oppleve sterke reaksjonar når pasientar døyr (54, 55), og utbrentleik er særleg vanleg i spesialitetar med høgt sorgrelatert jobbstress (56). Sjølv om undersøkingar viser at legar i stor grad er nøgde og trivst med jobben sin (57, 58), toppar vi sjølvmondsstatistikken samanlikna med alle andre yrkesgrupper (59). Dette kan ha fleire forklaringar, og meir kunnskap trengst om kva for påkjenningar legar er utsette for, kva for meistringsstrategiar dei tek i bruk og korleis dei opplever den profesjonelle identiteten sin. I denne avhandlinga vil eg prøve å bidra til å kaste lys over dette utifrå ein eksistensfilosofisk innfallsvinkel.

Kommunikasjon og avgjersletaking

God lege-pasient-kommunikasjon er viktig i dei aller fleste behandlingssituasjonar både for kvaliteten på diagnosestilling og igangsetjing av adekvate tiltak, men òg for den generelle ivaretakinga av menneske som lir og treng hjelp. Klagesaker innan helsevesenet dreier seg oftast om frustrasjon og misforståingar knytt til dårleg kommunikasjon. Dette kan òg innebere krenkingar av personen sin verdigheit (60). Det har vort eit aukande fokus på tiltak for å betre lege-pasient-kommunikasjon både i legeutdanning og i forskingslitteraturen, og det er utvikla kunnskap om kva legen kan gjere for å fange opp kva som står på spel i denne interaksjonen (61, 62). Ulike oppfatningar av lege-pasient-forholdet ligg òg til grunn for kva vi legg vekt på ved avgjersletaking, og dette varierer innanfor dei ulike medisinske spesialitetane (63). Emanuel og Emanuel har peika på fire slike ulike modellar: den *paternalistiske*, der legen er pasienten sin beskyttar som uttrykkjer og implementerer det som han eller ho meiner er best for pasienten uavhengig av pasienten sine preferansar, den *engasjert rådgjevande*, der legen er pasienten sin ven eller lærar som overtaler pasienten utifrå dei helserelaterte verdiane han eller ho ser pasienten best tent med og implementerer det pasienten vel av moglege alternativ, den *fortolkande*, der legen kastar lys over og tolkar pasientverdiar og implementerer pasienten sitt val, og den *informerande*, der legen er ein kompetent, teknisk ekspert som gjev relevant, faktisk informasjon og implementerer pasienten sitt val (64). Sjølv om alle dei ulike modellane kan vere passande i forskjellige kliniske situasjonar, argumenterer Emanuel og Emanuel for at den engasjert rådgjevande modellen er den mest anbefalingsverdige, mellom anna utifrå korleis dei forstår autonomiomgrepet og legerolla si intensjon. Etter kvart som pasientautonomi har blitt meir vektlagt, har den paternalistiske legerolla og det sjukdomsorienterte fokuset i medisinen blitt utfordra av nye ideal for lege-pasient-kommunikasjon, slik det til dømes er skildra i pasientsentrert metode (65, 66) eller narrativ medisin (67, 68). Her står agendaen, erfaringane, verdiane og ressursane til pasienten i sentrum (69, 70). Ein modell for avgjersletaking basert på dette, som er etablert som eit ideal fleire stader, er '*delt avgjersletaking*' (shared decision-making) (71). Her blir pasienten sine verdiar og preferansar etterspurt samstundes som ulike

behandlingsalternativ blir informert om, og lege, pasient og eventuelt pårørende kjem fram til ein konsensus om det beste valet. Dette er imidlertid ikkje alltid like lett å gjennomføre i klinisk praksis (72), særleg ikkje i høgspesialiserte settingar (73), der pasienten kan vere svært svekka, ute av stand til å ta eigne avgjersler eller det kan vere vanskeleg for andre enn helsepersonell å forstå konsekvensane av dei ulike intervensjonane. Avgjersler med liv/død-konsekvensar er prega av etiske utfordringar og uvisse (74, 75). Det eksisterer lite kunnskap om korleis eksistensielle aspekt blir omtala og eventuelt påverkar avgjersler i ein slik kontekst. Eg ville difor undersøkje korleis dette utspelar seg i lege-pasient-samtalar før høgrisikoingrep ved ei hjarteavdeling.

Meistring og håp

Meistring kan forståast som ”kognitive og oppførselsmessige forsøk i konstant endring for å hanskast med spesifikke ytre og/eller indre krav som blir oppfatta som utfordrande eller å overgå personen sine ressursar” (76). Opplevinga av meistring er eit sentralt element i alle område av menneskelivet, og spelar ei viktig rolle ved sjukdom (77). Fleire ulike meistringsstrategiar har vert skildra hjå hjartepasientar. Brink har skildra korleis pasientar med hjarteinfarkt prøver å tilpasse seg sjukdomskonsekvensane ved å innta ulike posisjonar: å halde ut noverande helsetilstand, å kjempe for helse, ignorere sjukdomen eller kjempe mot sjukdomen (78). Desse tilpassingsposisjonane var eit resultat av meistringsresponsane *unngåing* eller *aksept* kombinert med pasienten si sterke eller svake sjølvoppfatning som aktivt handlande. Oppførselen deira kunne utifrå dette forståast som anten sjølvmodifiserande eller sjølvbeskyttande. Buetow og kollegar har studert meistringsstrategiar hjå pasientar med hjartesvikt (79). Dei fann fire ulike strategiar: unngåing, protest, fornektning og aksept. Protest eller avvising blei her sett på som ”ein sunn form for fornektning”, der pasienten forstod trusselen av livssituasjonen sin og søkte håp gjennom å positivt rekonstruere denne trusselen. Dette kunne til dømes gjerast ved kognitive manøvrar som minimerte sjukdomen si personlege betydning og fokuserte på kampvilje og eiga motstandskraft. Unngåing kom til uttrykk ved at

pasientane ikkje ville, eller aksepterte behovet for, å vite om tilstanden sin. Dette kunne redusere angst i starten, men by på vanskar med tilpassing og behandling. Fornektning, ”ein selektiv persepsjonsblindleik overfor ubehagelege fakta” der sjukdomstrusselen blir halden utanfor pasienten, var uvanleg. Aksept var strategien der pasientane medvite godtok diagnosen utan forsøk på å rekonstruere meininga eller den personlege betydinga i positiv forstand.

Meistring kan òg forståast som positiv responsforventning, i motsetjing til håpløyse, definert som negativ responsforventning (80). *Håp* er assosiert med meistring og spelar ei viktig rolle hjå pasientar med alvorleg sjukdom (81, 82). Håp hjå alvorleg sjuke har vert skildra som “ei multidimensjonal, dynamisk livskraft karakterisert av ei tillitsfull men usikker forventning om å oppnå eit framtidig gode som, for den håpande personen, er realistisk mogleg og personleg betydingsfullt” (83). Sjølv om ein har fått diagnostisert ein kronisk sjukdom, vil mange pasientar håpe på å bli friske, at ny teknologi eller medisinar vil dukke opp og at dei kan få leve eit ”normalt” liv (84). Legar kan hjelpe pasientar å omdefinere og styrke håp sjølv når dei må hanskast med tap og negative kjensler (85, 86), men det trengst meir kunnskap om korleis dette kan gjerast i ein kardiologisk samanheng der den kurative diskursen er sterkt dominerande. Håp kan ha innverknad på livskvalitet og behandlingsmål og har vert lite undersøkt hjå hjartepasientar (87, 88). Korleis håp kan henge saman med meistring av eksistensielle utfordringar kan ha betyding for spesifikke intervensjonar for å betre behandlinga av pasientar med livstruande hjartesykje. Dette ville eg sjå nærare på ved å intervjuje slike pasientar og analysere korleis håp gjer seg gjeldande for dei.

Medisinsk filosofi og eksistensielle grunnvilkår

Medisinsk filosofi omfattar medisinsk etikk, vitenskapsfilosofi og menneskesyn, og inneber kritisk refleksjon kring legevitskapen sitt paradigme: fundamentale omgrep, gjenstandsområde, grunnleggjande teoriar, forskingsmetodar og verdiar (89). Marcum definerer medisinsk filosofi som ”analysen av dei metafysiske, epistemologiske og

etiske grensene for biomedisinske og humanistiske modeller for medisinsk kunnskap og praksis for å hanskast med omsorgskrisa i moderne medisin” (90). Det eksisterer fleire debattfora i Noreg med basis i medisinsk filosofi (91). Eitt av desse, som har inspirert denne avhandlinga, inkluderer følgjande åtte punkt i si forståing av omgrepet: medisinen si røyndomsforståing, sjølvforståing, menneskesyn og vitskapsteori, samt medisin og politikk, medisin og religion, medisin og rettferd og medisinen si kolonisering av kvardagslivet (92).

Eg har forankra denne studien som eit prosjekt innan medisinsk filosofi i den forstand at vi rettar søkjelyset mot menneskesynet i medisinen, som igjen har etiske og verdimessege implikasjonar. I denne samanhengen ønska eg å bruke omgrep frå eksistensfilosofisk litteratur fordi desse prøver å seie noko om den konkrete menneskelege eksistensen og vilkåra for ein slik eksistens. *Eksistensialisme* er ei filosofisk retning i det 19. og 20. århundret representert av Kierkegaard, Heidegger, Sartre og fleire, der ein fokuserte på at mennesket må sjå den nakne sanninga om sin eigen røyndom i auga for å kunne leve autentiske, ”eigentlege” liv. Det er ikkje noko nytt å trekkje veksjar på eksistensfilosofi når vi skal prøve å forstå eit lidande menneske og kva som skjer i kliniske møte og medisinsk behandling. Denne innfallsvinkelen inkorporerer grunntrekk ved det menneskelege tilveret, inkludert døden, på ein måte som tradisjonell naturvitskap ikkje har dvelt ved og som kan ha behandlingmessige konsekvensar (93, 94). Den amerikanske psykiateren Yalom har tatt for seg følgjande grunntrekk som gjenstandsområde i eksistensiell psykoterapi: døden og angsten, fridom og ansvar, eksistensiell isolasjon og meningsløyse (95). Denne terapien går ut på å identifisere og behandle djupe, indre konflikter eit menneske kan oppleve når det konfronterast med visse gjevne, ufråvikelege vilkår for eksistensen. Det dreier seg ikkje om patologiske, psykiatriske tilstandar, men normale utfordringar i eit allminneleg menneskeliv som møter dramatiske utfordringar. Innan kreftbehandling og palliativ medisin er desse utfordringane anerkjent og fokus for intervensjonar (96, 97).

Ein del eksistensfilosofiske omgrep kan vere vanskelege å forstå og anvende i ein slik samheng. Den norske filosofen Arne Johan Vetlesen trekkjer fram fem

eksistensielle grunnvilkår. Desse grunnvilkåra er avhengigheit, sårbarheit, dødelegheit, eksistensiell einsemd og relasjonars skøyrlaik (98). Grunnvilkåra er ikkje gjenstand for val, dei dannar rammene for liva våre og er ufråvikelege. Dei er felles for alle, men det er individuelle, kulturelt betinga måtar å forholde seg til dei på. Vilkåra er ikkje kulturprodukt, men a priori. Kultur kan i denne samanhengen sjåast på som symbolske ressursar til å takle dei gjevne grunnvilkåra, som varierer frå tidsepoke til tidsepoke. Til dømes kan vår samtidskultur si skeive evaluering av dei ulike livsfasane, der ungdomstida idealiserast på bekostning av dei andre, henge saman med det negative synet på dødelegheit. Eg ville bruke teoretiske perspektiv frå eksistensfilosofi til å undersøkje korleis slike grunnvilkår kan opplevast i den kliniske kvardagen både av pasientar og legar i ein empirisk hjartemedisinsk samanheng.

3. DESIGN, MATERIALE OG METODE

Design

For å kaste lys over problemstillingane har vi utført tre empiriske delstudiar med to ulike kvalitative design: to *intervjustudiar* (I og III) og ein *observasjonsstudie* (II). Kvalitativ metode blei valt til undersøking av empirifeltet for å kunne bruke deltakarane sine erfaringar til å auke forståinga vår av humanistiske, sosiale og kulturelle sider ved problemstillingane (99, 100). For å styrke validiteten brukte vi ein kombinasjon av intervju og observasjon for å undersøkje feltet frå fleire ulike vinklar (101). Målet var å utvikle kunnskap som kan medverke til ei breiare forståing av menneskeleg handling og opplevingar i ein sosiokulturell samanheng. Intervjustudiar kan seie noko om erfaringar og korleis ulike fenomen blir opplevd, om mening, haldningar og verdiar, om tankar, kjensler og motivasjon bak ulike handlingar. Observasjonsstudiar kan seie noko om samhandlingsprosessar og sosiokulturelle rammebetingelsar. Eit kvalitativt design kan ikkje brukast til å predikere og forklare fenomena sitt omfang eller fordelingar.

Deltakarar

I *den første intervjustudien* (I) rekrutterte vi deltakarane blant legar ved eit universitetssjukehus som anten var under utdanning eller ferdige spesialistar i generell kardiologi, invasiv kardiologi eller thoraxkirurgi. Vi valte denne gruppa på grunn av den hyppige konfrontasjonen med død og alvorlege sjukdomstilstandar som er knytt til desse fagområda og ei føreforståing om at deira erfaringar ville kunne kaste lys over problemstillinga vår. I tillegg intervjuar vi ein allmennelege for å utfordre og supplere dette utvalet. Vi gjorde eit strategisk utval med omsyn til alder, kjønn, subspecialitet, utdanningsstad og livssyn, fordi desse dimensjonane representerer mangfald på viktige område i forhold til problemstillinga. Eit strategisk utval skil seg frå eit representativt utval mellom anna

ved ein stegvis prosess der ein aktivt leitar etter nye deltakarar som kan styrke den empiriske validiteten av data ved å utfordre og tilføre andre og gjerne motsetningsfulle perspektiv til det feltet vi undersøker etter kvart som funna trer fram (101). Deltakarane var totalt ti legar i alderen 33-66 år. Tre var kvinner og fem var ferdige spesialistar. Dei var utdanna ved fleire ulike universitet i Noreg og elles i Europa. Som livssyn oppgav dei anten kristendom, ateisme eller at dei var ikkje-truande; ingen av dei andre store verdsreligionane var representert. Alle var kvite. Dei var breitt rekrutterte frå dei forskjellige subspecialitetane innan kardiologi.

I *observasjonsstudien* (II) rekrutterte vi deltakarane blant pasientar ved det same universitetssjkehuset som vart vurderte for anten høgriisiko hjartekirurgi eller PCI (perkutan koronar intervensjon) og legane deira. Bakgrunnen for dette utvalet var føreforståinga om at det i samtalar mellom pasient og lege før slike inngrep vil vere fleire tema av eksistensiell karakter, mellom anna døden. Vi definerte høg risiko som logistisk Euroscore (operativ mortalitet) $> 10\%$ ved hjartekirurgi (102-104). Høgriisiko koronar intervensjon vart definert ved at minst eitt prosedyrerelatert risikokriterium var oppfylt: venstre hovudstammelesjon, proksimale LAD lesjon (venstre fremre nedgåande arterie) og/eller EF (ejeksjonsfraksjon) $< 35\%$ dersom intervensjonen på hovudåra ikkje forsynte infarkttramma hjartemuskel (105). Vi gjorde eit strategisk utval av både pasientar og legar med tanke på dei same dimensjonane som i intervjustudiane for å få så mange ulike innfallsvinklar til materialet som mogleg. Totalt ti pasientar i alderen 61-81 år deltok; av desse var det to kvinner. Dei hadde varierende yrkesbakgrunn som til dømes husmor, arkitekt, professor, bonde, sjømann og rekneskapsfører, og rekna seg anten som kristne eller oppgav ikkje noko spesielt livssyn. Alle var karakterisert som høgriisikopasientar og hadde fleirkarsjukdom. Logistisk EuroSCORE var 9,7-33%. Ni hadde pågåande, nyleg eller tidlegare akutt koronar syndrom, fem hadde venstre hovudstammesjukdom, seks hadde signifikant klaffesjukdom og sju perifer karsjukdom eller cerebral arteriesjukdom med gjennomgått hjerneslag eller TIA (transitorisk iskemisk attack). Utfallet vart ein koronar bypassoperasjon, tre kombinerte bypass- og klaffeoperasjonar og fire PCI'ar, alle med operativ overleving.

Ein pasient valte medikamentell behandling, og ein døydde før operasjon. Av dei åtte legane som deltok (to var med i to ulike samtalar) var det ei kvinne. Dei var 30-60 år, to var under utdanning og resten spesialistar i generell kardiologi, invasiv kardiologi, thoraxkirurgi eller generell indremedisin. Livssyn og utdanningsstad varierte i stor grad som i delprosjekt 1.

I *den andre intervjustudien* (III) rekrutterte vi deltakarane blant pasientar med livstruande hjarteskjukdom ved det same universitetssjukehuset for å kaste lys over korleis personar opplever håp medan dei hanskast med eksistensielle utfordringar når dei rammast av alvorleg sjukdom. Vi valte hjartepasientar som hovudkjelder fordi det kan vere dramatisk å få ei hjarteliding og fleire opplever å bli konfrontert med døden og andre grunnleggande trekk ved det menneskelege tilveret. Vi gjorde eit strategisk utval (sjå over) med tanke på kjønn, alder, utdanning, religion og hjartediagnose, for å skape så stor breidde i materialet som mogleg i forhold til problemstillinga. Diagnosane varierte frå ST- og non-ST-elevasjonsinfarkt, ventrikulære arytmiar, alvorleg hjarteskvikt, alvorleg aortastenose, alvorleg mitralinsuffisiens, dilatert kardiomyopati og lungeødem. I tillegg inkluderte vi to kreftpasientar (ein med brystkreft med sprenging og ein med lungekreft) og ein pasient med alvorleg KOLS (kronisk obstruktiv lungesjukdom) for å supplere å og utfordre materialet frå hjartepasientane. Deltakarane var i alderen 26-88 år, og av desse var seks kvinner. Yrkesbakgrunn var mellom anna lærar, fabrikkarbeidar, målar, bedriftsleiar og sjukepleiar. Dei oppgav anten å ha ei kristen tru eller ikkje ha eit spesielt livssyn.

Alle dei tre delstudiane i prosjektet var godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskingsetikk og Datatilsynet.

Datainnsamling

Intervjustudiane (I og III) blei utført etter Kvale sine prinsipp for det semistrukturerte forskingsintervjuet (106). Desse prinsippa inneber ei rettleiing for tematisering og

design av intervjustudier, etiske vurderingar, intervjustuasjonen, transkribering frå tale til tekst, analyse og tolking, verifisering og rapportering. I eit semistrukturert intervju følgjer ein ikkje slavisk ein standardisert intervjurettleiar, men let samtalen utvikle seg utifrå relevante tema som kjem opp i samtalen i forhold til problemstillinga som skal undersøkjast.

Rekrutteringa i *den første intervjustudien* (I) bestod både av direkte førespurnad til einskilde personar og av felles informasjons-e-post som vart sendt til alle legane ved den aktuelle avdelinga. Eg er kjend ved denne avdelinga og utførte rekrutteringa i samråd med rettleiarar. Vi diskuterte etiske og metodologiske utfordringar ved denne nærleiken til kjeldene, og tok omsyn til om det var særns nære band til nokre av dei aktuelle deltakarane, som då ikkje blei bedne om å delta. Datainnsamling og analyse gjekk føre seg trinnvis og parallelt, og rekrutteringa held fram til metting var oppnådd, i den forstand at nye sentrale tema ikkje dukka opp i påfølgande intervju og vi vurderte å ha nok materiale til å kaste lys over problemstillinga vår (107).

Skriftleg, informert samtykke vart innhenta. Intervjua fann stad i perioden april 2006 til juni 2007, og blei gjennomført anten på sjukehuset, på mitt forskarkontor og i eitt tilfelle på ein uforstyrra kafé, alt etter deltakaren sitt ønskje. Varigheita var 50-70 minutt. Eg tok utgangspunkt i ein intervjurettleiar som Kirsti Malterud (KM) og eg hadde utarbeidd med spørsmål knytt til eksistensielle grunnvilkår slik dei er skildra av Vetlesen: sårbarheit, avhengigheit, dødelegheit, eksistensiell einsemd og relasjonars skøyrlleik (98). Dei ulike grunnvilkåra blei fleksibelt undersøkt i dei ulike samtalanene utifrå kva som blei vurdert mest adekvat. Innleiande spørsmål tok opp motiv for å bli lege og tankar om legerolla. Deltakarane fekk deretter spørsmål som ”Kan du fortelje om ein gong på jobb der du erfarte døden på ein spesiell måte?” og ”Korleis taklar du og kommuniserer om slike erfaringar?” To deltakarar blei på eige initiativ intervjua to gongar med nokre månaders mellomrom for å supplere og validere dei opphavlege utsegnene. Intervjua vart tekne opp på band og transkribert ordrett av meg. Som del av personvernprosedyrane blei namna til deltakarane umiddelbart endra til fiktive namn, som vart nytta både på opplysingsskjemaa om utdanning og livssyn, i transkriptet og ved all omtale via e-post og samtalar med

rettleiarar. Alt sensitivt materiale blei oppbevart nedlåst i papirform og på minnepinne. Lagra materiale på PC var passordbeskytta og kryptert. Tankar kring datainnsamlinga og materialet skreiv eg ned som arbeidsnotat før og etter intervjua og under transkripsjonen. Bortsett frå eitt intervju som blei forstyrta, rapporterte ingen av deltakarane negative opplevingar relatert til studien. Dei fekk den ferdige artikkelen til gjennomlesing før innsending til tidsskrift for å sikre at dei opplevde dei anonymiserte sitata som adekvate og uattkjennelege med tanke på personvern.

Pasientane i *observasjonsstudien* (II) vart identifisert ved at eg var til stades ved avdelinga som assistentlege og blei tipsa på morgonmøta eller på eit ettermiddagsmøte mellom invasive hjartelegar, hjartekirurgar og andre legar frå sengepostane der avgjersler om å tilby høgrisikobehandling blir tatt. Eg gjekk òg igjennom operasjonslister og rekna ut EuroSCORE på elektive pasientar, samt at det var hengt opp informasjonslappar til personalet på postane. Dersom ein pasient var aktuell, og legen som skulle informere og diskutere med han eller henne godtok å vere med i studien, gjekk eg for å informere pasienten på post og innhenta skriftleg samtykke frå begge partar. Samtalane vart gjennomført i perioden oktober 2007 til juli 2008 på sjukehusavdelinga, og varte 6-16 minutt. Ein slektning (dotter) var til stades under ein av samtalane. Eg sette i gang bandspelaren, forlèt rommet og venta utanfor samtalen var over. Datainnsamling og analyse gjekk føre seg parallelt, og rekrutteringa stogga når vi hadde oppnådd metting av materialet. Som ved intervjustudiane skreiv eg arbeidsnotat om settinga og tankar rundt samtalane og under transkripsjonen. Eg transkriberte alle samtalane ordrett, og materialet vart lagra som ved intervjustudiane. Dei få tilbakemeldingar eg fekk frå pasientane på deltakinga i studien var at det hadde vore greitt å vere med. Legane òg gav uttrykk for at det gjekk greitt å delta. Nokre sa at dei tenkte på opptakaren og prøvde av den grunn å snakke meir samanhengande og informere grundig, medan andre synst det føregjekk naturleg og tenkte ikkje så mykje på opptaket.

Aktuelle pasientar til *den andre intervjustudien* (III) blei identifisert ved tips frå legar som var informert om prosjektet via e-post og opphengte lappar på sjukehuset, eller ved at eg gjekk igjennom pasientlister og oppsøkte ansvarleg postlege. Eg tok så

kontakt med pasientane for å informere og innhente samtykke om dei ønska å delta. Éin pasient vart rekruttert etter eit tilfeldig møte utanfor sjukehuset der prosjektet blei presentert. Som i dei to andre delstudiane gjekk datainnsamling og analyse føre seg trinnvis og parallelt, og rekrutteringa blei stogga når vi hadde oppnådd metting i materialet. Tid frå diagnose til intervjutidspunkt varierte frå tre dagar til 11 år. Intervjua fann stad i perioden april 2007 til mai 2009 og varte 16-71 minutt. 10 intervju vart utført på sjukehuset og eitt vart utført heime hjå meg då dette passa best for pasienten. Ein pårørende (ektefelle) var til stades under eitt av intervjua. Som i den første intervjustudien hadde vi utarbeidd ein intervjurettleiar med utgangspunkt i eksistensielle grunnvilkår (98), og pasientane fekk spørsmål om å skildre erfaringar av eksistensiell karakter knytt til den alvorlege sjukdomen dei hadde, til dømes: "Kan du fortelje om ein episode i sjukdomsforløpet ditt der du blei konfrontert med døden på ein spesiell måte?" og "Korleis taklar du slike erfaringar?" Etter fem intervju gjorde vi ein revisjon av intervjurettleiar for å betre tilpasse språket til vanleg daglegtale, med spørsmål som "Kan du fortelje litt om korleis det er å leve med sjukdomen din?" og "Kva har det gjort med deg som menneske å bli sjuk?" Dei ulike temaa blei fleksibelt utforska i forhold til kor passande det var i den einskilde samtalen. Transkribering, arbeidsnotat og lagring var som ved den første intervjustudien. To deltakarar byrja å gråte under intervjuet, men dei sa sjølve at dei ikkje opplevde det som opprivande. Ein pasient kommenterte at ho følte seg litt dum under utspørjinga, men synst elles det gjekk greitt å delta. Tilbakemeldingane elles var at det var ok, heilt greitt, fint eller hyggeleg å vere med, at dei ville bidra og at det var godt å bli høyrte.

Analyse

Analysen blei utført i samarbeid mellom hovudrettleiar KM og meg. Materialet frå intervjua blei analysert etter Giorgi sine prinsipp for analyse av kvalitative data (108), modifisert av Malterud som *Systematisk tekstkondensering* (101, 109). Denne analyseprosedyren inneber de- og rekontekstualisering av den transkriberte teksten frå lydbandopptak, og er velegna for utvikling av nye skildringar og omgrep. Vi

valte denne prosedyren mellom andre liknande framgangsmåtar for analyse av kvalitative data, til dømes Grounded theory (107), fordi vi hadde klare problemstillingar vi ville undersøkje og ønska ein pragmatisk metode som kunne brukast til å utvikle nye skildringar og omgrep snarare enn generering av hypotesar og teoretiske modellar . Eg utvikla og førte ein analyselogg for å dokumentere analytiske val, revisjonar og utvikling av kodegruppene (110). Også her gjekk analysen føre seg trinnvis, der nye intervju supplerte utvalet undervegs. Vi valte ein datastyrt analyseposisjon (editing analysis style) som skildra av Crabtree og Miller, der kategoriane utviklar seg frå dei empiriske dataa i staden for å bruke eit føreåftatta teoretisk rammeverk (111), men likevel i erkjenning av at den teoretiske referanseramma er med på å bestemme kva for hovudmønster som blir identifisert. Sidan vi var inspirert av Vetlesen, reflekterte kategoriane sider ved grunnvilkåra hans, men var ikkje organisert i ein teoristyrte analyse (template analysis style).

I samsvar med prosedyrane for Systematisk tekstkondensering (101) vart analysen gjennomført i fire trinn:

1. Lese alt materialet for å danne seg eit heilskapsinntrykk og legge føreforståing til sides.

Her fann vi fram til 4-8 hovudtema som intuitivt vekte merksemda, utan å gå aktivt til verks for å systematisere. Dette er første steg i ei databasert organisering av materialet, og desse temaa vart vidareutvikla gjennom systematisk refleksjon til å kaste lys over problemstillinga vår. I den første intervjustudien starta vi med dei to første intervju, der vi med utgangspunkt i seks umiddelberre tema hjå KM og 11 hjå meg etter grundig diskusjon blei einige om temaa ”avkledd”, ”å gjere ein forskjell” og ”fellesskap”. I den andre intervjustudien samlast vi etter gjennomlesing av fem av intervju i utgangspunktet om temaa ”korleis skal det gå?”, ”å vere i live trass alt” og ”om å klare seg”, utifrå seks umiddelberre tema hjå KM og ni hjå meg.

2. Identifisere meiningsberande einingar som representerer ulike aspekt av erfaringane til deltakarane og kode desse under ulike overskrifter.

I motsetjing til hjå Giorgi (108), der heile teksten blir delt inn i slike einingar, valte vi berre ut tekst som sa noko spesifikt om tema frå første trinn. Dette er ein systematisk

gjennomgang linje for linje for å velje ut relevant tekst i forhold til problemstillinga vår, og inneber ei dekontekstualisering der delar av teksten blir henta ut av sin opphavlege samanheng for å lesast i lag med liknande tekstelement. Ei meiningsberande eining her blir difor definert som tekstbitar som ber med seg ei form for kunnskap om det vi skal undersøkje. Overskriftene frå trinn 1 vart raffinert til kodar som betre dekkja klassifikasjonane etter kvart som nytt materiale blei inkorporert i analysen. I første intervjustudie tok vi til dømes med ”å leve med døden” som tema på grunn av mykje stoff om dette. Ved ny runde og fleire intervju blei kategoriane ”blottstilt, sårbar og ansvarleg”, ”meining og makt - å gjere ein forskjell” og ”forståande fellesskap”. ”Å leve med døden” utvikla seg til ”døden – ikkje den store stygge ulven likevel?” og deretter ”frå sjokk til meistring”. I andre intervjustudie haldt vi lenge fast på ”korleis skal det gå?”, medan dei andre kategoriane utvikla seg til ”eg mobiliserer meg sjølv” og ”dei naudsynte andre”.

3. Kondensere og abstrahere innhaldet frå dei einskilde meiningsberande einingane innan kodegruppene.

Her sorterte vi materialet i kvar kodegruppe i undergrupper utifrå nyansar i hovudkategoriane, og fortetta innhaldet og meininga i desse undergruppene ved å lage eit kunstig sitat som i størst mogleg grad brukar deltakarane sine eigne ord frå dei meiningsberande einingane til ei samanfating av det vi har funne. Hensikta med det kunstige sitatet er å omsetje det konkrete innhaldet i undergruppene til ei meir generell form som er sterkt forankra i data, og skal fungere som eit arbeidsnotat for vidare samanfating.

4. Samanfatte og generalisere skildringar og omgrep som reflekterer dei viktigaste erfaringane frå deltakarane sin ståstad.

På dette trinnet av analysen rekontekstualiserte vi dei ulike bitane og vurderte om resultatane stemte overeins med samanhengen dei var henta ut ifrå. For kvar kodegruppe med undergrupper laga vi ei innhaldsskildring som samanfatta funna for kvart hovudfunn, og valte nokre utvalde sitat frå dei meiningsberande einingane som illustrerte det teksten handla om på ein treffande måte. Overskriftene på kodegruppene blei igjen raffinert slik at dei best mogleg skulle uttrykke det vi

oppfatta som det viktigaste funnet, og vurdering opp mot eksisterande empiri og teori vart gjort for å vurdere relevansen av funna og eventuelt behovet for ein ny analyserunde.

Materialet frå observasjonsstudien (II) blei analysert etter prinsipp frå diskursanalyse (112-115), pragmatisk lingvistikk (116) og Systematisk tekstkondensering (101)(sjå over). *Diskurs* refererer her til måtar å tenke og snakke om sider ved røyndomen på, og diskursanalyse set teksten (samtalane) inn i sin sosiale, kulturelle, politiske og historiske samanheng og prøver utifrå dette å forklare kvifor ting er blitt sagt og gjort. Språket vi brukar når vi snakkar om ulike fenomen speglar kulturen og konteksten vi er sosialisert inn i, og gjer seg utslag i kva som er legitimt å uttale, kva som er i fokus og har status og kva som blir oppfatta som uvesentleg ved eit fenomen eller ei erfaring. Til dømes kan den medisinske kulturen bidra til eit "sterilisert" språk hjå legen i møte med pasientane, der menneskelege verdiar og kjensler ikkje blir (verd)sett (117). Diskursanalyse er ein multidisiplinær tradisjon med mange ulike tilnærmingar, og vi brukte det som eit analytisk perspektiv når vi skulle undersøkje kva handling orda til pasienten og legen utfører og kva tema som er legitime i den spesielle høgrisikokonteksten. Vi gjennomførte ikkje ein formell diskursanalyse, men brukte desse perspektiva som inspirasjon. Nessa har utvikla ein prosedyre for analyse av klinisk interaksjon basert på *pragmatisk lingvistikk* og diskursanalyse (118-120). Prosedyren hans består av ein systematisk gjennomgang og tolking av talehandlingar i ein medisinsk diskurs – kva som blir gjort ved kva som blir sagt – i den transkriberte teksten, og kondenserer dette til eit samandrag (synopsis). Dette inneber eit viktig tolkings- og analyseelement der vi vel ut delar av teksten der det føregår ein relevant interaksjon i forhold til problemstillinga vår, til dømes at ein pasient uttrykkjer bekymring for inngrepet og legen roar og støttar pasienten. Dei ordrette utsegnene stiller vi opp i ei kolonne til venstre og vår skildring av talehandlingane til høgre i same dokument. Vi starta analysen med å lage slike samandrag av fem av dialogane, der vi identifiserte den verbale aktiviteten og talehandlingane med dei eksistensielle grunnvilkåra i bakhovudet. Vi valte samtale nummer 2-6, sidan pasienten i samtale 1 var noko fāmælt. Hovudkategoriar blei deretter utvikla frå samandraga etter prinsipp frå

systematisk tekstkondensering og ein datastyrt analyseseposisjon (sjå over). Analysen vart gjort trinnvis, med nye samtalar som supplerte materialet undervegs. Dei mest relevante temaa identifisert ved trinn 1 var bekymring, støtte, usikkerheit, blottstilling, satsing og ansvar. Desse kategoriane vart vidareutvikla og raffinert gjennom koding av dei meiningsberande einingane, kondensering og rekontekstualisering, og vart etter kvart redusert til tre kodegrupper med fleire undergrupper: ”å dele usikkerheit”, ”å vere ansvarleg” og ”eg stolar på deg”. Dei endelege kategoriane reflekterte mønster av eksistensielle grunnvilkår relevante for denne spesielle konteksten: ”å overleve usikkerheit”, ”forhandling av ansvar” og ”tillit til legens dyktigheit”.

4. RESULTATSAMANDRAG

Artikkel I

Aase M, Nordrehaug JE, Malterud K.

“If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician” – a qualitative study about existential experiences among physicians.

J Med Ethics 2008; 34: 767-771.

Korleis verkar dei eksistensielle utfordringane i klinisk praksis inn på legar som arbeider med alvorleg sjuke pasientar? Målsetjinga med denne delstudien var å undersøkje korleis legar opplever og hanskast med eksistensielle sider ved det kliniske arbeidet og korleis dette heng saman med den profesjonelle identiteten deira. Ni legar ved ei hjarteavdeling og ein allmennlege i alderen 33-66 år (tre kvinner) tok del i semistrukturerte intervju. Vi fann at legane gradvis utvikla meistring og stort sett takla å forholde seg til døden gjennom fleire til dels svært dramatiske opplevingar av pasientdødsfall tidleg i karrieren. Dei sa at det likevel var vanskeleg å distansere seg frå døden når det var unge pasientar, dramatiske forløp eller karakteristika ved situasjonen eller pasienten som legen kjende seg sjølv igjen i. Sårbarheita til legane hang først og fremst saman med det profesjonelle ansvaret og identiteten som kliniskar, særleg det å gjere feil med alvorlege konsekvensar. Dette blei oppfatta som noko ein måtte tole i legeyrket. Dei tøffe utfordringane blei balansert med gjevande opplevingar av å ha eit meningsfullt arbeid og ha evner og makt til å kunne utgjere ein meningsfull forskjell for pasientane. Dei fleste hadde kollegar dei kunne snakke med om vanskeleg hendingar og opplevde å tilhøyre eit fellesskap av gjensidig forståing, der eit såkalla skjebnefellesskap av legar band saman og gav støtte og hjelp til å takle einsemd og maktesløyse som var ibuande den sårbare legerolla. Å anerkjenne legen sin sårbarheit i utdannings- og jobbsamanheng og å tilhøyre eit ivaretakande fellesskap kan gje vekst og hjelp til å utvikle ein berekraftig profesjonell identitet når ein er utsett for eksistensielle utfordringar ved klinisk arbeid.

Artikkel II

Schaufel MA, Nordrehaug JE, Malterud K.

“So you think I’ll survive?”: a qualitative study about doctor-patient dialogues preceding high-risk cardiac surgery or intervention.

Heart 2009 Aug; 95(15):1245-9. Epub 2009 Apr 29.

Korleis verkar eksistensielle aspekt inn på klinisk interaksjon og avgjersletaking? Målsetjinga med denne delstudien var å undersøkje korleis eksistensielle utfordringar kjem til uttrykk i lege-pasient-kommunikasjon og avgjersletaking før høgrisiko hjartekirurgi og koronar intervensjon. 10 pasientar og 8 legar ved ei hjarteavdeling tok del i ein observasjonsstudie der informasjonssamtalen før ein eventuell høgrisikoprosedyre vart analysert. Perspektiv frå diskursanalyse viste korleis det å overleve uvisse, forhandling av ansvar og tillit til legen sin dyktigheit var viktige eksistensielle fenomen i lege-pasient-interaksjonen og avgjersletakinga. Uvisse knytt til overleving eller død prega både pasientane og legane, der pasientane risikerte å misse livet eller få andre alvorlege komplikasjonar og legane risikerte å ta eller skade det livet dei skulle redde. Legane hanskast med dette ved å gje omfattande og komplisert informasjon om den medisinske situasjonen og risiko med og utan inngrepet. Forhandling av ansvaret for den endelege avgjersla, og dermed bokstaveleg tala for liv eller død, var òg ein del av desse samtalan. Mange pasientar ville at legen skulle ta ansvaret og avgjere det heile, medan legane skyvde ansvaret tilbake til pasienten. Ei asymmetrisk fordeling av ansvar vart gjerne utfallet, der pasienten tok ansvaret for å ønskje og akseptere behandlinga og legen tok ansvaret for å informere adekvat om og utføre inngrepet. Legen foreslo ein gjennomtenkt plan og pasienten overgav seg til denne planen i tilnærma ubetinga tillit, sjølv om nokre pasientar var skeptiske til det som vart formidla. Eit større fokus i legeutdanninga på eksistensielle grunnvilkår, etisk resonnering og maktrelasjonar vil kunne auke kvaliteten på delt avgjersletaking og informert samtykke ved høgrisikobehandling.

Artikkel III

Schaufel MA, Nordrehaug JE, Malterud K.

Hope in action – facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease.

Submitted 2010.

Korleis taklar pasientar med livstruande sjukdom dei eksistensielle utfordringane som dei er eksponerte for? Målsetjinga med denne delstudien var å undersøkje korleis pasientar med livstruande hjartesyjukdom opplever håp når dei hanskast med dødelegheit og andre eksistensielle fenomen. Åtte alvorleg sjuke hjartepasientar, to kreftpasientar og ein pasient med endestadium kronisk obstruktiv lungesyjukdom tok del i kvalitative, semistrukturerte intervju. Analysen viste at håp kunne gje seg uttrykk i tre ulike typar dynamisk arbeid som auka meistring og reduserte eksistensiell lidning hjå pasientane. Den første håpsprosessen gjekk ut på undertrykke aktualiteten av dødelegheit knytt til sjukdomen eller akseptere døden som noko naturleg i staden for å bli overmanna av dødsangst. Den andre bestod av å streve etter forsoning med den nye livssituasjonen og leve så normalt og takknemleg som mogleg medan usikkerheit kring framtida, sjukdomsutvikling og funksjonsnivå trua ei positiv innstilling. Ein tredje håpsprosess vart demonstrert ved at deltakarane prøvde å halde fast på og reetablere identiteten sin full av pågangsmot, i kamp mot resignasjonen som kunne komme av opplevd utilstrekkelegheit og hjelpeløyse. På denne måten kunne dei oppretthalde mening i tilveret trass sjukdomen sine truslar mot framtida, kvardagsliv og sjølvforståing. Dette håpsarbeidet kunne støttast eller forstyrrast av relasjonar til familie, vener og helsepersonell. Håp kan sjåast som eksistensiell meistring i møte med livstruande sjukdom, og bør ikkje forvekslast med fortrenging. Legar kan vere til hjelp i denne prosessen og lindre eksistensiell lidning ved å identifisere, anerkjenne og ta del i håpsarbeidet som pasienten utfører, samt ved å vere oppmerksamt lyttande til pasienten og gje adekvat informasjon om sjukdomen og forventa forløp.

5. DISKUSJON

Metodologiske og etiske vurderingar

Intern validitet

Validitet er her forstått postmodernistisk som eit sosialt konstruert omgrep, vurdert opp mot klassiske filosofiske kriterium for sanning som korrespondanse (at kunnskapsutsegnene samsvarer med den objektive verda), samanheng (konsistens og intern logikk i utsegnene) og pragmatisk bruk (praktiske konsekvensar) (106). Denne posisjonen legg vekt på ei grundig vurdering av konsistensen på forskingsprosessen i alle ledd, dialogisk testing av kunnskapskrav (kommunikativ validitet) og/eller verifisering i praksis (pragmatisk validitet) (100, 106, 121). Slik står den i kontrast til både subjektiv relativisme (alt kjem an på oppfattingane til det einkilde individet, det som er sant og riktig for meg treng ikkje vere sant og riktig for deg) og positivistisk objektivisme (det eksisterer autentisk kunnskap uavhengig av individet som kan målast og vurderast på éin bestemt måte).

Har vi brukt relevante omgrep og metodar for å undersøkje problemstillingane knytt til livets grunnvilkår i medisinsk praksis, og kva er det i så fall vi har funne ut noko om? Kvalitative forskingsintervju er ein relevant metode når vi vil undersøkje menneskelege erfaringar og deltakarane si livssverd, men eit slikt design har òg sine avgrensingar. Det er mange ulike element som avgjer kva vi kan fange opp frå vår ståstad og korleis kunnskapen som utviklast blir prega av fokuset vårt og interaksjonen med deltakarane. I den første intervjustudien (I) var deltakarane legar som eg kjente frå eit kollegium, og dette hadde sjølv sagt innverknad på kva som blei sagt, kva som blei unngått og truleg kven som let seg rekruttere. Mitt inntrykk var at dei fortalde både om positive og negative opplevingar og om personlege og sårbare sider så ærleg som mogleg, og at min posisjon som "likesinna" fremma kommunikasjonen, slik det òg kjem fram i andre liknande studiar (122-126). Det er

og ein relativt høg terskel for å delta i ein slik studie som tar opp personlege historier, og det gjev lita meining å medvite gje feilaktige opplysingar. Det er likevel godt mogleg at relevante erfaringar ikkje kom fram, anten fordi det var for pinleg å snakke om eller at omgrepa vi brukte i intervjurettleiaren ikkje trefte deltakarane godt nok språkleg sett til at desse erfaringane fall dei inn som svar på spørsmåla. To av deltakarane hadde supplerande intervju fordi dei i etterkant hadde kome på fleire aspekt og/eller hatt nye, relevante opplevingar. Min personlegdom og ferdigheitene mine som intervjuar spela òg inn på datamaterialet, ved at eg ikkje alltid klarte å forfølge teikn som kunne tyde på at her var det ei viktig oppleving som med fordel kunne utdjupast, eller at eg ikkje torde å spørje for detaljert og nærgåande for å unngå at det skulle oppstå ubehagelege situasjonar. Det er òg slik at mange personar ikkje ønskjer å delta i eit slikt design som kan opplevast utleverande, og ein vil difor ikkje få tilgang til data frå meir reserverte menneske eller dei som har vanskar med å verbalisere tankar og erfaringar. Deltakarar vil òg variere i kor mykje dei vil dele av personlege erfaringar. Nokre av deltakarane våre i den andre intervjustudien (III) var til dømes sjenerte og utbroderte ikkje historiene sine. Validering på analyse- og presentasjonsnivå vart auka ved at hovudrettleiar KM, som ikkje er ein del av sjukehusmiljøet, hadde ein sentral rolle i prosessen.

Kompleksiteten i nøkkelomgrepa i intervjurettleiaren (sårbarheit, avhengigheit, dødelegheit, eksistensiell einsemd og relasjonars skøyrlleik) viste seg endå meir i den andre intervjustudien (III). Vi definerte ikkje desse omgrepa for nokon av deltakarane, så det var opp til kvar einskild å tolke dei inn mot si eiga livsverd. Det er såleis vanskeleg å slå fast at deltakarane forstod desse omgrepa på eit eksistensielt plan. Snarare viste det seg av svara at til dømes ”einsemd” eller ”avhengigheit” blei tolka på ein kvardagsrelatert, sosial måte. Dette gjer at bruken vår av omgrepet ”eksistensielle erfaringar” i presentasjonen av funna til ein viss grad kan kritiseras som misvisande, dersom ein med det omgrepet utelukkande meiner opplevingar som går på sjølve grunnforståinga av livet og min plass i den store samanhengen. Vi valte imidlertid å fokusere på dei eksistensielle sidene ved svara vi fekk som stundom var tett samanvevd med kvardagslege skildringar, sidan målsetjinga vår var å undersøkje

korleis dei nemnde grunnvilkåra ville klinge inn mot den kliniske kvardagen som lege og pasient. Ei grundigare filosofisk presisering og analyse vart difor ikkje vurdert som hensiktsmessig i denne samanhengen. Snarare bestemte vi oss for å revidere intervjuettleiaren til pasientane i retning av eit meir kvardagsleg språk for grunnvilkåra, sidan det i fleire intervju var vanskeleg å få fram relevant informasjon med det omgrepsapparatet vi brukte. Denne prosessen innebar ein analyse av språkbruken og svara vi fekk frå dei første fem hjartepasientane og opna seinare intervju inn mot det relevante feltet på ein mykje betre måte. Ein slik fleksibel bruk av det teoretiske rammeverket med trinnvis analyse og tilsvarande justeringar av intervjuformuleringane er naturleg når ein nyttar kvalitativ metode og ein datastyrt analyseposisjon (101, 111). Det vil difor oftast vere misvisande å presentere den opphavlege intervjuettleiaren, fordi den bør vere prega av den lærdomen forskaren har gjort i møte med deltakarane om kva som utløyser relevante svar. Det må òg understrekast at vi ikkje spurte nokon konkret om erfaringar og tankar kring håp. Vår framstilling av dette baserer seg difor utelukkande på våre tolkingar av forteljingane deira der håp allereie tidleg i intervjuet var spesielt framtrekande. Tidspunkt for intervjuet var òg avgjerande for kva vi fanga opp. Nokre som blei intervjuet dag tre etter diagnosen sa at dei ikkje hadde fått tid til å reflektere noko særleg over det som hadde hendt, og bar preg av å vere takksame for god behandling og å vere i live. Andre, som hadde levd med sjukdomen i årevis, hadde vanskar med å hugse korleis dei hadde opplevd å få diagnosen, sidan det var langt tilbake i tid. Det er viktig å hugse at intervju ikkje gjev ”fakta”, men framstiller berre det deltakarane vel å fortelje om. Intervjuet er ein interaksjonssituasjon der forskaren òg er med på å konstruere dei tekstane som følgjer (106).

Ein observasjonsstudie kan gje oss opplysingar om interaksjonar og det som blir sagt og gjort i ulike situasjonar, men lite om kva som ligg bak desse uttrykka av tankar og kjensler og korleis deltakarane opplever og fortolkar det som føregår. På grunn av den spesielle konteksten vi skulle studere, der behandling med liv/dødkonsekvensar skulle avgjerast på svært kort tid, valte vi å utføre lydbandopptak i staden for til dømes videoopptak eller deltakande observasjon. Vi rekna med at både

pasient og lege ville vere under relativt høgt press med tanke på den store avgjersla som skulle takast, og fann det etisk og metodologisk viktig med så lite forstyrning og så få framandelement som mogleg. Vi har såleis ingen opplysingar om til dømes kroppsspråk til hjelp i analysen av interaksjonen, eller intervjuopplysingar i etterkant om korleis dei opplevde samtalen. Vi brukte imidlertid fleire metodar (intervju og observasjon) i dei tre delstudiane for å auke validiteten av prosjektet som heilskap. Samtalane var naturleg nok prega av at det var ein bandspelar på bordet og av rekrutteringsprosessen som hadde føregått i forkant. Det er truleg blitt utført ei ekstra grundig informering frå legane si side, og pasientane kan kanskje ha latt vere å ta opp spesielt ømfintlege tema. Vårt mål var imidlertid ikkje å gjere ei evaluering av "autentiske" samtalar, men få innsyn i kva for tema som kan komme opp i denne type dialogar og korleis det blei snakka om desse. Vi fokuserte heller ikkje på kommunikasjonskvalitet i desse samtalane, men interesserte oss for kva utsegna kunne fortelje om den tematikken dei refererte til. Det må òg nemnast at det stundom ikkje blir utført slike informasjonssamtalar når tida er knapp og situasjonen kritisk, men heller dreier seg om nokre få setningar inne på hjartekateteriseringslaboratoriet. Eg trur, mellom anna på bakgrunn av omfattande feltkunnskap, at samtalane spegla tilstrekkeleg godt lege-pasient-diskusjonen kring avgjersler om høgrisikoingrep ved den avdelinga vi studerte og illustrerte kva for eksistensielle tema som kan komme på dagsorden.

Vi har altså undersøkt nokre legar og pasientar sine erfaringar og interaksjonar knytt til grunnleggande sider ved menneskelivet slik det utspelar seg i den kliniske kvardagen ved alvorleg sjukdom, henta inn ved hjelp av intervju og observasjonar med Vetlesen sitt omgrepsapparat som bakgrunnsteppe. Planlegging, datainnsamling og analyse blei utført av legar utan formell filosofisk utdanning, som har prega innfallsvinkelen til og prosesseringa av dataa. Vårt medisinske perspektiv ber preg av utdanning og arbeid innan norsk helsevesen og dei problemstillingane vi har møtt på i denne dannelsesprosessen. Med vår ulike bakgrunn som nyutdanna lege i spesialisering, erfaren allmennmedisinar og erfaren invasiv kardiolog har vi utfyllt kvarandre i diskusjonar kring kva som skulle vektleggast på dei ulike trinna i

forskningsprosessen, men vi er like fullt legar som forskar på legar og pasientar og har difor hatt fokus på klinisk relevans for desse to gruppene meir enn filosofiske omgrepsnyansar eller andre aktuelle tilnærmingar. At vi valte Vetlesen og ikkje omgrep frå Heidegger eller Løgstrup i utforming av intervjuetteiar og som analyseperspektiv har òg sjølv sagt prega funna våre. Løgstrup sitt positive omgrep ”suverene livsytringar”, som tillit, den opne tale og miskunn (1, 127), ville lagt andre assosiasjonar og føringar i samtalar og analysar. Vi har ikkje funne ut korleis alle legar eller pasientar opplever eksistensielle utfordringar eller kommuniserer om slike tema, men sett på dette utifrå ein spesiell ståstad og funne nokre skildringar og omgrep som kan ha praktisk nytte for breiare forståing i den kliniske kvardagen. Skildring av fenomen som har relevans og meining er vel så viktig som å finne ut om det gjeld for alle (121). Det aukar forståinga vår av kva det vil seie å vere menneske og korleis ulike personar kan ha like eller ulike opplevingar av liknande fenomen. Slik kan vi til dømes bli betre i stand til å utøve profesjonell, individuell helsehjelp.

Ekstern validitet

I kva for samanhenger gjeld så den kunnskapen vi har utvikla? Utvalet vårt i alle dei tre delstudiane var hovudsakleg gjort på ei hjarteavdeling ved eit universitetssjukehus i Noreg. Vi forsøkte å gjere det strategiske utvalet vårt så breitt som mogleg for å famne mange ulike uttrykk, men til dømes lukkast vi ikkje i å inkludere nokon unge pasientar i observasjonsstudien og det var få kvinner i både lege- og pasientgruppa (II). Dette kan delvis forklarast ved at det er få kvinnelege spesialistar innan invasiv kardiologi og thoraxkirurgi, som utgjorde fleirtalet på legesida, og at det er færre unge høgrisikopasientar. Likevel kunne dette ha blitt kompensert for om vi hadde valt å rekruttere frå fleire sjukehus eller utvide inkluderingsperioden, noko vi ikkje gjorde sjølv om det vart diskutert. Det avgjerande her var for det første praktisk gjennomførbarheit og tidsbruk, i og med at mykje av rekrutteringa skjedde parallelt med at eg var i arbeid som lege i spesialisering. For det andre vurderte vi at data gav tilstrekkeleg metting for dei problemstillingane vi skulle utforske før vi eventuelt skulle ha utvida rekrutteringa (107). I intervjustudiane (I og III) lukkast vi betre med

eit breitt utval i forhold til dimensjonar vi held for grunnleggande karakteristika ved ulike menneske (alder, kjønn, utdanning/yrke og religion), sjølv om etnisitet og religion spegla ein europeisk populasjon og setting.

Antal deltakarar og overførbarheit er eit sentralt tema innan både kvantitativ og kvalitativ forskning. Medan mange deltakarar vil auke validiteten når det gjeld statistiske metodar, kan for mange kvalitative intervju leie til det såkalla 1000-siders problemet, der ein analyse ikkje kan gjerast på ein meiningsfull måte (106). Eit stort antal deltakarar vil gjere materialet uoversiktleg og analysen overflatisk (101). Kvale sitt svar på kor mange deltakarar som bør vere med, er ganske enkelt: ”Intervju så mange individ som trengst for å finne ut det du vil vite.” (106) Antalet i kvalitative studiar varierer gjerne mellom 10-25 personar, men det er store variasjonar. Det viktige er at ein har nok oversikt til å skjønne breidde, heilskap og djupne i materialet og kva delar som kan gje svar på kva, og det er difor ofte ein fordel å ikkje bestemme antal deltakarar før undervegs i studien, samt å gjere datainnsamling og analyse trinnvis og parallelt. Overførbarheit på omgrepsnivå er også annleis enn generaliserbarheit til ein utgangspopulasjon slik det kjem fram i epidemiologiske design. I ein kvalitativ studie søker ein å utvikle nye skildringar, omgrep eller teoretiske modellar som kan auke forståinga vår av ulike fenomen. Funna kan ha gyldigheit ein annan stad enn der dei er utvikla utifrå kva som kjenneteiknar den konteksten der dei er generert.

I den første intervjustudien (I) var det legar i spesialisering eller ferdige spesialistar i generell kardiologi, invasiv kardiologi og thoraxkirurgi som vart inkludert. Å velje ein slik spesialitet inneber val om og truleg opplevd styrke til å kunne takle dramatiske sjukdomstilstandar og død samt kunne beherske mange former for tekniske ferdigheiter. Det kom òg fram i intervjuat deltakarane fann det vanskeleg å hanskast med vage problemstillingar og lidingar og treivst med gjere praktisk nytte for seg ved å kunne lækje pasienten. Det er difor godt mogleg at spesialitetar frå andre fagområde ville rapportert andre historier og perspektiv, til dømes lungelegar som må forholde seg til færre kurative hjelpemiddel og dårlege prognosar både for kreft og kronisk obstruktiv lungesjukdom. Samstundes fortalte

mange av deltakarane om erfaringar frå arbeid tidlegare i karrieren ved andre avdelingar og allmennpraksis, og hadde vert igjennom anten generell indremedisin eller kirurgi samt hatt allmennmedisin i turnustenesta. Dei refererte difor til ein brei klinisk bakgrunn som gjer at skildringane deira kan gje gjenklang òg i andre settingar enn der våre funn er utvikla. Nettopp det at dei hadde vert eksponert for mange krevjande utfordringar og hadde måtta reflektere over og meistre desse situasjonane gjorde at dei kunne formidle erfaringar og prosessar gjenkjennelege for andre klinikarar. Intervjuet med allmennlegen bekrefta dette, samstundes som det kom fram andre sider ved den sårbare ansvarlegheita i møte med diffuse lidingar, psykiatrisk sjukdom og andre problemstillingar i allmennmedisin. Vi meiner difor at funna våre kan ha relevans for legar ved andre sjukehusavdelingar og i allmennmedisin i møte med eksistensielle sider ved klinisk praksis.

Observasjonsstudien (II) blei utført i ein spesiell kontekst både med tanke på høg risiko og høgspesialisert, teknologisk medisin. Slik sett vil funna ha avgrensa overførbarheit til avgjersletaking om til dømes antibiotika ved øyrebetennelse eller sjukemelding ved depresjon – men kjem vi nokon gong unna risikoaspektet i moderne medisin? Begge desse tilstandane kan utvikle seg svært alvorleg, og det vil vere gjenkjennelege element av å overleve usikkerheit, forhandling av ansvar og tillit til legens dyktigheit også i desse situasjonane, sjølv om ikkje intervensjonen har eit høgteknologisk preg. Liv/død-problemstillingar ved hjartesykje og annan sjukdom er ei viktig side ved kvardagen til allmennlegar, sjølv om førekomst og fordeling av livstruande sjukdom er ein annan enn ved ei hjarteavdeling. Likevel er konteksten vår såpass spesiell med tanke på både tidspresset og type avgjersle som skal takast at formatet ikkje vil vere gjenkjenneleg i alle situasjonar. Den høge alderen i pasientgruppa vår samt mannsdominansen i utvalet gjer at vi ikkje nødvendigvis kan seie noko om korleis interaksjonen kring eksistensielle fenomen vil arte seg hjå yngre og hjå kvinner. Sjølve definisjonen av ”høgrisiko” ved hjarteoperasjonar og PCI er heller ikkje opplagt. Det eksisterer mange ulike måtar å vurdere dette på, og det er debatt om over- og underestimering knytt til dei ulike metodane (103, 128, 129). Våre kriterium blei valt i samråd med leiarane for thoraxkirurgisk og invasiv seksjon ved

den respektive avdelinga der studien vart utført og inkorporerte både pasientrelaterte og inngrepsrelaterte risikofaktorar. Det vi la vekt på var at pasienten sin tilstand og inngrepet vart opplevd og definert som høgrisiko i dette miljøet og at det utifrå denne vurderinga blei utført samtalar som tok dette opp. Andre hjarteavdelingar kan ha ulike retningslinjer både for ei slik vurdering og for informasjonssamtalar som då blir utført. Det er ikkje sikkert at samtaleforma slik den utspelte seg i vår studiesetting er dekkande for andre avdelingar som driv med høgrisiko-inngrep og liv/død-avgjersler og at det vil oppstå eksistensielle tema under alle slike forhold. Med bakgrunn i utvalet av legar i denne studien er det likevel grunn til å tru at liknande interaksjonar kan oppstå og at funna våre kan ha relevans i liknande kontekstar, sidan legar under utdanning og spesialistar i både generell kardiologi, invasiv kardiologi, thoraxkirurgi og generell indremedisin deltok.

I den andre intervjustudien (III) rekrutterte vi pasientar med livstruande sjukdom, i hovudsak hjartelidingar. Men kva blir definert som "livstruande" i ein kardiologisk samanheng? Vi inkluderte personar med mange ulike alvorlege, potensielt dødelege diagnosar, men i kor stor grad pasienten sjølv identifiserte seg med ein slik diagnose varierte sterkt. I ettertid skulle vi kanskje prøvd å få dette tydelegare fram før inkludering, sidan det var eit poeng at deltakaren skulle ha opplevd seg konfrontert med livstruande sjukdom. Når no nokre av infarktpasientane heller opplevde å ha fått ein tilstand som var lett å reparere, gjev dette materialet vårt kanskje heller større overførbarheit, sidan akutt koronar syndrom er vanleg (6, 130) og håpsprosessen dei skildrar også kan ha betyding for andre tilstandar som er potensielt livsfarlege men har gode behandlingsmoglegheiter, som ei rekkje kreftformer, alvorlege infeksjonar og liknande. Vårt mål med utvalet var likevel først og fremst opplevingar av eksistensielle utfordringar og håp ved sjukdom som er så alvorleg og truande at den gjer noko med deg som menneske og den livssituasjonen du har. I kvar grad vi lukkast med å få fram dette hjå alle hjartepasientane kan diskuteras, men det understrekar berre korleis vi reagerer individuelt på slike hendingar samt at ulike diagnosar gjev ulike assosiasjonar til døden. Det er ikkje lenger alltid like alvorleg å få eit hjarteinfarkt som det var tidlegare. Intervjua med

pasientane med kreft og alvorleg lungesjukdom bekrefta håpsarbeidet som blei påvist for å bevare identitet, kvardagsliv og meining, og samstundes gav dei uttrykk for ein meir konkret konfrontasjon med døden. At vi også hadde god breidde i utvalet både av alder, kjønn og utdanning/yrke gjer at vi meiner funna våre kan gjere seg gjeldande i mange ulike medisinske settingar der liv og død står på spel, til dømes ved alvorlege kirurgiske eller indremedisinske tilstandar. Likevel vil skildringane våre kunne ha avgrensa relevans i andre kulturelle og religiøse settingar, der døden kan ha ein annan plass i samfunn og livssyn. I delar av verda der fattigdom og naud er rådande og kampen for overleving ein heilt annan enn i Vesten, er det sannsynleg at dei eksistensielle utfordringane vil opplevast på ein annan måte og meistringsstrategiane vere ulike.

Refleksivitet

Med *refleksivitet* meiner vi, som uttrykt av Alvesson og Sköldbberg, at ”grundig merksemd er retta mot måten ulike typar lingvistiske, sosiale, politiske og teoretiske element er samanvevd på i kunnskapsutviklingsprosessen der empirisk materiale blir konstruert, tolka og skrive” (131). Denne samanvevinga er det forskarane som står for. Mi føreforståing, bakgrunn og perspektiv må difor gjerast greie for om ei transparent framstilling av kunnskapsutviklingsprosessen skal kunne vere mogleg (99, 100, 121).

Min agenda som forskar har frå starten vert å prøve å integrere medisin og filosofi på ein fruktbar måte. Dette prega måten eg intervjuar på, kva som fanga merksemda mi, kva eg leita etter i tekstane som skulle analyserast og kva som til sjuande og sist har blitt presentert. Har mitt ønskje om å demonstrere filosofiske betraktningar sin berettiga plass i medisinen gjort at eg har overvurdert den eksistensielle betydninga av utsegnene i materialet? Har eg tillagt ytringar eit anna meiningsinnhald enn deltakarane stod for i jakta på å forstå legar og pasientar utifrå allmenmenneskelege grunnvilkår? Brukte eg leiande spørsmål? Dette er spørsmål som må takast stilling til parallelt med forskingsprosessen. Mi føreforståing har heilt klart verka inn på mi tolking av materialet, samstundes som eg har prøvd å setje

parentes rundt denne for å få tak i kva deltakarane har meint og uttrykt utifrå deira ståstad (106, 108). Eg skreiv ut noko av føreforståinga mi som forventa funn i forkant av studien, og desse dokumenta gjev delvis svar på korleis dette har føregått. Der har eg mellom anna skrive at eg trudde dei fleste av legane hadde opplevd vanskelege eksistensielle utfordringar på jobben, særleg i forhold til døden og det meiningslause, men i liten grad hadde tatt dette opp med kollegar. Når det gjaldt pasientintervjua, hadde eg forventa at dei skulle fortelje at det var vanskeleg å forholde seg til døden, og at dei var einsame med mange av tankane og kjenslene rundt situasjonen og framtida. Dette viste at funna til ein viss grad stemte med forventningane, men på den andre sida blei fleire antakingar tilbakevist av empirien. Til dømes gjaldt det funna om fellesskap i begge intervjustudiane, og viste samstundes korleis dei til ein viss grad negativt lada grunnvilkåra til Vetlesen (98) blei reflektert tilbake med demonstrasjon av meining, samhald, sjølvstende og håp. Møtet med døden var ikkje så overveldande og uhandterleg som eg hadde forventa; både pasientar og legar fann vegar å hanskast med dette på. Eg var svært overraska over at nokon av legane til og med kunne oppleve og ta seg av sterke, inntrykksfulle sjølvordsscener utan at dei fann det vanskeleg, eller at pasientane kunne få eit hjarteinfarkt utan å oppleve seg konfrontert med døden. Det positive fokuset dei hadde i tilveret imponerte når ein såg og hørte kva dei måtte leve med, i motsetjing til kva eg hadde trudd. Det kan difor ikkje hevdast at materialet blei overtolka ved hjelp av den teoretiske referanseramma vi valte.

Eg har inga utdanning i filosofi utover examen philosophicum og ikkje grundig kjennskap til dei ulike retningane innan eksistensfilosofi eller filosofihistorie forøvrig. Dette har gjort at eg ikkje har prøvd å setje materialet inn i ein større samanheng filosofisk eller historisk sett, og heller gitt tolkingar som samsvarar med ei sosialisering inn i den medisinske kulturen og i ein større målestokk oppvekst og liv i det norske samfunnet. Filosofi anvendt i praksis på denne måten kan gje viktige innfallsvinklar til problemstillingane våre på ein måte som gjev ny forståing utifrå eit legeperspektiv. Korleis eg forstår meining og død og samtalar om slike tema, vil skilje seg frå andre yrkesgrupper, kulturar og religionar. Min kristne bakgrunn gjorde

det naturleg å spørje deltakarane om livssyn og eventuelt støtte i eit slikt ved eksistensielle utfordringar, men få gav uttrykk for at dette hadde ein spesiell plass i korleis dei meistra den aktuelle situasjonen. Maktforholdet i eit forskingsintervju er asymmetrisk (106). Min posisjon som lege kan ha prega svara til pasientane i form av kva dei trur legar generelt er interessert i å høyre i ein klinisk setting, sjølv om eg forklarte at det var deira opplevingar og tankar vi var på jakt etter. Sjølv om maktasymmetrien vart redusert ved min unge alder og som kvinne, prega det også intervjuet til kollegane mine, som truleg ønska å gje ”gode, korrekte” svar som gav meining overfor ein i min yrkesposisjon. På denne måten ville ein filosof eller sosialantropolog fått fram andre perspektiv sjølv med ei liknande teoretisk referanseramme.

Nærleiken til kollegane mine påverka meg sjølvsagt på mange vis, men den mest overhengande faren i denne konteksten ville vere fordreining av materialet og ønsket om å ikkje framstille dei i eit negativt lys om det hadde kome fram lite flatterande opplysingar. Alle data blei analysert i lag med hovudretteliar KM som ikkje har tilknytning til dette miljøet, så eg kunne korrigerast om dette skulle bli påfallande. Likevel har beundring, respekt og det at eg oppriktig likte desse personane før intervjustart spelt ei rolle i datainnsamlingsprosessen og brillene eg har tolka materialet gjennom. Dette er ikkje nødvendigvis negativt, sidan vi forskningsetisk sett er forplikta til å best mogleg ivareta den kunnskapen deltakarane formidlar (101). Valet om å sende ut den ferdige artikkelen til gjennomlesing til legane i delprosjekt 1 (I) før innsending til tidsskrift var òg knytt til ei form for validering av dei tolkingane vi hadde gjort, sjølv om det primært handla om å sikre adekvat personvern i forhold til sitatpresentasjonane. Eg opplevde at nærleiken til kollegane mine gav ei tillitsfull ramme kring intervjuet som truleg gjorde at dei opna seg i den grad dei gjorde. Dette har viktige, etiske implikasjonar som vert drøfta i eige avsnitt lenger ute.

Å vere ein konkret del av studiekonteksten inneber ”å forske på seg sjølv” (132, 133). Det var jo min eigen kvardag som blei undersøkt, på mi eiga avdeling, og eg følte meg som ein integrert del av forskingsfeltet. Samtalane blei mindre einvegs

enn dei truleg ville vert utan denne tilknytninga; til dømes begynte ”Mike” å stille meg spørsmål om min religiøse posisjon midt i intervjuet, og ”Richard” gav meg trøyst og oppmuntring då eg tok opp noko personleg knytt til eitt av intervjutemaa. Eg opplevde det som svært gjevande å få ha desse samtalar og få ta del i dei personlege opplevingane dei delte. Det gav meg i mange tilfelle ei kjensle av å stå på heilag grunn, og dei lærte meg mykje som eg vil ta med meg vidare i mitt virke som lege og forskar. Min nervøsitet i forkant og trøytteleik i etterkant av datainnsamlinga, særleg legeintervjua, kan skuldast det Bourdieu kallar ”dobbel sosioanalyse”: ”Den sosiale nærleiken til personen som blir intervjua forklarar utan tvil den utmattinga som praktisk tala alle forskarar som blei plassert i ein slik posisjon innrømte å oppleve, nokon gongar i løpet av intervjuet, nokon gongar begynnande ved eit spesielt punkt i analysen: i kvart tilfelle ser intervjuinga heilt naturleg ut til å bli ein dobbel sosioanalyse, som fangar og testar den som analyserer like mykje som den som blir intervjua” (122). Mi tilknytning til miljøet hadde òg stor betydning for prioriteringa og posisjonen denne studien fekk ved avdelinga. Kollegane mine viste stor velvilje, interesse og ei solidarisk haldning som gjorde at rekruttering og gjennomføring gjekk så fint som det gjorde. Også i forhold til pasientane var det ein klar fordel å vere lege ved avdelinga og presentere studien som ”eitt av forskingsprosjekta vi held på med her hjå oss”.

Etikk

Det er mange etiske utfordringar og vurderingar i dei ulike fasane av kvalitative studiar, som ved all type forskning, særleg i høve til sårbare tema. Kvale peikar til dømes på fem etiske område som bør vurderast grundig ved oppstarten av ein intervjustudie: om studien er gagnleg (beneficial), informert samtykke, konfidensialitet, konsekvensar og forskaren si rolle (106). I lag med Brinkmann kritiserer han det han kallar kvalitativ ”etisisme”, oppfatninga av at kvalitativ metode i seg sjølv er ”god”, ved å ta fram tilkorkomenheita ved ein ureflektert, kvalitativ framgangsmåte: det asymmetriske maktforholdet, forskingsintervjuet som ein

instrumentell einvegs-dialog som til og med kan vere manipulerande og intervjuaren sitt monopol på tolkinga (134).

Korleis kunne så denne studien vere *gagnleg*? Målet var jo å utvikle kunnskap for å betre ivaretakinga av både legar og pasientar i situasjonar der liv/død-aspektet er særleg nærverande. Men deltakarane i intervjustudiane (I og III) blei bedt om å fortelje om til dels smertefulle, vanskelege og ubehagelege erfaringar, som kunne vekke vonde minner og kjensler. I informasjonsskrivet hadde vi opplyst om at dette kunne skje, at det ville bli tilrettelagt oppfølging og at intervjuet ville bli avbrote om det blei naudsynt. I praksis blei det ikkje behov for dette, men vurderingane var ikkje alltid like enkle. I eitt av intervju valte eg å vente medan pasienten og pårørende gret under framstillinga av den vanskelege ventetida før behandling, og fortsette spørsmåla etterpå utan å foreslå at vi skulle avslutte. I etterkant måtte eg forsikre meg om at det ikkje hadde vert oppskakande for dei, og dei sa heldigvis at det ikkje hadde vert det – men det var ingen sjølvfølgje. Denne episoden vart også grundig gjennomgått med begge rettleiarane mine. Kor *gagnleg* er det eigentleg for alvorleg sjuke å bli intervju eller delta i annan type forskning (135)? Nokon kan erfare ein terapeutisk effekt av å få snakke igjennom ulike sjukdomserfaringar med ein interessert lyttar, sjølv om dette ikkje er ein del av målsetjinga. Fleire sa at dei synst det var positivt å bli høyrte og få bidra til eit forhåpentlegvis betre helsevesen gjennom forskning. Eg vurderte fortløpande om nokon var for dårlege til å vere med, prøvde å gjere intervjuet så lite belastande som mogleg og avslutta når eg merka at dei vart trøytte. Likevel har det kosta både energi og til dels sterke kjensler å delta, og håpet er at både pasientar og legar opplevde det meningsfullt og ikkje for krevjande – slik også tilbakemeldingane vitna om.

Kvaliteten på prosessen for innhenting av *informert samtykke* kan òg stillast spørsmål ved. Kollegane mine fekk heile prosjektskildringa tilsendt på e-post i tillegg til det meir kortfatta informasjonsskrivet slik at dei verkeleg skulle få innsyn i kva dei takka ja til å vere med på. Det viste seg at dei fleste kun hadde lese informasjonsskrivet, men det var viktig for meg å vere open om alle sider ved studien. Sidan dette var ein utforskande studie, var det ikkje mogleg å seie på

førehand nøyaktig kva som kunne komme opp og korleis intervjuet ville utvikle seg i kvart tilfelle. At pasientane blei spurt i ein sårbar situasjon som det er å vere innlagt eller poliklinisk knytt til eit sjukehus, kan skape press om deltaking. Det same kan spørsmål frå ein kjenning, slik det var for kollegane mine. Samstundes som eg ikkje skulle vere for pågåande måtte eg få nok deltakarar til prosjektet. Denne balansen må ivaretakast av den einskilde forskar, og eg opplevde ikkje at pasientar eller legar hadde problem med å takke nei til å vere med, sjølv om eg i eitt tilfelle oppfatta at eg direkte var til bry og belastning for pasienten (denne deltakaren vart for dårleg til å starte intervjuet, men eg merka at eg motvillig gav slepp på han som informant). Dei som takka nei av legane, begrunna det enkelt med at dei ikkje hadde lyst til å delta i ein slik studie eller at dei var redde for å bli gjenkjent på grunn av eit lite miljø. Av pasientane var grunngevinga stort sett at dei var inkluderte i andre studiar allereie eller ikkje var i form.

Sjølv om personvern var i fokus under heile prosjektet, var det ikkje alltid like lett å gjennomføre i praksis. Særleg i observasjonsstudien (II) var rekrutteringa av legane vanskeleg å gjere skjult, sidan pasientane det gjaldt blei diskutert i plenum anten på morgon- eller hjartemøtet og det blei avtalt kven om skulle informere og om denne pasienten kunne vere kandidat for vår studie. Dei som takka ja til å bli med, måtte difor godta at kollegar visste om det. Denne rekrutteringssituasjonen kan også ha auka presset til å bli med, sidan det blir forventa i vårt miljø å stille opp for forskning. Legane i den første intervjustudien (I) var også utsette for å bli ”oppdaga” av kjende om vi utførte intervjuet på sjukehusområdet. Ein gong blei eitt av intervju avbrote nettopp fordi ein kollega kom inn på eit møterom vi hadde reservert, men ikkje låst, og dette var ubehageleg både for deltakaren og meg. Alle fekk velje kor dei ønska å bli intervju. Fleire valte å komme til forskarkontoret mitt ved eit anna institutt, men der også kunne dei risikere å bli gjenkjent på veg inn til meg. Nokre av dei som deltok var opne om deltakinga overfor kollegane i miljøet og brydde seg ikkje om at andre visste om det. Vi hadde retningslinjer for praktisk personvern som skildra under metodeseksjonen, med endring av deltakarnamn til fiktive namn umiddelbart ved inklusjon. Desse blei brukt på alle transkript, korrespondansar og

sitat. Dei transkriberte tekstane blei kryptert og passordbeskytta. Dei opprinnelege namna og signerte samtykkeerklæringar blei oppbevart nedlåst på forskarkontoret mitt saman med minnepenn med personopplysingar og kopi av alt materiale, og kun eg og mine to rettleiarar hadde tilgang til identiteten til deltakarane. Bandspelearen blei brakt til passordkrevjande universitets-PC for lagring av lydfiler etter opptak, og filene blei deretter sletta frå opptakaren før neste datainnsamling. Legane fekk lese igjennom artikkel I før innsending for å godkjenne at sitata var tilstrekkeleg anonymisert, medan vi ikkje fann denne prosedyren naudsynt for dei neste delprosjekta. Alle var informert om at dei kunne trekkje seg eller delar av materialet når som helst inntil studien var slutført. Likevel inneber den spesielle konteksten å ha blitt intervjuet av ein kjend kollega ein spesiell dimensjon i forhold til konfidensialitet. Ein kan ha gitt "sensitiv" informasjon til ein person som ein kanskje skal jobbe med resten av livet, og som eventuelt kan forandre denne kollegaen sitt syn på vedkomande. Dette understrekar den sterke tillitserklæringa desse deltakarane viste og ansvaret mitt for å vere denne tilliten verdig.

Kva konsekvensar har denne studien fått for deltakarane og for målgruppa som heilskap? I diskusjonane kring prosjektet kom det fram at studien kunne sjåast på som ein intervensjon for å forsøke å innføre ein ny agenda i den medisinske diskursen. Å bli sosialisert inn ein streng fagdisiplin vil verke inn på dei lingvistiske kodane som ikkje alltid er openberre for medlemmene. Her må utsegner oppfylle komplekse krav, og før dei kan bli vurdert å vere sanne eller falske må dei i følge Foucault først vere "i det sanne" (115). Vi utforska dette i ein medisinsk kontekst ved å la deltakarane bruke sine eigne ord så mykje som mogleg etter å ha introdusert eksistensielle tema. Ved å artikulere slik kan ein fokusere på visse sider ved røyndomen og tolke dei på nye måtar. Ved å uttrykkje seg slik er det ikkje berre skildringar av spesifikke menneskelege vilkår, men ein kan forandre og skape nye slike vilkår i det mellommenneskelege, offentlege rommet (136). Kollegane mine reagerte på denne intervensjonen ved til dømes å seie at det starta ein refleksjonsprosess, at studien utgjorde noko positivt for heile avdelinga, at dei gjerne ville snakke meir om dette og at dei var nyfikne på kva funna ville vise. Kva konsekvensar studien vil få på lengre

sikt er for tidleg å seie. Nokre av pasientane sitt ønskje om at det skulle bidra til betre ivaretaking av sjuke i framtida, krev at kunnskapen implementerast i klinisk praksis.

Sjølv om mi rolle som forskar er kommentert frå andre sider tidlegare, er det etiske aspektet vesentleg å sjå nærare på, særleg sidan eg intervjuar personar eg kjende. Eg utdjupa desse utfordringane i eit eige essay midtvegs i den første intervjustudien (137). Her skriv eg mellom anna om korleis eg opplevde å intervju kollegane mine og kva for konsekvensar det hadde. Den danske forskaren Jette Fog har diskutert det moralske ansvaret til intervjuaren, og skildrar korleis openheita i samtalen kan vere som ein trojansk hest, som bringer forskaren bak dei indre grensene til den andre (138). Kva rett har ein til å gå inn i eit anna menneske sitt indre liv? spør ho, og svaret er i utgangspunktet ”ingen”, bortsett frå når det blir gitt meg, og eg har ein forhåpentlegvis riktig persepsjon av og respekt for den andre sine grenser. Eit fenomen som ”faking friendship” kan oppstå for å oppnå informasjon ein er på jakt etter (134). I dette vanskelege landskapet har sosiologen Bourdieu nokre relevante erfaringar og synspunkt. I studien skildra i ”The weight of the world” let han forskarane velje kven dei skulle intervju blant nokon dei kjente eller kunne introduserast til via kjente. I den aktuelle settinga meinte han at dette beskytta deltakarane frå reduksjonisme og fremma kommunikasjonen ved ei gjensidig forståing av korleis verbale og nonverbale ytringar skal tolkast: ”For sosial nærleik og kjennskap sørgjer for to av vilkåra for ”ikkje-krenkande” kommunikasjon (...) Til og med det mest brutalt objektiverande spørsmålet har ingen grunn til å bli oppfatta som truande eller aggressivt, fordi den som blir intervjuar er fullstendig klar over at dei deler kjernen i det som spørsmåla får den eine til å avsløre, og på same vis risikoen for blottstillinga. Og likeeins kan ingen intervjuar nokon gong gløyme at å objektivere deltakaren inneber å objektivere seg sjølv.” (122). Vi valte å ha denne tilnærminga, og tilbakemeldingane tyda på at vi oppnådde den positive effekten av sosial nærleik utan å gå krenkande over grenser og inn i den andre si ”urørlegheitssone” (127).

Resultatdiskusjon

Ny innsikt?

Analysen har vist korleis erfaringar hjå pasientar og legar som inneber konfrontering med eksistensielle tema kan bli ivaretatt og anerkjent i den medisinske kulturen. Både pasientar og legar opplevde å stå på eiga hand i møte med eksistensielle utfordringar som uvisse, dødelegheit og ansvar. Den eksistensielle einsemnda kunne forsterkast av institusjonell isolasjon. Ansvaret opplevdes gjevande og identitetsskapande, men innebar òg ein spesiell sårbarheit. Eit breitt spekter av meistringsstrategiar kom til syne i kampen for å hanskast med desse opplevingane: eit positivt fokus, å skape meining, håp og tillit. Dødens tvitydige plass i den medisinsk kvardagen blei understreka ved at dødelegheit er akseptabelt og uakseptabelt, nærverande og fjernt til stades samstundes. Eit skjebnefellesskap på godt og vondt vart framheva som sentralt i denne samanhengen både for legar og pasientar. Legane opplevde eit kontinuum frå sterk støtte til svik i kollegiet sitt, og pasientane stod i relasjonar som under gitte føresetnader kunne vere anten ivaretakande eller smertefulle. Å dele uvissa og ansvaret var ein måte legar og pasientar kunne skape ein støttande allianse på i ekstreme situasjonar der den eine risikerer å misse livet og den andre risikerer å ta det i kampen for å redde det. Å forholde seg til kunnskap om betingelsar for ulike utfall hadde stor betydning i denne samanhengen.

Dødens tvitydige plass i medisinsk kvardag

Tidlegare studiar av hjartepasientar sitt forhold til dødelegheit har i likskap med våre funn vist at dei kan oppleve tilstanden sin som ”å banke på dødens dør” (16), akseptere døden (139) eller oppfatte sjukdomen som mindre livstruande enn det som er tilfelle og dermed ikkje tenkje på døden (140). Det er også vist korleis hjartepasientar kan sjå døden som ein naturleg del av livet, som ei friing frå symptom og funksjonshemming og som skremmande, samt ønskje å leve lenger og førebu praktiske sider knytt til døden (141). Vår studie gjev meir kunnskap om korleis døden eksisterer på same tid som akseptabel og uakseptabel, nær og fjern i den medisinske

kulturen. Uvisse og bekymring i forhold til overleving prega både pasientar og legar før høgrisikoinngrep og var eit sentralt tema i lege-pasient-samtalane. Dei eldre pasientane uttrykte likevel ei avslappa haldning til døden og levde frå veke til veke, utan å sjå langt framover. Fleire pasientar opplevde seg ikkje konfrontert med døden, trass alvorleg hjartesyjukdom. Dette har samanheng med fortolking av situasjonen og meistringsstrategiar, slik Buetow og Johansson og medarbeidarar har vist (79, 142). Pasientane meinte at dei hadde ei god prognose, og behandling med til dømes PCI ved akutt koronar syndrom – som kan gje ei oppleving av teknisk beskyttelse mot døden - kunne vere ei av årsakene til dette. Andre pasientar skildra eit sjokk (143) – som om nokon hadde slege dei i andletet – eller ei meir snikande konfrontering med døden, der dei opplevde eit auka alvor i rommet og prosedyrar som blei utført med lite informasjon. Tilstrekkeleg informasjon kan vere avgjerande for at pasienten kan få eit realistisk bilete av situasjonen sin og dannar grunnlaget for vidare avgjersletaking og oppfølging (144, 145). Sjølv om informasjonspreferansar varierer mellom ulike pasientar og pårørande, er open og ærleg kommunikasjon kring prognose og forventa levetid anbefalt og assosiert med redusert angst (146) samt betring av ei rekkje utfall for både pasient og pårørande (147, 148) , og kan òg ha positive konsekvensar for legen (149).

Det tvitydige forholdet til døden kom òg til uttrykk hjå legane. Tidlegare er det vist at legar kan oppleve sterke, emosjonelle reaksjonar når pasientar døyr (126), og at dei kan skildre døden i ulike kategoriar som ”god”, ”overbehandla” eller ”sjokkerande/uventa” (55). Kvinner og dei som har behandla pasienten over lengre tid kan ha sterkare reaksjonar enn andre (54). Om døden blir oppfatta som ”god” eller ”vond” heng mellom anna saman med kvaliteten på kommunikasjon, behandlingavgjersler og tidsprosessen (150). Legar si oppfatting av døden kan verke inn på behandlinga av pasientane deira (151). Vår studie viser korleis eldre menneske sin død vanlegvis blei oppfatta som uproblematisk og naturleg hjå legane. Det gjaldt òg samtaler med eldre pasientar om døden og risiko. Når døden derimot ramma born og unge, samt ved brå, dramatiske og uventa dødsfall, blei den opplevd som uakseptabel og meiningslaus. Nokre av legane var overtydde om at det å vere lege

verka inn på synet på eigen død. Sårbarheita blei særleg tydeleg når dei identifiserte seg med pasientane til dømes i alder eller familiesituasjon, slik Malterud og medarbeidarar òg har vist tidlegare (152). Slik kunne døden vere vanskeleg å halde på avstand, sjølv om dei vanlegvis stort sett klarte å distansere seg frå den, og nokre hadde til og med sett for seg si eiga gravferd.

Dette gjev viktig kunnskap om kva for dødsfall som kan fordre ekstra ivaretakande tiltak overfor legar som behandlar døyande pasientar for å førebyggje utbrentleik og andre alvorlege utfall. Studentar og legar under opplæring som sosialiserast inn i denne kulturen bør få ekstra rettleiing og oppfølging ved dødsfall (48, 49), samt under disseksjonsundervisninga, som for mange er det første møtet med døden og dannar grunnlaget for emosjonelle haldningar og korleis ein tilpassar seg døden i medisinsk kultur (2, 42).

Kampen for å meistre og bearbeide

Denne studien gjev ny kunnskap om kva som er tilgjengelege meistingsstrategiar i møte med eksistensielle utfordringar for legar i ein hjartemedisinsk setting. Særleg i første delstudie (I) kom det fram at kravet om å måtte takle alle påkjenningar tilhøyrande yrket blei bore med eit positivt fokus. Gjennom grensesprengande erfaringar med døden, gjerne tidleg i karrieren, rapporterte dei at dei hadde nådd eit meistingsnivå som var naudsynt for å leve med denne eksponeringa. For å meistre og bearbeide desse opplevingane, fann dei hjelp i samtalar med kollegar, sjukepleiarar, familie eller vener. Andre måtar var å undertrykkje kjenslene sine, fritidsaktivitetar som til dømes fjellturar eller kvalitetsforbetring av retningslinjer eller eigen kompetanse. Nokre peika på personlegdomstrekk som gjorde dei i stand til å hanskast med sterke inntrykk og distansere seg når dei ikkje kunne skuldast for å ha gjort feil. Dette står i kontrast til tidlegare studiar som viser at fleire karaktertrekk i legegruppa disponerer for mentale lidingar, til dømes å vere nevrotisk eller sjølvkritisk (153). Å ha evne og makt til å betre pasientane sine tilstandar og gjere ein forskjell var essensielt, meningsfullt og gjevande. Dette vog opp for dei tøffe sidene ved jobben og gjorde at dei kunne halde ut påkjenningar, som andre har vist at òg dreier seg om

tidspress (154) og det å ikkje kunne leve opp til legerolla (155, 156). Kardiologi og thoraxkirurgi blei framstilt som meiningsfulle spesialitetar der dei i stor grad kunne ordne pasienten sine problem, medan lungesjukdomar, allmenmedisin og psykiatri blei nemnd som vanskelegare i denne samanhengen. Når legane på hjarteavdelinga blei konfrontert med utfordringar som umoglege krav, vage tilstandar og rusmisbruk opplevde fleire av dei maktesløyse. Dei fleste av deltakarane skildra seg sjølv som perfeksjonistar, og det gjekk sterkt innpå dei når dei ikkje var i stand til å klare noko eller gjorde feil. Pfifferling har tidlegare vist korleis denne perfeksjonismen kan utgjere eit problem for mange legar og for nokon bli nærast invalidiserande (157).

Når den kulturelt akseptable meistringstrategien er å takle alt plettfritt utan å vere til noko form for belastning, kan dette bli eit uthaldeleg press. Legerolla og identitet bør adresserast både i studiet og på arbeidsplassen for å skape sunne haldningar og forventningar til eigne prestasjonar og legge forholda til rette for utvikling av ein berekraftig og realistisk fagleg identitet. Kva som er meiningsfullt legearbeid bør diskuterast, samt naudsynt tid vere sett av til dei ulike arbeidsoppgåvene.

Henoch og Danielson har i ein gjennomgang av fleire studiar av kreftpasientar i møte med eksistensielle utfordringar vist korleis dei prøver å oppretthalde identiteten sin ved å etablere eit vern kring den sårbare situasjonen dei er i (96). Dette kan gjerast ved hjelp av verdiar i livet, meistring ved redefinering eller hjelp av relasjonar til andre menneske, Gud eller naturen (96). Tidlegare studiar har også skildra korleis hjartepasientar kan hanskast med eksistensielle utfordringar ved sjukdomen ved å generere håp og mening, delta i støttegrupper (158), fortrenge alvorsgrad (11, 142) eller fokusere på å komme tilbake til sitt normale liv (159). Vår studie gjev ny innsikt i korleis hjartepasientar hanskast med utfordringane sjukdomen gjev og etablerer eit positivt fokus og eksistensielt vern. Dei la vekt på dei gode sidene ved livet og alt dei hadde som dei kunne vere takksame for. Dei prøvde å forsone seg med situasjonen og verdsetje funksjonsnivået dei hadde. Nokre såg til og med på seg sjølve som heldige og samanlikna seg med dei som hadde det verre. Det var sett på som ein naturleg del av livet å takle dei ulike opp- og nedturane, og dei

måtte berre prøve å gjere det beste ut av det. Håp og tillit spelte sentrale roller for i meistringa hjå desse pasientane, og dei utøvde eit håps- og tillitsarbeid i interaksjon med omgjevnadene, slik også tidlegare studiar tydar på (160, 161). Dei etablerte håp for notida og framtida med teknologisk hjelp av hjartestartarar og liknande avansert behandling, med inspirasjon frå vener og slektningar og når dei følte dei blei tatt hand om av dyktig helsepersonell som kommuniserte optimisme. Dei fleste pasientane uttrykte ein fundamental tillit til legane og var som oftast overtydd om at den beste løysinga var peika ut for dei, i samsvar med Løgstrup sin filosofi om tillit som eit grunnleggande trekk ved det å vere menneske (1).

Legen sin kompetanse i å sørje for ein fortruleg, lyttande atmosfære kunne gjere pasienten trygg på å lufte tankar og kjensler i samband med vanskelege val i ein tillitsfull relasjon. Slike diskusjonar kring vanskelege tema kan gjerast samstundes som informasjonen balanserast av håp (162, 163).

På eiga hand – einsemd og sårbarheit

Studien vår kastar lys over korleis eksistensiell einsemd kan opplevast i ein klinisk samanheng og påverkast av institusjonell isolasjon. Både pasientar og legar opplevde å stå som einskildindivid i møte med eksistensielle utfordringar som uvisse, dødelegheit og ansvar. Legane måtte hanskast med sterke emosjonelle reaksjonar relatert til dødsfall eller formidling av dødelege diagnosar, og oppfølging etter tøffe erfaringar var stort sett fråverande. Idealet om å vere roleg og informerande for deretter å måtte forlate pasienten og pårørande og ta fatt på dei neste oppgåvene kunne stå i kontrast til behovet for å ta eigne, vanskelege kjensler på alvor og til dømes gråte. Dette heng saman med utviklinga av faglege ideal og opplæring under studiet demonstrert av Sinclair (42), som har ført til at legane sine kjensler er ignorert og undervurdert i klinisk samanheng, slik Robichaud og Meier og medarbeidarar har skildra det (50, 51). Opplevingar av å vere sårbar var nært knytt til identiteten som lege og det profesjonelle ansvaret deira. Av slike erfaringar trakk dei fram å gjere feil, å kommunisere med pårørande etter uventa, brå dødsfall, kjensle eller demonstrasjon av inkompetanse, å vere utsliten og trøyt på nattevakt eller identifisering med

pasienten og familiane deira. Dei kunne oppleve einsemd ved tøffe situasjonar nattetid, avgjersletaking og når dei ikkje blei lytta til i teamsamheng. Den medisinske kulturen kunne opplevast som inkompetent eller uvillig til ivaretaking.

Studien vår viste også korleis ansvar på same tid kan vere både meiningsfullt og belastande. Å vere ansvarleg for avgjersler og behandling opplevdes gjevande for legane, men å gjere feil var ei bør som kunne vere svært tung å bere og gjorde at dei kjende seg sårbare, slik andre og har vist (152). Sjølv medvitne om at mykje av ansvaret for medisinske feil òg låg i sjølv systemet og samarbeidet dei var inkorporert i, var det vanskeleg å unngå å bli nedtynga når ein var ansvarleg for eit anna menneske sin død eller eit forlenga sjukeleie. Det var imidlertid forventa i profesjonskulturen at dette måtte dei på ein eller annan måte kunne takle, elles kunne dei ikkje vere legar.

Ansvaret for pasientar med samansette, mentale eller dødelege tilstandar, der det ikkje var lett å hanskast med eller lækje lidinga, var ei utfordring som kunne invadere liva til legane også når dei ikkje var på arbeid. Dette bør tene som grunnlag til endringar i utdanning og institusjonar for betre å ta hand om legar i utsette situasjonar. Dei ønska eit leiarskap som tok på alvor at legar ikkje er supermenn og sørgde for gode arbeidsforhold.

Også pasientar måtte bere ansvar for avgjersler og liva sine, og fleire kom i denne samanhengen til syne med sterk eigenart og satsing. Dei tok ansvar for det dei opplevde som sin djupaste identitet og var villige til å risikere livet for dette. Samstundes var dei i ein svært sårbar situasjon, der eksistensiell einsemd og uvisse gjorde seg gjeldande. Nokre blei konfrontert med håpløyse, hjelpeløyse og utilstrekkelegheit, og det var vanskeleg å takle at dei ikkje lenger kunne gjere alt dei hadde lyst til eller vert vant til, slik også Pattenden og medarbeidarar har vist (143). Nokre klarte i periodar ikkje basale oppgåver som å ete, vaske seg og kle på seg sjølv. Dette blei opplevd som noko av det verste ved sjukdomen. Det var vanskeleg å be om hjelp, sidan dei ønska å vere sjølvstendige. Dei strevde òg med ei djup kjensle av uvisse. Nokon låg vakne om natta og kjempa med angst. Dei var redde for

korleis sjukdomen ville utvikle seg, og denne uvissa auka av diskontinuitet i lege-pasient-forholdet og utryggleik kring kven som var legen din frå dag til dag, samt vanskar med å forstå beskjedane dei fekk frå legane.

Dei sa at det viktigaste for at dei skulle kjenne seg tryggare ville ha vert meir informasjon og det å bli lytta til, slik også andre studiar har understreka, til dømes Kristofferzon og medarbeidarar (12). Slik kan legar bidra til å lindre eksistensiell einsemd og angst.

Skjebnefellesskap på godt og vondt

Denne studien viste at legar kan oppleve eit støttande fellesskap av kollegar på jobben som har stor betydning for utøvinga av legeyrket. Eit viktig trekk ved dette fellesskapet var den implisitte, gjensidige forståinga frå kollegar og sjukepleiarar på grunn av felles erfaringar. Dette gav dei ei kjensle av å vere del av eit "skjebnefellesskap" som formidla ei form for omsorg og respekt. Når dei trengte nokon å snakke med, gjekk dei vanlegvis til kollegar eller anna helsepersonell, og av og til ektefelle. Dei uttrykte at det var best å snakke med dei som var på jobb og kjende pasienten og heile situasjonen. Dei fleste hadde nokon å snakke med når dei trengte det. Som kontrast til dette skildra andre legar ein medisinsk kultur prega av konkurranse, stoltheit og prestisje, der du måtte vere tøff og perfekt. Dette kjem også fram i tidlegare sosialantropologiske studiar (42). Legane i vår studie peikte på einsemd og mangel på ivaretaking, og korleis ein blei opplært til å vere sterk og uavhengig heller enn å vere ein del av eit team, i motsetning til sjukepleiarkulturen. Relasjonars skjørleik hadde blitt opplevd i situasjonar der dei var heilt avhengig av overordna eller andre i behandlingsteamet og hadde blitt svikta.

På spørsmål om ivaretakande tiltak, antyda nokre at det enkle "Korleis har du det?" eller "Korleis opplevde du det?" frå kollegar var det dei ønska i vanskelege tider, profesjonelt eller privat. Dei nemnde sjenerøsitet og mangfald i miljøet som positive element som kunne dyrkast, samt gruppesamlingar og meir omfattande mentorordning for turnus- og assistentlegar. Slike tiltak bør vurderast av leiinga ved

institusjonar der legar blir forventa å yte maksimalt og optimalt og samstundes er utsett for ei rekkje påkjenningar. Kollegastøtteordningar er viktige innspel i denne samanhengen (164, 165), men det krevjast meir arbeid og ei endring av kulturen over tid for å gjere slike tilbod akseptable og attraktive for legar å nytte seg av.

Pasientane gav òg uttrykk for å ha både ivaretakande og smertefulle relasjonar, i samsvar med tidlegare studiar (12, 142, 166). Dei framheva kor viktig det var for dei å tilbringe tid med familie og vener som støtta og brydde seg om dei, men relasjonar kunne òg vere forstyrrende og utfordrande når dei skulle hanskast med sjukdomen. Å hjelpe pasienten med relasjonelle utfordringar er sentralt i forhold til eksistensiell smerte (19) og bør vurderast hjå hjartepasientar med livstruande sjukdom.

Å dele uvissa og ansvaret

Delt avgjersletaking (71) er ønska både av pasientar (167) og legar (168) ved behandlingsval. God kvalitet på informert samtykke og delt avgjersletaking er imidlertid eit ideal som ikkje så lett oppnåast i klinisk praksis (72, 169).

Hjartepasientar flest ønskjer å bli informert om risiko ved inngrep (170, 171), og er då meir tilfredse og betre førebudd om komplikasjonar skulle oppstå (172). Larobina og medarbeidarar har vist at hjartepasientar som skal gjennomgå bypass-kirurgi eller PCI har dårleg forståing av sjukdomen, intervensjonen og komplikasjonar, noko som gjer det vanskeleg å kunne oppnå eit adekvat informert samtykke (170). Den same studien viste også manglande forståing av risiko og medisinsk uaktsemd hjå dei involverte legane. Street og Gordon har vist at samtalar etter å ha fått ein diagnose ved hjartekateterisering ber preg av lite pasientdeltaking (173). Vår studie gjev ny kunnskap om korleis vi kan forstå lege-pasient-interaksjonen og dei ulike perspektiva deira ved avgjersler med liv/død-konsekvensar. Interaksjonen for å takle desse dramatiske utfordringane, der tilstanden var livstruande og for nokon uuthaldeleg, bestod av legen sin omfattande og samansette informasjon om pasienten sin medisinske tilstand, risiko og moglege utfall og pasienten sine spørsmål og synspunkt, for deretter å bli einige om ein behandlingsplan, ofte basert på legen si anbefaling. Når legen åtvvara mot å takke nei til den tilbodne behandlinga og

samstundes åtvare mot komplikasjonane ved den anbefalte intervensjonen, kunne pasienten si uvisse og val bli endå vanskelegare å hanskast med. Nokre pasientar uttrykte eksplisitt at legen skulle avgjere, i samsvar med andre studiar om pasientpreferansar ved avgjersletaking (174-176). Legane gav imidlertid ansvaret tilbake til pasientane med krav om at dei måtte gjere seg opp ei eiga meining sjølv om det var vanskeleg og komplisert. Når legane på si side delte uvissa si med pasienten og var usikre på kva dei skulle gjere, var det fleire pasientar som hadde ei stødig tru på intervensjon eller kirurgi trass uklar anbefaling og usikkert utfall.

Både lege og pasient kunne oppleve at dei stod med ryggen mot veggen, der risikoen for død og komplikasjonar relatert til høgrisikoprosedyren var stor samstundes som det var vanskeleg å sjå på at situasjonen til pasienten vart verre og verre utan å prøve å gjere eit inngrep. Legane kunne hente støtte i diskusjonar internt i miljøet og treffe avgjersler basert på ei felles forståing. Dei var villige til å tilby og utføre potensielt livstruande behandling og til og med anbefale det i situasjonar der pasienten var kritisk sjuk og viste ønskje om og forståing for inngrepet. Operatørane måtte òg vere overtydd om at det var ein viss sjanse for suksess. Slik blei ansvaret og uvissa delt mellom lege og pasient i ein asymmetrisk relasjon, der pasienten var ansvarleg for å ønskje og legen var ansvarleg for å informere og utføre høgrisikobehandlinga. På denne måten kunne dei saman meistre utfordringane dette innebar. Auka kompetanse hjå legar til å få fram eksistensielle perspektiv vil kunne betre kvaliteten på avgjersletaking og informerte samtykke i slike situasjonar, ved til dømes å nytte ein ”spør-fortel-spør”-modell i samtalen, som Goodlin og medarbeidarar foreslår (177). Uløyselege dilemma i dødens skugge gjev nokre føresetnader som krev andre spelereglar enn ein vanleg samtale, men ein støttande allianse kan byggast sjølv der den eine risikerer å misse livet og den andre risikerer å ta det for å berge det.

Teoretisk diskusjon

Relevansen av Vetlesen sine grunnvilkår i ein medisinsk kontekst

Har Arne Johan Vetlesen sine grunnvilkår vert relevante og blitt operasjonalisert på ein fruktbar måte i dette prosjektet? For å svare på dette må vi først sjå nærare på korleis han sjølv har utlagt dette temaet. Med ”eksistensielle grunnvilkår” meiner Vetlesen gitte, uforanderlege og ikkje-valbare fundamentale vilkår for den menneskelege eksistensen, og som døme på dette dreg han fram ”avhengigheit”, ”sårbarheit”, ”dødelegheit”, ”relasjonars skøyrlaik” og ”eksistensiell einsemd” (178). Han har valt å framstille grunnvilkåra hovudsakleg i samband med klinisk svært relevante tema: omsorg og smerte (178-180). I ”Nærhet og distanse” tek han utgangspunkt i livet som avhengig og sårbart (179). Han meiner dette definerer kva det vil seie å vere menneske på ein kanskje meir grunnleggande måte enn til og med livsvilje og sjølvopphaldingsdrift. For å vise dette peikar han på det nyfødde barnet sin situasjonen, og understrekar at mennesket ikkje er eit sjølvtilstrekkeleg vesen – heller ikkje i midt-og slutfasar av livet. Denne mangelen på sjølvtilstrekkelegheit er eit vesenskjenneitekn som vi ikkje kan velje vekk. Vi er frå første stund *avhengige* av andre, av næring og varme, og denne avhengigheita botnar i *sårbarheit*. Sårbarheita gjer at vi etablerer band til andre, men desse banda er skøyre. Det er ein risiko for at dei vi er avhengige av, ikkje ser oss eller møter behova våre. Slik er det ein nær samanheng mellom avhengigheit, sårbarheit og *relasjonars skøyrlaik*. *Dødelegheit* er eit anna grunntrekk ved det å vere menneske, som òg gjer relasjonane våre skøyre ved at våre nære kan bli borte. Endå eit døme på slike grunnvilkår er *eksistensiell einsemd* (178). Han postulerer ikkje ei komplett liste over slike vilkår, men framhevar nokre han meiner er sær viktige og til dels undervurderte i vår kultur. Som eit svar på desse grunnvilkåra vi ikkje kan rokke, set Vetlesen opp omsorg og takksemd. Omsorg rettar seg mot andre menneske, og er eit svar på den trengande sitt krav på liv og verdigheit. *Omsorg* blir òg omtala som eit grunnvilkår i seg sjølv, som ”golvet i kvart menneske sitt liv” (180), sidan behovet for omsorg spring ut av dei ikkje-valte grunnvilkåra. Han kommenterer òg den strukturelle asymmetrien i omsorgsrelasjonar,

og korleis omsorg kan tippe over i overkøyring og overgrep når ikkje den andre si sjølvbestemming og menneskeverd blir respektert. *Takksemd* kan oppstå som mottakaren si gåve til den som gjev omsorg.

Vetlesen skildrar òg korleis den som har behov for andre, kan oppleve det som uverdigg og kjenne seg avmechtig, trass at det er ein allmennmenneskeleg situasjon (179). Dette kjem særleg til syne når ein rammast av ein dødeleg sjukdom. I tillegg til ei ekstrem erfaring av lidning, smerte og angst, er dette òg ei erfaring av avhengigheit som ”slår inn” og blir ei påminning om dette grunntrekket ved menneskeleg eksistens som heile tida er til stades, men som mange av oss til vanleg ikkje er medvitne om. Vetlesen spør seg kvifor det opplevast så negativt å bli minna om avhengigheit dersom dette er eit allmennmenneskeleg trekk ved tilveret, og kvifor det blir knytt til avmakt. Han forklarar dette utifrå eit kulturhistorisk perspektiv, og viser til framveksten av individualismen, innflytelse av Kant sin filosofi om mennesket som eit ”sjølvlovgjevande” vesen samt Sartre si omtale av fridom og anerkjenning (180). Når autonomi er ein overordna verdi i etikken i vestleg kultur, inneber dette at vi helst skal vere sjølvhjelpne og uavhengige (179). Frå eit psykologisk perspektiv vil det å bli innlagt på sjukehus med ein alvorleg tilstand opplevast som tap av meistring, tap av uavhengigheit og fridom. Desse omgrepa er verdiladde, og di større positiv verdi ein knyt til fridom og uavhengigheit, di større negativ verdi vil ein knyte til avhengigheit. Det vil difor opplevast smertefullt og utoleleg for mange å bli påminna at full uavhengigheit av andre er ein illusjon. Dette viser spenninga mellom dei kulturelle ideala på den eine sida og dei nemnde grunnvilkåra på den andre. Eit viktig poeng i denne samanhengen er at dei som sterkt forfektar uavhengigheitsidealet og har eit negativt syn på å ta imot omsorg, vil kunne overføre dette stilt overfor andre menneske som treng hjelp. Han skildrar det slik: ”Det en ikke vil møte hos seg selv, vil en knapt kunne møte hos andre.(...) Innsikten i vår egen sårbarhet er nøkkelen til innlevelsen i andres.” (179). Sett i forhold til funna som eg tidlegare har presentert og drøfta, meiner eg at grunnvilkåra Vetlesen trekk fram har ein klar relevans i medisinsk praksis.

Korleis speglar og utfordrar funna våre Vetlesen sine grunnvilkår?

Funna våre underbyggjer korleis erfaringar av sårbarheit, avhengigheit, dødelegheit, eksistensiell einsemd og relasjonars skøyrlleik kan gjere seg gjeldande hjå alvorleg sjuke menneske og dei som skal hjelpe dei. Imidlertid kom det også fram korleis deltakarane våre snarare enn tap av meistring viste imponerande styrke og evne til å hanskast med utfordringane og snudde situasjonen til det positive. I denne utsette situasjonen var støttande relasjonar til andre sentralt og blei sett på som naturleg snarare enn nederlag. Håp, livsvilje, livsmot og tillit var positive livsfenomen (45) som tredde fram i denne samanhengen, i kontrast til dei negativt ladde grunnvilkåra. Eg opplevde at både pasientar og legar hadde vanskeleg for på strak arm å finne døme på erfaringar der dei kjende seg avhengige av andre eller sårbare i ein klinisk kontekst. Dette kan sjølvstendig vere eit teikn på vår kultur si negative eller neglisjerte oppfatting av avhengigheit og sårbarheit, men kan òg tyde på at dei kunne leve med utfordringane sine på ein måte der dei framleis fekk bevare identiteten sin som sjølvstendig og sterk, til dømes ved håpsarbeidet som blei skildra. Det kan hevdast at vi ikkje klarte å operasjonalisere grunnvilkåra godt nok i måten vi utførte datainnsamlinga på, sidan vi måtte endre intervjuguiden overfor pasientane for at spørsmåla skulle fange opp meir av dei grunnleggande utfordringane dei opplevde. Eg meiner tvert imot at vi på denne måten kunne kaste lys over fenomen som grunnvilkåra representerer på ein meir kvardagsnær måte i den spesifikke kliniske samanhengen, slik også det kvalitative forskingsintervjuet gjev rom for. Slik kan pragmatiske tilpassingar bidra til at interaksjonen mellom teori og empiri fører til ny innsikt og gjensidig utfordrar kvarandre, heller enn at datainnsamlinga blir overstyrt av teorien.

Å rammast av alvorleg sjukdom kan bere preg av å måtte balansere avhengigheit og uavhengigheit, der tema som val, verdigheit, skuld, ansvar og sjølvkontroll må hanskast med, slik Delmar og medarbeidarar har vist (181). Kva som "slår inn" hjå den einskilde i ulike situasjonar vil variere, slik funna våre illustrerer. Vesenskjenneiteikna ved tilveret som Vetlesen dreg fram er ikkje meint å vere eksklusive, men døme på område som er uunngåelege for oss som menneske og som

vi bør anerkjenne deretter. Det vil alltid vere motsetjingar og paradoks, som han framhevar slik: ”Likeså grunnleggjende som disse trekkenes status er det faktum at vi som individer ikke kan leve og oppleve dem annet enn som tvetydige og *i ambivalens*.” (180). Det kan hevdast at desse grunnvilkåra peikar i utelukkande negativ retning og manglar dei positive dimensjonane i menneskelivet som mange vil meine er vel så grunnleggjande, og som i studien vår samlast i fenomenet *håp*. Mi tolking av Vetlesen er at han meiner grunnvilkåra han dveler ved ikkje *er* negative fenomen i seg sjølv, men at vår kultur gjev dei negativ verdi. Dette kjem til dømes til uttrykk i korleis andre kulturar har sett og ser på dødelegheit som ikkje nødvendigvis noko negativt. Likevel kan konsekvensane bli ei noko pessimistisk framstilling av mennesket si stilling i tilveret, slik vår kultur opplever det. Funna våre peikar på at fenomen som kulturen vår anerkjenner som positive, mellom anna *håp*, *tillit*, *felleskap* og *meningsskaping*, er vel så viktige å anerkjenne og fokusere på når ein rammast av eller arbeider med alvorleg og livstruande sjukdom.

6. KONKLUSJON

Denne avhandlinga viser følgjande:

- Eksistensielle grunnvilkår verkar inn på pasientar og legar sin livskvalitet, samhandling og avgjerslene deira på ein måte som får konsekvensar for klinisk praksis, til dømes korleis dei opplever maktesløyse og utviklar meistringsstrategiar.
- Legar bør få fram eksistensielle perspektiv i samtalar som inneber avgjersler ved alvorleg sjukdom for å betre kvaliteten på informert samtykke og delt avgjersletaking, fordi dette har betydning for forståinga av val og preferansar.
- Meistringsstrategiar overfor grunnvilkår som dødelegheit, sårbarheit og einsemd er viktige å identifisere hjå pasientar og legar som er høvesvis ramma av eller behandlar av livstruande sjukdom for å vurdere om det er behov for støttande tiltak, som til dømes einskild- eller gruppesamtalar.
- Utdanningsinstitusjonar og arbeidsplassar bør ha auka fokus på danninga av legar sin profesjonelle identitet og korleis ein kan hanskast med det sårbare ansvaret legerolla innehar for å betre arbeidsforholda.

7. FRAMTIDIG FORSKING

Studien vår avdekkjer behov for meir kunnskap om følgjande område:

- kva for tiltak som kan fremje kommunikasjon kring eksistensielle grunnvilkår
- korleis prognostisk informasjon blir opplevd ved alvorleg sjukdom når eksistensielle grunnvilkår blir tatt med i samtalen
- korleis opplæring i helseinstitusjonar kan gjerast for å betre kvaliteten på delt avgjersletaking og informert samtykke før høgrisikoprosedyrar
- kva legar oppfattar som adekvat informasjon ved livstruande sjukdom
- korleis legar opplever dannelsingsprosessen av den profesjonelle identiteten deira

8. REFERANSAR

1. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Oslo: Cappelen; 2000.
2. Johansson KA, Ohldieck C, Aase M, Schei E. Skjebnezapping - medisinsk grunnopplæring, legestudenters dannelse og den etiske fordring. Tidsskr Nor Laegeforen. 2001 May 20;121(13):1618-21.
3. Martinsen K. Care and vulnerability. Oslo: Akribes; 2006.
4. Delmar C. Tillid & magt: en moralsk utfordring. København: Munksgaard; 1999.
5. Getz L. Sustainable and responsible preventive medicine: conceptualising ethical dilemmas arising from clinical implementation of advancing medical technology. Trondheim: NTNU, Doktorgrad; 2006.
6. Statistisk sentralbyrå. Dødsårsaker. [cited 23.3.2010]; Available from: www.ssb.no/dodsarsak/.
7. Martensson J, Karlsson JE, Fridlund B. Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. J Adv Nurs. 1998 Dec;28(6):1216-24.
8. Martensson J, Karlsson JE, Fridlund B. Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. J Adv Nurs. 1997 Mar;25(3):579-86.
9. Norekval TM, Moons P, Hanestad BR, Nordrehaug JE, Wentzel-Larsen T, Fridlund B. The other side of the coin: perceived positive effects of illness in women following acute myocardial infarction. Eur J Cardiovasc Nurs. 2008 Mar;7(1):80-7.
10. Allison M, Campbell C. "Maybe it could be a heart attack . . . but i'm only 31": Young men's lived experience of myocardial infarction--an exploratory study. Am J Mens Health. 2009 Jun;3(2):116-25.
11. Brink E, Karlson BW, Hallberg LR. Readjustment 5 months after a first-time myocardial infarction: reorienting the active self. J Adv Nurs. 2006 Feb;53(4):403-11.
12. Kristofferzon ML, Lofmark R, Carlsson M. Striving for balance in daily life: experiences of Swedish women and men shortly after a myocardial infarction. J Clin Nurs. 2007 Feb;16(2):391-401.
13. Jensen BO, Petersson K. The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction. Patient Educ Couns. 2003 Oct;51(2):123-31.
14. Doiron-Maillet N, Meagher-Stewart D. The uncertain journey: women's experiences following a myocardial infarction. Can J Cardiovasc Nurs. 2003;13(2):14-23.
15. Johansson A, Dahlberg K, Ekebergh M. Living with experiences following a myocardial infarction. Eur J Cardiovasc Nurs. 2003 Sep;2(3):229-36.
16. Brannstrom M, Ekman I, Norberg A, Boman K, Strandberg G. Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. Eur J Cardiovasc Nurs. 2006 Dec;5(4):295-302.
17. Bremer A, Dahlberg K, Sandman L. To survive out-of-hospital cardiac arrest: a search for meaning and coherence. Qual Health Res. 2009 Mar;19(3):323-38.
18. Thornhill K, Lyons AC, Nouwen A, Lip GY. Experiences of living with congestive heart failure: a qualitative study. Br J Health Psychol. 2008 Feb;13(Pt 1):155-75.
19. Kissane DW. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. Aust Fam Physician. 2000 Nov;29(11):1022-5.
20. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. Cancer. 1996 Feb 1;77(3):576-86.

21. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2007 May 1;25(13):1691-7.
22. McCoubrie RC, Davies AN. Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Support Care Cancer*. 2006 Apr;14(4):379-85.
23. Vollman MW, LaMontagne LL, Wallston KA. Existential well-being predicts perceived control in adults with heart failure. *Appl Nurs Res*. 2009 Aug;22(3):198-203.
24. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004 Jan;18(1):39-45.
25. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Oct;34(4):393-402.
26. Selman L, Beynon T, Higginson IJ, Harding R. Psychological, social and spiritual distress at the end of life in heart failure patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007 Dec;1(4):260-6.
27. Nordrehaug JE. Depresjon og risiko for hjerte- og karsykdom. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2010 Apr 8;130(7):718.
28. Kirkengen AL. Farlige forbindelser? *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2010 Apr 8;130(7):719.
29. Einvik G, Dammen T, Omland T. Depresjon og kardiovaskulær sykdom - er det en sammenheng? *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2010 Apr 8;130(7):729-32.
30. Hemingway H, Marmot M. Evidence based cardiology: psychosocial factors in the aetiology and prognosis of coronary heart disease. Systematic review of prospective cohort studies. *BMJ*. 1999 May 29;318(7196):1460-7.
31. MacMahon KM, Lip GY. Psychological factors in heart failure: a review of the literature. *Arch Intern Med*. 2002 Mar 11;162(5):509-16.
32. Rozanski A, Blumenthal JA, Davidson KW, Saab PG, Kubzansky L. The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in cardiac practice: the emerging field of behavioral cardiology. *J Am Coll Cardiol*. 2005 Mar 1;45(5):637-51.
33. Nicholson A, Kuper H, Hemingway H. Depression as an aetiologic and prognostic factor in coronary heart disease: a meta-analysis of 6362 events among 146 538 participants in 54 observational studies. *Eur Heart J*. 2006 Dec;27(23):2763-74.
34. Rees K, Bennett P, West R, Davey SG, Ebrahim S. Psychological interventions for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004(2):CD002902.
35. Van de Werf F, Bax J, Betriu A, Blomstrom-Lundqvist C, Crea F, Falk V, et al. Management of acute myocardial infarction in patients presenting with persistent ST-segment elevation. *Eur Heart J*. 2008 Dec;29(23):2909-45.
36. Anderson JL, Adams CD, Antman EM, Bridges CR, Califf RM, Casey DE, Jr., et al. ACC/AHA 2007 guidelines for the management of patients with unstable angina/non ST-elevation myocardial infarction. *Circulation*. 2007 Aug 14;116(7):e148-304.
37. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur Heart J*. 2008 Oct;29(19):2388-442.
38. Rasmussen K. Norsk hjertetransplantasjon. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2007 Mar 29;127(7):852.
39. Dickerson SS. Redefining life while forestalling death: living with an implantable cardioverter defibrillator after a sudden cardiac death experience. *Qual Health Res*. 2002 Mar;12(3):360-72.

-
40. Hallas C, Banner NR, Wray J. A qualitative study of the psychological experience of patients during and after mechanical cardiac support. *J Cardiovasc Nurs*. 2009 Jan-Feb;24(1):31-9.
 41. Shem S. *The house of God: the classic novel of life and death in an american hospital*. New York: Delta Trade Paperbacks; 2003.
 42. Sinclair S. *Making doctors : an institutional apprenticeship*. Oxford: Berg; 1997.
 43. Good BJ. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
 44. Martinsen K, Wyller T, Hagemann E. *Etikk, disiplin og dannelsel: Elisabeth Hagemanns etikkbok - nye lesinger*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2003.
 45. Delmar C. The phenomenology of life phenomena--in a nursing context. *Nurs Philos*. 2006 Oct;7(4):235-46.
 46. Pitkala KH, Mantyranta T. Professional socialization revised: medical students' own conceptions related to adoption of the future physician's role--a qualitative study. *Med Teach*. 2003 Mar;25(2):155-60.
 47. Pitkala KH, Mantyranta T. Feelings related to first patient experiences in medical school. A qualitative study on students' personal portfolios. *Patient Educ Couns*. 2004 Aug;54(2):171-7.
 48. Rhodes-Kropf J, Carmody SS, Seltzer D, Redinbaugh E, Gadmer N, Block SD, et al. "This is just too awful; I just can't believe I experienced that...": medical students' reactions to their "most memorable" patient death. *Acad Med*. 2005 Jul;80(7):634-40.
 49. Kasman DL, Fryer-Edwards K, Braddock CH, 3rd. Educating for professionalism: trainees' emotional experiences on IM and pediatrics inpatient wards. *Acad Med*. 2003 Jul;78(7):730-41.
 50. Robichaud AL. Healing and feeling: The clinical ontology of emotion. *Bioethics*. 2003 Feb;17(1):59-68.
 51. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *Jama*. 2001 Dec 19;286(23):3007-14.
 52. PubMed. MeSH. [cited 27.3.2010]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh?term=physician%60s%20role>.
 53. Schei E. *Hva er medisin*. Oslo: Universitetsforlaget; 2007.
 54. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *Bmj*. 2003 Jul 26;327(7408):185.
 55. Jackson VA, Sullivan AM, Gadmer NM, Seltzer D, Mitchell AM, Lakoma MD, et al. "It was haunting...": physicians' descriptions of emotionally powerful patient deaths. *Acad Med*. 2005 Jul;80(7):648-56.
 56. Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1,000 oncologists. *J Clin Oncol*. 1991 Oct;9(10):1916-20.
 57. Nylenna M, Gulbrandsen P, Forde R, Aasland OG. Job satisfaction among Norwegian general practitioners. *Scand J Prim Health Care*. 2005 Dec;23(4):198-202.
 58. Rosta J, Nylenna M, Aasland OG. Job satisfaction among hospital doctors in Norway and Germany. A comparative study on national samples. *Scand J Public Health*. 2009 Jul;37(5):503-8.
 59. Agerbo E, Gunnell D, Bonde JP, Bo Mortensen P, Nordentoft M. Suicide and occupation: the impact of socio-economic, demographic and psychiatric differences. *Psychol Med*. 2007 Apr 20:1-10.
 60. Jacobson N. Dignity violation in health care. *Qual Health Res*. 2009 Nov;19(11):1536-47.

61. Malterud K, Hollnagel H. Avoiding humiliations in the clinical encounter. *Scand J Prim Health Care*. 2007 Jun;25(2):69-74.
62. Bradley CT, Brasel KJ. Core competencies in palliative care for surgeons: interpersonal and communication skills. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007 Dec-2008 Jan;24(6):499-507.
63. Falkum E, Forde R. Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. *Soc Sci Med*. 2001 Jan;52(2):239-48.
64. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992 Apr 22-29;267(16):2221-6.
65. Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB. The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Fam Pract*. 1986 Mar;3(1):24-30.
66. Hollnagel H, Malterud K. Shifting attention from objective risk factors to patients' self-assessed health resources: a clinical model for general practice. *Fam Pract*. 1995 Dec;12(4):423-9.
67. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999 Jan 2;318(7175):48-50.
68. Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
69. Steihaug S, Malterud K. Recognition and reciprocity in encounters with women with chronic muscular pain. *Scand J Prim Health Care*. 2002 Sep;20(3):151-6.
70. Stensland P, Malterud K. New gateways to dialogue in general practice. Development of an illness diary to expand communication. *Scand J Prim Health Care*. 1997 Dec;15(4):175-9.
71. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997 Mar;44(5):681-92.
72. Barratt A. Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: The challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns*. 2008 Dec;73(3):407-12.
73. White DB, Braddock CH, 3rd, Bereknyei S, Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med*. 2007 Mar 12;167(5):461-7.
74. Brinchmann BS, Nortvedt P. Ethical decision making in neonatal units--the normative significance of vitality. *Med Health Care Philos*. 2001;4(2):193-200.
75. Brinchmann BS, Forde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*. 2002 Jul;9(4):388-404.
76. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publ. Co.; 1984, s 60.
77. Malterud K, Solvang P. Vulnerability as a strength: why, when, and how? *Scand J Public Health Suppl*. 2005 Oct;66:3-6.
78. Brink E. Adaptation positions and behavior among post--myocardial infarction patients. *Clin Nurs Res*. 2009 May;18(2):119-35.
79. Buetow S, Goodyear-Smith F, Coster G. Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Fam Pract*. 2001 Apr;18(2):117-22.
80. Ursin H, Eriksen HR. The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*. 2004 Jun;29(5):567-92.
81. Felder BE. Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nurs*. 2004 Jul-Aug;27(4):320-4.

-
82. Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs*. 1990 Nov;15(11):1250-9.
 83. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985 Jun;20(2):379-91.
 84. Delmar C, Boje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Moller M, et al. Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci*. 2005 Sep;19(3):204-12.
 85. Evans WG, Tulsy JA, Back AL, Arnold RM. Communication at times of transitions: how to help patients cope with loss and re-define hope. *Cancer J*. 2006 Sep-Oct;12(5):417-24.
 86. Davidson PM, Dracup K, Phillips J, Padilla G, Daly J. Maintaining hope in transition: a theoretical framework to guide interventions for people with heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2007 Jan-Feb;22(1):58-64.
 87. Evangelista LS, Doering LV, Dracup K, Vassilakis ME, Kobashigawa J. Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant*. 2003 Jun;22(6):681-6.
 88. Rustoen T, Howie J, Eidsmo I, Moum T. Hope in patients hospitalized with heart failure. *Am J Crit Care*. 2005 Sep;14(5):417-25.
 89. Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. *Medicinsk filosofi*. København: Munksgaard; 1990.
 90. Marcum JA. *An introductory philosophy of medicine: humanizing modern medicine*. Dordrecht: Springer; 2008, s 14.
 91. Medisinsk filosofisk forum. [cited 29.3.2010]; Available from: <http://www.med.uio.no/iasam/sme/seminar/filoforum/>.
 92. Filosofisk Poliklinikk. [cited 29.3.2010]; Available from: <http://www.uib.no/isf/filpol/om-enheten/programerklaering>.
 93. Boss M. *Existential foundations of medicine and psychology*. New York: Jason Aronson; 1979.
 94. Kirkengen AL. *Inscribed bodies: health impact of childhood sexual abuse*. Dordrecht: Kluwer; 2001.
 95. Yalom ID. *Existential psychotherapy*. New York: Basic; 1980.
 96. Henoeh I, Danielson E. Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psychooncology*. 2009 Mar;18(3):225-36.
 97. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev*. 2008 Mar;28(3):472-93.
 98. Vetlesen AJ. *Smerte*. Lysaker: Dinamo forlag; 2004, s 38-41.
 99. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001 Aug 11;358(9280):483-8.
 100. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*. 2001 Aug 4;358(9279):397-400.
 101. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
 102. Nashef SA, Roques F, Michel P, Gauducheau E, Lemeshow S, Salamon R. European system for cardiac operative risk evaluation (EuroSCORE). *Eur J Cardiothorac Surg*. 1999 Jul;16(1):9-13.
 103. Michel P, Roques F, Nashef SA. Logistic or additive EuroSCORE for high-risk patients? *Eur J Cardiothorac Surg*. 2003 May;23(5):684-7; discussion 7.
 104. Shanmugam G, West M, Berg G. Additive and logistic EuroSCORE performance in high risk patients. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2005 Aug;4(4):299-303.

105. Melberg T, Nilsen DW, Larsen AI, Barvik S, Bonarjee V, Kuiper KK, et al. Nonemergent coronary angioplasty without on-site surgical backup: a randomized study evaluating outcomes in low-risk patients. *Am Heart J.* 2006 Nov;152(5):888-95.
106. Kvale S. *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing.* Thousand Oaks, Calif.: Sage; 1996.
107. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine; 1967.
108. Giorgi A. *Phenomenology and psychological research: essays.* Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press; 1985, s 8-22.
109. Malterud K. Shared understanding of the qualitative research process. Guidelines for the medical researcher. *Fam Pract.* 1993 Jun;10(2):201-6.
110. Whitehead L. Enhancing the quality of hermeneutic research: decision trail. *J Adv Nurs.* 2004 Mar;45(5):512-8.
111. Crabtree BF, Miller WL. *Doing qualitative research.* Thousand Oaks, Calif.: Sage; 1999, s 20-24.
112. Cheek J. At the margins? Discourse analysis and qualitative research. *Qual Health Res.* 2004 Oct;14(8):1140-50.
113. Stevenson C. Theoretical and methodological approaches in discourse analysis. *Nurse Res.* 2004;12(2):17-29.
114. Nessa J, Malterud K. Discourse analysis in general practice: a sociolinguistic approach. *Fam Pract.* 1990 Jun;7(2):77-83.
115. Foucault M, Schaanning E. *Diskursens orden : tiltredelsesforelesning holdt ved Collège de France 2. desember 1970.* Oslo: Spartacus; 1999.
116. Austin JL. *How to do things with words: the William James lectures delivered at Harvard University in 1955.* Cambridge, Mass.: Harvard University Press; 1962.
117. Wackerhausen S. *Humanisme, professionsidentitet og uddannelse : i sundhedsområdet.* København: Hans Reitzels Forlag; 2002.
118. Nessa J. From a medical consultation to a written text. 1. Transcribing the doctor-patient dialogue. *Scand J Prim Health Care.* 1995 Jun;13(2):83-8.
119. Nessa J. From a medical consultation to a written text. 2. Pragmatics and textlinguistics applied to medicine. *Scand J Prim Health Care.* 1995 Jun;13(2):89-92.
120. Nessa J, Malterud K. Tell me what's wrong with me: a discourse analysis approach to the concept of patient autonomy. *J Med Ethics.* 1998 Dec;24(6):394-400.
121. Stige B, Malterud K, Midtgarden T. Toward an agenda for evaluation of qualitative research. *Qual Health Res.* 2009 Oct;19(10):1504-16.
122. Bourdieu P. *The Weight of the World : social suffering in contemporary society.* Cambridge: Polity Press; 1999, s 607-626.
123. Coar L, Sim J. Interviewing one's peers: methodological issues in a study of health professionals. *Scand J Prim Health Care.* 2006 Dec;24(4):251-6.
124. Hansson A, Gunnarsson R, Mattsson B. Balancing - an equilibrium act between different positions: An exploratory study on general practitioners' comprehension of their professional role. *Scand J Prim Health Care.* 2007 Jun;25(2):80-5.
125. Steen E, Naess AC, Steen PA. Paramedics organizational culture and their care for relatives of cardiac arrest victims. *Resuscitation.* 1997 Feb;34(1):57-63.
126. Malterud K, Hollnagel H. The doctor who cried: a qualitative study about the doctor's vulnerability. *Ann Fam Med.* 2005 Jul-Aug;3(4):348-52.
127. Løgstrup KE, Mortensen V. *System og symbol : essays.* København: Gyldendal; 1982.

-
128. Moscucci M, Kline-Rogers E, Share D, O'Donnell M, Maxwell-Eward A, Meengs WL, et al. Simple bedside additive tool for prediction of in-hospital mortality after percutaneous coronary interventions. *Circulation*. 2001 Jul 17;104(3):263-8.
129. Holmes DR, Jr. Risk stratification and interventional cardiology: Robert L. Frye Lecture. *Mayo Clin Proc*. 2003 Dec;78(12):1507-18.
130. Halvorsen S, Risoe C. Symptomer og diagnostikk av koronarsykdom hos kvinner. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2009 Sep 24;129(18):1853-7.
131. Alvesson M, Sköldbberg K. Reflexive methodology: new vistas for qualitative research. London: Sage; 2000, s 5.
132. Malterud K. Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter. Oslo: Tano. Doktorgrad, Universitetet i Bergen; 1990.
133. Stensland P, Malterud K. Unravelling empowering internal voices-a case study on the interactive use of illness diaries. *Fam Pract*. 2001 Aug;18(4):425-9.
134. Brinkmann S, Kvale S. Confronting the ethics of qualitative research. *Journal of Constructivist Psychology*. 2005 Apr-Jun;18(2):157-81.
135. Oeye C, Bjelland AK, Skorpen A. Doing participant observation in a psychiatric hospital-- research ethics resumed. *Soc Sci Med*. 2007 Dec;65(11):2296-306.
136. Taylor C. Autentisitetens etikk. Oslo: Cappelen akademisk forlag; 1998.
137. Aase M. Interviewing colleagues - ethical and methodological challenges. Center for kvalitativ metodeudvikling. 2006;41:48-54.
http://www.psy.au.dk/fileadmin/site_files/filer_psykologi/dokumenter/CKM/NB41/aase.pdf (13.4.2010).
138. Fog J. Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk Forlag; 1994.
139. Vig EK, Pearlman RA. Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *J Am Geriatr Soc*. 2003 Nov;51(11):1595-601.
140. Willems DL, Hak A, Visser F, Van der Wal G. Thoughts of patients with advanced heart failure on dying. *Palliat Med*. 2004 Sep;18(6):564-72.
141. Stromberg A, Jaarsma T. Thoughts about death and perceived health status in elderly patients with heart failure. *Eur J Heart Fail*. 2008 Jun;10(6):608-13.
142. Johansson I, Swahn E, Stromberg A. Manageability, vulnerability and interaction: a qualitative analysis of acute myocardial infarction patients' conceptions of the event. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2007 Sep;6(3):184-91.
143. Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJ. Living with heart failure; patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2007 Dec;6(4):273-9.
144. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002 Oct 26;325(7370):929.
145. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2009 Jul 28;54(5):386-96.
146. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, et al. Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2009 Jun;17(6):627-44.
147. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008 Oct 8;300(14):1665-73.
148. Schaefer KG, Block SD. Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement. *Curr Opin Crit Care*. 2009 Dec;15(6):569-77.
149. Sullivan AM, Lakoma MD, Matsuyama RK, Rosenblatt L, Arnold RM, Block SD. Diagnosing and discussing imminent death in the hospital: a secondary analysis of physician interviews. *J Palliat Med*. 2007 Aug;10(4):882-93.

150. DelVecchio Good MJ, Gadmer NM, Ruopp P, Lakoma M, Sullivan AM, Redinbaugh E, et al. Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. *Soc Sci Med*. 2004 Mar;58(5):939-53.
151. Prigerson HG. Socialization to dying: social determinants of death acknowledgement and treatment among terminally ill geriatric patients. *J Health Soc Behav*. 1992 Dec;33(4):378-95.
152. Malterud K, Fredriksen L, Gjerde MH. When doctors experience their vulnerability as beneficial for the patients: a focus-group study from general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(2):85-90.
153. Tyssen R, Vaglum P. Mental health problems among young doctors: an updated review of prospective studies. *Harv Rev Psychiatry*. 2002 May-Jun;10(3):154-65.
154. Lindfors S, Eintrei C, Alexanderson K. Stress factors affecting academic physicians at a university hospital. *Work*. 2009;34(3):305-13.
155. Wu H, Zhao Y, Wang JN, Wang L. Factors associated with occupational stress among Chinese doctors: a cross-sectional survey. *Int Arch Occup Environ Health*. 2010 Feb;83(2):155-64.
156. Wang JN, Sun W, Chi TS, Wu H, Wang L. Prevalence and associated factors of depressive symptoms among Chinese doctors: a cross-sectional survey. *Int Arch Occup Environ Health*. 2010 Jan 30.
157. Pfifferling JH. Healing the perfectionist surgeon. *Facial Plast Surg Clin North Am*. 2008 May;16(2):239-44, viii.
158. Cortis JD, Williams A. Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *Int Nurs Rev*. 2007 Sep;54(3):263-70.
159. Hogg NM, Garratt V, Shaw SK, Tagney J. It has certainly been good just to talk: an interpretative phenomenological analysis of coping with myocardial infarction. *Br J Health Psychol*. 2007 Nov;12(Pt 4):651-62.
160. Daly J, Jackson D, Davidson PM. The experience of hope for survivors of acute myocardial infarction (AMI): a qualitative research study. *Aust J Adv Nurs*. 1999 Mar-May;16(3):38-44.
161. Johnson S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *Int J Palliat Nurs*. 2007 Sep;13(9):451-9.
162. Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med*. 2003 Mar 4;138(5):439-43.
163. Caldwell PH, Arthur HM, Demers C. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. *Can J Cardiol*. 2007 Aug;23(10):791-6.
164. Den norske legeforening. Legeforeningens helse- og omsorgstilbud. [cited 12.4.2010]; Available from: <http://www.legeforeningen.no/id/147892>.
165. Dagens Medisin. Får krisehjelp fra en kollega. [cited 12.4.2010]; Available from: <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2008/09/19/kolleger-hjelper-hverandre/>.
166. Leegaard M, Fagermoen MS. Patients' key experiences after coronary artery bypass grafting: a synthesis of qualitative studies. *Scand J Caring Sci*. 2008 Dec;22(4):616-28.
167. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns*. 2007 Feb;65(2):189-96.
168. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: physicians' preferences and experiences. *BMC Fam Pract*. 2007;8:10.
169. Paterick TJ, Carson GV, Allen MC, Paterick TE. Medical informed consent: general considerations for physicians. *Mayo Clin Proc*. 2008 Mar;83(3):313-9.
170. Larobina ME, Merry CJ, Negri JC, Pick AW. Is informed consent in cardiac surgery and percutaneous coronary intervention achievable? *ANZ J Surg*. 2007 Jul;77(7):530-4.

-
171. Ivarsson B, Larsson S, Luhrs C, Sjoberg T. Extended written pre-operative information about possible complications at cardiac surgery--do the patients want to know? *Eur J Cardiothorac Surg*. 2005 Sep;28(3):407-14.
 172. Ivarsson B, Larsson S, Luhrs C, Sjoberg T. Patients perceptions of information about risks at cardiac surgery. *Patient Educ Couns*. 2007 Jul;67(1-2):32-8.
 173. Street RL, Jr., Gordon HS. The clinical context and patient participation in post-diagnostic consultations. *Patient Educ Couns*. 2006 Dec;64(1-3):217-24.
 174. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol*. 1992 Sep;45(9):941-50.
 175. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med*. 2005 Jun;20(6):531-5.
 176. Robinson A, Thomson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care*. 2001 Sep;10 Suppl 1:i34-8.
 177. Goodlin SJ, Quill TE, Arnold RM. Communication and decision-making about prognosis in heart failure care. *J Card Fail*. 2008 Mar;14(2):106-13.
 178. Vetlesen AJ, Irons J. *A philosophy of pain*. London: Reaktion; 2009, s 69-73.
 179. Henriksen J-O, Vetlesen AJ. *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2000, 27-38.
 180. Ruyter KW, Vetlesen AJ. *Omsorgens tvetydighet: egenart, historie og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2001, s 27-40.
 181. Delmar C, Boje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Moller M, et al. Independence/dependence--a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci*. 2006 Sep;20(3):261-8.

VEDLEGG - ARTIKKEL I - III