

**Styrke og trøst når pusten svikter**  
**En utforskende kvalitativ studie av betydningen av religiøsitet ved mestring**  
**av sykdom hos pasienter med KOLS**

Prosjektoppgave på medisinstudiet ved UiO

David Wikstøl

*Veiledere:*

Morten Magelssen, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo  
Torgeir Sørensen, Det teologiske menighetsfakultet

## Norsk sammendrag:

**Hensikt:** Denne prosjektoppgaven vil undersøke betydningen av religiøse forhold i forbindelse med sykdom, hverdag og mestring, hos KOLS-pasienter. Oppgaven søker å frembringe ny kunnskap, i form av beskrivelser og eventuelle nye hypoteser, som i neste omgang kan hjelpe helsetjenesten å møte disse pasientene på en måte som oppleves positiv, støtter pasientrelasjonen og fremmer positiv mestring.

**Metode:** Systematisk tekstkondensering av semistrukturerte intervjuer av syv KOLS-pasienter med religiøs tro.

**Resultater:** Informantenes hovedutfordringer var begrenset handlingsrom, isolasjon og nedstemthet. En av informantene oppga skyldfølelse som hovedutfordringen. Alle informantene hadde et aktivt bønneliv og opplevde at de fikk styrke, trøst og støtte av Gud, som gjorde det lettere å leve i hverdagen. Ingen hadde endret synet sitt på Gud som følge av det å bli syk, og alle holdt fast ved troen på Guds godhet. For noen av informantene var religiøse prekener og deltakelse på religiøse møter viktig, og sykdommen var til hinder for denne måten å utøve religionen på. Det fantes varierte oppfatninger og mestringsstrategier ved spørsmål om mirakuløs helbredelse, tolkning av sykdomssituasjonen i lys av troen på Gud og livet etter døden. Flere uttrykte bekymring om måten de skulle dø på. De fleste hadde opplevd skyldfølelse, spesielt overfor familie, men hadde med tiden klart å bearbeide den. Selv om informantene var positivt innstilt til å samtale med helsepersonell om religiøse temaer, var det ingen som opplevde stort behov for dette.

**Diskusjon:** For noen religiøse KOLS-pasienter er opplevd styrke og trøst fra Gud en viktig mestringsressurs. For de pasientene som opplever religiøs deltakelse som viktig, kan det være aktuelt med råd og tilrettelegging for dette. Det er også ønskelig for flere KOLS-pasienter å få tidlig informasjon om hvordan det er å dø med KOLS. Ellers er pasienters bruk av religiøse mestringsstrategier varierte.

**Konklusjon:** For helsepersonell kan innsikt i pasienters religiøse oppfatninger og utøvelse kanskje føre til fornyet interesse og nysgjerrighet for den individuelle pasient, noe som igjen kan gjøre det lettere å møte disse på en god måte og fremme positiv mestring.

Kvantitative undersøkelser kreves for å få kunnskap om hvor utbredt disse formene for religiøs mestring er. Videre forskning kan undersøke hva som kjennetegner KOLS-pasienter med høy grad av skyldfølelse, og om pasienter med livsstilssykdom har andre religiøse tolkninger av sin egen sykdomssituasjon enn andre pasienter.

## **Engelsk sammendrag:**

**Aim:** was to study the significance of religiosity in coping with illness in everyday life for patients with COPD. In this it seeks to produce new knowledge in the form of descriptions and potential new hypotheses, which in turn can help health workers meet these patients in a good way and promote positive coping strategies.

**Method:** Systematic text condensation based on semi-structured interviews with seven religious patients with COPD.

**Results:** The main challenge for the informants were limited physical ability, isolation and feelings of sadness. One of the informants had feelings of guilt as the main challenge. All of the informants was actively involved with prayer and they experienced God gave them strength, comfort and support which helped them through the day. None had changed their view of God as a result of becoming ill and everyone held on to the notion of God as good. To some of the informants listening to sermons and going to religious meetings was important, and they found that their illness became a hindrance for this. The opinions and coping strategies in relation to miraculous healing, religious interpretation of their life situation and belief in life after death, varied significantly. Several expressed worry about the way in which they were going to die with the illness. Most of them had experienced initial feelings of guilt, especially in relation to family, but most of them had learned to cope with it. Even though the informants were positive to speaking with health workers about religious matters, none of them reported a significant need for this.

**Conclusion:** The experience of God giving strength, comfort and support is a significant positive coping resource for some COPD-patients. For those of the patients who find sermons and religious meetings important, it can be relevant to give advice or help facilitate so that these needs can be met. Better and earlier information about how it is to die with COPD seems also to be needed. Religious coping strategies and resources are varied among patients and these insights can potentially bring new interest and curiosity for the individual patient, which is needed to establish a good patient-relationship and provide good health care.

## **Innledning:**

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan pasienter med KOLS opplever betydningen av religiøsitet i forbindelse med sykdom, hverdag og mestring. Undersøkelsen søker å frembringe ny kunnskap, i form av beskrivelser og eventuelle nye hypoteser, som i neste omgang kan hjelpe helsetjenesten å møte disse pasientene på en måte som oppleves positiv, støtter pasientrelasjonen og fremmer positiv mestring.

## **Bakgrunn:**

Motivasjonen for valg av oppgave er en generell interesse for hvordan religiøse forhold interagerer med helse. Mer spesifikt for denne oppgaven var jeg interessert i hvordan det å bli syk virker inn på religiøs tro, og hvordan religiøs tro virker inn på det å leve med sykdom. Selv er jeg aktiv kristen og står som medlem av Det Norske Misjonsforbund. Veiledere for prosjektet er Magelssen og Sørensen.

Det finnes mye forskning på ulike aspekter av forholdet mellom religion og sykdom[1]. Mye av forskningen som utforsker mulige årsakssammenhenger mellom religiøse praksiser og aspekter ved sykdom har blitt kritisert for metodologiske svakheter[2]. Mindre studert er hvordan en persons religiøse livssyn er relatert til *opplevelsen* av det å ha en sykdom. At religion kan oppleves svært betydningsfullt for en pasient er opplagt: Religion defineres i religionspsykologisk sammenheng som ”søken etter det betydningsfulle relatert til det hellige”[3]. I medisinsk sammenheng er det vanlig å forsøke å forstå pasienter som hele mennesker via den biopsykososiale modellen[4]. For å få en mer fullstendig forståelse av pasienten bør denne modellen også inneholde det man kan kalle en åndelig og eksistensiell dimensjon[5].

Teorier om religiøs mestring har vært brukt til å undersøke religiøse pasienters møte med sykdom[6][7]. En av de ledende av disse teoriene er Pargaments teori (om ”religious coping”[8]). Det er identifisert både positive og negative religiøse mestringsstrategier, som henholdsvis er assosiert med positive og negative utfall i helse mål. Positive strategier kan for eksempel være deltakelse i religiøse møter eller ritualer, eller å utvikle mestring i tråd med åndelige rollemodeller. Negative strategier kan for eksempel være å se på sykdom som guddommelig straff.

KOLS, kronisk obstruktiv lungesykdom, er en kronisk, oftest progredierende, irreversibel sykdom forbundet med betydelige plager, funksjonsinnskrenkning og nedsatt livskvalitet. En studie av pasienter med KOLS viste at lav sykdomsspesifikk livskvalitet var assosiert med større bruk av både positive og negative religiøse mestringsstrategier[9]. Det finnes lite kvalitativ forskning som sier noe om innholdet i religiøs livs- og sykdomsfortolkning og betydningen av religiøs mestring hos KOLS-pasienter. Foruten en kvalitativ studie som undersøkte religiøs mestring hos alvorlige syke generelt, deriblandt KOLS-pasienter[10], fant jeg kun én annen studie som spesifikt undersøkte religiøs mestring hos KOLS-pasienter kvalitativt[11]. Denne studien, fra Hellas, er publisert i tidsrommet da denne oppgaven ferdiggjøres. Jeg har ikke funnet forskning om denne problemstillingen i norsk sammenheng.

Religiøsitet er et tema leger i praksis sjelden tar opp[12]. Dersom leger og andre helsearbeidere fikk mer innsikt i hvilke problemstillinger og oppfatninger knyttet til sykdommen som er viktige for pasientene, og den potensielle betydningen av å ta opp temaene, ville kanskje flere ta opp disse temaene i samtale. Ved å gjøre dette vil leger, sykepleiere og andre helsearbeidere kunne finne frem til pasientens positive mestringsressurser og understøtte disse i pasientens sykdomssituasjon[13].

## **Problemstillingen:**

Det overordnede spørsmålet denne oppgaven stiller er: Hvilken betydning har religiøse forhold for KOLS-pasienters opplevelse av sykdom, hverdag og mestring?

For å besvare den overordnede problemstillingen valgte jeg i min undersøkelse å fokusere på følgende innfallsvinkler:

- Hvordan tolker og opplever religiøse KOLS-pasienter sin sykdom i lys av religiøse forestillinger? Herunder spesielt undersøke om religiøse KOLS-pasienter tolker temaet ”skyld i egen sykdom” ut fra spesifikt religiøse oppfatninger, og hvordan dette mestres.
- Finnes det forventninger til mirakuløs helbredelse blandt KOLS-pasienter, og oppleves dette som en utfordring eller belastning?
- Ønsker KOLS-pasienter å snakke med leger eller annet helsepersonell om religiøse-eksistensielle temaer, hvilke temaer, og i så fall hvorfor?
- Hvordan benyttes religiøse mestringsstrategier av norske KOLS-pasienter, og hvilken personlig betydning oppleves de å ha?

## **Metode:**

Som metode har jeg benyttet semistrukturerte intervjuer for å innhente data, og systematisk tekstkondensering for å analysere rådata.

Som hjelp til rekruttering av frivillige informanter fikk jeg hjelp av sykepleier i ambulerende lungeteam tilknyttet en sykehusavdeling på Østlandet. Inklusjonskriteriene var at informantene hadde en bekreftet KOLS-diagnose og hadde en form for religiøs tro. Sykepleiere i dette teamet informerte om prosjektet til KOLS-pasienter de var på hjemmebesøk hos og spurte om de kunne tenke seg å være med på prosjektet. Noen pasienter som ble ansett som mulige kandidater ble også oppringt for forespørsel om å være med i prosjektet. Jeg fikk kontaktinformasjon til de som sa seg frivillige og avtalte så intervjutidspunkt.

Semistrukturerte forskningsintervjuer er en anerkjent forskningsmetode[14], og går ut på at intervjuer og informant fører en åpen samtale der temaene har grunnlag i spørsmålene fra intervjuerens intervju-guide. Intervju-guiden er da mer å forstå som en støtte for intervjueren istedenfor en mal man må følge slavisk eller ordrett.

Intervju-guiden er utarbeidet med bakgrunn i Pargaments spørreskjema RCOPE[15].

De veiledende spørsmålene fra intervju-guiden var som følger:

- Hvordan er det å leve med KOLS?
  - Fortell meg kort litt om din tro.
  - Spiller troen din noen rolle for livet med KOLS?
- Tilleggsspørsmål til der det passer:
- Kan du komme med noen eksempler?
  - Kan du huske en episode hvor dette var tilfelle?
  - Har du erfart noen fordeler eller utfordringer ved å ha troen i møte med sykdommen?
  - Har du prøvd å finne noen mening i hvorfor du ble syk?
  - Har du noengang bedt om et mirakel?

- Føler du at du kan finne trøst og støtte i din tro?
- Hva gjør du for å finne det?
- Hvilken rolle spiller samvær med andre som deler din tro for deg?
- Har det at du har blitt syk, fått deg til å forstå din tro på en ny måte?
- Føler du, eller har du følt, skyldfølelse over det at du har blitt syk?
- På hvilken måte bearbeider du dette?
- Har du noengang følt behov for å snakke med legen om noe som har med din tro å gjøre?
- I så fall, hva ville du snakke om?
- Hva hadde det betydd for deg å få snakket om dette?

Etter første intervju la jeg også temaene angst-episoder og tanker om døden til intervju-guiden, da disse temaene kom opp i intervjuet og jeg anså dem som interessante for undersøkelsen.

Det ble gjennomført intervju med syv informanter. Intervjuene, som ble tatt opp på lydopptaker, ble utført i informantens hjem etter avtale over telefon. De fleste av informantene var i 60- eller 70-årene. Samtlige informanter var kvinner; siktemålet var kjønnsbalanse, men det lot seg altså ikke oppnå. Informantene hadde KOLS-sykdom av varierende alvorlighetsgrad.

Intervjuene ble så transkribert, og teksten ble analysert etter Kirsti Malteruds metode jfr. systematisk tekstkondensering[16]. Denne metoden består av 4 trinn. Trinn 1 går ut på å lese gjennom tekstene å finne temaene som går igjen. Trinn 2 er å kode de meningsbærende enhetene i teksten etter temaene fra trinn 1. Trinn 3, dekontekstualisering, er å kondensere alle de meningsbærende enhetene under en kode til en sammenhengende tekst. Trinn 4, rekontekstualisering, er å lage en analytisk tekst på bakgrunn av kondensatene man får fra trinn 3. Underveis korrigerer man hele tiden sine egne kategorier, ved å fjerne eller opprette nye kategorier, etterhvert som funnene blir mer tydelige.

### **Forskningsetikk:**

Det ble søkt om godkjenning av prosjektet av REK. REK vurderte prosjektet til å falle utenfor helseforskningsloven grunnet at prosjektet ikke hadde til formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom som sådan, slik dette forstås i helseforskningsloven §4. Det ble dermed vedtatt at prosjektet ikke behøvde godkjenning av REK.

Prosjektet ble så meldt til personvernombudet NSD. Personvernombudet vurderte prosjektet som ikke meldepliktig grunnet at all elektronisk lagret informasjon var anonymisert.

Alle deltakerne har avgitt frivillig og informert samtykke til å være med i prosjektet. Dette ble gjennomført ved at de fikk utdelt et informasjonsskriv og samtykkeskjema, som de etter en i tillegg muntlig forklaring skrev under på.

Deltakelse i prosjektet innebar ingen ulempe for deltakerne utenom selve intervjuet. Siden intervjuene handlet om personlige temaer, kunne det tenkes at samtalen kom til å utløse følelser og tanker som kunne være krevende for informantene. Dette ble det informert om i informasjonsskrivet og det ble understreket muligheten for å ta kontakt med rekrutterende sykepleier dersom de følte behov for noen å snakke med. Mitt telefonnummer ble også oppgitt, i tilfelle noen skulle ha behov for å kontakte meg. Under selve intervjuene forsøkte jeg etter beste evne å respektere informantens følelser og utholdenhet. Utifra mitt personlige inntrykk opplevde de fleste informantene intervjuene som en positiv seanse.

### **RESULTATDEL**

## **Resultater:**

### **Sykdommens utfordring**

Hovedutfordringen for alle informantene var gjennomgående at de hadde fått et redusert handlingsrom. De har måttet avfinne seg med en ny livssituasjon siden de nå ikke klarer å leve livet slik de kunne tenkt seg. De får ikke deltatt på ting, de må bruke lang tid på ting, og de blir hindret fra å gjøre ting på grunn av at kroppen ikke orker. En informant uttrykte seg slik: “Men det er jo klart at det er utrolig mye jeg ikke orker, det er utrolig mye jeg mister, det er utrolig mye jeg går glipp av.”

Flere av informantene oppga ensomhetsfølelse og isolasjon som en av hovedutfordringene med å leve med KOLS. De følte på ensomhet og at de ble sittende inne, innelukket. Det var både på grunn av at de hadde mindre krefter og muligheter til å komme seg ut, og at de ikke orket så mye besøk.

Fra begrenset handlingsrom og isolasjon følger ofte nedstemthet, og flere av informantene beskrev at de følte varierende grader av nedstemthet. Noen av informantene, men ikke alle, hadde også episoder av pustevansker hvor de følte betydelig angst.

En av informantene, en veldig syk pasient som ønsket å dø i sitt eget hjem, følte at hovedutfordringen var at hun følte seg til bry for de pårørende. At hun var et dårlig menneske som hadde påført seg selv sykdommen, og utsatt barna sine for lidelse.

### **Religiøs søken, deltakelse og tilhørighet**

Alle informantene gir uttrykk for at de forstår og bruker Guds-begrepet innenfor en tradisjonell kristen forståelsesramme, og assosierer seg selv, om enn ikke alle som personlig kristne, med kristendommen.

Informantene kan grovt deles inn i to grupper, når det gjelder type religiøsitet og religiøs tilhørighet. To av informantene definerer seg selv som pinsevenner og har tilhørighet i spesifikke pinsemenigheter, disse kan vi for enkelhets skyld kalle gruppe 1. Resten går ikke aktivt i kirke eller menighet men anser seg som mer eller mindre løst tilknyttet statskirken. De fleste av disse sier de har beholdt en form for barnetro de har vokst opp med. Disse kan vi for enkelhets skyld kalle gruppe 2.

Alle informantene hadde det man kan beskrive som et aktivt bønneliv. Det vil si at de ba til Gud på regelmessig basis. Noen ba systematisk hver dag, mens andre litt mer etter innfall, men regelmessig opptil flere ganger i uken.

Informantene oppgir at når de ber så ber de om mot og styrke. De ber Gud om å passe på familien. De viser takknemlighet for dagen og ber om at dagen i morgen skal bli litt bedre. En informant ba Gud om at hun fikk leve litt lenger slik at hun kunne være lenger med familien sin, og om å slippe å lide når hun skulle dø.

Informantene beskrev at det å be hjalp dem til å slappe av, og at de etterpå følte en indre ro.

I tillegg til bønn søkte gruppe 1 sin religiøsitet i stor grad gjennom lesning av Bibelen. For dem var det viktig å kunne høre på preker og være med på religiøse møter. De leste også religiøse bøker eller var medlemmer av kristne grupper på sosiale media. En av dem fikk også datteren, eller barnebarnet til å komme å fortelle hva som ble sagt i søndagens preken. En av informantene sa at hun følte seg mye

bedre under og etter et møte. Hun uttrykte seg slik: “Når jeg blir tatt med på møter, da føler jeg meg veldig bra. Da slipper jeg å ta smertestillende, da slipper jeg å ta nerveberoligende, da trenger jeg nesten ikke ta nervemedisiner, ingenting. For da er jeg der, i mitt element. Jeg føler meg bedre etter hver gang jeg har vært på et møte.”

Ingen i gruppe 2 leste i Bibelen eller annen religiøs litteratur. Noen hadde brukt å høre på radioandakten noen ganger, men lite nå. Noen hørte ofte på salmer og kristne sanger, sang med, og syntes det var trivelig. De sier de ikke har noe stort behov for å delta på religiøse møter, og går sjelden eller aldri i kirken. Det de går til kirken for er begravelser, bryllup, konfirmasjoner og barnedåp.

Å være del av et trosfellesskap oppleves som støttende. En av de som er med i en pinsemenighet uttrykker det slik: “Jeg føler veldig støtte i de menneskene som er rundt meg. De er veldig glad i meg. Og jeg er veldig glad i dem også. Det føler jeg virkelig.”

I gruppe 2 er det få som snakker om tro eller religiøse temaer med andre. En av informantene deler troen med sine søsken, og opplever det positivt å kunne snakke om og dele troen med dem.

Det reduserte handlingsrommet som sykdommen gir, fører også til et hinder for religiøs deltakelse. Dette opplevdes som et betydelig tap for informantene med menighetstilhørelse og et behov for å delta på religiøse møter. En beskrivelse lyder: “Men nå er det jo sånn at jeg får jo deltatt på veldig lite, sånn på grunn at jeg er såpass dårlig. For eksempel møter og sånne ting ligger veldig kinkig til. Det er langt å dra, og få som kan kjøre og sånne ting. Jeg savner å kunne gå oftere på møter, men det stopper seg.” Hun fortalte også om at konsentrasjonsevnen hadde blitt dårligere, slik at hun hadde vanskelig for å lese lengre tekster. En annen: “Men det er jo klart det er jo sunt å ha kristent fellesskap. Men når du er dårlig, så har du jo blitt dårlig da. Det er jo ikke så mye å få gjort noe med det.”

## **Guds hjelp**

De fleste informantene mente tydelig at det å tro på Gud var en viktig hjelp for dem. Foruten styrke, støtte og trøst gav det dem håp, ro, trygghet, mening og gjorde livet lettere. Det var litt variasjon i hvor viktig de anså troen som hjelp til å mestre det å leve med KOLS, men alle mente at det var en hjelp.

En informant uttrykte det slik: “Jeg synes det blir lettere å leve med sykdommen og livet generelt. En kan jo komme opp i ting som er litt problematiske og vanskelige. Og da synes jeg det at det er veldig fint å ha noe å gå til.”

En annen beskrivelse lyder slik: “Når jeg da ber for ting som jeg ikke kan få gjort noe med, er det sånn at da får jeg ro. Jeg blir rolig. Jeg ser lysere på ting og alt blir lettere. Jeg tror det har veldig mye å si å ha håp og tro. Ja, for de som både er syke og ellers da, men for oss som er syke synes jeg det teller veldig mye. Man får på en måte hjelp, slik at det blir lettere å gå videre.”

En av informantene mente også at det hjalp mot ensomhet; “Jeg er alene, men jeg er ikke ensom jeg”

En av de gjennomgående måtene de følte troen var til hjelp, var at Gud gav dem en indre følelse av styrke og støtte. Dette var hos flere spesielt koblet til det å ta fatt på og komme seg igjennom en ny dag. En informant beskriver dette fenomenet slik: “Det er bare noe du føler det vet du. Inne i deg. Du føler du får hjelp til hver dag, styrke. Og mot til å ta fatt på en ny dag. Og det er erfaring det altså. Og det er Gud som gir meg styrke. Det tror jeg på.”



Spesielt én informant kobler sin Gudstro til sitt livsmot og sykdomsopplevelse: “Det er mye støtte for meg å ha den troa. Det gir meg styrke vet du. For alle sier det, når jeg kommer på sykehuset også, så sier de at jeg ser ikke syk ut, og at jeg har livsmotet. Ja, jeg har styrken der, men så er den borte liksom i beina. Men inne i meg så føler jeg at jeg ikke har noe sykdom.”

En annen form for hjelp de fleste oppga, var trøst. De følte at de hadde Gud med seg, at det var en trøst når de følte seg nedfor og at det var godt å ha noe å gå til. En informant sa det slik: “Jeg synes han er hjelp når jeg blir litt... ganske deppa, for det blir jeg innimellom. Da synes jeg han er til stor hjelp.”

Et annet aspekt ved det å tenke på Gud som en hjelp er hvordan det oppleves når man ber til Gud men ikke opplever noen form for hjelp. En av informantene hadde det slik. Hun følte på en følelse av forlatthet, og at Gud ikke hørte hennes bønner. Hun hadde en tro på at Gud faktisk hørte hennes bønner, men det virket ikke som om han gjorde noe med det. Denne delen av samtalen var noe følelseladet, og det virket som at denne opplevelsen av fravær kunne utgjøre en belastning. Likevel oppga informanten at det også var litt trøst hos Gud, at hun følte seg bedre dagen etter hun hadde bedt og viste takknemlighet overfor Gud i bønn.

Noen av informantene som slet med angst ved pustevansker, henvendte seg til Gud i situasjonen, og opplevde å få hjelp av det. En beskev det slik: “Jeg kan plutselig få angst noen ganger, ja, men jeg går ikke med det innvendig. Da tenker jeg heller: hjelp meg kjære Gud, det her orker jeg ikke. Så jeg trøster meg mer den veien, enn å bære på en angst.”

I tillegg til en generell opplevelse av hjelp hadde begge informantene i gruppe 1 opplevd spesifikke hendelser der de følte Guds nærver. En hadde følt fysisk at en hånd ble lagt på skulderen hennes mens hun ba om et tegn. Den andre hadde opplevd å se engler, og føle deres nærver.

## **Mirakuløs helbredelse**

I kategorien Mirakuløs helbredelse utpekte det seg fire underkategorier av holdninger og erfaringer. 1: De som ikke tror at mirakler er mulig og derfor heller aldri bedt om helbredelse. 2: De som tror på mirakler, men ikke har bedt om helbredelse for sin egen KOLS. 3: De som tror at mirakler er mulige, har bedt om helbredelse for sin egen KOLS, men ikke opplevd noe bedring. 4: De som tror på mirakler, har bedt om egen helbredelse og har opplevd en bedring de setter i sammenheng med Guds hjelp.

### 1 Ikke tror-ikke søkt

Flere av informantene i gruppe 2 trodde ikke at mirakler i seg selv var mulige. De trodde at Gud hørte bønn, og gav styrke og hjelp, men ikke helbredelse. En av dem koblet heller bedring med egne tiltak som medisiner og trening. “Jeg tror ikke at Gud kun kan hjelpe meg til at jeg skal bli frisk. Jeg tror at vi må gjøre ting selv, men at vi kan få styrke, vi kan få hjelp, men det er vi, vi kan jo ikke sitte på en stol og vente på et mirakel. Jeg vet at det som hjelper meg det er å ta medisinene mine og det er å trene.”

### 2 Tror-ikke søkt

Begge informantene i gruppe 2 går innunder underkategorien tror, men ikke søkt. En av dem har hatt andre som har bedt for henne, men har ikke bedt spesifikt om dette selv. Når hun har blitt bedt for av andre har hun følt bedring i flere dager, men falt tilbake og blitt dårlig igjen. Informanten har selv opplevd å bli helbredet ved bønn for en annen tilstand tidligere, og kommer med flere tanker om hvorfor helbredelse ikke er aktuelt ved KOLS. For det første sier hun at hun forstår nå at hun ikke er utvalgt. Når jeg spør henne nærmere om dette forteller hun at hun ikke har tenkt noe særlig over det siden hun aldri har hørt om noen andre som har blitt helbredet for KOLS, og at hun har en kristen venn

med medfødt lungesykdom som heller aldri har blitt helbredet. Videre gjør hun et poeng av at det hadde vært veldig rart dersom alle ble helbredet, og at det nok er en mening bak vår tilmålte tid, at det til slutt er best for oss at vi ikke lever her evig, men kan få komme hjem til Gud.

Tross det potensielt vanskelige temaet har informantene en positiv innstilling: “Jeg tror egentlig på helbredelse og alt mulig sånn, men jeg er ikke utvalgt der da. Det har jeg skjønt. Men det gjør ingenting. Det går nok bra skal du se.”

Den andre hadde selv opplevd det hun oppfattet som et mirakel da hun klarte å overleve og komme seg tilbake til relativt god form etter å ha vært døden nær etter en operasjon, mot alle legenes forventninger.

### 3 Tror-søkt-ikke helbredet

To av informantene trodde på mirakler, og ba om helbredelse for seg selv uten å oppleve noen bedring. For en av dem, som var relativt tidlig i sykdomsforløpet, var dette spesielt emosjonelt å snakke om. Den andre uttrykte mer ambivalens mellom sitt håp og sin tro på mirakler: “Jeg har jo hele tiden håpet på å bli bedre. På et under. Det vet man jo at man ikke blir, men likevel så tror man jo på det.”

### 4 Tror-søkt-opplevd bedring

En av informantene forteller at hun ba en del om helbredelse til å begynne med. Senere syntes hun at det gikk bedre, og ved undersøkelser har legene uttrykt overraskelse over at det ikke var så mye sykdom som forventet.

## **Tolkning av sykdomssituasjonen i lys av troen på Gud**

På spørsmålet om de kunne finne noen mening i det at de hadde blitt syke svarte en informant at hun hadde lært mye av det. At hun hadde blitt snillere og mer rolig. Hun hadde mindre krefter på å være sint og ville heller bruke kreftene sine på positive ting. Hun nevnte at hun hadde truffet mange mennesker hun ellers ikke ville ha truffet og blitt mer forståelsesfull overfor andre mennesker. Slik uttrykte hun det selv: “Nei, jeg tror at når man blir syk så, hvis det skal være noe positivt, så tror jeg at man, i hvert fall jeg da, at man blir litt rundere i kantene, man blir litt mer overbærende ovenfor andre mennesker. Ja, man blir litt mer forståelsesfull tror jeg.”

Ingen av informantene følte seg straffet av Gud på noen måte. En begrunnet det fra Bibelen: “Det står det jo klart og tydelig i bibelen. At vi skal jo ikke straffes for det vi har gjort. Så det er ikke det.”

Ellers virket det som de fleste ikke hadde tenkt noe særlig over å finne en slags mening i situasjonen; “Jeg har ikke leita etter noen mening med det. En kan jo spørre seg hvorfor. Kanskje det er en mening med alt? Jeg vet ikke.”

Ingen av informantene mente at de fikk et annet syn på Gud etter at de ble syke. De holdt alle fast på at Gud er god, og at man ikke kan være sint på Gud. Et sammendrag (kondensat) av informantenes respons lyder slik: “Jeg tror helt klart at Gud er god. Jeg har aldri vært sint på Gud, det går ikke an å bli. Tanken har ikke falt meg inn. Men, jeg har kanskje følt at jeg har fått litt mer behov for ham. Det hjelper jo ingenting å bære nag til Gud. Det er helt bortkastet tid. Man må ta ting med godt humør også gjøre det beste ut av det man har. Kan ikke tenke på det du ikke får. Jeg føler at jeg har fått hjelp. Fra høyere hold.”

Som en naturlig fortsettelse av spørsmålet om de hadde blitt sinte eller endret syn på Gud, kom informantene med tanker og forklaringer av hvordan Gud kan tillate deres lidelse[17]. De fleste

begrunnet dette med at mennesker har fått en fri vilje, og at det er opp til oss hvordan vi forvalter jorda og oss selv. Slik mente en del av informantene at man ikke kunne klandre Gud for noe de hadde påført seg selv. En av informantene gjorde poeng av at det finnes mange som har det værre og at hun derfor var heldig og derfor ikke kunne klage: “Og sett sammen med all elendigheten rundt omkring, og hvordan folk sliter, så har jo jeg vært innmari heldig med livet da. Livet er ikke alltid rettferdig, det er det ikke.”

For en av informantene utgjorde det å bli syk en utfordring for troen. Det var et sjokk å bli syk og det føltes meningsløst. Hun hadde perioder der hun lurte på hva det skulle bety, og syntes det ble vanskelig å tro på Gud. Hun opplevde å bli satt på prøve, men lærte å godta og leve med sykdommen. Hun følte det positivt å beholde troen. Hun fikk styrke, kom nærmere troen, og tok den mer på alvor. Ved sykdommen ble troen først utfordret, så mobilisert, og således styrket. Slik beskriver hun det: “Der blir du satt veldig på prøve altså. Men man lærer seg og godta og å leve med det. Det har vært positivt for meg å beholde troen, jeg har fått styrke gjennom den. Det er i sånne tilfeller hvor man blir syk, eller har det vanskelig, at man da kommer nærmere troen. For da har du virkelig noe å gå til. Jeg følte kanksje da at jeg tok det mer på alvor.”

## **Skyldfølelse**

Når temaet skyldfølelse ble spurt om koblet de fleste informantene dette opp mot skyldfølelse overfor familie. De tenkte at de ved å påføre seg selv en slik sykdom hadde utsatt sin familie for bekymringer og påkjenninger. En sa det slik: “Jeg har hatt skyldfølelse for det å bli syk. Jeg tenkte, hva har jeg gjort mot datteren min nå? Ja, det var helt forferdelig.”

Som nevnt under kategori 1, sykdommens utfordring, så var det en av informantene som oppga dette som hovedproblemet sitt. Hun følte på dårlig samvittighet og at hun selv følte seg som et dårlig menneske. Slik beskrev hun det: “Du har jo dårlig samvittighet selvfølgelig. At du har påført deg det selv og føler deg som et dårlig menneske for at du har medført deg selv, og at du føler det som at du er til bry for andre liksom. Jeg føler at jeg liksom ligger å synes synd på meg selv og er til bry for andre mennesker. Det er jo det som er så leit, at jeg påfører ungene mine så mye lidelse.”

De fleste sa at de hadde hatt skyldfølelse i begynnelsen, men at den var borte nå. Det kom frem flere forskjellige strategier for mestring av denne skyldfølelsen hos de forskjellige informantene. En fikk støtte fra familien, og følte slik at hun ikke trengte å føle skyldfølelse overfor dem. En annen tenkte at når man først har røyket så mye, så måtte man vel bare finne seg i det. En annen strategi var å være pragmatisk å tenke at man bare må gjøre det beste ut av tiden man har. Og en tenkte at man ikke kunne klandre seg selv, fordi det var så vanlig å røyke på den tiden de begynte å røyke.

Når jeg spurte om Gud i forhold til skyldfølelse, var det ingen som hadde tenkt så mye på akkurat det før. En av informante svarte på denne måten: “Det er mange som meg, og han har tilgitt mange, så jeg tror ikke jeg er den største synderen.”

En av informantene hadde aldri følt noe særlig skyldfølelse over dette og koblet heller årsaken til KOLSen med andre forklaringer enn sigaretrøyking. Hun hadde selv røyket men trodde heller det hadde vært andre grunner til at hun utviklet KOLS. Hun mistenkte selv en generell svekkelse av lungene etter mange infeksjoner fra barndommen og oppover.

## **Døden**

Ingen av informantene var spesielt redde for døden i seg selv, men flere hadde bekymringer om måten de skulle dø på. Om de kom til å bli kvalt og om det kom til å være smertefullt. Flere tenkte på døden som noe fint, en befrielse fra lidelse, eller at sånn måtte det bare være og at det er greit.

En informant tenkte mer på hvordan de pårørende som ble igjen kom til å oppleve det. En annen sa at hun ikke ville dø fordi hun var nysgjerrig på familien at hun måtte bli med en stund til.

Det var en del variasjon i hva informantene tenkte om livet etter døden. Jeg fant at beskrivelsene kunne deles i tre underkategorier. De som trodde på livet etter døden forstått i en kristen forståelsesramme, de som trodde på muligheten av livet etter døden men var usikre eller agnostiske til hva eller hvordan dette kom til å innebære, og de som ikke trodde på noe liv etter døden.

Flere av informantene trodde på livet etter døden med en mer eller mindre tradisjonell kristen forståelse. De følte dette ga håp og trygghet. En tenkte at det ble veldig spennende å se om det ble sånn som hun forsto det beskrevet i Bibelen. Det var flere av dem som oppga at de ikke var redde for å havne i helvete. Ingen av informantene hadde noen slik frykt.

Noen av informantene trodde at det kom til å være et liv etter døden, men at de ikke visste noe om dette. De følte ikke frykt for dette og trodde ikke det kom til å være noe farlig. De bekreftet at deres tro på Guds godhet kunne være en mulig grunn til dette. Men et poeng som kunne gjøre tanken litt ubehagelig var mangelen på kontroll; "Det er det ukjente. Jeg er litt sånn kontrollfrik, og du mister litt sånn all kontrollen der."

Noen av informantene trodde ikke på liv etter døden i det hele tatt, men følte ikke noe spesiell angst i forbindelse med det. Det kunne beskrives slik: "Jeg tror ikke jeg kommer tilbake. Når jeg tenker på det så blir det liksom sånn rart. Det kan være et liv etter, men. Det er akkurat som det er bestemt i meg at det kan det ikke være. Det kan ikke være noe nytt liv. Jeg tror man bare har ett. Vi kan ikke komme tilbake. Det er umulig det. Jeg tror når vi har fått et godt liv så kanskje vi skal være fornøyd med det. Når du sovner inn, da er det bare slutt. Da er du borte, da har du ikke bekymringer mer, da har du ikke noen ting. Da er det bare evig søvn. Den tanken er veldig grei."

En av informantene viste en tydelig ambivalens ved spørsmålet om hun trodde det var et liv etter døden. Hun startet med å fortelle om sin tro og håp om å se familien igjen og hvordan hun forestilte seg himmelen, for så å umiddelbart si at hun ikke trodde på noe liv etter døden. "Jeg tror jeg møter pappa og farmor i himmelen. Jeg vet ikke riktig hvorfor jeg tror det, men jeg ser dem for meg en gang imellom. Men det jeg virkelig tror er at jeg sovner inn og ligger borte vekk. Altså da er jeg ikke mer."

I to av intervjuene kom temaet om selvdrap opp spontant hos informantene. En av informantene i gruppe 1 hadde tenkt på selvdrap siden hun ikke ville lide når hun døde. Men hun hadde kommet frem til at det ikke var et alternativ siden det sto i Bibelen at man ikke skulle gjøre det. Hun hadde også kommet fremt til at hun trodde at Gud ikke ville la henne lide, og at hun uansett ville bli tilgitt dersom det ble så ille at hun så det som eneste utvei.

Det andre intervjuet var med informantene som hadde mest alvorlig sykdom og var nær døden. Hun hadde et klart ønske om assistert selvdrap, for å slippe å bare sitte i sengen sin å lide.

## **Helsepersonells rolle**

Ved spørsmål om helsepersonells rolle i forbindelse med tro og sykdom var det noen som sa at de

kunne tenke seg at helsepersonell spurte eller snakket mer om åndelige eller eksistensielle temaer. Det var mer uvisshet om hva en slik samtale skulle innebære. Det eneste konkrete var at informantene gjerne ville ha mer åpenhet og anledning til å spørre om selve døden, og hvordan det kom til å bli. Dette ville hatt betydning for informantene å få snakket om, og gjerne tidligere i sykdomsforløpet. En fortalte det slik: “Jeg pratet med lungesykepleieren om det å dø. Og det var jo ting jeg godt kunne tenkt meg å få vite lenge før. Men det hadde aldri blitt tatt opp, for du tar det ikke opp med en tilfeldig lege på sykehuset.”

Flere av informantene sa at de ikke følte noe særlig behov for å snakke med helsepersonell om religiøse emner.

På spørsmålet om hva det kunne bety for vedkommende å snakke med helsepersonell om tro svarte en av informantene: “Jo, at de var klar over at jeg var kristen, det tror jeg kunne bety mye.” Et eksempel var at hun hadde fått tilbud fra en tjeneste som kjørte syke mennesker, men når hun ville et annet sted enn den lokale kirken møtte hun liten forståelse. Hun hadde også vært på en lungeklinikk hun hadde besøkt flere ganger da hun ved en tilfeldighet oppdaget at det var et bønnerom der som hun siden tok i bruk. Hun forteller: “På den lungeklinikken der, så har de et sånt lite bederom nede i kjelleren, som jeg oppdaget ved en tilfeldighet. Jeg sa ifra om at det var et sånt rom der nede som man kunne be på. Og det visste de ikke, så det ble de glad for at jeg sa ifra. For det var tydeligvis flere som skulle ned dit. Jeg hadde ikke hørt om det før. Og det var tredje gangen jeg var der. Kanskje det hadde vært en fordel om noen hadde informert om det.” Informanten mente også at dersom helsepersonellet selv hadde kristen tro så kunne det ha en positiv betydning fordi man fikk et litt annet forhold. Hun sa: “De ser på deg på en helt annen måte, hvis de vet du er kristen, hvis de er kristne selv.”

## **DISKUSJONSDEL**

### **Diskusjon av metode:**

Semistrukturerte forskningsintervjuer er spesielt egnet for å få dybdekunnskap om fenomener. Derfor ble denne metoden valgt siden jeg i dette tilfellet var interessert i å få kunnskap om pasienters egne erfaringer, opplevelser, oppfatninger og tolkninger av hvordan det er å leve med sykdom sett i lys av egen religiøsitet.

Vi tok sikte på å gjennomføre 10 intervjuer, men det viste seg vanskelig å finne nok frivillige informanter som innsatte kriteriene, tross stor innsats fra vår rekrutteringshjelp. Vi fikk derfor kun syv intervjuer. Med syv intervjuer er det uvisst om vi nådde datametning, dvs. det punktet der nye informanter ikke tilfører oss noen ny informasjon ut over hva som er kommet frem i foregående intervjuer. Men da dette er en utforskende studie, med fokus på beskrivelser av lite utforskede fenomener og muligheten for å danne hypoteser, er heller ikke slik datametning påkrevd for å få et første inntrykk av fenomenene.

I og med at rekrutteringen var frivillig, og begrenset til et geografisk område, er det en betydelig sannsynlighet for seleksjonsbias. Det kan tenkes at personer med dårligere former for mestring eller negative assosiasjoner med religiøsitet på grunn av egen forståelse og opplevelse av tro og sykdom vil takke nei til å bli intervjuet. Dermed kan beskrivelser av dårlige mestringsstrategier og problematiske oppfatninger og opplevelser knyttet til tro og sykdom ha forblitt utforsket.

Alle informantene var kvinner og det er sannsynlig at mannlige KOLS-pasienter ville kunne ha andre opplevelser og beskrivelser av den aktuelle problemstillingen.

Den geografiske begrensingen kan også spille inn på vårt utvalg. For eksempel kan man tenke seg at man kunne ha møtt en annen type religiøsitet blant pasienter på Sørlandet enn blant pasienter på Østlandet.

Alle informantene viste religiøsitet innenfor en kristen forståelsesramme. Så selv om prosjektet i utgangspunktet var åpent for alle typer religiøs tro, er vårt materiale begrenset til former for kristen tro.

Med et utvalg med større variasjon ville vi fått mer varierte beskrivelser, og dermed dekket mer av bredden av oppfatninger i den aktuelle befolkningen. Men denne bredden er antageligvis stor, så det ville tatt mye mer materiale enn fra 10 informanter for å få grundige nok beskrivelser. Dette hadde heller ikke vært hensiktsmessig eller mulig innenfor dette prosjektet. Ved å ha liten bredde er det også flere beskrivelser som går igjen hos mange av informantene og derfor en fordel, da det gjør våre funn mer forankret i datamaterialet.

En utfordring med semistrukturert intervju som metode er faren for å stille ledende spørsmål. Det vil si spørsmål som leder informanten bevisst eller ubevisst til å svare det informanten forventer at intervjueren vil høre istedenfor det informanten selv mener og opplever. Under intervjuene virket det som om alle informantene beskrev sine egne meninger, noe som kan styrkes av det at mange svarte forskjellig på mange av spørsmålene. Når det gjaldt spørsmål om Guds hjelp i hverdagen støttes mange av informantenes utsagn med kommentarer som “Det er helt sikkert”, “Ja, det mener jeg” og “Det tror jeg absolutt”.

Det er ellers alltid en mulighet ved kvalitativ metode at mine funn er farget av både min teoretiske og personlige forforståelse. Pargaments teori om religiøs mestring var som nevnt med å utforme intervjuguiden, så det er klart at andre spørsmål kunne vært med å gi andre typer beskrivelser. Som nevnt er jeg selv aktiv kristen med min egen forståelse av hva kristendom innebærer. For å unngå så mye som mulig at mine egne oppfatninger preget samtalen, forsøkte jeg å unngå å si noe spesifikt om hva jeg selv mente om temaene som ble tatt opp. Samtidig følte jeg det i noen situasjoner naturlig og påkrevd å fortelle om min generelle posisjon for å opprettholde relasjonen i samtalen.

Det er likevel sannsynlig at min forforståelse ble et hinder for å gå i dybden av noen av beskrivelsene. Dette gjelder særlig i gruppe 1 da jeg selv er godt kjent med disse formene for religiøsitet og derfor inneforstått med en del antagelser og tenkemåter. Det kan ha ført til at visse utsagn ikke ble utforsket med nok nysgjerrighet. En annen kilde til mangelfulle beskrivelser er selvfølgelig hvordan spørsmålene ble stilt og min egen begrensede evne som intervjuer. Spesielt da dette var mitt første forsøk på å utføre semistrukturerte intervjuer.

Som kristen selv er det ikke gitt at jeg har en bias mot beskrivelser av positiv mestring, da jeg i denne sammenheng personlig har vært veldig interessert i negative mestringsstrategier som bønn om helbredelse, tolkning av sykdom som straff og sinne overfor Gud. Denne interessen kan selvfølgelig ha formet oppgaven mot dypere beskrivelser av disse fenomenene.

## **Diskusjon av resultater:**

### **Sykdommens utfordring**

Hovedpoenget med å undersøke hva som er sykdommens hovedutfordring er å vite hva de religiøse mestringsstrategiene er rettet mot å mestre. At informantene opplevde begrenset handlingsrom, isolasjon

og nedstemthet var forventede funn, men gir oss et grunnlag for å forstå hva informantene trenger å mestre.

En av informantene anså skyldfølelse som hovedutfordringen ved sykdommen ved intrvjutidspunktet. Dette skilte seg fra en kvalitativ studie, fra 2010, av 23 svenske pasienter med KOLS som viste at et av temaene som opptok disse pasientene mest, var skyldfølelse knyttet til at sykdommen var selvpåført på grunn av røyking[18].

En senere kvalitativ studie fra Sverige om skyldfølelse hos KOLS-pasienter fant at majoriteten av de intervjuede pasientene ikke følte skyld. Blant de 31 pasientene var det 4 som oppga å ha en religiøs tro, og disse ga uttrykk for mer skyld[19]. Utifra dette kunne man tenke at personer med religiøs tro var mer tilbøyelige for å føle skyldfølelse, men dette fant jeg ikke i min undersøkelse. På grunn av kvalitative studiers natur og lite utvalg kan ikke dette si oss noe om utbredelsen av hvor mange dette er et problem for. Det vi kan si er at blant de KOLS-pasienter med religiøs tro jeg intervjuet, fant man ikke spesielt utbredt opplevelse av vedvarende skyldfølelse.

### **Religiøs søken, deltakelse og tilhørighet**

I denne kategorien delte vi informantene i to grupper. Gruppe 1 inneholder da 2 personer og gruppe 2 inneholder 5 personer.

For å være i stand til å identifisere og mobilisere positive mestringsstrategier hos pasienter, er det relevant å vite at regelmessig bønn virker å være utbredt og kan være en positiv mestringsstrategi som gir en følelse av indre ro.

Det er også relevant å vite at for noen pasienter er det viktig å kunne lese i Bibelen og i religiøse bøker, høre prekener og delta på religiøse møter. Og at sykdommen kan være et hinder for slik religionsutøvelse ved at det er blitt vanskeligere for disse pasientene å komme seg til religiøse møter eller at de har fått nedsatt konsentrasjonsevne og utholdenhet. Det kan da være aktuelt å gi råd om eller tilrettelegge for denne utøvelsen, både fra helsepersonells og menigheters side. For eksempel med bedre kjøretilbud, podcasting av prekener eller TV-sendinger. Sykdommen var også et hinder for deltakelse på religiøse møter for KOLS-pasienter i den greske studien.[20]

### **Guds hjelp**

Kunnskap om den selvopplevde hjelpen informantene beskriver fra sine religiøse oppfatninger og utøvelse bør kunne bidra til motivasjonen, hos helsepersonell, sjelesørgere eller andre i en relevant omsorgssituasjon, til å identifisere og mobilisere positive religiøse mestringsstrategier. Funnene peker på at dette for mange er et viktig aspekt ved livet og kan være en betydelig mestringsressurs.

Det er også relevant å vite at det i enkelte tilfeller kan være en belastning å oppleve fraværet av en slik hjelp. For helsepersonell er det mulig dette kan være en fordel å oppdage og anerkjenne.

### **Mirakuløs helbredelse**

Søken om mirakuløs helbredelse er av Pargament definert som en negativ mestringsstrategi[21]. Dette gir gjenklang i vår kategori tror-søkt-ikke helbredet, da en av informantene i denne kategorien bar på en tristhet og følelse av at Gud hadde forlatt henne.

Kategorien tror-ikke søkt er interessant da den viser at det går an å tro på muligheten av mirakler og samtidig unngå den negative strategien ved å søke dem for en selv. Materialet gir også et innblikk i hvordan en person i denne situasjonen kan resonnerer og komme til forklaringer rundt dette.

Selv om en pasient hadde en opplevelse av bedring som hun knyttet til mulig sammenheng med bønn, var det klart at hun ikke forventet fullstendig helbredelse og at hun ikke hadde fortsatt med å be om helbredelse, men heller avfunnet seg med situasjonen.

### **Tolkning av sykdomssituasjonen i lys av troen på Gud**

De færreste informantene hadde tenkt noe særlig på om det at de hadde blitt syke hadde noen videre mening, eller prøvd å finne mening i det å bli syk. Informantene bar også generelt preg av å ikke ha gjort seg opp tanker om mange av spørsmålene, men virket heller å reflektere umiddelbart i situasjonen.

At ingen så på sykdommen som noen form for Guds straff samsvarer med funnene gjort blant greske KOLS-pasienter.[22]

Evnen til å se de positive følgene av å havne i en sykdomssituasjon er en positiv mestringsstrategi. Men å se dette som spesifikt religiøs mestring virker å strekke betydningen av begrepene religiøs og åndelig, for langt. Det passer derfor ikke helt i Pargaments kategori Benevolent religious reappraisal underpunkt 5. "Tried to see how the situation could be beneficial spiritually." [23]

Å tenke at visse ting ligger utenfor Guds makt er ifølge Pargament en negativ mestringsstrategi. Men dette står under kategorien revurdering av Guds makt ("*Reappraisal of God's Powers—redefining God's power to influence the stressful situation*"). De informantene som tenkte at visse ting lå utenfor Guds makt i dette tilfellet virket å alltid ha trodd dette. De gjennomgikk da ikke en endring og det er mer uvisst om dette da er en negativ strategi. Det kan hende at dette heller virker som en beskyttende faktor siden de da ikke opplever noen dissonans mellom det de opplever, fravær av helbredelse, og det de tror om Gud.

Når det gjelder spørsmålet om hvorfor Gud tillater lidelse var jeg veldig bevisst på å ikke introdusere et problem informantene ikke opplevde fra før av. Derfor presset jeg ikke spørsmålet veldig tydelig og kom ikke med motargumenter. En interessant ting å notere var at mange av informantene kom med forklaringer knyttet til fri vilje, som er en annerkjent og debattert løsning innen religionsfilosofien.[24] Det kan hende KOLS' særegne status som livsstilssykdom med en så klar årsakssammenheng, gjør denne forklaringen spesielt relevant. Det er da sannsynlig at personer med andre lidelser, som ikke er knyttet til livsstil, tenker annerledes rundt dette spørsmålet. At slike teoretiske betraktninger kan være appliserbare til mestring av egen sykdomssituasjon kan understøtte viktigheten av religionsfilosofi og videreformidling av dette gjennom f.eks. populærlitteratur eller prekener.

At lidelse kan mobilisere og gi mer styrke og dybde til personlig tro er allmenn kjent. Dette gjelder da også for KOLS-pasienter. Det kan være relevant for personer i omsorgsyrker å vite at sykdom i startfasen kan utgjøre en utfordring for troen, men at dersom den gjennomgås med troen i behold kan dette styrke mestringsressursene den tilbyr.

### **Skyldfølelse**

Familien spiller en sentral rolle i opplevelsen av skyldfølelse. Ved å vite om dette kan man i møte med pasienter og pårørende utforske dette aspektet og eventuelt sette inn relevante tiltak.



Den desidert sykeste av informantene hadde skyldfølelse som sin hovedutfordring. Dette kan lede oss til å foreslå hypotesen om at det er høy grad av skyldfølelse ved høy grad av alvorlig sykdom og avhengighet av andre. En annen komplementerende hypotese er at fleste kjenner på skyldfølelse i begynnelsen, når sykdommen er blitt kjent, men at det gir seg etterhvert ettersom man finner måter å arbeide seg gjennom det på.

I dette materialet hadde ikke det religiøse aspektet stor betydning for informantenes følelse av skyld eller mestring av denne.

## **Døden**

Flere av informantene var engstelige for måten de skulle dø på, selv om de ikke var døden nær, og følte at de fikk for lite informasjon. Dette bør gjøre oss oppmerksomme på at dette er noe helsepersonell kanskje burde fokusere mer på. Å åpne for spesifikke spørsmål om hvordan det er å dø med KOLS kan virke ubehagelig, men er ønsket fra pasientens side og kan bidra til å redusere engstelse. Det er liten grunn til å tro at dette er spesifikt for religiøse KOLS-pasienter, og vil naturligvis kunne være relevant for alle pasienter med KOLS.

Det virker som at en tro på Guds godhet fører til mindre eksistensiell angst overfor døden. Utifra det foreliggende materialet ser det ikke ut som de uten tro på livet etter døden har mer angst enn de som tror på et liv etter døden.

Utifra den ene informantens beskrivelse av tanker rundt selvdrap, kan man danne hypotesen om at religiøs tro i en viss grad beskytter mot ønske om selvdrap. Det kunne vært interessant å høre hva informanten med aktivt ønske om selvdrap tenkte om begrunnelsen til den andre informanten. Men på grunn av mitt ønske om å være minst mulig konfronterende og den spesifikke situasjonen, ble ikke dette gjort. Det er mulig at dette er et tema av interesse for videre forskning.

## **Helsepersonells rolle**

I litteraturen er det beskrevet at pasienter med alvorlig sykdom har behov for å bli spurt om sin åndelighet og religion, av helsepersonell. En av artiklene dette begrunnes med er en amerikansk studie av pasienter på lungepoliklinikk, som kom til at flertallet av pasientene ønsket dette velkommen.[25] Denne studien var midlertidig en spørreundersøkelse og fokuserte på spørsmålet om man hadde åndelige eller religiøse oppfatninger som ville påvirke medisinske valg. Så den kan ved nærmere ettersyn ikke tas til inntekt for utsagn om at pasienter ønsker å snakke mer om åndelighet og religion som sådan, men heller mer mot viktigheten av pasientens medbestemmelse i medisinske valg. Dessuten er det store forskjeller mellom norsk og amerikansk kultur, da religion i Norge ofte blir ansett som et personlig og privat anliggende.

I vårt materiale fant vi at slike spørsmål var velkomne, men at det informantene for det meste ikke følte noe stort behov. De som var positive hadde også vanskeligheter med å beskrive hva betydningen av dette ville være. At temaet var velkomment for informantene er klart påvirket av seleksjonsbias, da mange av de som ble spurt i rekrutteringen ikke var åpne for dette temaet. Hvordan man som helsepersonell best forholder seg til pasienters religiøsitet ligger utenfor omfanget av denne oppgaven, men finnes omtalt i litteraturen.[26]

## **Funnene i lys av forventninger før studien**

Rekruttering til studien gikk til tider tregt, men flere informanter sa seg villige etter at lungesykepleieren som rekrutterte til prosjektet endret hvordan hun presenterte prosjektet. Trolig kan mange av pasientene i starten ha følt at kristentroen ikke var tilstrekkelig sentral for dem (at de ikke var "kristne nok"). Da det eksplisitt ble fremhevet at det var tilstrekkelig å "ha sin barnetro", sa flere seg villige til å delta. Men dette gjorde også at studien inkluderer få pasienter som selv ga uttrykk for at kristentroen var særlig sentral i eget liv. Funnene kan således lede til en hypotese om at det primært er denne sistnevnte gruppen som opplever både de største gevinstene av positiv religiøs mestring, og de største utfordringene ved negative religiøse mestringsstrategier samt skyldfølelse. Dette er dog bare en hypotese, som den foreliggende studien ikke kan besvare.

Det er tankevekkende at rekruttering ved en av landets største lungepoliklinikker ikke ga flere tilfeller av religiøst tilknyttet skyldfølelse, negativ religiøs mestring eller uttrykt behov for at helsepersonell diskuterer temaer knyttet til troen med pasienten. En hypotese kan dermed være at slike forhold er lite prevalente hos norske KOLS-pasienter – og kanskje mindre prevalente enn for eksempel i USA.

## Konklusjon

Kunnskapen som er kommet frem i denne oppgaven, i form av beskrivelser av ulike typer religiøs mestring, kan generelt være til hjelp for å forstå og anerkjenne religiøse pasienters perspektiv. Og på denne måten være med å bidra til å styrke terapeutisk allianse og til å identifisere og mobilisere positive mestringsstrategier hos pasienter.

På grunn av det begrensede utvalget kan det være ønskelig med mer forskning, spesielt i den mannlige befolkningen og blant personer hvor religiøs tro står særlig sentralt. Videre kvantitative undersøkelser vil også kunne gi oss kunnskap om forekomsten av de beskrevne mestringsstrategiene, spesielt interessant kunne det vært å finne ut hvor utbredt bønn og opplevelse av Guds hjelp er blandt norske KOLS-pasienter. Andre forskningsspørsmål denne oppgaven kan åpne opp for er hva kjennetegner de pasientene som opplever mye skyldfølelse, og er det slik at økt grad av alvorlighet og avhengighet av familie har en sammenheng med grad av skyldfølelse? Og er det forskjeller i hvordan pasienter med livsstilssykdommer forklarer Guds tillatelse av sin personlige lidelse i forhold til pasienter med lidelser som ikke er oppfattet å ha sammenheng med livsstil?

- 
- 1 KOENIG, H., KING, D., CARSON, VB. 2012  
*Handbook of Religion and Health*, Oxford University Press
  - 2 SLOAN RP. 2006  
*Blind Faith: The Unholy Alliance of Religion and Medicine*, St. Martin's Griffin
  - 3 PARGAMENT, KI. 1997  
*The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*, Guilford Press s.32
  - 4 FRANKEL, RM., QUILL TE., MCDANIEL SH. (Eds.) 2003  
*The Biopsychosocial Approach: Past, Present, Future*, University of Rochester Press, Rochester, NY, 2003.
  - 5 MAGELSEN, M., FREDHEIM, OMS. 2011  
En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter. *Tidsskr nor legefören*, 131:138 – 40
  - 6 TORBJØRNSSEN, T 2014. Religiøs mestring. I DANBOLT LJ., ENGEDAL LG., STIFOSS-HANSEN H., HESTAD K., LIEN L. (red.) *Religionspsykologi*, Gyldendal Akademisk s.127

- 
- 7 TORBJØRNSSEN, T 2011  
"Gud hjelpe meg!": religiøs mestring hos pasienter med Hodgkins sykdom : en empirisk, religionspsykologisk studie, Det teologiske menighetsfakultet
- 8 PARGAMENT, KI. 1997  
*The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*, Guilford Press
- 9 GREEN MR., EMERY CF., KOZORA E., DIAZ PT., MAKE BJ. 2011  
Religious and Spiritual Coping and Quality of Life Among Patients With Emphysema in the National Emphysema Treatment Trial. *Respiratory Care*, 56, 1514-1521
- 10 PEVEY CF., JONES TJ., YARBER A. 2008  
HOW RELIGION COMFORTS THE DYING: A QUALITATIVE INQUIRY *OMEGA*, Vol. 58(1) 41-59
- 11 TZOUNIS E., KERENIDI T., DANIIL Z., HATZOGLOU C., KOTROTSIOU E., GOURGOULIANIS K. 2016  
A Qualitative Content Analysis of Spirituality and Religiosity amongst Greek COPD Patients *Religions* 2016, 7(3), 22
- 12 CURTIS JR., ENGELBERG RA., NIELSEN EL., AU DH., PATRICK DL. 2004  
Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, 24, 200-205
- 13 SØRENSEN, T., & TORBJØRNSSEN, T. 2011  
Religiøs mestring i medisinsk behandling. *Tidsskr Nor Legeforen*, 131(9-10), 932.
- 14 MALTERUD, K. 2011.  
*Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, Oslo, Universitetsforlaget.
- 15 PARGAMENT, KI., KOENIG, HG., PEREZ LM. 2000.  
The Many Methods of Religious Coping: Development and Initial Validation of the RCOPE. *JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY*, Vol. 56(4), 519-543
- 16 MALTERUD, K. 2011.  
*Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, Oslo, Universitetsforlaget.
- 17 Spørsmålet om hvordan en allmektig og god Gud kan tillate lidelse er kjent innen religionsfilosofien som det ondes problem. Det finnes flere fagteoretiske forsøk på å løse dette problemet, men i denne sammenhengen er vi interessert i å undersøke hvordan mennesker som opplever lidelse selv tenker rundt problemet applisert til deres personlige situasjon.
- 18 LINDQVIST G., HALLBERG LRM. 2010  
'Feelings of Guilt due to Self-inflicted Disease': A Grounded Theory of Suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *J Health Psychol*, 15: 456-466
- 19 STRANG S., FARRELL M., LARSSON LO., SJØSTRAND C., GUNNARSON A. 2014  
Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with Severe COPD: A Qualitative Interview study. *Journal of Palliative Care*, 30, 108-15
- 20 TZOUNIS E., KERENIDI T., DANIIL Z., HATZOGLOU C., KOTROTSIOU E., GOURGOULIANIS K. 2016  
A Qualitative Content Analysis of Spirituality and Religiosity amongst Greek COPD Patients *Religions* 2016, 7(3), 22
- 21 PARGAMENT, KI., KOENIG, HG., PEREZ LM. 2000.  
The Many Methods of Religious Coping: Development and Initial Validation of the RCOPE. *JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY*, Vol. 56(4), 519-543
- 22 TZOUNIS E., KERENIDI T., DANIIL Z., HATZOGLOU C., KOTROTSIOU E., GOURGOULIANIS K. 2016

- 23 PARGAMENT, KI., KOENIG, HG., PEREZ LM. 2000.  
The Many Methods of Religious Coping: Development and Initial Validation of the RCOPE. *JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY*, Vol. 56(4), 519–543
- 24 PLANTINGA, A. 1974.  
*God, Freedom and Evil*, William B Eerdmans Publishing Co
- 25 EHMAN JW., OTT BB., SHORT TH., CIAMPA RC., HANSEN-FLASCHEN J. 1999  
Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med.* 159(15):1803-6
- 26 LO, B., RUSTON, D., KATES, LW. ET AL. 2002  
Discussing Religious and Spiritual Issues at the End of LifeA Practical Guide for Physicians *JAMA.* 287(6):749-754.