

# Nuets förnöjsamhet

## – teori som bygger på acceptans av livets oförutsägbarhet

Nuets förnöjsamhet är en grundad teori som förklarar hur man kan finna balans och glädje i livet trots en medvetenhet om livets förgänglighet. Teorin bygger på en djup acceptans av livets oförutsägbarhet där hopp och trygghet byggs var gång du klarar av att hantera det som kommer. Här beskrivs teorin av **Ulrika Sandén**, forskare i innovationsteknik vid Lunds tekniska högskola.

**G**enom att återgå till nuet kan man med hjälp av aktiviteter påverka sitt liv, i nuet finns det nästan alltid något att göra för att göra livet lite bättre. Teorin bygger på två grundläggande studier, dels en intervjustudie med cancerpatienter och närstående till cancerpatienter, dels en studie om livet i en nordnorsk bygd där dess historia av isolering, kargt klimat, fattigdom och farligt fiskeyrke skapade ett behov av att återvända till nuet.

Inledningsvis studerade jag en liten fiskeby i Nordnorge. Historiskt präglades den av isolering, ett kargt klimat och fiskarbondelivet. I nutid har den stått emot den utflyttning som präglar den norra landsbygden i både Norge och Sverige. Huspriserna var höga under de åren som jag bodde där och man lämnade ofta över hus och gård till nästa generation och många valde att bo kvar. De strategier som krävdes för överlevnad före andra världskriget och den utveckling som följde levde i hög grad kvar i bygden när jag studerade den (Sandén, Thulesius et al. 2015). I avhandlingsarbetet har jag sedan försökt anpassa och modifiera teorin till att passa cancersjukas vardag (Sandén 2021). Idén att flytta över teorin fick jag under ett samtal med bygdens äldste, Rolf. Jag har själv många års erfarenhet av att leva med lågmäligt gliom och i samtalet insåg jag hur likt våra liv på ett

plan ändå varit. Människor har dött runt oss, vi har tvingats hantera vetenskapen om vår egen dödlighet och kamp har varit ständigt närvarande. Men det skilde sig väsentligt på en punkt. För Rolf var livet nära död och olyckor helt naturligt, medan jag såg det som något onaturligt att jag skulle ha fått en hjärntumör. Tanken väcktes där och då ”tänk om det finns ett enklare, mer naturligt och roligare sätt att hantera en sådan här sjukdom?”

#### LYSSNADE PÅ SAMTAL

Tillbaka i Sverige valde jag att göra narrativa intervjuer i grupp och individuellt med sammanlagt 19 patienter och 17 närstående. Av etiska skäl var alla patienter, så långt vi visste, i remission från sin cancer. Jag ville att deltagarna själva skulle få bestämma dagordning och vad som var viktigt i deras liv och därför valde jag att inte ställa frågor. Jag bjöd på kaffe och sedan lyssnade jag på deras samtal. Snabbt insåg jag att det var en stor skillnad mellan patienterna och de närstående. Det gick mycket fort för patienterna att hitta varandra och samtalsämnen flödade. De närstående letade ord för att beskriva sin situation och även när jag upplevde att de speglade sig i varandra svarade de senare nekande på frågan ”har ni kunnat känna igen er i varandras historier?”



**” Närstående kämpar med att räcka till där de i flera fall tar på sig flera olika roller i sina försök att skapa trygghet för att skydda patienterna mot såväl sjukdomens olika effekter som sjukvårdens misstag. Jag kom fram till att de lever i en terrorlik situation där de har att se på, utan att kunna göra så mycket åt situationen, när en älskad långsamt blir allt sämre.**

De närstående finns inte med i den version av Nuets förnöjsamhet som har arbetats fram under avhandlingsarbetet. Deras situation behöver beforskas mer än vad jag haft utrymme till. Närstående kämpar med att räcka till där de i flera fall tar på sig flera olika roller i sina försök att skapa trygghet för att skydda patienterna mot såväl sjukdomens olika effekter som sjukvårdens misstag. Jag kom fram till att de lever i en terrorlik situation där de har att se på, utan att kunna göra så mycket åt situationen, när en älskad långsamt blir allt sämre. Många uttryckte ”när jag fann Cancerkompisar insåg jag att jag inte var galen”. Man talade också om ”det magiska numret” i förhållande till ASiH, där det plötsligt fanns ett telefonnummer där någon alltid svarade. Min slutsats är att vi saknar begrepp för att beskriva livet som närstående. Vi vet också mycket lite om hur behoven ser ut. Närståendestöd är ett dåligt utforskat område och följaktligen med stor potential till förbättring.

#### **NUETS FÖRNÖJSAMHET I PRAKTIKEN**

Teorin i sin praktik bygger på gemenskap, proaktivitet och acceptans. Tre begrepp är centrala för Nuets förnöjsamhet: att göra trygghet, ödesberedskap och mellanmedvetande. Konkret handlar det om att gå från positivt tänkande till po-

## ••• psykosocial onkologi

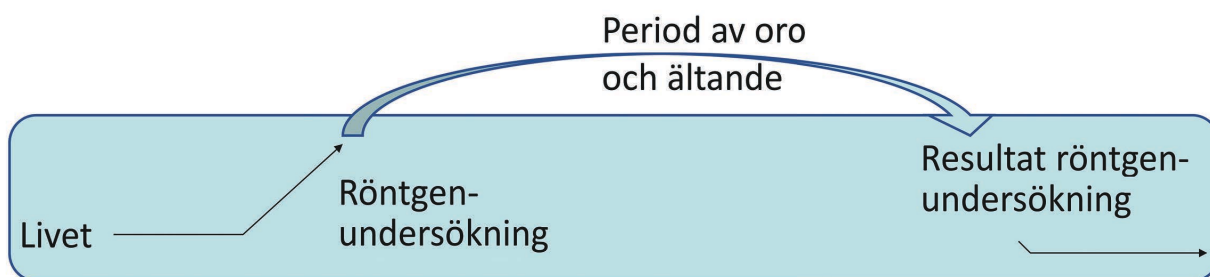
sitivt görande, där görandet i sig skapar en grundkänsla av att klara av saker. De flesta intervjuade har uttryckt behov av att få känna sig behövda, exempelvis genom att dela med sig av erfarenheter eller hjälpa till med aktiviteter. Det finns ett behov av att vara behövd. Det finns en stark koppling mellan altruism och välbefinnande, lycka, hälsa och livslängd, där människor som engagerar sig i att hjälpa andra generellt beskriver sin självkänsla som bättre (Post 2005).

I kombination med ödesberedskap, det vill säga en beredskap för att livet tar olika vändningar, skapar görandet en trygghet i att klara av dessa vändningar. Mellanmedvetandet är en mer abstrakt företeelse där humor, symboler och ritualer kan spela en avgörande roll för måendet. På roddbåten i Norska havet var det viktigt att glömma allt som skedde på land och att inte ta med sig eventuella oförrätter ut på havet där man tillsammans med övriga behövde allt fokus på att hantera risker och överleva. I en cancertillvaro kan det handla om att placera oförrätter och känslor av att vara kränkt på ”stand by” för att ta emot den hjälp som finns eller att temporalt kapsla in rädslan för återfall.

humor, symboler för friskhet och ritualer. Den reella risken av att det inte finns någon framtid skapar en tonvikt på det som finns här och nu.

Hopp ter sig i flera studier vara knutet till tid. Thulesius teori om hoppets jämvikt visar hur människan skapar instinktiva kompensatoriska strategier för att öka det existentiella hoppet, bland annat genom förnekelse av livsförkortande besked eller genom att öka den momentana livsnjutningen (Thulesius 2008). Nuets förnöjsamhet förklarar hur en syn på olyckor och sjukdomar som en naturlig del av livet underlättar för en inre beredskap som förflyttar människor från orostankar över vad som kan ske till ett aktivt varande i nuet (Sandén 2021).

Att i tanken hoppas på att vara den som överlever innebär att du som patient pressas till att kognitivt flytta ut från nuet, där du lever, till att tänka på framtiden. Detsamma sker när patienter i samband med röntgen får höra ”nu ska du bara gå hem och hoppas på bra resultat”. Som patient leds du in i ett abstrakt icke påverkansbart hopp, kopplat till ett krav på att tänka positivt. Som en patient uttryckte: ”nästa människa

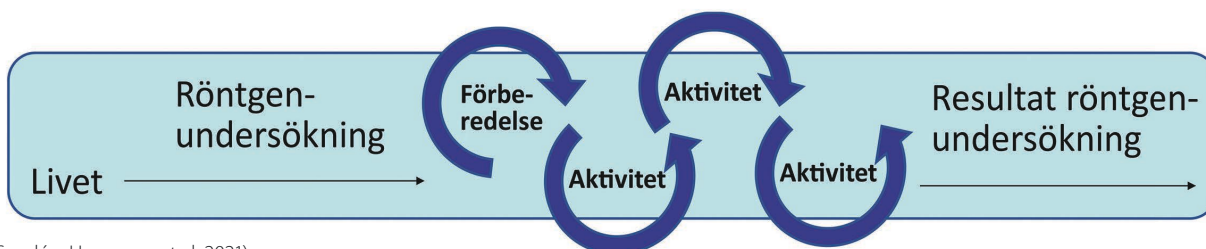


(Sandén, Harrysson et al. 2021)

De intervjuade patienterna gav flera exempel på strategier, tekniker och verktyg som de använder för att orka leva med sin sjukdom. En patient fick beskedet att första månaden är mycket kritisk. Överlever hen 30 dagar är chanserna betydligt bättre därefter. 30 dagar var en överskådlig tidsgräns som gick att hålla sig i «nu ska jag ge allt dessa 30 dagar». En annan fick i uppdrag att undersöka sig själv på ett visst sätt exakt en gång/månad. Det blev en ritual som var gång gav lättnad. Genom att kapsla in sin dödsångest, skapas ventiler för hopplöshet utan att den tar över vardagen och utan att det inre hoppet skadas. Strategierna framstod som fragmenterade försök att hantera olika moment under en cancersjukdom. Konkret användes, i likhet med vad tidigare studier inom framför allt palliativ omvårdnad visar (Sand, Strang et al. 2008, Monahan 2015, Butters 2021),

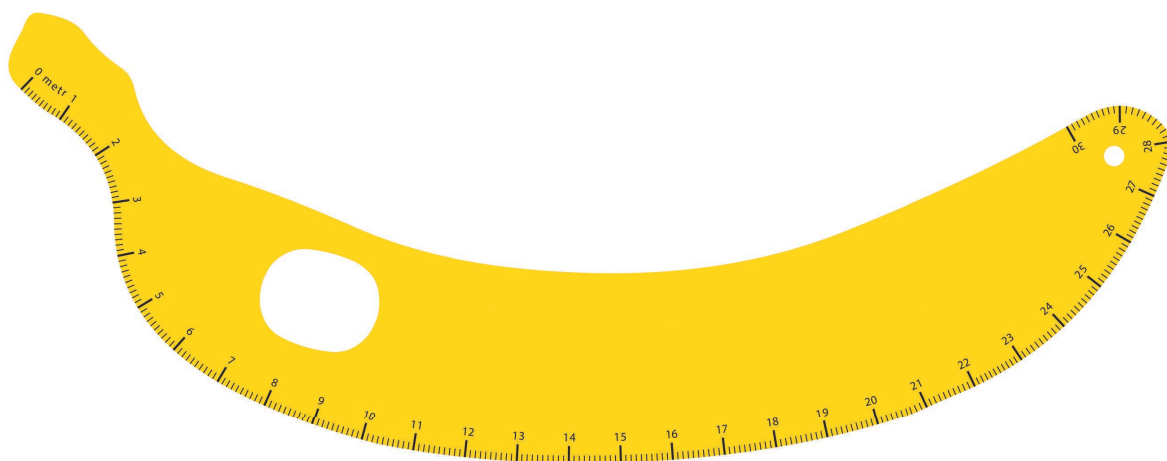
som kommer med positivt tänkande får en rak höger”.

Om man tar röntgen som exempel skulle ett förhållningssätt i Nuets förnöjsamhets anda innebära att man hjälps åt och förbereder patienten för olika möjligheter och hur dessa ska hanteras. På så sätt kommer man åt ältandet kring framtida resultat. Det är oerhört svårt att älta när svar på frågan ”vad händer då” redan finns. Patienten bör också uppmuntras att dela upp tiden i mindre enheter och fundera ”vad vore roligt just nu”. Det kan vara att idrotta, shoppa, träffa en vän. Det kan också finnas tillfällen då rädslan är så stark att det är svårt att hitta något som känns roligt. Då kan man ta vägen via altruismens goda hälsoeffekter (Post 2005) och exempelvis ringa en vän som behöver stöd. Nästan alltid finns det något man kan göra för att må lite bättre.



(Sandén, Harrysson et al. 2021)





**” De intervjuade patienterna har olika erfarenheter av dödsångest och hopp men generellt uttrycks en positiv upplevelse i de fall då ansvarig läkare erbjuder en möjlighet till att det ska gå bra. Hoppet läggs fram som en positiv utsikt och sen får patienten välja att införliva det.**

#### HOPPET EN POSITIV UTSIKT

De intervjuade patienterna har olika erfarenheter av dödsångest och hopp men generellt uttrycks en positiv upplevelse i de fall då ansvarig läkare erbjuder en möjlighet till att det ska gå bra. Hoppet läggs fram som en positiv utsikt och sen får patienten välja att införliva det.

*”Jag ville att någon skulle säga att det här går bra”*

*”Det var så skönt när NN sa att ’vårt mål är att du ska bli frisk’*

Det är således stor skillnad på att vara hoppfull och att hoppas. Där det hoppfulla relaterar till känslor med det som finns i nuet, och där frågan om att hoppas är relaterat till förändring och framtid (Benzein 1999, Benzein, Norberg et al. 2001, Sandén 2021).

För att möjliggöra ett införlivande av det erbjudna hoppet och för att det inte ska kännas påtvingat måste hoppfullheten stämma överens med den kunskap som patienten har:

*”Jag blev bara arg när de uppenbarligen ljög för mig, jag hade ju läst om statistiken.”*

#### TÖRST EFTER KUNSKAP

Inom designvetenskaper används olika artefakter och redskap för att förstå världen. Jag har använt en bananlinjal som symbol för komplexitet och en påminnelse om allas vår unikheter. Den togs fram av en designstudent, Joel Elinder, som beskriver den som att ”Bananlinjalen symboliserar det obegripliga för någon som finns där för att begripa saker”.

Information, förståelse, hopp och valfrihet är komplexa frågor som bland annat visar sig i att många patienter motsäger sig själva under intervjuerna, hur de vill veta allt, hur de inte vill ha så mycket information, hur de inte förstår informationen, hur de velat höra att ”allt kommer att bli bra” men samtidigt klagar på för lite tydlighet och ärlighet. Många beskriver hur de fick information som visserligen var korrekt och omfattande men att den inte spelar så stor roll om man inte förstår den. Det fanns en törst efter kunskap, något som mina informanter tydligt skilde från information. Att ha någonstans att vända sig där man känner sig trygg var också en generell önskan. Många beskriver extraordinära händelser och uttalanden från vårdpersonal som något som får dem att växa som människor. Skräck och humor beskrivs som avväpnande i rådande maktstruktur. I situationer där framförallt läkare har kunnat skoja om allvaret i patientens kamp för överlevnad ter det sig som om skrattet fungerar bekräftande. Det stämmer väl överens med tidigare studier där humor beskrivs som bekräftande och inkluderande verktyg (Sandén m fl 2015; Monahan 2015).

En informant beskriver hur hon i patientrollen blir en streckgubbe, men att hon i möten med personal som ser hela henne inte överger sin mänsklighet. De vårdgrupper som inte har möjlighet att fokusera enbart på en kroppsdel, till exempel undersköterskor som ska ta hand om omvårdnad, beskrivs vara duktiga i bemötandet. Flera har beskrivit hur någon vårdpersonal lagt en hand på axeln, satt sig ner bredvid och lyssnat, varit där i den aktuella smärtan utan att säga något. Som en uttryckte det:

*”Jag visste inte att jag behövde någon där förrän hon var där”.*

## ••• psykosocial onkologi

Gemensamt för dessa exempel är att personalen fokuserar på hela människan och ger uttryck för att personen har sett patientens kamp. Här kan bananlinjalen fungera som en påminnelse om att den patient du ser är en människa med unika drag, och att vi inte vet allt ens om den mänskliga kroppen i interaktion med sin omgivning.

### SLUTLIGEN

Även om tid och fokus under intervjuerna i denna studie låg på psykosocial överlevnad så var kampen för att överleva hela tiden en grundbult. Nuets förnöjsamhet kan fungera som ett sätt att se på livet i medvetenhet om död och sjukdom. Teorin förklarar och illustrerar hur aktivitet, deltagande och acceptans kan vara medel för att lära sig att anpassa sig till nya levnadsförhållanden. Ett sätt att bli motståndskraftig i cancerlivets svängningar.

### REFERENSER

Benzein, E. (1999). *Traces of hope*, Umeå : Univ., 1999 ; (Umeå : Larsson & co:s tr.).

Benzein, E., A. Norberg and B. Saveman (2001). "The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care." *Palliative Medicine* 15(2): 117-126.

Butters, M. (2021). *Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics : An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland*. PhD Thesis, Helsinki.

Monahan, K. (2015). "An Interview with Dr. Cornelius Foley: Humor, Palliative Care and Hospice." *Social Work in Mental Health* 13(1): 7-16.

Post, S. G. (2005). "Altruism, happiness, and health: it's good to be good." *International Journal of Behavioral Medicine* 12(2): 66-77.

Sand, L., P. Strang, A. Milberg, L. Sand, P. Strang and A. Milberg (2008). "Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness." *Supportive Care in Cancer* 16(7): 853-862.

Sandén, U. (2021). *The art of bouncing back : patient perspective on living with cancer*, Innovation Engineering, Faculty of Engineering, Lund University.

Sandén, U., L. Harrysson, H. Thulesius and F. Nilsson (2021). "Breaking the patientification process - through co-creation of care, using old arctic survival knowledge." *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 16(1): 1926052.

Sandén, U., H. Thulesius and L. Harrysson (2015). "Nuets förnöjsamhet: En grundad teori om livsval och överlevnadsstrategier." *Sociologisk Forskning* 52(3): 235-256.

Thulesius, H. (2008). "Balance of hope in the end of life / Hoppets jämvikt i livets slut." *Omsorg*(3): 37.

ULRIKA SANDÉN, FORSKARE I INNOVATIONSTEKNIK  
VID LUNDS TEKNISKA HÖGSKOLA,  
ULRIKA.SANDEN@DESIGN.LTH.SE

