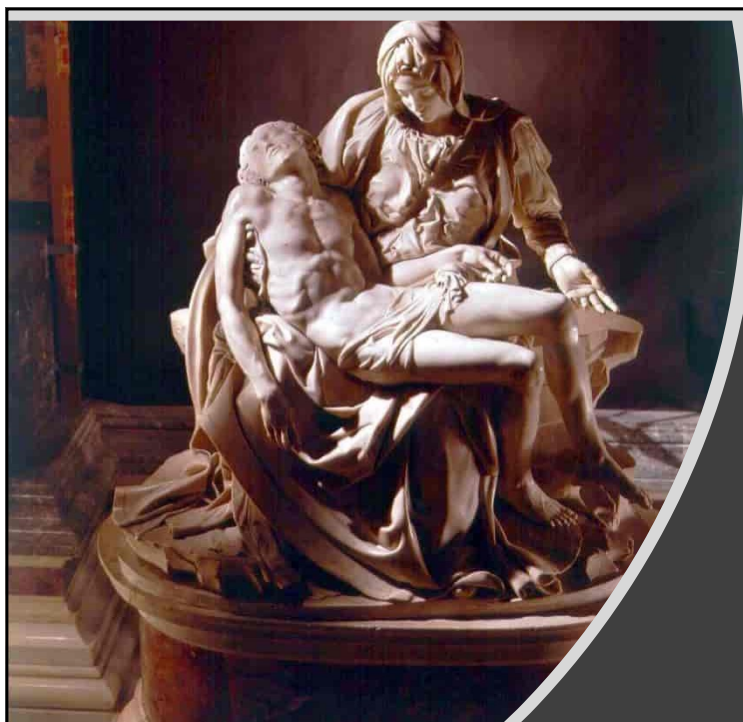




Lidelse som vilkår

v. Ole Raakjær, MHP, ph.d
præst på Hospice Vangen og i
Team for Lindrende Behandling

3

Glimt fra en sygeplejekonference på et hospice i Danmark



4



"Sundhed er en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velvære, og ikke blot fravær af sygdom, smerter eller andre skavanker."

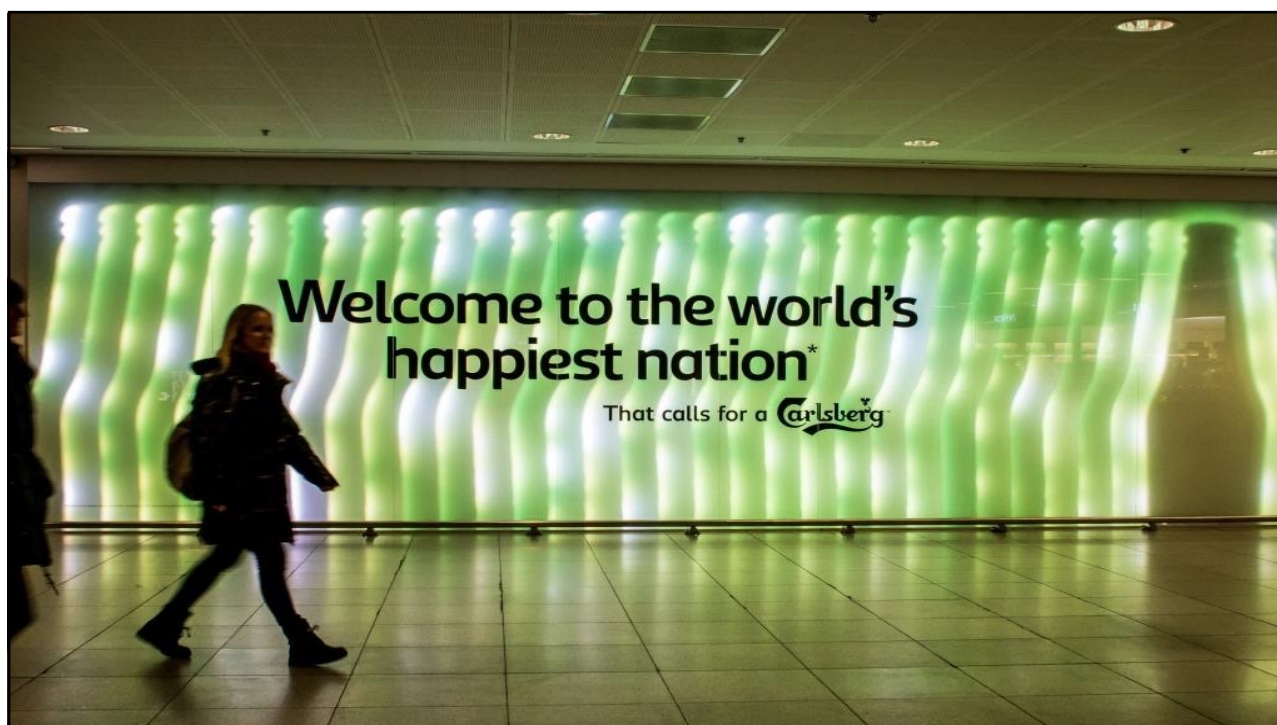
WHO 1948

Himlen

Sorrig og glæde de vandre til hobe,
lykke, ulykke de gange på rad,
medgang og modgang hinanden tilråbe,
solskin og skyer de følges og ad.
Jorderigs guld
er prægtig muld,
Himlen er ene af salighed fuld.

DDS 46, Thomas Kingo 1681

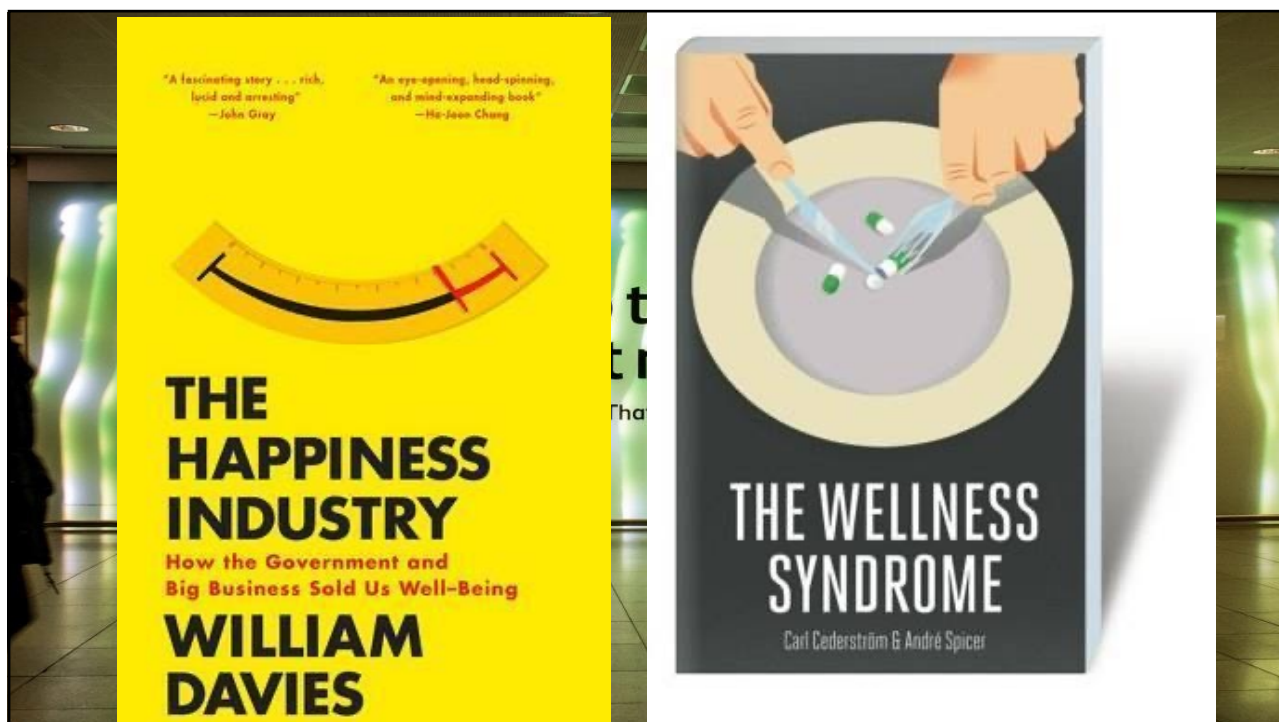
5



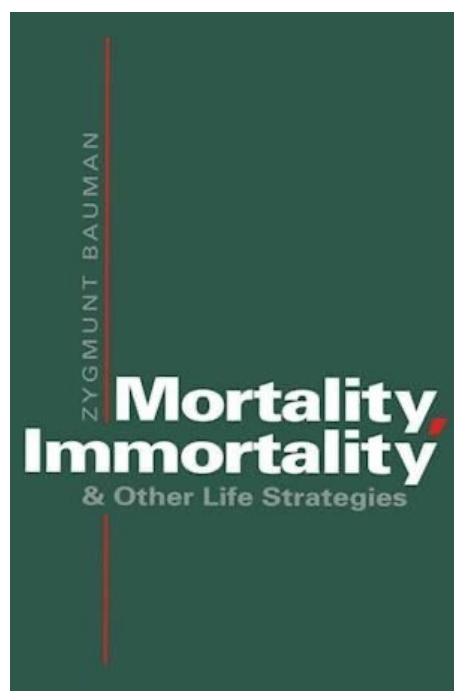
Welcome to the world's
happiest nation*

That calls for a **Carlsberg**

6



7



Dekonstruktion af dødeligheden og udødeligheden

- Døden er blevet til exit. Enhver form for tiltro til en verden hinsides er udraderet. Vi har afmonteret de konstruktioner af mening, som døden tidligere var omgivet af.
- Det betyder, at vi har dekonstrueret døden ved at skære den op i små bidder, der konstant kan behandles og derfor i princippet overkommes.
- Man dør ikke længere bare, man dør af noget, fordi døden er blevet af række af små og overvindelige problematikker.
- Udødeligheden er blevet privatiseret og individualiseret. Det er noget individet konstant skal arbejde på (f.eks. fitnesskultur)

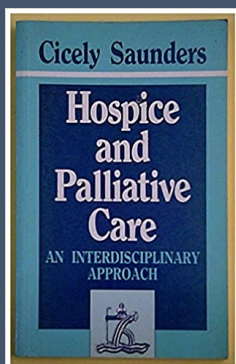
8

”Sygeplejen er inficeret med problemløsning...”



Vores senmoderne kultur er inficeret med problemløsning

9

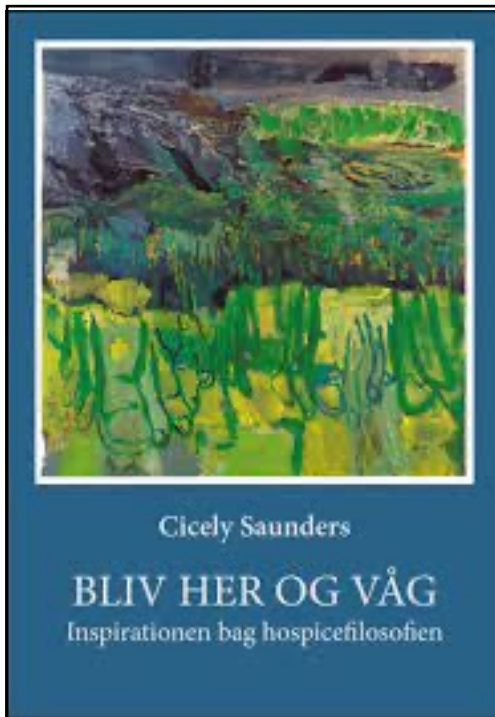


Det er ikke perfekt, men det er godt nok...

”Som personale kan man have urealistiske forventninger om, hvad der kan opnås. Man kan have en forventning om, at alle døende patienter kan gøres smertefrie, uden fysisk lidelser, muntre, accepterende, i fred med deres familier og med Gud. Det er det multiprofessionelles teams opgave skånsomt at minde hinanden om, at dette ofte ikke er muligt. Den kloge kan sige: ”Du gør det ok!” eller ”Det er ikke perfekt, men det er godt nok!” For selvom sygeplejerskens, lægens, socialrådgiverens og præstens evner er absolut nødvendige og hele tiden må udvikles, så har de døende patienter først og fremmest brug for dem som mennesker, som vil være hos dem, selvom de har smerter, og ledsage dem og deres familier til afslutningen.” (OR’s oversættelse)

Mary J. Baines, MH, Bchir, Consultant Physician, *Tackling Total Pain*, in Saunders, Cicely, 1990, ”Hospice and Palliative Care - An Interdisciplinary Approach”

10



- *The many meanings "of watch with me" are the foundations of care...*
- *In watching we should learn not only how to free patients from pain and distress, how to understand them and never let them down, but also how to be silent, how to listen, and how just to be there..*
- *Surely "Watch with me" could not have meant to take away, to explain or even understand, it simply meant "be there"*

11



12



Da ordene "Bliv og våg sammen med mig" blev sagt første gang, handlede de ikke om "at forstå, hvad der skete", og endnu mindre om at "forklare" eller "tage væk det væk" ...Ordets simple men dyrebare fordring var ganske simpelt ikke andet end "bliv her". Lige meget hvor meget vi kan lindre smerten, ligegyldigt hvor meget vi kan hjælpe patienterne til at finde en ny mening i det, der sker, er vi på et sted, hvor vi altid må stoppe op og indse, at vi dybest set er hjælpeløse. (Saunders 2021, 24,55)

Arnt Uhre, 2010

AarhusValgmenighedskirke

13

Når boblen brister

Min verden brød sammen, da jeg fik dødsdommen. Det var den dag boblen bristede, og jeg fandt ud, hvor sårbar og magtesløse, vi mennesker egentlig er!

50-årig kvinde, erhvervsleder

14

Det ramte menneskes eksistentielle situation - og alle andres!!

Hvad består
hjælpen/trøsten i?



Virkeligheden er

- at vi hverken kan kontrollere livet eller fremtiden
- at vi i grundlæggende forstand er afmægtige og sårbare eksistenser
- at der er lidelse i verden og den rammer tilfældigt og kan derfor også kan ramme mig
- at døden ikke kun er noget, der kommer, når vi er mætte af dage
- at det onde sker - også i vores liv - og der er ofte ikke nogen fornuftig forklaring eller mening med det
- at vi er afhængig af andre - at vi har brug for hjælp
- at gud ikke er en "succes-gud"

Den daglige bevidsthed/grundforventningen til livet/den sunde fortrængning

- verden er grundlæggende et trygt sted at være for mig og mine (lidelsen rammer kun naboen!)
- livet er meningsfyldt, sammenhængende og forudsigeligt (vi kan planlægge og kontrollere livet/fremtiden)
- man dør gammel og mæt af dage (der er op og ned på det, der sker i verden)
- jeg er et selvstændigt, frit og uafhængigt menneske (jeg kan og skal skabe mit eget liv)
- gud er den, der beskytter mig mod det onde (hvad skal man ellers bruge en gud til?)

15

Patient/pårørende



Problemer

- Kan løses
- Kalder på hjælperens indsigt og kompetence

Byrder

- Kan ikke løses
- Kalder på hjælperens egen følelse af afmagt, vrede, sorg, medfølelse, afvisning m.m.

Sygeplejerske, læge,
socialrådgiver, fysioterapeut,
psykolog, musikterapeut, præst
m.m.



16

Det ramte menneskes eksistentielle situation - og alle andres!!

Hvad består
hjælpen/trøsten i?



Virkeligheden er

- at vi hverken kan kontrollere livet eller fremtiden
- at vi i grundlæggende forstand er afmægtige og sårbare eksistenser
- at der er lidelse i verden og den rammer tilfældigt og kan derfor også kan ramme mig
- at døden ikke kun er noget, der kommer, når vi er mætte af dage
- at det onde sker - også i vores liv - og der er ofte ikke nogen fornuftig forklaring eller mening med det
- at vi er afhængig af andre - at vi har brug for hjælp
- at gud ikke er en "succes-gud"

Den daglige bevidsthed/grundforventningen til livet/den sunde fortrængning

- verden er grundlæggende et trygt sted at være for mig og mine (lidelsen rammer kun naboen!)
- livet er meningsfyldt, sammenhængende og forudsigeligt (vi kan planlægge og kontrollere livet/fremtiden)
- man dør gammel og mæt af dage (der er op og ned på det, der sker i verden)
- jeg er et selvstændigt, frit og uafhængigt menneske (jeg kan og skal skabe mit eget liv)
- gud er den, der beskytter mig mod det onde (hvad skal man ellers bruge en gud til?)

Vilkår/
byrder

17

Lidelse er vilkår

Det, som bliver tydeligt i mødet med alvorlig sygdom og tab er, at

- afhængigheden,
- sårbarheden,
- skrøbeligheden
- afmagten og
- dødeligheden

ikke repræsenterer et brud med menneskelivets grundvilkår, men tværtimod er en **påmindelse** om dem.



18

Review Article

Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study

Dorte Toudal Viftrup PhD, M.Sc Psych. ✉ Niels Christian Hvidt ThD, Christina Prinds PhD, RM

First published: 17 May 2020 | <https://doi.org/10.1111/scs.12872> | Citations: 3

19

1. At blive forstået

Personale

Vi har også set de patienter, som ikke ville have os. De vil gerne være her [på hospice], men de ville ikke have os. De ville ikke have vores hjælp, og vi skulle gå væk. Vi skal bare lade dem være alene på deres værelse... selvom de har det forfærdeligt dårligt... Så ville de endelig invitere os ind... det er værdighed.

Selvom personalet mente, at det at vente på patientens initiativ (ift. åndelige/eksistentielle problemer), var værdighedsskabende, var der en, der sagde "Nogle gange dør patienten før han lukker os ind!"

Patienter

"Jeg prøver ikke at tænke for meget over min situation, for det ændrer ikke noget alligevel [...] selvfølgelig er der folk her (på hospice), som har viden om, hvad jeg går igennem, men alligevel vil de aldrig forstå... folk her er medfølelse, og de lider nogle gange med mig... men for virkelig at forstå indefra, vil det aldrig ske. Hvis de forsøger at forstå; det er fint [...] Jeg står herude på kanten af klippen; de gør ikke"

"...og den dag hvor jeg havde diarré. For det første følte jeg, at det var meget pinligt for mig, og for det andet havde jeg ondt af dem [hospicepersonalet]. Tænk ikke på det, sagde hun [sygeplejersken], for vi er her for dig. Men for mig var det meget ydmygende, og det forstod de, men jeg skulle ikke tænke på, at det var ydmygende. Det [at hjælpe med at gøre situationen mindre ydmygende] var deres job!"

20

2. At kunne bidrage

Patienten

"Jeg er så træt af at være den svage, og det har jeg været så længe. Det sker, når du ofte er indlagt. Så bliver du ikke andet end en patient; anonym. Uddannelse, personlige interesser, alting forsvinder bare...[...]...Jeg står op hver dag, går i bad og tager tøj på... Det skal jeg gøre for at vedligeholde mig selv...[. .]... mine børn, min familie er vigtige for mig, og jeg er også meget involveret i min hobby. Jeg gør stadig alle disse ting, mens jeg er her"

"Jeg synes, at personalet er rigtig gode til at kende dig og tale med dig om alt...[...]...Jeg taler med dem om alt. Det har primært handlet om de ting, der har været svære i min familie, hvor det har været hårdt...de tager sig altid tid til at snakke med mig, og de giver gode råd og så videre... de hjælper med medicinen og det hele, de fysiske ting, men de også hjælper med at lindre det psykiske.."

21

3. Den helhedsorienterede omsorg (holistic care)

Personale

"Jeg synes, det er vigtigt, at vi afgrænser, hvad af dette [patientens åndelige bekymringer] vi skal tage fat på, og hvad vi skal holde fingrene fra (...) Et andet personale: Der er ingen grund til at konfrontere hende, for det skal være hendes valg. Det er hendes liv, og vi vil støtte hende, hvor hun er lige nu. Kun det er vores job... vi kan ikke løse disse problemer for hende..."

"Måske venter vi også, fordi vi føler, at disse problemer (åndelige problemer) er private..." og en medarbejder sagde: "Måske skulle vi bare spørge dem... de kan altid sige nej. Vi respekterer et nej."

Patient

"De [personalet] er utrolige. De er så omsorgsfulde, og de tager sig så godt af dig. De taler med mig om alt; de kender min familie og navnene på mine børnebørn (...) de kommer ofte og sidder bare hos mig og snakker (...) Spørgsmål: ...så er de også gode til at snakke med dig om, hvordan du har det med at være syg, og hvad tænker du om at dø... og de ting? Patient: ... narj, det er ikke så dybt. Det er mere snak om familie og hyggelige ting... Jeg troede faktisk, at dette sted ville være mere troende... du ved, et mere kristent sted. Det har jeg ikke følt"

22

Kom, hjælp mig, Herre Jesus (DDS 660)

1. Kom, hjælp mig, Herre Jesus,
nu kan jeg ikke mer.
Mit liv er mig for mægtigt,
og intet lys jeg ser.
Men du har sagt, at ingen nat
kan skjule mig for dig,
så kom, og lad mig mærke,
du holder fast i mig.

2. Jeg er så træt til marven,
som var mit liv forbi.
Tit længes jeg mod graven,
som om jeg dér blev fri.
Men du vil ikke slippe den,
der føler sig forladt,
du sidder ved min side
i denne tunge nat.

3. Jeg er min egen fjende,
jeg brænder mine broer,
jeg håber, det får ende,
jeg ved, hvor lidt jeg tror.
Men du er stadig nær hos mig,
her kan jeg rase ud,
til vreden blir til aske,
og tvivlen tror på Gud.

4. Hvor længe skal jeg klage?
Hvorfor er jeg så blind?
Gir du mig nye dage
med sol og forårvind?
Kom, rejs mig fra de døde,
så jeg til liv står op
og mærker solen gløde
ind på min slidte krop!

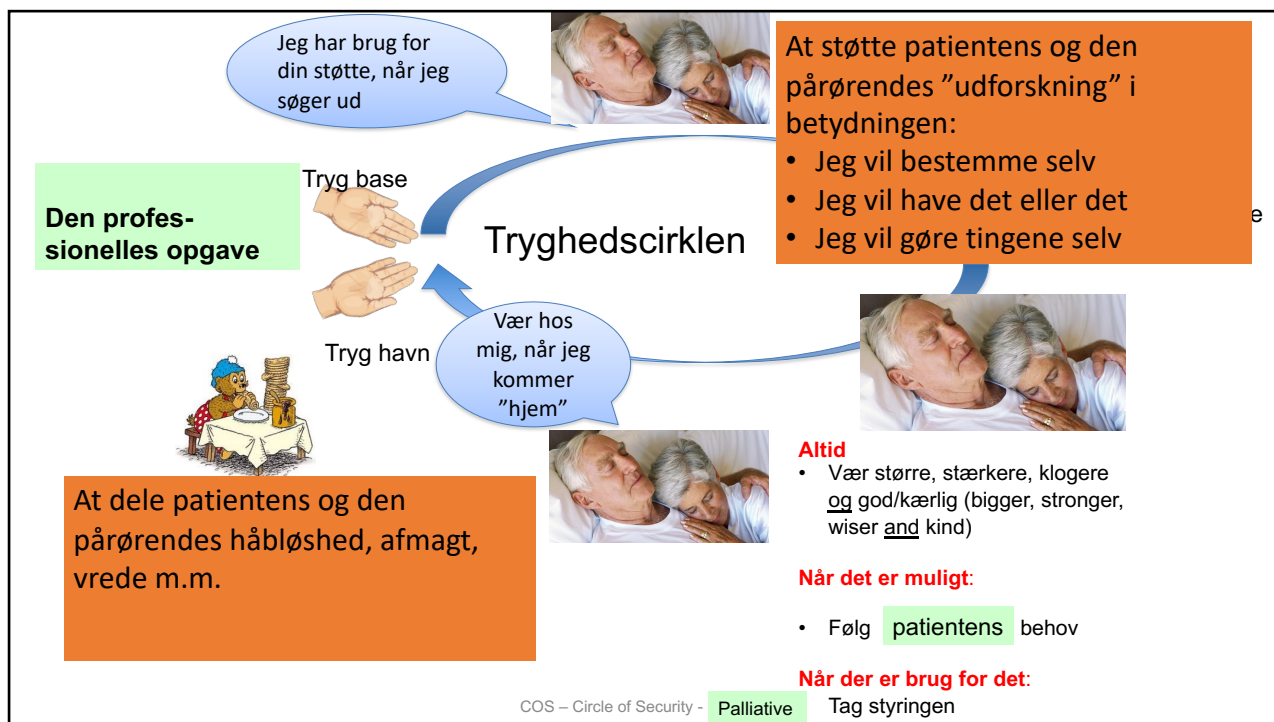
Holger Lissner 1993.

23

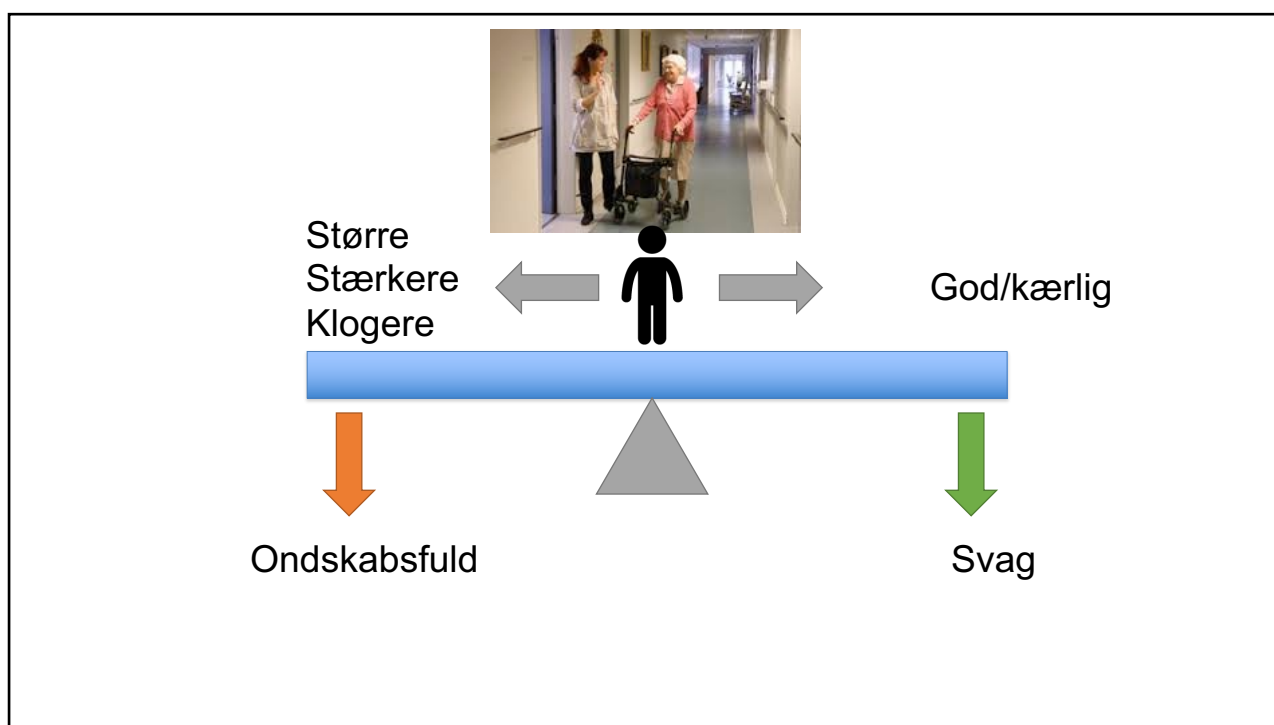
- at være vidne til panikken - uden at gribes af den
- ikke at lade sig opsluge af den andens fortvivlelse men heller ikke ignorere den
- ikke at tro at man kan hjælpe, men heller ikke trække sig tilbage
- at vide, at dette menneske er utrøsteligt og alligevel være til stede
- at være tung i røven, dvs ikke lade sig skræmme væk af den voldsomme vrede, raseriet eller afvisningen
- at vide, at man kun kan være til nytte, hvis man opgiver at være det
- at man ikke skal argumentere imod følelserne, for det virker som benzin på et bål.

Holger Lissner 1993.

24



25



26



Cicely Saunders

BLIV HER OG VÅG

Inspirationen bag hospicefilosofien

Vi forstår ikke, hvad der er, patienter med terminal sygdom egentlig beder os om. De er sædvanligvis for realistiske til at forvente, at vi kan fjerne den hårde skæbne, som har ramt dem. De beder kun om medfølelse og forståelse og hjælp mod lidelsen og smerte. Først og fremmest beder de om, at vi respekterer dem som mennesker, mennesker med deres egen enestående personlighed, baggrund og menneskelig relationer.

De, der har travlt med at lindre lidelse er heldige, fordi spørgsmålet om "hvordan" (kan vi bedst muligt lindre lidelse) skubber spørgsmålet om "hvorfor" til side.

Kærlighed er nøglen til svarene på alle spørgsmålene om "hvorfor?"