

# Erfaringer fra palliativ praksis

At sige verden ret farvel er ingen enkel sag. En psykolog fortæller og reflekterer fra sit arbejdsliv på et hospice, hvor døden er ventet og mange spørgsmål melder sig.

Det forlyder, at *værtshusholderen* er bange for at dø – og jeg tropper op. Efter flere besøg og tilbagevendende drøftelser af, hvilken porter der er den bedste, Limfjordsporter eller Willemoes, siger han: ”Du vil vel gerne vide, hvad jeg er bange for?”

Han fortæller, at han som barn så en film, hvor et menneske kom til sig selv i en kiste, levende begravet. De billeder har forfulgt ham som mareridt lige siden. Det er første gang, han fortæller historien.

Vi drøfter, hvad vi kan gøre. Om det vil være en hjælp for ham, hvis både hospicechefen og lægen personligt lover ham, at de vil sikre sig, at han er helt død, før der sker noget som helst andet, end at han ligger i sin seng. Det sker som aftalt. Han dør et par dage efter, stille og roligt fra et langt sygdomsforløb.

*Smeden* er klar til at dø og kan ikke forstå, det skal tage så lang tid. Han ligger lille og afmagret i sengen. Nyvasket og nybarberet og med hvid hud. Armene hviler oven på dynen og slutter i hænder, unaturligt store på de tynde arme.

Vi taler om, at han altid har kunnet løse problemer ved at handle, og at han på den måde aldrig har kendt til ventetid. Døden frygter han ikke. Ventetiden er han til gengæld ikke fortrolig med, og den er ham tilovers, ubekvem og truende. Det virker til at hjælpe ham lidt, at jeg kan følge ham i, hvordan han har det, og at vi kan tale om det.

Da jeg går, giver jeg ham hånden til farvel. Om den store, ru hånd, der tager omkring min, siger jeg spontant: ”Der er meget godt arbejde i den hånd”. ”Ja, der er mange hammerslag i den”, siger han.

## Dødsangst, mestring, svækkelse og tab

De to *møder* er forekommet i mit arbejde som psykolog ved Anker Fjord Hospice ved Hvide Sande. På hver deres måde rummer de erfaringer, som jeg ofte har gjort der på stedet. Som klinisk psykolog er det relationen til det andet menneske, der er omdrejningspunkt for min indsats.

En række spørgsmål har trængt sig på fra mine møder med patienter. Det drejer sig især om angst, tab og mestring, men først og fremmest melder spørgsmålet sig, om et egentligt møde mellem patienten og mig overhovedet er muligt.

Det er ikke et enkelt spørgsmål. Alment menneskeligt er patienten og jeg i samme båd: Vi skal begge dø. I mødet står vi imidlertid på hver sin side af et afgrundsdyb: Du skal dø, og jeg skal leve (lidt endnu). For patienten er der samtidig en uoverstigelig forskel mellem den måde, han husker sig selv på, og så den erfaring, han aktuelt gør med sig selv gennem sin krop, der ligger i sengen og ikke kan meget andet. Er det muligt at mødes, når afgørende vilkår og forudsætninger er så forskellige?



> *Dødsangst:* Til min forundring har jeg selv ved vedvarende opmærksomhed og tilbagevenden til emnet ikke mødt angst for døden som sådan. Det er i stedet angst for livet indtil døden, der kan fylde. Om man vil få smerter, vil blive kvalt og lignende. Det kan også være angst for, hvordan det vil gå de efterladte, angst for ens eftermæle eller en mere speciel angst som værtshusholderens. Angsten er knyttet til det liv, der er levet, og som skal leves lidt endnu.

*Mestring:* Jeg ser, at patienten møder sin sygdom på samme måde, som han har mødt anden modgang tidligere i livet. Nogle er opmærksomme på de forandringer, sygdommen fører med sig, og vil gerne tale om det, der sker. Andre tager, som smeden, tingenes tilstand ad notam og synes ikke, der er særlig grund til at tale om det. Jeg har ikke mødt dem, der er blevet mere talende eller mere tænksomme over livet, end de var, før de blev syge. På den måde dør vi, som vi har levet.

Jeg møder *svækkelse og tab* i sproglige, motoriske, personlige og sociale færdigheder. Kroppen forandrer sig. Man kan ikke længere bevæge sig ud i verden på eget initiativ og ved egen kraft, men bliver afhængig af andres hjælp for at få ting gjort. I sygesengen ser jeg som noget generelt en tiltagende og gennemtvungende træthed. Det er en træthed, man ikke kan hvile sig ud af. Kræfterne til at gøre det ene eller andet er der ikke. Energien til at registrere og forholde sig til det, man ikke kan længere, er der heller ikke. På den måde fremstår trætheden som en generel afmatning.

Jeg har erfaret, at det ikke er døden, men livet før døden, der frygtes. Døden mødes som anden modgang, man har oplevet tidligere i livet. På den måde dør vi, som vi har levet. Samtidig bliver det sværere og sværere for patienten at kunne kende og genkende sig selv gennem sin krop, sine handlinger, sit sprog og sit samvær med andre, efterhånden som døden nærmer sig. Tiltagende og gennemtvungende træthed ser jeg som et gennemgående træk. Den har karakter af et energitab, der både er af fysiologisk og psykologisk karakter. Samtidig udgør den også en kraft, der bøjer krop og psyke mod hinanden, og som mildner tanker og følelser.



*Jeg har erfaret, at det ikke er døden, men livet før døden, der frygtes. Døden mødes som anden modgang, man har oplevet tidligere i livet.*

### **Teoretiske indfaldsvinkler**

Hvilken inspiration kan filosofi og psykologi give, når fokus er på fænomener som angst, tab og mestring? Der mange tilgange. Personligt og fagligt er jeg påvirket af fænomenologien, eksistentiel filosofi og psykologi og psykodynamisk tænkning.

Filosofisk set er der to væsensforskellige opfattelser af, hvad

grundlaget er for, at vi dannes som menneske. For Heidegger er angst et grundvilkår ved at være menneske. Liv opfatter han som ”værentil-døden”. Døden opfatter han som ensom, i og med man hverken kan overdrage sit liv eller sin død til andre. Samtidig er det hans opfattelse, at det netop er ved, at vi forholder os til vores angst og vores egen endelighed, at vi træder i karakter som menneske.

Denne forståelsesmåde er videreført i de dele af eksistentiel terapi, der har angst som et nøglepunkt. Opfattelsen her er, at angst gennemsyrrer alle aspekter af eksistensen, og ved at vi forholder os til den i stedet for at undgå eller fornægte den, får livet sin spænding og mening, siger fx Emmy van Deurzen.

Yalom har den indstilling, at ethvert menneske frygter døden på sin egen måde. Den er altid med os, utilslørt eller maskeret. ”Det kan være noget af et detektivarbejde at bringe skjult dødsangst for dagen, men i mange tilfælde kan enhver ... afdække den med lidt selvrefleksion”, skriver han.

For de dele af filosofien, der peger på mødets betydning for, at vi dannes som menneske, og at vi bliver den vi er, stiller sagen sig imidlertid anderledes.

I politisk eksistentiel tænkning sker det, når Hannah Arendt påpeger, at det latinske udtryk for at være i live er ”inter homines esse”, dvs. ”væren blandt mine medmennesker”, og at ”vi individueres ikke ved at erkende vores eget livs personlige ophør, men tværtimod ved at træde frem for andre”. Dødens betydning bliver her ikke dagsordenssættende, men et vilkår man kender og lever med. Som Hannah Arendt engang bemærkede til en vens bekymring for hendes cigaretrykning: ”Jeg er ikke sat på jorden for at leve sundt!”

Det sker også, når Merleau-Ponty beskriver sin opfattelse af, at der ud over den sproglige kommunikation foregår en kropslig kommunikation mellem mennesker, der er sammen. Den kropslige er båret af intention og gestus, og den har sin egen betydning for, hvordan vi opfatter os selv og hinanden: ”Kommunikation eller forståelse af gestus bringes i stand ved gensidigheden mellem mine intentioner og den andens gestus, mellem mine gestus og de intentioner, der kan aflæses i den andens adfærd. Det hele foregår, som om den andens intentioner tager bolig i min krop, eller som om mine intentioner tager bolig i hans ... Der sker en bekræftelse af den anden gennem mig og af mig gennem den anden.”

Psykodynamisk tænkning ser ikke selvoplevelse som noget medfødt, men som udviklet fra samspillet med andre. Opfattelsen er, at vi forstår os selv gennem andre. Inden for denne forståelsesramme har Fonagy beskrevet sammenhænge mellem samspil og selvets udvikling under synsvinklen ”mentalisering”. En forudsætning for, at et samspil kan have positiv betydning for udvikling af selvopfattelse er her, at der sker en gensidig afstemning mellem to mennesker, der er sammen, og at der sker en tilknytning inden for en troværdig og tryk sammenhæng.

Inden for en udviklingspsykologisk sammenhæng beskrives det, hvordan vi tidligt i livet gør de erfaringer med tilknytning og adskillelse, som er afgørende for, hvem vi bliver, også selv om der er tale om et sprogløst samspil mellem barn og omsorgsgivende voksen.



### Refleksioner over dødsangst

I gensidig afstemning indgår at se hinanden an. Det er en proces, der altid foregår, når mennesker mødes. Det kan enten ske gennem ord eller gennem gestus og intention. Jo mere man ved om samspillets betydning, jo mere opmærksom bliver man på, når noget sker, der risikerer at forstyrre den gensidige afstemning. Det kan f.eks. ske ved, at man bliver så ramt af den andens situation og tilstand, at det bliver ens egne følelser, der styrer oplevelsen af den anden. Det kan også ske, hvis situationen bliver så kompleks og uoverskuelig, at man for at kunne blive i situationen bringer sine personlige forforståelser i spil i stedet for at lade sin forståelse udvikle sig fra det aktuelle samspil i situationen.

Griber jeg i egen barm, kunne sådanne ”forstyrrelser” være baggrunden for det fravær af dødsangst, jeg har fundet hos døende på Anker Fjord Hospice: Er det, som van Deurzen og Yalom nok vil mene, min egen uerkendte dødsangst, der forhindrer mig i at se andres? Stiller jeg spørgsmål om dødsangst på en måde, så jeg som selvopfyldende profeti kun får de svar, jeg kan tåle at få?

De spørgsmål er ikke nemme at svare på. Imidlertid føler jeg mig så sikker i mine iagttagelser, at jeg tør bruge dem som begrun-

delse for at fokusere på forskelle mellem filosofers og empirikers tilgang. Filosofisk tænkning handler om mennesket og døden som sådan, og det er tanker, som en filosof har gjort sig fra midten af sin livsbane. De erfaringer, jeg har gjort og formulerer mig ud fra, stammer fra et konkret andet menneskes måde at møde sin død på, når den nærmer sig som en snarlig og uafvendelig del af et sygdomsforløb på hospice.

Forskellen åbner for, at dødens betydning ikke behøver at være absolut, men at den er afhængig af, hvem der tænker den, hvilken personlighed det er, der skal dø, hvornår og hvorfra i livet man forholder sig, og den ramme man gør det inden for.

### Mødets mulige kraft

Fra at to mennesker er i samme rum, og til at de mødes, er der en kvalitativ forskel. For at kunne mødes med en anden må jeg forsøge at komme på bølgelængde. Det lyder selvfølgelig og enkelt. Det er selvfølgelig, men det er absolut ikke enkelt. Det kræver bl.a., at jeg kan tage bestik af, hvem jeg er sammen med i en situation og sammenhæng, hvor han har svært ved at kunne genkende sig selv.

Nogle gange er opgaven at finde den naturlige kontakt over af-

>

> stand i det offentlige rum. Andre gange er opgaven, at vi nærmer os hinanden, ved at jeg bevæger mig ind i det personlige rum, den anden åbner op for.

I mødet må jeg på den ene side bevare mig selv, for at den anden kan se, hvem jeg er, så han kan regulere sin kontakt til mig ud fra det. På den anden side må jeg afstemme mig efter den anden, så han føler sig set og hørt. En sådan afstemning kræver fornemmelse og respekt for den andens ønsker om åbenhed-lukkethed og om nærhed-afstand i relationen. Ligeledes må jeg fornemme den andens behov for at kunne bevare styring og for at kunne bestemme tempo i en evt. samtale. Samtidig må jeg også forsøge at opfatte, hvad der er vigtigt for den anden mht. at kunne fastholde et positivt selvbillede.

En afgørende forudsætning for, at den kraft, der er i mødet, kan virke positivt er, at der skabes en ramme for samarbejdet præget af trykthed og troværdighed. Sker det, kan der dannes en relation, hvor den døende kan kende sig selv, fra før sygdommen satte ind gennem min måde at være på over for ham – også selv om det bliver sværere og sværere for ham at kunne kende sig selv gennem kroppen, sproget og handlingen, i takt med at døden nærmer sig.

Samtidig gives der et håb om, at der kan skabes en situation og en sammenhæng, hvor mødet gør livet rigere for både den anden og mig her og nu, selv om vi begge ved, at døden er snarligt forestående for den ene af os. Lykkes det at skabe en relation præget af gensidig afstemning og tilknytning, reagerer den anden både med glæde på at kunne genkende sig selv og på igen at indgå i en personlig relation, hvor der ellers hersker en patient-hjælperrelation.

## Supervision og palliativt arbejde

For den ansatte indebærer udviklingen af sådan en relation, at det ikke er muligt at arbejde med palliation uden at blive berørt af det. Det sker, blandt andet fordi et ”goddag” uundgåeligt efterfølges af et ”farvel”.

Palliation udtrætter og gør ondt. Derfor er flugtveje fristende. Imidlertid er der ingen vej uden om forholdet til det andet menneske og dermed oplevelse af tab og smerte, som kontakten til den døende og de pårørende giver os. Der er kun den besværlige vej: At finde forståelsesmåder (filosofiske, psykologiske), der kan give håb om, at selv der, hvor det er sværest, findes der mening og positive muligheder. Opgaven er også at udvikle arbejdsmetoder, en organisation og en kultur, der støtter det svære samvær.

Sagsorienteret gruppesupervision er personalets mulighed for i det kollegiale fællesskab at bearbejde den personlige berørthed og for at reflektere over det menneske, man har mødt, og hvem man selv er blevet til i mødet med den anden. Sådan er supervisionen en mulighed for at reflektere over den relation, som har udviklet sig gennem mødet.

I en palliation, hvor det er samspillet og relationen mellem patient og hjælper, der er indsatsområdet, er denne mulighed for supervision en naturlig del af omsorgen, både for patient og personale, og den er en af forudsætningerne for, at kvaliteten i det pal-

liative arbejde kan bevares og det gode psykiske arbejdsmiljø beskyttes.

## Et sidste møde

Mine reaktioner på at møde døende har både været af personlig og faglig karakter.

Jeg er blevet mere opmærksom på, at det at være i live ikke er nogen selvfølge. Jeg er blevet mere taknemlig over livet og mere opmærksom på, hvad der for alvor betyder noget for mig, og at det kan mistes.

Mine møder med døende har givet mig en forståelse af, at dødens betydning ikke er urørlig, men at den afhænger af, hvem der tænker døden, hvem det er, der skal dø, og den sammenhæng, døden finder sted i. Mine møder med døende har givet mig et håb om, at det er muligt at lindre. I hvert fald synes den anden at reagere med veltilpashed, når det er lykkedes at skabe en relation, der har gjort det muligt for den anden at kende sig selv igen fra før sygdommens hærgen.

Min arbejdsdag på hospice begynder og slutter med et møde. Også her vil jeg slutte med et møde:

Den 71-årige kvinde ligger fast på venstre side med ryggen mod vinduet med udsigt over Ringkøbing Fjord og med ansigtet mod døren, så hun kan se, hvem der kommer ind.

På den ene side er hun afklaret med, at verden for hende er ved at være et overstået kapitel. Hun affinder sig med det: ”Der er jo, som det er”. ”Døden frygter jeg ikke, men jeg frygter smerter”. Og så er hun stadig lidt nysgerrig efter at se, hvem det er, der melder sin ankomst, oplever jeg.

Uden at ville det får jeg ved gentagne besøg forstyrret hende i en besluttet og igangværende tilbagetrækning fra livet. I starten taler hun ”om” sit liv, som om det var en andens, men efterhånden melder hun sig på banen, så der ikke er tvivl om, at det liv, vi taler os ind i og ud fra, er hendes liv: ”Det havde jeg nær glemt”, siger hun på et tidspunkt. Heldigvis virker det til at bekomme hende godt at blive mindet om det.

Meget har indprentet sig hos mig, fra de samtaler vi har haft, bl.a. da hun tørt konstaterede: ”Uddannelse og udsyn følges ikke altid ad, Arne”!

Fem dage før hun dør, besøger jeg hende igen. Hun slumrer, men vågner med et smil ved min entré. ”Den, der sover, synder ikke”, siger jeg til hende. Svaret kommer prompte og med et blink i øjnene: ”Det er noget, du tror!” ■

*Arne Skovgaard Juhl, klinisk psykolog ved Anker Fjord Hospice*

## REFERENCER

- Deurzen, Emmy van, et al.: ”Eksistentiel terapi”, Hans Reitzels Forlag, 2012.  
Yalom, Irvin D.: ”Som at se på solen. At leve med døden”, Hans Reitzels Forlag, 2008.  
Arendt, Hannah: ”Menneskets vilkår”, Gyldendal, 2008.  
Merleau-Ponty, Maurice: ”Kroppens fænomenologi”, Det lille forlag, 1997.  
Fonagy, Peter et al.: ”Affektregulering, mentalisering og selvets udvikling”, Akademisk Forlag, 2007.