

# Hospicefilosofi i praksis

Eksistentiel/åndelig omsorg for døende på hospice



# Indhold

- Afhandlingens baggrund og forskningsspørgsmål
- Forskningsdesign og metodisk tilgang.
- Eksistentiel/åndelig omsorg i et praksisnært etisk-eksistentielt perspektiv.
- Eksistentiel/åndelig omsorg i et thanatosociologisk perspektiv.
- Et samtidsanalytisk perspektiv på eksistentiel/åndelig omsorg.

# Baggrund

- Sekularisering/individualisering
  - Forskellige opfattelser af dødens betydning.
  - Ikke én givet fælles åndelig instans af metafysisk karakter eller fast definerede rituelle praksisser, som kan definere den "rette vej" ind i døden (Walter 2012).
  - En mortalistisk opfattelse af døden eksisterer sideløbende med utallige variationer af forestillinger om et eventuelt efterliv (Dalgaard, Jacobsen & Wanseele 2013; Walter 1996; Rubow & Johannesen-Henry 2010).
  - Det enkelte individ kan i princippet definere sit eget syn på døden og forholde sig til, hvordan det ønsker at dø (Walter 1996; 2012; Graven, Lund & Jacobsen 2013).
- Professionalisering af døden, herunder eksistentiel/åndelig omsorg

# Hospicebevægelsen

Cicely Saunders



- Det etablerede sundhedssystem svigter de døende.
- Behov for at tage patienterne ud for at få værdierne ind.
- Hospice et særligt sted: “a resting place for pilgrims”
- “Total pain”: et sammensat hele af fysiske, emotionelle, sociale og åndelige elementer (Saunders 1996/2003, Clark 1999).

# Eksistentiel/åndelig omsorg i den palliative indsats

- ”Eksistentiel/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie og at **assistere patienten i arbejdet med eksistentielle/åndelige spørgsmål med udgangspunkt i patientens eget livssyn** (...) Den eksistentielle/åndelige omsorg indebærer at yde støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation. Dette kan være en smertefuld proces, hvor patienten måske går fra at have en illusion om at være usårlig, og kan betyde et opgør med de holdninger, overbevisninger og den tro, som patienten tidligere har haft. Som med andre palliative behov er det vigtigt, at de ansvarlige fagprofessionelle erkender, om patienterne har **eksistentielle/åndelige spørgsmål, som de har behov for at drøfte med nogen**. Mange deler deres eksistentielle/åndelige spørgsmål med deres nærmeste pårørende, mens andre taler med en præst, en psykolog eller en eller flere blandt det personale, som de i øvrigt har kontakt med” (Sundhedsstyrelsen 2011:31).

# Empirisk forskning i feltet

- Ikke entydigt, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg skal forstås.
- Vanskeligt at definere eksistentiel/åndelig omsorg adskilt fra psykosocial pleje. Må anskues som en integreret del af den samlede pleje (McSherry & Draper 1998; Carroll 2001; Strang et al. 2002; Bailey, Moran & Graham 2009; Edwards et al. 2010; Egan et al. 2011).
- Relationen med den døende et afgørende aspekt af eksistentiel/åndelig omsorg (Lundmark, 2005; Bailey, Graham og Moran 2009; Edwards et al. 2010).
- Steinfeldt
  - Forbinder åndelig omsorg med at "give det syge menneske værdighed"
  - En "helkropslig orientering" med "livsudfoldelsesskabende omsorgshandlinger" (Steenfeldt 2013:230)
- Dalgaard:
  - Fælles mål for den palliative indsats i samspillet mellem døende, pårørende og professionelle. Implicerer at samstemme *dødsforventninger*.
  - Tid og rum er afgørende faktorer for patienternes og de pårørendes livsudfoldelse (Dalgaard 2007).

# Forskningsspørgsmål

- **Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås som en integreret del af hospiceplejen i et senmoderne samfund?**
  - **Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås med afsæt i et praksisreflekteret perspektiv italesat af plejepersonale på hospice?**
  - **Hvilke samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” kendetegner plejepersonalets forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg?**

# Humanistisk palliation - et tværvideenskabeligt perspektiv

- Et praksisnært etisk-eksistentielt perspektiv
  - Eksistentiel/åndelig omsorg belyses som et levet fænomen, der beskrives og fortolkes ud fra det, plejepersonale finder det vigtigt at gøre og være i det eksistentielle/åndelige "rum", de oplever, udspiller sig i den daglige pleje af og omsorg for døende.
- Et samfundsrelateret thanato-sociologisk perspektiv
- Eksistentiel/åndelig omsorg anskues som en social praksis og sættes i relief af samfundsmæssige forestillinger om "den gode død" med særligt fokus på dødens eksistentielle/åndelige aspekter.



# Et eksplorativt dialogisk forskningsdesign

- Inspireret af filosofisk praksis
- En grundlæggende ide med forskningsprojektet har været at udvikle et forskningsdesign, hvor det sammen med praktikere er muligt at undersøge, hvad eksistentiel/åndelig omsorg er i praksis, og hvilke værdimæssige antagelser relateret til det at være døende, der anskues som centrale for denne praksis.
- Forskningsprocessen har impliceret et samtaleforløb, der har strakt sig over ca. to år for at fremme muligheden for at såvel deltagerne som forsker gennem forskningsprocessen kunne få øje på og rejse nye spørgsmål vedrørende betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende

# Filosofisk praksis i kvalitativt forskningsmetodik

- Vidensdimensioner i samtalerne
  - Fænomenologisk
    - Eksistentiel/åndelig omsorg beskrives, så den i billedlig forstand står levende frem.
  - Hermeneutisk
    - *Reflekterer over fortællingen* (Hansen 2008:193-194)
  - Phronesisk
    - Hvilke dyder implicerer den opnåede forståelse: "Hvad karakteriserer et menneske, der gerne vil hjælpe den døende til at finde ro?"

# Eksistentiel/åndelig omsorg i et praksisnært perspektiv

## Empirisk funderede temaer

### At nå den enkelte

- Det sanselige nærvær
- Forståelse, ønsker og mening
- Kroppens eksistentielle/åndelige dimension

### At være i uroens rum

- **Uroens dimensioner**
- Frygt for dødsprocessen
- Eksistentiel angst
- Urolig fremtoning/stemning
- Gennemgribende uro

### At have øje for håbet

- **Håbets dimensioner**
- Det konkrete fremtidsrettede håb
- Værenshåb
  - Kærlighedshåbet
  - De universelle følelsers håb
- Efterlivets håb

# At være i uroens rum

## Uroens dimensioner

- **Frygt** forbundet med at skulle igennem en lidelsesfyldt dødsproces. Omsorgsmæssigt svar - identificering af frygtens genstand og afklaring af muligheder for at fjerne genstanden og dermed frygten.
- **Eksistentiel angst** forbundet med bevidstheden om snart at skulle dø. Italesættelse af tidens endelighed et omsorgsmæssigt svar.
- **En urolig fremtoning/stemning**  
Omsorgsmæssigt svar - at være rolig for at tone stemningen og åbne op for et rum, hvor sanseligt nærvær kan få plads og der kan skabes en pause fra angsten.
- **Gennemgribende uro.** Præget af opløsning af tid og rum
  - – hverken sproget eller det sanselige nærvær kan få plads og omsorgen er af en mere praktisk karakter (at holde fast i en struktur eller at medicinere).

## ”at have mod til at være tæt på døden”

- Deltagergruppen om eksistentiel/åndelig omsorg
  - ”At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til – gennem faglighed og sansning – ydmygt at være nærværende i øjeblikket, så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker”
  - ”Det handler også om at kunne være i det (...) vi ved jo aldrig, hvad vi går ind til, ja og heller ikke reaktionerne” (Linda)
  - Mette siger: ”Det kan jo for nogle være farligt at snakke om døden, og nogle afviser det jo også. Det er jo ikke sikkert, at de selv tør bevæge sig derud”.
  - Lise siger: ”Det handler også om at kunne rumme det”
  - Fælles udsagn: ”at have mod til at være tæt på døden” - et afgørende karaktertræk for at kunne være omsorgsfuld i en eksistentiel/åndelig forstand.

# Dødsstunden som "skrækscenarium"

- **Frygt og angst**
- Frygt refererer til noget bestemt - man frygter et eller andet konkret.
- Angsten er det anderledes, den er angsten for *intet* og forekommer ikke hos dyret, netop "fordi det i sin Naturlighed ikke er bestemt som Aand" (Kierkegaard 1844/1995:136).
- "Men er det ikke også det, at forskellen på frygt og angst det er, at frygten er det måske nemmere at sætte nogle handlinger på - ligesom Mette (i situationen med Erna), at man kan tage hånden og sige, hvad der vil ske, men angst der kan man bare være der. Man kan ligesom ikke lave en handling på den. Man kan ikke afslutte den ved at sige, at du konkret kan gøre sådan og sådan. Man kan ikke rigtig fjerne den (flere nej). Man kan være i det" (Lise).

# Uro og italesættelse af døden

- ”Den ærlighed - vi siger jo, at man kommer på hospice ikke for at dø, men for at leve til man dør. Det er jo det, vi har arbejdet med. Og åbner man lidt op for de tanker, man har omkring døden, at man måske får gjort dem til en naturlig ting ved det at være her, får gjort dem til en naturlig ting af hverdagen, så kan det godt være, at der er lidt mere plads til de gode ting også, hvis man ikke bliver for tynget af det, af noget slemt, af døden tænker jeg også” (Linda).
- ”Det giver mulighed for at tale om, hvad er det så min hverdag skal handle om, for at den skal være god i stedet for hele tiden at arbejde henimod en ny behandling. Det synes jeg, giver meget ro til vores patienter og deres pårørende” (Lise).

# Døden som eksistentielt faktum

- Når døden italesættes relateret til den enkelte, træder den frem som en realitet i eksistentiel forstand
- Italesættelse af døden rettet mod at livet kan få plads fremfor døden og angsten.
- Der er nu andet og mere på spil end det medicinske sprogs beskrivelser af kroppens fysiologiske tilstand.

- **”det er mig, der skal dø.”**





# Tid og rum ifølge Løgstrup

- Tiden er uigenkaldelig og truende – vores forgængelighed truer.
- Rum
  - At mærke livet og stemme vores sind.
  - At give tiden fylde.  
”En opstand mod tiden” (Løgstrup 1976).
- En etisk dimension i rummet: ”Tanker som tillid, oprigtighed, medlidenhed har (...) rum i sig, så de kan svinge ud i legemlighed” (Løgstrup 1976/1995d:41).
- Tillid og oprigtighed kan forankres – tage skikkelse i rummet (Løgstrup 1976/1995d:40)

# Nærværets rum

- *Nærværets rum*, et rum, hvor der gennem sansningen er/skabes plads til nærvær.
- En pause, der skabes eller åbnes op for, hvor der bliver plads til at mærke livet med det relationelle nærvær, det implicerer.
- Det er ikke et rum, der kan tage dødens komme væk, men det kan bidrage til, at den døende kan være i livet med dets menneskelige fællesskab i den tid, der er.



# Eksistentielle/åndelige dimensioner i dødens nærvær

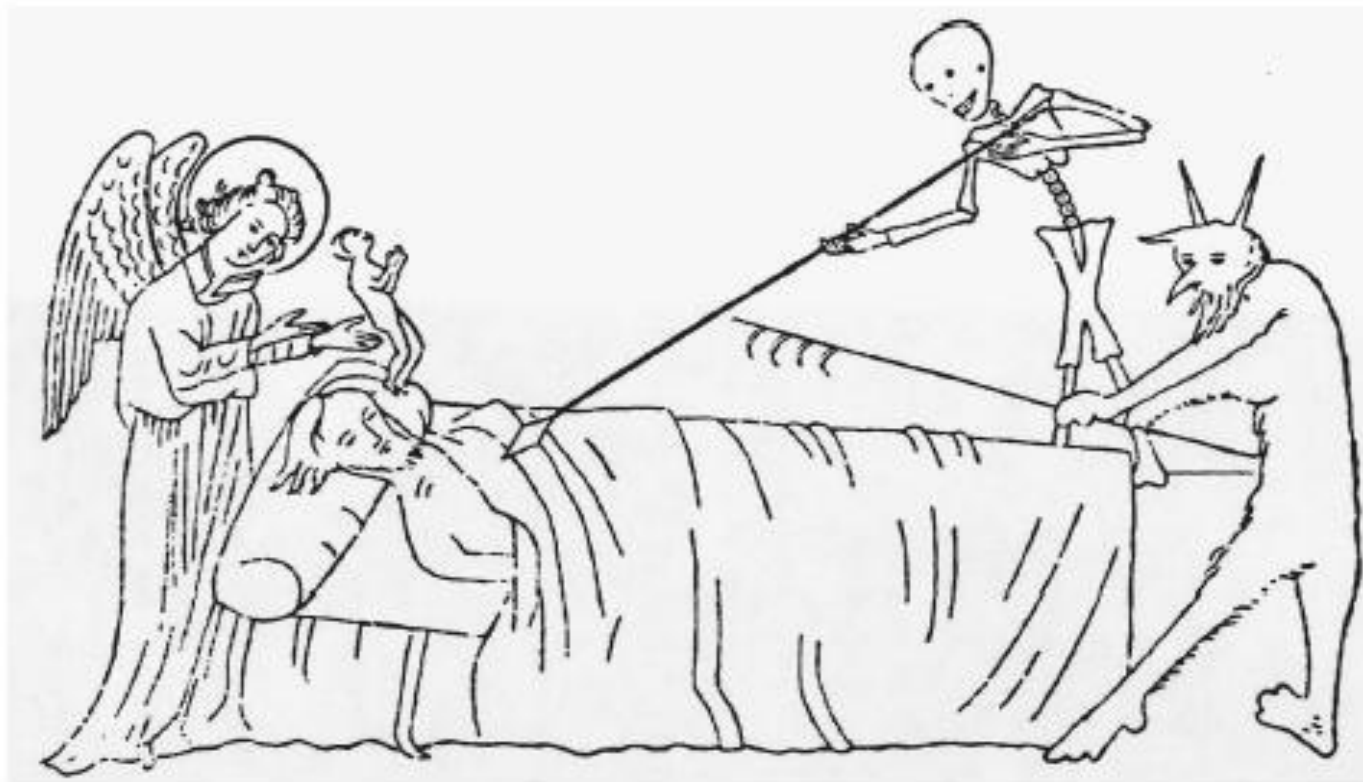
|  | Timelighed   | Nærværets rum   |
|--|--|---|
|  | ↔  |   |
| <b>Horisont</b>                        | Livets endelighed som en fakticitet<br>Eksistentiel ensomhed   | Livet som evighedsdimension<br>Mellemmenneskeligt fællesskab  |
| <b>Nå gennem</b>                       | Sprog/forståelse:<br>• Italesættelse af døden  | Sanseligt nærvær:<br>• Håbsbærende<br>kærlighedsgerninger<br>• Æstetiske indtryk  |
| <b>Omsorgsmæssigt fokus rettet mod</b> | Uro:<br>• At bryde ensomhed og isolation (at dele tanker) At nå den enkelte, at være i uroens rum og at have øje for håbet.<br>• Accept af døden/sige farvel til livet.<br>• Mening i livet<br>Håb:<br>• Livet som håb<br>• Konkrete fremtidsrettede håb | Uro:<br>• At bryde ensomhed og isolation (at tone uroen)<br>• Pause fra angst og tanker om døden<br>• At mærke livet<br><br>Håb:<br>• Værenshåb<br>• De universelle følelsers håb |

# Eksistentiel/åndelig omsorg i et thanatosociologisk perspektiv



|   | <b>Føromoderne død</b>                        | <b>Moderne død</b>   | <b>Sen/postmoderne død</b>                                |
|---|---|--|---|
| <b>Autoritet</b>                        | Gud/tradition<br>Guds vilje                   | Medicinsk ekspertise<br>Lægens ordrer                              | Selvet<br>”I did it my way”                               |
| <b>Institutionel autoritet</b>          | Kirke   | Hospital   | Hjem/palliative specialister                              |
| <b>Religion</b>                         | Givet<br>Gud over mennesket                   | Privat   | Inderliggjort<br>åndelighed/Mennesket over<br>Gud         |
| <b>Udødelighedsforestillinger</b>       | Evigt liv i det hinsides                      | Privat   | Individualiseret/udødelighed<br>i det dennesidige         |
| <b>Styrke kommer til udtryk gennem:</b> | Bøn   | Tavshed  | Samtale og kropslig ro                                    |
| <b>Coping strategier</b>                | Ritualer                                      | Skjule følelser  | At udtrykke sig/dele/tage<br>imod indtryk                 |
| <b>Støtte rettes mod:</b>               | Sjælen og handlemåde                          | Kroppen og<br>handlemåde   | ”det hele menneske”                                       |
| <b>Den rejsende</b>                     | Sjælen  | Kroppen  | Selvet  |
| <b>Værdier</b>                          | Respekt                                       | Privatliv, værdighed,<br>kampmod,<br>uafhængighed                  | Åbenhed, personlig<br>udvikling, Autonomi/<br>kontrol     |
| <b>Syndigt</b>                          | Fravær af tro                                 | At være til besvær   | Isolation, fornægtelse                                    |
| <b>Den gode død</b>                     | Bevidst<br>Forberedt på at møde<br>sin skaber | Ubevidst, pludselig,<br>smertefri.<br>Ikke til besvær for<br>andre | Bevidst, autentisk, smertefri.<br>Afsluttet livsprojektet |

# Ars Moriendi – håb om sjælefrelse og evigt liv



# Dødens eksistentielle/åndelige aspekter i et sekulariseringsperspektiv

## Nærværets rum

- Gud og nærværets rum bytter plads
- Nærværets rum - absolut
  - åbner op for at transcendere lidelse og isolation
- Transcendens i rum - et "naturligt" fokus i omsorgen.

## Troens rum

- Trosforestillinger relateret til dødens betydning er individualiserede og private.
- Transcendens i tid (rettet mod efterliv) er privatiseret.

# Nærværets rum – et plejeorienteret transcendensbegreb.

- **Etisk/æstetisk fortolkningsramme for rejsen - en transcendens på livets betingelser.**
- ”Flydende”:
  - repræsenterer ikke et religiøst givet transcendent sted at stræbe mod understøttet af fastlagte ritualer.
  - Deltagerne er optagede af at åbne op for det/de rum af nærvær, der ”taler til” den enkelte (pauser fra lidelsen gennem musik, kunst, massage, spabad osv.
  - Kan tolkes som en *æstetisk transcendens*
- men også
- ”Fast”:
  - Kærligheden, naturen og kunsten kan ifølge deltagerne implicere en universalitet, der rækker ud over det enkelte menneskes nydelsesmæssige her-og-nu oplevelse
  - Kan tolkes som en *etisk transcendens*.



# *Timelighed i livets lys – Fra memento mori til memento vivere*

- Meningsbegrebet henter sin forklaring i den betydning, den døende mere eller mindre eksplicit forbinder med sit levede liv.
  - Timeligheden - en reminder om at huske at leve livet og tilskrive det mening.
  - Et memento mori forbundet med selv at skulle forholde sig til, hvad det betyder at leve og afslutte livet
- *”at leve til man dør”*

# Den eksistentialiserede krop

- Kroppens udtryk af deltagergruppen meningsfulde udtryk fra det levede liv med dets kropsliggjorte erfaringer.
- Kroppen en væsentlig indikator for omsorgen
  - Uro versus ro henviser til en tilstand, der afspejler "hele mennesket" såvel kropsligt som bevidsthedsmæssigt
- En forståelse af, at det eksistentielle/åndelige som kropsligt funderet relateret til såvel refleksion som sansning.

# Autonomi og ”Den gode døds” værdier

”Jamen jeg tror jo faktisk rigtig meget på, at man dør den død som svarer til det liv, man har levet, og der er ikke nogen god død som et begreb, jeg tror det er fuldstændig individuelt, og nogen de kæmper til det sidste og har håbet om at der sker et eller andet mirakel, og de har i hvert fald ikke tænkt sig at give op, og de har tænkt sig at kæmpe til det sidste, og det er den personlighed, de har, som afspejler sig i deres måde at skulle dø, og hvordan de ligesom reagerer på det. Og andre de får en eller anden ro på sig og får afsluttet nogle ting, og får brugt tiden på at slutte ringen og et eller andet sted blive parat til at dø. Men jeg tror bare, at det er så individuelt” (Signe) .

- ”Den gode døds” værdier

- Den rolige død
- Naturlighed
- Åbenhed
- Afklarethed
- Afslutning
- Smertefri

”Det er ikke sådan, at de med det samme ringer til os, som nogle gør. Nej, de har bare selv klaret det derinde og har siddet henne ved sengen ved ham. Og de siger selv, det var helt stille til sidst. Det gik stille og roligt, det var meget fredfyldt. De havde ikke behov for at kalde på mig for at jeg skulle være der. Men en utrolig god familie, som også er i stand til at gøre det her, fordi de lidt er samme sted. De virker lige afklarede alle fire” (Signe)

# Ro og autenticitet

- **Ro - "At kunne være sig selv"**
  - "Men Vibeke, det er også fordi, når vi snakker om det der ro i kroppen, så er det jo også fordi, at nogle af de der patienter, de er jo heller ikke helt sig selv. De er jo i det, vi kalder delir nogle af dem. Når jeg siger, at der skal skabes ro, så er det jo også fordi, jeg tænker, at man skal prøve at få dem til at være det menneske, de egentlig rigtigt er (...) Når man finder hvile i sig selv, så tænker jeg, at det er for mig, at der kan man slappe af, og være i sig selv, med det man er. Hvis man er meget forpint, så tænker jeg ikke, at man finder hvile i sig selv. Både at åndedrættet er korrekt, at man har det godt, og man egentligt kan slappe af og sove. Og man kan måske også tage lidt at drikke. Man har ro på.

# Fra "den gode død" til "den autentiske død"

- En sekulariseret rejse mod døden
  - Begrundelsen for "den gode døds" værdier hentes i livet og livets værdier.
  - Den gode døds værdier forstås tilpasset det enkelte menneskes levede liv og livssyn ud fra et kriterium om mening.

# Eksistentiel/åndelig omsorg - dødsguidning

- **ROLLEN SOM DØDSGUIDE OG MEDFORTOLKER AF DEN AUTENTISKE DØD**
- En guidning uden guidebog
- Rollen som guide - medfortolker af spørgsmålet om den autentiske død.
- Fortolkningsrollen handler om at hjælpe den døende med at definere døden autentisk indenfor rammerne af "den gode døds" værdier.
  - At dø i overensstemmelse med sig selv og sit levede liv indenfor en værdimæssig ramme baseret på værdier som åbenhed, accept, smertefrihed og fællesskab.
- Rettet mod at "leve som døende".