

Eksistentielle aspekter af livet tæt på døden

– resultater fra en kvalitativ undersøgelse af døendes og pårørendes overvejelser om død, tro og ”efterliv”

Lene Moestrup



Maleri af Alireza Hamidavi Rasoulzadeh

Baggrund

Forskningen tyder på

- At livstruende sygdom leder til en intensivering af den syges eksistentielle overvejelser
- At palliative patienter og de pårørende ikke oplever deres eksistentielle behov imødekommet
- At sundhedspersonalet har svært ved imødekomme behovene:
 - Det er tidskrævende at spørge ind til eksistentielle problematikker
 - Emnet er meget privat – personlige barrierer
 - Personalet har usikker en viden på feltet
- Øget uddannelse og træning i eksistentiel omsorg øger personalets fokus på feltet og gør dem bedre i stand til at identificere og italesætte de eksistentielle behov .

Forskning på feltet i Danmark

- Demonstrerer *ikke entydigt* en tendens til, at alvorligt syge danskere bliver mere troende eller intensiverer eksistentielle overvejelser i takt med sygdommens sværhedsgrad.

(Grønvold M et. al., 2006. Kræftpatienters verden, Kræftens Bekæmpelse; Pedersen CG et. al., 2013. In God an CAM we trust. *Journal of religion and health* 52, 991-1013; la Cour P, 2008. Existential and religious issues when admitted to hospital in a secular society. *Mental Health, Religion and Culture* 11, 769-782; Pedersen HF, 2013. Religiosity and coping in a secular society. AU)

- Indikerer, at eksistentielle overvejelser, herunder religiøse og spirituelle overvejelser kan have væsentlig betydning for alvorligt syge mennesker.

(Illkjær I, 2012. Åndenød – en undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med KOL., KU; Ausker N, 2012. Tid til forandring? Forhandlinger af religiøs kontinuitet, forandring og forbrug hos kræftpatienter I Danmark, KU; Dalgaard KM, 2007. At leve med uhelbredelig sygdom. AAU.

- Begrænset forskning om, *hvordan* palliative patienter og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter af livet.

Formål med projektet

- At generere videnskabelig viden om, *hvordan* patienter på danske hospicer og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter af livet, når de er tæt på døden.
- Død
- Tro
- Sociale relationer
- Mening i livet

Foto gengivet med tilladelse fra Hospice Djursland

Afhandlingens metateoretiske ramme

Sally Thorne: Interpretive Description

- Antropologisk tilgang som udlagt af Kirsten Hastrup
- Eksistenspsykologi udlagt af Irvin Yalom - suppleret med The Meaning Making Matrix udviklet af Niels Christian Hvidt og Peter la Cour
- Etnografisk metode i datagenerering

Empiriske og Analytiske objekt

En antropologisk tilgang, (Hastrup K: Ind i verden, 2010)

Empiriske objekt:

- Den del af verden, som jeg som forsker undersøger

Analytiske objekt:

- Den ramme, som jeg som forsker har sat for projektet
- Sætter grænser for, hvad jeg vil vide noget om
- Udtrykker hermed *min selektive opmærksomhed*

Eksistenspsykologisk ramme

- ”Eksistentiel psykologi er den gren af psykologien, der redegør for menneskets forhold til livets afgørende spørgsmål eller grundvilkår”

- ”Hvad er da livets store spørgsmål eller grundvilkår?”

Jacobsen, Bo: Eksistentiel psykologi og terapi i B. Karpatschof og B. Katzenelson: Klassisk og Moderne Psykologisk Teori (2007). Hans Reitzels Forlag.

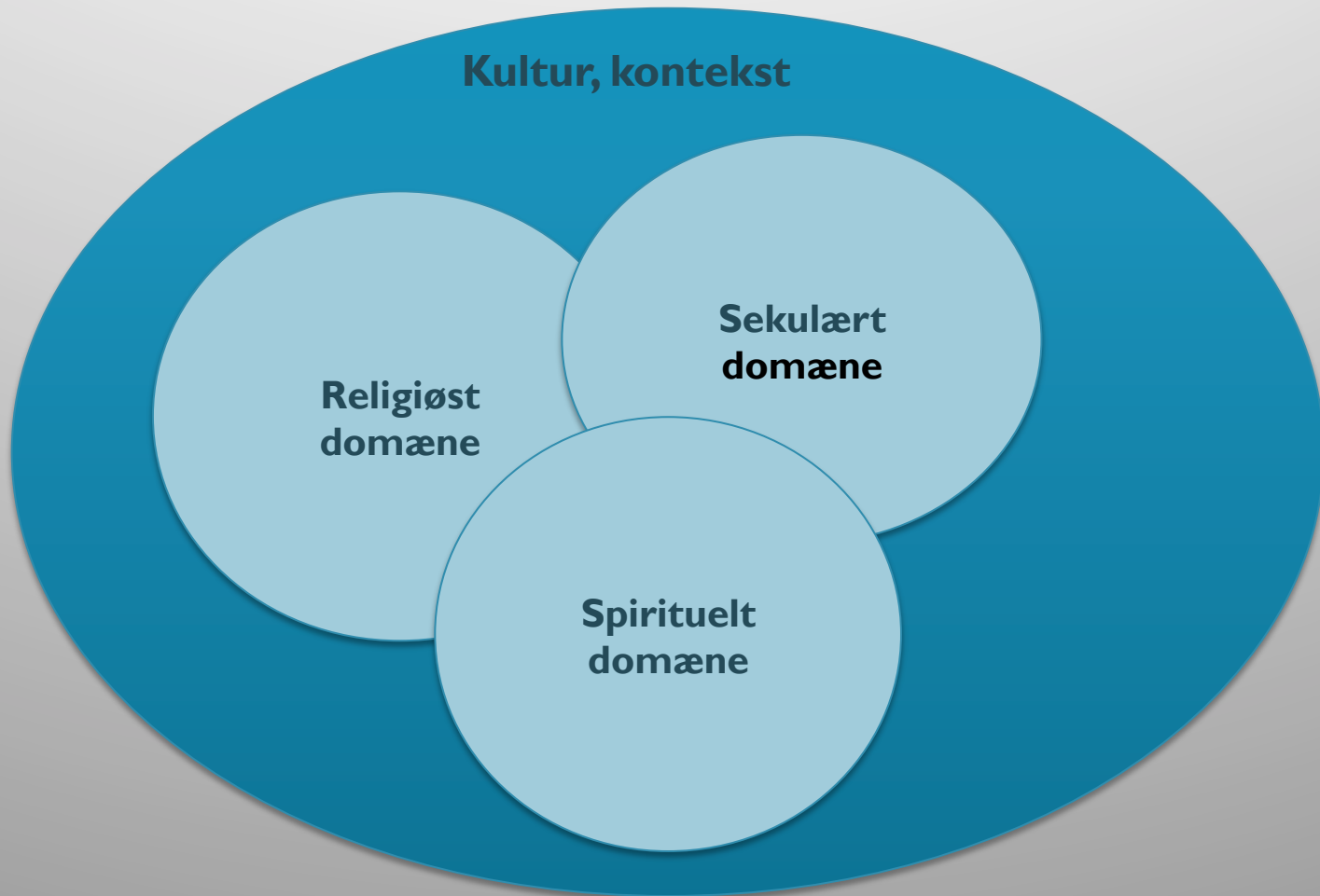
Eksistentielle grundvilkår – Irvin Yalom

Fire eksistentielle grundvilkår, der altid udfordrer den menneskelige eksistens:

1. At vi skal dø – dødsangst
2. At vi i afgørende stunder er alene – ensomhed /isolation
3. At vi har frihed til at vælge vores liv - ansvar og forpligtigelse
4. At vi kæmper med at skabe mening i en verden, hvor vores livsmening ikke er givet på forhånd.

The Meaning Making Matrix

Eksistentiel meningsdannelse



Eksistentiel meningsdannelse

Meaning Making Matrix (MMM)

Dimensions

	Knowing	Doing	Being
Secular			
Spiritual			
Religious			

la Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on Meaning-Making and Health in Secular Society. *Social Science & Medicine*, Volume 71, 1292-1129.

Projektets empiriske objekt

- Patienter indlagt på hospice
- Pårørende til patienter
- Hospice som omkringliggende institution
 - Et fysisk rum
 - Et socialt rum:
 - De mennesker, der færdes på hospice og skaber relationer til deltagerne
 - De organisatoriske rammer
 - De værdier, der præger dagligdagen

Foto gengivet med tilladelse fra Hospice Djursland

Datagenerering (marts 2011 - januar 2012)

1. 38 dages deltagerobservation (ca. 240 timer)
2. 26 semistrukturerede interviews
 - 17 patienter
 - 9 pårørende

Interviews

17 patienter:

- Alle undtagen 2 var kræftpatienter
- 11 kvinder og 6 mænd
- Alderen varierede fra 40 til 85 år (gennemsnit 62 år)

9 pårørende:

- 6 kvinder og 3 mænd
- 5 ægtefæller, 1 ekshustru, 3 døtre
- Alderen varierede fra 25-68 år (gennemsnit 51 år)
- 5 var relateret til patienter inkluderet i projektet. 4 var relateret til andre ikke inkluderede patienter på hospice.

Publikationer

Artikel 1: Moestrup L, Hansen HP.

Existential Concerns About Death: A Qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice.

American Journal of Hospice and Palliative Medicine, vol. 32, 2015

Artikel 2: Moestrup L, Hvidt NC, Hansen HP

”Hun forsvinder ikke” – et kvalitativ studie af døende patienters og pårørendes overvejelser om en fortsat relation efter døden.

”Klinisk Sygepleje”. 2014, nr. 4 (28)

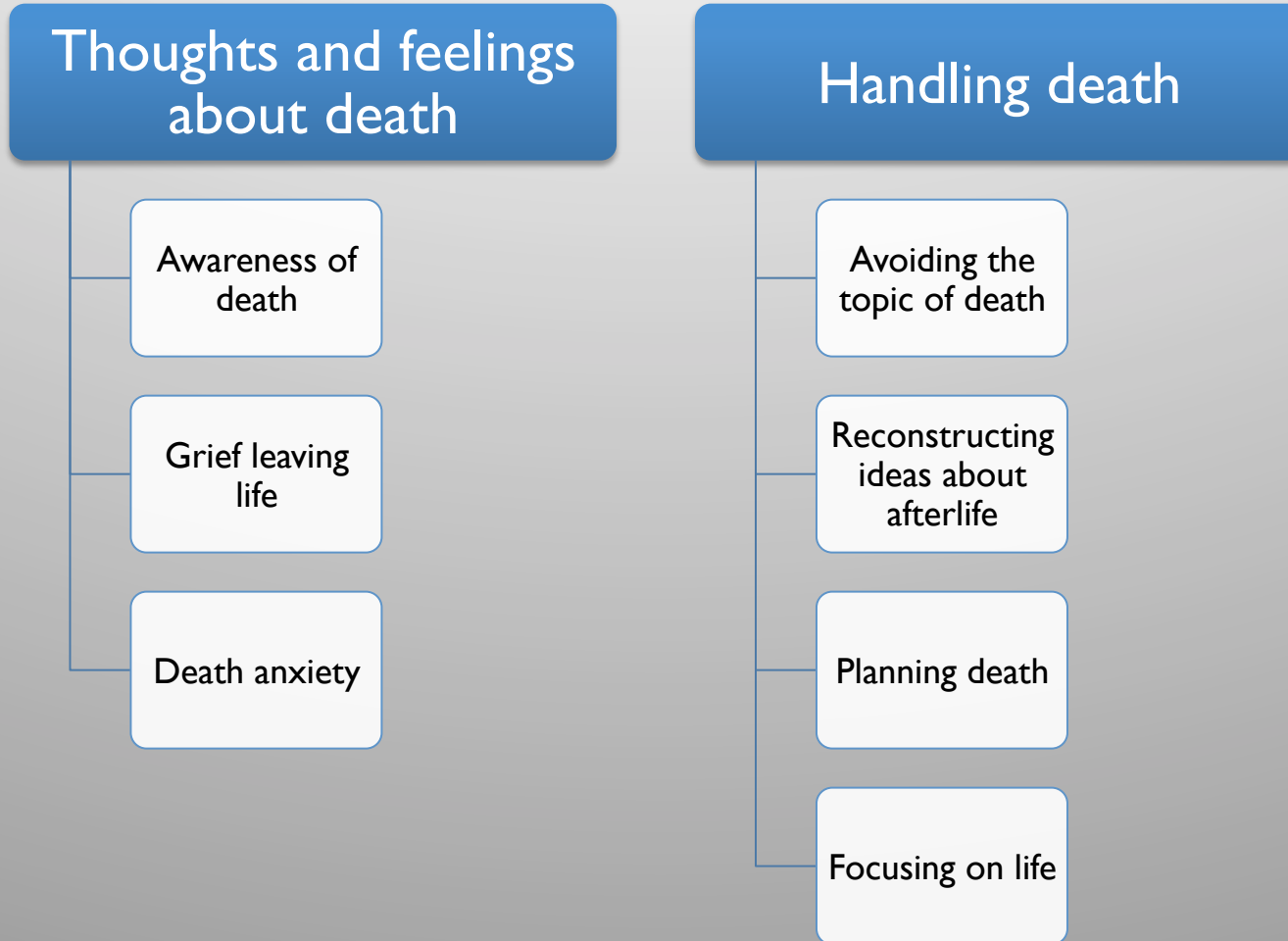
Artikel 3: Moestrup L, Hvidt NC

Where is God in my Dying? A qualitative investigation about faith reflections among hospice patients in a secularized society

Submitted for *“Death Studies”* January 2015

Existential Concerns about Death:

- en kvalitativ deskriptiv analyse
To hovedkategorier med i alt 7 temaer



Existential Concerns about Death

Kvinde 56 år:

”Jeg tror nu ikke, at døden medfører noget, der er ondt – jeg tror, den er en befrielse. En tanke om energi – man kommer fra en energi og kommer tilbage til den energi – om der bliver noget sjæl hængende – det ved man jo ikke. Der kan være dimensioner i rummet, som man ikke kender”

Resultater

- Resultaterne viste en varierende og måske umiddelbart modsigende måde at håndtere døden på:
 - Se døden i øjnene uden dødsangst – og alligevel undgå at tænke på / tale om døden
 - Undgå at tænke på / tale om døden og alligevel planlægge praktiske detaljer i forhold til døden og rekonstruere idéer om et eventuelt efterliv
 - Fokus på meningsfyldte aktiviteter i dagliglivet til trods for en erkendelse af en snarlig død.

Foto gengivet med tilladelse fra Hospice Djursland

Diskussion

- Studiet indikerer, at en erkendelse af døden ikke handler om at have en ikke-autentisk eller en autentisk tilgang til døden /livet i form af en eksistentiel ”opvågning” – at erkende dødsangsten.
- Patienternes håndtering af døden afspejlede et autentisk engagement i måden, hvorpå patienternes indre og individuelle værdier blev udtrykt gennem *meningsfulde* aktiviteter i dagliglivet, planlægning af døden og rekonstruktion af forestillinger om efterlivet
- Forskning i hverdagslivets betydning kan måske bidrage til at forstå, hvordan menneskers ønske om at leve sameksisterer med erkendelsen om døden.

”Hun forsvinder ikke” – et kvalitativt studie af døende patienters og pårørendes overvejelser om en fortsat relation efter døden

Mødesteder

Minderne

Graven

Det
hinsides
ukendte
sted

Mødets Form

Forbindelse
gennem
erindring

En direkte
forbindelse

Resultater

- De fleste døende og pårørende fokuserede på at rekonstruere fortællinger om forsatte sociale relationer.
- Mødestedet og formen på mødet varierede i relation til eksistentiel meningsgæbelse.
- Det overordnede og meningsgivende plot i alle fortællingerne var imidlertid, at **”den døende ikke forsvinder med døden”**,
- og hermed at en fortsat relation - en sekulær og / eller en transcendent relation, overlever.

Diskussion

- Den hidtidige meningsgivende relation, der har været baseret på en fysisk sameksistens i et levet liv sammen, er på vej til at forsvinde, og realiteterne for både en fælles fremtid og egen identitet er dermed ændret.
- Ved at skabe en fortælling, der indeholder en forestilling om en fortsat forbindelse efter døden med nye ”mødesteder” og ”mødeformer” kan deltagerne skabe et nyt plot i deres fortællinger om de indbyrdes relationer og dermed skabe ny mening med relationer – med og i livet – med og i døden.

3. analyse

Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society

Knowing:

- What to believe in
- Talking about faith

Doing:

- Living out faith

Being

- Focusing on faith
- Faith as support

Resultater

Knowing og doing:

- Svag og usikker, men dog øget betydning

Being:

- Øget refleksion over tro
- Ønske om støtte fra en transcendent verden
- Forankret i dybe følelser

Diskussion

Jørgen I. Jensen (1995):

”Den fjerne kirke”

- Et symbol på det religiøse / det transcendent

”Anelsens religion”:

- En vag idé eller følelse af noget transcendent.
- Bidrager til skabelse af mening i særlige situationer, bryllupper, begravelse og i forbindelse med personlige livskrise

Syntese

- Forestillinger om efterliv åbnede for en transcendering af døden
- Med transcenderingen åbnes for en omdannelse af døden som et uundgåeligt afsluttende vilkår på livet til en fortsættelse, der rækker ud over døden.
- Hermed skabes elementer af mening med og i døden – både for den døende og den pårørende