

Den svære samtale med det alvorligt syge og døende menneske

RITA NIELSEN

Udgangspunktet for dette kapitel er dels mine erfaringer fra klinisk praksis og mange års arbejde blandt alvorligt syge og døende, dels citater fra bogen *Venteværelset – en døendes fortællinger om livet* (Nielsen & Harder, 2010). Sidstnævnte er skrevet ud fra en række interviews, som jeg gennem nogle måneder gennemførte med et ungt, døende menneske. Jeg skriver hovedsagelig om de temaer, jeg ser som vigtige i samtaler med det døende menneske, samt om hvad jeg mener en god samtale kræver af den sundhedsprofessionelle. Desuden er der et kort afsnit, der omhandler, hvordan den alvorlige besked gives.

Hvad er kommunikation?

Det at samtale eller kommunikere handler om at skabe et fællesskab om noget, som ikke tidligere var fælles. Det fælles kan være en information (fx fra lægen til patienten: Du er alvorligt syg og døende), en betroelse (fx at det døende menneske fortæller om sit liv), eller det kan være en oplevelse eller en følelse, som patienten har og gerne vil dele med et andet menneske (fx at et døende menneske siger: Jeg oplever stor angst og smerte). Kommunikation er et vigtigt redskab til at lindre den totale smerte og til, at det alvorligt syge menneske og dennes familie kan opleve livet som meningsfyldt lige til det sidste. Kommunikation omfatter hele vores væremåde, måden at sige ordene på og måden at informere på. Skal en samtale lykkes, må der ska-

bes en atmosfære af tryghed og gensidig tillid. Som sundhedsprofessionel må man være bevidst om, at målet er, at den anden føler sig set, hørt og respekteret. I samtale med døende mennesker gælder det ofte om at lade talestrømmen aftage og i stedet lytte til den anden og kunne være stille sammen i et fællesskab med nærvær og alligevel være i magtesløshedens rum. Nogle gange består kommunikationen i en berøring eller det at sidde stille sammen, andre gange er det et lyttende øre til klage eller gråd, der er brug for. Den døende må være i centrum og bestemme emnerne for samtalen. Konfronteret med døden, er det naturligt at berøre nogle af de mere eksistentielle temaer. Som personale må man være den, der tier, venter, lytter, holder hånd og stiller spørgsmål.

Fælles grundvilkår

Vi er døende hele livet. Og vi lever hele livet, indtil vi dør. Det må ikke blive en floskel, men en levende virkelighed, som vi tager med os i vores liv – ikke mindst når man arbejder blandt alvorligt syge og døende mennesker. På den måde deler vi vilkår med patienten. Som sundhedspersonale, der har med døende mennesker at gøre, vil jeg mene, at man bliver nødt til at arbejde med sin egen dødelighed og forholde sig til den vel vidende, at det ikke er det samme som selv at være alvorligt syg og døende. Hvordan man skal gøre det, må være op til den enkelte. For mit eget vedkommende er det de døde, der har givet mig den største indsigt. Jeg har i bogstavelig forstand stået i lære hos dem. En anden erfaring har været at deltage i tværfaglige fordybelsesgrupper under temaet „Jeg og døden“. Ved at turde tage ens egen død ind som emne og sammen i personalegruppen at reflektere over ens liv og død, tro og tvivl, mening og meningsløshed kan man – som det gjorde for mig – bl.a. opnå en større grad af ydmyghed over for det døende menneske. Inspiration til at arbejde med en sådan fordybelsesgruppe kan findes i en norsk artikel (Hirsch & Røen, 2007).

Livets grundvilkår som tema

Det er sjældent, at et døende menneske kommer og spørger, om de lige må tale med os om livets grundvilkår, men det er disse temaer, der går igen i mange samtaler, og som vi derfor skal kende og være opmærksomme på. Den amerikanske psykiater Irvin D. Yalom taler om livets grundvilkår og fremhæver fire: død, isolation, meningsløshed og frihed. Han mener, at disse grundvilkår skal ses i sammenhæng som fx i det følgende:

- At vi skal dø betyder, at vi skal leve
- At vi er alene (isoleret) betyder, at vi søger fællesskabet
- At livet er uden mening betyder, at vi (selv) må give det mening
- At vi har friheden betyder, at vi også har forpligtigelsen og bundetheden (Yalom, 2003).

Liv og død

Liv og død er ifølge Yalom ikke modsætninger, men to sider af samme sag. Det er en sandhed, som vi kender, men som ofte først bliver til virkelighed, når tæppet rives væk under os, som det bl.a. sker, når man får en alvorlig diagnose. Når man står på livets kant og ser ind i døden, bliver ikke blot døden en virkelighed, men det gør livet også. Og det er i dette perspektiv, at den døende kan lære fra sig. At få integreret de eksistentielle dobbeltheder i sit liv er en vanskelig opgave, men er – ifølge den danske filosof Søren Kierkegaard – det, som hele menneskelivet går ud på (Kierkegaard, 1963). Gennem denne proces bliver man sig selv. Jeg har ofte oplevet, at døende mennesker formår at nå til denne integration, om end processen kan være lang og ikke uden kamp.

Jacob var en af dem. Han var 37 år, var gift og havde et lille barn. Nu var døden kommet til ham i en alt for tidlig alder, men han formåede at kunne integrere modsætningerne liv/død i sit eget indre. Jeg fik lov til at følge ham gennem mange samtaler i løbet af nogle måneder. Han nåede til at kunne leve meningsfuldt til det sidste og ikke være bange for døden. „At leve med døden og acceptere døden, det er alt nok. Livet skal jo leves.“ På mit spørgs-

mål om, hvad der sker, når man ser døden i øjnene, var hans svar: „At se døden i øjnene er skræmmende. Det er at se, at livet er lidelse. Men hvis man ser det i øjnene, så opstår en åbning, en taknemmelighed, så man også oplever kærligheden – ser det gode – accepterer paradokset. Jeg har jo selv erfaret det“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 42-43).

Ensomhed og fællesskab

De øvrige dobbeltheder er også tydelige for døende mennesker, bl.a. dobbeltheden „ensomhed og fællesskab“. „Der er *min* sygdom og *min* død – der er ikke andre, der kan gå vejen for mig.“ Det er en eksistentiel ensomhed, som kan betyde isolation og fortvivelse. „De var søde imod mig og sørgede godt for min krop. De spurgte, om jeg havde smerter, om jeg var træt, om jeg ville have et bad eller noget at drikke, men ingen spurgte til min sjæl. Det var, som om de havde for travlt, eller måske er det ikke personalets opgave?“ Sådan udtrykte en patient det for et par år siden, da han havde været indlagt på et hospital i tre måneder. Han skulle dø, men heller ikke det var blevet sagt tydeligt til ham, så han følte sig efterladt i ensomhed med alle sine tanker.

Jacob fortæller om sin eksistentielle ensomhed på følgende måde: „Der er en eksistentiel ensomhed, som for mig har udviklet sig fra at være en oplevelse af noget sønderlemmende og knusende til noget, jeg kunne leve med, og så til nu at være et fundament, jeg kan stå på – et sted, hvor jeg finder ro“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 15). For nogle kan den eksistentielle ensomhed også føre til en større bevidsthed om relationernes betydning. Om dette tema siger Jacob: „Relationerne betyder alt for mig. Det er det eneste, der virkelig gælder nu. Penge, magt, prestige, job – ja, alt andet er uden betydning. Bare jeg må have min Helle (hustruen) og min Sofus (sønnen) hos mig, så er jeg lykkelig“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 74).

Meningsløshed og mening

Meningsløshed og mening er et spørgsmål for mange alvorligt syge og døende: Hvad er meningen? Hvorfor netop mig, og hvorfor nu? Den sundheds-

professionelle kunne i den forbindelse spørge den døende: „Vil du fortælle mig om din meningsløshed?“ „Hvad betyder mest for dig lige nu?“ „Hvilke værdier er væsentlige for dig?“ Nogle gange er det følgeskab i det meningsløse, der er brug for: „Jeg kan heller ikke se nogen mening, og jeg vil gerne være hos dig.“ I det tilfælde, hvor den sundhedsprofessionelle vælger at være hos den døende, kan selve mødet blive meningen. „Der er én, der ikke forlader mig. Der er én, der ikke bortforklarer min meningsløshed, men tager den alvorligt.“ På den ene side er det en ensom vandring og proces at være døende. På den anden side er der brug for en medvandrende på vejen.

For nogle mennesker findes svaret i den åndelige eller religiøse dimension, og som sundhedsprofessionel må man være klædt på til også at kunne tage en sådan samtale eller kunne henvise til et menneske, der kan. I nogle situationer er der brug for en hånd at holde i, og i andre er der brug for at få læst en salme eller bedt et Fadervor. Nogle mennesker anvender religiøs mestrings, som betyder, at man anvender religionen til at kunne håndtere situationen. Det kan være en religiøs tanke: „Gud skal nok passe på mig, selvom jeg er syg og skal dø“ eller en religiøs handling: „Jeg beder til Gud og finder tryghed og hjælp i bønnen“. Man må således som sundhedspersonale også kunne sætte sig ind i religionens betydning for den døende (Nielsen, 2005). En del mennesker, der er tæt på døden, taler i et symbolsprog, som vi nødvendigvis må lytte til og tage alvorligt. Det hænger sammen med, at vi mennesker ofte bruger billedsprog, når noget ukendt og værdifuldt skal beskrives.

Meningsløshed knyttes ofte til den åndelige smerte og er forbundet med tab af identitet, fremtid, relationer og autonomi (Hansen, 2006). Tab af identitet: Hvem er jeg nu, efter at sygdommen har ramt mig, og jeg ingenting kan? Tab af fremtid: Fremtiden er aflyst, så det er uden mening for mig at være til. Tab af relationer: Jeg skal dø fra dem alle. Tab af autonomi: Jeg kan intet bestemme selv – ikke engang, hvordan jeg vil dø.

På spørgsmålet om at finde meningen var Jacobs svar bl.a.: „Er man alvorligt syg og døende, kan man ikke ændre den ydre situation, men man kan ændre sin holdning til situationen og forsøge at skabe mening ved fx at være noget for andre. Det er, hvad jeg selv forsøger at gøre“ (Nielsen & Har-

der, 2010, s. 95). Mening for Jacob fandt han i relationerne, i det åndelige, i hverdagslivet og i kampen om at skulle forholde sig til døden og livet.

Frihed og bundethed

Frihed og bundethed kendes også af den døende. Rent bogstaveligt er den døende bundet til sin seng og afhængig af andre mennesker. Denne afhængighed og det kontroltab, som mærkes på krop og sjæl, kan opleves uværdigt for mange. „Det værste er, at jeg ingenting kan selv – jeg kan ikke spise, ikke vaske mig eller selv gå på toilettet – det er frygteligt.“ Men en vis form for frihed findes altid, om ikke andet, så friheden til at forholde sig til sig selv og til situationen. Det er velkendt, at to mennesker i samme situation kan forholde sig vidt forskelligt til den. Derfor vil vi også opleve, at døende mennesker forholder sig forskelligt til deres sygdom og død. Kierkegaard taler om at forholde sig på to måder: Enten at tro, dvs. at forvente det glade, det lykkelige og gode, eller at fortvivle, dvs. at forvente det værst tænkelige – at opgive ethvert håb (Møllehave, 1983).

At forholde sig til tiden

Selvom holdningerne er forskellige, bliver der ofte talt om fortid, nutid og fremtid i den sidste tid. Hvordan forholder du dig til din fortid? Hvordan forholder du dig til din fremtid? Hvordan forholder du dig til tiden lige nu?

At forholde sig til fortiden

Man ser tilbage på sit liv og laver en slags vareoptælling. Hvad gik galt, og hvad gik godt? Man fyldes af taknemmelighed eller skyld. Hvordan har dit liv været? Er det mørke eller lyse tanker, der fylder dig? Den narrative tilgang til døende mennesker er en anvendelig vej. At fortælle sin livshistorie eller vigtige erindringer kan være med til at opsummere og fastholde, hvad der har givet og stadig giver mening i livet (Nielsen, 2005). I samtalen om fortiden består temaerne ofte af livsfortællinger. Her kan man med fordel lade sig inspirere af den såkaldte værdighedsterapi, som er udviklet af ca-

nadieren Harvey M. Chochinov (Houman et al., 2005). Den består af tre samtaler, hvor den døende ud fra bestemte spørgsmål fortæller sin livshistorie. Det er spørgsmål som: Hvad vil du gerne huskes for? Hvad har været mest betydningsfuldt i dit liv? Hvad har du lært af livet, som du gerne vil give videre til andre? Hvad er dine drømme og håb for dem, du holder af? De enkelte samtaler nedskrives, og efter at den døende har godkendt manuskriptet, overgives det til et familiemedlem, som den døende har valgt, som en slags mindegave. Resultaterne af metoden er for det meste positive og viser, at værdighedsterapi er med til at fremme selvfølelsen og bevare værdigheden hos det døende menneske (Houmann et al., 2010). Man kan bruge metoden konkret eller lade sig inspirere af spørgsmålene og afpasse dem til det enkelte menneske og den enkelte situation.

At forholde sig til fremtiden

Selvom fremtiden er aflyst, fylder den meget i den døendes bevidsthed. Måske er tanken om fremtiden fyldt med bekymring og fortvivlelse eller med håb og forventning. Hvordan skal min familie klare sig uden mig? Hvordan skal jeg dø? Gør det ondt at dø? Hvor kommer jeg hen efter døden? Nogle kan have en nysgerrighed og næsten længes efter døden – især hvis livet lige nu er uudholdeligt og smertefuldt. I samtaler om fremtiden kan temaerne være forberedelse af begravelsen/bisættelsen, hvordan der skal sørges for de pårørende, åndelige samtaler om døden eller livet efter døden. Jeg har oplevet, at det giver god ro hos de fleste i en rolig atmosfære at få forklaret dødsprocessen igen.

At forholde sig til nutiden

Har patienten set fortidens, fremtidens og nutidens virkelighed i øjnene og forsonet sig med dem, kan de opleve en ro og en tryghed, der gør, at livet lige nu kan leves intenst og nærværende. Netop fordi tiden er knap og ressourcerne små, bliver det vigtigt for den døende at prioritere og gøre det, der betyder allermest. Her må samtalen dreje sig om prioritering, planlægning og støtte. Hvad vil du bruge dine (få) ressourcer til i dag? Hvad er det vigtigste for dig at få gjort lige nu? Hvad kan jeg gøre for dig? Tiden lige

nu kan også blive en ubrugelig tid, især hvis smerter og andre symptomer hindrer én i at leve livet. Derfor er symptomlindring en forudsætning for, at man i det hele taget kan få noget ud af en samtale. Har man smerter, kvalme eller vejrtrækningsbesvær, er det næppe muligt at have overskud til nogen dybere samtale.

Hvornår bringes døden ind i samtalen?

Man dør på et ganske bestemt tidspunkt, fx den 8. maj 2013 kl. 13.37, men at være døende indtræffer ikke på et bestemt klokkeslæt – det er en proces. Når man er alvorligt syg, har man oplevet flere overgange: fra rask til syg, fra syg til uhelbredeligt syg, fra uhelbredeligt syg til døende. Samtaler skal naturligvis finde sted ved alle overgange og ved alle nye tiltag – derom er der ingen tvivl. Spørgsmålet er, hvornår døden bringes på bane, og hvad man skal sige i den forbindelse? Nogle sundhedsprofessionelle fravælger et sprog, hvor døden er en mulighed – ofte med den begrundelse, at man ikke vil tage håbet fra patienten. Samtalen kommer så til at dreje sig om behandlingen og dens muligheder. Den anden grøft kunne være, at man afsiger dødsdommen på en så konfronterende måde, at patienten mister livsmodet. Jeg mener, at man må forholde sig til virkeligheden, som består af dobbeltheden „livet og døden“. Man kunne fx sige til patienten, når man tilbyder en palliativ kemobehandling: „Vi tilbyder dig denne behandling, og vi håber, at den vil lindre dine symptomer og give dig lidt længere levetid, men hvis nu ikke, så ...“ Alt andet vil være at svigte patienten.

Langt de fleste døende mennesker er klar over, at de skal dø lige om lidt, men der kan være langt til en fuld erkendelse og i alt fald til, at man er i stand til at verbalisere den instinktive fornemmelse. Hvis beskeden lyder, at der rent behandlingsmæssigt ikke er mere at gøre, vil det ofte udløse en voldsom følelsesmæssig reaktion med kaos og fortvivlelse, men efterhånden vil det være muligt at reflektere og få lidt orden i kaos. Det tager tid at nå til en erkendelse og måske ligefrem en accept af at skulle dø. Tempoet er forskelligt fra menneske til menneske. Man går som regel ikke den lige vej i denne erkendelse, men ofte vil der være udsving, hvor man den ene dag taler om

begravelse og næste dag erklærer, at man har tænkt sig at leve i flere år. Som sundhedsprofessionel må man kunne lytte til patientens følelser, kunne rumme dem og følge med i disse udsving. Ofte støtter man den anden bedst ved at normalisere reaktionen og processen: „Det er normalt, at mennesker i din situation reagerer, som du gør.“ Eller som Jacob formulerer det:

„Det tager tid, før ens sind er klar til at acceptere døden. Det er en proces hen imod at gøre sig færdig med sit liv, så man til sidst kan slippe det. Der er op- og nedture, hvor man må ned i mørket. Det er hårdt arbejde, hvor man må reflektere over og diskutere de eksistentielle temaer igen og igen, men det kan lade sig gøre“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 88).

Hvordan gives en alvorlig besked?

På et tidspunkt kommer man til den såkaldte vanskelige samtale, hvor man som professionel skal sige til patienten, at behandlingen ikke har virket, canceren er vokset, eller at der ikke længere er håb om overlevelse. Det kan naturligvis gøres på mange måder, og vi finder hver især vores egen måde, men desværre sker det alt for ofte, at patienterne oplever sig oversete og ikke ordentligt informeret.

Jacob formulerer det på denne måde:

„Når man får en alvorlig besked, er der altid flere personer til stede. Det er, som om de ikke tør være alene om at give beskeden. Jeg synes aldrig, at jeg fik nogen informationer, der nødvendiggjorde, at der var flere til stede ... På det tidspunkt var canceren vokset, men de sagde ikke, at det var alvorligt ... Efterfølgende græd jeg for mig selv alene ... Jeg græder, fordi de ikke tager min sygdom alvorligt – at de er så ufølsomme. Det er, som om det er uinteressant, at jeg har en dødelig sygdom. Ingen sætter sig ned og snakker med mig – ingen taler med mig om min dødelige sygdom“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 46 og 51).

Den alvorlige besked kan og må siges på forskellige måder, afhængigt af situationen og relationen. Derfor må det også tages med et forbehold, når jeg nedenfor i punktform har opstillet en mulig køreplan for en samtale, hvor den alvorlige besked gives. Det er naturligvis vigtigt, at den syge har en eller flere pårørende med til samtalen.

- **Skab rammer:** Vælg et roligt lokale, og sørg for noget at drikke, kleenex, og ingen telefoner eller „bipper“, der forstyrrer. Og tal i øjenhøjde!
- **Giv et „varselsskud“:** Sig inden samtalen eller ved dens begyndelse: „Jeg har en alvorlig besked at give.“
- **Fælles dagsorden:** Kom med dine punkter, og spørg patienten/de pårørende, hvad de ønsker at tale om, fx: „Vi vil i dag tale status (svar på blodprøver og scanning) og fremtid (hvor du skal være, og hvad du kan forvente). Hvad vil I gerne tale om?“
- **Spørg patienten/de pårørende:** Spørg, hvad de oplever, tænker, føler eller mærker, fx: „Jeg har kun oplysninger fra journalen, og derfor vil jeg først spørge dig/jer: Hvordan oplever I situationen lige nu?“
- **Giv information i små bidder:** Det kan være svært at rumme flere beskeder, så skab pauser indimellem, fx: „Jeg vil fortælle, at blodprocenten nu er meget lav.“ ... punktum og pause i 10 sekunder ... „og så er der scanningsvaret: Din tumor er vokset siden sidst“ ... pause i 20 sekunder osv.
- **Afvent reaktioner:** Se på patienten, læg mærke til kropssproget, fx at tårerne løber ned ad kinderne, ansigtet vendes bort, hånden ryster osv.
- **Bevar roen – hold fast i realiteterne:** Uanset hvordan den anden reagerer (bliver vred, bryder sammen eller forstener), må vi som personale være rolige og kunne rumme den andens reaktioner uden at ændre på den alvorlige besked.
- **Vær positiv og realistisk:** Hold fast i virkeligheden uden at tage modet fra patienten. Sig fx: „Din cancer er vokset, og vi kan ikke give mere kemoterapi, men der er andet at gøre. Vi kan lindre dine smerter og dit ubehag og ...“
- **Afslut med plan/ny aftale:** Det værste for patienterne er følelsen af at blive sluppet og overladt til sig selv – især, når de følelsesmæssigt er ude

af den. Den nye aftale kan fx være, at der tilbydes samtale igen om nogle timer eller næste dag. „Nu vil jeg lade jer være alene lidt, og så vil jeg vende tilbage om en times tid, så vi kan gøre samtalen færdig og lave en ny aftale.“

Hvad kræver en god samtale?

Hvad enten det drejer sig om de eksistentielle temaer, en besked om en alvorlig diagnose eller samtaler med døende i al almindelighed, er der nogle vigtige aspekter, der hører med til den gode samtale med det alvorligt syge og døende mennesker. Som sundhedsprofessionel må man kunne lytte til patientens følelser, kunne rumme dem og gøre følelserne normale. Er man fortvivlet og helt nede i kulkælderens og nærmest tror, at man er ved at blive sindssyg, kan det være lindrende, at der bliver sagt, at det er normalt i den situation at være bange og ked af det. Man kan støtte et andet menneske verbalt eller nonverbalt. Tilstedeværelse, håndtryk eller et knus kan alt sammen være en støttende form for kommunikation. Empatisk lytning betyder, at man hører på, hvad en anden oplever eller tænker, og forsøger at sætte sig i den andens sted, hvilket er et uhyre vigtigt element i støtten af det døende menneske. Det er vigtigt hele tiden at spørge: Hvad tænker du lige nu? Hvordan oplever du situationen lige nu? Hvad er du bange for lige nu? Hvad vil du gerne lige nu? En støttende samtale må ske i en accepterende atmosfære, hvor der er ægte omsorg og nærvær til stede, så den anden er i stand til at udforske egne tanker og følelser. Man må være bevidst om egne fordomme og tolkninger, så de ikke tager overhånd i samvær med patienten og de pårørende. Nedenfor har jeg i punktform skrevet nogle af de ord, der kan være til inspiration for den gode samtale.

Ydmyghed

Ydmyghed er en evne og vilje til at være den modtagende frem for den givende. Som professionel medvandrende skal man være klar til at modtage den andens tillid og betroelse, men også den andens vrede og fortvivlelse.

Det er den anden, der er i centrum. Det er den anden, der ved, hvordan det er at være alvorligt syg. Det er den anden, der er ved at dø. Jeg ved dybest set ikke noget om det. Nogle gange tænker jeg på, at jeg bør tage mine sko af, når jeg går ind og sætter mig hos en døende, da det på en måde opleves som at betræde hellig grund. Man må stemme sit instrument, så det passer til patienten, så man kan spille sammen. Det nytter ikke noget, at vi taler friskfyragtigt, hvis den anden er nede i fortvivlelsens mørke, ligesom man ikke skal tale med bedemandsstemme, hvis den anden for en gangs skyld er i godt humør og fyrer vittigheder af. Man skal komme med ydmyghed og ikke tro, at man skal overtage scenen.

De bedste samtaler har jeg haft, når jeg har været på besøg hos patienten, dvs. er gået ind på stuen uden dagsorden, har sat mig stille ned – godt at være i øjenhøjde – og har forsøgt at fornemme mig frem. Hvor er den anden? Hvordan har den anden det lige nu? Hvad tænker den anden på lige nu? Er det mørke eller lyse tanker?

Tillid

Tillid kan man ikke skabe selv, ej heller kræve af den anden. Tilliden gives én af den anden. Tillid betyder, at man tror, at den anden vil mig det bedste eller sagt med den danske filosof K.E. Løgstrup, så ligger der i tilliden, at den enkelte udleverer sig selv, går ud af sig selv og lægger noget af sit liv i den andens hånd (Løgstrup, 1969). Samtalen består i at vove sig frem for at blive imødekommet. Det sker ofte i samtalen med den døende, og her opstår fordringen om at tage vare på det, der bliver os givet, hvad enten det er en stemning, en følelse, en bekendelse eller noget helt andet. Vi må tage imod dét, som den anden giver os, og sker det, at tilliden ikke bliver imødekommet, slår den over i mistro (Løgstrup, 1969). Og sandt at sige er mange patienter desværre blevet mistroiske i dagens sundhedssystem, så derfor skal vi ofte arbejde en del for at gøre os fortjente til tilliden.

Jacob er en af de patienter, der har oplevet at miste tilliden til sundhedssystemet. Han har et bud på forudsætningen for, at der opstår tillid: „Jeg har ikke haft den tillid til dem. ... Nej, jeg har ikke oplevet, at de ville mig det

bedste ... Der skal en forudsætning til, for at jeg kan tro, at de vil mig det bedste, og det er, at jeg skal være set“ (Nielsen & Harder, 2010, s. 54).

Mod

Det kræver mod at være i lidelsens rum. Og det er ofte et lidelsesfuldt rum at være i, når man har med døende mennesker at gøre. Den døende siger måske: „Jeg skal dø, og jeg har ondt i min krop og i min sjæl – jeg har ondt i livet. Mit liv er uden mening, uden håb og uden fremtid.“ Og helt ærligt, hvad kan jeg som professionel gøre i den situation? Give lidt morfin og stesolid, eller er der mere? I selve mødet må man turde nærme sig og være nærværende uden at ville opnå et resultat. Den professionelle kan måske sige: „Jeg kan ingenting gøre. Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige. Og nu sidder jeg lidt hos dig.“ Trøsten findes i relationen – i mødet – og ikke i det, der gøres eller siges. At have mod til at være hos et døende menneske, når der intet håb og ingen fremtid findes, er noget af det største, man kan gøre for det menneske. Hvordan kan man få det mod? En af måderne er at sænke sine ambitioner – ikke at have en dagsorden, ikke at ville opnå noget bestemt og så at adskille det menneskes problemer fra sine egne. Det er ikke mig, der skal dø lige nu. Det er ikke min mand, der ligger og er fortvivlet. Distance gælder i forhold til hændelsen, mens man i mødet med et døende menneske må turde være nær. Man må kunne lægge det fra sig, når man går derfra, og man må kunne skelne mellem det, der angår mig som medmenneske, og det, der angår mit liv.

Tid

Tid angår både antal minutter og det at kunne bruge minutterne til at være fuldt og helt til stede. Ofte bilder vi os ind, at en samtale skal tage lang tid, men jeg har lagt mærke til, at mange af mine samtaler med døende kun varer kort tid, det kan være 5-10 minutter. Ligesom man ikke kan tåle at være i solen for længe ad gangen, kan man heller ikke klare at tale om svære spørgsmål for længe ad gangen og slet ikke, når man er døende og derfor

totalt udmattet. Patienten er træt og orker kun at tale i kort tid, især når det gælder de tunge temaer. Som regel skifter patienten selv emne, og vi må følge med i de udsving, der ofte er nødvendige for patienten. Da jeg talte med en døende kvinde om skyld, død og tilgivelse, skiftede hun efter kort tid emne og begyndte at fortælle om sine børnebørn, og da hun havde gjort det i nogle minutter, fortsatte hun selv med at sige noget om den skyld, der tyngede hende. Tid har vi ikke meget af i sundhedsvæsenet, og vi klager ofte over det – tænk, hvis vi kunne sidde hos den døende i hele vagten. Det kan vi ikke! Og egentlig er det vel sådan, at ingen kan være sammen med en anden hele tiden, men det er muligt at være sammen hele tiden i den tid, man er sammen. Tid er fravær af utålmodighed.

Opmærksomhed

At blive set og hørt er grundlæggende behov, som døende mennesker naturligvis også har. Vis, at du er interesseret i mennesket og ikke kun i deres sygdom. Opmærksomhed kræver koncentration og evne til at være stille. Vær til stede med hele dig, og sæt samtidig dig selv til side. Forsøg at give slip på dine egne tanker om nakkesmerter, pensionsopsparing, eller hvad du skal købe ind på vejen hjem. Forsøg også at slippe tankerne om, hvad du dog skal sige til dette ulykkelige menneske. Hvis man nøjes med at være fuldt til stede sammen med den anden i magtesløshedens rum, sker der altid noget. På et tidspunkt synes du måske, at du skal sige et eller andet, men tænk lige først over, om tavshed er bedre end det, du nu vil sige.

Empati

Empati oversætter vi normalt med evnen til at leve sig ind i en andens situation, således at vi forstår den anden og er i stand til at kommunikere denne forståelse. Vi kan ved hjælp af vores fantasi og erfaringer forsøge at sætte os i den andens sted, men her er det vigtigt at bevare ydmygheden. Empati er et nyttigt redskab til at opbygge en god relation til patienten, men det må aldrig føre til den indbildning, at man kan forstå den anden fuldt ud. „Jeg

ved, hvad du føler“ eller „du må føle dig meget ensom“ er sætninger, der overskrider den andens grænser, og de er således en misforstået form for empati. Vi er ikke den anden, vi er ikke døende, og vi ved ikke, hvordan det er. Vi kan ikke tage den andens briller på, men vi kan spørge ind til, hvad den anden ser, føler og tænker. Eller for at bruge et andet billede: Vi kan ikke gå i den andens sko, men vi kan spørge, hvordan det er at have skoene på – hvordan det mærkes, føles og opleves.

Nærvær

Nærvær er nødvendigt for den form for omsorg, vi kalder lindrende samtale. Nærvær betyder at *være* nær og ikke *gøre* nær. At erfare nærværet betyder, at den anden kan få lov at være sig selv – turde være sig selv og åbne sig i tillid til, at den anden tager imod. Nærvær giver tryghed, tillid, åbenhed og sårbarhed. En svensk sygeplejeforsker har beskrevet nærværet som to forskellige udtryksmåder: „at være til stede“ (being there) og „være sammen med“ (being with) (Frederiksson, 1999). „At være til stede“ er ikke kun at være hos patienten rent fysisk, men omfatter også et mellemmenneskeligt fænomen, hvor nærvær betyder det at give den anden sin fulde opmærksomhed. Nærværet forstået som „at være sammen med“ (being with) beskrives som et medmenneskeligt fænomen, hvor den sundhedsprofessionelle stiller sig helhjertet til rådighed, og hvor målet er, at patienten kan dele sin lidelse og sårbarhed med den anden og derigennem finde lindring. I samtalen må man vise den syge, at man lytter ved at se på den anden uden at stirre, give små nik og måske gentage noget af det, den anden har sagt. Det er vigtigt at bevare nærværet, så længe samtalen er i gang. Slipper man opmærksomheden/nærværet et øjeblik, kan det andet menneske skuffes og efterlades i et tomrum, der er værre end ikke at blive mødt.

Fra nærvær til svigt

Eksempel:

Sygeplejersken: „Peter, nu sidder jeg lidt hos dig.“

Peter: „Tak – jeg er så træt.“

Sygeplejersken sætter sig på en stol, ser på Peter og siger: „Ja.“

Peter: „Jeg tænker, at jeg snart skal dø.“

Sygeplejersken tager hans hånd, og der er stille i lokalet. De fornemmer begge et nærvær.

Peter: „Jeg er bange. Jeg har ikke været et godt menneske. Jeg har svigtet min kone og været hende utro. Nu tænker jeg, at Gud måske ikke vil kendes ved mig længere.“

Sygeplejersken: „Det skal du ikke tænke på. Vi svigter alle på forskellig vis.“
Manden siger ikke mere, vender sig bort. Samtalen er slut.

I dette eksempel er der et nærvær i samtalebegyndelse, men den brydes, da sygeplejersken negligerer eller bagatelliserer Peters udsagn. Man kan svigte nærværet på mange måder, fx ved at miste koncentrationen, begynde at tænke på noget andet eller som her ved at generalisere/bagatellisere.

Afslutning

Afslutningsvis vil jeg gerne fremhæve fire vigtige budskaber til det sundhedsfaglige personale, som har til opgave at føre samtaler med det alvorligt syge og døende mennesker:

1. Liv og død er ikke modsætninger, men to sider af samme mønt. Derfor må vi være parate til at sige: Hvis nu, så ...
2. Vi er alle døende. Derfor må de sundhedsprofessionelle forholde sig til deres egen død for at kunne udvise en form for solidaritet, hvor man også giver noget af sig selv og viser sin egen sårbarhed.
3. Vi (personalet) skal sandsynligvis ikke dø lige nu og er derfor i en anden situation. Det døende menneske har brug for en medvandrende, der har kompas og kort parat. Vi må kende til kommunikations- og samværsformer, der gør, at den døende kan have tillid til os og føle sig tryk.
4. Det døende menneske har større erfaringer med den nærtstående død, end vi har. Derfor gør vi klokt i at lade den døende være vores lærere. Det bevirker, at den døende ikke føler sig som offer for vores omsorg.

og professionalisme, og det vil medføre, at vi selv bliver klogere på livet.
Det er den døende, der kan lære os at leve.

Den største gave
jeg kan tænke mig at få
fra mennesker
er
at de ser mig
hører mig
forstår mig
og
rører ved mig.

Den største gave
jeg kan give
er
at jeg ser, hører, forstår
og rører ved
et andet menneske.

Når dette sker
føler jeg
vi har skabt kontakt.
(Virginia Satir, 1991)