

Mødet med lidelse hos uhelbredeligt syge eller døende mennesker

– set i et omsorgsteoretisk perspektiv

Anne Elsebet Overgaard

Kapitlet handler om lidelse, hvad lidelse er, hvordan lidelsen kan vise sig og lindres. Der er fokus på lidelsen i mødet med døden. Dette sættes i et omsorgsteoretisk perspektiv ved at inddrage tre forfatterskaber, som med udgangspunkt i livsfilosofisk tænkning bidrager til at bringe forståelse af menneskers lidelse ind i omsorgen og dermed giver hjælp til at lindre den enkeltes lidelse. Selvom disse forfatterskaber er rettet mod sygepleje, er deres budskaber så almenlydige, at de svarer til målene for den humanistiske palliation, dvs. en palliation, der er optaget af at forstå de sociale, kulturelle, psykologiske og mere åndelige aspekter af omsorg for og pleje af døende i vores samfund. En stor del af kapitlet handler således om mødet med det enkelte menneske i dets eksistens. At blive mødt i sin lidelse gør vel ikke lidelsen mindre, men det kan hjælpe til, at man holder den ud.

Et eksempel på et personligt møde med lidelse

Fra min sygeplejerskeuddannelse i 1960'erne på et provinshospital står flere døende patienter klart i min erindring. En af dem var en kraftig håndværker omkring de 60 år med strubekræft. Han måtte trække vejret gennem en kanyle i struben og evnede kun at tale med en svært forståelig hvæsende stemmelyd. Såret omkring kanylen var betændt og ildelugtende. Ved vagtskiftet midt om natten, hvor vi var to unge sygeplejeelever sammen, fandt vi ham i færd med at tage sit eget tøj på. Han kæmpede aggressivt imod at komme tilbage i sengen, mens han med besvær fik sagt „jeg vil hjem og dø“. I stedet for at lade ham komme hjem, hvad han muligvis kunne have klaret, hindrede vi ham med magt. Tilmed syntes vi begge, at vi havde udøvet en god sygepleje. Han kom aldrig hjem, men døde få dage efter – fremmedgjort i sin hospitalsseng. Vi tvang ham til en hospitalsdød, selvom vi kun middelmådigt var i stand til at lindre hans tiltagende kvælning og intet gjorde for

at dæmpe hans angst. Der var absolut ingen, der talte med ham om, at han var døden nær, selvom han tydeligt var klar over det. På den tid var jeg selv overbevist om, at den fysiske pleje var vigtigere end alt andet, altså at han hørte hjemme på et sygehus. Et årti senere begyndte man at gå i den modsatte grøft og ubesmykket fortælle sandheden om fremtiden med en truende død, uanset om det ramte menneske var klar til at høre det. Dette skabte også lidelse. De skræmmende yderpunkter i plejen af patienterne forsøges elimineret i den palliative indsats.

Hvad er da lidelse?

Menneskelig lidelse beror på et misforhold mellem vores forventninger til livet og livets ofte barske vilkår. Lidelsen kan lægge livet øde på legeme, sjæl og ånd.²³

Menneskets lidelse er ofte på flere planer – legemligt, sjæleligt, åndeligt. Denne inddeling understreger, at lidelse er mere end fysisk og sjælelig smerte. Forskellen på sjæl og ånd forstås her ud fra den grundtvigske opfattelse, at legemet er det synlige ved os, sjælen det usynlige og ånden den livskraft, der forbinder krop, sjæl og ånd. Ånden er livet i livet (Iversen 2010). Lidelse fylder meget hos mennesker i dag, uden at de er bevidste om det. Fælles for de forskellige former for lidelse er, at det lidende menneske mærker en mangel på forståelse, en mangel på fællesskab og har en fornemmelse af, at der ikke er en fremtid at se hen til. Dette kan vise sig på forskellige måder.

Mangel på forståelse kan vise sig i den fysiske lidelse ved fornemmelsen af, at andre ikke forstår min smerte. I den sjælelige lidelse kan fornemmelsen være, at andre ikke forstår mit sprog. I den åndelige lidelse er der ofte en sproglig tomhed. Det religiøse sprog kan udfylde denne tomhed, men mange mennesker i dag er ikke blot uden en personlig religion, de har heller ikke et sprog for religiøse fænomener.

Mangel på fællesskab viser sig ved, at lidelsen isolerer, lukker af. Et menneske med stærke fysiske smerter krummer sig ofte sammen i smerten og mærker ikke andet end sig selv og sin egen pine. Mange mennesker med livsstilssygdomme får den psykosociale isolation at føle. Det gælder rygere eller overvægtige personer eller psykisk syge, hvis omgivelserne synes, at de opfører sig mærkeligt. Det kan medføre en sjælelig smerte. Personer, som er udsat for mobning, kan formulere, at dette er en stor lidelse. Den åndelige lidelse kan forstærkes, hvis den syge isoleres gennem sygdommen og derved kommer til at mærke savnet af et fællesskab, han tidligere hørte sammen med, og som berigede den enkeltes liv, som kirkelige fællesskaber eller andre meningsbærende samfund gør (Stifoss-Hanssen & Kallenberg 1999).

Fornemmelsen af, at der ikke er en fremtid, skyldes, at den lidende kan være

²³ Svend Bjerg i en forelæsningsrække, 2002, Teologisk Institut, Københavns Universitet.

helt indesluttet i nutiden. Fremtiden er noget konstruktivt muligt, men i lidelsen mangler denne mulighed. I stedet føles fremtiden som noget ukendt og truende, men så snart smerten er ovre, kan fremtiden lynhurtigt åbne sig. Vi ved, hvordan det er, når en fysisk smerte forsvinder, og en tristhed eller depression letter. Fremtiden ligger lys foran én. På det åndelige plan kan tomhedsfølelsen sidde fast, når den først én gang er fornemmet. For uheldeligt syge og døende vil der stadig være tale om en fremtid, der kan virke lys, selvom den har et kort perspektiv.

Lidelse på latin er af samme ordstamme, *pati*, som ordet patient. En patient er en person, der lider, tåler og holder ud (www.ordnet). Som sygeplejeelever lærte vi den sproglige sammenhæng mellem patient og lidelse og var fortrolig med begrebet lidelse. Ved vilkårlige opslag 20 år senere på ordet lidelse i alle tilgængelige stikordsregistre i den sygeplejefaglige litteratur i en stor sygeplejeskoles bibliotek fandt jeg mange stikord til smerte, men ingen til lidelse. Lidelsen som begreb forsvandt ud af *Nursing Index* år 1982 (Eriksson, 1993). I den nordiske sygeplejelitteratur begyndte man i løbet af 1980'erne at beskæftige sig med lidelsen som et væsentligt fænomen i omsorgen. I dette bidrag henvises til tre sygeplejeteoretikere – alle sygeplejersker – der med hver deres ideologiske bagmand skriver om mødet med lidende mennesker. Det er nordmanden Kari Martinsen (f. 1943), der er stærkt påvirket af den danske teolog og filosof Knud Ejler Løgstrup, finnen Katie Eriksson (f. 1943), der er påvirket af den danske filosof Søren Kierkegaard, og amerikaneren Joyce Travelbee (1926-1973), der var påvirket af den østrigske professor i neurologi og psykiatri Viktor Frankl. I *Sygeplejeleksikon* findes der biografier om alle tre (Overgaard 2007a, 2007b, 2007c).

Katie Eriksson beskæftigede sig med lidelse fra 1980'erne og udgav som redaktør forskningsrapporten *Möten med lidande* (Eriksson 1993). Joyce Travelbee skrev om lidelse og mening allerede i 1966 i bogen *Interpersonal Aspects of Nursing*, som udkom i dansk oversættelse 2002 (Travelbee 2002). Gennem den danske udgave *Mellemmenneskelige aspekter* blev hendes tanker for alvor bredt ud i sygeplejerskeuddannelsen. Kari Martinsen skriver ikke direkte om lidelse, men hendes forfatterskab er rettet mod formidlingen af, at de mennesker, vi møder i omsorgen, kræver eller fordrer os. Derved handler hendes forfatterskab for en stor del også om lidende mennesker.

Den danske sygeplejeforsker Susan Rydahl Hansen har i ph.d.-afhandlingen *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uheldelig kræft* påvist, at sygeplejersker ikke opfatter, erkender eller responderer på kræftpatienters lidelse, selvom dette netop er grundlaget for at kunne lindre lidelse og styrke patienternes livsmod (Hansen 2003). Andre forskningsresultater tyder på det samme. I artiklen „Den totale smerte“ præsenterer og drøfter Rydahl Hansen, hvilken betydning forskellige opfattelser af smertens eksistens kan have for patienten, og hvordan vi i plejen kan medvirke til at erkende, forebygge, håndtere, lindre og beskrive smerten og dens betydning og dermed den lidelse, patienten oplever (Hansen 2006).

Lidelse og omsorgsteori

Alle tre forfatterskaber beskriver på en livsfilosofisk baggrund lidelsen i sygeplejen. Livsfilosofi er en tænkning, der beskæftiger sig med livet og dets problemer, ikke med abstraktioner. Forskellen i filosofisk holdning medfører en forskel i måden, vi anskuer mennesket på. Vi kan gøre den anden til genstand ved at analysere den anden i mødet med vort blik (Overgaard 2003: 41). Dermed bringer vi en afstand ind mellem den anden og os. Dette har betydning for, at man kan opnå en konkret viden om den anden, men det rummer den risiko, at man overser personen og kun ser efter konkrete symptomer. Vi kan også gøre den anden mindre med vort blik. „Man bliver set på en måde, så man krymper sig sammen. Man føler sig gennemskuet og afklædt, angrebet og erobret af et blik, som er et udeltagende, stirrende „se efter“-blik. Livsmødet reduceres, og følelserne bliver „rumforsnævrende““ (Martinsen 2010: 41). Man kan således se på andre mennesker på mange måder. Den danske digter Hans Christian Andersen vidste dette og skriver i eventyret *Snedronningen* om forstandens kulde, om Snedronningens blik, da den lille dreng Kay så på hende, efter at han havde fået en stump af troldspejlet i sit hjerte:

Øjnene stirrede som to klare Stjerner, men der var ingen Ro eller Hvile i dem [...] [snedronningen flyver væk med Kay] Han var ganske forskrækket, han vilde læse sit Fadervor, men han kunne kun huske den store Tabel [...] han fortalte hende, at han kunne Hovedregning, og det med Brøk [...] og hun smilte altid; da syntes han, det var dog ikke nok, hvad han vidste (Andersen 1938c: 229-232).

Snedronningen sad på en frossen sø, når hun var hjemme, „og saa sagde hun, at hun sad i Forstandens spejl, og at det var det eneste og bedste i denne Verden“ (Andersen 1938c: 232). Alt var frosset til omkring hende.

Det blik, som kan gøre mennesker mindre, kan også nemt gøre mennesker til genstande. I sundhedsvæsenet arbejder vi så meget med apparater, at vi kan glemme, at det i sidste ende er mennesker, som apparaterne bruges til, så man i sin iver efter at opnå gode resultater med apparaterne kan komme til at behandle mennesker som ting.

Vi kan arbejde fænomenologisk og tage udgangspunkt i verden, som vi oplever den, frem for at analysere den objektivt. Ordet fænomenologi betyder læren om det, der viser sig. I den fænomenologiske analyse ser man på det oversete, ikke på det skjulte. Vi møder mennesker forskelligt afhængigt af, om vi vil opnå noget konkret i mødet eller kun være til stede og derigennem søge at bringe lindring.

Omsorg i sygeplejen er mere end viden. Det er også evnen til at sanse og være opmærksom. Kari Martinsen beskriver dette som mesterskab i at se (Martinsen 2010: 30-34). I sansningen er vi et med verden. Hvis vi møder verden sansende,

er synet ikke blot et redskab, men en åbning for lyset, hvorigennem verden stormer ind på os, og hvor øjet og lyset er ét (Wolf 1997: 65). Det skifter afhængigt af, om vi bruger øjet som en sansende åbning til verden eller som et apparat. Tænk på en situation ved stranden, hvor man er helt opslugt af at se og fornemme havet, og så taber sin bilnøgle i sandet. På ét sekund ændres øjet fra at være en sansende åbning mod verden til at blive et søgeapparat (Overgaard 2000: 99-109). En sygeplejerske, der evner at sanse, ser på en måde dobbelt: Man ser en patient, og samtidig ser man noget, der er mere end en patient. Man skal kunne observere med sit blik, men man skal også kunne sanse med sit blik, og det er det, den kompetente omsorgsperson gør.

Kari Martinsen – om sansning og lidelse

I det følgende beskrives Kari Martinsens opfattelse af mødet med lidelsen. Fokus er på sansning.

Kari Martinsen, som har et meget stort livsfilosofisk forfatterskab om omsorg bag sig, skriver om sansningen: „Vores grunderfaring er indtryk – at bevæges kropsligt. Indtrykket er sanseligt. Sansningen åbner for vore fundamentale sammenhænge og forbinder mig med den anden og med verden“ (Martinsen 1994: 151). Kari Martinsen er bevidst om, at sansning kan blive til føleri. For at undgå dette understreger hun, at det er vigtigt at kunne afbalancere forholdet mellem den objektiverende og den sansende tilgang til mennesket i omsorgssituationer. Til dette har vi brug for det faglige skøn. I skønnet stiller vi os åbne for det sansede indtryk og har samtidig vore begreber parate, så vi kan bruge praktiske færdigheder og faglig viden (Martinsen 1994: 152).

Kari Martinsen tager udgangspunkt i Løgstrups opfattelse af, at relationen mellem mennesker bæres af de suveræne livsytringer, hvorved forstås fænomener som tillid, barmhjertighed, åben tale, håb (Martinsen 1994: 86). Mennesker er skabt til at være i relation til hinanden. Med baggrund i Løgstrups sansefilosofi ser Martinsen sanserne som en åben adgang til verden. Derfor ser hun mødet med de fænomener, der findes i sygeplejens verden, som et fænomenologisk møde, et sansende møde. Dette er anderledes end det registrerende og analyserende møde. Kari Martinsen forudsætter, at omsorgspersonen besidder den nødvendige begrebsorienterede faglige viden, og skriver således om lidelse:

At tyde er at udtrykke det indtryk, jeg får af den anden, måden jeg bliver bevæget på af den anden. Det udtrykker jeg gennem mine naturlige sanser og mit sprog [...] Lidelse er et dybt og kompliceret menneskeligt fænomen [...] Lidelsen hører livet til [...] At acceptere lidelsen er at acceptere, at vor tilværelse er endelig. Det er at leve i livets uendelige bekræftelse af, at det syge og ødelagte liv, som ikke er i stand til at yde noget, også er et helt liv. Det er at give afkald på at stille betingelser til li-

vet, først da kan vi have kærlighed til livet. Det er at se hele livet som meningsfyldt, at se en livsbekræftende kerne i livets lidelse, udsathed og tilsyneladende håbløshed (Martinsen 1994: 143).

Lidelsen kan ikke stå alene. Den forudsætter, at der er et livsmod, den kan holdes op imod, og det er i spændingen mellem lidelse og livsmod, at sundhedsfagene har udviklet deres faglige identitet (Martinsen 1994: 145). At kunne være i denne spænding mellem lidelse og livsmod er en væsentlig forudsætning for at yde omsorg for døende mennesker. Kari Martinsen uddyber sine tanker om mødet mellem det syge eller svage menneske og hjælperen, især den professionelle, i et stort og varieret forfatterskab. På trods af variationen i temaer handler det meste om, hvordan medmennesket påkalder sig vor barmhjertighed og om vor forpligtethed over for næsten i situationen. Jeg betragter Kari Martinsens forfatterskab som det væsentligste i omsorgslitteraturen i dag.²⁴

Katie Erikssons omsorgsteori

Katie Eriksson har arbejdet med lidelsen i omsorgen siden 1987 (Eriksson 1993). Hun mener, at kristendommen har en grundlæggende betydning i omsorgen. Hendes omsorgsteori om lidelsen er beskrevet i bogen *Det lidende menneske* (Eriksson 1995). Bogen rummer almene overvejelser om mødet med lidelse. Mødet med et lidende menneske beskrives som lidelsens drama. I omsorgssammenhængen kan mennesket møde tre forskellige former for lidelse: sygdomslidelse, plejelidelse og livslidelse (Eriksson 1995: 88)

Katie Eriksson beskriver sygdomslidelsen som den lidelse, der opleves i relation til sygdom eller behandling. Det kan være både fysisk smerte eller sjælelig eller åndelig lidelse. Plejelidelsen er en original og rammende formulering af den lidelse, patienterne kan udsættes for i plejesituationer. Ved plejelidelse forstås en lidelse, der opleves i relation til plejesituationer, hvor patientens værdighed krænkes. Livslidelsen er den lidelse, der har relation til alt, hvad det indebærer at leve og at være menneske blandt mennesker. Livslidelsen er den „lidelse, der opleves i relation til ens eget enestående liv – at leve og ikke at leve. Bevidstheden om den absolutte afsondrethed og dermed ensomhed“ (Eriksson 1995: 88). Med denne formulering læner Katie Eriksson sig op ad eksistentialismen.

Da bogen blev skrevet i 1994, mente hun, at vi stod over for en ændring i omsorgens virkelighedsbillede og videnssyn, så sygdomsdiagnose og sygdomssymptomer kom ud af fokus og opmærksomheden i stedet kunne rettes mod lidelse og det lidende menneske. Nu, 16 år efter, må man sige, at den palliative indsats har fokus på at virkeliggøre visionerne.

²⁴ Om Kari Martinsen, se desuden Alvsvåg 2008; Overgaard 2007b.

Hvad kan vi gøre i mødet med et lidende menneske for at lindre dets lidelse? Katie Eriksson mener, vi bør være opmærksomme på – og tage os mod til – at blive medspillere i lidelsens drama, et drama, alle lidende personer søger at gå ind i, når de møder omsorgspersonalet. Lidelsens drama udspilles i tre akter:

- Bekræftelse af lidelsen
- Selve lidelsen, dvs. tid og rum til at gennemleve lidelsen
- Forsoningen, dvs. vejen frem til en ny helhed

I bekræftelsen af et andet menneskes lidelse formidler man et „Jeg ser dig“. Det betyder, at man ikke svigter, men vil være i nærheden, og man vil give den lidende tid og rum til at lide. Hvis vi forsøger at bortforklare lidelsen, kan vi fratage det enkelte menneske mulighed for at lide. Katie Eriksson formulerer det sådan: „At være i lidelsen indebærer, at man svinger mellem lidelse og lyst, mellem håb og håbløshed“ (Eriksson 1995: 52). Forsoningen betyder, at man danner en ny helhed af det liv, man havde før, hvor noget definitivt nu er gået tabt. Til dette kræves, at dramaet er endt lykkeligt. Tavsheden kan tale i lidelsens drama som vist i følgende case:

En situation fra min tid som sygeplejeelev handler om en knap 60-årig landmand. På hans sengebord stod et billede af en lille pige på tre år, som viste sig at være hans datter. Han var uhelbredeligt syg på grund af kræft i tyktarmen. Man havde forsøgt at operere ham, men det var ikke muligt på grund af kræftens spredning til andre organer. Han havde fået at vide, som det var skik og brug, at der var så megen betændelse, at han for tiden ikke kunne opereres, men måtte vente, til betændelsen var væk. Ordet kræft blev aldrig nævnt. Det var tydeligt, at han vidste, hvad det handlede om, men det kunne ikke komme på tale mellem os. I en nattevagt, hvor jeg kom ind på min runde for at se, om alt var i orden, overraskede jeg ham med lampen tændt og billedet af den lille pige i hånden. Jeg så på ham, bedrøvet over ikke at måtte tale med ham om hans lidelse. Det var forbudt os elever at bryde tabuet om diagnosen. Han rakte hånden op og klappede mig på kinden som for at sige, at det var vilkårene, men at vi forstod hinanden ordløst, og det betød noget for ham.

Den situation, hvor et menneske for alvor mærker truslen om tilintetgørelse, er en dyb eksistentiel lidelse. Opdagelsen af, at netop mit liv, min eksistens kan og skal ophøre, er forfærdelig for de fleste mennesker. Derfor er det vigtigt, at den omsorgsgivende bliver i situationen, selvom hun ikke ved, hvad hun skal sige eller gøre. Hvis sygeplejersken ikke kan sige andet, kan hun udøve umådelig megen omsorg ved det lille ord „ja“. Deri ligger en bekræftelse af den andens smerte, som kan få livets egne kræfter frem. Den anden får lov at være i sin ulykke, og det felt, der er imellem de to mennesker, får lov at virke som den tavse tredjepart

i samtalen. Med dette vil jeg sige, at der er lægende kræfter i tavsheden. Mange sygeplejersker har oplevet, at dér hvor de stod i en situation, hvor de ikke kunne finde på noget at sige, men blot var tavse og medfølelse til stede, skete der alligevel noget. Sygeplejersken erkendte sin afmagt. Hun blev i situationen, men opgav at få magt over den og var derved til stor hjælp, en hjælp, som kan få den lidende til at forson sig med situationen (Overgaard 2003: 121 f.).

Joyce Travelbee – om mellemmenneskelige aspekter

I bogen *Interpersonal aspects of nursing* fra 1966 målrettet unge sygeplejestuderende i USA for cirka 40 år siden skriver sygeplejeteoretikeren Joyce Travelbee om sygdom, lidelse og håb for at forberede de unge til mødet med lidelsen i sygeplejen (Travelbee 1971). Travelbee udforsker, hvad sygdom og lidelse er, gennem en række fænomenologiske beskrivelser (Travelbee 2002: 115-120). Lidelse defineres som en erfaring, der varierer i intensitet, varighed og dybde. Lidelsen er en proces, ikke en statisk tilstand: „Grundlæggende er lidelse en følelse af ubehag, som rækker fra en enkelt forbigående psykisk, fysisk eller åndelig utilpashed over en ekstrem sjælekval og til de faser, der går ud over sjælekval, nemlig den maligne fase af opgivende ikke-bryden sig om noget og den terminale fase af apatisk ligegyldighed“ (Travelbee 2002: 91).

Joyce Travelbees sygeplejeteori har udgangspunkt i eksistentialismen, hvilket ses af den vægt, hun lægger på tanken bag Viktor Frankls meningsføgende terapi (Travelbee 2002: 199 f.; Overgaard 2010: 124). Travelbee peger på, at det er sygeplejerskens opgave at skabe en nær og tæt kontakt til patienten for derigennem at hjælpe ham eller hende til at finde meningen i hans eller hendes tilværelse. Inspirationen til dette har hun fra Frankls opfattelse af mening og ansvar. Med udgangspunkt i Frankls tanker – formuleret i det, han kalder logoterapi eller eksistentiel analyse – beskriver hun sine tanker om sygeplejens endemål på følgende måde:²⁵

25 Viktor Frankl (1905-1998) hørte til de såkaldte eksistentielle analytikere, som var en gruppe europæiske psykiatere, der gjorde op med Freuds reduktionisme, dvs. at al menneskelig adfærd er driftsbestemt, og med materialismen, dvs. at man forklarede det højere med det lavere, og med determinismen, dvs. at alle psykiske funktioner skyldes faktorer, der findes og kan identificeres. I stedet knyttede de sig til den europæiske filosofi, herunder eksistensfilosofien. De havde en fænomenologisk tilgang til patienterne, men havde i øvrigt ikke meget tilfælles.

I logoterapien rettes opmærksomheden både mod meningen med menneskets eksistens og mod menneskets søgen efter en mening. Frankl har formuleret tre værdikategorier, som alle har betydning for det enkelte menneske. Han skriver om de skabende værdier, om oplevelsesværdierne og om indstillingsværdierne, som er de værdier, der gør, at vi kan indstille os på den skæbne, der møder os. Viktor Frankl kom i koncentrationslejre under 2. verdenskrig, men overlevede. Hans oplevelser vedrørende betydningen af, at det enkelte menneske søger efter en mening, fik han yderligere bevis for der. Han har selv skrevet flere bøger, men det er vanskeligt at finde uddybende litteratur om ham. Den amerikanske psykiater Irvin D. Yalom har i bogen *Eksistentiel psykoterapi* (skrevet i 1998) et langt afsnit om ham (Overgaard 2003: 98-102).

- Mennesker kan hjælpes til at finde mening i erfaringen med sygdom og lidelse. Meningen kan hjælpe den enkelte til at mestre de problemer, der skyldes disse erfaringer.
- Sygeplejerskens åndelige og etiske valg eller hendes filosofiske opfattelse af sygdom og lidelse er afgørende for, i hvilken udstrækning hun vil være i stand til at hjælpe de enkelte mennesker og deres familier med at finde en mening (eller ingen mening) i disse erfaringer.
- Det er sygeplejerskens ansvar at hjælpe de enkelte mennesker og deres familier med at finde en mening i sygdom og lidelse, hvis dette er nødvendigt (Travelbee 2002: 199 f.).

Den nære og tætte kontakt skabes trinvis, mener Travelbee, i en række faser fra det første møde over et stadium, hvor personlighederne træder frem, videre gennem faserne empati og sympati til sidste fase, der beskrives som menneske-til-menneske-forholdet. Disse stadier er dog ikke absolut nødvendige for at skabe en tæt kontakt. I den sidste fase er kontakten nær og tæt.

Travelbees bog har vundet indpas blandt danske sygeplejestuderende. Tankerne er enkle at forstå, og kravet om at kunne hjælpe med baggrund i egne eksistentielle valg eller livsfilosofisk opfattelse virker meningsfuldt for den enkelte hjælper (Overgaard 2003; Overgaard 2010: 119-134).

Den norske socialrådgiver Torborg Aalen Leenderts har i bogen *Person og profession* behandlet samtalen om mening i sundhedsvæsenet og opstillet følgende punkter som en vejledning til omsorgspersonen (Leenderts 1997). Disse punkter kan anvendes som en praktisk udformning af Travelbees tanker:

1. I mødet med livsspørgsmålene er vi i særlig grad på fællesmenneskelig grund.
2. Forudsætningen for at give hjælp er ikke, at omsorgsarbejderen ved, hvad der kan give mening i livet for den anden.
3. Forudsætningen er, at hun tror, at livet har mening, og at alle mennesker har en meningsskabende evne i sig. Denne evne er det, hjælperen skal være med til at forløse.
4. Længslen efter mening er ikke først og fremmest et problem, men en skabende kraft i mennesket.
5. At sætte ord på eksistentiel smerte er vigtig: Hvilke håb er slukket, hvilken mening er blevet borte?
6. At lytte, lade den anden tale, lindrer i sig selv noget af smerten og oplevelsen af meningsløshed og håbløshed.
7. Smerten bliver ikke bagatelliseret, overset eller omdefinert, men den bliver anerkendt, bekræftet og taget imod.
8. Det er ikke realiteten, men oplevelsen, som bekræftes.

9. Sproget har en bevidstgørende kraft. Når mennesker får sat ord på indre forhold, sker der noget positivt.
10. At finde ny mening er muligt (Leenderts 1997: 184; egen oversættelse).

Martinsen, Eriksson, Travelbee – ligheder og forskelle

Ud fra de tre forfatteres psykologiske og filosofiske overvejelser over mødet med et lidende menneske kan der beskrives flere modsætningspar, som tilfører et bredt og dynamisk perspektiv på omsorgen for et lidende menneske.²⁶ Det ene modsætningspar er en fænomenologisk holdning sat over for en analytisk tilgang til sygeplejen. Ordet fænomenologi betyder som nævnt læren om det, der viser sig. Det betyder, at man opfatter tilværelsen, som man ser og oplever den, modsat den analytiske opfattelse, hvor erkendelsen har forrang. Det andet modsætningspar udtrykker, at vi er bundet i en relation til hinanden sat over for eksistentialismens tanke om, at vi er enkeltstående individer (Overgaard 2003: 30 f.). Kari Martinsen repræsenterer en fænomenologisk og relationel holdning, Katie Eriksson og Joyce Travelbee en individuel holdning, og de er begge analytisk orienterede. En argumentation mod en sådan analytisk holdning er, at det kan indskrænke muligheden for til fulde at sanse og opfatte den andens situation, hvis man søger efter det, man forventer, og dermed ikke har en total åbenhed i mødet.

Ligheden mellem de tre omsorgsteoretikere er deres ønske om at møde det syge og svage menneske i dets lidelse. Katie Eriksson og Joyce Travelbee er som sagt fælles om at opfatte det analyserende i mødet som det vigtigste, mens Kari Martinsen anser det for vigtigst at kunne forholde sig sansende og åbent over for den anden. Først derefter søger man at tyde indtrykket og give det udtryk.

Joyce Travelbees beskrivelse af menneske-til-menneske-forholdet, hvor plejepersonen bør arbejde sig gennem fem trin for at komme den lidende i møde for at opnå en nær og tæt kontakt, forudsætter et arbejde, hvis resultat Martinsen mener, man umiddelbart får gennem det åbne, sansende blik. Eriksson forholder sig analyserende i mødet med den anden fra første færd, men ser man nærmere på hendes beskrivelse af lidelsens drama, hvor man formidler et „jeg ser dig“, så findes kravet om en nær og tæt kontakt med det andet menneske også dér.

Alle tre giver således udtryk for, at en tæt personlig kontakt mellem omsorgsgiveren og den lidende er helt væsentlig. Det kan kort formuleres således: Hos Kari Martinsen ses bevægelsen at gå fra den anden til mig. Hos Katie Eriksson og Joyce Travelbee går bevægelsen først fra mig til den anden (Overgaard 2010: 119, 134). Forskellen ligger i, om man anser analysen af situationen som vigtigere end sansningen eller omvendt. Det kan virke som et spil om ord, men er udtryk for forskellige livsforståelser.

²⁶ Dette er et gennemgående tema i Overgaard 2003.

Lidelse, fortællinger og sprog

Mennesker har alle dage kendt til lidelse. *Jobs bog* i Det Gamle Testamente fra 4. årh. f.Kr. har den meningsløse lidelses problem som tema. Bogen viser hen til, „at løsningen findes i det praktiske gudsforhold, hvor alt, både tvivl og trods og fortvivlet længsel, frit kan udtales, og hvor selve mødet med den almægtige giver vished om hans pålidelighed“ (Bentzen 1941: 150). Bogen forkynder således troens afgørende betydning for menneskets forståelse af sig selv og Gud.

Job er en retskaffen og gudfrygtig mand, som møder megen lidelse. Han berøves sin rigdom, sine børn og til sidst sit helbred. Vi møder Job på askedyngen uden for byen, hvor han sidder og skraber sine sår med et potteskår. Hans tre venner kommer og sætter sig ved siden af ham og er tavse sammen med ham i syv dage. Derefter begynder samtalen, hvor vennerne vil have Job til at indse, at han må have fortørnet Gud på en eller anden måde. Det benægter Job. På et tidspunkt bliver han vred på Gud og anklager ham for at være uretfærdig. Gud besvarer Jobs anklager ved at henvise til de skabninger, Gud selv har skabt, og til de vældige kræfter han kan styre, og derigennem kan Job indse, hvor lille og betydningsløs han selv er i sammenligning med Gud. Han har ingen ret til at få et svar af Gud. Da han indser dette, lovpriser han Gud.

Ved at spejle sig i denne fortælling kan mennesker få et andet perspektiv på deres lidelse. Et klassisk eksempel på dette er fortællingen om kongedatteren Leonora Christina Ulfeldt (1621-1698) som viser, hvordan en lidelse kan blive til en prøvelse og give mening (Bjerg 1983). Beretningen findes i hendes levnedsskrivelse *Jammersminde: Leonora Christina Ulfeldt, datter af Christian den Fjerde*, blev fængslet i Blåtårn, fordi hendes mand, Corfitz Ulfeldt, var anklaget for landsforræderi, og man håbede gennem hende at få fat i ham (Leonora Christina 1926). Efter nogle få ugers fangenskab sultestrejkede hun i en række dage, da det blev klart for hende, at hun aldrig ville komme til at se sin mand igen. Hun kunne ikke se anden udvej i situationen end at dø og havde ingen anden mulighed for at gøre dette end at sulte sig ihjel. Det lykkedes hende ikke at begå selvmord. Hun blev sulten, „min Mave begierte Mad“, skriver hun (Leonora Christina 1926). I stedet førte hun en kamp med Gud i en flere døgns samtale ud fra *Jobs bog* baseret på sit indgående kendskab til biblen. Samtalen endte med, at Leonora Christina kom til at opfatte sin situation som, at Gud ville prøve hende, og hun så sig selv som en ny Job-„inde“. Den tanke holdt hende oppe i resten af fangenskabet i alt 22 år fra 1663 til 1685.

En anden form for fortælling, man kan spejle sig i, er eventyr (Dickerhoff 2009). Eventyr og myter giver næring til fantasien. Noget af det mest fantasibefordrende er de blodige folkesagn, hvor det onde er ondt, og det gode er godt. De er fyldt med billeder og lignelser, som intellektet hverken kan begribe eller kontrollere. Det er i sådanne fremstillinger, at man finder de mest lødige og helende udtryk. Eventyr bliver metaforer, billeder på den syges egen kamp, og hjælper til,

at han holder ud i lidelsen og arbejder med det svære. Fortællingerne giver håb og styrke, fordi de altid ender med det godes sejr. Dette bruges i den palliative pleje især til børn, men det gælder også for voksne. Det er, som om det er lettere for barnet at nå frem til en virkelighedsopfattelse, hvor der findes plads til både det onde og det gode. Børn er ikke så bundne af den logiske virkelighed og har stadig adgang til den helende livskraft, der giver mening i tilværelsen, selv når den er vanskelig (Leijonhielm 1996)

H.C. Andersens eventyr rummer stor visdom om menneskelivet. Eventyret *Nattergalen* beskriver angst der, hvor kejseren ligger alene med døden siddende på sit bryst, og alle hans onde og gode gerninger stikker hovederne frem og ser på ham og spørger: „Husker du det? Husker du det“? Og kejseren råber på musikken, så han ikke skal høre samvittigheden tale. Nattergalen synger døden væk. Der er også fortællingerne om *Grantræet*, der ville så meget og nåede så lidt, og om tepotten, der „blev kastet ud i Gården, ligger der som et gammelt Skår, men jeg har Erindringen, den kan jeg ikke miste“ (Andersen 1997: 934). I en artikel i tidsskriftet *Klinisk sygepleje* analyseres H.C. Andersens fortælling *Historien om en moder* under synsvinklen lidelsen i sygeplejen (Brandborg 1997).

Det fortællende sprog kan ligeledes bruges i livshistorien. Ved livshistorie forstås et menneskes beretning om sit eget liv. På en måde er dette et paradoks, da vi kun kender til vores fødsel gennem andres fortælling, og vores egen død må andre fortælle om. Hvad enten man gennemlever sine livssituationer aktivt eller passivt, er dette liv altid et forløb. Det tager tid at leve og at handle. Dette tidsforløb udtrykkes bedst i det fortællende sprog. Det, der er hændt os, kan kun udtrykkes i et sprog, der kan beskrive en handling. At få mennesker til at fortælle deres livshistorie er som regel givende for begge parter, både for den, der lytter, og den, der fortæller. Der ligger ofte en lindring i at fortælle, og der foræres viden om livet til den, der lytter. Sundhedsprofessionelle kan være tilbøjelige til at ville tale med alvorligt syge og døende om, hvordan de har det med deres sygdom, men det kan være en stor opgave at pålægge dem. Går vi i stedet ind i mødet ud fra fortællinger om deres liv, får vi ofte noget helt andet frem. Det, der står i centrum for patienten, når en livstruende diagnose er stillet, er ofte ønsket om en ny sammenhæng – en ny mening.

Personer, der er i kontakt med terminalt syge patienter, kan relativt let få mennesker til at tænke over deres livshistorie ved at formulere spørgsmål, som spejler enkle følelser som glæde, sorg, vrede, frygt og ansvaret for egne valg: „Jeg kan høre, at det var meget svært for dig“, „Det lader til, at du kom til at betale en høj pris for dit valg“ eller lignende. Den eksistentielle forståelse af, hvad det enkelte menneske er, er vigtig. Når den syge har talt om, hvad han ikke kan, taler han ofte om, hvad han godt kan.

Ved at fortælle sin livshistorie til andre kan den enkelte selv komme til at se den i sammenhæng, se den røde tråd i den. Det kan blive en fremlæggelse af,

hvad han eller hun ville i livet, hvad der lykkedes, hvad der gjorde ondt, hvad der blev de store glæder. Boet gøres op, og man vedgår arv og gæld (Schärfe 1994). Det er den metafysiske trang til at finde en helhed, der slår igennem. Når vi taler om livshistorien, er ordene „altid“ og „aldrig“ vigtige, da de afgives som definitive udsagn. Når mennesker på dette stadium i livet bruger dem, er vi i nærheden af noget basalt: „Jeg har aldrig været syg“ eller „Jeg har altid kunnet klare mig selv“. Meninger opstår, når vi skaber en fornyet fortælling, og derfor er en selvbiografi et vigtigt begreb.

Ovenstående, der af mange sundhedsprofessionelle er erfaret viden, er blandt andet illustreret i en undersøgelse af hospicesygeplejerske Rita Nielsen gennem en analyse af 12 livshistoriske interview (Nielsen 2005). I disse interview giver patienterne udtryk for, at det er vigtigere at fortælle deres egen livshistorie end at drøfte deres gudsforhold.

I den åndelige lidelse er der ofte en sproglig tomhed. Tomheden i den åndelige lidelse fylder ofte meget hos mennesker i dag. Vi har brug for et sprog, der rækker ud over den almindelige menneskelige erfaring, og her kan det religiøse sprog bruges, selvom den lidende ikke ser sig selv som religiøs. Dette sprog – et digterisk-poetisk sprog, der kan opfange en mangel på mening – har eksisteret allerede i Det Gamle Testamente. Man kan se det i salmebogens salmer eller i klagesangene i Det Gamle Testamente. Det religiøse sprog udtrykker en empirisk viden. Det viser sig, at lægger man et stærkt formuleret sprogligt udsagn på bordet, så virker det. Der er lidenskab i det, både religiøst og eksistentielt. Kan man få den lidende ind i sproget i et digt eller en salme, har man mulighed for at få den lidende ud af lidelsens heksekreds. Hverdagssproget rummer ikke den forløsning, som det religiøse sprog har. *Den danske salmebog* er fyldt med eksempler, der kan bruges i denne sammenhæng, f.eks. Grundtvigs salme „At sige verden ret farvel“ med et vers, som handler om samtalen før døden:

Kom i den sidste nattevagt
i en af mine kæres dragt,
og sæt dig ved min side,
og tal med mig, som ven med ven,
om, hvor vi snart skal ses igen
og glemme al vor kvide (*Den danske salmebog*, nr. 538: vers 5)

Jakob Knudsen har skrevet salmen „Se nu stiger solen fra havets skød“ (1891). Det er en af de mest brugte salmer både i sorg og glæde. Jakob Knudsen har også skrevet salmen „Tunge, mørke natteskyer“ (1890), hvor menneskers mørke nat-tetanker formuleres:

Tunge, mørke natteskyer
op ad himlen drager,
hjem til skovs af marken fly'r
hist de sorte krager;
skumringen sig breder ud,
det er mørkt omsider.
Vær os nær, du kære Gud,
medens natten lider!

Vær mig nær, thi uden dig
ensomhed mig truer;
vær mig nær, thi uden dig
jeg for mørket gruer!
Hold mig med din faderhånd,
så jeg dig fornemmer;
fri mig ud af mørkets bånd,
så min frygt jeg glemmer!

Lad mig føle, hver gang når
livet blir mig øde,
at du, Fader, hos mig står,
og i sådan møde;
og når natten i mit bryst
hjertet vil omlejre,
o, da skænk mig livsens trøst,
vind mig lysets sejr!

Og når dødens nat engang
over mig sig sænker,
lad mig høre morgensang,
førend ret jeg tænker:
dine fugles morgensang
i den høje sommer,
der, hvor dag er altid lang,
natten aldrig kommer!

Tung og mørk den tavse nat
over jorden spænder,
hist kun bag et vindve mat
vågelys der brænder.
Du, som lindrer sorg og nød,

al vor synd forlader,
lyser op den mørke død,
tak, du lysets Fader! (*Den danske salmebog*, nr. 785)

Mange danskere har ikke et nærmere kendskab til *Den danske salmebog*. Man kan stort set finde en hvilken som helst salme ved at søge på en enkelt linje online (www.dendanskesalmebog.dk). Salmerne rummer ofte stor poesi. Man kan også søge på temaforslag, for eksempel til begravelsessalmer. Salmebogen har sine egne henvisninger og rummer i øvrigt et fint tekstafsnit med bibelord til opmuntring og trøst.

Åndelig omsorg til lindring af åndelig lidelse

Ved åndelig omsorg forstås en omsorg, hvor man:

- er opmærksom på den lidendes eksistentielle spørgsmål og ressourcer
- lytter til den mening, disse spørgsmål har i den syges livshistorie
- og søger at hjælpe den lidende i hans eller hendes arbejde med eksistentielle spørgsmål med udgangspunkt i hans eller hendes eget livssyn (Stifoss-Hansen & Kallenberg 1999: 26).

Åndelig omsorg i den palliative indsats rummer ofte samtale om døden. Mange danskere har et ikke-kristent livssyn, og de skal naturligvis ikke drives ind i en samtale om et livsgrundlag, der ikke er deres. Andre, som mere eller mindre er vokset op i en kristen tradition, som de ikke bevidst har forladt, men i løbet af livet er kommet væk fra, kan blive svigtet ved ikke at få mulighed for en samtale på kristen baggrund. Mange mennesker udvikler ansigt til ansigt med døden et åndeligt potentiale, som de ikke tidligere har haft, og som deres pårørende ikke kender hos dem. Det er vigtigt, at omsorgspersonalet kan fornemme behovet for at tale om åndelige ting og låne patienten et sprog. Særlig i disse tilfælde er der brug for finfølelse. Hvis en samtale om livsspørgsmål på religiøst grundlag skal have dybde, kræves der ekspertise. Katie Eriksson har skrevet om dette i *Omsorgens idé* (Eriksson 1996: 93).

Man kan læne sig op ad salmernes kristne tone og derved komme uden om den skyhed, mange danskere kan have ved at tage kristne ord i munden, fordi salmerne taler for sig selv. Der findes også mange moderne salmer. Hvis patienter har hjemme i en anden religion, er det naturligvis ikke salmebogen, der skal bruges, men mange danskere, der oplyser, at de ikke tror på noget som helst og kalder sig kulturkristne, kan godt have glæde af salmeskatten. Det er et spørgsmål om takt og indfølelse, om man i den åndelige omsorg vil bevæge sig ind på dette område.

Litteraturen om lidelse – og dermed også om palliation – er blomstret op. Der udgives både faglige og personlige monografier og forskellige redigerede samleværker, hvor palliation behandles. Ved at læse personlige beretninger om palliative forløb kan vi udvide vores forståelse og følsomhed og derved blive bedre medspillere i lidelsens drama. I det følgende gives tre eksempler på personlige beretninger: En mor skriver om tiden på hospital med sin unge døende datter, en hustru om livet med sin døende mand og en hospicesygeplejerske om samtaler med en døende patient.

I bogen *Ingenmandsland – om afmagt og kærlighed* fortæller Anna Kløvedal om sin 15-årige datter Emilie, der blev indlagt efter at have fået konstateret leukæmi (Kløvedal 2007). Emilie døde efter elleve og en halv måned. I al den tid var Anna Kløvedal sammen med hende 24 timer i døgnet. Denne tæthed gav moderen et indblik i, hvor forskelligt personalet handlede over for Emilie, og hun beskriver eksempler på både klodsethed og ufølsomhed. Hun skriver også om de professionelle, der hjalp med omsorg og forståelse, sygeplejersker, portører, læger, og om den hospitalspræst, der talte med hende om den meningsløshed og uretfærdighed, hun oplevede. Hun skriver om de mennesker i hendes egen og Emilies kreds, der hjalp på hver deres måde. Skrevet således giver bogen et dybt indtryk af, hvordan det er at være patient – fortalt gennem moderen – og hvordan det er at være pårørende. I interview ved bogens udgivelse taler Anna Kløvedal om, at tiden ikke hjælper på hendes sorg: „Det, der nok har overrasket mig mest ved at være et sørgende menneske, er, hvor sikre mennesker er i troen på, at tiden læger alle sår“, skriver Anna Kløvedal. Ved at blive ved at tale og skrive om sin sorg håber hun at kunne hjælpe andre, som sørger.

Ved bogens udgivelse holdt sygehuspræst Tom Andersen Kjær en tale til Anna:

Din bog fortjener at blive læst. Af fagfolk. Af lægfolk. Den inviterer til at vove. Den kalder på agtelse. For livets fylde. For miraklet. For mennesker i afmagt. Din bog tager sundhedsvæsenet under kritisk behandling. Din bog er ikke sort-hvid. Den er fuld af nuancer, og du er ikke moraliserende i din berettigede kritik af sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenet er hele tiden til politisk debat og omgivet af mediemæssig bevågenhed. De bløde værdier i sundhedsvæsenet har trange kår, når nøgleordene hedder produktivitet og effektivitet. Når der kun er stemmer i at love behandlingsgarantier. Hvad gør en læge, en sygeplejerske eller en anden ansat i sundhedsvæsenet til en person, man tør lægge sit liv i hænderne på? Du, kære Anna, besvarer det spørgsmål ved at vise os, at faglig dygtighed har et fundament af menneskelig evne til indlevelse, nærvær og omsorg. Du minder os om, at der er brug for dannelse i uddannelsen og efteruddannelsen af sundhedsansatte. Ellers galvaniserer vi. Det handler om holdning. Det kan læres. Dine fine eksempler på mennesker i systemet, der ikke er galvaniserede, dokumenterer det. Du giver os

dermed på din egen stilfærdige måde det stærkeste argument for dannelsens mulighed og nødvendighed (Kjær 2009).

I bogen *Vi ses i morgen* skriver journalisten Eva Jørgensen om sin mand Steffen Knudsen, der kort før deres bryllup udviser nogle ganske små symptomer på den neurologiske lidelse ALS (amyotrofisk lateral sklerose) (Jørgensen 2007). De er begge i begyndelsen af 40'erne og venter et barn. Eva Jørgensen giver en tæt og bevægende skildring helt ned i detaljerne om sygdommens følger, mens den langsomt nedbryder hendes stærke mand. Han dør af sygdommen i løbet af halvandet år. Blandt meget andet beskriver hun, hvordan det er at have fremmede mennesker i sit hjem hele tiden, hvilket på et tidspunkt bliver nødvendigt. Der bliver lavet en tilbygning til hjemmet. Det medfører en del opgravninger i haven. Det kan synes at være en lille ting i sammenhængen, men på mig gjorde det indtryk, at hjælpeforanstaltninger ofte medfører ødelæggelse.

I bogen *Venteværelset – en døendes fortælling om livet* møder vi Jacob Harder, en 30-årig mand, far til en lille søn (Nielsen 2010). Han er dødssyg af kræft i tungen. Bogen er en beskrivelse af samtaler mellem ham og Rita Nielsen, som er hospicesygeplejerske. Samtalerne drejer sig om praktiske ting i forbindelse med sygdommen, men overvejende er det eksistentielle spørgsmål, der bringes på bane. Rita mødte Jacob og hans familie på hospitalet, da hun i sin egenskab af hospicesygeplejerske skulle visitere ham til hospice, fordi man forventede, at han snart skulle dø. Det gjorde han dog ikke før efter et stykke tid, da den palliative pleje og omsorg satte ham i stand til at komme hjem en tid, før han endelig blev indlagt på hospice de sidste dage af sit liv. I dette tidsforløb havde Jacob en række samtaler med Rita Nielsen, som efter hans død har bearbejdet udskrifter af samtalerne til bogen, fordi det var meningsfuldt for Jacob at fortælle de levende – og ikke mindst sundhedsprofessionelle – om sit liv. Han havde fordybet sig i forfatterskaber, hvor bl.a. Løgstrups tanker om skabelse og tilintetgørelse får betydning for ham, da han træder ind i venteværelset. I denne intenst levende ventetid, som Jacob fortæller om fuldstændig usentimentalt accepterende og med stor livsvisdom, oplever han sine værdier skifte fra det mere materielle til et liv, hvor relationerne til andre og tro og religion bliver de væsentligste værdier. Jacob formår på én gang at være usentimentalt accepterende og dybt sorgfuld og samtidig kritisk over for de vilkår og den „omsorg“, som døende indimellem bliver budt. Han skal nå meget i sin kamp for livet midt i denne sorg. Han vil nå at være en far, der giver sin søn en menneskelig ballast af kærlighed med på vejen i sit liv; han vil være ægtemand, og han vil drage omsorg for at hjælpe kone og barn med at bearbejde deres sorg og fortsætte deres liv, når han ikke er der mere (Jørgensen 2010).

Afslutning

Menneskelig lidelse er en realitet. Den er der, og den kræver at blive set. Ved at forankre lidelsen i omsorgsteoretiske forfatterskaber kan man få en platform for den praktiske udformning i mødet med den enkelte lidende. Dette møde kan medvirke til at lindre lidelsen såvel fysisk som sjæleligt og åndeligt. Samfundsmæssigt udmøntes dette bl.a. i sygeplejerskeuddannelsen, hvor der i begyndelsen af uddannelsen er krav om undervisning i lidelse knyttet til somatisk sygdom, herunder intervention af lindrende og rehabiliterende karakter. Dette udbygges senere i uddannelsen med krav, som i endnu højere grad svarer til målet for den humanistiske palliation formuleret som „patienters/borgeres oplevelser, reaktioner, vilkår og handlinger i forbindelse med akut kritisk sygdom, lidelse og forestående død“ („Den nationale studieordning“, modul 3 og 10). Det enkelte menneskes lidelse kan række fra det usynlige til det ubærlige – også ubærligt for hjælperen. At vedgå dette over for den lidende er ikke et svigt. Det kan tværtimod være en hjælp at være to, der sammen ser på det ubærlige.

Litteratur

- Alvsvåg, Herdis (2008). Omsorg – med udgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstænkning. I: Birthe Kamp Nielsen (red.). *Sygeplejebogen 2, 1. del. Teori og metode*, s. 33-65 (2. udg.). København: Gads Forlag.
- Andersen, H.C. (1938a). Grantræet. I: Hans Brix (red.): *Eventyr og historier i udvalg*, s. 218-225. København: Gyldendalske Boghandel Nordisk Forlag.
- Andersen, H.C. (1938b). Nattergalen. I: Hans Brix (red.): *Eventyr og historier i udvalg*, s. 195-204. København: Gyldendalske Boghandel Nordisk Forlag.
- Andersen, H.C. (1938c). Snedronningen. I: Hans Brix (red.): *Eventyr og historier i udvalg*, s. 226-256. København: Gyldendalske Boghandel Nordisk Forlag.
- Andersen, H.C. (1997). Tepotten. I: Georg Vejen & Per Kølle (red.): *Eventyr og Historier. Folkeudgave*, s. 933-934 (2. udg.). København: Sesam.
- Bekendtgørelse nr. 29 om uddannelse til professionsbachelor i sygepleje, 24. januar 2008. København: Undervisningsministeriet.
- Bentzen, Aage (1941). *Indledning til Det Gamle Testamente*, s. 146-150. København: Gads Forlag.
- Bjerg, Svend (1983). Den selvbiografiske genre. I: Lise Bek et al. (red.): *Selvbiografien*, s. 7-11. København: Centrum.
- Brandborg, Anne (1997). En analyse af H. C. Andersens „Historien om en moder“ – Om anvendelse af fortællinger i undervisningen af sygeplejestuderende. *Klinisk sygepleje*, 11(2): 99-104.
- Dickerhoff, Heinrich (2009). *Tro din længsel mere end din fortvivelse: eventyr til livstolkning*. København: Alfa.
- Eriksson, Katie (1993). Möten med lidande. Vårdforskning Institutionen för vårdvetenskap ved Åbo Akademi. (Åbo) *Reports from the department of Caring Sciences*, 4: 1-27.
- Eriksson, Katie (1995). *Det lidende menneske*. København: Munksgaard.
- Eriksson, Katie (1996). *Omsorgens idé*. København: Munksgaard.
- Hansen, Susan Rydahl (2003). *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbre-*

- delig kræft*. Ph.d.-afhandling. Aarhus: Aarhus Universitet, Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Sygeplejevidenskab.
- Hansen, Susan Rydahl (2006). Den totale smerte. *Klinisk Sygepleje*, 20(2): 15-23.
- Iversen, Hans Raun (2010). Grundtvig tema ånd. Kan findes på <http://www.grundtvig.dk/hvem-er-grundtvig/temaer-i-grundtvigs-forfatterskab/aand.html>.
- Jørgensen, Birgit Bidstrup (2010). Upubliceret anmeldelse.
- Jørgensen, Eva (2007). *Vi ses i morgen*. København: Rosinante.
- Kjær, Tom Andersen (2009). Tale holdt ved udgivelsen af Anna Kløvedals bog 12. maj 2009.
- Kløvedal, Anna (2009). *Ingenmandsland – om afmagt og kærlighed*. København: Tiderne Skifter.
- Leenderts, Thorborg Aalen (1997). *Person og profesjon. Om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg*, 2. udgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Leijonhielm, Maria (1996). *Håb og afmagt. Spørgsmål om mening i forbindelse med børns sygdom og død*. København: Unitas.
- Leonora, Christina (1926). *Grevinde Leonora Christinas Jammersminde*. I: Otto Andrup (tilrettelagt som Folkeudgave/red.): København: Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag.
- Martinsen, Kari (1994). *Fra Marx til Løgstrup*. København: Munksgaard.
- Martinsen, Kari (2010). *Øjet og kaldet* (2. udg.). København: Munksgaard.
- Nielsen, Rita (2005). *At være sig selv – at blive sig selv – Den åndelige dimension hos døende mennesker*. København: Unitas.
- Nielsen, Rita & Jacob Harder (2010). *Venteværrelset – en døendes fortællinger om livet*. Frederiksberg: Unitas Forlag.
- Overgaard, Anne Elsebet (2000). Sanselig sygepleje. I: Herdis Alvsvåg & Eva Gjengedal (red.): *Omsorgstækning. En indføring i Kari Martinsens forfatterskab*, s. 99-109. København: Gads forlag.
- Overgaard, Anne Elsebet (2003). *Åndelig omsorg – en lærebog*. Kari Martinsen, Katie Eriksson og Joyce Travelbee i nyt lys. København: Nyt Nordisk forlag Arnold Busck.
- Overgaard, Anne Elsebet (2007a). Eriksson, Katie I: Janne Lyngaa & Birgit Bidstrup Jørgensen (red.): *Sygeplejeleksikon*, s. 83-86. København: Munksgaard Danmark.
- Overgaard, Anne Elsebet (2007b). Martinsen, Kari I: Janne Lyngaa & Birgit Bidstrup Jørgensen (red.): *Sygeplejeleksikon*, s. 204-206. København: Munksgaard Danmark.
- Overgaard, Anne Elsebet (2007c). Travelbee, Joyce. I: Janne Lyngaa & Birgit Bidstrup Jørgensen (red.): *Sygeplejeleksikon*, s. 367-369. København: Munksgaard Danmark.
- Overgaard, Anne Elsebet (2010). At etablere en god og tillidsfuld relation. I: Kim Jørgensen (red.): *Kommunikation – for sundhedsprofessionelle*, s. 119-139. København: Gads Forlag.
- Den danske salmebog* (2003). København: Det kgl. Vajsenhus' Forlag.
- Schärfe, Grete (1994). Vær ikke bange for usikkerheden. Interview med Bent Falk. *Forum for kristen sundheds- og sygepleje*, 3: 20-23.
- Stifoss-Hanssen, Hans & Kjell Kallenberg (1999). *Livssyn, sundhed og sygdom*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Travelbee, Joyce (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Travelbee, Joyce (2002). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. København: Munksgaard.
- Wolf, Jakob (1997). *Etikken & Universet*. København: Anis.
- Yalom, Irvin D. (1999). *Eksistentiel psykoterapi*. København: Hans Reitzels Forlag.