

Åndelig omsorg for døende

Udtalelse fra Det Ethiske Råd



Åndelig omsorg for døende

Udtalelse fra Det Ethiske Råd

Åndelig omsorg for døende

Udtalelse fra Det Ethiske Råd

ISBN: 87-90343-84-0

Udgivet af: Det Ethiske Råd

Grafisk tilrettelægning og

forsideillustration: Oktan, Peter Waldorph



Trykt af J.H.Schultz Grafisk, som har licens til brug af svanemærket, er ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9002 kvalitetscertificeret.

Salgspris: 40 kr. hos

IT- og Telestyrelsen

Holsteinsgade 63

2100 København Ø

Tlf. 3337 9228

Eller via bestillingssiden på

Det Ethiske Råds hjemmeside:

www.etiskraad.dk

Indhold

Forord / 5

1. Hvad er åndelig omsorg? / 9

1.1 Eksempler på åndelig omsorg for døende / 11

2. Ethiske overvejelser / 23

2.1 Intimsfæren og åndelig omsorg / 23

2.2 Den døendes sårbarhed / 25

3. Rådets anbefalinger om åndelig omsorg for døende / 29

3.1 Rådets generelle indstilling til åndelig omsorg for døende / 29

3.2 Anbefalinger om præstens varetagelse af åndelig omsorg / 30

3.3 Anbefalinger om sundhedspersonens varetagelse
af åndelig omsorg / 32

Litteratur / 37

Medlemmer af Det Ethiske Råd / 39

Forord

Det Etske Råd offentliggør hermed sin udtalelse om åndelig omsorg for døende. Udtalelsen er første resultat af et fortløbende arbejde, hvor rådet sætter fokus på etiske udfordringer og problemer ved livets afslutning. Den foreliggende udgivelse vil således blive fulgt op af to andre udtalelser, én om beslutninger vedrørende behandlingen af uafvendeligt døende og én om dødshjælp.

Denne udtalelse indeholder tre afsnit. I første afsnit redegøres for, hvad Det Etske Råd i nærværende skrift forstår ved åndelig omsorg. Desuden skildres i fire personlige portrætter forskellige fagpersoners indfaldsvinkel til åndelig omsorg for døende. Andet afsnit indeholder rådets generelle overvejelser over de etiske udfordringer og problemer, som opstår i forbindelse med ydelsen af åndelig omsorg for døende. I tredje afsnit finder man rådets anbefalinger til sundhedssektoren og omsorgspersoner om varetagelsen af åndelig omsorg for døende.

Det Etske Råd har fortløbende drøftet udtalelsen på sine plenarmøder og har vedtaget den til offentliggørelse på sit møde i februar 2002. Udtalelsen er udarbejdet på baggrund af diskussioner i rådets arbejdsgruppe om "de døendes liv". Arbejdsgruppens formand er Ole Hartling, og de øvrige medlemmer er: Frederik Christensen, Nikolaj Henningsen, Lisbet Due Madsen, Karen Schousboe, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen og Erling Tiedemann. Cand.mag. Thomas Laursen har fungeret som sekretær for arbejdsgruppen og har udformet manuskriptet.

En stor tak til de fire, der med deres erfaring og engagement har været villige til at lade deres arbejde med åndelig omsorg for døende por-

trættere i nærværende skrift. De fire er: Preben Kok, sygehuspræst ved Vejle Sygehus; Hans Martin Svarre, klinisk psykolog ved Amtssygehuset i Herlev; Marit Wengel, sygeplejerske i hjemmeplejen og ved Sct. Maria Hospice i Vejle; Hans Henriksen, læge på Sankt Lukas Hospice i Hellerup.

Også tak til de samme personer samt Christian Juul Busch, hospitalspræst på Rigshospitalet, for at have læst manuskriptet og stillet ændringsforslag.

For god ordens skyld skal det tilføjes, at ansvaret for teksten alene påhviler Det Ethiske Råd.

Erling Tiedemann
Formand

Berit Andersen Faber
Sekretariatschef

1. Hvad er åndelig omsorg?

I den danske litteratur om omsorg for døende er betegnelsen "åndelig og eksistentiel omsorg" blevet almindelig¹. Grunden er, at åndelig omsorg ellers kan opfattes alene som en religiøs form for omsorg. I nærværende skrift bruges "åndelig omsorg" derfor synonymt med "åndelig og eksistentiel omsorg". Altså en omsorg, der både omfatter den specifikt religiøse omsorg og hensynet til de eksistentielle spørgsmål og bekymringer, der kan opstå hos ethvert døende menneske, uanset om disse spørgsmål og bekymringer hos den enkelte er mere eller mindre eller slet ikke præget af religiøse aspekter.

Et døende menneske vil, netop ved at være tæt på døden, i særlig grad blive konfronteret med store eksistentielle spørgsmål om det levede livs mening, om tabet af livet og forholdet til de pårørende, om tro på en gud, om tro på et liv efter døden og så videre. Dette er eksempler på eksistentielle og religiøse spørgsmål, som kan blive særligt betydningsfulde for den døende.

Det Ethiske Råd vil i dette skrift primært belyse, hvad rådet opfatter som kernen i åndelig omsorg. Herved forstås former for omsorg, hvor formålet er at hjælpe den døende med de åndelige og eksistentielle spørgsmål og bekymringer, som accentueres i forbindelse med, at døden er tæt på.

Derudover har Det Ethiske Råd fundet det væsentligt at påpege vigtigheden af den almenmenneskelige omsorg, som i praksis er en del af den åndelige omsorg for døende. Herved forstås former for omsorg, hvor formålet er at hjælpe den døende til at kunne leve og finde støtte

¹ Se for eksempel: *Faglige retningslinjer for den palliative indsats*. Sundhedsstyrelsen 1999.

i den levevis og det livssyn, som i løbet af livet er blevet en væsentlig del af den døendes identitet og selvforståelse.

Døden som almenmenneskeligt vilkår

Et menneske med udsigten til at dø af en uhelbredelig sygdom oplever en række lidelsesfulde tab. De vilkår, hvorunder personen tidligere har kunnet bevare sociale relationer og aktiviteter, ændrer sig og bliver ofte vanskeligere som følge af den helbredsmæssige svækkelse.

Det må derfor høre til den åndelige omsorg at hjælpe den døende med at håndtere de nye vilkår, hjælpe med at forbedre dem, når det er muligt, og give støtte til forsoning, når vilkårene ikke kan forbedres.

Det uafvendelige i at skulle dø resulterer i nogle helt særegne behov. Man kan for eksempel fremhæve: Behov for at fortælle om og ”få styr på” sin livshistorie, og behov for at afslutte eventuelle konflikter eller se bestemte mennesker, inden døden indtræffer. Hertil kommer naturligvis følelsesmæssige reaktioner som for eksempel vrede, angst, sorg og fornægtelse af døden. Udsigten til at dø og det uafvendelige i situationen vil for mange mennesker resultere i en eksistentiel krise.

Den religiøse dimension

Tro og religiøsitet er betydningsfulde aspekter af mange menneskers livssyn og levevis og har afgørende betydning for menneskers søgen efter meningen med livet. Den religiøse dimension er i så fald en integreret del af personens måde at forholde sig til tilværelsen på, men kan fylde mere eller mindre i forskellige situationer. I den religiøse overbevisning indgår ofte en tro på opstandelse og et liv efter døden.

De, der har omsorg for et døende menneske, må være klar over, at mange mennesker gør sig religiøse tanker, netop når de kommer i krise. Sundhedspersonalet må være opmærksomme herpå og på, at den enkelte kan have behov for at finde udtryk for religiøse tanker og anfægtelser. Det kan ikke forudses, om det religiøse hos et menneske i krise vil have større, mindre eller ingen betydning.

Den religiøse omsorgs formål er ikke at få magt over døden. Tværtimod, den fastholder, at situationen ultimativt er afmægtig, dvs. er uden for, hvad noget menneske har magt over. Den forskel, som reli-

giøs omsorg gør, er at hjælpe den døende til at kunne erkende grænserne for sin egen magt samt komme overens hermed i erkendelsen af, at hans eller hendes gud tager over.

Danskerne og deres religion

Fælles for de fleste danskere er, at deres liv rummer en religiøs dimension, og at den fra tid til anden spiller en væsentlig rolle i deres tilværelse.

Firs procent af samtlige danskere opfatter sig således som troende, uanset om de går i kirke eller ej. Hertil føjer sig seksten procent, der er tvivlende, mens kun fire procent er fuldstændig overbeviste ateister.

Denne store gruppe af danskere er imidlertid ikke ganske enige om, hvad det er rigtigt at tro på. Der findes således en uoverensstemmelse mellem en lille gruppe på knap tyve procent, for hvem Gud spiller en stor rolle, og som jævnligt går i kirke, og så de halvtreds til tres procent, som har mere forskelligartede forestillinger om det, de tror på, og som måske tillægger det mindre betydning i deres daglige liv. Dette kommer bl.a. til udtryk i denne store gruppes mere tøvende forhold til en fast kirkegangspraksis, hvilket dog ikke forhindrer, at samme gruppe af mennesker kan have en mere privatiseret religiøs praksis. I alt fyrrer til halvtreds procent af danskerne beder en bøn eller mediterer fra tid til anden.

Kilder: Gundelach, red (2002): "Danskerne værdier 1981-1999". Gustaffson et al (2000): "Folkkyrkor och religiös pluralism - den nordiska modellen"

1.1 Eksempler på åndelig omsorg for døende

Herunder følger fire beskrivelser af åndelig omsorg. Hver beskrivelse er et personligt portræt af en omsorgsperson, som har mange års erfaring med åndelig omsorg for døende. Portrætteerne giver et billede af åndelig omsorg fra forskellige vinkler, nemlig fra en sygehuspræsts, en psykologs, en sygeplejerskes og en læges vinkel. Den konkrete beskri-

velse af omsorgspersonernes praksis indebærer, at der forekommer eksempler på omsorg, der bevæger sig i et tværfagligt grænseland og ikke altid kan defineres skarpt som åndelig, psykologisk eller almindelig medmenneskelig omsorg. Desuden giver eksemplerne naturligvis ikke et fuldt ud dækkende billede af de mange forskellige måder, hvorpå åndelig omsorg kan udøves, ligesom de ikke repræsenterer alle forekommende åndelige behov. Men de er valgt med henblik på at antyde forskelligheden og for at give læseren et indtryk af, hvad åndelig omsorg og åndelige behov *kan* være. Det Ethiske Råd fremlægger disse beskrivelser, vel vidende at andre omsorgspersoner måske ville udtrykke sig anderledes og have andre meninger om, hvad åndelig omsorg for døende er.

Eksempel på åndelig omsorg i en kristen tradition



På Vejle Sygehus tilkalder personalet ofte sygehuspræst PREBEN KOK til døende patienter, der reagerer med en vrede, som er svær at forstå for de pårørende, og som gør patienten svært tilgængelig for sundhedspersonalet. Han fortæller: "Personalet har erfaret, at når en patient reagerer med en vrede, som de ikke kan forløse, er der store chancer for, at vreden skyldes magtesløshed over, at livet er, som det er, og denne vrede kan ofte forløses ved at blive rettet mod Gud". Det skyldes ifølge Preben Kok, at der for vreden gælder samme psykologiske grundlov, som også gælder for alle andre følelser: "Vreden kan kun forløses, hvis den bliver rettet mod den rigtige. Hvis følelsen bliver rettet mod den forkerte, vender den tilbage som dårlig samvittighed – eller i værste fald som angst eller depression".

Vreden over, at "livet er, som det er", skal altså ud fra Preben Koks tankegang rettes mod den, der har skabt verden, som den er. Når det ikke sker, kan vreden ubegrundet blive rettet mod de nærmeste omgivelser: familien og plejepersonalet. Det er med til at øge patientens

ensomhed, dermed følelsen af magtesløshed og dermed vreden, der igen forøger ensomheden.

Preben Koks arbejde med at bryde denne onde cirkel er et eksempel på åndelig omsorg, der baserer sig på et kristent livssyn og på de kristne grundfortællinger.

Han har igennem årene erfaret, at døende mennesker, der reagerer med vrede, i mange tilfælde bliver hjulpet ved at rette vreden mod Gud og opleve, at vreden bliver besvaret med kærlighed: "Til at svare på vreden er der pludseligt et "hvem?", og dermed er der en del spørgsmål af typen "hvorfor?", der får mindre betydning. Det gælder, uanset hvordan den døende tidligere har forholdt sig til den kristne tro. Derfor bliver døende, der lider under denne vrede, tilbudt at tale med Preben Kok. Han bliver foreslået patienten som én, der er god at tale med i den situation, og naturligvis nævnes det også, at han er sygehuspræst.

Preben Kok bygger den åndelige omsorg på den centrale kristne fortælling, beretningen fra det sidste døgn, Jesus levede: "Jesus spiser skærtorsdag aften sammen med sine venner (disciplene) og ved, hvad der skal ske næste dag ved korsfæstelsen. Da måltidet er indtaget, går Jesus og disciplene en tur i Jerusalem og kommer til Getsemane Have. Her beder Jesus sine nærmeste om at vente uden for haven, mens han selv går ind for at bede om at blive fri for det, der venter ham. Da Jesus vender tilbage, er vennerne faldet i søvn. Han vækker dem og beder dem om at holde sig vågne, og det lover de at gøre – men det viser sig, at de ikke kan holde, hvad de har lovet". Om forholdet mellem disciplenes svigt af Jesus og det døende menneskes ensomhed, siger Preben Kok videre: "Mange mennesker, der selv mærker livet forsvinde fra sig, oplever en ensomhed, som de tror skyldes, at de selv har dårlige familieforhold eller dårlige venskaber. Det er for en del af disse mennesker en lettelse at høre, at det åbenbart er et livsvilkår, at døden bringer en ensomhed med sig, som ingen kan nå ind i. Gud ved fra sin egen søn, at livet er sådan".

"Da Jesus var i magtesløsheden og meningsløsheden på korset, gav han udtryk for det ved at råbe: 'Min Gud, min Gud, hvorfor har du forladt mig'. Derefter kunne han dø med ordene: 'I dine hænder befaler jeg min ånd'".

Preben Kok siger: "Moderne mennesker har svært ved at komme med dette råb til Gud. Men da en vrede kun kan forløses, hvis den rettes mod den rigtige, er det netop dette råb, der skal formidles – når altså patientens vrede er vrede over, at livet er, som det er. Mange mennesker oplever, at Gud svarer på råbet ved at give udtryk for sin nærhed. Det kan være som en fornemmelse eller som ord, man synes bliver sagt til én, eller lignende. Den døende bliver lindret ved at opleve sig elsket, som han er – også når han giver udtryk for sin vrede".

Hos mange er virkningen af denne åndelige omsorg mindst tofoldig: "For det første er familien og personalet ikke længere den skydeskive, som den døende alligevel ikke bliver forløst ved at ramme. For det andet bidrager det til, at den døende opnår den ro, som en kærligheds-erklæring fra Gud giver".

Preben Koks udøvelse af åndelig omsorg er et klart og tydeligt eksempel på en kristen sjælesorg, der støtter den enkeltes forsoningsevne ved at give ham eller hende mulighed for at udtale sin vrede over døden. Det er især denne sammenkædning af samtale med Gud og vredesforløsning, som gør Preben Koks åndelige omsorg til kristen sjælesorg, for som han siger: "Det er kun en Gud, der elsker, man med held kan gå i rette med".

Eksempel på åndelig omsorg varetaget af en psykolog



HANS MARTIN SVARRE er klinisk psykolog og ansat på Tværfaglig Smerteklinik ved Amtssygehuset i Herlev. Her beskæftiger han sig primært med psykologisk hjælp til alvorligt syge og døende kræftpatienter. Patienterne henvises af lægen til Hans Martin Svarre, når det vurderes, at patientens smerte i høj grad er betinget af psykologiske forhold. Det kan være angst for døden, fortvivlelse, vrede eller svære relationer til pårørende. Hans Martin Svarre fortæller, at en døende mor med et pubertetsbarn er et eksempel på en situation, hvor det meget

ofte vil være nødvendigt med hjælp fra en uddannet psykolog, både til den døende og den døendes barn. Det skyldes, at der som regel opstår en psykologisk vanskelig modsætning mellem barnets naturlige behov for at løsrive sig og den velbegrundede trang til at være omsorgsfuld og nærværende hos moderen. Eksemplet kan også illustrere, hvor psykologen, til forskel fra præsten, lægger tyngden i sit bidrag til åndelig omsorg: "Lidt firkantet sagt, så arbejder psykologen vandret og præsten lodret. Præsten arbejder med mennesket og det, der er højere end mennesket. Psykologen arbejder med mennesket og relationerne til pårørende, til det levede liv og så videre", siger han.

I konkrete samtaler med døende er Hans Martin Svarre særligt inspireret af en overbevisning om, at den døendes følelser svinger fra næsten ubærlig fortvivlelse og sorg til glæde og en form for håb. Med den rette opmærksomhed og aktive samtale er det muligt at bruge denne pendul-lignende bevægelse konstruktivt.

En del af formålet med en sådan samtale kan i nogle tilfælde være at bearbejde en døendes fornægtelse af sin situation. Hans Martin Svarre fortæller om en konsultation med en døende og hans kone, hvor den døende taler om at foretage en længe ønsket rejse til sommer. Det er imidlertid så sikkert, som det kan blive, at han ikke vil leve så længe. Hans Martin Svarre forsøger her at følge "pendulet" i det håb, som den døende oplever, ved at opfordre den døende og den pårørende til at fortælle om rejsen, og hvorfor de glæder sig til den. Det skaber et pusterum i den alvorlige samtale, fordi energien nu rettes mod at beskrive det sted, rejsen er planlagt til, og de glæder, de vil have sammen og måske tidligere har haft på lignende rejser. I løbet af denne samtale vil pendulet bevæge sig helt op i glæden, men målet vil på et tidspunkt være fuldt og pendulet svinge tilbage i fortvivlelsen, netop fordi samtalen handler om den rejse og det fælles liv med konen, som han godt ved, døden vil skille ham fra. Det giver sig udtryk derved, at patienten pludselig siger, at han jo på den anden side godt ved, han får det dårligere og dårligere, og at rejsen nok ikke bliver til noget. Her til siger psykologen: "Ja, det kan være rejsen ikke bliver til noget, og hvordan har I det med det?" Herefter kommer tårerne og en form for fortvivlelse. Men det er Hans Martin Svarres pointe, at man ved at have fulgt parrets håb og skabt et fælles billede heraf opnår, at tårerne ikke kun er fortvivlelsens tårer, men også bevægelsens tårer over det,

de har sammen, og som nu skal tages fra dem. Samtalen om rejsen skaber billeder og associationer, også til parrets tidligere oplevelser, og dermed opleves en fælles glæde, der lindrer midt i lidelsen.

Det er naturligvis ikke kun psykologer, der bør have evne til god indlevelse og samtale med døende patienter. Det øvrige sundhedspersonale bør også i nogen grad være i stand hertil. Der er dog situationer, hvor bistand fra en psykolog kan være en fordel for døende. Hans Martin Svarre nævner blandt andet, at nogle patienter udtrykker lettelse ved at kunne tale med en person, ”de ikke skal passe på”. Patienter er afhængige af det daglige plejepersonale, hvorfor nogle er mere varsomme med, hvad de siger til dem.

Endvidere kan psykologen bevare kontinuiteten i forløbet, også bagefter i forhold til de efterladte. På almindelige sygehuse har plejepersonalet ikke altid ressourcer hertil.

Endelig forekommer der situationer, hvor de daglige sundhedspersoner mister tålmodigheden med en patients følelsesmæssige reaktioner. Her kan psykologen med fordel inddrages, både for at undgå et dårligt forhold mellem plejer og patient, men også fordi situationen kan være tegn på ”unormale” psykiske problemer hos den døende.

En sygeplejerskes tilgang til åndelig omsorg



MARIT WENGEL er sygeplejerske, ansat i hjemmeplejen og afløser på Sct. Maria Hospice i Vejle. Hun har desuden mange års erfaring med pleje af alvorligt syge og døende på hospicer såvel som på kræftafdeling, lungemedicinsk afdeling og på almindelige medicinske afdelinger.

På sygehusafdelinger har Marit Wengel igennem årene erfaret en tendens til, at sygeplejersker undgår kontakten med døende og kun går ind til den døende, når der er en helt konkret plejeopgave at udføre. Adspurgt om årsagen til denne forlegenhed over for en anden kontakt til den døende end den rent plejemæssige, svarer hun: ”Jeg tror, det først og fremmest har at gøre med, at vi som sygeplejersker gerne vil kunne ordne tingene; vi skal være dygtige og løse problemer, derfor kan vi være bange for at møde noget, vi ikke lige har en løsning på”.

Blandt midlerne til at overskride denne forlegenhed og angst fremhæver Marit Wengel især modet til at indgå i en dialog med den døende og skabe en kontakt, hvor den døende ikke behøver at tilbageholde sit behov for at dele sine tanker og overvejelser med sygeplejersken. At skabe kontakten forudsætter ifølge Marit Wengel først og fremmest, at sygeplejersken viser en ægte interesse, at hun tager sig tid til at gå ind i en dialog med den døende og ikke er bange for eventuelle forskelle i tro eller holdninger. Som eksempel nævner Marit Wengel, at et døende menneske under den daglige pleje kan give udtryk for sin frustration ved at sige: ”Det giver ikke mening at leve nu”. ”Her skal jeg turde spørge: ’Hvad mener du med det?’”. Den døendes spørgsmål kan nemlig være en prøve på, om jeg trækker mig tilbage og bare siger trøsten: ’Jeg forstår dig godt’, eller om jeg giver mig tid og tager dialogen op”.

På spørgsmålet om, hvordan man som sygeplejerske vurderer patientens åndelige behov, svarer Marit Wengel, at det vigtigste er at turde tage initiativ til at spørge patienten. Hun siger: ”Når vi undrer os over noget eller er i tvivl om noget, skal vi turde undersøge vores undren ved hjælp af spørgsmål til patienten, blandt andet om åndelige og eksistentielle ting; noget, vi tidligere havde tendens til at kalde overgreb. Man må hellere stille et spørgsmål for meget end et for lidt, være kærligt nysgerrig og tænke på, at den svære samtale kan være meget enkel, selv om den ikke er let!”

Som eksempel fortæller hun om en situation, hvor hun efter en patients død måtte erkende, at hun havde ventet for længe med at stille spørgsmål. Det handlede om et døende menneske, som var knuget og ikke rigtig til at komme i kontakt med. ”Det blev en snak om udenoms-ting”, som hun udtrykker det. Præsten, som talte med patienten, havde samme oplevelse.

Ved en passende lejlighed spurgte hun patienten, om det ville have betydning for ham at gå til alters. ”Han fór op som trold af en æske”, fortæller Marit Wengel,”og sagde: ‘Ja, det har jeg tænkt på længe, og jeg vil gerne have min kone med’. Men han døde desværre kort efter, før det havde været muligt at opfylde ønsket.

Bagefter undrede hun sig sammen med præsten over, at de ikke noget før, i samtaler med den døende, havde berørt muligheden for at gå til alters. Som noget af det eneste havde patienten hjemmefra medbragt en reproduktion af et nadverbillede. Marit Wengel undrer sig over, at hun ikke tidligere i forløbet havde spurgt mere ind til billedet og dets betydning for den døende. I så fald var der jo store chancer for, at hun tidligere var ”stødt på” det åndelige behov, som denne patient havde, for at gå til alters. Hun konkluderer: ”Historien fortæller noget om, at det er vigtigt at være opmærksom på, hvad der er i den døendes omgivelser – ligger der en bog eller nogle billeder? – for sådanne ting kan altid være udgangspunkt for en samtale om det, der åndeligt eller eksistentielt betyder noget for den døende”.

Marit Wengel lægger endvidere vægt på, at sygeplejersken ofte kan fungere som en naturlig formidler mellem patienten og de pårørende angående emner, som kan være svære at tage op, fordi begge parter ønsker at beskytte hinanden mod smertefulde bekymringer. Sygeplejersken er dagligt tæt på den døende, og hvis der er en tryk kontakt imellem dem, vil patienten nogle gange dele tanker med sygeplejersken, som patienten skåner de pårørende for, men som det ikke desto mindre ville give begge parter lindring at tale om.

Som eksempel nævner hun en mor, der over for sygeplejersken udtrykker sorg over ikke at skulle se sit teenagebarn vokse op. I samtalen med den døende og de pårørende kan sygeplejersken være den, der udtaler bekymringen: ”Din mor er ked af ikke at se dig vokse op”. Når der først er åbnet op for samtalen om savnet, kan sygeplejersken også referere andre ting, moderen har sagt, og som hun ikke selv har styrke til at sige i situationen, som for eksempel: ”Din mor ville også gerne sige til dig, at hun er sikker på, du vil blive en god far”. Dermed fungerer sygeplejersken, i kraft af den daglige kontakt med den døende, som en mulig formidler af de ting, den

døende ønsker at få sagt, men som hun holder tilbage ud fra trangen til at beskytte sine pårørende mod konfrontationen med døden.

Den døende vil kun sjældent have en forventning om, at sygeplejersken tager sig af åndelige behov. Derfor understreger Marit Wengel den pligt, som sygeplejersken har til at tage initiativet på dette område. Det gælder i forhold til at stille spørgsmål og vise interesse for den døendes tanker og bekymringer. Det gælder også i forhold til at vise, hvilke muligheder den døende har for at deltage i aktiviteter af stor betydning for vedkommende. Hun siger: "Følelsen af, at man stadig lever og ikke bare eksisterer med sin sygdom og håret, der ikke mere er der, giver mening midt i meningsløsheden: At man kan gå en tur ned ad strøget og købe en bluse, selv om man ved, man aldrig får den på, eller man bliver tilbudt at komme med en frivillig i teatret, selv om man bliver kørt i en kørestol derhen".

Åndelig omsorg fra lægens synsvinkel



HANS HENRIKSEN er læge på Sankt Lukas Hospice i Hellerup. Her arbejder han udelukkende med den palliative behandling af døende. Han varetager behandling af patienter, der opholder sig på hospicet, men besøger også døende i hjemmet. De er i så fald tilmeldt det udgående team ved Sankt Lukas Hospice.

Hans Henriksen vil gerne i al almindelighed understrege, at lægen ikke blot bør opfatte sig som en "medicinsk tekniker", men som en "medicinsk humanist". For ham bliver det i forbindelse med behandlingen af døende især tydeligt, at lægen med sine undersøgelser af den døendes kropslige symptomer uvægerligt griber direkte ind i den døendes åndelige og eksistentielle liv. Han siger: "Når man undersøger en svært syg patient med begrænset levetid, er det jo ikke det

samme, som når en person besøger sin praktiserende læge for at få lavet et rutinecheck. For den døende har lægens undersøgelse en mere skæbnesvanger betydning. Den døende vil tænke, om dét, som lægen nu mærker på hans krop, netop er dét, han er bange for. Lægen mærker for eksempel på patientens mave for at vurdere leverens størrelse, og patienten ved som regel godt, at det er tegn på en sygdom i hastig udvikling, hvis leveren er blevet større. Derfor er det en eksistentielt ladet situation og ikke blot en objektiv undersøgelse".

Det er særligt kendetegnende for lægens kontakter med den døende, at de er relativt kortvarige i forhold til sygeplejerskens, men til gengæld er de med Hans Henriksens ord intense og har en ganske særlig rolle at spille for den døendes åndelige og eksistentielle bekymringer: "Hvad lægen siger og gør giver meget stor resonans hos patienten. Vi erfarer jo tit, at hvert ord, lægen siger, bliver stående i patientens erindring, hvor de bliver vendt og drejet igen og igen".

I forholdet mellem den døende og lægen er det særligt *tiden* som eksistentielt vilkår, der får betydning. For lægen er, ikke mindst i patientens øjne, den der har indsigten og autoriteten angående "udmåling af tiden" for den døende. Hans Henriksen sætter dette særlige forhold mellem den døende og "den dømmende læge" i centrum, når han skal beskrive nødvendigheden af, at lægen i sin omsorg også yder *åndelig* omsorg.

Han fortæller, at den døende meget ofte vil referere til lægens tidlige besked om prognose og uhelbredelighed som sin "dødsdom". "Ligeegyldigt hvor nænsomt eller brutalt det er blevet sagt, så er det noget, der fuldstændig ændrer personens livsperspektiv og -indhold. Når lægen på den måde har kastet patienten ud i kaos, så mener jeg, det er naturligt, at lægen også er med til at følge op på den åndelige og eksistentielle omsorg. Det må ikke kun være lægens rolle at kaste patienten ud i kaos, hvorefter sygeplejersker og præster skal 'samle op'".

Han mener, at lægen må opbygge et fortrolighedsforhold til den døende patient, og han mener, at fortroligheden mellem lægen og den døende har et særligt indhold, fordi det primært er lægen, der taler med patienten om sygdomsudviklingen i intense øjeblikke af stor åndelig og eksistentiel betydning for patienten.

Men hvad kan lægen gøre for at yde åndelig omsorg, parallelt med hans funktion som behandler af fysiske symptomer, og parallelt med hans funktion som formidler af viden til den døende om sygdommens udvikling?

For at illustrere dette beskriver Hans Henriksen blandt andet de situationer, hvor den døendes krop og helbredstilstand ikke befinder sig på samme stadium som den døendes mentale indstilling over for det at skulle dø. Det er for eksempel en hyppig situation, at den døende føler sig parat til at dø, mens det for lægen står klart, at han eller hun sandsynligvis vil leve et stykke tid endnu. Her har lægen en viden, som patienten er foruden, og som lægen skal formidle, vel vidende, at patientens indstilling så at sige ikke er sammenfaldende med de faktiske vilkår. "Det pinefulde og vanskelige for den døende", fortæller han, "er i denne situation at give mening til den tid, der kommer nu. Det er vigtigt, at lægen ikke viger tilbage fra det eksistentielle – at hjælpe patienten med at tale om meningen med, at han stadig er her".

Den modsatte situation forekommer naturligvis også, nemlig at døden er meget tættere på, end den døende er parat til. Hans Henriksen yder her åndelig omsorg ved at spørge patienten, hvad der er vigtigt for ham eller hende lige nu: "Jeg taler med den døende om de ting, som er vigtige at få gjort færdige. Ved at tilkendegive, at det er vigtigt at få gjort de ting nu og ikke udsætte dem, giver man det indirekte signal, at der ikke er ret megen tid tilbage".

Udover disse situationer nævner Hans Henriksen også et eksempel, der illustrerer, at lægen i den helt almindelige symptombehandling hos døende mennesker kun udøver god lægegerning ved at inddrage den åndelige dimension. Et døende menneske vil ofte komme til at lide af åndenød, og netop dette symptom er for enhver stærkt knyttet til selve forestillingen om at dø: "Hvis man som læge udelukkende går efter det fysiske uden at have blik for andet, så får man en dårligere symptombehandling og dårligere lægearbejde. Ikke at kunne trække vejret er meget angstprovokerende og bringer døden direkte ind i stuen. Ordet åndenød siger næsten i sig selv, at det påvirker ånden. Derfor er det vigtigt ikke kun at give medicin, der dæmper åndenød, men også at tale om åndenød, hvad det er, og hvad det betyder. Jeg har oplevet, at det er til meget stor beroligelse, at vi fortæller om, hvad vi

kan gøre ved åndenød og tager det alvorligt uden at glatte ud. Som læge skal man her turde tale om noget meget angstprovokerende på den ene side, og på den anden side give meddelelse om de små konkrete ting, vi kan gøre, for at lindre symptomet".

Når man spørger Hans Henriksen om, hvad man kan bære over i resten af sundhedssektoren fra hospicefilosofien, siger han, at det drejer sig om lægens opmærksomhed på den åndelige og eksistentielle dimension. Denne opmærksomhed kan godt øges under de nuværende omstændigheder, selvom han godt ved, at han som hospicelæge er privilegeret med mere tid og kontinuitet i forhold til den enkelte patient, end det er tilfældet for læger de fleste andre steder, hvor døende bliver behandlet. Lægens vilje og evne til at tage åndelig omsorg alvorligt er vigtig, også selvom den åndelige omsorg kan og bør ydes af mange andre faggrupper. "For", som han siger, "erfaringen viser, at både patienten og de pårørende ofte anmoder om samtale med lægen, selvom de er blevet informeret grundigt om sygdommen. Det har også noget at gøre med den autoritet, som lægen tillægges. Derfor er det vigtigt, at lægen kan komme til sådanne samtaler og give sit særlige bidrag til den åndelige omsorg".

2. Ethiske overvejelser

2.1 Intimsfæren og åndelig omsorg

Åndelig omsorg går tæt på de mest personlige og inderlige overbevisninger og følelser hos et menneske. Åndelig omsorg er derfor i sagens natur noget meget intimt. Herved adskiller den sig imidlertid ikke fra kropslig omsorg, der ofte indebærer en overskridelse af privatsfæren, for eksempel gennem helt banale spørgsmål om afføringsmønster eller kropslig pleje. For de fleste patienter vil sådanne overskridelser af intimsfæren blive opfattet som nødvendige under betinget af en situation, hvor læger og sygeplejersker ud fra deres faglige virke gør, hvad de kan for at opnå den bedst mulige livskvalitet for den døende person. De fleste patienter vil, om end med mere eller mindre besvær, acceptere diagnose og indgreb i den intime kropslige virkelighed, så længe de føler sig overbeviste om, at det sker i deres egen bedste interesse.

Når man ved, at en bestemt kropslig pleje eller smertebehandling erfaringsmæssigt giver lindring og dermed bedre livskvalitet, så er der som et udgangspunkt ingen etiske betænkeligheder ved at tilbyde patienten den pågældende behandling og pleje.

For åndelig omsorg må det samme i princippet gælde. Men i udøvelsen af åndelig omsorg kan det være sværere at være sikker på, hvad der dybest set vil være til gavn for patienten, og hvad der modsvarer dennes inderste ønsker. Det betyder, at de etiske overvejelser over, hvad man skal tilbyde patienten, bliver vanskeligere.

Respekten for patientens selvbestemmelse vil være afgørende. Alene at *tilbyde* åndelig omsorg kan virke anmassende. Det etiske problem

er at fastslå, hvornår det på den anden side vil være et svigt ikke at give et sådant tilbud. Det er jo ikke givet, at patienten er sig sit åndelige behov bevidst eller har mod til at give udtryk herfor.

I nogle tilfælde kan det måske være rigtigt at være formynderisk. For eksempel kan der være situationer, hvor man vurderer, at patienten handler imod sin egen interesse ud fra andre, men åbenlyst urimelige hensyn. Et eksempel kunne være en døende patient, som ikke ønsker at tage afsked med sine pårørende, fordi han ikke ønsker, de skal se ham i en situation, som han føler sig uværdig i. Her bør det måske overvejes at påvirke og forandre patientens opfattelse af situationen.

Der kan også være tale om tilfælde, hvor patientens religiøse eller andre rodfæstede åndelige overbevisninger resulterer i stærk uro, som for omgivelserne kan forekomme urimelig eller unødvendig. Der kan for eksempel være tale om mennesker, der ud fra deres religiøse overbevisning tænker, at sygdommen og dødsprocessen er en straf fra en dømmende Gud. I den situation kan det være løsningen at tilbyde patienten åndelig omsorg ved en præst, der både kan tage udgangspunkt i patientens tro og måske mildne den uro, som den afstedkommer for vedkommende.

Det er almindeligt, at udsigten til snarlig død rækker ved og udfordrer den tro, som mennesket har haft gennem livet. Det kan både være, at man begynder at tvivle på ellers velfunderede overbevisninger, og det kan være, at man på grund af udsigten til dødens komme bliver mere interesseret i religiøse overbevisninger, som man tidligere har tvivlet på eller ikke har set relevansen af. Opmærksomheden herfor bør være tilstede hos sundhedspersonalet, også i de tilfælde, hvor anfægtelsen af den døendes livssyn ikke giver direkte anledning til dramatisk og umiddelbart tydelig psykisk smerte.

En anden livssynsbetinget kilde til lidelse har at gøre med vor tids generelle krav til og ønske om at være selvberørende. Hos mange kan dette resultere i ubærlige krav til sig selv om, at man også skal kunne mestre eller klare døden på samme måde, som man har klaret andre af livets problemer. Her kan hjælpen være den sjælesorg, der tillader patienten at være magtesløs og blive i magtesløsheden.

Det kan være rigtigt at hjælpe patienten til ikke at skulle leve op til den ene eller den anden slags krav, som blot bibringer patienten endnu mere fortvivelse. Nogle gange vil respekten for personens integritet veje tungere end ønsket om at afhjælpe den lidelse, som vurderes at være betinget af livssynet. Andre gange vil et forsøg på at ændre patientens opfattelse både være acceptabelt og ønskværdigt, men alligevel ikke muligt. Hvis man finder det rigtigt at forsøge at påvirke den døendes opfattelse eller livssyn, fordi det måske kan spare ham eller hende for åbenbar lidelse, bør det imidlertid altid ske med udgangspunkt i den døendes egen oplevelse af lidelsen og dens mening.

Følgende historie fra et hospice er et eksempel herpå. En døende patient med baggrund i et kirkeligt miljø, hvor der ikke er den store tolerance over for det at være tvivlende, giver udtryk for at være bange for døden. Patienten har lyst til at leve og til at opleve mange ting endnu. Hun føler imidlertid et pres i retning af at skulle glæde sig over snart at være hos Gud. Sygeplejersken opfordrer den døende til ikke at stille for store krav til sig selv, men i stedet hvile i, at Gud er med hende, nu hvor hun har det svært. Den døende er lettet over, at der er en der vil høre på hende og ikke undrer sig over hendes tvivl.

I denne situation bruger sygeplejersken ressourcer inden for den døendes egen tro til at dreje opfattelsen i en mere positiv retning, og dermed opnås måske en formindskelse af kvindens lidelse.

2.2 Den døendes sårbarhed

Forholdet mellem den professionelle sundhedsperson og patienten er præget af en ulighed, der kan formuleres kort: Sundhedspersonen er entydigt til for at hjælpe patienten og ikke omvendt. Den døende er afhængig af hjælp og vil derfor ikke, i samme grad som i et ligestillet forhold mellem venner, være i stand til at afvise sundhedspersonens synspunkter. Hos den døende vil der, betinget af hjælpesituationens natur, opstå et pres i retning af at opfatte sundhedspersonens holdninger og råd som ubetinget relevante for eget velbefindende.

Patientens tillid til relevansen af sundhedspersonens råd og omsorg er derfor uhyre vigtig. Jo mere den døende kan stole på sundhedspersonen, desto mindre har patienten brug for sin egen dømmekraft og

energi til selv at vurdere situationen kritisk. Derfor kan man også sige, at tillidens betydning stiger i takt med, at evnen og overskuddet til at anvende den personlige dømmekraft formindskes. Tilliden er med andre ord særlig vigtig i situationer, hvor patienten har brug for at anvende sin mere eller mindre reducerede fysiske og psykiske energi på andre områder end kritisk vurdering af den hjælp, som tilbydes.

Da patienten er særligt afhængig af den tillid, der opbygges i forholdet til den professionelle plejer, er det påkrævet, at den, der yder omsorgen, tager udgangspunkt i den døende persons integritet og personlighed. Ellers kan patienten blive presset til for eksempel at deltage i samtaler, der ikke modsvarer patientens behov, men som han accepterer, enten fordi han har tillid til relevansen af omsorgspersonens omsorg og selv afstår fra at tage kritisk stilling hertil, eller fordi han på grund af afhængigheden af plejepersonen ikke kan eller vil sige fra.

Men omsorgspersonens tilgang til viden om patienten indebærer på den anden side, at det kan være nødvendigt at spørge om intime emner, der normalt kun formidles i meget tætte følelsesmæssige relationer mellem mennesker. Ordentlig åndelig omsorg er derfor betinget af en kontakt, som i mange situationer udfordrer respekten for intimsfærens grænser – en respekt, der i særlig grad må være til stede i forholdet mellem den professionelle omsorgsperson og patienten.

Den misforståede omsorg

Man må være opmærksom på, at man ikke velmenende overbebyrder den døende med eksistentielle opgaver, som denne måske slet ikke ønsker. Mange sundhedspersoner vil sikkert nikke genkendende til den normative forforståelse, som tilsiger, at åbenhed om følelser og indre rørelser er et absolut gode for ethvert menneske. Det er uden tvivl lettere at hjælpe en person med samtale, hvis personen er relativt åben om sine følelser og problemer. Men for omsorgspersonen er det vigtigt at vurdere, om en persons manglende åbenhed piner personen selv, eller om den manglende åbenhed i virkeligheden kun piner omsorgspersonen som følge af det livssyn, han eller hun selv har.

At påvirke den døendes livssyn er åbenlyst et overgreb, når det sker for ens egen skyld og ikke for at tage vare på patientens relative velbefindende. Det kan være meget vanskeligt at definere, hvornår sådanne

påvirkninger ikke længere sker med et klart blik for den syges konkrete behov. Det skyldes naturligvis, at omsorgspersoner næsten altid er velmenende og går ud fra, at deres handlinger er bestemt ud fra hensynet til patienten.

Den forsømte omsorg

I den anden ende af skalaen, i retning af at forsømme den åndelige omsorg, handler det væsentligst om, at omsorgspersonen bevidst eller ubevidst viger tilbage fra det faktum, at den døende har særlige åndelige behov.

Forsømmelsen kan ske på mange planer og kan skyldes forskelligartede barrierer. Lige fra de mest håndgribelige i form af manglende tid, uhensigtsmæssige arbejdsplaner og uhensigtsmæssig indretning af institutionen til de mindre håndgribelige i form af forlegenhed over for at tale med patienten om døden og religiøse eller eksistentielle problemer.

Der kan være flere grunde til denne forlegenhed. En af de vigtigste grunde er nok, at vi mennesker instinktivt viger tilbage fra konfrontationen med døden og dermed også fra ubehaget ved at møde den døende, som minder os om, at vi skal dø. En anden grund er givetvis, at folk umiddelbart identificerer åndelighed med religiøsitet og gudstro, når de bliver spurgt om, hvad åndelighed er.² Hvis man tænker dette sammen med en udbredt opfattelse i den moderne vestlige kultur om, at religion er en privatsag, så er det ikke svært at forstå en eventuel tilbageholdenhed fra plejepersonalets side³. Tilbageholdenheden kan således i mange tilfælde være en uhensigtsmæssig konsekvens af omsorgspersonens respekt for den døendes *religiøse* privatliv, ligesom man også kan forestille sig, at nogle omsorgspersoner ønsker at beskytte deres egen *religiøse* integritet. For eksempel har det været diskuteret, hvorvidt det kan fordres af en sygeplejerske, at hun assisterer patienten med religiøse ritualer såsom bøn og bibellæsning uafhængigt af, om hun selv er af en anden religiøs overbevisning eller ej.

2 Se for eksempel Hermann, Carla Penrod (2001).

3 Jf. Mjølnerød 1997, p. 6: "Vang (1995) hevder at ideen om nøytralitet som en verdi, kan være en av årsakerne til at religion og livssyn er dårlig ivaretatt i helseinstitusjoner".

3. Rådets anbefalinger om åndelig omsorg for døende.

3.1. Rådets generelle indstilling til åndelig omsorg for døende

Den faglige omsorg for døende må omfatte en omsorg for andet og mere end det rent fysiske. Almenmenneskelig og åndelig omsorg for døende er derfor noget, som må indgå i enhver sundhedsfaglig grund- og videreuddannelse. Sundhedspersonalet må være i stand til at forstå og så vidt muligt tage hånd om den døendes åndelige behov. Dette kræver en opøvelse i samtale med døende, og det kræver respekt og indlevelse.

Med hensyn til den religiøse del af åndelig omsorg forholder det sig dog anderledes. Det Ethiske Råd mener, at det offentlige sundhedsvæsen er forpligtet til at sørge for, at døende mennesker oplyses om deres muligheder for at få varetaget deres behov for religiøs omsorg, uanset om den døende befinder sig på hospital, plejehjem, hospice eller i hjemmet.

Således er det en forpligtelse for institutionen, hjemmesygeplejen m.m. at sørge for, at den religiøse omsorg er tilgængelig, synlig, tilstedeværende og aktualiseret inden for institutionens egne rammer og i hjemmet. Men at yde denne religiøse åndelige omsorg, hvor der er brug for den, er en kirkelig og præstelig opgave.

Ligestilling af religiøse observanser

Det Ethiske Råd ønsker at understrege vigtigheden af, at alle døende uanset religiøs observans så vidt muligt stilles lige med hensyn til muligheden for adgang til åndelig omsorg, der relaterer sig til netop den enkeltes religiøse tro. Det vil ikke sjældent være sådan, at døende mennesker med andre religiøse behov end kristne har et stærkt reli-

giøst netværk. Derfor vil de sjældnere end den kristne del af befolkningen anmode om eller have behov for hjælp gennem det offentlige på det religiøse område. Men dette bør ikke slække på opmærksomheden over for, at døende muslimer, jøder eller andre kan have uopfyldte behov for religiøs omsorg. Institutioner og omsorgspersoner bør derfor også være opmærksomme på at give rum og mulighed for de forskellige ritualer, der er knyttet til døden og den døendes situation inden for forskellige kulturer og religioner. På institutioner, hvor mennesker dør, bør der i vid udstrækning være mulighed for udøvelsen af forskelligartede ritualer som for eksempel salvelse, velsignelse, nadvergang, afvaskning, bøn og at våge hos den døende.

Vurdering og kompetence

Det må forventes, at læger og sygeplejersker har de nødvendige forudsætninger for at kunne vurdere og tage hånd om åndelige behov hos det døende menneske. Det kan alt efter situationen foregå ved medmenneskelig støtte og samtale om eksistentielle bekymringer, eller det kan foregå ved henvisning til for eksempel psykolog eller præst, hvis lægen eller sygeplejersken vurderer, at deres kompetence ikke længere slår til over for et konkret behov. Men naturligvis bør sådanne henvisninger først og fremmest ske efter den døendes anmodning herom, eller være foranlediget af omsorgspersonens vurdering af og spørgsmål til den døende om dennes åndelige behov.

3.2. anbefalinger om præstens varetagelse af åndelig omsorg

Det Ethiske Råd anbefaler, at to principper, nemlig *åbenhed* og *respekt for personens autonomi*, bliver styrende. Det Ethiske Råd er af den overbevisning, at den døende patient bør oplyses om de fulde muligheder for åndelig omsorg, herunder muligheden for at få en præst som samtalepartner. Denne åbenhed må være en konsekvens af, at åndelig omsorg bør være del af det samlede behandlingstilbud, som også for eksempel omfatter adgang til fysioterapi, psykologisk bistand og socialrådgivning.

Det Ethiske Råd er opmærksomt på, at der i præstens forvaltning af åndelig omsorg indgår etiske problemer.

Et af de vigtigste problemer består i afvejningen mellem præstens rolle som forkynder og rollen som omsorgsperson blandt andre på den institution, hvor den døende befinder sig.

Præstens opgave er naturligvis at forkynde. Men det må ske i respekt for patientens engagement og interesse for den religiøse dimension. Sagt på en anden måde, præsten må ikke underordne hensynet til patienten under hensyn til religiøse normer eller ritualer. Den samme afvejning gør sig naturligvis gældende for præster fra andre religiøse trossamfund end kristne. På den anden side gælder det, at den døende med sit samtykke om at modtage hjælp fra en præst af en bestemt religiøs observans implicit godtager det værdifulde i netop denne religiøse retning.

Der kan være grund til at pege på et andet særligt problem, som handler om at skelne mellem psykiske symptomer, der kan opfattes som en naturlig reaktion på det at skulle dø, og psykisk lidelse, der ud fra vanlige kriterier må opfattes som patologiske, og som fordrer behandling af en anden art end åndelig omsorg. Hvis præsten skal fungere som omsorgsperson, må han i nogen grad være i stand til at vurdere, for eksempel hvornår en døende blot er trist til mode, og hvornår der er tale om en egentlig psykisk lidelse, som kræver, at den døende bør tilbydes psykologisk eller psykiatrisk bistand.

Præstens rolle i det tværfaglige fællesskab

Præsten står i et ganske særligt forhold til det sundhedsfaglige fællesskab. For eksempel er en sygehuspræst en præst, der har erhvervet sig særlige kompetencer for åndelig omsorg til døende, og samtidig er han repræsentant for et religiøst trossamfund, som for de fleste danske sygehuspræsters vedkommende er identisk med den danske folkekirke.

Præsten kan hjælpe den døende med udførelse af religiøse handlinger som bøn, skriftemål, nadver, salvelse og vielse. Oplysninger om den døendes ønsker vedrørende åndelig omsorg af denne art bør nedfældes i patientjournalen. Det er blandt andet af afgørende betydning for præstens eventuelle deltagelse i konferencer om patientens behandlingsforløb.

Det Ethiske Råd mener dog, at det i de fleste tilfælde ikke vil være hensigtsmæssigt eller relevant for præsten og andre religiøse omsorgs-

ydere at deltage i fælleskonferencer, hvor patientens helbredstilstand diskuteres. I praksis har præsten som regel ikke behov for en nuanceret faglig viden om den døendes helbred. Den religiøse omsorg bør først og mest bygge på samtaler med patienten. Det skyldes ikke mindst, at den religiøse omsorg handler om patientens egen forståelse af sin situation, og ikke om, hvad vedkommende i objektiv forstand ”fejler”.

Imidlertid anerkender Det Ethiske Råd, at der kan være tilfælde, hvor det er nyttigt, at præsten faktisk deltager i tværfaglige konferencer om patientens behandling. Det Ethiske Råd anerkender også, at den enkelte institution under sygehusvæsnet må have frihed til selv at have sine generelle retningslinjer herom. Her må to betingelser være opfyldt og underforstået. For det første, at præsten overholder sin tavshedspligt i forhold til patienten. Og for det andet, at præstens deltagelse i konferencer om enkelte patienters behandling i givet fald kan arrangeres på en sådan måde, at præsten kun deltager, når der meddeles informationer om patienter, der udtrykkeligt har givet deres samtykke til, at informationer kan videregives til præsten.

3.3. anbefalinger om sundhedspersonens varetagelse af åndelig omsorg

Det Ethiske Råd mener, at omsorgen for de åndelige sider ved den døende persons situation er en naturlig og integreret del af sundhedspersonalets aktivitet, for så vidt som den måske væsentligste del af den syges lidelse er af åndelig art. Der er imidlertid væsentlige etiske hensyn og principper, der er relevante for alle, der som sundhedspersoner beskæftiger sig med åndelig omsorg for døende. Aktørerne kan her være sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, læger, psykologer, fysioterapeuter, og socialrådgivere. Det kan også være frivillige besøgs personer, der som sådanne indgår i plejen af døende på offentlige institutioner.

Empati – kernen i åndelig omsorg

Empati betyder indlevelse og er en egenskab, de fleste mennesker besidder i større eller mindre grad. Men for sygeplejersker, læger og andre, der yder åndelig omsorg, må det anses for særlig vigtigt, at denne egenskab udvikles i retning af en egentlig kompetence.

Her vil Det Ethiske Råd fremhæve de elementer af empati, som gør den til en ønskværdig kompetence at udvikle i den åndelige omsorg:

- **Åbenhed** er en nødvendig forudsætning for empati. Modet til at hjælpe den døende med at bearbejde sin situation må ikke begrænses for meget af forlegenhed eller af omsorgspersonens egen helt naturlige forglemmelse af eller angst for døden.
- **Forståelse** indebærer omsorgspersonens evne til i situationen at sætte parentes om eget livssyn og i stedet lytte og stille spørgsmål, så omsorgspersonen forstår patientens lidelse og dermed hjælper den døende bedst.
- **Sans for forskelligheden** er en del af ovennævnte forståelse. Mennesker reagerer med umiddelbar medlidenhed, når de møder et medmenneske, der lider på grund af for eksempel kropslig smerte og tabsoplevelser. Sansen for forskelligheden er derimod omsorgspersonens evne til at være opmærksom og til at opfatte de årsager til lidelse eller behov for åndelige ytringer, som ikke er genkendelige ud fra omsorgspersonens livssyn.
- **Viden** er vigtig for at kunne opfange patientens særlige livssyn og åndelige behov. Omsorgspersonen må vide noget om, hvordan man kommunikerer med døende om eksistentielle og religiøse emner, og gerne have indsigt i forskellige livssyn, kulturer og tros-samfund.

Respekt for omsorgspersonens religionsfrihed

Det Ethiske Råd mener ikke, at enhver omsorgsperson har en ufravigelig pligt til at yde assistance til den døende patients religiøse handlinger. I stedet opfordrer rådet til, at en sådan omsorgsydelse er frivillig for den enkelte sundhedsperson, men at der i hvert enkelt tilfælde gøres det yderste for, at den døende kan få den fornødne hjælp til religiøs assistance, enten fra præster eller frivillige uden for institutionen eller fra sundhedspersoner, der ikke har noget imod at yde denne assistance.

Rådet anerkender, at den døende kan have stor glæde af sygeplejerskens hjælp til udførelse af religiøse handlinger, men fastholder, at det er udtryk for en overbebyrdelse af sygeplejersken og en manglende respekt for hendes religionsfrihed, hvis hun skal være fagligt forpligtet til at tage aktivt del i ritualer knyttet til en religion, som hun for eksempel ikke deler.

Det Ethiske Råd ønsker at begrunde sin holdning på følgende måde. Et alvorligt sygt og døende menneske, som plejes i den offentlige sektor, vil på mange planer se sine livsomstændigheder forandrede og begrænsede i forhold til, hvad vedkommende igennem livet har været vant til. En stor portion af den åndelige lidelse hos et døende menneske består i, at muligheder for vedligeholdelse af væsentlige relationer og interesser forringes. De professionelle sundhedspersoner bør naturligvis gøre deres yderste for, at denne forringelse bliver mindst mulig.

Men det yderste, som de bør gøre, indebærer ikke opfyldelsen af ethvert tænkeligt behov eller afhjælpning af enhver tænkelig mangel-situation. Når det drejer sig om religiøs assistance, er der tale om en aktivitet, som vil involvere sygeplejerskens eget trosliv og kernen i hendes livssyn. At hævde andet ville faktisk være ensbetydende med en forfladigelse og teknificering af religiøse handlinger.

Aktiv religiøs tolerance

Selv om sundhedspersoner efter rådets overbevisning skal kunne sige nej til at hjælpe med udførelse af religiøse handlinger, der strider imod deres eget livssyn, så mener Det Ethiske Råd dog, at man kan stille krav om en udstrakt grad af religiøs tolerance hos offentligt ansatte omsorgsydere. Det indebærer for eksempel, at det må anses for en grov forsømmelse af åndelig omsorg, hvis en læge eller sygeplejerske ikke gør, hvad der står i hans eller hendes magt for at skaffe en døende patient adgang til religiøs assistance inden for den relevante trosretning, på den syges anmodning herom. Dette må være en etisk fordring for alle, der yder omsorg for døende, uanset deres religiøse ståsted.

Men det indebærer efter rådets mening også, at lægen eller sygeplejersken bør strække sig meget langt for selv at yde den ønskede religiøse assistance i situationer, hvor nægtelsen heraf kan betyde, at patienten simpelthen må undvære hjælp. Derfor må den enkelte sundhedsperson i det konkrete tilfælde meget nøje opveje hjælpens betydning for den døendes velbefindende imod den grad af ubehag og uvilje, som hun eller han føler ved at hjælpe med religiøse handlinger, der er fremmede for sundhedspersonen.

Hertil ønsker rådet at tilføje, at den ønskværdige religiøse tolerance også indebærer en opmærksomhed over for, at man ikke selv behøver

at *bekende* sig til den religiøse overbevisning, som man *assisterer* en anden person med at udøve. Men disse ideale fordringer til sundhedspersonens tolerance ændrer dog ikke på, at det i sidste ende er den enkelte læge eller sygeplejerske, der afgør, hvor hendes egen grænse går med hensyn til personlig assistance med religiøse handlinger.

I praksis fylder ovenstående problem nok ikke så meget som de overvejelser, der handler om lægens og sygeplejerskens vurdering af, hvorvidt den døende har åndelige behov, som er af specifik religiøs art. Hvordan foretages en sådan vurdering, og hvordan bør sundhedspersonen informere om muligheden for, at den døende f.eks. kan få hjælp fra en præst? Det Ethiske Råd er her enige om vigtigheden af at respektere den døendes eget livssyn og autonomi. Derfor må religiøs omsorg altid ydes på opfordring eller efter udtrykkelig accept fra patienten.

Åbenhedens nødvendighed

Men omvendt finder Det Ethiske Råd, at respekten for personens integritet ikke må føre til en overdreven tilbageholdenhed. Kommunikationen mellem en sundhedsperson og en døende patient hviler ikke kun på regler og principper, men i mindst lige så høj grad på intuition og menneskelig indlevelse. Derfor er det uden tvivl en helt normal situation, at den medfølelse omsorgsperson fornemmer et udtalt behov hos den døende, som det på forsigtig vis kan være nødvendigt at spørge ind til. Enhver omhyggelig omsorgsperson vil føle, at det vil være rigtigt at hjælpe de ting frem i lyset, som den døende kan have gavn af, og som ofte forbliver skjulte, netop fordi den døende er i en sårbar og svækket tilstand. Men det er klart, at kravet om at hjælpe indgår i en magtsituation, og en sådan kan som bekendt, mere eller mindre bevidst, misbruges. Kommunikationen må altså på den ene side være forsigtig, og på den anden side undgå at være overdrevent tilbageholdende.

Litteratur

Barnard, David et al. (2000): *Crossing Over. Narratives of Palliative Care*. New York: Oxford University Press.

Dyson, Jane et al. (1997): The meaning of spirituality: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* vol. 26, no. 6: 1183-1188.

Gundelach, Peter (red.) (2002): *Danskernes Værdier 1981-1999*. Hans Reitzels Forlag.

Gustaffson, Göran et al. (2000): *Folkkyrkor och religiös pluralism – den nordiska religiösa modellen*. Verbum.

Hermann, Carla Penrod (2001): Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncology nursing forum* vol 28, no. 1: 67-72.

Madsen, Lisbet Due (red.) (2001): *Sygeplejen i den palliative indsats*. Munksgaard.

Mjølnerød, Hilde (1997): *Pasientens åndelige/eksistensielle dimensjon*. Institutt for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Randall, Fiona og Downie, R. S. (1999): *Palliative Care Ethics*. Oxford University Press.

Speck, Peter (1998): Spiritual Issues in palliative care, in: Doyle, Derek et al.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press.

Stifoss-Hansen, Hans og Kallenberg, Kjell (1999): *Livssyn, sundhed og sygdom*. Hans Reitzels Forlag.

Sundhedsstyrelsen (1999): *Faglige retningslinjer for den palliative indsats.*

Svarre, Hans Martin (1998): Empati - operasjonalisering av den empatiske holdning, in: Satein Kaasa (red): *Palliativ behandling og pleie.* Ad Notam Gyldendal.

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Pr. 1. marts 2002

Fhv. højskoleforstander Frederik Christensen
Professor, overlæge, dr.med. Asger Dirksen
Cand.jur. Lene Gammelgaard
Lektor, lic.jur. Mette Hartlev (næstformand)
Overlæge, dr.med. Ole Hartling
Socialrådgiver, prorektor Nikolaj Henningsen
Forbundsconsulent John Steen Johansen
Chefjordemoder Pelse Helms Kaae
Sygeplejerske, cand.cur. Lisbet Due Madsen
Fondssekretær, cand.mag. Ragnhild Riis
Etnolog, mag.art. Karen Schousboe
Overlæge, cand.med. Katrine Sidenius
Lektor, dr.med. Sven Asger Sørensen
Socialrådgiver Ellen Thuesen
Fhv. amtsborgmester Erling Tiedemann (formand)
Professor, dr.scient. Peter Øhrstrøm

Det Ethiske Råd er et uafhængigt råd, der blev nedsat i 1987 for at rådgive sundhedsministeren og Folketinget om de etiske forhold blandt andet i forbindelse med ny biomedicinsk forskning.

Ligeledes skal Det Ethiske Råd støtte og fremme den folkelige debat om disse forhold. Rådet består af 17 medlemmer, som er udpeget af sundhedsministeren og Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd.

Blandt de emner, som Det Ethiske Råd har behandlet i 2002, kan nævnes kunstig befrugtning og døendes vilkår.

Det Ethiske Råd giver støtte til afholdelse af debatskabende arrangementer.

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2-4
2200 København N
Tlf. 35 37 58 33
Fax 35 37 57 55
E-mail etiskraad@etiskraad.dk
Hjemmeside www.etiskraad.dk