



Cicely Saunders

BLIV HER OG VÅG

Inspirationen bag hospicefilosofien

Cicely Saunders

BLIV HER OG VÅG

Inspirationen bag hospicefilosofien

BLIV HER OG VÅG

Inspirationen bag hospicefilosofien

Forfatter: Cicely Saunders
Oversættelse: Bente Bramming

Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

ISBN: 978-87-93356-60-3
ISBN: 978-87-93356-61-0 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17, 5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11 / Mail: rehpa@rsyd.dk / www.rehpa.dk

Billede på omslag: Per Kirkeby. Garten – FüÙe. 2003
Olie på lærred. 200 x 200 cm.
Rettigheder: Per Kirkeby Estate
Foto: Galerie Michael Werner: Köln og New York

Tryk: Grafisk Center, SDU
Oplag: 550

Bogen er oversat fra den engelske originaludgave "Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care" udgivet af Mortal Press, © 2003 Cicely Saunders. Den engelske udgave kan frit downloades via Open access: 'Watch with Me' by Cicely Saunders | End of life studies (academicblogs.co.uk).

Oversætters kommentar: Titlen "Bliv her og våg" er ligesom den oprindelige titel ("Watch with Me") de ord, som Jesus udtalte til sine disciple i Getsemane have, da han frygtede døden og bad sine disciple om at våge med ham (Markus 14, 34). Flere af bogens artikler er foredrag holdt ved særlige lejligheder og bærer derfor præg af talesprog. Saunders' sprog varierer fra komplekse sætningskonstruktioner til simple og stærke one-liners.

Tak: I forbindelse med oversættelsesarbejdet, vil jeg gerne takke professor emeritus David Clark, adjungeret professor, REHPA, for tilladelse og engagement i foreliggende oversættelse samt til forsker, Vibeke Graven, REHPA, for gennemlæsning, sparring og et inspirerende samarbejde. Tak til sygeplejerske Marianne Rosenbæk for fag-sproglig bistand. Endelig også tak til Hospice Sydvestjylland, hvor dagligdagen og stedets ånd i sig selv har været et incitament til en oversættelse af Cicely Saunders' "selvbiografi".

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

SDU 


Region
Syddanmark

Indhold

Forord til den danske udgave	6
Forord	12
”Bliv her og våg!”	20
Tro.	30
At se døden i øjnene	42
En personlig, terapeutisk rejse	58
Tænk på ham	68

Forord til den danske udgave

Ordene ”Bliv her og våg” er den døendes ord til et andet menneske. Det er hovedtanken i den lille artikelsamling *Watch with Me* af Cicely Saunders, som trods den religiøse sprogbrug kan læses som et eksistentielt snarere end et religiøst bidrag til det palliative felt.

C. Saunders (1918-2005) stiftede det første hospice, St. Christopher’s i London i 1967. Hun blev hermed igangsætter af en verdensomspændende hospicebevægelse baseret på dyb respekt for det døende menneske. Der var to hovedspor i Saunders indsats på det palliative felt; som læge revolutionerede hun den fysiske smertelindring, og som menneske udviklede hun en særlig forståelse for de eksistentielle behov hos den døende. Grundtanken er her, at netop gennem forståelse for patienten og patientens pårørende kan personalet bevare patientens værdighed, og hjælpe til at den sidste tid bliver så god som mulig. Disse forestillinger er essensen i hospicefilosofien, som udfoldes i disse fem artikler. Bogen er ikke bare en introduktion til hospicefilosofien, men helt aktuel i forhold til de eksistentielle spørgsmål, der hver dag er på spil i den palliative omsorg.

Ordene "Bliv her og våg" og Saunders overvejelser kan være med til at give det tværfaglige personale mod og lyst til at bevæge sig mere ind på det eksistentielle livsområde. Det er ikke altid, at det er "eksperterne" (psykolog, terapeut eller præst), som patienten ønsker at vende sine svære tanker med men fx en aftensygeplejerske. Her kan det være en hjælp som sygeplejerske at læne sig op ad Saunders ord om, at eksistentiel omsorg mest af alt handler om, at være dér, lytte og prøve at forstå, og ikke om man har det "rigtige" sprog eller svar.

Saunders peger desuden på, at det kan være en stor hjælp at have et eksistentielt ståsted i forhold til de mange udfordringer og refleksioner, der hører med til at være tæt på døende mennesker. Saunders' egen forankring var den kristne tro og tradition. Hun pointerede dog tilbagevendende, at det var fuldstændig afgørende, at hospice var et åbent sted med åndsfrihed og med plads til tænke og tale frit uden at skulle tro på en højere magt. Et eksistentielt ståsted kan ifølge Saunders være en hjælp til at leve med, at hvert menneskeliv har noget splittet og uafsluttet over sig, og alt hvad man kan gøre, er at være hos patienten.

Bogen *Watch with Me* blev udgivet i 2003, mens Cicely Saunders endnu levede. Hun døde et par år senere men nåede at opleve den overordentlige store interesse, som bogen vakte og det forhold, at de to første oplæg meget hurtigt blev udsolgt. Hun elskede at signere eksemplarer af bogen til besøgende.

I en tale ved en mindehøjtidelighed over C. Saunders i Westminster Abbey, London sagde hendes tidligere kollega Dr. Robert Twycross: "Mange af os har læst Cicelys biografi. Men jeg spørger mig selv: Hvor mange har mon læst Cicelys selvbiografi?" Her sigtede han til denne

lille udgivelse på fem kapitler, der dækker over et tidspænd på 40 år. Bogen består af artikler, hun har skrevet, og taler hun har holdt, hvorfor også flere af bidragene er formuleret i et levende talesprog.

Saunders havde imidlertid ingen idé om, at bogen efterfølgende ville blive oversat til adskillige sprog. Denne udgivelse på dansk er den syvende i rækken; i 2008 blev *Watch with Me* oversat til italiensk og derpå til tysk, spansk, portugisisk, brasiliansk portugisisk, slovensk, og en fransk version ser ud til at være på vej.

Oversætterne synes at være drevet af samme målsætning: På den ene side et stærkt ønske om at give læseren en forståelse for de mest afgørende punkter i Saunders' liv og arbejde, fornemt sammenvævet gennem bogens fem korte kapitler. På en anden side en ambition om, at Saunders' idéer fortsat vil leve som bærende for udviklingen indenfor hospice og palliativ omsorg. Men mest af alt handler det om, at arven efter Saunders forbliver relevant i forhold til aktuelle udfordringer og overvejelser.

Herhjemme har Saunders' hospicefilosofi haft en afgørende betydning for den danske og forholdsvis unge palliative indsats. Det første danske hospice, Skt. Lukas Hospice, åbnede i 1992, 25 år senere end St. Christopher's Hospice, og var stærkt inspireret af St. Christopher's værdier, omsorgsetik og organisering. Inspirationen kan stadig ses i de nu 19 hospicer for voksne og 2 hospicer for børn og unge. Den grundlæggende tankegang om livets værdi, også når det snart er slut, samt betydningen af omsorg kan genfindes i alle danske hospicers værdigrundlag.

Saunders' hospicefilosofi bygger på et århundrede gammelt ideal om "den gode død". I en tid, der var præget af tabuisering af døden, som for de fleste foregik på hospitalet, argumenterede hun for åbenhed, forsoning og en fredelig død. Bogens artikler giver ikke svar på, hvad den gode død er for det enkelte menneske, men giver en retning for omsorgen og et "sprog" for emner, der aktualiseres af dødens nærvær. At hospicerne med denne tilgang til livets afslutning taler til en bred del af befolkningen afspejles i hospicernes popularitet som ramme for grundlæggende menneskelige behov ved livets afslutning: omsorg, lindring og ro.

Artikelsamlingen *Bliv her og våg* taler ikke alene til ånden bag hospiceomsorgen, artiklerne berører også nogle af de centrale udfordringer i det bredere felt for den palliative indsats i Danmark. Saunders beskriver betydningen af at kombinere evidensbaseret viden som grundlag for god symptomkontrol med god omsorg. Hun antyder her også kontrasten i logikken bag hhv. evidensbaseret praksis og omsorg rettet mod det enkelte menneske og nævner risikoen for, at praktikere i det palliative felt bliver "symptomologer". Med stadig flere behandlingsmuligheder og muligheder for medicinsk intervention ved livstruende sygdom er denne advarsel måske endnu mere aktuel i dag.

Det er vores håb, at denne oversættelse vil finde udbredelse og vise dybden i de bærende forestillinger, ideer og praksisser hos én af de største skikkelser nogensinde i forhold til omsorg ved livets slutning. Det er en bog, der fortsat har meget at lære os.

Bente Bramming

(Ph.d. og præst, Hospice Sydvestjylland og Bryndum – V. Nebel Pastorat)

David Clark

(Professor Emeritus, University of Glasgow, Adjungeret Professor, REHPA)

Vibeke Graven

(Forsker, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation)

Forord

Navnet Cicely Saunders er synonymt med skabelsen af den moderne hospicebevægelse. Hospiceomsorg er en af de store sociale opfindelser i det 20. århundrede, og de fleste af Saunders' voksne år er blevet dedikeret til denne bevægelse. Hun er formodentlig den første læge overhovedet, som har viet hele sin professionelle karriere til pleje af døende mennesker; hendes arbejde har inspireret til nye tiltag over hele verden, og hun står som en vedvarende fortaler for forskning og undervisning. Hele projektet hviler imidlertid på nogle vigtige religiøse og åndelige holdninger, som hun både integrerer i sin praksis og formidler på skrift. Disse forestillinger har udviklet sig over tid og er blevet dybere, alt som de formes af det teologiske og filosofiske landskab, som hun vedbliver at være åben over for som kilde til inspiration. Denne bog fører os ind i disse overvejelser og hjælper os til ikke bare at forstå, hvordan hun blev involveret i dette arbejde, men også hvordan hun har fastholdt sit engagement gennem årtier. Bogen giver en unik indsigt i inspirationen og drivkraften bag et liv indenfor hospiceomsorg.

Cicely Saunders blev født den 22. juni 1918, og som tyveårig kom hun på Oxford Universitet for at læse politik, filosofi og økonomi. I 1940 afbrød hun sine akademiske studier for at blive sygeplejeelev på The

Nightingale Training School på St. Thomas's Hospital i London. Da en rygskaide tvang hende til at forlade sygeplejen, vendte hun tilbage til Oxford og opnåede i 1944 en bachelorgrad (tilpasset forholdene under krigen) og en diplomeksamen i offentlig og social administration. Hun begyndte derpå at uddanne sig til "hospital almoner", en funktion der er bevaret under titlen "social worker" med både medicin og sociale forhold som ansvarsområde.

Det var i denne funktion, at hun på et stort hospital i London plejede David Tasma, en flygtning fra Polen og én af de overlevende fra ghettoen i Warszawa. I løbet af den korte tid, hvor de kendte hinanden, viste han sig at blive en inspirator for Cicely Saunders, og i en grad så deres professionelle forhold forvandlede sig til et dybt venskab. Da David Tasma døde, den 25. februar 1948, efterlod han Cicely Saunders en gave på 500 pund med de opmuntrede ord: "Jeg vil være et vindue i dit hjem". Ordene var en hentydning til deres samtaler om muligheden for alternative steder, hvor man kunne tilbyde omsorg for mennesker ved livets afslutning.

Hun besluttede med det samme at lære mere om de behov, som mennesker med en terminal sygdom har, og begyndte at arbejde som frivillig på St. Luke's, et hjem for døende i Bayswater i London. Derpå fulgte den afgørende beslutning om at starte på medicinstudiet i 1951, som hun afsluttede, da hun var sidst i 30'erne. I 1958 fik hun en forskerstilling på St. Mary's School of Medicine og praktiserede som læge på St. Joseph's i Hackney i London, East End. Her grundlagde hun de fundamentale principper for hospiceomsorg, idet hun udviklede en systematisk metode til smertekontrol hos terminalt

syge patienter; på samme tid var hun opmærksom på patienters sociale, emotionelle og spirituelle behov og underviste andre i den indsigt, som hun her havde opnået.

I løbet af kort tid begyndte hun at planlægge opførelsen sit eget moderne hospice: Et hospice med fokus på tre forbundne områder – klinisk pleje, undervisning og forskning. Hun samlede en gruppe af støtter omkring sig, der hjalp hende med at udvikle hendes ideer ned i detaljen, og hun rejste til USA og andre lande for at promovere og kvalificere sin tænkning. Der var store forhindringer, som skulle ryddes af vejen, men efter otte år med fundraising, planlægning og promovering kunne St. Christopher's Hospice i 1967 åbne dørene for de første patienter. Som hun ofte bemærkede bagefter: ”Det tog mig nitten år at bygge et hjem omkring det vindue.”

De næste atten år var Cicely Saunders medicinsk direktør ved det hospice, som hun havde skabt. Hun udvidede hurtigt hospicets ydelser til også at inkludere udgående hospiceomsorg; hun promoverede forskning i smertekontrol og evaluering af behandlingsprogrammer; hun udviklede centre for specialistuddannelse, og hun var forfatter til et væld af artikler og videnskabelige publikationer. Hendes arbejde var nu internationalt anerkendt, og hun blev belønnet med priser og ordner fra utallige lande. Hvert år modtog St. Christopher's tusinder af besøgende og blev et fyrtårn til inspiration for andre, som kom dertil for at studere, udvikle klinisk kunnen og udføre forskning i det voksende felt, der nu er kendt som den palliative indsats.

I 1985 trak Cicely Saunders sig tilbage fra fuldtidsarbejdet på hospice, men hun fortsatte med at skrive, undervise og understøtte udviklingen inden for palliation. Hendes firsårs fødselsdag blev fejret i 1998 med en konference til ære for hende på The Royal

College of Physicians i London. I 2000 trak hun sig tilbage for at blive grundlægger af et nyt stort initiativ, *The Cicely Saunders Foundation*, med henblik på at kunne bidrage til udviklingen af dette projekt.

I juli 2003 lige efter sin 85-årsfødselsdag talte Cicely Saunders til en tæt pakket forsamling i Londons Westminster Cathedral Hall. Foredraget indgik i en serie om St. Ignatius' spirituelle øvelser set i forhold til forskellige former for menneskelig erfaring og dagligliv. Her tog hun udgangspunkt i sin egen åndelige rejse, fra en søgen efter Gud, over sygepleje under krigen til sit arbejde som grundlægger og leder af verdens første moderne hospice. Foredraget var formuleret ud fra hendes modne overvejelser funderet i en åndelig indsigt, som hun opnåede sent i livet.

Kort tid efter spurgte Cicely Saunders mig, om jeg mente at dette foredrag kunne udgives. Efter at have læst det var jeg overbevist om, at det ville være af interesse for mange. Samtidig vakte forskellige udsagn i foredraget genlyd af hendes tidligere artikler, og jeg gav mig nu til at søge efter disse vigtige forarbejder til dette foredrag. Dette var i sig selv inspirerende, og snart kunne jeg spore en dybtgående og konstant optagethed af bestemte spørgsmål. Jeg gennemgik forskellige ting, hun havde skrevet, med henblik på at finde en sammenhæng mellem Cicely Saunders' personlige biografi, hendes åndelige ideer og etikken i plejen. I hver udgivelse var der tale om en førstepersonskildring, som trak på en række religiøse og filosofiske forestillinger, men som hele tiden var drevet af en primær motivation: Omsorgen for enkeltindivider, der står overfor en snarlig død. Der var kort sagt tale om skrifter af stor betydning, der i vores tid kan danne grundlag for en kanon indenfor både hospiceomsorg og den palliative indsats i bredere forstand.

På den måde blev det tydeligt, at en udgivelse af et foredrag fra 2003 ville komme til at stå stærkere, hvis det kom til at indgå i et rammeværk af relaterede af artikler, som gensidigt belyste hinanden. På baggrund af en drøftelse med *Dame Cicely* blev fem artikler udvalgt, hvor den første var fra 1965, og derpå følger en artikel fra hvert af de efterfølgende tiår. Det var på den baggrund, at denne interessante udgivelse så dagens lys.

Det indledende kapitel stammer fra en tale, afholdt ved den årlige generalforsamling på vegne af St. Christopher's Hospice og blev udgivet lige før advent i 1965. Den begynder med at referere til grundlæggelsen af St. Christopher's, som fandt sted tidligere samme år. Set i et bredere perspektiv har selve etableringen forskellige faser: interessetilkendegivelse og økonomisk støtte; menneskers engagement samt det arbejde, der tidligere var udført i forhold til omsorg for døende mennesker. Den mest afgørende grundsten er imidlertid de ord, som blev udtalt i Getsemane have: "Bliv her og våg". Artiklen kan ses som en forberedelse på det, som man vil møde på hospice: Patienter, der ikke ønsker at dø; mental lidelse; behovet for en følelse af fællesskab og et religiøst ståsted. Artiklen "*Bliv her og våg*" sammenfatter de udfordringer, som Saunders med flere forudså i 1965, men som også udfoldes i løbet af bogen som et tilbagevendende tema.

I forbindelse med et foredrag i Guildford Cathedral i 1974 blev Cicely Saunders spurgt, om hun ville tale om emnet tro. Artiklen *Tro* rummer en pointering af vanskeligheden ved at tale om tro, men samtidig peger hun på sin inspirationskilde: De patienter som hun har lært så meget af, og som hun forsøger at tale på vegne af. David Tasma efterlysning af, "det, som udspringer af din viden og dit hjerte", gav

hende en forpligtelse til at gøre noget for døende uanset hvor lang tid, det måtte tage. Dette skabte forbindelse til forestillingen om tro som en fordring, og indebærer at en troshandling kan ses, den kan vokse og udvikles. Som et eksempel på det står skabelsen af St. Christopher's 19 år efter David Tasma's død, hvor hans donation på 500 pund gennem efterfølgende donationer voksede til 500.000 pund. Samtidig er det dog vigtigt at være opmærksom på, at tro også kan gå hen og blive ren dumdristighed. I sit tilbageblik anvender hun *rejsen*, en metafor en livsopgave, som hun henter hos Tolkien og som indebærer, at de sværeste forhindringer "kommer i vilkårlig rækkefølge, og dog viser det sig til sidst, at de alle har spillet en rolle." Tro kan imidlertid også være en stille accept eller at tage imod med åbne hænder og selv at give.

Midt i 1980'erne skriver hun artiklen *At se døden i øjnene* til et katolsk tidsskrift, hvor hun reflekterer over sin personlige erfaring gennem årtier i forhold til omsorg for døende, koblet med forskellige åndelige og intellektuelle påvirkninger, som har været understøttende for arbejdet hele vejen. Hun forholder sig her både til den pludselige og voldsomme død, såvel som døden som følge af cancer og andre længerevarende sygdomme. Artiklen viser, hvordan et døende menneske er indvævet i et net af personlige og familiære relationer, ansvar og forpligtelser, og hvordan disse er influeret af kultur og historie. I særlig grad sættes der fokus på aspekterne ved at blive konfronteret med døden både med og uden tro forstået på den måde "at, det at blive konfronteret døden er at blive konfronteret med livet, og det at forlige sig med det ene betyder, at man lærer meget om det andet."

Artiklen *En personlig terapeutisk rejse* blev bragt i *British Medical Journal* i en juleudgave fra 1996. Den er ofte blevet citeret, hvilket tyder på, at der er mange læsere, der har haft fornøjelse af den. Her føres vi tilbage til de travle vagter på St. Thomas' (Hospital) i krigsårene, med de krævende rutiner og det begrænsede medicinske udstyr. Gennem refleksioner over "the Brompton Cocktail" skildrer hun en epoke før de moderne teknikker indenfor smertekontrol. I forlængelse heraf fremhæver hun hospicers rolle i forhold til at fremme nye indsigter og inddrager sit begreb om "total smerte". Et begreb, som fortsat er det mest centrale og originale begreb, der er blevet indført i palliation.

Samlingen af artikler afsluttes på en vidunderlig måde med *Tænk på ham*, et foredrag fra sommeren 2003. Her vender hun igen tilbage til emner, der er forbundet med personlig tro, inspirationen i det terapeutiske arbejde og alt det hun lærte gennem individuelle patienter samt behovet for et kollegialt fællesskab i forhold til omsorg for døende mennesker. For læsere, der allerede er fortrolige med Cicely Saunders' succesfulde resultater, vil denne artikel sammen med den forudgående stå som en eminent bekræftelse på hendes liv og filosofi, samtidigt med at man får nye indblik i udviklingen indenfor hendes tænkning og ideernes relevans for de nuværende diskussioner indenfor palliation. Andre, som kender mindre til hendes arbejde, vil få indsigt i et bemærkelsesværdigt liv, hendes vedvarende nysgerrighed og bestandige energi. Som læser får man en forståelse for en filosofi, der med udgangspunkt i det personlige, i den grad har bidraget til den moderne omsorg for døende mennesker og deres familie.

Disse fem artikler er meget mere end blot et sæt af personlige refleksioner. Destår som en varig udfordring i forhold til de herskende og fasttømrede idéer inden for palliation som et etableret felt. De fremhæver, hvad det vil sige at drage omsorg for såvel som at pleje patienter, de rejser spørgsmål om, i hvilken grad man kan tale om et kald, og hvordan det kan varetages gennem et livslangt professionelt virke. På tværs af årtier taler de til os om, hvad det indebærer at lede efter bedre måder at pleje døende på, og hvordan man kan nå dertil; og på hver eneste side bidrager de med observationer og indsigter, som fortsat er af relevans for både filosofi og praksis i den nuværende palliative indsats ved livets afslutning.

I en samtale med Dame Cicely i 2002 gav hun sig tid til at tale om de 40 år, som bogens artikler spænder over og udviklingen i hendes åndelige bevægelse gennem disse år. "Generelt", bemærkede hun, "tror jeg ikke på så mange ting i dag, som jeg gjorde tidligere, men mine overbevisninger er i dag langt mere dybtfølte." Uanset om man deler disse overbevisninger eller ej, så er der her tale om en bog, der kan læses af enhver, som er optaget omsorg for døende mennesker i en moderne verden.

”Bliv her og våg!”

Vi kan tænke på fundamentet for St. Christopher's Hospice på forskellige måder. Vi kan sige, at det består af al den interesse og de penge, der er blevet doneret og har gjort byggeriet og nedlæggelse af grundstenen mulig. Vi kan tænke på fundamentet som alt det arbejde, der indtil nu er udført af andre indenfor dette felt, og som vi bygger vores eget arbejde på. Vi kan tænke på den gruppe af mennesker, der gradvist har taget del i tænkningen, bønner og arbejdet for St. Christopher's lige siden visionen opstod for mere end 17 år tilbage. Jeg tror, I alle véd, at jeg foretrækker at tænke på St. Christopher's som funderet på patienter: Dem, vi har kendt, og som nu er kommet sikkert igennem den sidste del af deres liv. Én af patienterne sagde, hver gang jeg fortalte hende om et forestående møde: ”Jeg vil være dér” – og dermed talte hun på vegne alle patienter. Nu vil jeg se på vores fundament ved at tage udgangspunkt i en bestemt sætning, som jeg tror udtrykker vores idealer, når det drejer sig om St. Christopher's.

Idealer og mål for St. Christopher 's

Jeg er sikker på, at det vigtigste fundament, vi kan have, kommer fra summen af alle de døendes behov, som det blev fremsat for os i Getsemane have med de enkle ord: "Bliv her og våg". Jeg mener, at ordet "våg" siger mange ting på mange forskellige måder, og alle har de betydning for os. I første omgang forudsætter ordene, at alt arbejde på St. Christopher 's udspringer af respekt for patienten og en særlig opmærksomhed på hans eller hendes lidelse og smerte. Det betyder virkelig at se på patienten, forstå hvilken form for smerte patienten oplever, og med den indsigt finde ud af hvordan man bedst lindrer smerten. Det indebærer, at vi opnår nye færdigheder hele tiden, videreudvikler praksisser som opstod allerede på St. Luke 's Hospital på baggrund af stifteren, Dr. Howard Barrett's skriftelige arbejde og fra det store arbejde på St. Joseph's Hospice samt fra drøftelser med mange andre mennesker både her og i USA. Jeg har ikke fundet et sted, hvor alle disse problemstillinger er koncentreret i en samlet fremstilling, men mange har hjulpet med at kaste lys over forskellige facetter ved disse problemer. Det er alt det, som vi nu ønsker at føre sammen og herfra udvikle nye færdigheder inden for et område, der har været fuldstændigt forsømt.

"Ikke bare færdighed men også medfølelse"

Vi ønsker at planlægge og udføre forskning i lindring af lidelse i et omfang som, så vidt jeg kan se, ikke er sket noget andet sted. Skal man fortsætte med at lære nyt inden for et specialiseret miljø, sker det lettere, når man opbygger det, der for os at se må være en ideel enhed. Dermed bliver vi i stand til ikke blot at hjælpe vore egne patienter men også at hæve standarderne generelt og stimulere andre til at gennemtænke disse problemstillinger. Her kommer jeg

til at tænke på en patient, en ung kvinde, der sagde: ”Det virker, som du ser smerten fra begge sider.” Formålet med at opnå en sådan forståelse er at kunne give den form for lindring, der af en anden kvinde blev beskrevet med ordene: ”Det hele var smertefyldt, men nu er smerten væk, og jeg er fri.”

For 17 år siden døde en ung polsk mand og efterlod mig 500 pund til ”et vindue i dit hjem”. Det var selve begyndelsen på St. Christopher’s Hospice. Jeg kan også huske, at han sagde: ”Jeg ønsker kun det, som udspringer af din viden og af dit hjerte.” Et ekko af disse ord genlød en del år senere, da en anden polsk mand sagde til os: ”Tak. Og ikke bare for pillerne men for jeres hjerte.” Jeg tror, at de begge tilkendegav, at de ikke bare ønskede dygtighed men også medfølelse. De havde behov for varme og venskab lige så meget som god teknisk pleje. Jeg tror, at vores forståelse af, hvad det virkelig vil sige at våge også må inkludere medfølelse. Vi må i høj grad forstå, hvordan smerten føles. Ydermere må vi også lære, hvordan det føles at være så syg, at man skal forlade livet og al dets aktivitet, at vide at ens evner svigter, og man skal skilles fra sine elskede og fra sine opgaver og ansvar. Vi må lære at føle ”med” patienterne, uden at føle ”som” de føler, hvis vi skal give dem den form for opmærksomhed og stabile støtte, de behøver for at finde deres egen vej igennem det hele.

Her kommer endnu et kerneudsagn, som jeg ofte har citeret: ”Jeg leder efter nogen, der ser ud som om de prøver at forstå mig.” Patienter søger ikke medlidenhed og overbærenhed, men at vi ser på dem med respekt og en forventning om mod; dette lærte jeg af en kvinde, som sagde til mig: ”Du kan sige til dem, at alt var okay.” Hun gennemgik altså ikke en mærkelig, dramatisk eller dyb ulykkelig oplevelse, omgærdet af sentimentalitet eller noget sensationelt,

men en helt almen erfaring, som almindelige mennesker altid har stået overfor, og som det på én eller anden måde lykkes at komme igennem.

”Jeg ønsker ikke at dø”

Vi vil se patienter, som gennemgår en fase, der starter i et oprigtigt, men ulykkeligt ønske: ”Jeg ønsker ikke at dø, jeg ønsker ikke at dø,” men som bliver til en stille accept: ”Jeg ønsker bare det rigtige.” Vi vil ikke bare opleve accept men også vældig stor glæde, en sand munterhed hos den, der har været igennem tvivl, frygt og modvilje og kommer ud på den anden side. Jeg husker, jeg gik fra en mands dødsleje, der havde fundet dette vanskelige spor kun en time før han døde, og jeg sagde til mig selv – ”Han så ud, som han morede sig” – og sådan så han virkelig ud. Vi kommer bestemt til at opleve tunge ting, men vi vil også opleve belønninger, compensationer samt dyb indsigt, der kommer til vores patienter som særlige øjeblikke, og vi vil se en enestående grad af sand glæde og ligefrem sorgløshed.

Det at planlægge en ideel enhed ud fra en fortolkning af ordene ”Bliv her og våg” er meningsløst, hvis ikke undervisning er en vital del af det, vi gør. Vi ønsker, at St. Christopher’s skal være et sted, hvor alle typer af mennesker kan komme og lære af vores erfaring og sammen med os lære af vores patienter. Det betyder ikke en overbebyrdelse af patienter med fordringer om vedvarende undervisning ved sygelejet. Det betyder, at du kan vise dem en interesse, som jeg véd vil glæde dem, hvis det gøres på den rigtige måde. Det kan også afsløre et nyt formål med det, der sker for dem, og det de selv gør. De vil bestemt ikke alle være helgener. Men nogle vil være det i allerhøjeste grad, og vi vil både føle os bæret og hjulpet af, at de kommer til os. Andre vil være fuldstændig vanvittige, og jeg har slet ikke tid til at komme ind

på alle de forskellige kriser, som vi vil komme til at stå i. Men hvem kan afgøre, hvilken patient der gør det bedst? – det menneske hvis sidste uger er kronen på værket af et liv i hengivenhed, den unge kvinde, som forvandler hele afdelingen til en fest i flere måneder, og aldrig viser hvor meget det koster hende, eller den gamle mand som akkurat formår at stoppe sine brokkerier i de sidste ti dage, han har tilbage? Helt givet er det dog, at vi ikke kan undgå at lære af dem, og nogle af de ting, vi kommer til at lære, vil overraske vores fremtidige personale. Arbejdet her vil ikke bare være alvorsfuldt. Jeg vil hellere sige, at det vil være virkeligt, og virkeligheden er munter og sjov, lige så vel som den er alvorlig. Men frem for alt så bliver det aldrig kedeligt.

At være der

Langt mere end at opnå færdigheder, så handler ”Bliv her og våg” om vores forsøg på at forstå mental lidelse og ensomhed og at give det, vi har lært, videre. Det indebærer samtidig, at der vil være en stor del, vi aldrig kommer til at forstå. Da ordene blev sagt første gang, handlede de ikke om ”at forstå, hvad der skete”, og endnu mindre om at ”forklare” eller ”tage det væk”. Lige meget hvor meget vi kan lindre smerten, ligegyldigt hvor meget vi kan hjælpe patienterne til at finde en ny mening i det, der sker, er vi på et sted, hvor vi altid må stoppe op og indse, at vi dybest set er hjælpeløse. Det ville være fuldstændig forkert, at vi, når vi er kommet dertil, prøver at glemme, at det er sådan, det er og i stedet foregiver, at alt varer ved. Det ville være forkert, hvis vi prøvede at skjule det, at nægte det og bedrage os selv med forestillingen om, at vi altid lykkedes med det, vi gør. Selv dér hvor vi føler, at her kan vi absolut intet gøre, der skal vi stadig være parate til at blive.

”Bliv her og våg” betyder frem for alt bare at være der. Jeg husker en patient, der om alle de mennesker, der havde hjulpet hende sagde: ”De svigtede dig aldrig. De blev ved med at komme.” Jeg husker også, at hun beskrev den måde, Gud havde mødt hende på, med ordene: ”Han sender mig mennesker.” Jeg er ganske sikker på, at St. Christopher’s står overfor at skulle lære at være et sted, hvor folk ikke svigter dig men i stedet skaber en følelse af tryghed og sikkerhed, der udspringer af trofasthed.

Fordringen om at vi skal vokse sammen i et ægte fællesskab, er netop rodfæstet i et behov for tryghed og trofasthed. Det er meget vigtigt, at vi bliver en gruppe af mennesker, som har tillid til hinanden, samt at St. Christopher’s bliver en form for familie og et hjem med den imødekommenhed og gæstfrihed, der kendetegner et godt hjem, hvor mennesker føler sig accepteret som dem, de er og trygt kan slappe af. Det skal også være et sted, hvor alle véd, at hvert individuelt bidrag betyder noget, og der ikke er noget hierarki i forhold til, hvad der gøres. I forhold til de mange forskellige medlemmer af enheden, der tager vare på den mangfoldighed af problemer, som den enkelte patient har, hvem kan da vide hvad eller hvem, der betyder mest for en patient? Der eksisterer en form for empatisk, men livsnær realitetssans, som udvikles på et sådant sted, der betyder, at en hårdt presset ansat ikke overvældes af sine egne ansvarsopgaver.

Alle menneskers fællesskab

Frem for alt, så tror jeg, at det er her, at vi ser et meget stort behov for et religiøst fundament. Vi må huske på, at vi tilhører et langt større fællesskab, et fællesskab med kirken, med helgener og ikke mindst et fællesskab med alle mennesker. Af samme grund er St. Christopher’s et økumenisk sted uden nogen bestemt trosretning. Vi

vil byde mennesker af alle slags velkomne, og vi vil selv repræsentere alle slags. Vi hævder ikke, at der kun findes én vej men langt mere, at der en *person*, som kan komme på mange forskellige måder.

De tilbagevendende ord "Bliv her og våg" minder os om, at vi ikke formår at se meningen i dem, før vi har en forestilling om Kristi nærvær både i patienten og i den, der våger. Vi vil huske hans kærlighed til alle, der lider, for det er til enhver tid sandheden, uanset om vi anerkender den eller ej. Alt som vi bliver hos patienterne og våger, véd vi, at han har været der, og at han stadig er der, og hans nærvær vil være forløsende.

Genfortolkning af en gammel sandhed

Vi hjælper ikke patienter gennem den sidste del af livet ved at fornægte, at det ind i mellem kan være meget hårdt. Vi forholder os ikke til virkeligheden, hvis vi gør os vage forestillinger om uddødelighed og alt bare fortsætter i stedet for at forholde os til døden, der efterfølges af opstandelsen. At døden efterfølges af en genfødsel har været et dominerende tema i menneskers religion fra troens begyndelse. For kristne er denne forestilling én gang for alle gjort ægte sand ved Kristus selv. Jeg tror, at det er meget vigtigt, at det budskab gøres synligt på St. Christopher's på enhver mulig måde, for det har nok ikke nogen større betydning for størstedelen af den britiske befolkning i dag. Dette viser trist nok Geoffrey Gomers undersøgelse: *Død, sorg og savn i det nuværende Britain* med al tydelighed. Det er en sandhed, som trænger til genfortolkning i ord, der gør den relevant for alle, som vil komme til os, for patienter, for deres relationer og for dem, der besøger dem. Måske kan vi yde et

bidrag til en ”ny teologi”, alt som vi bliver bevidste om det meget enkle: At se denne sandhed, at se Kristus som den, der møder mennesker i dag.

Gennem symboler og sakramenter

Kristus vil være til stede i al den praksis, vi lærer og i symboler og sakramenter af enhver slags. Det inkluderer også det sakramente, der er indeholdt i et bæger koldt vand og vaskningen af disciplenes fødder. Alt dette taler i stilhed til patienterne om Guds kærlighed til dem. Og det samme gør hele planlægningen og udsmykningen af bygningen i sig selv, udtænkt gennem en meget lang periode sammen med vores arkitekt og udført af ham med stor indsigt og forestillingsevne. I særlig grad tror jeg, det vil blive tydeligt i planlægningen af kapellet og i alle billeder, symboler og skulpturer, som er blevet skabt specielt til os af kunstnere, som deler denne tro med os. Det er meget vigtigt, at dette budskab bliver tydeligt på disse forskellige måder. Jeg har igen og igen set, hvor modtagelige patienter er for ting, som de ser på, når de ikke længere kan udholde at tale. Det er ofte vigtigt, at der her siges så lidt som muligt, da det er så nemt at forstyrre det egentlige budskab.

Så meget af vores kommunikation med mennesker sker uden ord, men jeg tror, det i særlig grad gælder dem, der er meget syge. En patient, der kort efter sin indlæggelse siger: ”Det er fantastisk igen at begynde at føle sig tryk”, er påvirket lige så meget af den atmosfære og de ting, hun ligger og ser på, som af den pleje og den medicin og lindring, som hun har modtaget. I hele dette klima af trykthed finder hun sin egen nøgle og sit eget møde. Vi vil opleve patienter, som

måske for første gang vil være i stand til at lytte til noget, som de har fået fortalt hele deres liv, men som de af én eller anden grund aldrig har skænket en tanke.

Igen og igen har det gjort indtryk på mig, hvordan patienter på St. Joseph's ligger og betragter et billede eller et krucifiks, og hvor meget de ting kan sige dem. Jeg tror, det er meget vigtigt, at disse værker skabes nu, af kunstnere, som fortolker disse sandheder i en kontekst, der hører vores tid til. Jeg er i særlig grad glad for, at denne stigende vægtning af kunst på St. Christopher's har skabt forbindelse til Polen, endnu en gang et led i en kæde, der fra begyndelsen har eksisteret og er blevet smedet igen og igen.

”Jeg er klar til at rejse”

Vi husker alle, tror jeg, Pave Johannes' ord, der lød: ”Jeg er klar til at rejse, og jeg kan tage af sted med et roligt hjerte, når som helst.” Det er med det ønske, at vi beder for alle patienter, som kommer til os. Vi husker, at nogle af dem allerede er syge, skrøbelige, ensomme og fortvivlede og vil bede for dem nu. Nogle har travlt og ser ikke deres sygdom som en tragedie. Måske er det alene i det ulykkelige, at de vil finde hele meningen med resten af deres liv. Vi kan, tror jeg, bede til, at vi gør det muligt for dem at finde det rejsegods, finde de emner, der virkelig betyder noget og rammer det, de netop har behov for; at de, mens de er her, vil finde, hvad de behøver af forsoning, opfyldelse og mening, alt som de bevæger sig igennem den sidste tid af deres liv.

... at være stille, at lytte, at være dér

Jeg har forsøgt at opsummere udfordringen i det arbejde, vi planlægger med ordene "Bliv hos mig og våg". Vores vigtigste fundament for St. Christopher's er håbet om, at vi ved at våge vil lære ikke bare at befri patienter for smerte og lidelse, ikke blot at forstå dem og aldrig svigte dem, men også lære, hvordan man kan være stille, hvordan man kan lytte, og hvordan man bare kan være dér. Alt som vi lærer det, lærer vi også, at det egentlige arbejde overhovedet ikke er vores. Vi bygger på meget mere end os selv. Hvis vi prøver at huske det, så tror jeg, vi vil se, at arbejdet i sandhed er til Guds ære.

Tro

En af de første regler ved en eksamination er ”at læse spørgsmålet”, altså hvad betyder det? Hvorfor bliver spørgsmålet stillet, og hvad er det, eksaminator prøver at finde ud af. Da jeg var ved at forberede det første af de foredrag, jeg skal holde for jer her i efteråret, opdagede jeg, at jeg lavede den samme øvelse. Hvorfor er jeg blevet bedt om at holde foredraget? Hvad forventes der af mig? Heldigvis har pastor Telfer været ganske præcis og har givet mig en værdifuld hjælp i forhold til at takle denne udfordrende opgave.

Det er ikke meningen, at jeg skal tale om tro som en teolog, tværtimod. Grunden til, at jeg står her, er primært, at jeg ikke er teolog. Jeg er blevet inviteret her som lægmand, som én af de ikke-professionelle. Og fremfor alt er jeg inviteret som repræsentant for St. Christopher’s Hospice med udgangspunkt i stedets håb, dets begyndelse og det daglige arbejde blandt langvarigt syge og døende mennesker. Vores arbejde er blevet betragtet som et udtryk for noget af det, tro handler om, samt at hvad vores patienter har lært os om tro, har meget at sige os i vores almindelige liv.

Jeg har været her før, og måske husker nogle af jer Louie, som havde ligget i sengen hele livet på grund af skrøbelige knogler. En dag, hvor hun vidste, at hun var døende, og vi talte om det, spurgte jeg hende: "Hvad er det første, du vil sige til Ham, Louie?" og hun svarede uden tøven: "Jeg kender dig." Hun *kendte* Ham, hun kendte ikke bare *til* Ham. For hende var tro det samme som kærlig tillid snarere end tro på et dogme eller begreber; faktisk kunne tro ikke udtrykkes i ord. Det er den form for tro, som jeg ønsker at starte med. Louie er nemlig ét af de mange mennesker, der har været med til at forme visionen for St. Christopher's. Disse mennesker er stort set alle patienter, og det er gennem dem, at ånden i visionen videreføres. Jeg havde ikke povet at tage imod denne opgave, hvis jeg ikke havde følt, at jeg kunne og skulle tale på deres vegne.

Når vores eget nærvær med Ham på ynkelig vis overskygges af ubetydelige anliggender, finder vi igen og igen inspiration ved at fokusere på vores patienter. Nogle af jer har måske for nogle uger siden set David Frost [TV-vært på BBC] interviewe fire af dem. Det talte hver især og på forskellig måde om tro, og på en måde, hvor de oplevede den evige Gud skinne igennem den konkrete person, der i stigende grad forvandles til en skrøbelig eksistens. Siden programmets optagelser har Mr. Vincent mistet mere af sine hænders bevægelighed, og Mary er stille og uden smerte gået ind i Paradis.

St. Christopher's begyndte den dag David Tasma, en ensom polsk mand fra ghettoen i Warszawa, talte med mig om sine behov, dengang jeg stadig var socialrådgiver [engelsk fagbetegnelse: *medical social worker*]. Da han efterlod mig 500 pund til "et vindue i dit hjem", og da han udtalte ordene: "Jeg ønsker kun det, som udspringer af din viden

og af dit hjerte”, handlede det om hans håb på vegne af andre mennesker, der ville komme efter ham, og om ting som han ikke selv ville komme til at opleve. Gennem ham blev der stillet et krav til mig. Jeg måtte gå i gang med at gøre noget ved det, uanset hvor lang tid det kunne komme til at tage.

Dette fandt sted nitten år før, at den første patient faktisk kom forbi David Tasmans vindue, og de første medlemmer af personalet samtidigt begyndte at give, hvad de havde af viden og i hjertet, og koncentrere alt hvad de havde af dygtighed og venlighed for at lindre den mangfoldighed af lidelse, der derefter er kommet til St. Christopher's. Med udgangspunkt i hans ord tænker jeg, at de mange beskrivelser af tro kan sammenfattes i to udsagn, som kan lægges til grund for min tekst. Først er der høvedsmanden, der siger til Jesus, at han bare behøver at sige, at hans tjener er helbredt, så er høvedsmanden parat til at gå tilbage, overbevist om at det er sket. Derpå ser Jesus på ham og siger: ”Så stor tro har jeg ikke fundet noget sted.” I det andet udsagn definerer forfatteren af Hebræerbrevet troen som: ”Tro er fast tillid til det, man håber, overbevisning om ting, man ikke kan se.” Eller som der står i Filipperbrevet, er tro at have fast tillid til de ting, vi håber på, at være sikker på ting, vi ikke kan se.

Fortællingen om høvedsmanden handler om at overgive sig selv til en person og i ham se en omsorgsfuld autoritet i en grad, så du er parat til at gøre, hvad end han siger. Det andet udsagn taler om at gå videre ud fra en overbevisning, at sætte sin lid til den, og tage fat på de handlinger som kræves. Disse to former for tro, anser jeg for ens, i hvert fald er den handling, som de fordrer, den samme. Der er tale om

tro som lydighed overfor en fordring, og der er virkelig ikke noget, der kan få os til at adlyde så helhjertet som en indre overbevisning. Det er i handlingen, at troen ses, vokser og udvikler sig.

Det er på ingen måde bare lige ud af landevejen. Jeg kan huske engang, hvor vi stod overfor en omtale i pressen, som vi på ingen måde ønskede. Jeg opsøgte da en meget moden og understøttende patient for at bede om hendes forbøn; min store frygt var, at vi havde begået en enorm fejl ved at tillade, at der blev lavet en filmoptagelse på hospicet. Hun sagde ganske bestemt: "Hold aldrig op med at vejlede" og sendte mig tilbage for at gøre, hvad der stod i min magt for at vejlede de implicerede journalister. Ordene, der lyder: "Ingen som ser sig tilbage, efter at han har lagt sin hånd på ploven, er brugbar for Guds rige", betyder ikke, at troen ikke kan tage fejl i forhold til vejledning, men det er en klar påmindelse om, i hvilken retning vi skal se, hvis vi skal tilbage på sporet.

Efter at have brugt nogle år på at lære af patienter på St. Luke's, Bayswater og på at blive læge, begyndte jeg at arbejde med smertekontrol på St. Joseph's Hospice. Her mødte jeg Louie, Alice, Terry og andre, der som David Tasma var overbeviste om, at det der tegnede til at blive noget, der kunne imødekomme deres forskellige behov, ville blive til konkret virkelighed. Beskeden: "Det er du nødt til at gå videre med det", var ikke til at tage fejl af. Senere begyndte muligt personale at dukke op med deres egne bidrag af tro og talent. Nitten år efter Davids løfte var der rundt om vinduet bygget et hjem: St. Christopher's Hospice - de 500 pund var blevet til 500.000 pund.

Det svarer lidt til en prædiken, som jeg hørte i Westminster Abbey, uden at jeg kan yde prædikanten fuld retfærdighed, da jeg ikke kan huske hans navn. Han beskrev den tro, der kunne flytte et bjerg og

kaste det i havet, på en måde som var ny for mig. En person blev, idet han så et bjerg oven over en klippe, overbevidst om, at bjerget skulle flyttes ud i havet. Han tog derfor en trillebør og en spade og begyndte læs efter læs at skubbe det ud over klippen. Et stykke tid var han alene om det, men så i stedet for at genere ham begyndte én eller to at tænke, at det her var noget, der skulle gøres og tog fat. Herefter så andre det som en mulighed og tog del. Til sidst var bjerget der ikke længere.

En sådan handling kan udtrykke simpel lydighed overfor Guds bud. Men her skal vi være varsomme, for vi er vældig gode til at bedrage os selv. Tro kan forveksles med dumdristighed, og Jesus taler flere steder tydeligt om at tage alle omkostninger med i betragtning. Dumdristighed kan også være en kappe, vi hyller os i for at dække over egne ambitioner. Vi kender kun os selv ganske lidt og Gud endnu mindre. Nogle gange kan parathed til at teste vore egne dybder være en måde at finde Ham på. Hvis vi kan finde kildevældet til vores væren, kan det også være en måde at finde forbindelsen til Skaberen af alle ting. Men en anden måde, og for mange af os en mindre hasarderet måde at lære Ham at kende på, er gennem andre. Vi har større chance for at finde vores inkarnerede Gud i andre mennesker frem for i ord eller begreber. Svaret på Hans kalden lyder gennem patienter, gennem deres behov og deres præstationer som noget, der har givet os et sikkert helle. Vi vil godt se os selv som "et redskab som Gud kan gøre brug af." Men vi ønsker ikke at ende med at bruge redskabet til at slå andre oven i hovedet – og tvinge dem til at handle i overensstemmelse med vores ønsker frem for at følge kaldet fra vores Fader og deres Fader. En konstant fordring om kærlighed er en mere sikker vejviser for troen end en række åndelige syner.

Tro er blevet sammenlignet med tro i eventyr. De, der drager denne parallel, véd ikke nødvendigvis, hvor tæt de er på sandheden. Vi elsker den arketypiske fortælling om rejsen, der rummer utallige farer og byder på møder med uventede hjælpere, hvorpå det hele falder på plads i det, som professor Tolkien kalder den lykkelige slutning (*eucathastrophe*), hvor det onde og uovervindelige til slut besejres, og de lever lykkeligt til deres dags ende. Abraham og Moses drog ud på hver deres rejse, uden at vide hvorhen og hvordan det skulle gå – og blev stamfædre til os alle. Det fascinerende ved Tolkiens *Ringenes herre* er netop rejsefællernes komplicerede og farefulde rejse. Han ønsker ikke, at hans historie skal forstås som en allegori på livet, men det står os frit for at finde de fortællinger i den, som vi kan. Læserene vil sikkert huske, at det er vildfarelsen mellem ambitioner og selvoptagethed, der står i vejen for nogle af de rejsende, og at det er Frodos lydighed over for et kald, han knapt nok begriber, og Sams renhjertede kærlighed til Frodo, der får de to til at gennemføre missionen på egen hånd. Den sidste barske del af rejsen er hjerteskerende, men også opmuntrende læsning for mennesker der ikke ser tegn på en lykkelig slutning for dem selv – og en fin beskrivelse af troens enkelhed, der hvor der ikke er mere at gøre end at holde ud ... ”Alt er gjort, nu er det bare at stå fast”. De, der når dertil, kan lige som Frodo erfare, at forløsningen fra Gud kommer uventet, og sådan at alle til slut har spillet en rolle.

Tro er ikke udelukkende at handle eller udelukkende at holde ud, uanset hvor oprigtigt det gøres. Det er også at give op. Frodo og Sam vender tilbage, men Frodo må selv give afkald på det fredelige liv i Herredet, og overlade det til dem han vandt freden for. I troen når man til et punkt, hvor man må sænke hænderne og give efter. Nogle gange sker det i en desperation, der kommer af elendighed, som en

ven sagde til mig sidste uge: "Jeg vil gøre hvad som helst, som min læge siger. Jeg har følt mig elendig i så lang tid, at jeg fuldstændig overlader beslutningen til ham." Nogle gange betyder det at være parat til at tage imod i stedet for konstant at være giveren. Sidste gang, jeg var her, fortalte jeg om Mr. P, som var på hospice et par måneder og genvandt troen på Gud under sit ophold. Da jeg ville give ham nogle fotografier af ham selv, som var taget 1. Juledag, ønskede han at betale mig, og jeg ønskede, at han skulle have dem som gave. Vi ønskede begge at give, og ingen af os ønskede at modtage. Til sidst strakte jeg min hånd ud og sagde: "Mon ikke det er det, livet handler om, at lære at tage imod?" Han lagde begge sine hænder ved siden af mine, med håndfladen opad og sagde: "Det er det, livet handler om: Fire hænder strakt ud sammen." Knyttede hænder er ensomme, konstant lukkede inde i sig selv. Dette ses fx hos romanfiguren Pincher Martin, der med knyttede næver vægrer sig for det mørke glimt af Guds kærlighed (i W. Goldings fascinerende roman: *Fluernes herre*). Åbne hænder er sårbare, modtagende og et symbol på den tro, som kan modtage og være velsignet i et omfang, som vi ikke kan forestille os. Åbne hænder er parate til frihed og spontanitet. Jesus siger til os, at for at komme ind i hans rige skal vi blive som børn ... parate til med barnets tillid og åbenhed at vokse i kærlighed. Det at tage tilliden fra et barn, tror jeg, må opleves som forfærdelig forvisning fra Ham, og i en grad der gør os lydøre for psykologernes analyser, der understreger, hvor afgørende det er, at der i de første år opbygges en grundlæggende tillid til livet.

Hvad sker der ikke for det barn, hvis tillid skuffes, eller som fra begyndelsen fratages mulighed for at åbne sig for andre, og hvis potentiale for kærlighed og spontanitet bliver fordrejet og bitter? Og hvad med alle spørgsmålene i forhold til troen: "Hvorfor skulle

det ske for én, som jeg elsker?”, der er et sværere og mere udbredt spørgsmål end: ”Hvorfor skulle det ske for mig?” Og hvad med tilsyneladende vilkårlige, ulykkelige følger af krig, grådighed og materialisme? Alt det fortabte og sorgfulde i verden?

De, der er optaget af at lindre smerter, er heldige, fordi spørgsmålet om ”hvordan” her skygger over spørgsmålet ”hvorfor”. Til det første spørgsmål om hvordan, gives der et svar, hvor udfordrende det end må være for den, der spørger. For mig at se, er det det spørgsmål, der stilles af den barmhjertige samaritaner, og svarene leder os videre til det sakramente, som handler om at række én et bæger koldt vand og et håndklæde. Sådanne sakramenter har styrket troen hos mange, som i det moment ikke finder så meget hjælp i de mere liturgiske sakramenter.

Troen vokser, når mennesket stiller spørgsmålet ”hvorfor”, der hvor det står overfor sygdommens passiviserende og reducerende virkning samt en tiltagende afhængighed på alle plan. Jeg kan huske en mand, som sagde: ”Jeg forstår det ikke, jeg kan ikke gøre noget for dig, jeg kan kun såre dig”, og da han senere som døende fik at vide: ”Tro mig – det er dig, der har givet mig noget,” svarede han i al enkelthed: ”Jeg tror dig.” Kærlighed forbinder de to former for tro: Tillidens og overbevisningens tro. Kærlighed er nøglen til alle svarene på spørgsmålene om ”hvorfor”, for i kærligheden lærer vi at vente på det fulde svar. Det var den samme mand, der en dag sagde, da han vidste, at han skulle dø: ”Jeg vil ikke dø...” At gå ind på tankerne, som Jesus havde i Getsemane have, forekom ikke at være nogen hjælp i det øjeblik, men da han nogle uger senere i en anden kontekst sagde: ”Jeg ønsker kun, at det rigtige vil ske”, var han kommet igennem og havde bragt Getsemane ind i sit liv, og Kristus

havde sejret endnu en gang. Vi har alle en sky af vidner over os, hvis vi bare er mere villige til at se dem og strække hænderne ud og tage imod det, som Gud lægger i dem.

Tro er et mærkeligt ord, det skal helst forbindes med noget andet; fx kan tro-og-lydighed, tro-og-kærlighed ikke let skilles ad. Da Louie sagde; ”Jeg kender dig”, udtrykte hun en ydmyg kærlighed. Du kan være flov, du kan tage fejl og indrømme det over for én, som virkelig elsker dig. For dér er der ikke mere behov for selvbeskyttelse; dine knyttede hænder kan blive til åbne hænder, du kan gå fra at gøre til at være, at være dig selv.

Troens lydighed bunder i at turde at være sårbar i tillidsfuld kærlighed, og at være der hvor du kan modtage, selvom du intet kan give. Det er for mig at se den beskrivelse, som vi finder af troen i Salme 116: ”Hvordan kan jeg gengælde Herren og alle hans velgerninger mod mig? Jeg løfter frelsens bæger og påkalde Herrens navn.”

Der er en stor styrke i at affinde sig med sin svaghed, og måske sammenfatter det meget af det, som teologien søger at lære os på en mere indlysende måde end mange ord. Mr. Vincent viste to af sine dyrebare malerier til David Frost i TV-udsendelsen, hvor kameraet fangede en hest og en vogn på vej gennem en landsbygade i Chilham. Derpå strakte Mr. Vincent sine hænder frem og viste den deformitet, som følger af tiltagende lammelse og sagde: ”Dette er tiltagende...” Og videre sagde han: ”Det er en lidelse, som Gud sender. Du må bare acceptere det.” Han var i sin gode ret til at sige sådan, fordi han havde været igennem en lang rejse, og Gud havde været med ham hele vejen. Det er ikke en påtvunget straf eller en hjerteløs prøvelse, som er sendt udefra. Det er i kraft af Guds støtte indefra, at Mr. Vincent kan bære sygdommen. I hans tilfælde kender vi hverken til sygdommens

årsag eller til en helbredende behandling. Nogle sygdomme opstår som resultater af vores måde at leve på og andre af overraskende afvigelser i den ubegribelige mængde af celler i kroppen. Det kan hjælpe i forhold til svaret på spørgsmålet "hvorfor", hvis vi husker disse forhold, samt at tilfældigheder og uheld er en del af den verden, vi kender, og at det rammer fuldstændigt vilkårligt. Men vi er stadig ikke kommet særligt langt. Hvis vi tilføjede: "Vi véd ikke, hvorfor Gud tillader dette, men vi véd, at han vil dele alt, og at idet han gør det, vil han hele og forvandle det", så begynder vi at kunne følge Mr. Vincent. Men han er klar til på baggrund af sine erfaringer at korte det hele ned til, at Gud sendte lammelsens lidelser. Sådan kan han sige uden bitterhed, fordi han her har fundet nye dybder i sin tillidsfuldhed til Gud, og ser alt som noget, der er sendt af Ham.

Men Mr. Vincent lader os langt tilbage. Han lever som et kristent menneske, og hans tro er i høj grad udtryk for overbevisning. Dette rejser en række nye spørgsmål. Er det ikke nok at leve med åbne hænder og hele tiden være optaget af at søge at opbygning af tiltro, dergør det muligt at starte på nye begyndelser, hver gang kærligheden fejler? Er det ikke nok tro for nu, hvis vi er oprigtigt optagede af at være de mennesker, som det er meningen, at vi skal være frem for at sidde fast i en gøren og laden, som ellers er vores måde at leve livet på? Og selvom vi har vores tro på Gud, kan vi så ikke acceptere, at alle religioner taler om Ham. Hvorfor peger vi kristne på "troen" og mener, at det at kende Gud betyder at kende en helt særlig personlig Gud, som har udrettet helt bestemte ting i historien?

Mange af dem, der vedgår, at de elsker og længes efter Gud i deres hjerte, stejler overfor en sådan helt enestående begivenhed. Hvordan i denne uendelighed af tid og rum, i arven efter evolutionens

kompleksiteter og ikke mindst i alle vores fejltolkninger af os selv og vores motiver, kan vi på nogen måde forvente at sætte vores lid til en sådan "én gang for alle" begivenhed?

Men måske er der lige her, en lighed med den verden vi kender, med det hjem hvorfra vi starter? Nogle af jer har måske fulgt *The Philpott File* fra Guy's Hospital, og set hvordan mange års træning kan sammenfattes i det øjeblik, da hjertekirurgen sætter nålen i hjerteklappen under en åben hjerteoperation, og sygeplejersken efterfølgende fjerner drænet fra hjertesækken. Vi har set hvordan en livslang kærlighed omformes til et øjeblik af afsked. Mange af os har haft en flydende oplevelse af en uendelig kærlighed i sin helhed, en kærlighed eller en vision. Verden er fuld af den slags øjeblikke, som fornylig blev beskrevet for mig af en ven, da han i et panorama af bjerge indhyllet i sne så et glimt af et enkelt snefnug på en mørk skiløjpe. Vi véd, hvordan alt kan koncentreres i et punkt.

Vi lever med paradokset af uendelighed og fokus, og begge repræsenterer sandheden. Mon ikke *Beyond in the Midst*, dvs. den første bevæger, den ultimative mening, Gud selv kan omdannes til ét punkt, et punkt af den højeste kærlighed? Jo større uendelighed, jo finere og mere intenst må fokus være.

Der findes ingen sikker tiltro for os til det utilgængelige, det ubevægelige, til det der sender sin hjælp ovenfra; vi kan kun overgive os til én, "som træder ind i vor midte." Og Han, som stadig har helheden i sig, vil indoptage det lange skrig fra en verden i smerte og frelse den. Krucifikserne, både dem som ikke fortæller om andet end smerte, og dem som kun viser stille sejr, er begge sande – men mørket sejrer aldrig fuldstændigt. Ind imellem ser vi glimt af, hvordan det kan være. Jeg kan huske nogle få øjeblikke hos en

døende patient, der var højt elsket, hvor en besøgende ven sagde: "De ser så forfærdelige ud, når de er så syge." Men det var overhovedet ikke det, jeg så – jeg så kun et menneske, som nærmest var blevet gennemsigtigt overfor Gud, som han elskede og stolede på. Men det var en gave af kærlighed.

Når alt kommer til alt, tror jeg, at det er, hvad kærlighed er: En gave af kærlighed, givet af kærlighed til at elske. Det hele er meget enklere end vi tror, selv om det ikke er nemt. Faktisk er alt, hvad jeg kan sige om tro såvel som om tillid så vagt og fjernt, at jeg ikke ville have noget at komme med, hvis jeg ikke kunne tale ud fra gaverne fra David, Antoni and Mr. Vincent, og hele den store skare, der kom med deres trillebøre til bjerget, og var med til at etablere og opbygge St. Christopher's. Det handler ikke her om påstande – men er kun et forsøg på at pege på "en længsel mod denne kærlighed og lyden af denne kalden", som langsomt har udkrystalliseret sig gennem en række personlige møder.

Ved bebudelsen sang Jomfru Maria: "Lad det ske, som du vil", og Kristus kom til verden. Jeg tror, at ordene: "Jeg kender dig – jeg tror på dig", er indbegrebet af tro, og at symbolet på tro er en gestus af åbne hænder, parate til at modtage. Jeg kan ikke stoppe dér, for det er ikke begyndelsen. Vi elsker, fordi han først elskede os, fordi hans hænder er åbne overfor os. Og de vil for altid have sårene efter naglerne i sig.

Artiklen blev første gang trykt i *The Guildford Lectures 1974* (Guildford Cathedral, 1974) s. 1-7 og gengives her med venlig tilladelse fra dekan og domkapitel ved Guildford Cathedral.

At se døden i øjnene

Ved du hvad, læge, jeg har egentlig aldrig troet, at jeg skulle dø, men det er der vel ingen af os, der gør, tror jeg. Men du kommer til et punkt, hvor du er parat til at forlade det hele.

Lily, patient på et hospice

Vi kan forholde os til døden med vores forstand, planlægge i forhold til forsikring og andre praktiske foranstaltninger, meditere over døden og Jesus' opstandelse og være fortrolig med den kristne lære. Vi kan (og særligt, hvis man lever i USA) få undervisning i "Døden og det at dø", men dér hvor man står over for selv at skulle se døden i øjnene, slår alt dette ikke til. Også der, hvor det gælder de små former for død, som vi kommer ud for i livet, er der en forskel i kvalitet i forhold til den endelige død. Ligesom Lily, der havde været handicappet hele sit liv, kan vi ikke rigtig forestille os at skulle dø.

Sådan virkelig at se døden i øjnene er ikke noget, man gør én gang for alle. Det er en individuel rejse, en rejse mellem to forhold. Selvom hver rejse er unik, så går rejsen i store træk tværs gennem det samme landskab. Denne rejse er set gentaget mange gange, af

dem der arbejder i et hospiceteam, og fra tid til anden af alle der arbejder i plejesektoren. Det betyder arbejde, ofte hårdt arbejde, for alle, som er involveret – patienten, hans familie og venner og alt det personale, som prøver at hjælpe dem undervejs. Der er mange problemer at forholde sig til, men der er også værdier at opnå inden den endelige udfrielse.

Den moderne bevægelse for aktiv dødshjælp, som nu er etableret i forskellige former rundt om i verden, har til formål at gøre muligheden for en afkortning af den sidste tid lovlig for alle, der måtte ønske det. Selvom et sådant ønske kan være forståeligt, når der ikke er mulighed for god pleje, og også at særlige prioriteringer kan få det til at fremstå som en fjern drøm, så findes der imidlertid helt elementære indvendinger mod denne løsning. Det, at der findes en lovlig løsning på en hurtig vej ind i døden, indebærer at en person, som er døende, kun har ganske lidt værdi, og det samme gælder for den rejse, som han begiver sig ud på. Ifølge psykiatere er selvmordet den mest traumatiske form for dødsfald, eftersom det efterlader en ubærlig følelse af afvisning og skyld hos de efterladte. De, der er tilhængere af en lovlig ret til at gøre en ende på livet, er desuden med til at underminere sjælefreden og frimodigheden hos mange sårbare mennesker ("Jeg er ikke andet end en byrde for andre, jeg kan ikke forvente, at folk skal gå og passe på mig.") Derfor står de også med et ansvar i forhold til at hjælpe mennesker, der har behov for hjælp. Det kan ske gennem konkret pleje, gennem nabomæssigt og socialt engagement, eller ved at opmuntre andre til at få øje på alt det, der kan opnås ved at leve livet, indtil man dør.

For mange kommer døden pludseligt, og man får ingen mulighed for at prøve at forstå, hvad det er, der sker. At skulle gå over i en anden verden helt uforberedt og stå over for den verdens dom har været kilde til stor frygt i tidligere tider. I dag ser det ud til, at mange mennesker har lagt den bekymring bag sig og ikke er optaget af at leve, som om hver dag kunne være den sidste. En tro på, at der findes noget udover denne verden, er en udbredt mangel i dag, og det til trods for at personalet på hospice ofte hos familie og venner oplever en tilbøjelighed til at tro, at for deres elskede er døden ikke det sidste. De kan udtrykke en vag forventning om "en bedre verden" og tænke som Wandor, der skrev: "Når jeg tænker over det, så tror jeg ikke, at jeg ville have det bedre, hvis jeg troede på Gud. Men da min mor døde, blev jeg klar over, at jeg er glad for, at der nogle mennesker, der stadig tror."¹ Selvom troen ikke rummer forestillingen om et andet liv, der kræver en form for forberedelse, så kommer der dog helt givet et tidspunkt, hvor det handler om at fuldføre arbejdet i denne verden. Der er ofte brug for tid til en sidste opsummering af, hvad et liv samlet set har betydet, samt for forsoning og møder der kan gøre en afgørende forskel for familiens rejse gennem sorgen og tabet.

Voldsom død er desværre almindelig, og chok og savnet af tid eller mulighed for at fatte tabet gør sorgen meget svær, især i det tilfælde hvor et barn dør ved en ulykke eller i værste fald ved drab. De gribende bidrag fra forældre, som deler deres erfaringer i nyhedsbrevet med titlen *Compassionate Friends Newsletter*, viser i hvor høj grad, de har brug for hinandens forståelse og hjælp i en verden, hvor de ellers ofte bliver isolerede og undgået af folk omkring dem. Hvilken grad

1 M. Wandor, "Only the half the story" in J. Garcia and S. Maitland (eds.) *Walking on the water: women talk about spirituality* (London: Virago, 1983). s. 103.

af lidelse, forsvinden, længsel og berøvelse rummer ikke en verden så fuld af ”mørke og grusomme steder”! (Salme 74 v. 20) Lidelse og død rammer os med megen sorg og mange spørgsmål.

Død, forårsaget af cancer, ser ud til stadig at vække en helt særlig frygt. Overvejelser over selve processen og måder at klare den på, som i dag kan observeres på hospice, kan være et hjælpsomt udgangspunkt i forhold til at møde døden i almindelighed. Fysisk smerte og andre symptomer, beslutninger vedrørende det rette mål for behandlingen, de vanskelige spørgsmål om hvorvidt patienten skal have sandheden at vide om sin tilstand, og endelig den følelsesmæssige reaktion på diagnosen hos familien og ind imellem også hos plejepersonalet sætter de mange almene problemer i et særligt skarpt fokus. Alt, som vi overvejer effekterne af den særlige behandling af cancer, må vi også overveje effekter af andre progressive sygdomme. Disse kan være: Lammelse og tab af kommunikationsevner kombineret med fuld bevidsthed ved ALS og nogle slagtilfælde; det gradvise tab af færdigheder i tilfælde af demenssygdom samt tab af bevægelsesevne og uafhængighed forårsaget af reumatiske og lignende smertefulde lidelser. I alle tilfælde vil den person, det drejer sig om, stå overfor en række af afslutninger i forhold til fysisk uafhængighed, personlige forhold, håb og fremtidsplaner samt tro på meningen med livet. Hvordan kan han hjælpes til at udholde disse afslutninger og gøre brug af den tid, som er tilbage?

Progressionen i cancer er ikke så ubønhørlig, som det er tilfældet i nogle af de andre sygdomme, der er nævnt ovenfor. Den vedvarende udvikling indenfor den behandling, som kan hæmme progressionen eller lindre symptomerne, vil lede patienten til ”at håbe mod håb”. Det må være en forførende tilsløring af virkeligheden, noget der

mest af alt fremmer den smertelige erfaring af et uindfriet håb og tydeliggør dilemmaet i forhold til, hvornår man skal ophøre med at kæmpe for livet og acceptere dødens komme. Teilhard de Chardin præsenterer dette dilemma fra et kristent ståsted:

Vi er kommet langt, kristeligt talt, fra den med god ret kritiserede forestilling om "underkastelse under Guds vilje", der rummer en fare for, at den fine stålklinge i den menneskelige vilje gøres både svag og blød, i fægtningen mod mørkets og fornedrelsens kræfter ... Jeg kan forene mig med Guds vilje (i passiv udholdenhed), når al min styrke er opbrugt ... Hvis ikke jeg gør alt, hvad jeg kan for at gøre fremskridt eller stå imod, vil jeg ikke nå det ønskede mål – jeg vil ikke komme til at underkaste mig Gud, så meget som jeg burde have gjort, eller så meget som Han ønsker. Men hvis jeg på den anden side holder modigt ud, vil jeg igen gå sammen med Gud tværs gennem det onde, dybere ned end det onde; jeg vil blive draget tæt til Ham.²

Mange er bange for, at bivirkningerne ved en behandling vil være værre end sygdommen selv, men de føler sig skyldige, hvis de afviser behandling. Sådanne beslutninger er aldrig nemme, og patienter får ikke altid den støtte, de har brug for i situationen. Men når først det er blevet besluttet, at der ikke er mere at gøre i forhold til at bremse sygdommens udvikling, er der rigtig meget, der kan tilbydes for at lindre sygdommens fysiske følger. Formålet med smertekontrol og lindring af andre symptomer er, at patienten kommer til at opleve

² P. Teilhard de Chardin, *Le milieu divin. An essay on the interior life* (London: Collins, 1960). s. 72f.

sin krop og de legemlige behov mindre påtrængende, selv når kroppens aktiviteter bliver mere og mere begrænset af sygdommen. Vores kroppe kan få deres fundamentale integritet bekræftet selv i svaghed og afhængighed af andre; når analysen og behandlingen af kroppens problemer sker med omhyggelighed og nænsomhed, kan vi stadig føle, at kroppen bliver passet godt på af andre. Et ændret kropsbillede kan bæres og accepteres, og en følelse af personligt værd kan fastholdes, selv der hvor man står overfor et stort tab af kræfter.³

Den vellykkede kontrol af terminal smerte og andre symptomer, der er opnået gennem de sidste to årtier, i vid udstrækning i kraft af medlemmer fra hospicebevægelsen, har vist sig at kunne overføres til andre miljøer, inklusive patientens eget hjem: "Ingen patient må have lov at dø lidende, for hos størsteparten kan smerter lindres fuldstændigt, og hos resten kan de kontrolleres på en tilfredsstillende måde."⁴ Fordomme blandt folk om, at stærkt smertestillende medicin uundgåeligt vil miste sin virkning, hvis man ikke forhøjer dosis, og at patienter i bedste tilfælde vil blive døsig og forvirrede, hvis smerten skal dulmes, har vist sig ikke at holde. Undervisning i, hvordan disse former for medicin kan bruges effektivt, udbredes nu i vidt omfang også til andre felter.

En døende patients største sorg er afslutningen på menneskelige relationer og ansvar. Vi lever i og med andre, og en tiltagende svaghed fører til skift i roller, efterhånden som lønarbejderen ikke mere kan arbejde, og husmoren må overdrage alle sine aktiviteter, udført af omsorg for familien, til andre. Her er det svært ikke at

³ H.Y. Vanderpool, "The ethics of terminal care", *Journal of the American Medical Association*, vol. 239 (1978), s. 850-52.

⁴ T.D. Walsh, "Pain relief in cancer", *Medicine in practice*, vol. 1. (1983), s. 684-89.

føle sig ubrugelig og ydmyget. Familien griber ofte chancen for at tilbagebetale tilgodehavender af kærlighed og omsorg, men det er ikke nemt uafbrudt at modtage andre menneskers omsorgsfulde opmærksomhed, og den må derfor gives med finfølelse. Denne tid kan bruges til at lægge bitterhed bag sig og nå frem til forsoning, og det kan ved disse kriser ske overraskende hurtigt. ("På tre uger levede vi et helt liv.") Men hvis det skal gøres ordentligt, må man sammen se situationens alvor i øjnene, i det mindste en god del af den. Familier føler tit, at de skal beskytte den døende, men det er næsten altid en misforståelse. Patienten vil ad andre veje komme til at kende sandheden og vil, overladt til sig selv, føle sig endnu mere isoleret, ude af stand til at dele sin bekymring for såvel andre som sig selv. At blive ved med at skulle forstille sig er belastende og udmattende for begge parter.

Hvor hårdt det end må være at stå over for en kommende adskillelse, så hjælper det at fastholde sandheden i så stort omfang, det er muligt, for at kunne komme igennem den angst og smerte, som sandheden bringer. For nogle familier gælder det, at de gennem livet kun har delt meget lidt, andre har brugt deres liv på at undgå ubehagelige ting, og det vil som sådan ikke kunne lykkes for alle. Ingen skal forceres igennem barske afsløringer, og vi kan være nødt til at vente mens halve sandheder gradvist indoptages, men en fælles åbenhed har igen og igen vist sig at bevirke en overraskende styrkelse af familien.

Patienter (og familier) må blive ved med at håbe imod håb, at holde en "fridag" fra sandheden ved at koncentrere sig om en udflugt eller en fejring og kan alligevel på én og samme tid mødes på et dybere plan. Fælles for de familier, som forlader St. Christopher's med fornyet styrke efter en patients død, er, at de stort set alle har set den

kommende adskillelse i øjnene sammen. Det vil fortsat være hårdt at leve med dødsfaldet, men disse minder vil bidrage til at gøre det til en kreativ proces. Personalet på hospice er parate til at arbejde både enkeltvist og i grupper, med dem som har brug for særlig hjælp på denne sorgens lange rejse.

At se døden i øjnene er også at acceptere, at der er håb og planer, der må opgives. Smerte er ikke bare fysisk eller social men er også dyb emotionel erfaring. Faktisk er den mentale smerte den vanskeligste af dem alle. Angsten for sygdommen og dens behandlinger smelter sammen med en depressiv tilstand fremkaldt af, at evnerne svinder hen. De fleste af os har, når vi ser tilbage på det liv, vi har levet, grund til at føle skam, men hos meget syge forveksles og forvanskes det med uklare og irrationelle følelser af skyld. Nogle vil opleve, at de overvældes af anfald af anger og destruktiv fortvivelse. Ikke desto mindre er klinisk depression forholdsvist sjælden blandt cancerpatienter, og selvmord forekommer stort set ikke.

Tristhed er almindeligt og skal tages alvorligt og deles. Den kalder mere på en, der vil lytte, end på medicin, selvom de to ting i kombination kan være med til at lette en nærmest ubærlig byrde og gøre patienten i stand til at takle problemer, som har forekommet helt uoverskuelige. Når en sådan behandling analyseres i dybden og anbefales, er det ikke for at manipulere sindet, men for at gøre sindet i stand til at imødesee virkeligheden med større frihed og styrke. Sakramenter, der tilsiger Guds tilgivelse, kan skænke fred, eller accept fra andre omkring patienten kan bekræfte tilgivelsen uden ord.

Den største frygt er tabet af kontrol; og dog kan en person selv med en aggressiv hjernetumor eller med svigtende mentale kræfter hjælpes til at samle sin opmærksomhed om virkeligheden og respondere på den i overensstemmelse med sin karakter, og som han ser virkeligheden. En datter, der gav en både hengiven men også en saglig beskrivelse af den langsomme opløsning af farens mentale tilstand, slutter med en rørende beskrivelse af hans sidste handling: "Sind og krop er uadskillelige, så vidt vi ved, men erfaringen viser, at de er ikke andet end redskaber, og af ganske lille betydning for ånden, som de tjener." Afslutningen på den historie var fredfyldt, og da først hendes far i et bemærkelsesværdigt øjeblik af klarhed overfor alle havde udtrykt sit ønske om et godt liv for sin kone, som han elskede, "gled han ind i en stille demens, der var som en vidtløftig drøm; levende bevidsthed eller dybere følelser var ikke længere til stede, og jeg oplevede aldrig et øjebliks smerte hos ham."⁵

At være vidne til en tiltagende demens, hos en man elsker højt og har elsket gennem mange år, er en af de hårdeste måder at konfrontere deres død på. Den, der har plejet patienten, mens patienten var hjemme, hvad mange patienter er, eller den pårørende, som har overgivet plejen til ofte fortravlede og overbebyrdede professionelle plejere, står overfor et udstrakt og langsomt tab og får ikke den støtte, de behøver.

Tilmed vil de angribes af angst, depression, vrede og fortvivelse, noget der kan forværres af ren og skær udmattelse. Tabet kan gradvist accepteres intellektuelt, emotionelt og socialt, og smerten ved adskillelse kan gradvist blive mindre, men når døden endelig kommer, vil der helt givet fortsat være meget sorgarbejde, der skal

5 Anon., "Dead of the mind. A study in disintegration", *Lancet*, vol. 1, s. 1012-15.

gøres. Ligesom patienten, der mister kontrol og føler, at han ikke længere er sit gamle jeg, så vil den sørgende stå over for en ny verden, som skal opdages og accepteres. Man kan ikke hastes igennem lammelse, emotionel smerte, den gradvise erfaring af tomhed ved tab frem til endeligt at lære at leve igen. Nogle har gennem hele processen stort behov for hjælp til at udtrykke deres følelser og kan til slut have behov for tilladelse til at holde op med at sørge, og en accept udefra til at andre forpligtelser begynder at fylde hullet ud.

At skulle lære at leve med tab forstærker den konstante søgen efter mening.⁶ Det følgende uddrag fra en dagbog dikteret af Ramsey, der blev blind og talehæmmet som følge af en inoperabel hjernetumor, viser, hvordan nye udsyn og selv ny tro kan vise sig i et hospice' accepterende omgivelser, og hvordan det at være døende på samme måde som sorg kan føre til ny vækst:

26.08.78: Hvor overraskende det end er, så tror jeg, at jeg vil finde Gud. Jeg ved ikke, hvordan det vil ske præcist, men følelsen af at Jesus vil finde mig, og gøre mig til alt hvad jeg er og mere, er ikke for langt væk, og det forhold at han kommer på det tidspunkt, hvor jeg behøver ham mest, det er det mest fantastiske. At tænke på, at Jesus Kristus, i løbet af så kort tid, og på en måde der passer til mig, kommer til mig og tager sig af mig - håber jeg - det forekommer at være det vigtigste overhovedet, men jeg ved, at det vil være sandt. Annie skriver igen, Jill skriver, mennesker, som kender mig, elsker mig og vil være hos mig for evigt, alt vil forundre mig. Først nu begynder jeg at begribe ved at tænke på Gud, at Han må kende til og

6 V. Frankl, Man's search for meaning (London: Hodder & Stoughton, 1962).

tænke på, hvor betydningsfuld jeg er. Jeg synes, det er ret spændende at tænke på min fremtid og fatte, at Jesus på én eller anden måde vil få mit liv til at fungere, og jeg ønsker, at jeg havde gjort det før. Det, der gør mig begejstret, er muligheden af at forlænge mit liv ind i den her verden eller i den næste, på alle de måder som jeg nu kan.

At få liv af livet og liv af døden, har jeg anset for en sær ting. Og jeg synes stadig, at det er en sær ting. Jeg vil gerne prøve at gøre det til et sted, hvor jeg er sammen med alle andre, hvad enten jeg er død eller levende, og hvor det bliver et sted, som ikke vil ændre sig. Jeg véd ikke, hvordan det vil ske, men jeg véd, at det vil ske. Jeg véd ikke, om jeg vil dø for al tid, men det jeg véd, er, at det ikke for alvor betyder noget, for jeg vil blive passet på, og alt hvad Gud ønsker, at jeg skal gøre, det vil jeg gøre, så godt jeg formår, og det er alt, hvad der betyder noget. Det ser ud til, at jeg er i begyndelsen af mit liv med Gud, og det er helt utroligt.⁷

Ramseys syntaks var gået tabt, men det han ønsker at sige, står klart. Han døde to uger senere, meget fredeligt.

Vi har alle brug for mening i vores liv, og det at stå over for døden er i første omgang som at miste den mening. De fleste mennesker forstår sig selv ud fra, hvad de gør og finder herigennem deres plads i verden. Når den rolle går tabt, som da Ramsey mistede sin rolle (som tv-producer), så forsvinder meget af selvets integritet også. Og som

⁷ S. Du Boulay, "Ramsey's diary", in Cicely Saunders, the founder of the modern hospice movement (London: Hodder & Stoughton, 1984), s. 204 f.

mange andre fandt Ramsey i sin reaktion på en helt ny og ekstremt afhængig situation et helt nyt selv. Det ser ud som om, at kroppen besidder en visdom, der er helt dens egen. Hvis vi følger dens love, så vil ånden, i takt med at kroppens kræfter svækkes, finde ny styrke og kreativitet. De, der søger efter en ny og eviggyldig sandhed i deres liv, vil opleve, ligesom Ramsey gjorde, at livet kan indkapsles i håb, ikke på grund af en særlig styrke i selvet, men gennem troen på Gud, der holder dem i sine hænder både i døden og i livet. De, der føler, at de ikke længere kan bede af ren og skær svaghed, bliver holdt oppe af andres bøn og kærlighed, ”heri er jeg sammen med alle andre”, og frem for alt i troen på Gud, som kender vores formåen. Hans dom nu og herefter er en vej til ”at gøre alt godt”, og dermed kan vi trygt stole på, at ligesom vi vil leve i erindringen hos dem, der elsker os, sådan vil vores sjæl leve videre i Guds uovervindelige kærlighed. Og på den måde vil vi nå frem til en tro på de helliges samfund, Guds store husholdning.

Ramsey var på en enestående måde i stand til at udtrykke sin sene opdagelse af Gud. Mange andre, som ikke har ordene eller i hvert fald ikke nogen af de traditionelle formuleringer, viser med deres attitude, deres gestik og deres respons over for dem, der er omkring dem, at de rækker tillidsfuldt ud efter det, de ser som sandt. Vi forestiller os, at denne række ud bringer dem til ”sandheden”.

Paula, en ung, blond og smuk kvinde fik et kors fjernet fra en niche i sit værelse og satte en lille djævel med horn på korsets plads. Hun skænkede venskab og underholdning til os alle i ugevis men havde tilsyneladende ikke tid til åndelige spørgsmål. Den sidste nat hun levede, spurgte hun sygeplejersken, hvad hun troede på. Efter at have hørt sygeplejersken sige ligeud, at hun troede på Kristus, sagde

Paula: ”Jeg kan ikke sige, at jeg tror på denne måde, ikke her og nu, men ville det være i orden, hvis jeg sagde, at jeg håbede?” Derpå tog hun de falske øjenvipper, som hun bar nat og dag, af og gav dem til sygeplejersken, for at hun kunne lægge dem til side: ”Dem her får jeg ikke brug for mere.”

Men hvad med dem, der ikke får den mulighed eller ikke griber den mulighed? Hvad med dem, som i deres svaghed kun føler Guds fravær, eller føler at de har mistet deres tro. Nogle vil tage de ord til sig, som Herren udtalte under sin lidelse i Getsemane have: ”Min fader, hvis det er muligt, [så tag dette bæger fra mig.]” eller ordene fra korset: ”Hvorfor har du forladt mig?” og holde sig til dem i mørket. Andre, som ikke har fundet lys i livet, vil helt sikkert møde Ham i døden:

I sit 4. korsord sank Kristus ned i den dybeste afgrund, som et menneske kan nå. Her lagde han sig selv som et fundament, så mennesket kan passere over – som en mand, der lægger beton over en sump ... Lige meget hvilken afgrund af dyb sorg og skam du eller jeg befinder os i, så er den aldrig bundløs. Han kom endnu dybere - for at vi kan komme over.⁸

Vi kan uden tvivl håbe, at en sådan kærlighed vil blive afsløret fuldt ud for alle, når de dør og træder ind for Hans åsyn.

Til dem rundt om, både familie og personale, lyder det andet udsagn fra Getsemane: ”Bliv hos mig og våg!”. Da ordene første gang blev

⁸ B. Clemens, citeret i The unity book of prayers (London: Geoffrey Chapman, 1969), s. 103.

udtalt af Jesus, mente han ikke ”fjern”, ”forklar” eller ”forstå” det. Ordenes simple men dyrebare fordring var ganske enkelt ikke andet end ”bliv her”.

Vores mest grundlæggende fundament for St. Christopher's er håbet om, at vi ved at våge vil lære ikke blot, hvordan vi befrier patienterne fra deres smerte og fortvivelse, hvordan vi skal forstå dem og aldrig svigte dem, men også hvordan vi kan være stille, hvordan vi kan lytte, og hvordan vi bare kan være der. Alt som vi lærer det, vil vi også lære, at det egentlig ikke er os, der gør arbejdet.⁹

Hospicebevægelsen, der ser død, alvorlig sygdom og sorg i øjnene, er siden de to årtier, hvor disse ord først blev skrevet, kommet langt. Bevægelsen har set sine basale principper blive fortolket i mange sammenhænge og efterhånden også inden for hospitalsverdenen og samfundet i det hele taget. Det er lykket at fjerne den konkrete terminale lidelse samt frygten for den gennem en kombination af solid klinisk videnskabelighed og personlig opmærksomhed på detaljerne i detaljen. Bevægelsen har betragtet hele familien som en plejeenhed og søgt at hjælpe hver gruppe med at finde deres egne styrker, alt imens de søger at formidle så meget af sandheden om sygdomstilstanden som muligt. De, der har arbejdet i bevægelsen, har været åbne over for den vrede og frygt, som skaber angst hos den døende, og dem der mister. De har set mange mennesker komme igennem rejsen fra en afvisning af døden gennem en gradvis erkendelse til accept, og har vist al den imødekommenhed de kunne. Gennem dette arbejde har de oplevet mere at være modtagere end

⁹ C. Saunders, "Watch with Me", Nursing Times, vol. 61, no 48 (1965), s. 1615-17.

givere, idet de har erhvervet nye styrker og indsigter via mennesker, som de i udgangspunktet skulle hjælpe. At se døden i øjnene er at se livet i øjnene, og at skulle affinde sig med det ene er at lære meget mere om det andet. Ved at gøre dette har teamet også lært, hvor vigtigt det er for dem sammen at dele deres erfaring af tab og forandring i dette arbejde. Det er nødvendigt, at et hospiceteam er et slags samfund. De har set mange mennesker opdage, at Gud, der selv døde, er lige ved siden af dem parat til at give dem mod, og stå klart frem:

Da han blev født som et menneske ... iførte han sig det blyagtige ligklæde, som er et menneskes døende krop. Og på korset pressede klædet Ham ned, smerteligt tungt, fanget af de store nagler, mens Gud blev mindre, da menneskers blindhed gjorde ham usynlig. Men lige dér, formørket i dette ligklæde af dødeligt bly uden den mindste gnist af håb, havde Gud mod til at tro på håbløse, hjælpeløse ting i mild nåde, i hellighed og korsfæstet kærlighed.

Og dette mod, det var for enestående og intens og hurtig en ting for et vrangvilligt, formørket stykke bly at tage til fange; det brød i stedet igennem, fortyndede blyet til det reneste, skinnende glas, det blev til en lampe, som Gud kunne skinne i, så mennesker fyldes af mod ... Da vil de se, hvor klart Gud skinner.¹⁰

Det kristne svar på lidelsen og dødens mysterium er ikke en forklaring men et nærvær. Alfred den store oversatte Boethius, da han råbte ud af Middelalderens lidelser. Vores råb er i dag som et ekko af hans,

¹⁰ H.F.M. Prescott, *The man on a donkey* (New York; Macmillan, 1952), s. 1537.

og svaret er det samme: ”Hvorfor har du skabt mig sådan?” Han vil oversætte råbet, og efter en rum tid vil Han også oversætte svaret, som ikke er et svar i logisk forstand, men er en overflod af lys.

*O Father, give the spirit power to climb
To the Fountain of all light, and be purified
Break through the mists of earth, the weight of clod
Shine forth in splendor, Thou that art calm weather,
And quiet resting place for faithful souls.
To see Thee is the end and the beginning,
Thou carriest us, and Thou dost go before,
Thou art the journey, and the journey's end.¹¹*

O, Fader giv ånden kraft til at klatre
til kilden af lys og bliv renset.
Bryd gennem jordens tåger og den tunge muld.
Lys fremad med stråleglans, Du, der er som milde vinde,
og et roligt hvilested for trofaste sjæle.
At se Dig er enden og begyndelsen,
Du bærer os, og Du går forud,
Du er rejsen og rejsens afslutning.

Artiklen er trykt første gang i *The Way*, oktober 1984, s. 296-304.

¹¹ H. Waddell, *Poetry in the dark ages* (London: Constable, 1948), s. 26.

En personlig, terapeutisk rejse

Jeg startede på sygeplejerskeuddannelsen i 1941 på St. Thomas' Hospital. Vi havde et begrænset medicinrum, der gradvist kom til at inkludere sulfonamider, men ikke andre antibiotika og dertil få af de andre typer medicin, som vi i dag tager for givet. Der fandtes ingen vanddrivende, blodtryksænkende lægemidler, kvalmestillende eller andre psykofarmaka udover sovemedicin og andre beroligende midler. Mikstur til lindring af hoste og det ildesmagende kalium citronsyre blev ordineret regelmæssigt. Meget af det vi kunne tilbyde, vil i dag blive reduceret til blot "kærlig pleje". Vi lavede lotioner ud af egne opkog, foldede selv bandagerne til autoklavering og genbrugte vores nåle efter en periode i sprit. Operationsdagene formede sig som et mareridt, med patienter der kastede op uafbrudt.

Unge, døende patienter, der led af tuberkulose og blodforgiftning som resultater af sår, de havde pådraget sig i krigen, tiggede os om på én eller anden måde at hjælpe dem, men vi havde ikke meget andet at kunne tilbyde end helhjertet sygepleje. Knoglemarvsbetændelse førte til amputation og mavesår til mælke-diæt. Penicillin kom frem efter D-Dag, hvor de soldater, der ankom, erklærede at de ikke kunne klare én sløv nål mere. Vi havde morfin som injektion, men brugte den kun sparsomt.

Vi arbejdede i et vagtskifte med 12 aftenvagter og to aftener fri gennem tre måneder med delte vagter om dagen og en ugentlig fridag fra kl. 17.00 den foregående dag. Jeg var træt men meget glad og tilfreds. Jeg har aldrig mistet kontakten med mit hold og vi, som er tilbage, mødes regelmæssigt.

På grund af en rygskada vendte jeg tilbage til Oxford i 1944 og tog en anden uddannelse, indført under krigen, undergik en rygoperation og vendte tilbage til St. Thomas' som kvindelig *almoner* (i dag kendt som medicinsk socialrådgiver).

Brompton cocktails

I marts 1948 begyndte jeg at arbejde som frivillig sygeplejerske én eller to gange om ugen på St. Luke's Hospital, et af de tidlige hjem med "terminal pleje". St. Luke's havde 48 sengepladser til patienter med fremskreden cancer. Her stødte jeg på en modificeret version af det, der var kendt som "Brompton cocktail" [en blanding af morfin, kokain, heroin og cognac ell. anden spiritus] og blev givet hver fjerde time. Den version, der blev givet på St. Lukes's var uden cannabis, og så vidt jeg husker uden kokain. De tilpassede dosen af morfin efter patientens behov; hvis der var behov for mere end de 60 mg, blev det givet som injektion. Kvalmestillende medicin som scopolamin blev brugt sammen med morfin mod terminal uro.

Fra 1951 til 1957 studerede jeg medicin og var igen tilknyttet St. Thomas'. På den tid skete der en revolution indenfor den medicin, der var tilgængelig for symptombehandling. De første former for klorpromazin, antidepressiva, benzodiazepiner, steroider og NSAID var alle i brug, da jeg ankom til St. Joseph's Hospice i oktober 1958. Et klinisk forskerhold fra afdelingen for farmakologi på St. Mary's

Hospital Medical School under professor Harold Stewart gjorde det muligt for mig at begynde at undersøge terminal smerte og lindring heraf.

På St. Joseph 's havde nonnerne, *Irish Sisters of Charity* i begyndelsen af 1950erne hilst den nye lokale lungelæge velkommen. Han anvendte en ny antituberkuløs medicin, og de var nu parate til flere innovationer på området. De to tilknyttede almenpraktiserende læger var glade for assistance. De var allerede begyndt at bruge klorpromazin, men de ordinerede ikke morfin oralt eller regelmæssigt, idet de fastholdt, at morfin skulle gives pr. injektion og pethidin gennem munden. Oral morfin indtaget sammen med alkohol og kokain blev introduceret med cyclizin antihistaminer som den primære form for kvalmestillende medicin. Doserne var nærmest lige så lave, som dem jeg havde oplevet på St. Luke 's. De terapeutiske fremskridt samt det at få tid til at sætte sig ned og lytte til patienternes historie forvandlede afdelingerne.

Gradvist begyndte vi at takle andre symptomer. Jeg prøvede at lave et forsøg med Nepenthe (et oralt opioid, hvoraf morfin er det mest kendte) med og uden aspirin. Men jeg måtte indse at det forhold, at jeg samtidigt og nærmest alene skulle stå for den kliniske pleje af 45 patienter, gjorde det umuligt at gennemføre studiet. I stedet kunne jeg i november 1962 på baggrund af en analyse af journaler på 900 patienter rapportere til Royal Society of Medicine, at "tolerance og afhængighed ikke var et problem hos os, ikke engang i forhold til patienter på de længste ophold."¹²

¹² C. Saunders, "The treatment of intractable pain in terminal cancer." Proceedings of the Royal Society of Medicine, vol. 56 (1963), s. 195-97.

Større tiltro

På det tidspunkt var vi begyndt at bruge medicinsk heroin. Der fandtes ingen gennemprøvede forsøg med den medicin, kun nogle kliniske rapporter, der angav få bivirkninger. Ud af vores første 500 patienter havde 42 fået heroin, hovedsageligt kvinder med voldsom kvalme og patienter med ulidelige kvælningss fornemmelser. På det tidspunkt mente vi, at det var det bedste valg af medicin, men jeg blev klar over to ting. For det første, at vi blev dygtigere, og fik større tiltro til det vi gjorde; for det andet, at vi måtte have vores entusiasme testet. Det senere arbejde af Dr. Twycross på St. Christopher's Hospice viste imidlertid ingen klinisk observerbar forskel på morfin og heroin givet oralt i vores omgivelser sammen med supplerende styrkende behandling.¹³

I løbet af de syv år, fra 1958 til 1965 på St. Joseph's udbyggedes vores medicinrum, vores patientaktiviteter, antallet af udskrivelser og henvisninger til kemoterapi. Gautier Smith kom ind imellem for at foretage nerveblokader. Jeg skrev og holdt foredrag i vide kredse og producerede en liste over medicin, som var almindeligt brugt på St. Joseph's og på St. Christopher's, der åbnede i 1967. Listen er blevet opdateret, udvidet og reproduceret i vidt omfang siden. Den er selvfølgelig blevet fulgt op i bøger og pjecer af Twycross og andre. Og i dag har vi *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Grundpillerne i det terapeutiske arbejde, tror jeg fortsat, er de samme, som dem jeg formulerede i 1963:

¹³ R. Twycross, "Choice of strong analgesics in terminal cancer care: Morphine or diamorphine?" *Pain*, vol. 3 (1977), s. 93-104.

Vi mener, at der findes nogle få kardinalregler for behandling af ukontrolleret smerte på dette stadium. Først må vi så godt som muligt lave en omhyggelig kortlægning af de symptomer, som patienten lider af. Dette er ikke med henblik på at stille en diagnose eller tilbyde en særlig behandling, for det er allerede sket, men det er for at kunne behandle smerten og alt det andet, der samlet set kan gøre tilstanden lige så elendig som sygdommen i sig selv.¹⁴

Det blev hurtigt klart, at enhver død var lige så individuel som det liv, der gik forud, og at den samlede erfaring af livet bliver reflekteret i den måde, patienten dør på. Dette førte til begrebet om "total pain", der blev præsenteret som et kompleks af fysiske, emotionelle, sociale og spirituelle elementer. Den samlede erfaring for en patient indeholder angst, depression og frygt samt bekymring for familien, der lades tilbage i sorg samt som oftest et behov for at finde mening i situationen, en form for dybere virkelighed, man kan forlade sig på. I mange foredrag og skriftlige udgivelser kom hovedvægten derfor til at ligge på forståelsen og håndteringen af terminal smerte samt familien som genstand for plejen.¹⁵

¹⁴ C. Saunders, "The challenge of terminal care." In T. Symington and R.L. Carter (red.) Scientific Foundations of Oncology (London: Heinemann Medical Books, 1976), s. 673-79.

¹⁵ C. Saunders, "The care of the dying patient and his family." Contact, vol. 38 (1972), s. 12-18.

Betydningen af aktiv total pleje

Det er anerkendt, at støtte er nødvendig både før og efter en patients død, særligt i forhold til pleje i hjemmet, hvor familien er de centrale plejere. The World Health Organisation har udsendt følgende definition:

Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie.¹⁶

Grundforskere og kliniske forskere har sammen med mange praktikere – læger, sygeplejersker og mange frivillige – udvidet vores detaljerede viden om fysisk smerte, siden dette blev skrevet. Betydningen af en regelmæssig dosering af morfin er nu anerkendt i vide kredse og udgør også et centralt element i lindring af cancersmerte. Det er et af kardinalprincipperne i WHO-brochuren *Cancer pain relief*, der er tilgængelig på mange sprog og nu i en 2. udgave. I de forløbne 33 år er der ikke sket ændringer i forhold til disse grundlæggende principper, selvom symptombehandlingen er langt mere kompleks, og specialister i den palliative indsats må vedvarende holde sig opdateret i forhold til udviklingen indenfor alle relevante fagområder.

¹⁶ World Health Organization, Cancer pain relief, (Genève: WHO, 1996).

I de seneste år er der gjort mange behandlingsmæssige opdagelser, som er relevante i forhold til den palliative indsats. For eksempel er den farmakologiske håndtering af terminal maveforstoppelse blevet forbedret ved brug af octreotid. Hypercalcæmi er nu identificeret og behandles nu med Zometa bisfosfonater. Mod og lyst til at sætte spørgsmålstegn ved overleveret viden betyder, at undersøgelserne fortsætter med henblik på at finde de bedste og mest velegnede måder at behandle dyspnø og de problemer, der opstår i kølvandet på dehydrering (som ikke altid er symptomatiske). Nervesmerter håndteres nu bedre, men der er stadig behov for at fortsætte arbejdet her. Når jeg ser fremad får jeg ind imellem den tanke, at hvis vi ikke er forsigtige, kan vi komme til at stå overfor en antibiotikaresistens.

Uanset hvad der sker, er det vigtigt, at vi fortsætter med at lytte og stille spørgsmål. Fremfor alt er det min erfaring, at medicinsk praksis omfatter mere end specifikke behandlinger.

Vi er værterne

Fremskridtene i farmakologi og den nye teknologi er ikke hele historien. På grunduddannelsen lærte vi, at vi var værter for patienterne og deres besøgende familier. Det blev taget for givet, at vi deltog i afdelingens andagt morgen og aften, og at vi gjorde liget af den afdøde i stand med ærbødighed og respekt. Livet har ændret sig kolossalt gennem de sidste 55 år, men folks behov, hvor forskelligt de end kommer til udtryk, vil altid række ud over det rent fysiske. Læger indenfor den palliative indsats må ikke bare være "symptomologer", som Kearney har udtrykt det.¹⁷

17 M. Kearney, "Palliative medicine - just another specialty?" Palliative Medicine, vol. 6 (1992), s. 39-46.

Nu, hvor palliativ indsats spreder sig verden over, har den dog, som i WHO's definition, fastholdt opmærksomhed på de åndelige behov hos patienten og dennes familier. Hele tilgangen har været baseret på forståelsen af et menneske, som en udelelig enhed, et fysisk og et åndeligt væsen. "Den eneste tilgang til et andet menneske er respekt; det indbefatter en måde lytte og se deres kulturelle og relationelle kontekst som et samlet hele og derved give hende eller ham en iboende betydning."¹⁸ Søgen efter mening, efter noget man kan tro på, kan komme til udtryk på mange måder, direkte eller indirekte, i metaforer eller tavst, gennem gestik eller symboler eller måske mest af alt i kunst samt i et uventet potentiale for kreativitet mod slutningen af livet.

De, der arbejder med den palliative indsats må se i øjnene, at også de er udfordrede i forhold til den åndelige dimension. Mange, både hjælper og patient, lever i et sekulariseret samfund og står uden et religiøst sprog. Nogle vil selvfølgelig fortsat være i kontakt med deres religiøse rødder og have en praksis, en liturgi eller et sakramente, der kan hjælpe dem i forhold til deres behov. Modsat er der også dem, der intet har. For dem vil ufølsomme forslag fra velmenende religiøse hjælpere være uvelkomne. Men hvis vi imidlertid ikke udelukkende kommer med vores professionelle dygtighed, men også med vores fælles, sårbare menneskelighed, er der ikke brug for ord fra vores side, men kun for opmærksom lytten. For dem, der ikke ønsker at dele deres dybeste behov kan omsorgen, i måden den gives på, nå de mest skjulte steder. Frygt og skyld kan være utrøstelige følelser, men mange af os fornemmer, når en indre rejse har fundet sted, og at personen, der nærmer sig livets afslutning, har fundet fred. Vigtige

¹⁸ M. Mayne, personal communication (1992).

relationer kan udvikles eller forsones på dette tidspunkt, og der kan udvikle sig en ny følelse af selvværd. Et nyligt studium viser, hvordan det kan ske på det senmoderne samfunds betingelser.¹⁹

Under min personlige, terapeutiske rejse, har jeg været vidne til en ekstraordinær vækst i den medicinske behandling af smerte og andre symptomer. Tilbage står at uddanne andre i brugen af disse former for medicin. Ikke desto mindre har udgangspunktet for det arbejde, vi udfører, været professionelt såvel som menneskeligt. Enhver, der møder disse patienter og deres familier, må tage den udfordring op, der ligger i at være opmærksom på denne dimension. Professionelles egen søgen efter mening kan skabe en særlig atmosfære, som vi også ofte forsøgte i vores egen hjælpeløshed at skabe dengang for mange år siden, en atmosfære hvor patienter og familier tillidsfuldt kan række ud mod det, de ser som sandt, og finde mod og styrke til at acceptere det der sker med dem.

¹⁹ C. Seale, "Heroic death", *Sociology*, vol. 29 (1995), s. 597-613.

Tænk på ham

På mit bord står der et indrammet fotografi af krucifikset fra den genopbyggede katedral i Warszawa, som under den sidste del af modstandskampen blev ødelagt til grunden. Krucifikset blev brændt, bombet og beskydt, og den forvredne figur hænger kun i en arm på det forkullede kors. Det siger vedvarende til mig; ”Det er, hvad Warszawa gjorde mod Gud” og ”Det er, hvad Gud deler med os til allersidst.” Det lyder som et ekko af det, som Dietrich Bonhoeffer skrev fra fængslet: ”Kun en lidende Gud kan hjælpe.”²⁰

Det afbilder også den Gud, der er i det daglige hospicearbejde. Som vores præst siger: ”Her er der Langfredag, men der er også påskemorgen.” Nu ser jeg personligt ikke meget til patienterne og familierne på St. Christopher’s, men det, jeg ser, opløfter mit hjerte (sidste uge var det et knus fra en taknemmelig hustru til en patient). Fornylig stod jeg og ventede i receptionsområdet, da en mand kom ind for at tænde et lys i vores kapel. Og han takkede mig for den pleje, som hospice gav og tilføjede: ”Min kone var meget lykkelig her.” Det er et sted, hvor sakramenterne som et bæger koldt vand

²⁰ D. Bonhoffer, *Letters and papers from prison* (London: Fontana Books, 1959), s. 122.

og fodvaskning ydes hele tiden, (ofte af folk hvis indsats udmøntes i omsorg uden et klart religiøst ståsted), og i den ånd bydes alle, der kommer her, velkommen.

Den lange rejse frem til det øjeblik, hvor jeg stod og ventede i receptionen, begyndte, da jeg uddannede mig som sygeplejerske under krigen og søgte efter Gud. Bøgerne af C.S. Lewis og Dorothy Sayers' *The Man Born to be King*²¹ and Helen Waddells *Peter Abelard*²² kombineret med den tro, som jeg mødte hos andre på holdet, førte til, at jeg endelig i 1945 kunne komme til Gud uden forbehold. I mit hjerte fik jeg at vide, at jeg bare skulle overgive mig. Det var som Gud sagde: "Jeg har allerede gjort alt", og jeg følte, at jeg vendte mig – eller at jeg blev vendt? – at vinden, som jeg så længe havde haft i ansigtet, havde jeg nu i ryggen.

De næste tre år gik med uddannelse og socialt hospitalsarbejde, efter at jeg på grund af en rygskada var blevet afskåret fra sygeplejearbejde. Da jeg kom med i *All Souls* og deltog i en evangelisk kristen gruppe, dykkede jeg ned i bibelstudier (noget jeg altid vil være dybt taknemmelig for). Hvad der ellers ville blive krævet af mig, vidste jeg imidlertid ikke, før jeg i 1947 mødte David Tasma, en jøde fra Warszawa med en fremskreden cancer. Efter udskrivning fra hospitalet fulgte jeg ham videre i den ambulante behandling, da jeg vidste, at han ville støde på problemer som en ensom mand på et pensionat. I januar 1948 blev han indlagt på et andet hospital, og gennem de næste måneder var jeg hans faste og eneste besøgende. Vi talte om hans korte liv, kun 40 år, hans tab af tro og hans følelse af ikke at have udrettet noget, som verden ville kunne huske ham

21 D. L. Sayers, *The man born to be king* (London: Victor Gollancz, 1943).

22 H. Waddell, *Peter Abelard* (London: Constable, 1933).

for. Vi drøftede hvilken form for hjem, jeg kunne oprette for patienter, der stod overfor livets afslutning for at imødekomme deres behov for kontrol af symptomer samt anerkendelse som enkelt individ. Han talte om sit eftermæle og betroede mig 500 pund, idet han sagde: "Jeg vil være et vindue i dit hjem." En anden aften sagde han pludselig: "Kan du ikke sige noget, som kan trøste mig?" I respekt for hans jødiske baggrund reciterede jeg Salme 23 og derpå *Venite*-bønnen og Salme 121 (*Jeg løfter mine øjne mod bjergene*). Selvom jeg kendte de gammeltestamentlige salmer udenad fra deltagelse i korsang, foreslog jeg alligevel, at jeg læste op fra *Salmernes Bog* og *Det Nye Testamente*, som jeg havde i min taske. "Nej" svarede han: "Jeg ønsker kun det, som udspringer af din viden og af dit hjerte." Den nat erfarede jeg, hvad han led dybt inde i sjælen; senere sagde han til sygeplejersken på afdelingen: "Jeg har fået fred med mine fædres Gud." Han døde et par dage senere. Hans arbejdsgiver og jeg var de eneste i følget ved begravelsen, hvor vi reciterede Salme 91 for ham.

To dage senere deltog jeg i et *All Souls* bønnemøde. Vi startede med at synge *How Sweet the Name of Jesus Sounds*, og jeg sagde til mig selv: "Sådan lød det ikke for ham", men så var det som, jeg blev prikket på skulderen, og der blev sagt: "Han kender mig nu, langt bedre end du gør." Denne forsikrende meddelelse, som gælder alle, der på en eller anden måde kommer til Paradis uden tro, er forblevet hos mig lige siden. David havde fundet sin vej gennem en åndelig frihed. Åbenhed, symboliseret ved vinduet, med den vedvarende udfordring der ligger heri, samt kombinationen af sindets oprigtighed og hjertets sårbarhed kom til at stå som de grundlæggende principper for hospice og den palliative pleje, og det tror jeg, de fortsat gør. Davids vindue sidder i hovedreceptionen på St. Christopher's Hospice, og det er en vidunderlig arv, som sender bud til hele verden.

Det tog mig 19 år at opbygge et hjem omkring vinduet. Jeg blev uddannet læge og var engageret i meget forskning og udvikling. Mens jeg som frivillig aftensygeplejerske arbejdede på et af de tidlige protestantiske hjem, der tilbød pleje i den sidste levetid, blev jeg overbevidst om, at det her var mit kald. Her så jeg, hvordan sygeplejerskerne var begyndt på en regelmæssig dosering af morfin, givet oralt, med en langt bedre smertelindring i forhold til, hvad jeg tidligere havde set. Efter tre år blev jeg, af en læge jeg arbejdede for, tilskyndet til at starte medicinstudiet: "Fordi der er så meget mere at lære om smerte, og du vil bare blive frustreret, hvis du ikke gør det ordentligt – og de vil ikke lytte til dig."²³

Da jeg ankom til St. Joseph's Hospice i oktober 1958 kunne jeg af journalerne se, at der kun var få patienter, som fik morfin som en fast dosis, ellers var det kun gennem smerter, at patienterne gjorde sig fortjent til deres morfin (hvilket også var tilfældet alle andre steder). Det var en enestående kærlig pleje, som her blev ydet af de katolske søstre, *The Irish Sisters of Charity*, der tog godt imod mig som protestant før "2. Vatikanerkoncil" [Møder på tværs af kristne trosretninger, afholdt i Vatikanet i Rom fra 1962-65]. De år, jeg tilbragte dér med udførlig pleje og forskning, og hvor jeg gradvist introducerede regelmæssig medicinering, som jeg kendte fra tidligere, blev det første videnskabelige grundlag for omsorg af døende. Under krigen havde vi ofte ikke andet at kunne tilbyde end os selv; nu havde vi nye ressourcer, som kunne føjes til vores medfølelse.

²³ N. R. Barrett, personal communication (1951).

Jeg blev hjulpet igennem mine studier af mine medstuderende (som alle var meget yngre), men også af en patient, Mrs. Barbara Galton. Mrs. G var en ung, blind patient med tiltagende lammelse, der var indlagt på samme sengeafsnit på St. Thomas' Hospital, gennem de syv år jeg kendte hende. Fortællingen om hende handler om triumf samt et dyrebart venskab fyldt med latter. Hun kom til at tro gennem sin sygdom. Hun sagde engang til en medicinstuderende: "Nogle mennesker kan læse i deres bibel og hente hjælp dér, nogle går i kirke og får hjælp der, men mig trakterer Han anderledes; Han sender mig mennesker." Mange af de mennesker var medlemmer af en ekstrem åben og afslappet kristen forening, og hendes indflydelse spredtes i vide kredse. Blandt de forskellige gaver, som Mrs. G gav St. Christopher's var selve navnet. "Hospice? Et hvilested for rejsende? Ja, men så er du vel nødt til at kalde det for St. Christopher's, er du ikk'?" [St. Christopher er skytshelgen for rejsende og pilgrimme.] Tusinder, ja faktisk millioner rundt om i hele verden er blevet hjulpet på deres personlige rejse siden da.

Den 24. juni lød det i min daglige bibellæsning: "Overgiv alt til Herren og Han skal lade det ske." Igen prikkede Gud mig på skulderen – "Nu må du gå videre med det." Efter et ophold på et refugium, udformede jeg oversigt over behovet og projektet, og med hjælp fra en gruppe af personlige venner gik vi i gang.

I 1960 mødte jeg Olive Wyon, vores økumeniske teolog samt biskop Evered Lunt fra Stepney, vores åndelige leder. Vi drøftede, hvordan vi kunne tydeliggøre, at det var en åben kristen stiftelse, samt hvordan vi kunne etablere et fællesskab funderet på den kraft, som jeg havde oplevet på St. Joseph's Hospice. To eller tre af nonnerne derfra blev uden spor af misundelse lige så opløftede som vi, da interessen og

den økonomiske støtte begyndte at vise sig. Efter mange grundige og hjerteransagende overvejelser blev et fælles religiøst grundlag dog opgivet – ”men vi vil vide det, den dag det kan lade sig gøre” – og i stedet fortsatte vi med at lære sammen. Mine breve og daglige bønner (nedfældet i en bønnedagbog) fortæller om intensiteten i vores åndelige søgen og de mange tilbageslag.

Vi begyndte at mødes i en styregruppe i 1960, og to år senere samlede vi en større gruppe med biskoppen og Dr. Wyon for at mødes og lære hinanden bedre at kende, alt imens vi drøftede grundlaget for det kommende hospice. Vi startede, før vi overhovedet havde en byggegrund. Den drøftelse og debat, som vi startede dengang, er nu blevet overtaget af en gruppe af det nuværende personale, som mødes regelmæssigt for at tale om patienters åndelige behov i dag. Jeg må sige, at når vi mødes i denne gruppe og deler vores erfaringer, hersker der en glad og festlig stemning. Det oprindelige formål og grundlag for hospice fra 1965 fortæller om en udvikling af ”et gruppearbejde, åbent for mere lys og udbygning, alt som Helligånden viser vejen.” Et revideret og forkortet udkast fra 1992 tilføjer: ”Den større åndelige dimension på St. Christopher’s bygger på den kreativitet og vækst hos de mange patienter og de uendelige mange familier, som har været vidner til en genopdagelse af egne styrker; det er også blevet udviklet gennem personalet, og det fælleskab der udspringer af ikke at være ens.” Videre tilføjes at: ”Hospice blev etableret, og er vokset som en kristen stiftelse, ikke bare i kraft af den pleje der gives, men ud fra en tro på at Gud, åbenbaret i Kristus, har delt og vil dele det mørke, der er forbundet med lidelse og død, og dermed er dødens realitet blevet forandret.” Mange af dem, der nu arbejder på hospice, vil ikke kunne skrive under på det sidste udsagn, men det hører stadig med til grundlaget, selv om det er skjult. Kapellet ligger nedenfor

de fire afdelinger og besøges ofte af familiemedlemmer og venner, som tænder et lys, tager et kort og skriver anmodninger om forbøn. Kapellets gruppe af præster responderer på utallige henvendelser og ønsker, og hospice bliver igen og igen omtalt af mennesker som et sted, hvor der hersker åndelig fred. Det er også et sted med plads til latter, humor og godt humør, som kommer fra patienterne selv.

På en uventet måde har Gud tilføjet denne søgen autenticitet. I februar 1960 modtog jeg på St. Joseph's en tidligere polsk flygtning fra 8. Armé, Antoni Michniewicz, 60 år gammel, ramt af kræft (sarkom). Gennem fem måneder var han en udfordrende og hensynsfuld patient. Som en del af min forskning på det tidspunkt lavede jeg båndoptagelser med patienter, som fortalte om deres smerter og deres følelser. I den eneste optagelse, som jeg har med ham, morer han sig over den engelske madlavning. Men en julidag, da hans datter havde bestået sin eksamen (han var enkemand), sagde hun noget om hans følelser for mig, som slog benene væk under mig. Gennem de næste få uger levede vi et helt liv på en seks-sengs stue. Hvad der videre skete er optegnet i min bønnedagbog og aftenrapporten, udfærdiget hver dag indtil han døde tre og en halv uge senere.

Hans rejse gik fra: "Jeg *ønsker* ikke at dø, jeg *ønsker* ikke at dø" til "Jeg *ønsker* bare det, der er det rigtige." Jeg foretog denne rejse med ham, en rejse med fysisk svækkelse og voksende kærlighed. Olive Wyon havde tidligere samme år sat mig til at læse Teilhard de Chardins *Le Milieu Divin*.²⁴ Hans beskrivelse af det at affinde med tingenes tilstand, udlevede vi i vores intense, private og dog halvofficielle

²⁴ P. Teilhard de Chardin, *Le milieu divin. An essay on the interior life* (London: Collins, 1960).

oplevelse. Det er ikke en nem historie at fortælle eller for jer at forstå. Når jeg læser min dagbog, ser jeg igen den ydmygelse, der fulgte af Antonis afhængighed og min strenge disciplin (forhænet blev hos ham kun trukket for i samme omfang som hos andre patienter). Jeg skriver om nogle af de dyrebare timer mellem 17.00 og 18.00, hvor vi kunne tale sammen, for på det tidspunkt herskede der den stilhed, som vi længtes efter. Vi forsøgte begge at tale med afdelingssygeplejersken, som var et vidunderligt rart menneske, men hun forstod ikke, hvad det var, vi oplevede, og sagde blot: "Intet kan komme mellem Mr. M og Gud." En dag, hvor han så på krucifikset på væggen overfor, sagde han pludseligt: "Jeg kan se min frelser", og jeg svarede: "Han er også min frelser, så uanset hvor vi er, vil vi altid være sammen. Når du er borte, vil han stadig være her, og det vil være til at bære." Jeg tog hen på hospice hver dag, men kunne aldrig ringe først for at sikre mig at han stadig var der. "Jeg venter på, at du kommer, men jeg kan aldrig give dig andet end smerte," sagde han. Ti dage før han døde, holdt jeg op med at bede Gud om lidt mere tid og lagde alt fra mig. Da gav Gud os rolige hjerter og et øjeblik hævet over tid, hvor Antoni troede på, at han også havde givet noget. På hans sidste dag, var jeg der hele dagen, men dog ikke det øjeblik han døde. Det var dagen for Marias Himmelfart, en vidunderlig dag at dø på for en stærkt troende katolik. Én gang løftede jeg ham op, så han kunne se krucifikset, den eneste gang jeg holdt om ham. Lige før han endelig mistede bevidstheden, sendte han mig et smil, som jeg i min dagbog beskriver som "et virkelig himmelsk smil". Når jeg tænker på det, aner jeg ikke, hvad det egentlig rummede. Der var ingen sorg overhovedet, og at smilet var et virkelig lykkeligt smil med et glimt af morskab, er der ingen tvivl om, men det var også på én eller anden måde et stærkt smil. Og så var der det blik af ren kærlighed,

som han så ofte havde sendt mig. Han døde en time senere med afdelingssygeplejersken og datteren ved sin side (de havde ikke haft lejlighed til at være der i løbet af dagen).

Jeg tog som sædvanlig derhen dagen efter, men jeg kan huske, at jeg stod i døren og så en ny patient i hans seng og tænkte: ”Jeg kan ikke gå derind, det gør for ondt.” Jeg så derefter på krucifikset og lod det holde mig fast. Men jeg mærkede, at jeg ikke rigtig kunne tænke og opholdt mig de næste fem dage hos en vidunderlig forstående ven, som var blevet alene og kendte mit behov. Meget af det, jeg læste på min efterfølgende rejse, er samlet i en lille antologi med titlen *Beyond the Horizon*,²⁵ som også indeholder mange digte skrevet af patienter på St. Christopher’s. Det er en søgen efter mening i lidelsen.

Bønnedagbogen viser, at de næste to et halvt år var som en vandring gennem en kold og mørk tunnel, endeløst arbejde på St. Joseph’s og planlægning af St. Christopher’s. Mrs. G døde fem måneder senere og min far seks måneder derefter. Jeg kan nu se, at jeg fik mine følelser af sorg blandet sammen, men det, der står mest levende i mine erindringer, er, at jeg lærte salmer, mystiske digte og salmer fra *Salmernes Bog* udenad og brugte en bedekrans, mens jeg for at berolige mine tanker bad den ortodokse Jesusbøn (”Herre Jesus Kristus, forbarm dig over mig synder”). Men fremfor alt, så fandt jeg en form for stige, der hjalp mig ud af sorgens mørke dyb. Stigens to sidestykker bestod af bønnerne: ”Oh, my love, how happy you are” og ”O, God I am so grateful”, og hver gang jeg nåede et trin op, så var der endnu et trin på stigen.

25 C. Saunders, *Beyond the horizon* (London: Darton, Longman & Todd, 1990).

Efter alle disse år, herunder utallige besøg på St. Julians' (nu St. Cuthmans) i Sussex med henblik på stille læsning, fredfyldt iagttagelse af fugle og meget musik såvel som mange spændende rejser for at besøge pionerer på hospicer verden over, og dertil et sent, men dybt lykkeligt ægteskab med en polsk mand, nok en gang, så har jeg dog stadigvæk af og til brug for den stige for at kunne bære at leve med følelsen af tab. Der er dog intet jeg fortryder ved det møde; det kunne ikke være sket på noget andet tidspunkt eller noget andet sted, og jeg er overbevist om, at følelsen af tab kan skænke en gave af kreativ energi. Vi ser det så ofte hos forældre, som mister et barn og derpå dedikerer deres liv til velgørenhed i barnets navn.

En patient sammenfattede det hele for mig, da hun viste mig et digt om lidelse og sagde: "Fortæl mig om det, læge, for jeg véd, at du kender til det." Patienterne, som kom i de efterfølgende år, blev én efter én grundlæggere af den moderne hospicebevægelse.²⁶

Jeg vil tilføje endnu en patient, Louie der sammen med David, Antoni og Mrs. G blev en nøgleperson og lærer. Louie var kvinde, der havde ligget i sengen hele sit liv på grund af skrøbelige knogler. Hun ankom til St. Joseph's lige før mig og tog sammen med to andre medpatienter på stuen del i hver detalje i planlægningen af St. Christopher's. Som anglikaner blev hun ligesom jeg varmt modtaget i det katolske miljø. I én af vores mange samtaler hørte jeg en dag mig selv sige: "Hvad er det første du vil sige til Ham, Louie?" Uden nogen form for tøven sagde hun helt enkelt: "Jeg kender dig." Jeg tror, hun taler på vegne af alle, som vågner op i Hans lys, og at også desperat fortvivlede, ikke-troende i forundring vil sige: "Jeg

²⁶ D. Clark, "Originating a Movement: Cicely Saunders, and the development of St. Christopher's Hospice 1957-67", *Mortality*, vol. 3, no. 1 (1998), s. 43-63.

kender dig. Du var der hos mig.” Vi kommer aldrig ud over hans selvopofrende kærlighed. Folk kan godt sige: ”Hvad så med den frie vilje og friheden til at afvise?” Dertil kan jeg kun svare, at jeg tror på at en sand vision, et klarsyn vil få én til at vende sig mod Ham til sidst. Når vi forelsker os, føler vi, at der ikke er noget, vi kan stille op og alligevel står det, når vi ser tilbage, som øjeblik af sand frihed. Sådan, tror jeg også, at det er med Gud.

En af visdommens grundpiller er for mig Moder Julians bog: *Revelations of Divine Love*.²⁷ Jeg har læst den og genlæst den i hver ny oversættelse, som jeg har kunnet finde, selv den originale har jeg læst i piratkopi. Hun fandt ingen vrede hos Gud, men kun at han ser på os med medlidenhed, ikke med bebrejdelse. Med sorg i hjertet satte hun spørgsmålstejn ved, hvordan alt skal blive godt, som Gud havde fortalt hende at det ville, og Han lovede, at der til sidst ville ske noget guddommeligt stort. Mens hun holder sig til den katolske kirkes lære, bevæger hun sig ikke desto mindre mod en forhåbningsfuld, universel vision, når hun taler om frelse for alle.

Som biskop John Austin Baker skrev i sin banebrydende bog: *The faith of a Christian*:

Det traditionelle billede af dommedag er gennemsyret af abnormiteter og modsætninger – det vil have os til at tro, at Guds attitude overfor os, ændres radikalt i det øjeblik vi dør. Så længe vi er i dette liv, er tilgivelse og forsoning muligheder dér, hvor vi er oprigtigt kede af det og tilgiver andre. Men det ser ud til, at så snart vi dør, så

²⁷ Julian of Norwich, *Revelations of Divine Love* (New York: Doubleday, 1997, overs. J. Skinner).

*er det slut med kærlighed og nåde. Herefter vil synd, der er begået i livet og ikke angret, udelukke os for livet med Guds familie.*²⁸

Ligeledes skriver han i bogen *The Foolishness of God*, at ”den korsfæstede Jesus, står som det mest præcise billede på Gud, som verden nogensinde har set, og de hænder, der holdes under os i eksistensen er gennemhullet med usynlige søm.”²⁹ En så blind og sårbar kærlighed kan aldrig for alvor slås ned.

Den simple erklæring til Antoni: ”Jeg elsker dig, fordi du er dig”, blev gennem års lytten til utallige patienter oversat til vågeordene: ”Du betyder noget, fordi du er den, du er, og du betyder noget resten af dit liv. Vi vil gøre alt, hvad vi kan ikke blot for at hjælpe dig til en fredelig død, men også sådan at du lever til du dør.”

Disse velkomstord bygger på den forskning, som startede på St. Joseph’s, hvor jeg sammenfattede notater på 1.100 patienter via hulkort (det var før computerne). På den baggrund kunne jeg påvise, at grundbogens lære om morfin var komplet forfejlet. Denne lære hævdede, at morfin givet oralt kun har en mindre virkning, samt at dosen uvægerligt vil øges, alt som tolerance og medicinsk afhængighed udvikles, hvorfor patienter nødvendigvis må vente helt til sidst med at få morfin. Vi påviste dengang og blev ved med at demonstrere, at patienter med fremskreden cancer kan lindres smertemæssigt med morfin, så de fortsat kan have et liv hjemme, på plejehjem eller som patienter med åben indlæggelse. Den totale smerte består af en række kompleksiteter, som jeg beskrev første

28 J. A. Baker, *The faith of a Christian* (London: Darton, Longman & Todd, 1996.) s. 125.

29 J. A. Baker, *The foolishness of God* (London: Darton, Longman & Todd, 1970), s. 406.

gang i 1964.³⁰ Den omfatter fysiske såvel som emotionelle/mentale, sociale/familiære og åndelige aspekter, der i kombination skaber den komplekse smerte, som så mange lider under. Nogle år senere fjøjedes smerte hos personale til. Vi lærer konstant, men lidelse kan hverken ønskes eller medicineres bort. Der er stadig ”meget, der kan læres om smerte”, men det kan forvandles til skatte, som findes i mørket. Man vænner sig aldrig til at se smerte i menneskers øjne, og jeg tror, at det at tage afsked er den værste smerte af alle, og at det at dø kan være nemmere end at miste.

Åndelig smerte er en udfordrende realitet. Viktor Frankls bog er skrevet på baggrund af hans erfaringer fra et ophold i en udryddelseslejr, som han overlevede. Hans forvisning om, at den sidste frihed består i under givne omstændigheder at vælge sin egen vej,³¹ anerkendes og imødekommes også i hospicepleje. Efter jeg begyndte at skrive denne tale, er en rapport fra et kvalitativt studium om eksistentiel erfaring kommet mig i hænde. Denne bekræfter Frankls påstand, men går videre og hævder, at mening ikke er endemålet i sig selv. Mening opstår gennem en forstærket følelse af forbundethed og varer ved frem til et øjeblik af nærvær, hvor helingen sker. Jeg har ofte sagt, at vi er vidne til lindringens helhed og mange små opstandelser. Jeg kan huske en mand med ALS, som så en patient, der var kommet længere end ham i sin svækkelse og hans kommentar var: ”Hvis jeg nogensinde får det som den fyr der, så vil jeg gøre noget ved mig selv.” Da han nåede dertil, sagde han ganske enkelt: ”Jeg kan ikke se rundt om det næste hjørne, men jeg véd, at det vil være i orden.” Mens mange mennesker udtrykker en

30 C. Saunders, “The symptomatic treatment of incurable malignant disease”, *Prescribers Journal*, vol. 4 (1964), s. 68-73.

31 V. E. Frankl, *Man’s search for meaning* (London: Hodder & Stoughton, 1962), s. 66.

høj grad af tiltro til præsten, er der kun få patienter, der i dag gør brug af et åbenlyst religiøst sprog. Ligesom denne patient anvender de billeder til at udfolde deres personlige, åndelige rejse (han havde kaldt sin sygdom en ”samle-alle-sammen-rejse”), og vi oplever ofte, at forsoning og fred kommer uden nogen form for ord.

Man kommer sammen – sammen med alle dem, der er gået forud til Paradis (som indgår i en stor del af mine daglige vandrendebønner) og fremfor alt med ”Guds kreative lidelse”. Som baptisten og teologen Paul Fiddes har fremført i sin indflydelsesrige bog med samme titel, *The Creative Suffering of God*: ”Døden er det sted, hvor vi kan stole på, at Gud vil bevare vores forhold til ham og til andre – tegnet på Jesus’ opstandelse bekræfter, at Gud gør noget nyt for sin skabning, når mennesket står overfor dødens endeligt.”³² Ord er min vej ind til bøn. Mit Psalter [samling af Davids salmer fra Det Gamle Testamente samt andre bibelske salmer] har mange markeringer med navne og datoer, men der er intet jeg husker så levende, som de få uger efter Antonis død, hvor Salme 132 lød til mig: ”Lad os gå til hans bolig, lad os kaste os ned for hans fodskammel.” Når jeg hver måned kommer dertil, føler jeg taknemmelighed.

Der er ingen lette svar – mange gange er der kun et krucifiks, som kan holde dig fast, hvor den eneste bøn er ordet ”Jesus – frelser” og ”Du, der véd alt”, og hvor det eneste svar ikke er ord men nærvær. Hospice og palliativ omsorg udføres i dag af mange mennesker, som oplever, at religiøse svar ikke taler til dem. Ikke desto mindre bidrager de med meget åndelig hjælp. Da jeg spurgte vores præst, hvad der var det egentlige grundlag for hans arbejde, svarede han ”nedbrudthed”.

³² P.S. Fiddes, *The creative suffering of God* (Oxford, Clarendon Press, 1988), s. 267.

Hermed mente han, at han ikke havde noget at komme med, men han kunne tilbyde et lyttende nærvær. Det er helt givet, at ordene ”Bliv her og våg”, Jesus’ ord til disciplene i Getsemane have, ikke har betydet at få det til at gå over eller at forklare det og ikke engang forstå det – de betød ganske enkelt ”bliv her.” På samme tid kan den omsorg, der gives, nå de mest skjulte steder. Du behøver ikke at være så sønderknust, som jeg var, og for hvilket jeg er så taknemmelig, men du er nødt til at konfrontere døden i alle dens former i denne frie og meget farlige verden. Du kan føle dig hjælpeløs og kun i stand til at dele smerten – men det er i den forbundethed, at den hjælpeløse Kristus kommer inkognito for at møde de døende medlemmer af sin familie. Som Fader Congreve skrev:

Ved det offer som Kristus bragte os, ved inkarnationens selvudtømmelse, opnåede Han en ny magt, så Han kunne stjæle sig ind i de sårede og sorgfulde hjerter i deres yderste afvisning og udtørrethed. Han kommer med sin frelsende død til døende mennesker... Mysteriet i Kristi kærlighed kan i døden trænge sig ind i denne stilhed og fylde den største tomhed ... Før os, gode Gud i dødens time og på dommens dag til dig.³³

For mange år siden tog jeg nogle billeder af en patient ved en fest. Han ønskede at betale for dem, jeg ønskede at give ham dem. Begge ville vi give, men ikke modtage. Jeg strakte min hånd ud ved siden af hans, med håndfladen opad og sagde: ”Jeg går ud fra, at det som livet handler om er at lære at modtage.” Han strakte sine hænder ud ved

³³ Fr. Congreve, quoted in O. Wyon, *Consider Him: three meditations on the Passion Story* (London: SC Press, 1956), quoted in Saunders, *Beyond the horizon*, s. 45.

siden af mine og sagde så: ”Det er hvad livet handler om, fire hænder strakt ud sammen.” Når vi holder vores hænder ud sammen, rækker vi ud til den korsfæstede og opstandne Kristus.

Blandt dem, der beder for os dagligt, er nonnerne på det kontemplative, anglikanske kloster ved Tymawr, Monmouth. Digtet *Fresh Springs* i min antologi stammer fra dem, og med det vil jeg slutte:

*That perfect balance
Between agony and joy
Given
Through His Cross and Resurrection
The loving touch
Of His hands
Heals
Our wounded hearts and spirits
Making them whole.
His loving patience
With us,
His compassion for us
Blesses us
With fresh springs of joy
Unutterable joy³⁴*

³⁴ Sr Gillian Mary S.S.C. (Society of the Sacred Cross), “Fresh Springs”, in Saunders, *Beyond the horizon*, s. 79.

Den perfekte balance
mellem smerte og glæde
skænket
gennem hans kors og opstandelse.
Den kærlige berøring
af hans hænder
heler
vores sårede hjerte og ånd
gør dem hele.
Hans kærlige tålmodighed
er hos os.
Hans medfølelse med os
velsigner os
med friske skud af kærlighed.
En uudsigelig glæde.

BLIV HER OG VÅG

- Inspirationen bag hospicefilosofien

I denne samling af essays og refleksioner udforsker Cicely Saunders sammenhængen mellem personlige erfaringer, eksistentielle spørgsmål samt de etiske principper for omsorg.

”Bliv her og våg”^{*} er centreret om menneskets lidelser, dets dødelighed og dets søgen efter mening. Udgangspunktet er Cicely Saunders’ personlige livsfortælling, båret af religiøse og filosofiske forestillinger samt hendes stærke ønske om at drage omsorg for mennesker, der må se døden i øjnene.

Bidragene er fra en periode på 40 år og giver en helt særlig indsigt i Cicely Saunders’ arbejde, den moderne hospicebevægelse og udviklingen af palliativ omsorg. Men det er ikke bare en bog for specialister. ”Bliv her og våg” handler om at dø i en moderne verden. I den forstand er det en bog for os alle.

BIOGRAFISK

Dame Cicely Saunders (1918-2005) er kendt som grundlægger af St. Christopher’s Hospice i London og foregangskvinde for hospicebevægelsen og herunder sin enestående indsats i forhold til udviklingen af hospice og palliativ omsorg rundt om i verden. Saunders’ karriere fra sygeplejerske, medicinsk socialrådgiver til læge var bemærkelsesværdig, og hun modtog i kraft af sit arbejde en række priser og æresbeviser, herunder adelstitlen Dame (fra det engelske kongehus). Gennem hele livet nærede hun stor interesse for omsorgen for døende.

^{*}”Bliv her og våg” er ordene fra Jesus til disciplene i Getsemane have, da han vidste, han skulle dø.