

# Manual for supervision af personale i deres arbejde med eksistentielle/ religiøse spørgsmål hos forældre til kræftramte børn

*af hospitalspræsterne Christian Juul Busch*

*og Henning Nabe-Nielsen*

*og religionssociolog Majbritt Normann Nielsen*

# Indhold

Forord .....	3
1. Indledning – refleksion over eksistentielle og religiøse spørgsmål hos forældre til kræftramte børn.....	4
1.2 Hvad med børnene? .....	5
2. Formålet med supervisionen.....	7
3. Planlægning af supervisionsforløbet.....	8
3.1 Valg af supervisionsform .....	8
3.2 Forberedelse og samarbejde med ledelse og medarbejdere.....	8
4. Første supervisionsgang .....	10
4.1 Præsentation af supervisionsforløbet.....	10
4.2 Rammen.....	10
5. Forslag til, hvordan supervisor kan arbejde med temaerne .....	12
5.1 Eksistentielle/åndelige tanker og tro.....	13
5.2 Døden .....	18
5.3 Skyld og skyldfølelse .....	20
5.4 Mening og meningsløshed .....	26
5.5 Håb og håbløshed .....	28
6. Videre læsning: .....	33

## KOLOFON:

**maj 2011**

Ansvarlig: © Hospitalspræsterne Christian Juul Busch og Henning Nabe-Nielsen

Rigshospitalet, afs. 4003, den kirkelige funktion, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

E-mail: christian.busch@rh.regionh.dk

Tlf.: 35 45 40 03

ISBN: 978-87-91945-10-6

Design: Martin Scheuer/ad-man.dk

# Forord

Denne supervisionsform er udviklet på Rigshospitalet som et led i projektet: "Relationelle kompetencer - Metoder til at fremme relationelle kompetencer hos personale, der arbejder med kræftpatienter". Projektet er finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

Supervisionen er udviklet og afprøvet med en tværfaglig personalegruppe på Børneonkologisk afdeling på Rigshospitalet. Gruppen bestod af 1 læge, 1 pædagog og 6 sygeplejersker.

Manualen henvender sig til hospitalspræster, uddannelsesansvarlige og andre, der skal supervisere sundhedsprofessionelle i forhold til eksistentielle og religiøse emner. Målet med manualen er at give nogle ideer til, hvordan et supervisionsforløb med dette tema kan bygges op. Det er tanken med manualen, at den kan være en praktisk anvisning til dem, der ønsker at målrette deres supervision på at styrke personalets evner til at indgå i samtaler om eksistentielle og religiøse temaer. Det har således ikke været hensigten at beskrive de enkelte temaer dækkende eller fyldestgørende. Dertil er rammen for manualen ikke tilstrækkelig.

Evalueringen af supervisionsforløbet er beskrevet i rapporten: "Relationelle kompetencer – Metoder til at fremme relationelle kompetencer hos personale, der arbejder med patienter med kræftsygdomme" i kapitel 5.

Vi håber, at læserne vil finde manualen nyttig.

## **Med venlig hilsen**

Christian Juul Busch, hospitalspræst

Henning Nabe-Nielsen, hospitalspræst

Majbritt Normann Nielsen, religionssociolog

# 1. Indledning – refleksion over eksistentielle og religiøse spørgsmål hos forældre til kræftramte børn

Flere undersøgelser peger på, at alvorlig sygdom fører til intensivering af eksistentielle overvejelser og tro. På dansk grund gælder det f.eks. undersøgelsen af patienters tanker om helbred, tro og religiøsitet udført på Rigshospitalet i 2005-2006<sup>1</sup>. Undersøgelsen viser, at over halvdelen (53 %) af de adspurgte patienter angiver "at tænke mere over mening og formål med livet" i forbindelse med deres sygdom og hospitalsindlæggelse.

Ordet kræft indeholder i sig selv så mange forskellige betydninger, at det næsten uvægerligt vil føre til overvejelser ud over de rent medicinske. Hvad kommer denne sygdom til at betyde for, hvor længe mit barn får lov at leve og hvad med familiens livskvalitet? Hvilke værdier skal jeg prioriterer, hvis min tid med mit barn er begrænset? Har jeg gjort noget, der er skyld i, at sygdommen har ramt mit barn? Er der en mening med dette her? Hvad sker der, når man dør? Er der et efterliv? Den slags spørgsmål af eksistential og/eller religiøs karakter rejser sig også hos forældre til børn, der er kræftramte, som hos alle andre, der bliver ramt af livstruende sygdom.

Som forberedelse til dette projekt lavede vi en interviewundersøgelse med en gruppe af forældre til kræftramte børn. Undersøgelsen og dens resultater er beskrevet i rapporten: "Jeg skal bare være der hele tiden – Religiøse og eksistentielle tanker hos forældre til kræftramte børn"<sup>2</sup> (herefter refereres til miniundersøgelsen). Miniundersøgelsen og vores generelle erfaring illustrerer, at forældre til syge børn giver udtryk for tanker af eksistential/åndelig karakter. Forældrene giver samtidig udtryk for, at de har vanskeligt ved at tale med personalet om disse tanker, og at de ofte går alene med deres eksistentielle tanker og trosmæssige spørgsmål i forbindelse med barnets sygdom. Vi møder også personale fra børneafdelinger, der finder det påfaldende, hvor lidt de taler med forældrene om forældrenes angst for, at deres børn skal dø.

---

1 Ausker, N. (2008), la Cour, P., Busch, C., Nabe-Nielsen, H., Pedersen, L.M. Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. Ugeskrift for læger. 170:1828-1833.

2 Ausker, N. (2009) "Jeg skal bare være der hele tiden – Religiøse og eksistentielle overvejelser hos forældre til kræftramte børn". Rapporten er ikke offentlig tilgængelig, fordi vi i forbindelse med interviewundersøgelsen med forældrene lovede dem diskretion. Forældrene har givet tilladelse til, at børnekræftafdelingen har fået indsigt i rapportens indhold.

## 1.2 Hvad med børnene?

Interviewundersøgelsen fra vores eget projekt med personalet på en børnekræftafdeling<sup>3</sup> illustrerer, at sådanne tanker også opstår hos børnene selv. Under en lægesamtale siger barnet: *"Du er læge, ikke? (...) Nå, men så har du sådan noget medicin, så man kan dø, det vil jeg gerne have noget af!"* og *"... vi [patient og sygeplejerske] sad og så en Walt Disney tegnefilm sammen, og det var det eneste, hun ligesom kunne lige der, og så siger hun, jeg er så træt af alle de der lykkelige slutninger, fordi det ender jo ikke sådan i virkeligheden."*

Området er imidlertid et så sparsomt belyst forskningsfelt, at vi ikke kan drage nogen entydige konklusioner. De få undersøgelser, der findes, er udenlandske og primært fra USA, hvilket udgør en bias i forhold til at sammenligne med syge danske børn. I denne forbindelse skal dog nævnes en nyligt publiceret artikel fra 2010<sup>4</sup>, hvor forskerne har interviewet børn ved hjælp af et Spiritual Quality of Life Interview. Børnenes besvarelser var primært af relationel karakter, specielt til deres forældre. Imidlertid rapporterede 78% procent af interviewpersonerne, at det gjorde noget at "føle sig tæt på Gud." Børn bad for en "følelse af normalitet" (59%) og for relationelle bekymringer (31%). Artiklen forklarer, at sundhedspersonale, der passer syge børn, ofte føler det mest naturligt og enkelt at tale med børnene om deres symptomer og fysiske pleje. Men resultaterne fra denne undersøgelse viser, at det har en positiv betydning for børnene at tale med personalet om deres relationer til det, der ligger uden for dem selv. Børnene svarede i høj grad frit på åbne spørgsmål om deres relationer til forældre og kammerater samt til Gud. Normalt – hvis over hovedet – foregår vurderingen af barnets og familiens eksistentielle/religiøse behov kun i forbindelse med indlæggelsessamtalen, og sundhedspersonalet kan føle sig tøvende og akavede i forhold til at indlede samtaler, der er relateret til åndelighed. Imidlertid må dette anses for noget, der kan være en vigtig del af behandlingen for nogle børn og pårørende. Denne tendens belyste vi også i forbindelse med vores eget projekt.

Den amerikanske undersøgelse konkluderer, at børn gerne vil tale om disse emner specielt med personale, som de har etableret et nært forhold til. Undersøgelsens fund tyder på, at samtaler med børn om det, de finder er meningsfuldt for dem selv, er vigtige og tilføjer kvalitet under deres indlæggelse. Undersøgelsen viste, at målrettede, åbne spørgsmål kan sætte scenen for en mere dybdegående samtale om eksistentielle/åndelige aspekter. Der findes dog stadigvæk ingen pålidelige redskaber til at måle børns eksistentielle/ån-

---

3 Madsen, Sv. Aa. mfl. (2011) Projekt rapport: "Metoder til at fremme relationelle kompetencer hos personale, der arbejder med kræftpatienter", side 37-46.

4 Kamper, R.L., Van Cleve, L., Savedra, M. Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. Journ. f. Specialiats in Paediatric Nursing. Vol. 15, No. 4, October 2010, p 301-306.

delige bekymringer, og dette udgør en begrænsning for alle de undersøgelser, der findes om børns eksistentielle/åndelige overvejelser.

På baggrund af denne problemstilling og ud fra grundtanken, at forældrene som gruppe er rimelig ensartet og i en nogenlunde sammenlignelig livssituation, når de befinder sig på Rigshospitalets børnekræftafdeling, valgte vi at udvikle supervisionsforløbet med afsæt i de eksistentielle, åndelige og religiøse aspekter af omsorgen for forældrene til kræftsyge børn.

## 2. Formålet med supervisionen

Formålet med supervisionen er at udvikle en model til at øge personalets relationelle kompetencer ved at gøre deltagerne bedre i stand til at støtte forældre og pårørende til kræftramte børn, så de oplever, at de bliver mødt som individuelle personer med egne ønsker og behov og får professionel støtte i forhold til de eksistentielle, åndelige og religiøse behov, som deres situation tilskriver. Dette opnås ved at:

- gøre supervisanderne i stand til at identificere når forældre og pårørende til kræftramte børn taler om eksistentielle, åndelige, religiøse emner og tanker
- gøre supervisanderne i stand til at forstå eksistentielle, åndelige, religiøse emner og tanker
- gøre supervisanderne i stand til at indgå i dialog med forældre og pårørende til kræftramte børn om disse emner og tanker
- give supervisanderne et større fagligt og personligt overblik samt at medvirke til supervisanderne's faglige og personlige udvikling.

Vi har klart defineret supervisionen som et tilbud, der sigter på at styrke personalets relation til forældrene ud fra den grundtanke, at forældrene som gruppe er rimelig ensartet og i en nogenlunde sammenlignelig livssituation, når de befinder sig på Rigshospitalets børnekræftafdeling. Hvorimod vi mente, at hvis vi indrettede supervisionen som sigtende på at forbedre personalets relationelle kompetencer i forhold til børnene, ville der være en meget stor spredning i børnenes alder og sygdomstilstand. Ligeledes mente vi, at børnenes muligheder for og evner til at indgå i samtaler om eksistentielle og trosmæssige overvejelser vil være meget ujævne. Vi mente ikke, at vi inden for denne begrænsede tids- og formmæssige ramme ville kunne håndtere og beskrive så mange nuancer på en rimelig måde.

Det betyder selvsagt ikke, at det er uvæsentligt også at udvikle supervision og undervisning af personalet i deres samtaler med de kræftramte børn. I praksis har supervisionen også omfattet personalets samtaler med kræftramte børn, men de er ikke inddraget i denne manual. Vi har i denne sammenhæng haft et primært fokus på personalets samtaler med de kræftramte børns forældre.

## 3. Planlægning af supervisionsforløbet

### 3.1 Valg af supervisionsform

Supervision er en lærende, støttende og udviklende pædagogisk metode, hvor en gruppe fagpersoner hjælpes med at få indblik i egne faglige og personlige muligheder og barrierer i forhold til deres arbejde. I dette tilfælde med eksistentielle og religiøse overvejelser hos forældre og pårørende til kræftramte børn.

Supervision som læringsform tager alvorligt, at relationen mellem sundhedspersonalet og patient / pårørende involverer flere aspekter af sundhedspersonalets faglige færdigheder og personlige egenskaber. I relationen med forældre og pårørende om eksistentielle og religiøse overvejelser udfordres sundhedspersonalets *faglige kunnen* (hvad ved jeg om liv, død, livssyn osv. i kraft af min uddannelse?), *faglige forståelse* (hvad skal jeg som sygeplejerske, læge, pædagog? – er det min opgave?) og *personlige egenskaber* (kan jeg tale om døden, tro etc., hvis jeg ikke selv er afklaret?).

Tanken med denne manual er, at den skal understøtte en læringsform, hvor der fokuseres på sammenhængen mellem de tre oven for nævnte aspekter 1) *faglig forståelse* (fag/teori) 2) *faglig kunnen* (job/"embede") og 3) *personlige egenskaber* (person). I supervisionen omfattes alle tre aspekter, idet hypotesen er, at der kan være ressourcer og barrierer i de tre aspekter, som er af betydning for de relationelle kompetencer. Samtidig vil supervisionen forsøge at tydeliggøre interaktionen mellem de tre aspekter. Hvis vi alene fokuserede på den *faglige kunnen*, ville det reducere supervisionen til en studiekreds. Fokuserede vi alene på den *faglige forståelse*, ville det reducere supervisionen til faglig vejledning, og hvis vi alene fokuserede på de *personlige egenskaber*, ville det gøre supervisionen til terapi.

Supervisionen tager alvorligt, at sundhedspersonalets relation til forældre og pårørende er båret af en faglig kunnen hos en fagperson, der også personligt involverer sig i de relationer, som hun / han indgår i.

### 3.2 Forberedelse og samarbejde med ledelse og medarbejdere

Det kan anbefales at forberede supervisionsforløbet grundigt, inden det igangsættes. Sundhedsprofessionelle er vanskelige at fastholde i en meget rigid supervisionsform på grund af skiftende arbejdstider, periodevis travlhed på afde-



lingerne, så det bliver vanskeligt at forlade personalegruppen etc. Det er derfor af stor betydning, hvordan supervisionsforløbet planlægges. Der skal være en nøje afklaring af forventninger mellem supervisor og supervisanderne.

Inden supervisionsforløbet påbegyndes, afklares følgende:

- Information om projektet og aftale med klinikledelsen
- Information om og godkendelse af projektet hos afdelingsledelse/oversygeplejerske
- Skal der tilbydes monofaglig eller tværfaglig supervision?
- Hvor lang tid skal hver enkelt supervision vare?
- Hvor mange kan deltage i supervision ad gangen?
- Hvem skal tilbydes supervision?
- Er det frivilligt, om man vil deltage i supervision?
- Skal forløbet foregå som drop – in – supervision?
- Accept i medarbejdergruppen af at kollegaer periodevis går fra til supervision
- Er medarbejderne på vagt, når de er til supervision?
- Supervisionen annonceres ved opslag på afdelingen
- Supervisorerne udvælger evt. sammen med afdelingsledelsen supervisander.

Det er op til hver enkelt supervisor, i samarbejde med afdelingsledelsen, at afklare ovenstående. Jo mere grundigt punkterne har været gennemdiskuteret, jo større er muligheden for, at supervisionen kan gennemføres som planlagt i en presset hverdag i sundhedsvæsenet.

## 4. Første supervisionsgang

### 4.1 Præsentation af supervisionsforløbet

Supervisionen er et aftalebaseret engagement mellem supervisorerne og supervisionsgruppen. Derfor er det af afgørende betydning, at der er helt klare aftaler om rammerne for supervisionen.

Som en naturlig og indledende præsentation af supervisionen, må supervisor fremlægge sin opfattelse af, hvad hun/han forstår ved supervision, hvilken supervisionsform der vil blive anvendt og hvilke tanker og aftaler, der ligger til grund for, at supervisionsgruppen igangsættes. Ligeledes diskuteres med deltagerne, hvordan supervisionen helt praktisk vil blive gennemført. Efter præsentationen er det vigtigt at forventningsafstemme med personalet.

### 4.2 Rammen

En af de væsentligste betingelser for at skabe tryghed i gruppen er, at der defineres klare rammer om supervisionsgruppens møder. Ved hjælp af trygheden opnår man mulighed for, at deltagerne får lyst til at fremlægge cases af belastende karakter. Graden af tryghed og tillid mellem deltagerne og mellem deltagerne og supervisor er den væsentligste faktor for, hvor langt supervisionen kan udvikle sig.

For at definere rammen kræver det, at man formulerer en aftale om tidspunkt, varighed, sted og lignende for supervisionsforløbet.

#### 4.2.1 Tid og varighed

I vores model mødtes supervisionsgruppen 10 gange af 1½ times varighed, samme ugedag hver anden uge i forårsmånederne.

#### 4.2.2 Sted

Vi valgte at mødes med gruppen på præsternes kontor, som ligger relativt tæt på børnekræftafdelingen, men samtidig uden for afdelingen. Fordelen er, at personalet ikke skal bruge lang tid på at komme til supervisionen, samtidig med at de ikke forstyrres eller hentes ud under supervisionssessionerne af kolleger eller patienter og pårørende.

#### 4.2.3 Præsentationsrunde af deltagerne

Hvis gruppens deltagere ikke kender hinanden på forhånd, eller supervisorerne ikke kender deltagerne og deres forudsætninger og forventninger til super-

visionen, er det vigtigt at give hver enkelt deltager lejlighed til at fortælle om sig selv, og hvilke forventninger de har til supervisionen. Efter præsentationen er det væsentligt, at supervisorerne foretager en forventningsafstemning og afgrænsning af, hvilke emner der kan behandles i supervisionen.

#### **4.2.4 Tavshedspligt og ansvar**

Der aftales indbyrdes tavshedspligt i forhold til at videregive personidentificerbare oplysninger om cases, der fremlægges i supervisionsgruppen. Deltagerne kan under hensyn til den tavshedspligt, der generelt påhviler sundhedspersonale, referere, hvad de selv har bidraget med, men ikke hvad andre har bidraget med. Den måde supervisorerne leder supervisionsgruppen på kan naturligvis gøres til genstand for diskussion inden for såvel som uden for gruppen. Referencer i manualen fra forældreinterview og interview af personale før og efter supervisionen er anonymiseret. Deltagerne i gruppen har givet tilladelse til, at der refereres til interviewene i anonymiseret form.

Supervisorerne har til opgave at lede gruppen, sikre at deltageres overvejelser kan fremlægges i et trygt miljø og inspirere til faglig og personlig refleksion. Deltagerne har til opgave at give fremmøde og medvirke aktivt med cases og engagement i gruppen. Supervisorerne overtager ikke ansvaret for superviserandernes relation til deres patienter eller patienternes pårørende.

#### **4.2.5 Gangen i supervisionssessionerne præciseres**

Hver supervisionssession indledes med en runde, hvor deltagerne kort fremlægger hvilke cases, overvejelser og problemer fra deres daglige virke, de ønsker at tage op i supervision. Derefter prioriteres, hvilke sager der skal fokuseres på, hvorpå der afsættes den fornødne tid til at udfolde de aftalte cases. Supervisionen afsluttes med en runde, hvor deltagerne får mulighed for at reflektere over, hvad de har bragt med sig hjem fra dagens supervision.

# 5. Forslag til, hvordan supervisor kan arbejde med temaerne

Et supervisionsforløb med udgangspunkt i eksistentielle og religiøse emner hos pårørende og forældre til kræftramte børn vil medføre overvejelser over nogle "almengyldige" temaer som f.eks. skyld og skam og mening og meningsløshed. I denne manual har vi valgt fem sådanne "almengyldige" temaer, som vi gennemgår med eksempler på, hvordan man i supervision kan arbejde med sådanne temaer.

De fem temaer, vi har valgt at fokusere på i denne sammenhæng, er temaer, som næsten uvægerligt vil dukke op, når der er tale om supervision af personale på børnekræftafdelinger.

Temaerne er:

- Eksistentielle tanker og tro
- Døden
- Skyld, skyldfølelse og skam
- Mening og meningsløshed
- Håb og håbløshed

I denne manual har vi indrettet gennemgangen af de enkelte temaer således, at der

- leveres nogle generelle, kortfattede overvejelser over temaet, som kan tjene som et "bagtæppe" for supervisors arbejde med temaet i supervisionen.
- dernæst er der nogle forslag til, hvordan personalet kan tale med forældrene om temaerne.

Eksistentielle og religiøse temaer er generelt vanskelige at instrumentalisere og give en form, der gør dem umiddelbart anvendelige som praktiske "håndgreb" i dagligdagen. Målet for supervisionen er at øge personalets opmærksomhed og viden på området. Gennemgangen af de enkelte temaer vil nødvendigvis være kortfattet, og der kan selvsagt siges og skrives meget mere, end der skrives her. Denne manual er alene tænkt som en appetitvækker og inspirationskilde, hvor hver enkelt supervisor selv må hente stof fra sin egen baggrund og selv studere de enkelte temaer.

## 5.1 Eksistentielle/åndelige tanker og tro

### 5.1.1 Introduktion til temaet eksistentielle/åndelige tanker og tro

Begrebet eksistentiel/åndelig omsorg (eng. spiritual care) er blevet en del af sundhedsvæsenets standardiserede ydelser. Betydningen af den eksistentielle/åndelige omsorg har været genstand for beskrivelse og analyse af Etisk Råd<sup>5</sup> og findes i akkrediteringsstandarder for hospitaler<sup>6</sup> og er beskrevet i nationale og internationale sygepleje-etiske retningslinjer<sup>7</sup>. Et problem i forbindelse med at analysere og yde kvalificeret åndelig/eksistentiel omsorg er imidlertid, at begrebet er uklart.

Begreberne religiøsitet, spiritualitet, tro og eksistentielle tanker er vanskeligt definerbare, og det udgør selvsagt en betragtelig bias i forbindelse med den viden, der indhentes på området. Spørgeskemaundersøgelser korte og kategorifaste metodik forudsætter begrebsmæssig overensstemmelse mellem den, der spørger og den, der svarer. Og når det gælder uklare begreber som eksistentielle/åndelige og religiøse spørgsmål, kan en sådan begrebsmæssig overensstemmelse ikke forudsættes<sup>8</sup>. Det afspejler sig i de undersøgelser, der beskriver danskernes religiøsitet.

### 5.1.2 "Danskernes religiøsitet er i sandhed særegen"

Noget der karakteriserer danskernes religiøsitet er at på trods af en meget høj medlemsprocent af folkekirken og meget høj deltagelse i kirkelige ceremonier, (der bekræfter den enkeltes tilknytning til kirken), har vi en meget lav kirkegang og tilslutning til centrale kristne dogmer<sup>9</sup>.

Det har givet anledning til at karakterisere danskernes religiøsitet som det, Susan Sundbach kalder en særlig nordisk variant af begrebet civilreligion. Andre beskriver danskernes religiøsitet som en "*Gudstro med forbehold*"<sup>10</sup> eller "*Gudstro smurt tyndt udover*"<sup>11</sup>. Danskernes religion er også blevet sammenlignet med en park, hvor man lejlighedsvis kommer, og hvor hver har sit yndlingshjørne. "*Danskerne har godt nok en tro, men tager den helst ikke for alvorligt.*" – som Højsgaard og Iversen skriver<sup>12</sup>.

Danmark indtager et religiøst lavpunkt ikke blot i forhold til Europa, men også til resten af verden. Eksempelvis går kun 11 % af danskerne i kirke mere end 1 gang om måneden mod 73 % i USA; kun 28 % af danskerne mener at finde trøst og styrke i religionen mod 82 % af amerikanerne; 17 % af danskerne beder mere

5 Åndelig omsorg for døende (2002) Etisk Råd

6 IKAS Den Danske Kvalitetsmodel 2.1.4

7 De Sygeplejeetiske Retningslinier vedtaget ved DSR's kongres, 1992., International Council of Nurses (ICN). Det første etiske kodeks for sygeplejersker blev godkendt i 1953 og er senest revideret i år 2000.

8 la Cour P, Hvidt N.C. Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social Science & Medicine*: Vol. 71(7), October 2010, Pages 1292-1299.

9 Andersen & Lúchau i Peter Gundelach (red.) (2004) Danskernes særpræg. Hans Reitzels Forlag, København.

10 Højsgaard, M, Iversen, H. R. (red.) (2005) *Gudstro i Danmark*. Anis, København.

11 Gilhus, I. S. *Gudstro smurt tyndt udover* (2005) *Gudstro i Danmark*. Anis, København.

12 Højsgaard, M, Iversen, H. R. (red.) (2005) *Gudstro i Danmark*. Anis, København.

end en gang om ugen mod 65 % af amerikanerne<sup>13</sup>. Dette betyder imidlertid ikke, at danskerne ikke er religiøse på andre og mere personlige måder. Kun ca. 4 % af befolkningen er overbeviste ateister.

Der er intet, der tyder på, at religiøsiteten dermed er forsvundet i Danmark. I stedet anses religiøsiteten for at være privatiseret, det vil sige, at religiøsiteten er et privat valg, som ikke er dikteret af religiøse organisationer. Den danske religiøsitet er forholdsvis ustruktureret og med få traditionelle trosforestillinger. Kirkegangen er som nævnt lav, derimod er tilslutningen til traditionelle riter, som dåb, vielse og begravelse forholdsvis høj<sup>14</sup>. For eksempel blev 88 % af dem, der døde i 2010 bisat eller begravet med kirkens bistand<sup>15</sup>. At religiøsiteten er privatiseret betyder også, at de personlige religiøse handlinger såsom bøn og meditation stadig er forblevet forholdsvis udbredte.

Som det for nylig blev sagt i af en københavner: *"Jeg er troende, og det er ikke, fordi jeg sidder og beder hver dag eller tænker meget over De Ti Bud eller noget. Men jeg er døbt og konfirmeret. Jeg har valgt at blive gift i en kirke. Mine børn er døbt. Jeg føler, jeg hører til i den kristne kirke. Så jeg er troende uden at gå i kirke hver søndag. Men jeg vil ikke sige, jeg er religiøs"*<sup>16</sup>.

Danskernes religiøsitet er blevet privatiseret og fremtræder kritisk, antiautoritær og ubundet af konfessionelle grænser. Når man måler på den, tager den sig overfladisk og tynd ud. Interessen for åndelig / eksistentiel / religiøs omsorg peger dog på, at mange moderne mennesker tilsyneladende ikke kun bruger religiøsitet som overfladisk rituel pynt på familiebegivenheder, men at mange faktisk griber til deres lille, spinkle og "overfladiske" religiøsitet i de livssituationer, hvor der virkelig står noget på spil, og hvor alle grundvolde vakler. Der synes at være en stærk bevidsthed om, at der i religiøsitet, så tynd den end måtte være, er et potentiale for eksistentiel refleksion, italesættelse af u håndterlige menneskelige problemstillinger og rituelle former til kaotiske livssituationer.

Fortrængningen af religiøsitet til privatsfæren har medført en positiv befrielse fra autoritært religiøst gruppepres og gjort religiøsitet til den enkeltes personlige valg. Til gengæld har privatiseringen medført en udtørring af de sproglige og vidensmæssige kilder, der lever af at vores holdninger hele tiden konfronteres og udveksles i et frit og åbent forum. Det private holder man for

---

13 Inglehart Real. World Values Surveys and European Values Surveys, 1981-1984, 1990-1993, and 1995-1997. [ICPSR version. Ann Arbor]. 2000. Institute for Social Research. (<http://tro-helbred.org/wordpress/wp-content/uploads/wvs.pdf> (aug. 2011))

14 Gundelach, P (ed.) 2002, Danskernes værdier: 1981-1999, Hans Reitzel, Kbh.

15 <http://www.km.dk/kirkestatistik.html>

16 <http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/342396>

sig selv, så når livskriser kalder på et religiøst og eksistentielt refleksionsrum, er man ofte meget ensom i det rum.

Formålet med supervisionsforløbet har været at skærpe personalets opmærksomhed på åndelige, eksistentielle og religiøse overvejelser hos forældre til børn med henblik på at give redskaber til at kunne identificere sådanne problemstillinger og kunne indgå i en meningsfuld og støttende dialog.

Forældreinterviewene afspejler en positiv holdning hos forældrene til personalet. Der er en tendens til, at forældrene i højere grad forventer at kunne tale med sygeplejersken end med lægen om eksistentielle emner. Under alle omstændigheder synes det at være en forudsætning, at forældrene har tillid til det enkelte personalemedlem, for at de vil åbne sig om eksistentielle temaer over for personalet.

### *5.1.3 Forslag til, hvordan personalet kan tale med forældrene om eksistentielle/religiøse emner*

Det er ikke alle mennesker, og selvsagt hverken alle forældre eller deres børn, der har eksistentielle/religiøse behov på alle tidspunkter i forbindelse med et sygdomsforløb. Og hvis de har sådanne behov, kan man ikke forudsætte, at de ønsker eller har brug for at dele dem med personalet.

I mange familier er det en del af familiens historie, at de inden for familien har udviklet billeder til at tale om liv og død og om tilværelsens store spørgsmål. Det er således væsentligt at respektere, at familien selv er hovedleverandør af råmaterialet til billeddannelse om sygdom, liv og død, godt og ondt og glæde og sorg. I nogle tilfælde vil man i familier have hentet billedstof fra litteratur, sange og film, f.eks. fra Brødrene Løvehjerte eller fra Ringenes Herre ol. De billeder, kan det ofte være en god ide at tage afsæt i, hvis forældrene har brug for hjælp til at tale om eksistentielle/religiøse spørgsmål.

For at afdække forældrenes behov for eksistentielle/åndelige/religiøs støtte kan man gøre brug af et redskab som **HOPE**.

**HOPE** kan anvendes til at afdække behov af eksistentielle/åndelige/religiøs karakter:

- Hvilke kilder har forældrene/barnet som giver **H**åb, styrke, lindring, mening, fred, kærlighed og tilknytning?
- Hvilken rolle spiller **O**rganiseret religiøsitet i forældrenes/barnets liv?
- Hvordan er forældrenes/barnets **P**ersonlige eksistentielle/åndelige/religiøse og praksis?

- Hvilken **E**ffekt vil disse faktorer have på forældrenes/barnets medicinske behandling og beslutning vedrørende afslutningen på livet?<sup>17</sup>

Man kan også anvende målrettede, åbne spørgsmål, som kan sætte scenen for en mere dybtgående samtale om eksistentielle/åndelige/religiøse aspekter både direkte med børnene<sup>18</sup> og med deres forældre. Som eksempel på intuitiv anvendelse af relationelle færdigheder til afdækning af forældrenes eksistentielle/åndelige behov, kan nedenstående liste med forslag til spørgsmål fungere som inspiration til den eksistentielle/åndelige/religiøse samtale med forældre til kræftramte børn.

Forslag til spørgsmål:

- Hvad har fyldt mest i forbindelse med dit barns sygdom? (sorg, vrede, ærgrelse, fortvivelse, bitterhed, usikkerhed, ensomhed, forladthed, skyldfølelse, selvbebrejdelse, kampånd, glæde, taknemmelighed)
- Er der noget dit barns sygdom IKKE påvirker?
- Hvad fylder mest for dig nu?
- Hvad giver dig mening lige nu?
- Hvad giver dig glæde/ overskud?
- Når noget er umuligt - hvad er muligt?
- Hvad er godt for dig lige nu?
- Hvad trøster dig, når du har det svært?
- Hvad kan trøste dig lige nu?
- Hvem har du at støtte dig til lige nu?
- Hvordan er denne støtte?
- Er der et religiøst eller åndeligt fællesskab, der er vigtig for dig, og hvor vi skal hjælpe dig med at få kontakt til? (kirke, gudstjeneste, anden rituel handling)?
- Hvad tror du på?
- Hvilken betydning har det for dig at tro?
- Har det forandret sig, siden dit barn blev syg?<sup>19</sup>

## 5.2 Døden

### 5.2.1 Introduktion til temaet døden

*"Det forfærdeligste onde, døden, angår os ikke. Thi så længe vi er til, er døden der ikke; og når døden er der, er vi der ikke"*

Epikur

<sup>17</sup> Oxford Handbook of Palliative Care (2009) Oxford University Press

<sup>18</sup> Kamper, R.L., Van Cleve, L., Savedra, M. Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. Journ. f. Specialiats in Paediatric Nursing. Vol. 15, No. 4, October 2010, p 301-306.

<sup>19</sup> Bearbejdet udgave af retningslinje udarbejdet af Hospice Søholm 2008.



Epikurs gamle visdomsord gør sig stadig gældende i såvel forældreinterview som i personalets udsagn i supervisionsforløbet. I og med afdelingen behandler sygdomme, der potentielt er dødelige, er døden også massivt tilstede; men i høj grad som den udtalte baggrund. Den er den udtalte baggrund for den ofte meget intensive og voldsomme medicinske behandling, som børnene udsættes for af personalet. Alligevel giver personalet udtryk for ubehag ved at skulle italesætte døden: "... sygeplejerskerne er bange for at snakke om døden, fordi det er noget personligt, det har nok noget med dødsangst i høj grad" (fra interview med personale). Det kan ligeledes føles vanskeligt at konfrontere nye og uforstående forældre med den kendsgerning, at hvis barnet ikke får de bivirkningstunge behandlinger, er sygdommen dødelig.

Døden er også den udtalte baggrund for forældrenes tanker og bekymringer. Flere forældre udtrykker i forældreinterviewene, at så længe prognosen er nogenlunde god, udskydes det at tale om døden, og forældrene fokuserer på at kæmpe for deres barn og støtte det i behandlingen. Med en let omskrivning af Epikurs sætning: Så længe der behandles er døden der ikke, og når døden er der, er der ingen behandling.

Der er tale om maksimal erkendelse og minimal anerkendelse af døden. Den erkendes som tilværelsens uomgængelige vilkår, som det med alle midler gælder om at udskyde. Men samtidig med at døden er et uomgængeligt vilkår, er den utilgængelig for erfaring og derfor vanskelig at tale om. Døden anerkendes ikke som en vigtig bestanddel af de tanker, der fylder patienter, pårørende og personale.

I supervisionen kom det frem, at personalet havde erfaret, at både mindre og større børn gjorde sig tanker om døden. F.eks. et større barn, der kom alene til en ambulansbehandling, og talte med sygeplejersken om, at bedstefaderen var død af kræft, og moderen var bange for selv at få kræft; eller lillebroderen, der i sygeplejerskens påhør fortalte storebroderen, at hvis han ikke tog sin medicin, så døde han. I ingen af tilfældene reagerede sygeplejerskerne på udsagnene, men var efterfølgende i tvivl om, hvor vidt de burde være gået ind i en samtale med børnene om deres tanker om døden.

Personalet gav i supervisionsforløbet udtryk for, at de er usikre på, hvornår og hvor meget de skal tale med børn og familier om døden. På den ene side ønsker de ikke at tage håbet fra nogen eller fremkalde unødigt angst. På den anden side frygter de at svigte de børn eller forældre, der risikere at blive ladet alene og uhorde med deres tanker og frygt for døden.

Det blev i supervisionen drøftet, om der i afdelingen er skabt et "rum" præget af optimistisk kampgejst, udelukkende fokuseret på den helbredende behandling, hvor der derfor ikke er levnet plads til at udtrykke den angst og de tanker om døden, der er kræftdiagnosens og behandlingens skyggeside.

### 5.2.2 Måder at åbne "rummet" for overvejelser af eksistentiel karakter om døden

- Undervisning og/eller supervision af personalet i at gå ind i samtaler af eksistentiel karakter og give dem værktøjer, der ruster dem til at turde imødekomme patienternes og de pårørendes forsigtige åbninger af eksistentielle spørgsmål.
- Tale med personalet om at indføre ritualer, f.eks. i forbindelse med dødsfald på afdelingen, hvor man inden for ritualets ramme giver patienter og pårørende mulighed for at udtrykke sig og få rum til at tale om døden.
- At tale om døden med sine børn opleves ofte af forældre som meget vanskeligt, ligesom det opleves som vanskeligt af personalet. Og personalet bliver af og til spurgt om, hvordan forældrene skal tale med børnene om en eventuel afsked og om døden. Man kan i supervisionen sammen med personalet afdække, hvilke grunde der kan være til, at det er så vanskeligt. Ofte vil forældrenes grunde være, at de vil beskytte deres børn og ikke gøre dem mere bekymrede og bange end nødvendigt. Man kan betegne forældrenes grunde som udtryk for "kærlighedens skjold", der bør respekteres og understøttes. Samtidig kan man støtte forældrene i at gribe den paradoksale vinkel. Når afskeden er så vanskelig, skyldes det almindeligvis, at tilknytningen er så stærk, at smerten ved at skulle skilles vil opleves som ubærlig. I stedet for at tale om smerten ved adskillelsen, kan det derfor muligvis opleves som mere overkommeligt at tale om glæden ved tilknytningen.
- At tale om det tunge ved afskeden er almindeligvis også at tale om det dejlige ved tilknytningen. Fortæl dit barn, hvad det betyder for dig, at du har fået barnet, og hvad livet sammen med barnet betyder for dig.

## 5.3 Skyld og skyldfølelse

### 5.3.1 Introduktion til skyld og skyldfølelse

*"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. ... Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. ... Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej.*

K.E. Løgstrup<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Løgstrup, K.E. (1956). Den etiske fordring. København. Gyldendals Forlag.

Citatet fra Løgstrup benyttes ofte til at understrege, hvor vigtigt det er at være opmærksom på omsorg mellem mennesker. Det handler det også om. Men måske handler citatet først og fremmest om, at vi som mennesker er forpligtede på hinanden, når vi er knyttet til hinanden. Set ud fra den vinkel handler citatet også om, hvor meget vi kan komme til at skyldes hinanden, så det i nogle tilfælde kan være op til den enkelte, om et andet menneskes liv lykkes eller ej. Citatet er også beskrivelsen af det ansvar, forældre føler over for deres børn, det kan være meget lidt, ansvaret vedrører, f.eks. om man er oplagt til at lege med sit barn eller kommer til at gøre det ked af det med sin afvisning. Men det kan, som Løgstrup siger det, også være forfærdende meget forældrene holder i deres hånd, så det er op til forældrene, om deres barns liv lykkes eller ej. Det er de allerfleste forældre sig klart bevidste om fra det øjeblik, deres barn bliver født.

I forældreinterviewene fra vores miniundersøgelse var tanker om skyld i forbindelse med barnets diagnose til stede hos alle forældrene, skønt læger og sygeplejersker havde dementeret, at forældrene var årsag til barnets sygdom. Når børn får en alvorlig sygdom, rammes forældrene ofte af skyldfølelse: *"Hvad har jeg gjort, siden mit barn er blevet syg?", "Hvis vi var kommet til læge tidligere, så ville vores barn nok ikke være blevet så sygt!"* eller *"Når det lige er vores barn, der er blevet syg, kan det så skyldes, at jeg har spist eller drukket noget forkert under graviditeten?"*

Skyldfølelsen – eller det at tage skylden på sig – kommer ofte af en eksistentiel trang hos mennesket til at finde kausale sammenhænge i livet. Det er derfor et væsentligt tema hos forældrene til kræftramte børn.

I supervisionen var forældrenes skyldfølelse i forhold til deres børns sygdom også et tema, der blev taget op flere gange, og som der blev efterspurgt undervisning i. Derfor er det også et tema, der gøres mere ud af at beskrive i dette kapitel end de øvrige temaer.

Personalets måde at imødekomme forældrenes "tagen skylden på sig" udløser hos personalet for det meste et forsøg på at fratage forældrene denne skyld. I de interviews, der er lavet med personale før supervisionen blev gennemført, tager de temaet op: *"Jeg synes, det er rigtig vigtigt at få manet den skyld i jorden" eller illustreret fra et andet interview: "... det handler om at få dem væk fra den skyld"*.

Ofte er der en tendens til at søge at "undskylde" mennesker, der taler om skyld. Det er imidlertid ikke altid en god strategi for at hjælpe mennesker af med deres skyldfølelse. Ofte sidder den skyldramte tilbage med en uforløst følelse af at have en forbudt følelse, som ikke bliver forstået af nogen. Det skaber isola-

tion og ensomhed hos den, der er ramt af tunge tanker om egen skyld i barnets sygdom og i alt, hvad der sker med det.

Personalet kan have gavn af at få en klar teori om, hvad skyld er som eksistentielt problem. Personalets insisteren på at fratage forældrene skylden er ganske forståelig – hvem vil ikke gerne afhjælpe et menneskes dybe frustration eller smerte? En af grundene til at hjælperne ofte fejlagtigt afviser et menneskes reelle skyld er frygten for at blive moraliserende. Skyld kan skabe et ubehag i næsten hvem som helst. I det stykke er den skyldramte og hjælperen i samme båd. Men skyld er først og fremmest et eksistentielt fænomen og bør forstås som ifølge Løgstrup. Moraliserende skyld er en helt anden kategori end eksistentiel skyld, og frygten for den moraliserende skyld og afstandtagen fra en moraliserende holdning bør ikke afholde hjælperen fra at støtte et menneske med dets skyld og skyldfølelse.

Men i det øjeblik den sundhedsprofessionelle velment "fratager" forældrene deres følelse af skyld, kan det næsten virke som et overgreb. Lige såvel som forældre ikke har brug for at blive pålagt en skyld, som de ikke føler, at de er anledning til, lige så lidt har de brug for at blive undskyldt. Derimod har de brug for at blive hjulpet med den skyld, de mener, at de har.

En af de væsentlige faktorer i at hjælpe forældrene med deres skyld er at gøre dem i stand til at skelne mellem ægte (reel) og uægte (irreel) skyld.

#### 5.3.1.1. *Ægte (reel) skyld*

Ægte skyld – eller reel skyld har et menneske, hvis det har:

- magt
- ansvar
- indsigt eller viden
- intension og/eller vilje

Ægte skyld har man, hvis man i større eller mindre grad har magt, ansvar, indsigt, viden eller intension og gør noget (eller undlader at gøre noget), som fører til en ikke ønsket effekt. I forhold til børns sygdom kan vi i almindelighed godt udelukke, at forældrene skulle have til hensigt at skade deres eget barn. Et menneske der føler, at det har (med-) skyld i et andet menneskes sygdom, hjælpes ikke af, at denne skyld forflygtiges eller negligeres. Derimod hjælpes et sådant menneske af at få lov til at forholde sig til sin egen mulige skyld ved at forholde sig til f.eks.:

- I hvor høj grad mener du, at du har så meget magt, at du kan forhindre, at dit barn bliver syg?

- Føler du, at det er dit ansvar, at dit barn er blevet sygt?
- Hvis du havde vidst, at det var en alvorlig sygdom, ville du så have slået det hen?
- Er det med vilje, at du har udsat dit barn for påvirkninger, så det har fået kræft. Har du haft til hensigt at skade dit barn?

Alle forældre føler ansvar i forhold til deres børn, hvis der sker noget med dem. Hvis de f.eks. bliver syge, vil forældrene naturligt overveje, om det ikke alene er deres ansvar at passe på deres børn, men også om det er i deres magt at beskytte dem, og om de havde en viden, eller om de burde have haft en viden, som kunne gøre, at barnets sygdom ikke blev så alvorlig.

Hvis en forældre svarer bekræftende på disse spørgsmål, må man også medgive, at der kan være et aspekt af ægte skyld involveret. Imidlertid vil det kun sjældent være tilfældet, når der er tale om kræftsygdomme hos et barn. Det er vanskeligt at forestille sig, at forældrene kan være årsag til barnets sygdom. Det eneste aspekt af skyld der kan være tale om er, om forældrene synes, at de burde have forstået, at barnets symptomer var tegn på en alvorlig og potentielt livstruende sygdom hos barnet. *"Hvad nu, hvis vi var kommet tidligere, kunne vi så have undgået, at sygdommen var blevet så slem?"*

Skyld kan opfattes som en "plet" ved personens selvforståelse, som han/hun skal forholde sig til. Skyld skal ikke afvises. Derimod skal den behandles som en sorg. *"Gjort gerning står ikke til at ændre"*, siger folkesproget. Dermed siger folkesproget også at et menneske, der reelt er blevet årsag til noget uønsket, også vil vide, at der ikke er nogen vej uden om at gennemleve sorgen over, at man valgte, som man gjorde i den aktuelle situation, og derfor må sørge over at være blevet medårsag til noget uønsket. Ofte vil man have en tendens til at tage hele skylden eller mere skyld på sig, end man reelt er årsag til.

### 5.3.1.2. Uægte (irreel) skyld

Imidlertid sker det ofte hos forældre til børn med f.eks. kræft, at de har skyldfølelse på trods af, at de ikke selv har været (med-)skyldige i sygdommen. Irrationel eller uægte skyld optræder, når et menneske føler skyld, uden at det har været årsag til sygdommen, uden at det har haft magt eller haft en indsigt og viden, så det har kunnet forhindre sygdommen. Irrationel skyld er hyppigt forekommende hos mennesker, der får en alvorlig sygdom. Det samme er tilfældet for pårørende og som nævnt her især hos forældre til børn, der bliver syge.

Mange forældre til børn, der får en alvorlig sygdom, føler skyld, uden at der kan påvises en årsag til, at netop deres barn har fået sygdommen. Forældrene leder i nogle tilfælde efter mulige årsager hos sig selv til sygdommen, og ofte

parlamentarer personalet med forældrenes skyldfølelse, uden at den dermed forsvinder.

Ved at udforske og vise interesse for om der er en sammenhæng mellem den magt, indsigt eller viden, forældrene selv mener, de har, og karakteren af skyldfølelsen, vil de ofte bekræfte, at de ikke har så meget magt, ansvar eller indflydelse, at de selv er årsag til barnets kræftsygdom.

Man kan på samme måde spørge: *"Hvad gør det ved dig ikke at have så meget magt, indsigt eller viden, at du kunne forhindre, at dit barn blev ramt af sygdom?"* De fleste forældre vil svare: *"Det gør mig magtesløs!"* Magtesløsheden er ofte mere virkelig end reel skyld. Man har på den måde konverteret følelsen af skyld til den mere reelle magtesløshed. Derefter er det muligt nænsomt at afmontere den irrationelle skyldfølelse og tale om de følelser, der skjuler sig bag den irrationelle skyld: sorgen, vreden og frygten.

Ofte er det sorgen over ikke at kunne beskytte sit barn mod "alt ondt i verden", der skjuler sig i skyldfølelsen eller vrede mod tilværelsen eller Gud over, at man oplever, at barnet får en livstruende sygdom og påføres en plagsom behandling. Ligesom der kan være tale om frygt for, at når dette kan ske, hvad kan der så ikke ske?

### 5.3.1.3 Religiøs skyld

I den religiøse skyldfølelse føler det enkelte menneske skyld i forhold til Gud eller en magt uden for personen selv. Nogle patienter og forældre til syge børn opfatter erfaringsmæssigt Gud som en streng og straffende Gud. Et sådant gudsbillede kan være plagsomt, og patienten bør nænsomt støttes til at ændre sit gudsbillede. Det vil almindeligvis kræve, at man forsøger at indkredse, hvilket gudsbillede, patienten har. Under denne udforskning vil patienten ofte selv finde frem til et mindre plagsomt gudsbillede.

Følelsen af at Gud straffer med sygdom er ikke ganske ualmindelig hos mennesker med alvorlig sygdom. Generelt er danskere relativt tilbageholdende med at blive ved med over lang tid at se Gud som den straffende instans bag deres lidelser. Snarere synes det at være sådan, at de redefinerer situationen i positive religiøse termer. Men Gud vedbliver kun sjældent at være straffende instans.

Det synes for nogle at være mere legitimt at afvise enhver form for religion end at tro på en fjendtlig Gud. Som eksempel kan man nævne en udtalelse fra en overlevende fra Holocaust: *"Måske er menneskets tilværelse uden Gud meningsløs, men jeg vil hellere have et meningsløst liv uden Gud end en Gud, som tillader pogromer"*

*og nedslagning af uskyldige mennesker. Og jeg nægter at tro, at Gud er en beregnende sadist".<sup>21</sup>*

Alligevel anser nogle mennesker, især i den første tid efter en traumatisk oplevelse, Gud som straffende. Ofte kommer det til udtryk i et spørgsmål. "*Hvad har jeg gjort, siden Gud straffer mig så hårdt (evt. ved at lade mit barn blive sygt)?*"

De forskellige religioner har hvert deres begreb om skyld og tilgivelse og forestillinger om sammenhængen mellem skyld og skæbne. For blot at nævne et par typiske opfattelser af sammenhængen mellem skyld og skæbne kan vi kort beskrive den typiske opfattelse inden for islam og kristendommen.

I Islam synes der ofte at være en (ofte for den enkelte skjult) sammenhæng mellem skyld og skæbne. Bliver man ramt af sygdom, er det en del af Allahs plan med mennesket. Dette kan give en form for tryghed og oplevelse af meningsfuldhed. Lidelse kan ses som en lutring af skylden.

I kristendommen er der mange vidt forskellige tolkninger af sammenhængen mellem skyld og skæbne. Bliver man selv eller ens barn syg, vil det kunne tolkes som udtryk for Guds vilje. Andre, de fleste, vil mene, at der ingen sammenhæng er mellem skyld og skæbne. Gud er ikke en straffende Gud, (ikke en Gud, der med sin finger udpeger hvem, der skal rammes af sygdom), men derimod en Gud, der tager vare på dem, der bliver ramt af sygdom (den, der rammes af sygdom, er i Guds hånd).

### *5.3.2 Måder, man kan gå ind i samtalen med forældre, der føler skyld*

Man skal være sig bevidst at det ofte er meget komplekst og kan kræve lang tid at hjælpe forældre med deres skyldfølelse.

Det kan være væsentligt at instruere og undervise personalet i at skelne mellem *ægte (reel)* og *uægte (irreel)* skyld for at kunne hjælpe forældrene med deres skyld.

Bag skyldfølelsen skjuler sig ofte en overvældende magtesløshed, som skylden kan være et værn imod at se i øjnene. Man kan derfor undersøge, om skylden er mindre tung at bære end magtesløsheden.

Ægte skyld dækker ofte over sorg, vrede, angst (og i enkelte tilfælde over en illegitim glæde). Man kan fokusere på at forløse disse bagvedliggende følelser.

---

<sup>21</sup> Pargament K. I. *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice* (2001) Guilford Press, N.Y.

## 5.4. Mening og meningsløshed

### 5.4.1 Introduktion til mening og meningsløshed

"Løsningen på livets problem mærker man ved at problemet forsvinder"

Wittgenstein

Det grundlæggende eksistentielle spørgsmål om mening og meningsløshed dukker ofte op i forbindelse med børns sygdom. Ofte på en implicit, ikke direkte udtalt måde.

Det er som med skyldfølelsen et meget vanskeligt område for de sundhedsprofessionelle at forholde sig til, da det selvfølgelig praktisk talt er meningsløst, når et barn bliver sygt. Der er et åbenbart behov fra forældrenes side for at kunne tale om mening og meningsløshed, som personalet finder svært at imødekomme på en fyldestgørende måde. Det er et af de resultater, der var tydelige i vores forældreinterview og i interviewene med personalet. Måske er det sådan, at spørgsmålet om livets mening først rejser sig, når meningen bliver væk. Barnet, der skulle vokse op og blive lykkeligt, var meningen. Når barnet bliver sygt og/eller trues af død, rejses spørgsmålet om mening og meningsløshed. På samme måde er det måske sådan, at svaret på spørgsmålet om livets mening består i, at spørgsmålet forsvinder, fordi meningen er vendt tilbage.

#### 5.4.3.1 Mening med – mening i

Når man støder på spørgsmålet om mening, kan det være frugtbart at skelne mellem *mening med* (rubrikspørgsmål) og *mening i* (tekstspørgsmål). Spørgsmålet om mening med går i reglen på det overordnede formål: Er der en mening med at børn får kræft? Er der en mening med, at vi skal rammes så hårdt i vores familie? Er der en mening med, at vi skal miste? Det kan ikke udelukkes, at nogle familier ud fra deres personlige livssyn kan tro på, at der er en *mening med* det, der sker. Og det må man respektere. Men man skal nok være forsigtig med at foreslå *meninger med*. Om man kan tro på en *mening med* det, der sker, er op til den enkeltes livssyn. Derimod kan mange finde en *mening i det*, der sker. Det er meningen, at jeg skal være der for mit barn og kæmpe for, at mit barn bliver raskt; det er meningen, at vi skal få så meget kvalitet ud af tiden som muligt; det er meningen, at vi skal holde familien tæt sammenknyttet, så vi kan være der for hinanden osv.

I forældreinterviewene giver forældrene bl.a. udtryk for, at barnets sygdom giver anledning til forandringer i det, de finder giver mening til deres liv. Der kan være tale om, at det tidligere var deltagelse i sports- eller hobbyaktiviteter, der



var en væsentlig og meningsgivende aktivitet i forældrenes liv. Efter barnets sygdom finder forældrene mening i at være nærværende og støttende i forhold til barnet og familien.

Mening er sjældent noget, man har fremadrettet, dvs. som noget, der er givet på forhånd, og som man arbejder sig frem imod. Mening er oftest noget, man finder eller konstruerer bagudrettet, når man ser tilbage over et hændelsesforløb. Jf. Kierkegaards; Livet leves forlæns, men forstås baglæns.

Forældreinterview og supervisionsforløbet med personalet fra Børnecancerafdelingen peger på behovet for øget undervisning og støtte af personalet med henblik på at styrke personalets kompetencer, således at de kan identificere og imødekomme forældrenes eksistentielle spørgsmål om mening og meningsløshed på en kvalificeret måde.

#### 5.4.2 Måder man kan gå ind i samtalen med forældre om mening og meningsløshed

Undervisning/supervision af personalet kunne bestå i at øge opmærksomheden på meningsspørgsmålets særlige karakter:

- Spørgsmålet kan være et overordnet "rubrik-spørgsmål" som kan rejses i en filosofisk/religiøs kontekst:
  - Har livet en mening? Så kan man få luftet og diskuteret sin livsfilosofi eller sit værdisæt.
- Spørgsmålet kan være et meget konkret "tekst-spørgsmål", der rejser sig ud af den konkrete og ofte ulykkelige situation:
  - Hvad er meningen med at børn får kræft?
  - Hvad er meningen med at vores familie skal lide så meget?
  - Hvordan finder jeg mening i al denne ulykke?

Ofte er spørgsmålet om mening slet ikke noget spørgsmål, men et smerteudbrud, et suk, eller en klage, der egentlig ikke kræver noget svar, men trøst. "*Det er så meningsløst! – jeg kan ikke finde nogen mening i det hele! Hvad er meningen!*" De fortvivlede forældre, den deprimerede, ønsker ikke svar. Det er altså ikke noget reelt spørgsmål, de stiller, når de spørger efter livets mening. Det er et fortvivlet udbrud, og ethvert svar vil nærmest være et overgreb. At henvise til en højere mening, religiøst, politisk eller filosofisk – et "rubrik-svar" – vil være at overse og negligere konteksten, ignorere den konkrete lidelse og følelse af meningsløshed.

## 5.5 Håb og håbløshed

### 5.5.1 Introduktion til håb og håbløshed

*"Håb er den mest smukke af alle følelser og betyder meget for forlængelsen af livet, hvis blot håbet ikke så ofte blev tilintetgjort, men derimod blev næret af lyst med en forventning om godt."*

Francis Bacon.

Citatet af Francis Bacon er skrevet omkring år 1600. I en helt moderne rapport, 'Patientens møde med sundhedsvæsenet' står der: *"Uanset situationens alvor, vil håb altid være et vigtigt aspekt af betydning for patientens livskvalitet, som endvidere kan tænkes at have indflydelse på helbredstilstand og dødelighed."*<sup>22</sup> Det er Francis Bacons tanker gentaget – næsten ord til anden – blot 400 år senere.

Håb er formodentlig noget af det mest centrale på et hospital, både for den alvorligt syge patient, for de pårørende, for lægen, sygeplejersken og de øvrige, der er omkring patienten. Hvis ikke de alle havde håbet som drivkraft, håbet om helbredelse, håbet om livsforlængelse eller håbet om, at svære symptomer kunne lindres, så er det næppe tænkeligt, at nogen kunne holde ud at befinde sig i en verden af sygdom. Håbet gør, at situationen som regel alligevel er til at bære. Omvendt er perioder med følelse af håbløshed ofte de mest martrende og lidelsesfulde både for patient og pårørende.

Håb kan defineres som: *"en dynamisk, fremtidsorienteret proces i reaktion på vanskelige livsbegivenheder, og indebærer bl.a. troen på, at man vil være i stand til at håndtere og modvirke vanskeligheder. Håb er ikke kun knyttet til håbet om helbredelse, men kan også være forbundet med andre ønsker"*<sup>23</sup>.

Håbet er ofte allerstærkest og har sin allervæsentligste betydning i de situationer, hvor virkeligheden er allerværst, når forventningen om helbredelse er svagest. Ofte, når sygdommen er barsk og helbredelsen er uden for mulighed, retter man sit håb også mod det, der giver mening i situationen.

Det er den måde Vaclav Havel taler om håb i interviewbogen "Fjernforhør". Han fortæller, at det netop var i de mest håbløse situationer, f.eks. når han sad i fængsel for sin deltagelse i Carta 77, og han ikke anede, om han nogensinde ville komme ud igen, eller om han ville blive slået ihjel, at håbet var allerstærkest. *"Først bør jeg nok sige, at håb, som jeg temmelig ofte tænker over*

<sup>22</sup> Patientens møde med sundhedsvæsenet de mellemmenneskelige relationer anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet Amtsrådsforeningen (2003)

<sup>23</sup> samme

(især i særlig håbløse situationer som for eksempel i fængsel), forstår jeg først og fremmest, oprindeligt og hovedsageligt som en åndens tilstand, ikke som en verdens tilstand" siger han og fortsætter: "Håb i os selv er noget vi simpelthen har eller ikke har, det er en dimension i sjælen, og det er ikke i sin substans afhængigt af iagttagelser af verden eller vurderinger af situationen. Håb er ikke prognostisering... Håb er simpelthen ikke optimisme. Det er ikke en overbevisning om, at noget vil gå godt, men en vished om, at noget giver mening - uden hensyn til hvordan det går. Jeg tror altså, at det dybeste og vigtigste håb, det eneste, som er i stand til trods alt at holde os oven vande og tilskynde os til gode gerninger, og som er den eneste rette kilde til det svimlende i den menneskelige ånd og til dens stræben, det håb henter vi så at sige "andetstedsfra."<sup>24</sup>

Vaclav Havel taler om håb som noget entydigt positivt. Men er håb udelukkende positivt? Kan det ikke lige såvel være negativt? Jo det kan. Håb kan, med et citat fra filosofen Nietzsche, være "det værste af alle onder, for det forlænger menneskets lidelser"<sup>25</sup>. For Nietzsche er håbet svigefuldt, fordi det netop er usikkert, om man når det, man håber. Hans tanke er, at hvis mennesket blot kunne lade være med at håbe, så ville det ikke blive skuffet. Man skal være opmærksom på, at forældre, der synes, at "det er alt sammen så håbløst", ikke er uden håb. Tværtimod. Forældrene har et stærkt håb - f.eks. om, at deres barn vil klare sygdommen og overleve og få et godt liv. Håbløshed handler altså ikke om mangel på håb, men derimod om at have et stærkt håb, som man ikke kan se, hvordan skal blive realiseret.<sup>26</sup>

### 5.5.1.1 Håbets tre dimensioner

Som begreb er håb flertydigt og vanskeligt at indfange i et enkelt sprog. Alle ved, hvad håb er, men håb kan betyde så meget forskelligt i forskellige situationer. Håb har flere nuancer og dimensioner i sig. Håb rummer dels den holdning, et menneske har til fremtiden, dels afspejler håbet et menneskes følelse af at være værdsat, følelsen af mening. Endelig afspejler håbet en transcendent dimension, som drejer sig om et håb, der rækker ud over vores kendte virkelighed<sup>27</sup>. De tre dimensioner kan være udtryk for, hvordan en og sammen forælder kan have et håb, der forandrer karakter i løbet af progressionen af dets barns sygdoms. F.eks.: "Vi håber, at hans behandling virker, og han får et langt og godt liv" (fremtid). Hvis der ikke er udsigter til at barnet kan helbredes: "Jeg håber, at vi får

24 Havel, V. Fjernforhør (1989) Gyldendal.

25 Nietzsche, F. Menneskeligt, alt for menneskeligt (2007) Det lille Forlag

26 "Hopelessness is not the absence of hope - but an attachment to a form of hope that is lost." Citat fra: Sullivan, Mark. Hope and Hopelessness at the End of Life. American Journal of Geriatric Psychiatry: July/August 2003 - Volume 11 - Issue 4 - P 393-405

27 Busch, Christian (2000): Håb og håbløshed som begreb i medicinens verden. Månedsskrift for praktisk lægegering. 2000/10. Årgang 78, side1299-1313.

Busch, Christian Juul (2003): Samtalen i eksistentiel/åndeligt perspektiv. s. 47-150. I: Christian Juul Busch m.fl.: Religion, eksistens og sygepleje. Lærebog for sygeplejestuderende. Udgivet f Dansk Sygeplejeråd. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København 2002 [2003].

*en god tid, hvor vi kan lukke alt ude og blot være sammen, så længe han har det godt og ikke har smerter.”* (mening). Hvis barnet dør, kan den samme forælder give udtryk for: *”jeg er sikker på, at vi skal mødes en dag!”* (transcendent håb).

Håb og livsmod er en holdning – en dimension i sjælen. Man kan ikke give et andet menneske håb, heller ikke gennem nok så megen terapi, men man kan dele håb med et andet menneske, for håb er en kvalitet, som opstår i menneskeligt fællesskab.

I forhold til forældres håb om at deres børn skal blive raske fra alvorlig sygdom, vil sundhedspersonalet ofte opleve et ”forventningsgab”<sup>28</sup>. Forældrenes håb og forventning til behandlingen og deres barns fremtid kan være vidt forskellig i forhold til personalets forventning til effekten af behandlingen og barnets fremtidige mulighed. I begyndelsen af sygdomsforløbet vil nogle forældre ofte være chokerede og næppe turde fatte håb til, at deres barn vil overleve sygdommen, mens personalet er fuldt af forventning til, at behandlingen vil virke, og at barnet vil overleve sygdommen.

På et senere tidspunkt i et alvorligt sygdomsforløb, hvor personalet begynder at indstille sig på, at barnet muligvis ikke overlever sygdommen, kan forældrene omvendt være fulde af håb om, at *”bare vi kæmper for det, så skal det nok gå, nu er det vigtigere end nogensinde, at vi håber på, at NN nok skal klare det. Giver vi op, så er alt tabt”*. Det opleves ofte som vanskeligt for personalet at have andre forventninger til sygdomsforløbet end forældrene. Personalet kan opleve sig som uærlige og falske, fordi de ikke entydigt kan støtte forældrene og ikke under alle forhold kan dele deres håb. Det er en vanskelighed, som er indlejret i at være en del af personalet og have flere og andre erfaringer end forældrene.

Det er vigtigt som sundhedsprofessionel at gøre sig selv bevidst om, at man ikke behøver at kunne dele forældrenes håb for at kunne vise interesse for det og undersøge, hvad håbet betyder for forældrene. Afæskes man et svar, om forældrene kan have grund til deres håb eller frygt, må man ikke lyve, samtidig med at man skal fastholde spandet af forskellige muligheder for sygdommens udvikling, som ofte vil svare til bredden af det, forældrene frygter og håber.

Der kan opstå en kultur på afdelinger, hvor børn er livstruende syge, om at fokusere på håbet og det positive i så høj grad, så det kan medføre, at døden stort set ikke italesættes i afdelingen. Det viste vores supervision af personalet, og det var gavnligt at gøre personalet opmærksom på observationen. At gøre personalet bevidste om dette paradoks var medvirkende til, at de blev i stand

---

<sup>28</sup> Hald, Mette (1993). Døende kræftpatienter og hospitalet - kultur, ritualer og nye muligheder. Kræftens Bekæmpelse,

til at vise interesse for forældrenes bekymring, og dermed fik mere overskud til at rette deres tanker mod et håb. Det kan virke paradoksalt at man, ved at tale med forældrene om deres bekymringer, faktisk fremmer håbet, men det vil netop ofte være tilfældet. Lettes bekymringerne, skabes en genvej til håbet.

5.5.2 *Hvordan kan forældrene hjælpes til at finde håb, når de er prægede af håbløshed.* Absolutte håb eller langsigtede håb kan virke demotiverende, fordi det kan opleves som umuligt at nå frem til det, man håber på. Det kan derfor være en idé at hjælpe forældrene til at opdele langsigtede mål i kortsigtede, realistiske mål, som det kan forventes at de /deres barn kan nå. F.eks. Forælder: *"Det virker alt sammen så håbløst. Jeg tror ikke at mit barn når at blive så rask, at hun / han kan komme hjem til jul. Jeg kan ikke holde tanken om endnu en jul på hospitalet ud."* Personale: *"Jeg kan godt sætte mig ind i, at tanken om endnu en jul på hospitalet er skræmmende. (undersøger forældrens bekymringer og undersøger derefter, om der er grundlag for at lave en aftale om et mere kortsigtet mål) "Hvis vi nu foreløbig kan få dit barn til at begynde at spise noget mere og komme op og gå, så er vi jo et stykke på vej – hvordan lyder det?"*

Manglende lindring af smerter og andre plagsomme symptomer svækker håb, og der er ingen grund til at forvente, at en dyb håbløshed kan hæves, hvis barnet har stærke smerter eller andre plagsomme symptomer. Optimal smerte- og symptom lindring vil derimod fremme håb.

Følelse af værdiløshed, forladthed og isolation svækker håb, mens følelse af at være værdsat og have betydningsfulde relationer til andre mennesker vil fremme håbet.

Falsk trøst, uklare informationer og "tavshedens sammensværgelse" svækker håb mens anerkendelse af forældrenes og barnets bekymringer fremmer håbet.

Mangel på mening og formål med tilværelsen svækker håbet mens en aktiv åndelig tro og praksis kan fremme håbet<sup>29</sup>.

---

29 Busch, C.J. (2003): Samtalen i eksistentielt/åndeligt perspektiv. s. 47-150. I: Christian Juul Busch m.fl.: Religion, eksistens og sygepleje. Lærebog for sygeplejestuderende. Udgivet af Dansk Sygeplejeråd. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København 2002 [2003].

## 6. Videre læsning

### 6.1 Generel litteratur:

Busch, C.J. (2003): Samtalen i eksistentielt/åndeligt perspektiv. s. 47-150. I: Christian Juul Busch m.fl.: Religion, eksistens og sygepleje. Lærebog for sygeplejestuderende. Udgivet af Dansk Sygeplejeråd. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København 2002 [2003].

Falk, B. (1996): At være – der, hvor du er. Om samtale med kriseramte. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København.

Jacobsen, B. (1998): Eksistentiel psykologi. En introduktion. Hans Reitzels Forlag. København.

Jacobsen, B. (2009): Livets dilemmaer. En bog om eksistentiel psykologi. Hans Reitzels Forlag. København.

Nielsen, R & Kasgaard, M. (1995): Roserne vokser i dale. Temaer i sjælesorg. Unitas Forlag, København

Van Deurtzen-Smith, E. (1995): Eksistentiel samtale og terapi. Hans Reitzels Forlag. København.

Se endvidere Kræftens Bekæmpelses hjemmeside om litteratur om børn og sorg. (aug. 2011) <http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/oEB05C82-9438-496B-A1BC-FF71FC7233A5/o/Børnogsorglitteraturogfilm.pdf>.

### 6.2 Bøger om børn med kræft og deres forældre

Anneberg, I. (1998): Håbets labyrint. Når et barn får en livstruende sygdom. Høst & Søn, København.

Jensen, M. et al. (2002): Når jeg bliver stor. Forældreforeningen børn & unge med kræft.

Kjelder, H. (2000): Camillas dagbog. Facet.

Kløvedal, A (2003): Ingenmandsland. Tiderne Skifter.

Kost, S. (2002): Når verden står stille. Forlag: Venus Film (pjece til film).

Nørup, I. (2001): Denne gang var det ikke hos naboen. Privatforlaget.

### **6.3 Eksistentielle tanker og tro**

Pargament, K.I. & Raiya, H.A. Seneste empiriske fremskridt inden for religionspsykologi og coping. s. 235-256. I: Johansen C. & Hvidt N.C. (2008) Kan bjerge flytte troen? Gyldendal, København.

Stifoss-Hanssen, H. & Kallenberg, K. (1999): Livssyn, sundhed og sygdom - teoretiske og kliniske perspektiver. Hans Reitzels Forlag. København.

### **6.4 Døden**

Nielsen, R. (2000): I dødsskyggens dal - omsorg og sjælesorg. Unitas Forlag, København.

Yalom, I.D. (2008): Som at se på solen – at leve med døden. Hans Reitzels Forlag. København.

### **6.5 Skyld, skyldfølelse og skam**

Busch, C.J (2003): Samtale om skyld og skyldfølelse. s.112-118. I: Christian Juul Busch m.fl.: Religion, eksistens og sygepleje. Lærebog for sygeplejestuderende udgivet af Dansk Sygeplejeråd. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København 2002 [2003].

Jacobsen, B. (1998): Valg, handlefrihed og forpligtelse. S. 154-153. I: Eksistentiel psykologi. En introduktion. Hans Reitzels Forlag. København.

Salvesen, P.L. (2004): Tilgivelse. Hans Reitzels Forlag. København.

### **6.6 Mening / meningsløshed**

Frankl, V.E. (1978): Det overhørte råb om mening. Psykoterapi og humanisme. Gyldendals Uglebøger, København.

Henriksen, L.R. (red.) (2011) Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap. Unitas Forlag, København.

Hvad er meningen? s. 58-69 i: Nielsen, R. (2000): I dødsskyggens dal - omsorg og sjælesorg. Unitas Forlag, København.

### **6.7 Håb / håbløshed**

Busch, C.J. (1995): Håbets Kilde. Omsorg. Nordisk Tidsskrift f. Palliativ Medisin. Nr. 4, s. 16-24.

Busch, C.J. (2000): Håb og håbløshed som begreb i medicinens verden. Månedsskrift for praktisk lægegering. 2000/10. Årgang 78, side1299-1313.

Busch, C.J (2003): Samtale om håb og håbløshed. s.130-139. I: Christian Juul Busch m.fl.: Religion, eksistens og sygepleje. Lærebog for sygeplejestuderende udgivet af Dansk Sygeplejeråd. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. København 2002 [2003].

Håb. Omsorg. Nordisk Tidsskrift f. Palliativ Medisin. 2008, Nr.3. Fagbok forlaget, Bergen.