

Hospitalspræst med specialistfunktion i palliation

Tom Andersen Kjær, Herlev Gentofte Hospital:

Indlæg på den nationale konferencedag den 21. november 2017

i anledning af 25 års jubilæet for Sankt Lukasstiftelsens Hospice

”Når patienternes livsverden mødes med systemverdenen”

Det er det meget store emne, som jeg er blevet bedt om at tale om på meget kort tid. Begreberne livsverden og systemverden er præget af den tyske samfundskritiske tænker Jürgen Habermas. Jeg står i en anden tradition end Habermas. Jeg er fænomenolog. Jeg skal alligevel på min egen måde prøve at ramme dagens opmærksomhedspunkter – modbevægelse og bevægelse mod- i lyset af Habermas’ skelnen mellem livsverden og systemverden.

Ifølge Habermas er et modsætningsforhold i det sene moderne mellem menneskers livsverden på den ene side og på den anden side den samfundsmæssige og økonomiske verden, systemverden, som mennesker i det sene moderne præges af helt ind i deres livsverden. Livsverden og systemverden støder sammen i en ulige kamp, hvor systemverdenen som en anden kolonimagt underlægger sig livsverden. Habermas’

samfundskritiske tænkning er blevet til i det sene moderne. Vi befinder os senere – i det senmoderne- Det har sociologen Hartmut Rosa, der hører til samme socialkritiske skole som Habermas, Frankfurterskolen, men virker en generation senere, lært os. Forskellen på den sene moderne og det senmoderne ligger ifølge Rosa i erfaringens holdbarhed. I det moderne holder erfaringen en generation. I det senmoderne, efter Berlinmurens fald, holder erfaringen kort tid- ligesom mobiltelefoner og it-programmer. Jeg vil derfor skærpe Habermas’ modstilling af livsverden og systemverden *i forhold til lindrende omsorg og behandling, palliation, i det senmoderne.*

I det senmoderne kan menneskers liv i dets livsverden beskrives ud fra a) *dens – også - kulturelt formede erkendelser* f.eks. af at være et sårbart og dødeligt menneske, b) *dens socialt formede solidaritetsmønstre*, f.eks. at ethvert lidende menneske skal have hjælp efter behov og ikke efter fortjeneste, social status, eller sygdommens placering på samfundets værdiskala for fine og mindre fine sygdomme og c) *dens personlighedsstrukturer*, f.eks. at nogle er udadvendte, andre indadvendte, at nogle er mere psykisk sårbare end andre ,med videre. Menneskers liv i det senmoderne kan også beskrives ud

fra systemverden, det demokratiske samfunds senmoderne forestillinger og økonomistyrede praksis. Systemverden rummer den ideologi, dens falske bevidsthed, om a) at det er *muligt opnå lidelsesfrit liv* blandt andet ved hjælp af et sundhedsvæsen i verdensklasse, hvor behandlingen hele tiden søger at overskride naturens grænser b) at *enhver i grunden har et eneansvar for egen sundhed og lykke* i en global verden, hvor alle konkurrerer med alle og de kronisk syge og socialt udsatte er tabere, og c) at en robust personlighed i betydningen usårlighed er en helt nødvendig forudsætning for -som det hedder- at håndtere og tackle det senmoderne livs mange udfordringer, hvor der hele tiden skal holdes mange bolde i luften.

Hvad betyder dette modsætningsforhold, hvor systemverden agerer kolonimagt i praksis, for de mennesker, vi kalder patienterne, og deres pårørende? Det indebærer en vrangforestilling i livsverden og systemverden om, at enhver lidelse og enhver form for død egentlig er et nederlag, en plet på individets, samfundets og sundhedsvæsenets ære. Lindrende omsorg og behandling er derfor ikke en kerneopgave for sundhedsvæsenet. Det kan faktisk aflæses i forhold til sundhedsvæsenets afregningstakster for basal palliativ indsats.

Sundhedsvæsenet skal i stedet behandle og behandle – næsten helt ind i kapellet. Livet før den kommende, truende død og døden, herunder livet og døden i palliation, foregår i denne kontekst på randen af samfundet og sundhedsvæsenet. Der er i denne systemverden behandlingsgaranti for udvalgte sygdomme. Kræftpatienten får her bedre tilbud end den geriatriske patient eller den kronisk psykisk syge. Der er derimod ingen garanti for at kunne få den tilstrækkelige palliative indsats efter behov. Nogle med særlige symptombyrder og behov for tværfaglig indsat kan leve og dø med hjælp fra den specialiserede palliations godtfolk fra hospices, palliative afsnit, hospiceteam og andre palliative teams. Andre kan dø på den overbelagt akutorienterede medicinske eller kirurgiske afdeling med behandlingsorienterede hovedfunktioner. Hvor det kan være den uerfarne unge læge og sosu-assistenten og dennes elev, der kommer til at trække det tunge læs.

Kolonialiseringen fortsætter ind i mellem helt ind i det palliative felt som en forestilling om, at vi ved hjælp af tilstrækkelig palliativ indsats kan få al lidelse væk. Hvis vi f.eks. bare havde tid og rammer nok til at tage den såkaldt svære samtale eller ligefrem den sværeste samtale med den unge mor, der skal dø fra sine små

børn, så ville vi kunne få hendes livssmerte væk. Bider vi os ofte ind. Selv åndelig omsorg opfattes langt hen ad vejen som intervention og terapi. Fænomener som *medlidenhed* og *barmhjertighed* forstået som det teologen og filosofen Knud Ejler Løgstrup kalder suveræne livsytringer undertrykkes i kolonialiseringen. Jeg forstår *medlidenhed* som en livets egen modbevægelse i lidelsen for at lindre den lidelse, der kan lindres, og være sammen i den lidelse som ikke kan lindres og *barmhjertighed* som en livets egen modbevægelse, en overskridelse af kulturens normer i både livsverden og systemverden, de håndfaste grænser, for hvem, der fortjener hjælp og hvem, der kan lades i stikken.

Som altid, når kolonimagter er på færde, så bliver de kolonialiserede, menneskene, tabere: Den, der ikke kan gøres rask; den, som må dø under de ringe vilkår, som systemet kan tilbyde; den, der må se sin kære dø på en overbelagt akut orienteret afdeling, hvor alt måles og vejes ud fra benchmarking og produktionskrav; den sundhedsansatte, der tvinges til at yde en ringere behandling og omsorg for uheldeligt syge end den, man har faglighed til.

I modstillingen mellem livsverden og systemverden ligger i Habermas' perspektiv et etisk funderet krav om en modbevægelse.

Ordet livsverden har Habermas overtaget fra fænomenologen Edmund Husserl. Hos Husserl er livsverden den før-videnskabelige erfaringsverden, de kultur- og teoriuafhængige sanselige træk ved verden. Menneskets dødelighed er en del af denne erfaringsverden. Ingen slipper for at dø. Det mærker vi alle. Den livsverden og den systemverden, der ikke vil rumme *den* erfaring og integrere den i sit syn på lidelse, sygdom og ulykke, er som den værste koloni. Mod en sådanne kulturelle konstruktioner er det nødvendigt at gøre oprør. Der må en modbevægelse til for livets skyld.

En anden tænker i den fænomenologiske tradition er Løgstrup. Han har været med til at præge den tradition, som jeg står i og tænker selvstændig i forhold til. Han har peget på den etiske fordring, om at vi bruger den magt, vi har over den anden til dennes bedste, som givet med livet selv. Denne fordring ligger som et fundament under enhver livsverden og systemverden. Den er ontologisk, før-kulturel. Den kan ikke koloniseres. Den kan kun lydes ved hjælp af det i livet, der griber fat i os og bevæger os

til det i situationen med dens engangskarakter, de suveræne livsytringer. Modsætningen til fordringen er befalingen. Det vil sige, når der sættes magt bag ved de kulturelt formede normer, så vi tvinges til og vælger at adlyde dem af frygt for konsekvenserne ved et normbrud – frem for at lyde fordringen.

Hvad det vil sige at lyde fordringen i en palliativ kontekst, dette at tage ansvar for mennesker, der har brug for en palliativ indsats, ja det vil vise sig i den enkelte situation. Hospicebevægelsen og den øvrige palliative bevægelse er for mig at se vokset frem som modbevægelse, fordi mennesker i disse bevægelser har svaret an i mødet med konkrete mennesker, som systemet ellers ikke ville give den nødvendige hjælp. Den modbevægelse er opstået nedefra og på trods. Hvad det indebærer at møde mennesker på den måde kan ikke fastlægges i en evidensbaseret klinisk vejledning. Det kan derimod faglige normer. Vi kan ikke undvære faglige normer, fordi vi mennesker er sådan, at vi ikke altid erkender, hvad den anden fordrer af os. Hospicebevægelsen og den palliative modbevægelse i øvrigt er vældig normbaseret – tag bare WHO's definition af palliativ indsats som et præmieeksempel. Men faglige normer og praksisformer kan stivne og tage form af systemverdens koloniherrdømme.

Det kan også ske for hospicebevægelsen og den øvrige palliative modbevægelse.

Hvor står hospice, hvor står den øvrige palliative indsats i Danmark, i modsætningsforholdet mellem en livsverden befolket af dødelige mennesker og en systemverden, der drømmer sig væk fra lidelse og død?

Er hospice og den øvrige palliative indsats i fare for at blive koloniseret eller indsat som nyttige tjenere for systemmagten?

Kolonimagter vil oftest gerne bevare en forståelse af sig selv som handlende ud fra den højeste grad af civilisation. Jeg nævnte før, at livet før døden og døden, herunder i det palliative felt, foregår på randen af samfundet og sundhedsvæsenet i det senmoderne. Den franske samfundstænkter Michel Foucault har peget på, at et samfund har sine andre rum, sine heterotopier. Det er rum ved siden af eller på kanten af de sædvanlige rum, mennesker lever deres liv i. Sundhedsvæsenet udgøres af sådanne andre rum. Der er kriserum: Rum, hvor senmoderne mennesker behandles, når livet er truet, ud fra et løfte om, at vi kan hjælpe dig over krisen. Der er afvigelsesrum: Rum, hvor dem, der ikke kan

gøres raske eller rehabiliteres hurtigt nok, flyttes hen væk fra kriserummene. I sundhedsvæsenet kan den overbelagte medicinske eller kirurgiske akutorienterede afdeling eller patients eget hjem uden tilstrækkelig hjemmepleje få funktion af afvigelsesrum, når den uheldigt syge som det sigende hedder "afsluttes" på en højt specialiseret afdeling med dens kriserum. Der er ifølge Foucault nogle ganske særlige rum blandt de andre rum, kompensationsrum: Rum, der er smukke og rummer en noget nær perfekt praksis som compensation f.eks. i forhold til den hårdhændede behandling i krise- og afvigelsesrummene. Disse rum gør det for mig at se muligt at udholde den brutale magtudøvelse, som systemverden som kolonimagt bygger på. De er systemverdens humane fernis.

Jeg har ind i mellem den oplevelse, at hospice misbruges i koloniseringsprocessen og bliver lagt fast som det senmoderne samfunds og sundhedsvæsens kompensationsrum. Lad mig give få eksempler.

Der uddeles i det danske sundhedsvæsen en mængde brochurer om hospice til mennesker, der ikke nogen sinde vil opfylde kriterierne for at komme på hospice. Det fungerer vel som en slags systemets afladsbreve.

Jeg har bemærket, at toppolitikere på lands- og regionsplan ind i mellem besøger hospices i region Hovedstaden. Besøgene postes på nettet og omtales i medierne. De er – med god grund – åbenlyst imponerede over den indsats, der gøres på hospice. Jeg har bare ikke set de samme politikere på den overbelagt medicinske eller kirurgiske afdeling, hvor mange må nøjes med den palliation, det kan blive til, når de fleste ressourcer er brugt til kurativ behandling. En palliation, der ofte kun bliver til noget, fordi dygtige ansatte, palliative ildsjæle, vælger at være i modbevægelse i systemet- indtil de får nok og måske søger ansættelse på hospice.

Jeg har set TV-programmer, hørt radioprogrammer og læst reportager fra hospice. Jeg har set udtalelser og læserbreve fra mennesker med tilknytning til Hospiceforum Danmark, der fremhæver hospice som stedet med enestuer og hvor sygeplejersker har god tid.

Både i politikernes omtale og de andre fremstillinger fremstår hospice for mig at se alt for ofte som kompensationsrum i foucaultsk forstand: Smukke rammer, dygtigt personale i rigelig mængde, enestuer, hjemmelavet mad, levende musik, højt faglighed og meget andet godt. Det, vi kunne ønske enhver

palliativ patient *som mulighed*, men som gives de få udvalgte. Som derfor let misbruges som systemets kompensation for den barske virkelighed, at de fleste modtager palliation under ganske andre forhold. Det gør disse andre forhold til at holde ud for beslutningstagere i systemet og for os, der vælger dem på en valgdag som denne 21.november.

Det hører med til systemets kompensation, at der år efter år ydes midler til flere hospicepladser, hvorimod den øvrige specialiserede palliation på hospitalerne – og den basale palliation for de 95 procent af patienterne - må nøjes med de midler, der kan allokeres i et system med fokus på kurativ behandling og indenfor rammerne af benhårde produktionskrav.

Det hører med til systemverdens bureaukratisering, at den udskiller områder, der sagligt hører sammen og som burde have lige gode vilkår så som alle former for palliation, gennem en ideologibaseret forskelsbehandling. De bedste former for bureaukrati har ofte være at finde i kolonier.

Jeg siger ikke dette for at spolere festen for hospicebevægelsen som modbevægelse. Jeg nævner det, fordi der er en reel fare for, at hospice kolonialiseres mere og mere. Vi

er derfor nødt til at forholde os til, hvad hospicebevægelsen og anden palliativ modbevægelse skal bevæges sig hen imod, hvis den ikke fortsat skal kolonialiseres.

Jeg nævnte, at hospicebevægelsen og den øvrige palliative bevægelse er vokset frem som modbevægelse på baggrund af den etiske fordring som livsverdens fundament og de suveræne livsytringer. Den er også vokset frem på baggrund af den mest naturlige norm af alle, den gyldne regel: Det, du vil, at andre skal gøre imod dig, skal du gøre mod dem. En regel, der ifølge Løgstrup, inviterer os til ved hjælp af fantasien at sætte os i den andens sted: Hvis jeg nu var dette menneske med dette behov for palliation, hvordan var det så at være mig og hvordan ville jeg så gerne mødes? Når jeg nu er fornemmet dette som hjælper, hvad kan jeg så med mine muligheder på stedet gøre for at hjælpe i situationen? Hvordan kan jeg sammen med andre søge at påvirke rammerne, hvis mulighederne i livsverden under systemverdens kolonimagt er for små og utilstrækkelige?

Det er for mig ikke tilfældigt, at hospicebevægelsens grundlægger, sygeplejersken, socialrådgiveren og lægen Cecily Saunders, og Sankt Lukasstiftelsen tog opgaven på sig med at gå foran i en palliativ modbevægelse i henholdsvis England og

Danmark. For både Saunders som evangelikal kristen og Sankt Lukasstiftelsen som diakonal institution i folkekirken hører hjemme i en forståelse af livsverden, hvor fortællingen om den medlidende og barmhjertige samaritaner høres som en fællesmenneskelig grundfortælling. Den løfter grunden under menneskers liv i livs- og systemverden frem: den etiske fordring og de suveræne livsytringer. Denne fortælling hare kunnet og kan fortsat kalde en modbevægelse frem og kaste et modlys over en normbaseret praksis i en tilværelse, hvor livsverden og systemverden står overfor hinanden. Fortællingen bærer fordringen i sig. Den udfordrer normerne som kulturelt betingede og dermed foranderlige.

Saunders og Lukasstiftelsen har udviklet palliation i forhold til voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter, fordi det på et bestemt tidspunkt i en bestemt kontekst var nødvendigt at gøre en særlig indsats for netop denne gruppe mennesker, voksne kræftpatienter. Denne gruppe mennesker bevægede man sig hen imod. Det er der kommet en masse smukt og godt ud af. Fordi hospice er blevet misbrugt – og måske også ind i mellem har ladet sig misbruge – som kompensationsrum, har det med tiden haft en kritisabel virkningshistorie. Den specialiserede palliation har i

høj grad været forbeholdt voksne kræftpatienter og fagligheden er udviklet i forhold til denne gruppe af mennesker. At hospice og andre institutioner, der yder specialiseret palliation, er begyndt at tage patienter med andre diagnoser ind, ændrer ikke radikalt på dette. Der er et fagligt efterslæb i forhold til palliation til andre diagnosegrupper.

Det tjener Sankt Lukasstiftelsen i den grad til ære, at den på trods af megen modstand helt ind i sundhedsfaglige råd, bestyrelser og andre fora for egen regning og risiko har oprettet først Lukasstiftelsens hospice og nu Lukashuset for børn og unge med palliative behov og deres familier. Det viser en vej frem. Her har man netop vist en vilje til at lade den palliative tradition og erfaring – også fra andre lande – mødes med nogle af virkelighedens mange former for nød og på den baggrund udvikle palliationens former. Filosofen Hans-Georg Gadamer har lært os noget betydningsfuldt om sammensmeltningen af forskellige horisonter: et meningsnybrud opstår. Det har fundet og finder sted på hospice og i Lukashuset.

Hvis den palliative modbevægelse skal fortsætte og yde modstand mod systemverdenens trang til kolonialisering, så drejer det sig om at udvikle palliation til *alle diagnosegrupper* på

både specialiseret og basalt niveau. Her bliver det afgørende, at alle folk af god vilje – uanset hvor de organisatorisk hører til i det palliative felt finder hinanden i et samarbejde, der kan overskride systemverdens grænser. Hospice, hospiceteams, de hospitalsbaserede palliative enheder og teams, de kurative specialer og den primære sektor kan kun i fællesskab finde ud af, hvad det vil sige at give lindrende omsorg og behandling til de forskellige grupper af patienter og pårørende. Hver kommer med sin horisont. Systemets bureaukratiske regler stiller sig i den grad hindrende i vejen for dette. Det er en fælles opgave at italesætte disse reglers konsekvenser og invitere til, at de ændres. Hospicebevægelsen har en særlig forpligtelse her, fordi hospicefolk i særlig grad har politikernes, administrationsfolkernes og mediefolkernes bevågenhed.

Det kunne også med fordel italesættes, at der er en række system-tåbeligheder f.eks. her i region Hovedstaden så som, at de udegående hospiceteams distrikter passer dårligt med den fysiske placering af hospice. Det er også et sigende forhold, at der findes hospice de mere velstillede steder i regionen som f.eks. Gentofte og Frederiksberg, men der ikke er noget hospice på

vestegnen. Systemet kolonialisering fremmer også her social ulighed.

Den palliative indsats i hjemmene og på plejecentre står og falder i højere og højere grad med den kunnen, som social- og sundhedshjælpere har og de rammer, de arbejder i. Flere og flere borgere får palliation i eget hjem og hjemmeplejen spiller en vigtig rolle. Det er ikke *kun*, fordi det er et borgerønske. Det handler også om, at disse patienter hurtigst muligt skal ud af hospitalet og at kommunerne ikke altid kan tilbyde en aflastningsplads til de, der ønsker det. Midt i de mange, mange fine forløb i hjemmene har jeg også set de uantagelige f.eks. hjemme hos kræftpatienten i den sene palliative fase, der på en måned havde 30 hjælpere i sit hjem og ikke havde oplevelsen af, at en eneste kunne magte plejesituationen. Eller den hæmatologiske patient, der var blevet gjort til blebærer allerede på hospitalet og måtte ligge hjemme i sit eget lort flere gange på næstsidste levedag indtil den hårdt pressede hjemmeplejes hjælpere havde tid til at skifte vedkommende- igen og igen. Det handler om arbejdets organisering og systemets normeringer. Det handler også om palliativ videreuddannelse af de kortest

uddannede medarbejdere i sundhedsvæsenet. Her må vi i bevægelse.

Det bliver helt afgørende for fremdriften i den palliative modbevægelse, at der findes veje til at løfte medarbejdernes kunnen og politisk vilje til afsætte de fornødne ressourcer til palliation også i hjemmet – ud over mindre og symbolske puljer. Det kræver samarbejde i hele den palliative modbevægelse på tværs af systemverdens sektorisering og dens livsfjerne normer.

Det begynder med den etiske fordring og med suveræne livsytringer som medlidenhed og barmhjertighed. Det fortsætter med den gyldne regel. Det gjorde det for 50 år siden i London og for 25 år siden her i Hellerup. Det fortsatte. Det kan det også gøre med os. Hvad det vil sige nu og fremover må vi finde ud af sammen. Tillykke med dagen.