

Kronisk sygdom som eksistentielt vendepunkt.

Hvordan tackler man at have en kronisk lidelse. "Når livet er på spil"

Hospitalspræst Christian Juul Busch,
Rigshospitalet.

christian.busch@regionh.dk

Nyreforeningens Nyrekonference 2020.

Sinatur, Østerøvej 121, 5800 Nyborg. 29. jan. 2020

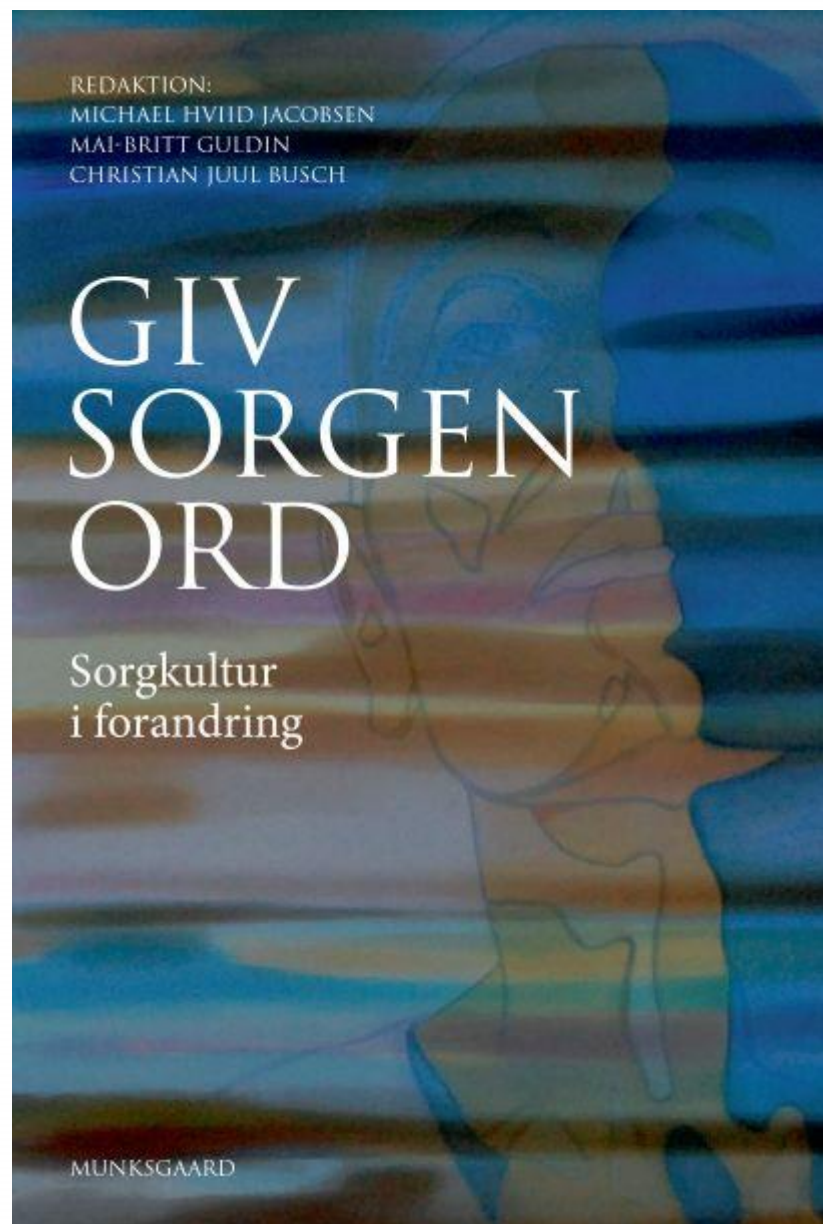
Christian Busch
Hospitalspræst
Rigshospitalet

Slides:

christian.busch@regionh.dk

*„Giv sorgen ord. Den
sorg, du holder inde i dig,
vil hviske i dit hjerte, indtil
det går i stykker“*

(Shakespeares, Macbeth)



Antydninger af et indhold:

- Det "eksistentielle chok"
- "Pendulering"
- Hvordan taler vi om vores livsværdier?
- "Vi er de fortællinger, der kan fortælles om os!"
- "Det er svært – hvordan skal jeg tackle det?"
- "Altid" og "aldrig" – tilværelsens eksistentielle grundfortælling

Antydninger af et indhold:

- Det "eksistentielle chok"

Det eksistentielle chok

“... Når et menneske hele livet har været privilegeret med et jernhelbred, altid har vidst, at kroppen var i orden og gjorde, hvad jeg gav den ordre til at gøre, så opstår der en mærkelig følelse af magt. At føle sig usårlig. Ja, man tænker det ikke, men det er at være ganske udsat. *Og når så pludselig den sorte vinge suser hen over ens sjæl og legeme, så ser man, at det perfekte ikke mere er perfekt, at det usårlige kan såres. Sygdommen kræft ydmyger!*”

...

Ghita Nørby, skuespiller, født 1935 – fik konstateret underlivskræft i 1993.

Madsen, B og Olesen, P 2003 Vi længe leve. 25 danskere skriver om at overleve kræft. Kroghs Forlag, s.16.



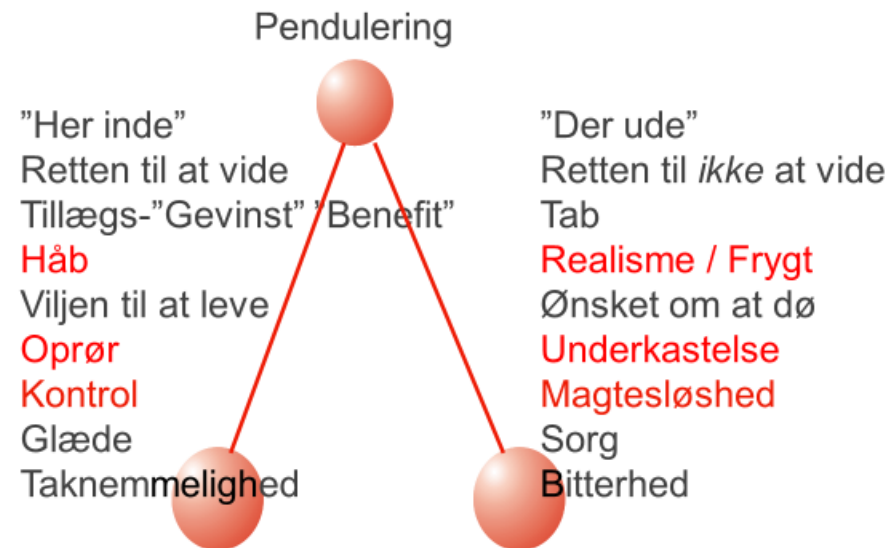
Underkastelse - oprør

Kvinde 25 år.

Jeg var rigtig bange i starten af min sygdom, hvor jeg blev tyndere for hver dag, - og kastede blod op, det var som om kroppen gik i opløsning. Da troede jeg at jeg skulle dø, men jeg ville ikke underkaste mig skæbnen, jeg ville leve – jeg var kun 13 år.

Antydninger af et indhold:

- "Pendulering"

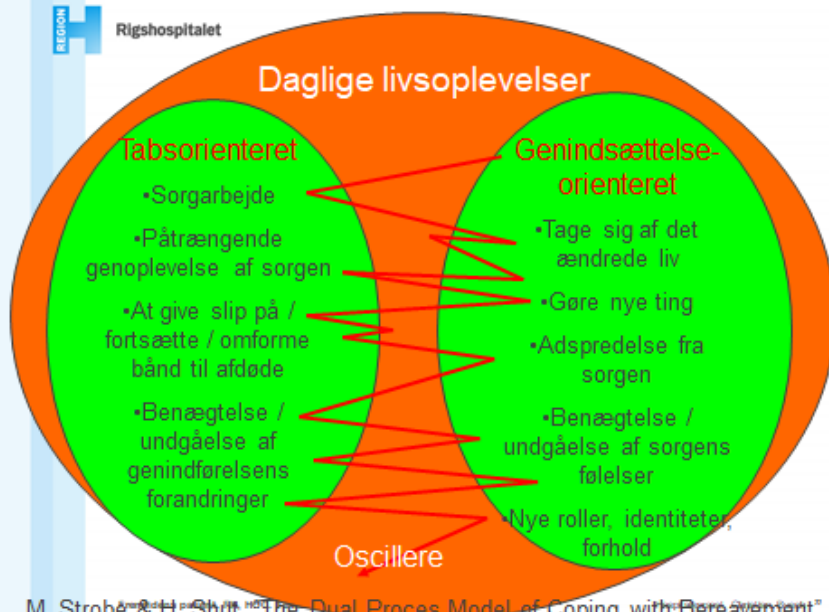


Sorgmodeller duer måske ikke til alt!

Tosporsmodellen – Oscillere mellem tabsorienteret - og restaurerende spor.

Sorg ved død – ikke nødvendigvis kompatibelt til kronisk syge!

Find et sprog for at beskrive den kronisk syges kamp og sorg!



Pendulering

"Her inde"

Retten til at vide

Tillægs-"Gevinst" "Benefit"

Håb

Viljen til at leve

Oprør

Kontrol

Glæde

Taknemmelighed

"Der ude"

Retten til *ikke* at vide

Tab

Realisme / Frygt

Ønsket om at dø

Underkastelse

Magtesløshed

Sorg

Bitterhed

Er den dominerende fortælling den eneste fortælling?

At leve med kronisk sygdom

(kontrol / magtesløshed)

"Jeg vil have så meget magt over min sygdom, som jeg overhovedet kan. Jeg kan ikke vinde over min sygdom, men jeg vil selv have så meget indflydelse på, hvor meget den har af indflydelse på mig. Det føler jeg på den måde, at jeg kommer hjem, jeg kan tage min egen dialyse"

Den mandlige patient og hjemmehæmodialyse

Hvorfor vælges behandlingen, og hvordan lykkes optræningsforløbet bedst muligt?

af Hanne Agnholt .

http://ph.au.dk/fileadmin/ph/Instituttet/Tekstmateriale_UK/52HanneAgnholt2012.pdf

Pendulering

"Her inde"

Retten til at vide

Tillægs-"Gevinst" "Benefit"

Håb

Viljen til at leve

Oprør

Kontrol

Glæde

Taknemmelighed

"Der ude"

Retten til *ikke* at vide

Tab

Realisme / Frygt

Ønsket om at dø

Underkastelse

Magtesløshed

Sorg

Bitterhed

Er den dominerende fortælling den eneste fortælling?

Viljen til at leve – ønsket om at dø

Mand 35 år.

Jeg er bange for at dø, og alligevel har jeg sagt, "jeg vil ikke mere", lad mig dø!". Man kan godt sige sådan noget, men husk, det er faktisk det modsatte, man ønsker eller håber, - for guds skyld tag det ikke alvorligt. Det er specielt, hvis man har smerter, bliver ond på personalet, "de kan sagtens", man kan ikke se nogen udvej, men det er "løst krudt", jeg mener det ikke.

Pendulering

"Her inde"

Retten til at vide

Tillægs-"Gevinst" "Benefit"

Håb

Viljen til at leve

Oprør

Kontrol

Glæde

Taknemmelighed

"Der ude"

Retten til *ikke* at vide

Tab

Realisme / Frygt

Ønsket om at dø

Underkastelse

Magtesløshed

Sorg

Bitterhed

Er den dominerende fortælling den eneste fortælling?

Underkastelse - oprør

Kvinde 35 år – i hæmodialysebehandling.

I periode, hvor jeg synes det er håbløst, uoverskueligt, kan jeg godt sige til min mand f.eks. ”gid jeg var død” eller ”jeg ønsker ikke at leve mere”. Men jeg mener det ikke,- jeg siger det måske for at få trøst og for at vide, at han holder af mig, har brug for mig, - noget at tro på. Jeg ville ikke turde sige det til personalet, for sæt nu de tager det alvorligt.

Pendulering

"Her inde"

Retten til at vide

Tillægs-"Gevinst" "Benefit"

Håb

Viljen til at leve

Oprør

Kontrol

Glæde

Taknemmelighed

"Der ude"

Retten til *ikke* at vide

Tab

Realisme / Frygt

Ønsket om at dø

Underkastelse

Magtesløshed

Sorg

Bitterhed

Er den dominerende fortælling den eneste fortælling?

Underkastelse - oprør

Kvinde 25 år.

Jeg var rigtig bange i starten af min sygdom, hvor jeg blev tyndere for hver dag, - og kastede blod op, det var som om kroppen gik i opløsning. Da troede jeg at jeg skulle dø, men jeg ville ikke underkaste mig skæbnen, jeg ville leve – jeg var kun 13 år.

Pendulering

"Her inde"

Retten til at vide

Tillægs-"Gevinst" "Benefit"

Håb

Viljen til at leve

Oprør

Kontrol

Glæde

Taknemmelighed

"Der ude"

Retten til *ikke* at vide

Tab

Realisme / Frygt

Ønsket om at dø

Underkastelse

Magtesløshed

Sorg

Bitterhed

Er den dominerende fortælling den eneste fortælling?

Antydninger af et indhold:

- Hvordan taler vi om vores livsværdier?

Det eksistentielle chok – afkaldet

Patienter siger ikke: "Mine grundlæggende værdier er krakeleret!"

Lungetransplanteret: "Hvis ikke jeg kan svinge fluestangen, kan det hele være lige meget!"

En øvelse på tankeplanet

Kræftpatient:

"De fleste lapper har jeg måttet vende...

..., men så har jeg til gengæld kopieret de lapper, jeg har tilbage op til A3 – format."

”Benefit” - finding

Evnen til at finde områder af tilværelsen, hvor kræftsygdommen har haft en positiv effekt.

- Livsopfattelsen *Himlen mere blå, græsset mere grønt*
- Sociale sammenhænge *Nærmestes betydning*
- Personlig udvikling *Hvad skal jeg lære af dette?*

”Hvorfor er vi så optagede af skrøbelighed? og ikke af dem, der klarer belastninger godt - med ”stiff upper lipp.”

Antydninger af et indhold:

- "Vi er de fortællinger, der kan fortælles om os!"

Fortællingen

”Vi er de fortællinger, der kan fortælles om os.”

”Et menneskes liv kan forstås som de fortællinger, der kan fortælles om det. Ikke at det er de fortællinger, men det kan forstås som en fortælling.”

Paul Ricoeur

Navnet henter sit indhold fra fortællinger.

Navne er overskrifter over historier

Wilhelm Schapp (1884-1965)

Hvad "gør" fortællingen?

Først når du har sagt, hvad du tænker over, kan du tænke over, hvad du har sagt!

Bateson (sådan cirka!)

”Når man fortæller, sætter man ting sammen, som er gået i stykker! ”

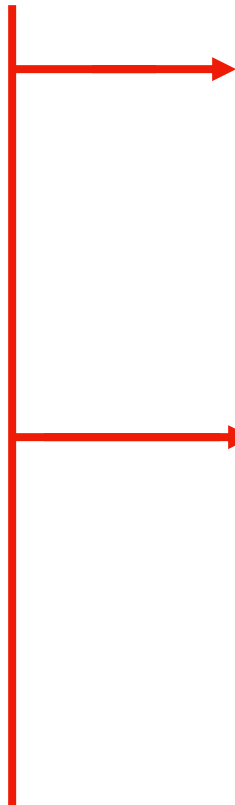
Karen Blixen (hugget fra Lone Klok)

Antydninger af et indhold:

- "Det svære" - hvordan benytte utilstrækkeligheden kreativt?

Det "svære" 1.

Det er så "svært" - så "vanskeligt"



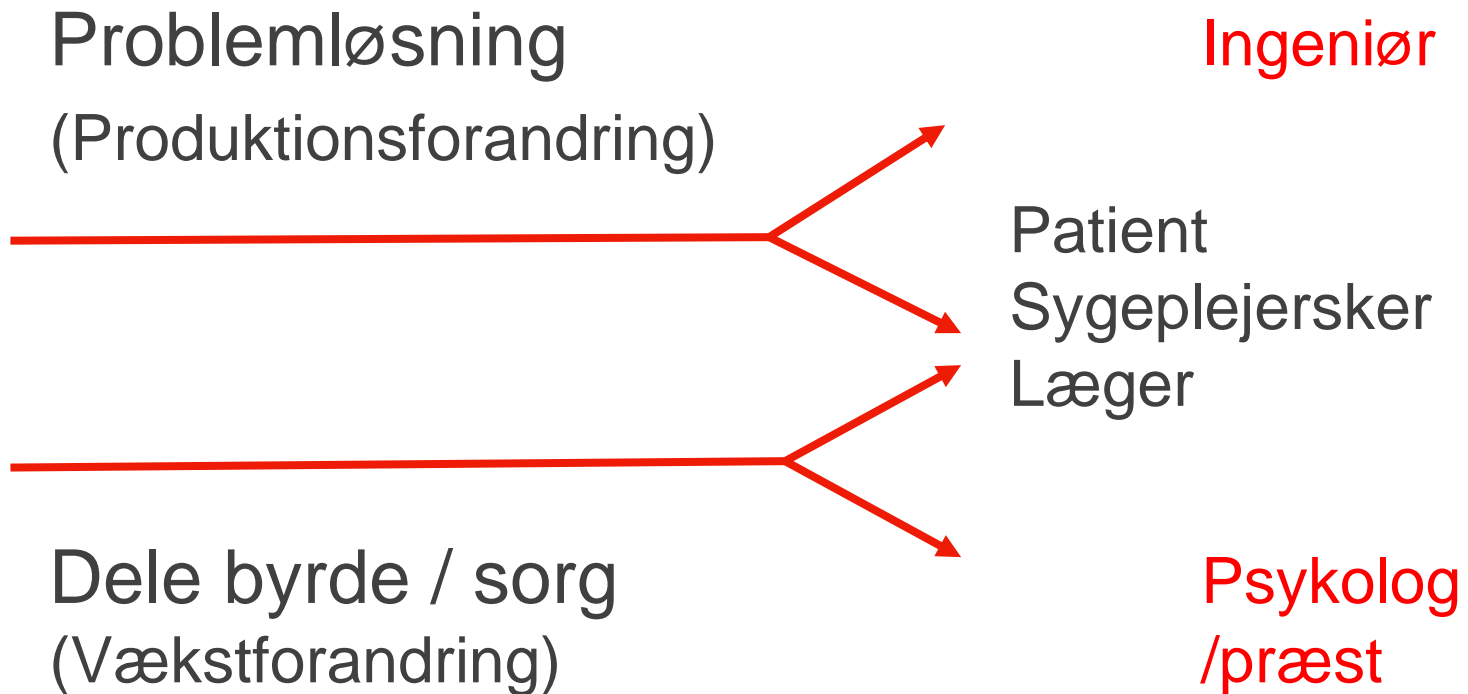
Problem – kompliceret

- "leder efter løsning"
- "vil håndtere / tackle"

Vilkår – byrde – sorg

- "tungt at bære"
- "delt sorg er halv sorg"
- "tak, det littede!"

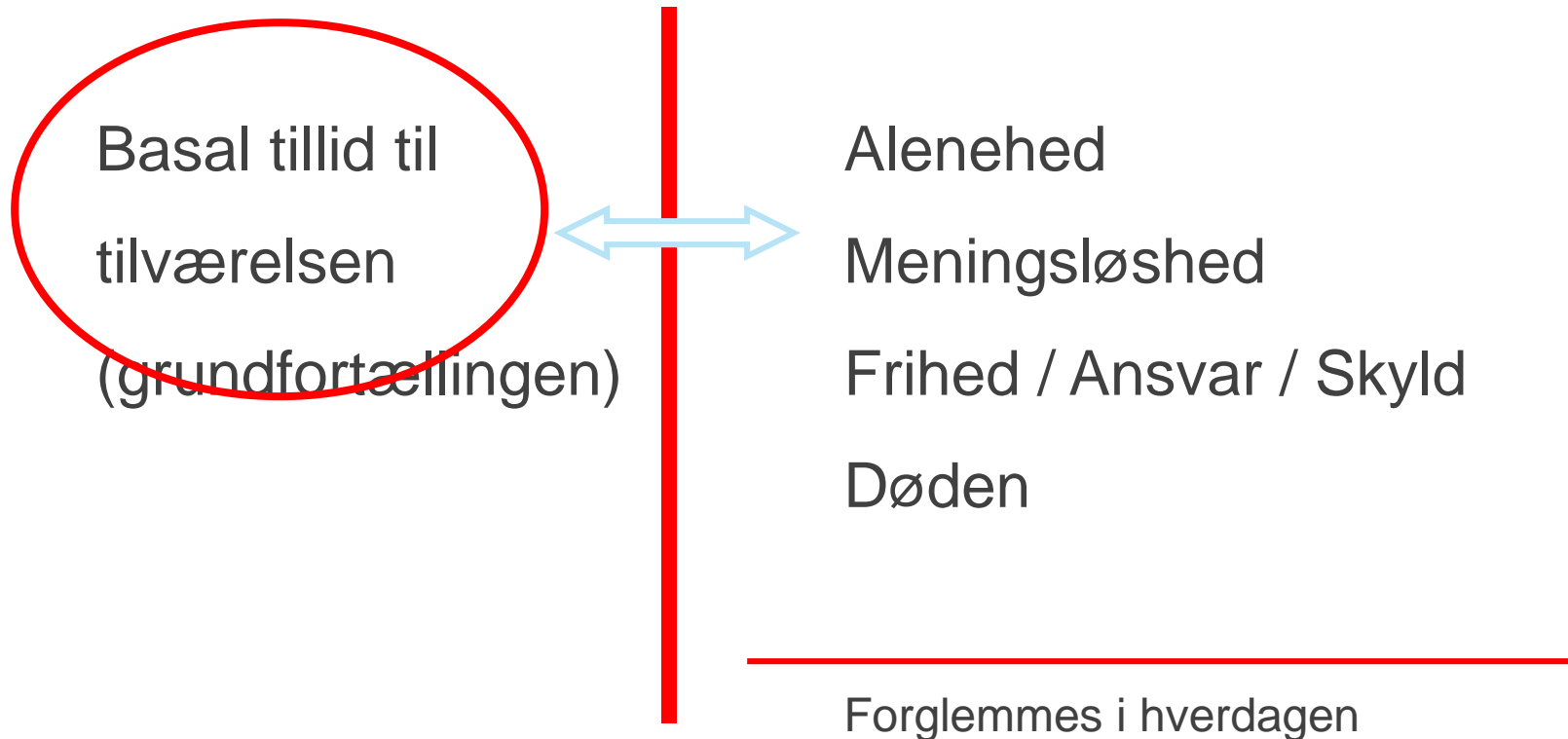
Det "svære" 2.



Antydninger af et indhold:

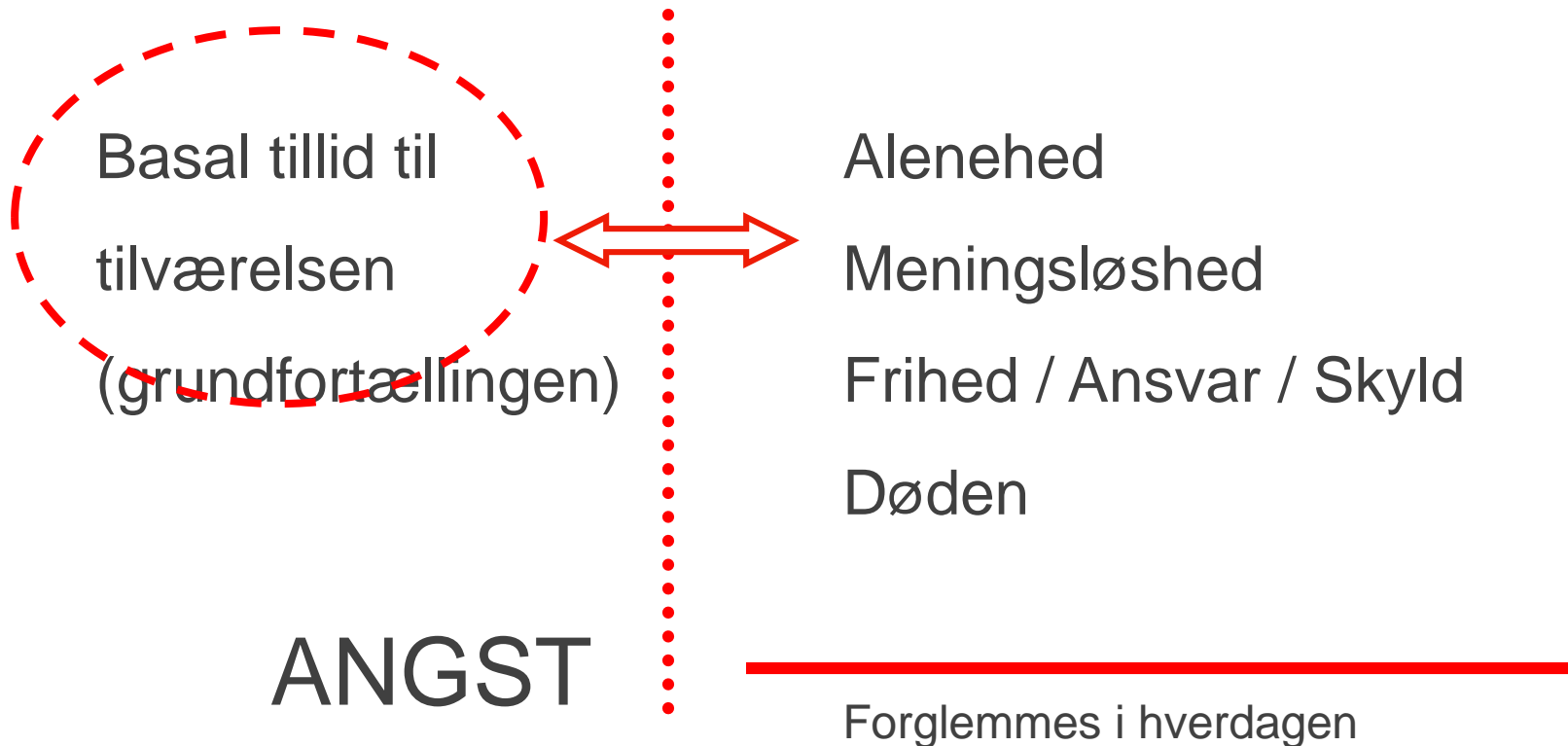
- ”Altid” og ”aldrig” – tilværelsens eksistentielle grundfortælling

Yalom: Tilværelsens grundvilkår 1



Irvin D. Yalom: Eksistentiel psykoterapi. Hans Reitzels Forlag 1998.

Yalom: Tilværelsens grundvilkår 1



Irvin D. Yalom: Eksistentiel psykoterapi. Hans Reitzels Forlag 1998.

Ensomhed – min definition

Ensomhed betyder, at det du har, ikke opfylder savnet af det, du længes efter!

Spørgsmål:

Hvad er det egentlig du længes efter?

Loneliness

- Solitude