

Med døden inde på livet

— hverdagsbilleder fra en hospitalsafdeling



En film af DOLA BONFILS

DOLA BONFILS,

født 1941.

Har tidligere instrueret

»Fremtid søges« (SFC),

»Gymnasiet, en skoleform« (SFC),

»Lutter lagkage« (Arbejds miljøfondet),

»POLITIET i virkeligheden (SFC/DR).

"Med døden inde på livet"

- hverdagsbilleder fra en
hospitalsafdeling

Af Dola Bonfils

I januar/februar 1988 opholdt jeg mig på Hvidovre Hospital i København med et filmhold. Opgaven hed »AIDS og samspillet mellem mennesker, hospitalsmiljø og sygdom/død«. Den udsprang af nysgerrighed over for sygdommen AIDS og dens komplekse natur og over for, hvordan den offentlige sundhedspolitik i økonomiske nedskæringstider klarer denne store samfundsmedicinske udfordring.

En lang række problemstillinger kunne vi finde og belyse i hospitalsmiljøet, hvor sygdommen er en daglig udfordring for de involverede, hvis beslutninger, handlinger, følelser og fornuft i øjeblikket tegner situationen og udviklingen.

Vi ville tegne et billede af de psykosociale, videnskabelige, terapeutiske

og etiske aspekter af den alvorlige sygdom. Og af liv, død og sorg i hospitalsverdenen for dermed nuanceret at portrættere det psykologiske klima, de værdinormer og lovmæssigheder, der danner grundlaget for vores behandlingssystem og for de mennesker, der er i berøring med det.

For at kunne orientere os i det store, moderne hospitalslandskab holdt vi os til en infektionsmedicinsk afdeling, hvor patienter med AIDS bliver indlagt sammen med de øvrige infektionsmedicinske patienter. Vi satte mennesket i centrum, individet over for systemet. »Patienten i centrum« var afdelingens egen ideologi, så det var naturligt for os at følge den. Men vores synsvinkel var behandlerens. Vi kontaktede derfor ikke selv de syge, mens vi optog filmen, men opsøgte

dem altid kun, hvis det var for at følge behandlerne. Til gengæld fulgte vi patienternes »sag« ind bag de lukkede døre i lægekonferencer og rundt i systemet.

Frihedens spillerum

”Man kan aldrig vinde over døden, men man kan i det mindste udsætte det øjeblik, hvor man taber. Det er i denne udsættelse af døden, oplevelsen ligger. Det er her, frihedens spillerum befinder sig: i menneskets mulighed for at udsætte sin død, tilkæmpe sig en tid før det definitive tab.”

(Anne Knudsen i »Stofskifte«, tidsskrift for antropologi om Døden)

At arbejde med mennesker, der er livstruende syge, er at arbejde i et grænseland mellem liv og død. Det stiller store krav til de mennesker, der er i daglig kontakt med de syge. Til faglighed, til medmenneskelighed og til evnen til at færdes blandt mange mennesker i en stor organisation. Være en del af helheden og samtidig kunne forholde sig til den og bruge den.

Medmenneskelighed og menneskesyn var et centralt tema for os. Det er en størrelse, der ikke kan måles og derfor er vanskelig at håndtere og indpasse i en verden, hvor forudsætningen for at kunne forholde sig til en ting er, at den kan ses, måles og vurderes. Medmenneskelighed tæller kun lidt, når der laves budgetter og når arbejdsopgaver vurderes og regnes om i tid og penge.

Men det er et barometer for det moderne samfunds menneskesyn, hvor meget politikere og planlæggere evner at indplacere denne livsnødven-

dige, umålelige faktor i systemerne.

I dag indebærer medmenneskelighed bl.a., at det enkelte menneske skal vide, hvad der sker med det og føle et medansvar for sin situation.

Begrebet selvansvarlighed skal ikke forstås som »det er din egen skyld, du er blevet syg«, men som at der gives patienten mulighed for en reel indflydelse på de faktorer, der påvirker hans/hendes livssituation.

Men hospitalet er et samspil mellem den enkelte patient og en lang række specialiserede behandlere. For den syge er det en kompliceret situation.

Kommunikationen mellem patient og professionel behandler vil altid være »asymetrisk«, d.v.s. at den ene vurderer den anden. Alt, hvad patienten udtrykker, med og uden ord, bliver brugt til diagnose, analyse og behandling og omskrives til registrerbare, målelige størrelser. Måtte patienten kommunikere, at han/hun ikke ønsker at kommunikere på disse vilkår, bliver osse det brugt til at danne et billede: »deprimeret« eller »gået i stå« eller »afvisende« osv.

Lægelige beslutninger og behandlingstilbud om betydelige indgreb i den enkeltes liv, er baseret på det tekniske »objektive« billede af patienten, ikke på det menneskelige »subjektive«. Alligevel er det idag patientens ansvar at påvirke sit behandlingsforløb og de afgørende valg.

I filmen har vi ønsket at fastholde kompleksiteten i disse situationer og problemstillinger. Vi har villet fremhæve, at hvert menneske kan (og skal) påvirke sit sygdomsforløb i den måde, det udnytter sine muligheder. Så længe eksperter og videnskab ikke

kan tilbyde løsninger, bliver den enkeltes evne til at kommunikere i og med systemet afgørende.

Men metode, moral og menneskesyn i det kliniske arbejde er en afgørende forudsætning for, at patienternes erfaringer og oplevelse af livskvalitet kan komme til at tælle på linie med behandlernes vurderinger.

»Den 4. opdagelsesrejsende«

”Den 4. opdagelsesrejsende er fuld af tvivl ... han er ikke særlig interesseret i svar og løsninger. For ham er det væsentligste at få lejlighed til at stille spørgsmål. Spørgsmålet er en kendsgerning, alt andet må følge efter, og han er selv udgangspunktet for de spørgsmål, han stiller.”

(Peter Elsass i »Sygdomsbilleder«, Gyldendal 1986)

»Med døden inde på livet« giver ingen enkle svar, fordi der ikke stilles

enkle spørgsmål. Vi har forholdt os som den 4. opdagelsesrejsende og har i en reportageform holdt os til begivenhederne og de medvirkendes egen iscenesættelse af deres handlinger. Men tanker og overvejelser, teorien bag praksis, bliver ikke synlig på denne måde.

Vi ønskede at komme tættere på det samspil, der ligger mellem analyse og handling, mellem tanke og aktivitet i ethvert menneske. Det tillod den rene reportage ikke. Derfor får de involverede selv ordet i filmen til den daglige refleksion, bearbejdelse og kritik af forholdene.

Vi har med filmen ikke ønsket at beskrive virkeligheden, men aspekter af den – og dens mange aspekter. Ikke at fortælle sandheden, men at problematisere den.

Og vi har ønsket at vende blikket mod lidelse og død, fordi det er en levende realitet, som det moderne menneske har isoleret sig fra.

Behandleren

- det psykologiske paradoks

Af Peter Elsass

På en paradoksal måde føler man sig mere i live, når man har været på arbejde blandt svært syge og døende patienter. Det skyldes bl.a. at arbejdet giver mulighed for engagement og nærhed til andre mennesker. Det opfylder samfundets normer for meningsfuldhed og giver mulighed for handling, beslutningsdygtighed, magt og kontrol.

Men hospitalet giver ikke sikre garantier for jobtilfredsstillelse. Hospitalsansatte udgør i øjeblikket en af de samfundsgrupper, som er hårdest ramt af økonomiske nedskæringer. Der eksisterer ikke danske statistikker over sygelighed og dødelighed blandt behandlere, men de tal, der er indhentet fra USA, England og Italien viser, at hospitalsansatte er een af de

erhvervsgrupper, der er mest udsat.

Undersøgelser i USA har således dokumenteret, at læger som regel selv er meget dårlige patienter. Skønt 90% af lægerne i en stor undersøgelse udtalte, at de tilrådede deres patienter en årlig lægeundersøgelse, var der kun 30%, der selv praktiserede, hvad de rådede deres patienter til. I en undersøgelse af sygeplejersker og læger, der havde fået diagnosticeret kræft, viste det sig, at de fleste havde ignoreret oplagte sygdomssymptomer i 3-14 måneder.

Nogle undersøgelser over sundhedsarbejderes trivsel viser, at netop de behandlere, som er empatiske, patientorienterede og entusiastiske, oftere har sygeperioder sammenlignet med dem, der i højere grad behandler sygdomme end patienter. Psykotera-

peuter er forøvrigt specielt udsat for stress og udbrændthed; de rapporterer, at den ikke gengældte opmærksomhed og ansvarligheden for den langsomme terapeutiske fremgang er specielt belastende. En norsk undersøgelse viser, at over 50% af plejepersonalet på en psykiatrisk afdeling havde planer om at kvitte arbejdet, »fordi det i længden var for anstrengende«.

Angreb fra to sider

En af grundene til, at hospitalsansatte er særligt udsatte for stress og øget sygelighed er, at de er låst fast mellem to modsatrettede kræfter.

På den ene side kritiserer brugerne, patienterne og deres pårørende, hospitalssystemet for at være for rationelt og umenneskeligt: Lægerne tænker kun i diagnoser, de taler ikke ordentligt med patienterne og de ser kun apparatfejl, der skal repareres på mekanisk vis. De forstår ikke at behandle *hele* mennesket, som en funktion af hans miljø og eksistentielle livssituation.

På den anden side kritiserer de bevilligende myndigheder hospitalet for at der er for mange genindlæggelser, at der ikke kan registreres overbevisende gode resultater, og at behandlingen er for dyr og for langsom.

Resultatet af de to slags angreb ses med mellemrum: voldsomme angreb fra patienter og pårørende, som føler sig dårligt og umenneskeligt behandlet eller dramatiske nedskæringer og lukninger af afdelinger.

Uanset hvor kritikken kommer fra, rettes den mod de ansatte på hospitalerne. De er kommet i krydsild, og ligegyldigt om de støtter den ene eller

den anden part, så medfører det under alle omstændigheder, at der bliver stillet øgede krav til deres arbejdsindsats. Specielt på mange af de medicinske hospitalsafdelinger, er der et krav om øget produktivitet, enten fordi man skal erstatte ens »nedskårede« kollegaer, eller fordi patienttilgangen og overbelægningen kræver et forøget arbejdstempo.

De fleste hospitalsansatte har et behov for at hjælpe andre og er derfor ofte specielt ambitiøse og energiske. Netop derfor er det så meget desto mere frustrerende ikke at kunne realisere sine ambitioner på tilfredsstillende og forsvarlig vis. Behovet for at gøre noget for andre betyder, at mange behandlere i solidaritet med deres patienter let kommer til at overskride grænsen for, hvad de kan klare i længden. For ikke at svigte patienten må de under de nuværende arbejdsvilkår ofte svigte sig selv og deres familie.

Et psykologisk paradoks

Behandlerne kommer selv til at lide af den forøgede sygelighed og dødelighed, som de møder blandt deres patienter.

Meningsfuldheden, som skulle immunisere behandlerne fra stress og sygelighed, bliver i sig selv kilden til udbrændthed. De fleste behandlere klager over at det er vanskeligt at komme bort fra patienterne og føler ofte en ubegrundet skyld over at forlade et vigtigt arbejde og skifte til en ellers triviel og stille dagligdag. Når en 8-timers dag har været opfyldt af møder med patienter i kriser kan det være vanskeligt at sætte en grænse og komme hjem i ens familie, uden at

have patienterne i tankerne.

Nærheden til patienterne, oplevelsen af at have for meget af en god kontakt er en paradoksal belastning. Det skyldes bl.a., at arbejdet med svært syge og døende patienter i den vestlige verden er blevet overladt til behandlerne i stedet for til familie og venner. I begyndelsen af århundredet var det omkring 10%, der døde på hospitalerne; i dag er disse tal vendt om.

Hospitalet skal således erstatte samfundets behov for meningsfuldhed og nærhed under stærke eksistentielle livskriser. Men det er ikke et værn mod meningsfuldheden og nærhedens belastninger at undgå at blive involveret i sine patienter. Hospitalsarbejdet har som forudsætning, at man er involveret og engageret. Problemet for behandlerne er, at de må finde måder at få en balance mellem deres egen selvbeskyttelse og deres kapacitet for nærhed og engagement.

Det psykologiske paradoks for behandlerne er, at de for at få en effektiv selvbeskyttelse må udøve kontrol og magt på deres omgivelser. Jo mere kontrol de har, jo bedre kan de tage ansvaret. Det medfører, at den ansatte kun kan få belønning for sit job, når en patients behandling går godt. Når det går galt, vil han derimod blive udsat for kritik for, at han ikke havde kontrol over situationen. Problemet er, at behandlerne ved netop at udføre denne kontrol og magt fratager patienterne et ansvar for sig selv. Hospitalarbejdet indebærer derfor, at vigtige beslutningsprocesser, kontrollen og magten placeres i medarbejdergruppen. Det er derfor blevet vanskeligt at acceptere, at fejltagelser er

en uudgåelig del af behandlernes arbejde, fordi det paradoksalt vil være en måde at respektere patientens ustyrlighed på.

En udsættelse af problemet

Et af de største problemer for behandlerne er deres nøjsomhed og hæderlighed. De fleste hospitalsansatte bliver som regel ved med at arbejde, selvom de udsættes for det ene pres efter det andet. Bevares, de gør lidt vrøvl, men afdelingen fungerer stadig. Der kan være lidt småirritationer, lidt træthed, men i det store og hele er det forbløffende, hvorledes de allerfleste afdelinger er i stand til at fungere selv under belastende nedskæringer. En effektiv rutine, lidt humor og en næsten ukuelig entusiasme giver hospitalet en tilsyneladende velfungerende overflade. Kommer man lidt tættere på, afslører et højt antal sygedage, at der er noget galt, og møder man personalet og har på forhånd sat noget tid af til at snakke i fred og ro, får man at vide, hvilke store personlige afsavn og problemer hver især har.

Mange tror, at hospitalets krise kan løses ved at gøre behandlerne bevidste om forskellen mellem, hvad de personligt ønsker at gøre, hvad der bør gøres efter en fælles tro, og hvad deres evner og muligheder er for at udføre det i praksis.

Selv om hospitalsvæsenet er begyndt at lave kurser for deres medarbejdere til at modvirke udbrændthed, så giver disse personalekurser oftest kun en kortvarig udsættelse af problemet.

Hvis man ikke forstår den måde, hospitalet er opbygget på, dets orga-

nisationsmæssige krav, kan behandlerens symptomer på stress, øget sygelighed og udbrændthed blive til hans egen hypokondri. Al den megen tale om udbrændthed kan kritiseres for at være en udvidelse af den diagnostiske kultur til også at omfatte behandlerne, en raffineret måde at dække over personlige fejl og uformåenhed. Men udbrændthed gør ikke behandlerne mindre ansvarlige og det fritager dem ikke fra at gøre vrøvl, anfægte og kritisere.

»Sande helte«

Vores samfunds dilemma er, at vi på den ene side kræver øget omsorg samtidig med, at vi forlanger forøgede nedskæringer. »Med døden inde på livet« er et glimrende udtryk for dette dilemma. Her ser vi sundhedsarbejdere, der som samfundets »sande helte« forsøger at løse dette dilemma for os alle.

på kvindelige kvalifikationer, der tager udgangspunkt i behovsorientering, behovsorienteret livsrytme, kærlighed, identifikation, indføling og intuition.

Men det er vanskeligt at gennemføre den praktiske omsorg, fordi den teoretiske sygeplejeuddannelse svigter omsorgens vilkår ved fortsat at lægge sig på den medicinsk/teknologiske udvikling, hvorfor patienter med stort omsorgskrav kan blive mindre »interessante« for nye sygeplejersker.

Institutionerne

De offentlige institutioner overtager flere og flere omsorgsbetingede opgaver: fødsler, pasning af langvarige, kroniske patienter og pleje af døende. Selvom mange klager over, hvordan disse opgaver bliver løst af det offentlige, bliver det mere og mere usandsynligt, at de kan løses i familien. Der er ikke mulighed for pasning døgnet rundt, og man tror ikke på egne erfaringer og viden om, hvordan man

kan give den rigtige pleje.

Disse opgaver vil derfor i fremtiden ligge i institutioner, der først og fremmest skal være effektive med en organisation, der er indviklet og hvor det er svært at tage personlige hensyn.

At hverdagen i hospitalerne er præget af disse modsætninger ses tydeligt i filmen: plejepersonalet skal være indstillet på personligt at involvere sig i patientens tilfælde, det skal kunne mestre situationer med kronisk syge, med angst hos dødsmerkede patienter og angst hos sig selv for smitte.

De er nødt til selv at tage stilling til død og smertefuld, kronisk sygdom, til ensomhed og til tab af selvstændighed.

De, der yder omsorgen, har i mindre og mindre grad disse oplevelser og erfaringer med ind i uddannelsen. Det er derfor vigtigt at synliggøre og fastholde de medmenneskelige omsorgsværdier, både i sygeplejen og i de mellemmenneskelige relationer uden for de professionelle institutioner.

Tine Rask Eriksen er mag.art., sygeplejerske, kandidatstipendiat v. Institut for Pædagogik, Kbh.s Universitet.

Els Johansen er viceforstander, sygeplejerske v. Bispebjerg Hospital.

Se i øvrigt tidsskriftet SOCIAL KRITIK, nr. 3, maj 1989, temanummer om omsorg.

Specialisering

- en lægelig ideologi

Af Signild Vallgård

Et stort hospital ligner i dag nærmest en fabrik. Der findes mange afdelinger, hvor forskellige personalegrupper arbejder med pleje, undersøgelse og behandling af patienterne.

Alene blandt lægerne er der 40 forskellige specialuddannelser. Dertil kommer de andre faggrupper, sygeplejersker, som også har forskellige uddannelser, laboranter, portører, sygehjælper, fysioterapeuter m.v.

Den vidtgående specialisering har medført, at arbejdet med patienterne bliver opdelt mellem mange forskellige mennesker, og at den enkelte patient undersøges og behandles i mange adskilte enheder. Afdelingerne kan opdeles efter den måde man behandler på, som medicin og kirurgi, efter hvor sygdommen er lokaliseret, f.eks.

øjenafdelinger eller afdelinger for mavesygdomme. Det kan også være efter hvilken slags sygdomme, der er tale om, infektionssygdomme (herunder AIDS) eller kræft. En afdeling kan også være adskilt efter hvor gamle patienterne er, f.eks. børneafdelinger. Dertil kommer afdelinger hvor man undersøger patienterne med røntgen, i laboratorier, ultralyd m.v.

Hvorfor er undersøgelse og behandling på sygehusene i dag opdelt mellem så mange mennesker og afdelinger? Hvad betyder det for patienterne? Og hvad betyder det for vor viden om sygdomme og behandlingen af dem?

Den historiske udvikling

I 1800-tallet blev der bygget mange

sygehuse i Danmark. Især i København var de meget store. Det var de fattigste mennesker, som blev indlagt og de kom for at blive plejet. Behandlingen kunne dengang lige så godt have fundet sted hjemme, hvis der var plads og nogen til at pleje den syge.

På sygehusene fik lægerne mulighed for at studere de *samme* sygdomme hos *flere* mennesker. Det medførte, at ligheder i patienternes sygdomsforløb trådte tydeligere frem. Lægernes viden om de forskellige sygdomme voksede dermed. Men samtidig var der en anden viden, de ikke fik. Eftersom lægen ikke mødte patienterne i deres eget hjem, og eftersom hver læge havde flere patienter, var det vanskeligere for ham at kende alle forhold uden for sygehuse, som kunne have betydning for sygdommen: boligforhold, ernæring, arbejdsforhold m. v.

Samtidig med at sygehusene kom til at spille en større rolle, blev lægernes måde at arbejde på forandret. De begyndte at lægge mere vægt på egne iagttagelser og undersøgelser og mindre på hvad patienten selv kunne fortælle om sin tilstand. Nye undersøgelsesinstrumenter blev opfundet. Efterhånden tog man laboratorier i brug, hvor patienterne blev undersøgt uden at være til stede. Da patientens oplevelse ikke længere var det centrale, begyndte lægen at fokusere på dele af kroppen og bestemte symptomer, d.v.s. mere på sygdommen end på den syge. Mængden af patienter gjorde det lettere at lave statistik på sygdomsfænomener, hvilket i sig selv betydede, at man så mere på ligheder end på det særegne ved den enkelte patient.

Jo mere man interesserer sig for sygdomssymptomer i bestemte kropsdele, jo mere tilbøjelig vil man være til at specialisere. Sygdom opfattes hovedsageligt som forårsaget af biologiske forhold og som noget, der kan behandles i kroppen. Her spiller det en rolle, at krop og sjæl opfattes som adskilte i vores kultur. Det bevirker at såkaldte psykosomatiske sygdomme, d.v.s. dem hvor man mener at der er en sammenhæng mellem kroppens og sjælens reaktioner, bliver forsømt i sundhedsvæsenet. De passer ikke ind i det billede, man har af sygdomme.

Specialiseringen har til gengæld gjort at vi i dag ved meget om forskellige dele af kroppen og om forskellige sygdomme. Det starter en cirkel. Jo større viden, der opnås, jo større vil tilbøjeligheden til at begrænse det felt man arbejder med være. Man specialiserer yderligere.

Specialiseringen og patientbehandlingen

Det giver både patient og læge større tryk ved lægen oftest er dygtig til at undersøge og behandle patientens krop, for netop *det* patienten lider af. Specialiseringen medfører, at patienterne møder en masse mennesker under sygehusholdet. Nogen undersøger dem for én ting, andre undersøger for noget andet, atter andre behandler dem og yderligere andre plejer dem. Mange forskellige faggrupper med kortere arbejdstid betyder at antallet af ansatte, som patienten kan møde er vokset med stor hast. De ansatte får sværere ved at lære patienten at kende, hvilket også bliver vanskeligere fordi patienten ligger

kortere og kortere tid på hospitalet.

Når mange mennesker har med den samme patient at gøre, kan det blive vanskeligt at få formidlet og samlet den viden, de forskellige har fået om patienten, og det kan være svært at finde ud af at placere ansvaret og overblikket. Der skal et større arbejde til for at samordne de forskellige aktiviteter, end hvis der ikke var så mange specialafdelinger og mennesker indblandet.

At læger og de øvrige ansatte er meget specialiserede, kan rumme en fare for at de ikke bliver opmærksomme på sygdomme der ligger udenfor deres specialitet. På den anden side har de større mulighed for at opdage og behandle sygdomme inden for deres eget speciale end andre læger har. Det kan også være et problem, når mennesker lider af forskellige sygdomme, som hører ind under forskellige specialer. Det gør, at patienterne ofte bliver flyttet mellem forskellige afdelinger på sygehuset og bliver vanskeligere at placere på den rigtige afdeling.

Specialiseringen og viden om sygdomme

En måde at se på en ting på er samtidig en måde ikke at se. Vælger man at specialisere på én måde, får man én slags viden. Vælger man at speciali-

sere på en anden, får man en anden slags viden. Nogle områder bliver grundigt undersøgt, andre bliver forsømt med den specialisering man har.

Alment må man sige, at sammenhængen mellem de forskellige dele af kroppen kan blive svære at få øje på.

Vi er alle tilbøjelige at se det, vi forventer at se. Ser man på sygdom biologisk, kan det være svært at få øje på at sociale, miljømæssige og psykologiske forhold kan have betydning for om patienten bliver bedre eller ej. I undersøgelser møder lægerne ofte det fænomen, at kalktabletter kan helbrede patienter, hvis de tror, at de får rigtig medicin, men lægerne interesserer sig ikke meget for, hvordan det kan ske. Det passer ikke ind i deres billede af sygdommen som et biologisk fænomen.

Specialisering giver med andre ord større viden på nogle områder, bedre undersøgelser og behandling for en del lidelser, men mindre viden om sammenhænge. Patienten skal forholde sig til mange mennesker og en til tider uoverskuelig organisation og har derfor svært ved at påtage sig et medansvar for sin sygdom og behandling. Samtidig får personalet mindre og mindre mulighed for at lære patienterne at kende som andet end en journal fuld af undersøgelses- og prøvesvar.

Signild Vallgård er cand.mag. i historie 1983, forsker i Sygehusvæsenets nyere historie. Forfatter af »Sjukhus och fattigpolitik – ett bidrag till de danska sjukhusens historia 1750-1880« (FADL 1985).

Patienten

- et fælles menneskeligt anliggende

Af Bodil Pedersen

Desværre har vores samfund en kedelig tendens til at udgrænse alt det, der ikke passer ind i det fortravlede lønarbejde. Det er der meget og mange, der ikke gør, heriblandt også døden og de døende. Det er kommet så vidt, at vi næsten ikke betragter de døende som levende. Vi gemmer dem væk, og glemmer at de stadig har ønsker og behov, ligesom alle andre levende. Eller også gør vi desperate forsøg på at gøre dem raske igen og trækker deres lidelser i unødvendige langdrag, selvom de ønsker at få fred. Døden bliver noget, vi sjældent støder på, noget vi ikke har erfaringer med. Når den endelig berører vores liv, står vi oftest skræmte og uforberedte over for den, oplever chokket over at vores nærmeste ikke lever

evigt, og må erkende, at så gør vi det vel heller ikke selv. Døden er, ligesom fødslen, blevet et hospitalsanliggende. Den er blevet så godt gemt væk, at hver enkelt af os har glemt, at døden er livets ledsager, livets tvilling.

For at opretholde denne salige tilstand af glemsel, stempler vi mennesker, der lider af en dødelig sygdom; vi lader som om de ikke er syge, eller som om de slet ikke eksisterer.

HIV-positive og mennesker med AIDS har måttet gøre opmærksom på, at de faktisk lever med virusen i kroppen, at forskellen på dem og os er, at de har måttet tage stilling til, at livet er endeligt, og at vi ikke har gjort det.

At have med folk at gøre, der har forholdt sig til, at livet ikke er uendeligt, kan betyde at genvinde en dimen-

sion, som vi ofte har mistet. Jeg kan ikke lade være at tænke på en graffiti, som atomalderens børn har dekoreret murene i København med: »Du har ikke en chance! Ta' den!« De har grebet noget centralt: Vi er ikke overmægtige, ikke udødelige, og den erkendelse betyder ikke, at vi skal give op og slutte med at arbejde for fremtiden. Tværtimod. Den betyder, at vi skal være i livet og bruge det, mens vi har det.

Når den tanke har fundet sin vej ind under huden på én, bliver der vendt op og ned på, hvad man oplever som vigtigt. Omrids bliver klarere, øjeblikket uendelig værdifuldt. Livet har fået en skarpere smag.

Udgrænsningen af døden og de døende har også medført, at der nu skrives tonsvis af bøger om emnet og hvad vi skal gøre ved det? Det diskuteres, hvordan vi skal forholde os til mennesker, der lever med livstruende sygdomme, hvordan vi kan lette deres situation. Det er kun godt, for den viden var ved at gå helt tabt, samtidig med at vi har udviklet ny viden, som tidligere generationer ikke har haft.

Hospitalet

Som tidligere sagt er døden blevet et hospitalsanliggende. Mange tilbringer meget tid på hospital inden de dør, og mange dør på hospitalet.

HIV-positive og mennesker med AIDS kommer ofte til at opleve dette. De kan til tider leve meget længe med sygdommen, bl.a. på grund af behandlingens udvikling og de vil opleve lange perioder ind i mellem, hvor de er relativt raske. En del af dem indlægges gang på gang på hospital, og en del

opholder sig der i lang tid, inden de dør. Er det godt? Hensigtsmæssigt? Økonomisk forsvarligt?

I tilfælde, hvor der er tale om indlæggelser, som er gjort nødvendige af den medicinske behandling, vil svaret i mange tilfælde være JA, set både fra et behandler- og et patientsynspunkt. Men en del hospitalsophold er ikke direkte medicinsk betingede. De opstår af andre grunde. Nogle er så svækkede, at de ikke kan gå op ad trapperne til deres bolig og har ikke mulighed for at bo andre steder. Andre bliver bange for at være alene så mange timer om dagen og natten, som man er, når man ikke mere kan gå på arbejde, eller bor alene. Tankerne kan svirre rundt i hovedet på én, og forestillinger om selv at gøre en ende på det kan melde sig. Endnu andre kommer på hospital, fordi deres pårørende bliver usikre eller opslidte og trænger til mere aflastning end de kan få.

Der kan være mange grunde til at komme på hospital, bl.a. fordi der ikke findes nok alternativer.

Der mangler en hel myriade af tilbud mellem hospitalssystemet og det ofte relativt skrøbelige private netværk, folk har i dag.

Manglerne

Der mangler muligheder for rådgivning til både den syge og pårørende. En rådgivning, der kan gøre begge parter tryggere ved situationen og ved hinandens behov. Her kan de professionelle bidrage med deres viden. Men begge parter må lære at snakke med hinanden, må tilegne sig viden og nye kommunikationsformer.

Der mangler muligheder for at få

krisebehandling for både den syge og for pårørende. At leve med en livstruende sygdom eller at være tæt på et menneske med en sådan sygdom, kan forme sig som en tilstand af mere eller mindre permanent krise. Krisen gør situationen vanskelig for alle implicerede og kan tære på deres helbred.

Der mangler aflastningsmuligheder og rekreativmuligheder for både syge og pårørende. Steder hvor de kunne være hver for sig, eller sammen, eventuelt i selskab med andre i en lignende situation. Steder, hvor de kunne blive støttet i at forholde sig aktivt til deres situation. Selv om hospitalet personalet ofte bestræber sig på at støtte patienter i den retning, er de nærmest på forhånd sat skak mat. Selve hospitalsstrukturen og dens rutiner modarbejder dem, og bidrager til at man som patient kan føle sig objektgjort og pacificeret. En følelse af afmægtighed kan overkomme en, og følgerne heraf kan være at man bliver mere syg.

Der mangler alternative boligmuligheder for syge og/eller døende. Steder, der passer bedre til de nye behov, det at være syg kan skabe. Steder, hvor syge har mulighed for at støtte hinanden, eller raske får bedre muligheder for at hjælpe syge.

Og der mangler muligheder nok for at få hjælp i hjemmet til de mange familier og pårørende, der ønsker at efterkomme den syges ønsker om at dø i sit hjem.

En skarpere smag

Man kunne sikkert finde på mange andre muligheder, som kunne hjælpe os til at generobre døden og generobre livet, mens vi er syge. Det kan professionelle behandlere hjælpe os med at opnå. Så vil døden ikke længere udelukkende være et professionelt anliggende, men blive et fælles menneskeligt anliggende. Så vil livet få en skarpere smag.

Bodil Pedersen, cand. psyk. fra 1978. Hun har arbejdet med et bredt udsnit af sociale og psykologiske problemstillinger. I 1988/89 ansat som projektleder i forhold til en undersøgelse af HIV-positive og mennesker med AIDS's behov for alternativer til hospitalsindlæggelse. Undersøgelsen finansieres af Sundhedsstyrelsen.

Bjørnetjeneste og sorteper

Instruktion:
DOLA BONFILI
Fotograf:
BJÖRN BLIXT, CLAES
Tonemester:
MORTEN DEGNBOL, HENRIK GARNON
Klipper:
NIELS PAGH ANDERSEN
Produktionsleder:
HENNING JENSEN, PER NEUMANN
Musik:
J. S. BACH, »Das Wohltemperirte Klavier«
indsp.: KEITH JARRETT (ECM)

Lene Malmstrøm

Hver dag når jeg kommer
spørger du mig
med hjælpeløse øjne og pibende stemme
hvad vi dog skal gøre ved din træge mave
din hovedpine
dit lille sår på hælen
din sjuskede hjemmehjælp
og dine mange søvnløse nætter.

Og hver dag forstår jeg ikke
hvorfor jeg ikke orker dig
hvorfor jeg tar de hurtige skridt og de effektive miner i brug
hver gang jeg skal ind på din stue
Jeg forstår ikke hvorfor jeg skubber dig væk
hvorfor jeg flygter.

Først i dag har jeg opdaget
at du forærer mig små stykker af din krop og dit døgn
hver gang jeg skal ind på en stue
at du langsomt men sikkert overdrager mig ansvaret for dit liv.

Og jeg blir splittet op i to dele:

Den ene del hvæser af dig:

Hold op

spis nogle svesker

træk vejret

gå dig en tur

og pak frem for alt de hundehvalpeøjne af vejen.

Den anden del ser

at jeg selvfølgelig og uden protest har taget imod ansvaret for dit liv.

Og jeg kommer til at tænke på
hvor din sygelighed mon startede
om det var *mig*

der opfordrede dig til at lægge dig så slapt tilbage i sengen
den dag du blev indlagt
om jeg sendte dig et det-ordner-jeg-smil
og måske så på dig med et jeg-ved-jo-bedst-blik.

Jeg tænker på hvor stort arbejdet blir

for din hjemmehjælp

din hjemmesygesplejerske

og din praktiserende læge

nu hvor du skal udskrives.

De skal nemlig få dig til

at tage ansvaret for din krop og dit døgn
tilbage.

Jeg indrømmer at dette har været dårlig sygepleje

at jeg i lang tid har gjort dig en bjørnetjeneste

ved så villigt at tage imod din hjælpeløshed

og at jeg gir sorteper videre

nu hvor du skal udskrives.

Lene

Lene Malmstrøm, sygeplejerske

fra digtsamlingen »Vi plejer«, Gyldendal 83

Med døden inde på livet

- hverdagsbilleder fra en hospitalsafdeling

Instruktion:

DOLA BONFILS.

Fotograf:

BJÖRN BLIXT, CLAUS BAADSGAARD.

Tonemester:

MORTEN DEGNBOL, HENRIK GARNOV.

Klipper:

NIELS PAGH ANDERSEN.

Produktionsleder:

HENNING JENSEN, PER NEUMANN.

Musik:

J. S. BACH, »Das Wohltemperierte Klavier«,
indsp.: **KEITH JARRETT (ECM).**

Tak til patienter og personale på Hvidovre Hospital.

Research og rådgivning:

PETER ELSASS.

Produceret af

HANNE HØYBERG FILMPRODUKTION 1989

med støtte fra:

Gangstedfonden

Forsikringsselskaberne i Danmark

Sundhedsstyrelsen

Dansk Sygeplejeråd

AIDSfonden

Statens Filmcentral

Udlejning:

HANNE HØYBERG FILMPRODUKTION (biografer) og SFC.

Længde: 98 min.

Denne pjese er udgivet af Statens Filmcentral, 1989.
Henvendelse hervedkomret, Vesterbrogade 27, 1456 København K.
eller Jyllandskomret, Lundingsgade 33, 8000 Århus C.
Redaktion af pjese: Dola Bonfils.
Layout-pjese: John Ovesen
Forlægger: Femilje Helweg
Tryk: Arne og Ben.

Og jeg får solbriller og to

Med hånden inde på linje

Den ene del hvæser af dig:

Hold op

spis nogle søvsøvs

træk vejret

gå dig en tur

og pak frem for alt de hundehvalpe af vejen

Den anden del ser

at jeg selvfølgelig og uden protest har taget min ansvar

for dit liv.

Og jeg kommer til at tænke på

hvor din sygdom mon startede

om det var

der opstod den der jeg og du er blevet sammen

den der er den der

lims og smil og det er det

og musik: J. S. Bach, »Das Wohltemperierete Klavier« (Bach)

indsp.: Keith Jarrett (ECM)

Tak til patienter og personale på Hvidovre Hospital

for deres hjælp

til min hjemmesygesplejerske

og din praktiserende læge

nu hvor du skal udskrives.

De skal nemlig få dig til

at tage ansvaret for din krop og dit

tilbæge.

Jeg indrømmer at dette har været dårlig sygdom

at jeg i lang tid har gjort dig en hjernetjeneste

ved så villigt at tage imod din hjælpeløshed

og at jeg gir sorteper videre

nu hvor du skal udskrives.

Low

HANNE HØYBERG FILMPRODUKTION (pigotater) og SFC.

Længde: 98 min.

Denne pjeces er udgivet af Statens Filmcentral, 1989.

Henvendelse hovedkontoret, Vestergade 27, 1456 Kbh. K.,

eller Jyllandskontoret, Lundingsgade 33, 8000 Århus C.

Redaktion af pjeces: Dola Bonfils.

Lay-out pjeces: John Ovesen

Forside: Pernille Helweg

Tryk: Arme og Ben.

Statens Filmcentral