

Bär inom mig en karta jag inte kan tyda - om existentiella och religiösa frågor i livets slut

Daniel Brattgård

Sjukhuspräst, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. E-post: daniel.brattgard@vgregion.se.

De existentiella och religiösa frågorna vid livets slut har på senare år fått en allt större uppmärksamhet inom hälso- och sjukvården. I många dokument betonas vikten av att ta patienters existentiella och andliga behov på allvar. Men tyngdpunkten har ofta legat på de existentiella frågorna, medan de religiösa frågorna fått stå i bakgrunden. I denna artikel diskuteras både de existentiella och de religiösa frågorna ur ett mer kliniskt perspektiv. Jag vill belysa det nära sambandet mellan människors livsfrågor och trosfrågor. Det avgörande är inte alltid de intellektuella lösningarna på frågan efter livets mening eller Guds existens. Det avgörande är vad som sker i mötet med andra människor och i mötet med Gud.

Existential and religious questions at the end of life have in recent years gained increasing attention within the health care society. Many documents emphasize the importance of paying attention to the existential and spiritual needs of the patients. But the main point has often been to the existential questions, while the religious questions have been in the background. In this article both the existential and the religious questions are discussed from a clinical point of view. I want to illustrate the close relationship between questions of life and questions of faith. The key point is not intellectual solutions of the meaning of life or of the existence of God. The key point is the encounter – what happens when you meet other people and when you meet God.

*Att ta ödets sked
i vacker hand.*

*Nej, inte jag,
kanske ändå ibland.*

*Bär inom mig en karta
jag inte kan tyda.*

Denna dikt fick jag av en patient dagen innan hon dog. Jag fick inte tillfälle att fråga henne, vem som hade skrivit den. Men allt eftersom tiden gått har jag blivit mer och mer övertygad om, att hon skrivit den själv.

”Att ta ödets sked i vacker hand...” Vi vet alla, att mortaliteten, dödligheten, i det svenska folket liksom i mänskligheten för övrigt är 100 %. Det hör till män-

niskans öde och väsen, att hon är dödlig. Detta är en sanning för människor i allmänhet. Men det blir annorlunda, när vi tänker på det som en verklighet i vårt eget liv.

”Nej, inte jag, kanske ändå ibland...”

Denna patient var sjuksköterska. Visst händer det, att patienter dör under yrkesutövningen. Det kunde hon inse och det hade hon varit med om vid många tillfällen. Men att samma öde drabbar sjukvårdspersonal i allmänhet och henne själv i synnerhet var betydligt svårare att ta till sig.

”Bär inom mig en karta jag inte kan tyda...”

Det är inte lätt att orientera sig i livet, när man närmar sig livets slut. En ung patient fick frågan av en omtänksam smärtläkare: var och hur har du ont? Patientens svar lät inte vänta på sig: det gör ont i hela mig!

Helhet

Ett av huvudorden i värdegrunden för palliativ vård är helhet, som beskrivs på följande sätt:

- ”Obotligt sjuka människor har olika behov som brukar sammanfattas i fyra kategorier som kan överlappa

varandra: fysiska, psykiska, sociala och existentiella.

- Därför kan den palliativa vården ses som en plattform där olika kompetenser kommer samman för att på ett mångfacetterat sätt bidra till den sjukes bästa.
- Samtidigt som behovet av ett nära samarbete mellan olika stödjande yrkesgrupper runt den sjuke inte nog kan understrykas, är det lika viktigt att hela tiden se honom eller henne som en odelbar individ.
- Hur man handskas med kroppen påverkar själen och tvärtom. Samtidigt är det varken kroppen eller själen som lider utan personen i sin helhet.
- Denna person förlorar inte sitt människovärde trots minskande funktionsförmågor.
- Även om personen mister sitt aktörskap – det vill säga möjligheten att aktivt påverka sitt liv – är hon lika mycket en människa med rätt att behandlas och bemötas värdigt.”

Det behövs en noggrann kartläggning av patientens behov för att kunna möta dem på ett riktigt sätt. Samtidigt behövs det ett nära samarbete mellan olika kompetenser och professioner

LIDANDE	DET GÖR ONT	MED TANKE PÅ
fysiskt	i kroppen	människans kropp
psykiskt	att leva med aningen, misstanken, vissheten att jag skall dö	människan inför sin sjukdom och död
socialt	att skiljas från människor	människan bland andra människor
existentiellt/ andligt	att lämna livet, att möta döden och vad händer sedan?	människan inför livets och dödens mysterium

för att kunna lindra patientens lidande på olika plan – fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt.

Detta schema kan vara till hjälp att förstå både de olika dimensionerna av smärtan och lidandet i livets slutskede och samtidigt hålla fast vid hur nära de hör samman med varandra. Kartläggningen behöver göras för att rätt kunna dimensionera de insatser och den kompetens som krävs – samtidigt som de olika dimensionerna går in i varandra och påverkar varandra.

Lidandet kan vara fysiskt, där smärtan, illamående, tröttheten sätter sina spår i kroppen. Här finns det anledning att påminna om, att en patient som har fysiskt ont, mår fysiskt illa eller är döds-trött inte kan föra djupa och existentiella samtal.

Under den fysiska smärtan ligger den psykiska: det gör ont att leva med aningen, misstanken, vissheten att jag skall dö. Det börjar kanske som en aning, växer till en misstanke, som kan övergå i en visshet om att livet nalkas sitt slut.

“Att skiljas är att dö en smula,” säger ett ursprungligen franskt ordspråk: ”Partir c’est mourir un peu.” Det gör naturligtvis särskilt ont, när man skall skiljas för sista gången. Kanske är det därför många svårt sjuka går över gränsen, när ingen är i närheten. Det verkar som om vi värjer oss för det sista avskedet, när vi skall skiljas från de människor som stått oss närmast i livet.

I botten ligger den existentiellt/and-

liga dimensionen. Här närmar vi oss de djupare frågorna om livet – varifrån vi kommer, var vi står och vart vi är på väg. Här är vi tillsammans som människor – patienter, anhöriga/närstående och personal av alla kategorier – inför både livets och dödens mysterium. Det gör ont att lämna livet, att möta döden och vad i all sin dar händer sedan?

Hur övertygade vi än är i vår egen tro och livsåskådning finns alltid frågetecknet där. Ingen av oss vet – oavsett om vi betraktar oss som ateister eller agnostiker, muslimer eller judar, buddhister eller hinduer eller känner oss hemma i någon av grenarna inom den kristna tron.

Det finns människor som varit på gränsen och kommit tillbaka. De kan berätta om sina upplevelser i form av nära-döden upplevelser. Men hur det är vet vi inte, förrän vi kommer dit själva.

Existentiella frågor

De existentiella frågorna handlar djupast sett om livets mening: varifrån vi kommer, var vi står och vart vi är på väg. Bakom ordet existentiell döljer sig det latinska ordet *existens*, som betyder tillvaro, finnas till. Men verbet bakom substantivet *existens* kan ge en ny och fördjupad syn på de existentiella frågornas betydelse i livet. Verbet heter på latin *ex-sisto* och betyder: spira, växa fram, träda, komma fram, bryta fram, resa sig, dyka upp, visa sig, vara sedd.

Med tanke på detta blir det tydligt, att den första existentiella frågeställningen kommer mycket tidigt i en människas

liv. Den kommer redan innan vi kan tala. Den framträder första gången i form av en lek. Jag vill se de föräldrar, mor- och farföräldrar, som inte någon gång lekt tittutleken med sina barn och barnbarn. Den leken handlar om, att mamma för ett kort ögonblick döljer sitt ansikte och inte har ögonkontakt med sitt barn. Men så plötsligt dyker hon upp igen, får ögonkontakt med sitt barn och barnets ansikte spricker upp i ett leende.

Detta som är en oskyldig lek vid livets början blir blodigt allvar längre fram i livet. Som människor vill vi inte bli förbisedda. Vi vill inte bli förbigångna. Detta blir tydligt, när vi tänker på hur det kan gå till att frysa ut en arbetskamrat. Det mest kränkande är inte alltid att tala illa om henne. Det är i stället att låtsas som om hon inte finns, att fullständigt ignorera henne.

När hon ger sig till känna får hon kommentaren: har du varit här hela dagen? Det har jag inte märkt! När hon tar till orda i personalrummet, börjar man samtala om helt andra saker med andra personer. En sådan behandling bryter ner den starkaste människa på mycket kort tid. Tortyren i världen vet mycket om detta. Ingen vet att du är här, ingen frågar efter dig, ingen bryr sig om dig.

Enligt en liten aforism i en bok med titeln "Den kapsejsade himlen" beskriver Stig Johansson, att det till och med kan vara bättre att vara illa sedd än att inte synas alls. Han noterar i en stillsam reflexion: "Jag är illa sedd, men jag syns," sa Johansson.

Mikael Wiehe har i en kärleksdikt beskrivit hur detta visar sig i förälskelsen. Där sjunger han på följande sätt:

*När Du ser mig,
när jag finns i Dina ögon,
när Du ser att jag finns till,
när Du hör mig,
när jag är i Dina tankar,
när jag kan vara den jag vill.*

*Då flyger mitt hjärtas fågel,
då stiger den upp mot skyn,
då svävar den över markerna
och högt över skogens bryn.*

När jag finns i den älskades ögon och blir sedd och bekräftad, då får jag som människa lyft under vingarna, då svävar jag på små moln, då känner jag att livet har stor bärkraft och jag tror att jag kan klara allt.

Men när jag inte blir sedd och bekräftad av en annan människa, då vet jag till slut inte vart jag skall ta vägen.

*Men när Du blundar,
när Du stänger Dina ögon,
när jag inte kommer in,
när Du tystnar,
när Du vänder Dig ifrån mig,
när jag inte längre finns.*

*Då kurar mitt hjärtas fågel
på tallens lägsta gren,
med svarta sorgsna ögon
och själen tung som sten.*

Denna insikt hur viktigt det är att bli sedd och hörd, att bli förstådd och bekräftad utifrån den enkla tittutleken redan i livets början kan bli en befri-

else, när det gäller att förstå och möta människor med deras existentiella frågor vid livets slut. Uppgiften som vårdpersonal oavsett personalkategori är inte främst att kunna lösa frågan om livets mening för en människa. Det är ofta alltför pretentiöst och dessutom för mycket begärt.

Uppdraget är däremot att vara med henne i hennes berättelser om livet – hur det blev och hur det kom att gestalta sig. Ofta kommer detta för vårdpersonal som enstaka minnen och korta ögonblicksbilder, som dyker upp i den vardagliga kontakten. Men för den människan som ger en del av sin livsberättelse till en annan är den insatt i ett större sammanhang – en viktig del av hennes liv.

Att då, när man lämnar ut en aldrig så liten del av sitt liv inför en annan människa, bli sedd och hörd, bli förstådd och bekräftad för den man är – det blir en livsviktig bekräftelse på livet.

*Då flyger mitt hjärtas fågel,
då stiger den upp mot skyn,
då svävar den över markerna
och högt över skogens bryn.*

Viktiga frågor i det inre landskapet

Förutom behovet att vara sedd och att bli bekräftad finns det naturligtvis också en mer rationell bearbetning av de existentiella frågorna om livets mening och mål – varifrån kommer jag, var står jag och vart är jag på väg. Här behövs ofta en djupare terapeutisk och själavärdande relation.

Att ta del av en människas livsberättelse är som att få följa med henne på upptäcktsfärd i hennes inre landskap. För mig är detta själavård – att få vandra omkring i en människas inre landskap och tillsammans med henne orientera sig och försöka finna en mening i det som sker.

När jag som sjukhuspräst gör detta, har jag alltid ett antal frågor rullande i bakhuvudet. Under samtalets gång ställer jag aldrig dessa frågor direkt till en människa. Men ur det en människa berättar för mig om sitt liv, vill jag gärna ha svar på dessa grundläggande frågor, för att kunna hjälpa henne att orientera sig i livet.

- Vad är det som driver denna människa i hennes liv?
- Vad får olika händelser i hennes liv att foga samman på ett meningsfullt sätt och bilda ett mönster?
- Var hämtar hon sin trygghet?
- Vad tror hon är grunden för gemenskapen med andra människor?
- Hur bygger denna människa upp sin gemenskap med andra människor?
- Var ligger ansvaret för hur hon har det – i dåtid, i nutid, i framtiden, på andra, på samhället?
- Hur löser hon sin skuld, som alltid är ansvars avigsida?
- Hur ser hon på döden?

Religiösa frågor

Vi närmar oss de religiösa frågorna på samma sätt som de existentiella. Ordet religion är latin. Ursprunget till ordet är omtvistat. Två härledning är möjliga. Antingen går det tillbaka till ordet religare, som betyder binda eller knyta

samman. Här tänker man sig gudstron som en relation till Gud. Eller också finns det ett annat verb i bakgrunden: relegere, som betyder recitera, dvs. närmast läsa. Lego på latin betyder plocka. När man plockar bokstäver, då läser man. Här hamnar kulten i fokus.

Jag väljer nu att låta ordet religion ha sitt ursprung i religare – en förbindelse med Gud. Alldeles oavsett vilken inställning vi har till religion, så kan man aldrig förstå en religion om man inte inser, att alla religioner bottnar i en relation. Här begränsar jag mig till kristendomen som religion. Personligen har jag den uppfattningen att Gud finns bortom alla religioner. Gud är så stor, att ingen enskild religion kan mena sig ha ensamrätt på honom. Men som kristen blir min utgångspunkt den kristna tron.

I den kristna tron finns det en symbol framför andra. Det är korset, som från början är ett tortyr- och avrättningsredskap.

Men i den kristna tron står korset för någonting helt annat. Den lodräta bjäl-



ken står för en hel relation mellan Gud och människor. Och den vågräta bjälken står för en hel relation människor emellan.

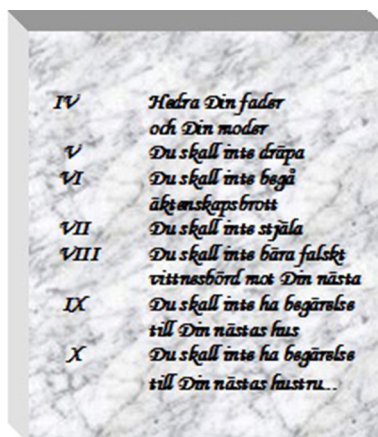
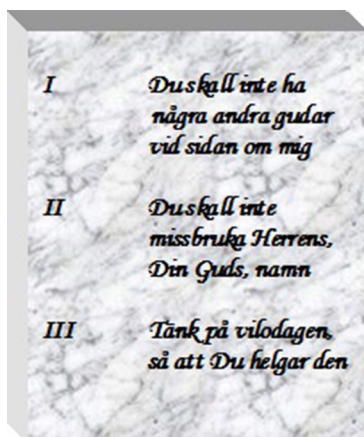
Bjälkarna i korstecknet

I den kristna kyrkan har vi regler för hur vi umgås med Gud, när vi möts till gudstjänst. När man kommer till kyrkan får man den agenda, den gudstjänstordning, som gäller för gudstjänsten, dopet, vigseln eller begravningen. Av den framgår det vad som kommer att ske – när man står upp och sitter ner, när man sjunger och när man ber, när man lyssnar till bibeltexter.

Ingenting i denna ritual för mötet med Gud har ett egenvärde. Riterna och ritualen hämtar enbart sin kraft ur, om de är en hjälp att upprätta eller återupprätta relationen mellan Gud och människor. Om de får ett egenvärde - dvs. när det blir viktigare att följa ritualen än att hålla relationen levande, då hamnar man i ritualism.

För att det skall bli ett kors, behövs det också en vågrät bjälke, som innebär att det finns en relation även människor emellan. Här finns det också regler för, hur människor kan upprätthålla och återupprätta relationer sig emellan. Inte heller dessa levnadsregler har ett egenvärde. De hämtar sitt värde endast utifrån deras förmåga att hålla relationer människor emellan vid liv.

I tio Guds bud finns det en bra sammanfattning av hur relationen mellan Gud och människor kan hållas vid liv och hur relationerna människor emellan kan förbli levande. Men det är vik-



tigt, att läsa dem i original. I 2 Mos. 20 inleds tio Guds bud inte med du skall, du skall inte. De börjar med konstaterandet: ”Jag är Herren, Din Gud...” Här slår bibeln fast redan från början, att det finns en relation mellan Gud och människor. Tio Guds bud är ingenting annat än ett hjälpmedel, ett regelverk för, hur relationen mellan Gud och människor och människor emellan hålls levande. Den första tavlan tecknar hur relationen mellan Gud och människor fungerar. Den andra tavlan hur relationerna människor emellan behöver vara.

Gud som haver

Denna markering att all religion till sitt innersta väsen handlar om en relation till Gud och relationer mellan människor gör religionen mer levande. Då blir det också viktigt, vilken Gudsbild och vilken människosyn som framträder. Detta blir särskilt tydligt, när vi ser på två olika slut som förekommer på en mycket gammal bön i svensk, kristen tradition.

Många svenskar kan fortfarande bönen ”Gud som haver...” Av barn- och utvecklingspsykologin lär vi oss, att mycket av det som vi lär oss som barn följer oss och präglar oss under hela livet.

*Gud som haver barnen kär
se till mig som liten är.
Vart jag mig i världen vänder
står min lycka i Guds händer.
Lyckan kommer, lyckan går,
den Gud älskar lyckan får.*

Vi tänker oss en människa, som av sina föräldrar, mor- och farföräldrar har fått lära sig bönen Gud som haver... i denna version. Om en människa med denna erfarenhet plötsligt råkar ut för en trafikolycka i livet är risken stor, att hennes tro på Gud inte ger henne någon hjälp att förstå det som sker.

”Lyckan kommer, lyckan går, den Gud älskar lyckan får.” Bakom orden i denna formulering av bönen ligger föreställningen nära till hands, att det skulle finnas ett tydligt samband mellan växlingarna i lycka och olycka och vår relation till Gud. Det är bara den

som älskar Gud eller den som Gud älskar som kan räkna med lycka i livet. En sådan Guds bild och en sådan människosyn har mer gemensamt med ödestro än med kristen tro. Bo Bergman klär en sådan tro i ord i sin dikt Marionetterna.

*Det sitter en Herre i himlens sal
och till hans åldriga händer
gå knippen av trådar i tusental
från vart människoliv han tänder.
Han samlar dem alla
och rycker han till,
så niga och bocka vi som han vill
och göra så lustiga piruetter,
vi stackars marionetter.
Vi äta och dricka och älska och slås
och dö och stoppas i jorden.
Vi bära den lysande tankens bloss,
vi äro så stora i orden.
I härlighet lever vi och i skam,
men allt som går under
och allt som går fram
och allt som vår lycka och ofärd bådar
är bara ryck i trådar.
Du åldrige Herre i himlens sal,
när skall Du tröttna omsider?
Se, dansen i dockornas karneval
är lik sig i alla tider.
Ett ryck på tråden - och allting tar slut
och människosläktet får sova ut
och sorgen och ondskan vila sig båda
i Din stora leksakslåda.*

En helt annan Guds bild och människosyn framträder i en annan tradition, där sammabön mynnar ut i ett helt annat slut:

*Gud som haver barnen kär
se till mig som liten är.
Vart jag mig i världen vänder
står min lycka i Guds händer.*

*Lyckan kommer, lyckan går,
Du förbliver Fader vår.*

Lyckan kommer och går i livet. Men det som ger tryggheten i tillvaron är att Gud är alltid densamme – vare sig jag är lycklig eller olycklig, gammal eller ung, rik eller fattig, frisk eller sjuk, levande eller döende. Rakt igenom livets växlingar förblir Gud den han är: ”Du förbliver Fader vår.”

Ett modernt uttryck för denna tro finner vi i en av våra nyare psalmer. Innan den antogs som psalm i Svenska kyrkans psalmbok 1986 förekom det en viss diskussion i kyrkomötets psalmbokskommitté. Psalmen är lika mycket en psalm om tvivel som om tro. Men personligen vet jag som sjukhuspräst få psalmer, som skapat så mycket tro bedside som denna psalm om en levande relation till Gud trots alla frågetecken som kan finnas inför det som händer:

*Jag har ofta frågor, Herre,
men så sällan har jag svar.
Jag står ofta vid ett vägskäl
och jag tvekar vid mitt val.
Många gånger är jag ensam,
mina frågor saknar ord.
Jag har ofta frågor, Herre,
men så sällan har jag svar.
Tänk om Du är den som väntar
just i tivollets ensambet,
inte bara på min fråga,
men som väntar just på mig.
Tänk om Du känt samma oro,
samma tveksambet som jag.
Det är nog, o Gud, att veta,
att jag lever i Din hand.
Kanske frågorna blir lösta,
kanske får de inget svar.*

*Det som ger mitt liv en mening
är att Du, Gud, vill mitt väl.
Det är nog, O Gud, att veta,
att jag lever i Din hand.*

Bär inom mig en karta jag inte kan tyda

Det är inte säkert att vi alltid kan hjälpa en människa fram till en hållbar kartläggning av hennes liv – varken existentiellt eller religiöst. Det kan vara ett alltför brokigt livslandskap som framträder, när en människa delar med sig av sitt livs historia och försöker att få det att gå ihop mot slutet. Men detta är kanske inte det avgörande.

När det gäller att förstå och möta människor i deras existentiella frågor konstaterade vi, att det avgörande är att vara sedd och bli bekräftat:

*När Du ser mig,
när jag finns i Dina ögon,
när Du ser att jag finns till,
när Du hör mig,
när jag är i Dina tankar,
när jag kan vara den jag vill.*

*Då flyger mitt hjärtas fågel,
då stiger den upp mot skyn,
då svävar den över markerna
och högt över skogens bryn.*

Detta är inte annorlunda, när det gäller att förstå och möta människor i deras religiösa frågor. Här är det inte bara frågan om att vara sedd och bli bekräftad i människors. Här är det frågan om att vara sedd och bli bekräftad i Guds ögon. Detta blir tydligt, när jag som sjukhuspräst får ge en patient Guds välsignelse. Den bönen är framför allt

en påminnelse om, att Gud låter sitt ansikte lysa över oss och att han vänder sitt ansikte till oss:

*Herren välsigne Dig och bevara Dig.
Herren låte sitt ansikte lysa över Dig
och vare Dig nådig.
Herren vände sitt ansikte till Dig
och give Dig frid.*

*I Guds, Faderns och Sonens och den helige
Andes namn.
Amen*

Det avgörande när vi skall försöka att förstå och att möta människor både i deras existentiella och deras religiösa frågor är inte att vi kan ge dem svar på deras frågor. Det avgörande är att vi ger dem tid och möjlighet att vara sedda och bli bekräftade – av oss som människor och av den Gud de tror på.