

# Det lyder best under trange kår – Det er et ekko av Guds drømmer i det høye<sup>1</sup>

## Betydningen av håp for mennesker i livets slutfase



AV ANNA DALAKER

Anna.Dalaker@haraldsplass.no

Håp er et mysterium, skriver den franske filosofen Gabriel Marcel (Marcel 1965:35). Jeg ”smakte” på ordet da jeg fant sitatet, og kjente at jeg likte det. Når vi ser hvordan mennesker ved hjelp av håp som kilde, inspirasjon, kraft og trøst klarer å møte, holde ut og prøve å forandre de mest krevende og umenneskelige situasjoner, er ”mysterium” et beskrivende ord på håp.

### 1. Tema for artikkelen<sup>2</sup>

For litt over et siden startet jeg i ny jobb som sykehusprest. Nesten halvparten av stillingen min er knyttet opp til palliativt team på sykehuset. De som blir henvist til palliativt team, er mennesker med uhelbredelig kreft som har behov for smertelindring både i forhold til både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle plager. Dette er mennesker som er inne i en kontinuerlig tapsprosess, kroppen forandrer seg, sykdommen overtar stadig flere arenaer i livene deres, og ”verden” blir tilsvarende innskrenket. Selv om jeg innimellom møter mennesker som ser på døden som ”den siste hjelper i vår nød” (NoS 281), er døden oftest en uvelkommen gjest uansett alder. I møte med døden blir vi alle avkledd og hjelpeløse, og det er ikke for ingenting at Paulus kaller døden for ”den

siste fiende” (1 Kor 15, 26). Sett utenfra, fra observatørposisjonen, vil mange si at dette er mennesker som er i en håpløs situasjon. Betyr det at de er mennesker uten håp, undret jeg meg da jeg startet i den nye jobben. Jeg var nysgjerrig på hvordan dette opplevdes innenfra, om mennesker i livets slutfase selv opplever at de har håp, og hva innholdet i et eventuelt håp er?

Denne undringen, sammen med et ønske om å lære mer om innholdet i fenomenet ”håp”, er utgangspunkt for denne artikkelen. Hovedfokus vil være å undersøke betydningen av håp for mennesker i livets slutfase. Som prest i palliativt team blir jeg utfordret i forhold til hvordan jeg kan være en håpsformidler og håpsbærer for terminalt syke mennesker, og jeg vil derfor også reflektere litt over hvordan jeg som prest og sjelesørger kan være det pastoralpsykologen Donald Capps kaller for en ”agent of hope” i møte med mennesker i livets slutfase (Capps 2001).

### 2. Avgrensning og metode

Teologisk forstått er håp knyttet til den treenige Gud som skaper, frigjør og livgiver, og til de løfter han har gitt menneskene. For den som tror på Gud, er framtiden åpen, fordi Gud som

har gitt disse løftene, er pålitelig og troverdig. Han holder sine løfter om utfrielse, frigjøring og frelse. Det vil imidlertid bli altfor omfattende for denne artikkelen å redegjøre utførlig for de kristne håp. Fokus vil være på håp i tilknytning til det å leve med terminal sykdom. Det er imidlertid en nær sammenheng mellom disse håpsdimensjonene, som bl.a. Moltmann gir uttrykk for på denne måten: "If hope draws faith into the realm of thought and life, then it can no longer consider itself to be an eschatological hope as distinct from the minor hopes that are directed toward attainable goals and visible changes in human life, neither can it as a result dissociate itself from such hopes by relegating them to different sphere while considering its own future to be supra-worldly and purely spiritual in character. The Christian hope is directed towards a *novum ultimum*, towards a new creation of all things by the God of the resurrection of Jesus Christ. It thereby opens a future outlook that embraces all things, including also death, and into this it can and must also take the limited hopes of renewal of life, stimulating them, relativizing them, giving them direction" (Moltmann 2002: 18–19).

I innledningen siterer jeg Gabriel Marcel som beskriver håp som et mysterium. Et mysterium kan ikke diskuteres eller forklares, bare leves, hevder han (Marcel 1965). Det innebærer at en situasjon vil kunne oppleves ulikt, alt etter om synsvinkelen er innenfra, dvs. med bakgrunn i levd liv, eller utenfra, fra observatørposisjonen. Jeg har tidligere arbeidet med troens rolle i mestringsprosessen av kronisk sykdom. Når en i denne sammenheng setter temaet "håp og livskvalitet" på dagsordenen, viser undersøkelser at det blir en spenning mellom hjelpepers utenfraperspektiv og den hjelpetregendes innenfraperspektiv (Slevin et al. 1988). Jeg vil i denne artikkelen belyse temaet håp ut fra både innenfra- og utenfraperspektiv, men jeg vil vektlegge innenfraperspektivet når jeg skal redegjøre for betydningen av håp i livets slutfase. Dette vil jeg gjøre på bakgrunn av helsefaglige studier av håp hos alvorlig syke og døende mennesker. Jeg har lett etter slik litteratur innenfor sjelesorgfaget uten å finne det. Dette kan være et uttrykk for et poeng pastoral-

teologen Lester trekker fram i sin bok om håp. Han viser til at selv om håp er et sentralt tema i den kristne teologi, har det ikke fått like sentral plass i sjelesorgfaget, noe han forklarer med den nære relasjon sjelesorgen har til samfunnsvitenskapene, bl.a. til psykologifaget. Dette er fag som i stor grad vektlegger fortiden på bekostning av framtiden (Lester 1995).

Jeg vil innledningsvis gi en generell redegjørelse for fenomenet håp på bakgrunn av teologisk, filosofisk og helsefaglig litteratur. Deretter vil jeg beskrive nærmere håp og håpsprosesser hos terminalt syke mennesker, deriblant hva det er som styrker og svekker håp. Til slutt vil jeg reflektere over prestens rolle som en "agent of hope" i håpsprosesser hos alvorlig syke og døende mennesker.

### 3. Håp – et mangfoldig fenomen

De fleste av oss har en forestilling om hva håp er, men mange av oss kommer til kort når vi skal beskrive nærmere hva håp egentlig er. Det er vanskelig å gi en klar og entydig definisjon av fenomenet håp. Håp er "a diffuse, inclusive concept, denoting a mood or an attitude in which beliefs, emotions, imagination and purpose all are combined... characterized by a measure of confidence and affirmative expectation about the future" (Lester 1995:62).

Folk flest vil sidestille håp med ønsker og drømmer for framtiden. Vi har ovenfor sett at Marcel beskriver håp som et mysterium. Lester tar i sin fremstilling av håp utgangspunkt i menneskets bevissthet om tid. Han understreker sammenhengen mellom håp og framtid. Håp er en drivkraft eller motivasjonsfaktor i møte med framtiden. Det handler om troen på at noe uventet og godt kan skje i framtiden (ibid). I helsefaglitteraturen snakker en om håp som en mestringsstrategi (Herth 1990), en forutsetning for livskvalitet (Kaasa og Masterstvedt 1999). Noen fokuserer på at håp øker livslengden og bidrar til helse på lik linje med medisinsk og kirurgisk behandling (Wilman 2008, Hammer 2008). Håp er med andre ord et mangfoldig fenomen, og vi skal i dette avsnittet se nærmere på noen sider ved fenomenet håp. Men først skal vi på "håpets sted".

### 3.1 Det lyder best under trange kår

”Så lenge det er liv, er det håp”, sier vi gjerne. Hva da med mennesker som er henvist til palliativt team, mennesker som opplever at døden blir stadig mer nærværende i livet – er de mennesker uten håp? Det kan synes som at for folk flest er det opplest og vedtatt at en krevende livssituasjon utelukker håp. Går vi til teorier om håp, ser vi derimot at det motsatte er tilfelle. En krevende livssituasjon utelukker ikke håp, men er en forutsetning for håp (Capps 2001, Herth 1990, Lohne 2008). Håpets sted er ikke hos det moderne menneske som har alt. Vi håper ikke på ting som vi tar som en selvfølge. Capps skriver at håp springer ut av erfaringen av tap eller savn, og at håpsprosessen er ”fueled by desire” (Capps 2001: 58). Marcel skriver at håpets sted er en eller annen form for fangenskap. Han skriver videre at håpets retning er frelse fra mørket eller fengselet enten det nå er sykdom, fattigdom, ensomhet, fangenskap, eksil eller lignende. Marcel går til og med så langt som å si at en verden uten mulighet for håpløshet og fortvilelse er en verden uten håp: ”The truth is that there can strictly speaking be no hope except when the temptation to despair exists. Hope is the act which this temptation to despair is actively or victoriously overcome” (Marcel 1965: 36).<sup>3</sup>

Vi ser her at det er en sammenheng mellom håp, håpløshet og fortvilelse. Håp vokser fram i situasjoner der fortvilelse og håpløshet også er til stede som mulighet (Lester 1995). Håp og fortvilelse kan ses på som motsetninger, men det er ikke nødvendigvis slik at det alltid er et enten – eller. Pastoralteologen Rumbold skriver om hjelpløshet og håp i møte med terminal sykdom, og han viser til at ved terminal sykdom vil håp og håpløshet ofte gå hånd i hånd: ”These two positions are not to be seen as alternatives so much as endpoints of a continuum of attitude; most dying people demonstrates mixed responses, although overall they will incline one way or the other” (Rumbold 1985: 60).<sup>4</sup>

Forskning bekrefter også at håp synes å være sterkt i situasjoner der mange ikke forventer å finne håp. I de senere årene er det blitt utviklet forskjellige metoder for å kartlegge håp hos ulike grupper mennesker. Tone Rustøen har

ved hjelp av Herths håpsindeks<sup>5</sup> kartlagt håp hos mennesker som har hjertesvikt og alvorlig kreftsykdom, og sammenlignet resultatene fra disse undersøkelsene med håp hos normalbefolkningen i Norge (Rustøen 2008). Hun fant at mennesker med alvorlig hjertesvikt og kreftpasienter med smerter hadde høyere score på Herths håpsindeks enn normalbefolkningen. Dette forklarer Rustøen med at det kan ha skjedd en endring med hensyn til hva som er viktig i livet, for dem som lever med alvorlig sykdom. De kan ha tilpasset seg situasjonen og er glade for hver dag de får leve. En annen forklaring er at alvorlig sykdom aktualiserer håp. ”... hvor sterkt et håp er, avhenger av trussel en opplever mot en trygghet og sikkerhet. En trussel kan være en motiverende faktor som styrker håpet” (ibid: 10).

### 3.2 Uttrykk for håp

Vanskelige livssituasjoner er altså en viktig forutsetning for håp. Innholdet i håpet er derimot kontekstuel. Det er avhengig av både situasjon og person. ”What we hope for, is determined by what we perceive ourselves to lack, either because it was never ours or because we no longer have it” (Capps 2001: 62).<sup>6</sup> Det er vanlig å skille mellom to typer av håp. I helsefaglitteraturen bruker en betegnelsene spesifikke og universelle håp. Et spesifikt håp er knyttet til et konkret objekt. En håper for eksempel på å bli frisk, at en ny behandling skal lykkes osv, mens et universelt håp er knyttet til en generell tro på framtiden. Noen vil si at et generelt håp er knyttet til vitale interesser og forpliktelser vi har som mennesker, mens et spesifikt håp er knyttet til interesser av mindre viktig karakter (Fremstedal 2008). Men uansett, når et spesifikt håp trues, vil det universelle håpet overta og beskytte mot fortvilelse, og bidra til at en ikke gir opp (Hammer 2008, Rustøen 2004).

Lester har samme oppdeling, men bruker begrepet ”finitte” håp om de håp som er knyttet til spesifikke og konkrete objekter. Han bruker betegnelsen ”transfinitte” håp der en i helsefaglitteraturen snakker om generelle eller universelle håp, samtidig som han har en videre forståelse av begrepet. Transfinitte håp er: ”Hope that is placed in subjects and processes

that go beyond physiological sensing and the materiel world” (Lester 1995: 64). Det er håp om frihet, likhet, utfrielse, kjærlighet osv. De kristne håp blir av Lester betegnet som transfinite håp. Disse har sitt fundament i den treenige Gud og hans gjerning som skaper, frigjør og livgiver, og de løfter han har gitt til menneskene. Det er en sammenheng mellom finite og transfinite håp. ”When we attach our hoping process to specific content, such as vocational accomplishments, the safety of our children or surviving a disease, we strive not to allow these goals to replace our transfinite hope in the character and activity of God. Rather we can hope in these finite goals because of our transfinite hope, not instead of our transfinite hope” (ibid: 67). Denne sammenhengen kommer til uttrykk når våre finite håp ikke blir oppfylt. Da kan en allikevel vite at livet har sitt fundament i relasjonen til den treenige Gud som legger foran hvert menneske en åpen framtid, selv om konkrete og spesifikke håp går i stykker. Denne troen gjør en mindre sårbare overfor fortvilelse og håpløshet i følge Lester. En har det Lester kaller: ”hope beyond hope” (Lester 1995: 67).

### 3.3 Evne til å håpe

Evne til å håpe er også et sentralt moment når en behandler temaet håp. Både Lester og andre understreker at det å ha en håpende livsholdning er av større betydning enn selve innholdet i håpet. Evne til å være håpefull vil ofte være viktigere enn å ha konkrete håp (Eide 2005, Capps 2001, Lester 1995). Denne evnen er en dynamisk drivkraft inn i framtiden. Det handler om å ha tro på framtiden som ikke-determinert og åpen. Uansett hva som skjer, finnes det muligheter. Evnen til å håpe er uavhengig av om håp blir oppfylt, og er dermed en sterk beskyttelse mot fortvilelse og håpløshet. Den retter seg først og fremst mot framtiden, men er relatert til fortiden, til tidligere erfaringer som påvirker og preger evnen til å håpe (Eide 2005, Capps 2001, Lester 1995). Beskrivelsene av denne evnen har mye til felles med beskrivelsen av det Rumbold kaller for et modent håp (Rumbold 1986). Innholdet i håp forandrer seg ved terminal sykdom. I løpet av

sykdomsforløpet vektlegges ulike dimensjoner ved håp. I startfasen på sykdomsforløpet er håpet om å bli frisk enerådende. Det modne håpet utvikler seg etter hvert og er kjennetegnet av at en forholder seg til realitetene, har evne til å vente og er åpen for muligheter. ”This hope appears as a personal trust more than as commitment to details of a plan for the future. I find it difficult to express this fundamental aspect in any way other than by saying that this is a trust in God, even though the person who holds it may have no formal belief or religious affiliation” (ibid: 66). Det modne håpet utelukker ikke håpet om å bli frisk, men setter det inn i en større sammenheng

### 3.4 Håp og realisme

Håp er realistiske i motsetning til ønsker, dagdrømmer eller forsvarsmekaniser. Håp gir oss mot til å møte virkeligheten slik. Fortvilelse og håpløshet er ofte koblet sammen med manglende evne til å forholde seg til realitetene (Lester 1995, Rumbold 1986). En flykter inn i fantasier og illusjoner fordi en ikke har tro på at framtiden er åpen. Men realistisk for *hvem* må vi spørre i denne sammenheng. Det som det håpes på, er alltid avhengig av person og situasjon. Dermed: Realisme handler ikke alltid om harde fakta. Lester skriver: ”Hopers know that truth, like time is open – ended – there is more to come. Hope, therefore, accepts that there is mystery within reality” (Lester 1995: 87).

I palliativt team møter vi innimellom mennesker som håper på å bli friske helt til det siste. På tverrfaglige møter stiller vi ansatte spørsmål om den syke har forstått situasjonen. Fortrenger hun, og bør vi realitetsorientere henne? Håp er som vi har sett, knyttet til opplevelsen av tap. Capps snakker i denne sammenheng om reversible og irreversible tap. Jo mer irreversibelt tapet er, desto mindre realisme ligger det i å håpe på å få det tilbake. I forbindelse med terminal sykdom, vil det derfor, ifølge ham, være viktig å oppmuntre konfidenten til å endre håp, dvs. fokusere på andre, realistiske og oppnåelige mål (Capps 2001: 72). Her har Kaasa og Masterstvedt en annen tilnærming. En skal være svært forsiktig med å realitetsorientere pasienten ut fra slik virkeligheten ser ut med friske

helsepersonells øyne, hevder de (Kaasa og Masterstvedt 1999). Det er pasienten som eier håpet, og en realitetsorientering med utgangspunkt i virkeligheten til den friske helsearbeideren kan medføre at en svekker håpet hos pasienten, med de følgene det får. Viktor Frankl understreker betydningen av håp og viser til at mange av fangene i konsentrasjonsleirene ikke døde av sykdom, sult eller mishandling, men av mangel på håp (Lester 1995: 83). Uten håp hadde de ikke kraft og mot til å holde ut og kjempe.

Det er her snakk om et spesifikt håp om å bli frisk, men hva med andre håp? Kan dette spesifikke håpet umuliggjøre eller fortrenge generelle håp? Det spesifikke håpet om å bli frisk kan for eksempel umuliggjøre en god avskjed med familie og venner, noe som for mange er essensielt med tanke på en god død. Kanskje det her ikke så mye handler om et enten – eller i forhold til å realitetsorientere pasienten, men snarere om å møte pasienten der hun er, være sammen med henne og prøve å så eller aktivere andre håp som kan vokse fram parallelt med det spesifikke håpet om å bli frisk? ”En må hele tiden huske på at det er 'min neste' som er i ferd med å dø,” sier Grevbo, ”ikke jeg selv. Det innebærer å ha dyp respekt for den andres eget tempo – og dermed også for vedkommendes benektelse og andre typer forsvarsmekanismer” (Grevbo 2008: 36–37).

#### 4. Håp og håpsprosesser i livets slutfase.

Håp er kjennetegnet av at en har tro på at framtiden er åpen og full av muligheter, mens den som er fanget i fortvilelse og håpløshet, ser på framtiden som lukket. For den som blir henvist til palliativt team, kan framtiden synes lukket. Han eller hun er i ferd med å oppleve et irreversibelt tap. Jeg har tidligere arbeidet med troens rolle i mestringsprosessen av kronisk sykdom (Dalaker 2009). Også kronisk sykdom innebærer et irreversibelt tap, og også for denne gruppen mennesker kan framtiden ved første øyekast synes lukket. Jeg har imidlertid sett hvordan framtiden kan åpnes opp gjennom en mestringsprosess der bl.a. innholdet i håpet forandrer seg. I starten av denne prosessen som vi gjerne kan kalle for en håpsprosess, handler

håpet primært om å bli bra, om å bli kvitt begrensningene og om å få tilbake det livet en har mistet. Etter hvert handler håpet mer om å ha det bra, begrensninger eller ikke begrensninger, og en begynner å lete etter de mulighetene som finnes i den nye situasjonen (Lohne 2008). Et spesifikt håp har blitt erstattet av et generelt håp.<sup>7</sup> – Går mennesker som skal dø, gjennom en lignende prosess, undret jeg meg da jeg startet i jobben som sykehusprest. Vi skal nå se på tre artikler som beskriver håpsprosesser hos mennesker i livets slutfase.

#### 4.1 Håp og mening – håpløshet og meningsløshet

Livet har alltid en mening, skriver Viktor Frankl (Frankl 2007). Han påpeker at mening er enestående. Den er individuell og situasjonsbettinget. Mening er derfor ikke noe som kan gis eller overføres fra et menneske til et annet; mening kan bare oppdages. Det finnes tre veier til mening ifølge Frankl. Den første er alt det et menneske gir til andre gjennom sine skapende evner, den andre er alt det et menneske tar imot fra andre gjennom relasjon og erfaringer, og den tredje er den måten et menneske forholder seg til de tingene i livet som ikke kan kontrolleres eller forandres, bl.a. terminal sykdom og død (ibid: 63–95).

Karen Marie Dalgaard har gjort en studie hvor hun undersøker hvordan mennesker finner håp og mening i møte med uhelbredelig sykdom, hva håp er knyttet til, og hva som oppleves som trusler mot håp (Dalgaard 2008). Å få en uhelbredelig sykdom utløser et eksistensielt vendepunkt hvor den som er rammet, prøver å finne mening i livet ut fra nye livsbetingelser. Den syke konfronteres og må forholde seg til sin egen død på en helt annen måte enn tidligere. Dette eksistensielle vendepunktet innleder en prosess der livet og døden kjemper om å være i forgrunnen, og hvor døden etter hvert kommer helt i forgrunnen. I denne prosessen er håp og mening livsfremmende fenomener, mens håpløshet, meningsløshet, tvil, frykt, angst, bitterhet, skyld er livbegrensende fenomener.

Mens livet fremdeles er i forgrunnen, er håp knyttet til sykdomsbehandling, sykdomskontroll

og livsengasjement. En prøver å leve så normalt som mulig. På et visst tidspunkt er det ikke lenger mulig å kontrollere sykdommen, og den syke begynner å innstille seg på å dø, samtidig som hun er opptatt av å finne mening i livet og med livet. I denne fasen gir det mening i for eksempel å planlegge sin egen begravelse. Noen strever med frykt for døden og frykt for en smertefull død som trekker ut. Forestillinger om den gode død er viktige med tanke på å opprettholde håp i denne situasjonen. Det er her snakk om en verdig død, en død i rett tid og en smertefri død. Noen klarer å forsone seg med det livet de har levd, noe som er med på å fremme håp. Det samme er ulike forestillinger om et liv etter døden. Selv om den syke etter hvert innstiller seg på å dø, er hun også opptatt av å finne mening i livet, bl.a. gjennom å fokusere på de små gledene i hverdagen og ved å sette seg små og gjennomførbare mål.

#### 4.2 Det som styrker og svekker håp

Kaye Herth intervjuet 30 terminalt syke mennesker for å lære mer om håp hos mennesker i livets slutfase, hva håp er, og hva det som styrker og svekker håp (Herth 1990). Informantene definerer håp som "an inner power directed toward a new awareness and enrichment of 'being' rather than 'rational expectations' ". Dette bekrefter funn hos andre forskere, som viser til at terminal sykdom er en tid da det "å være" blir viktigere enn det "å gjøre" og det "å ha" (ibid: 1257). Ved hjelp av håp opplevde flere at de ble i stand til utvikle en ny bevissthet om hva som er mulig, og de fikk hjelp til å "samle sammen" livet til en ny helhet. Noen informanter gav uttrykk for at det var håp som gjorde det mulig for dem å forholde seg til sin egen dødelighet på en konstruktiv måte.

I studien identifiserer Herth 7 håpsstyrkende strategier som hun kaller "hope – fostering strategies". Det er "those sources that functioned to instill, support or restore hope by facilitating the hoping process in some way" (ibid: 1253).

Dette er:

- 1) Nære og gode relasjoner til familie, venner, helsepersonell og andre (jfr. 4.3).
- 2) Å sette seg oppnåelige mål.
- 3) Troen på Gud eller et høyere vesen.<sup>8</sup>

4) Personlige egenskaper som bidrar til a) positivt fokus, b) fortsatt kamp, c) indre harmoni.

5) Godt humør.

6) Gode minner.

7) Bekreftelse av menneskeverd.

Vi ser at det å sette seg oppnåelige mål (jfr. 4.1) er viktig med tanke på å styrke håp hos terminalt syke mennesker. I denne studien forandrer målene seg i takt med at de fysiske begrensningene blir mer og mer dominerende. I starten, mens deltakerne fremdeles var oppegående, fokuserte de på konkrete mål for dagen i dag, i morgen, neste uke eller neste måned. Det var aldri snakk om neste år. Det handlet om å få eller ha en måned til å gjøre ferdig en diktbok, rydde bort saker og ting, være smertefri en dag osv. Etter hvert som de fysiske svekkelsene satte inn, ble fokus mindre på en selv og mer og mer på andre: "...hope involved good for another person, but was significant for the hoping person's well-being because of his or her relationship with the other person" (ibid: 1254). Når døden nærmet seg, skiftet fokus igjen over til den håpende selv, men handlet nå om "å være", om å ha indre fred, harmoni og ro i møte med døden.

I tillegg til de håpsstyrkende strategiene identifiserer Herth også tre håpsvekkende strategier. Disse kaller hun "hope – hindering strategies", og det er "those factors that interfere or inhibit the possibility of attaining or maintaining hope" (ibid: 1255).

Dette er:

1) Utstøting eller andres tilbaketrekning som medfører ensomhet og isolasjon.

2) Ukontrollerbar smerte, dvs. den smerte som ikke lar seg lindre.

3) Nedvurdering av menneskelighet, dvs. objektivering, mangel på empati med mer.

Herth var den første som gjorde en langtidsstudie av håp hos mennesker i livets slutfase, og hun fant at håp ble sterkere når døden kom nærmere. Hun fant bl.a. at antall håpsstyrkende strategier informantene anvendte, sankt fra syv til tre (1, 2 og 3 ovenfor), samtidig som de håpsvekkende strategiene var helt fraværende.

### 4.3 Å håpe på livet mens en forsoner seg med døden

Eva Benzein med flere har gjort en studie av erfaringer knyttet til håp hos mennesker med uhelbredelig kreft (Benzein et al 2001). Håp var livsnødvendig for deltakerne i studien, samtidig som håpløsheten alltid var til stede som mulighet. Et av kriteriene for å være med i denne undersøkelsen var at deltakerne var klar over sin egen situasjon og hva det innebar å leve med uhelbredelig kreft. Allikevel viser det seg at den viktigste dimensjonen ved håp for deltakerne i undersøkelsen, var håpet om å bli frisk eller å bli bedre. Det var helt essensielt med tanke på å mobilisere vilje og krefter til å klare å fortsette å leve. Selv om sjansene var minimale, håpte deltakerne i undersøkelsen på at det skulle skje et mirakel, eller at det skulle komme et gjennombrudd i den medisinske forskningen. Denne dimensjonen ved håpet var sterkt knyttet opp til palliativ behandling, symptomkontroll og til utviklingen av sykdommen.

En dimensjon ved håp var støttende relasjoner. En god relasjon til seg selv var en forutsetning for å ha gode relasjoner med andre, men det var ikke alltid like enkelt når både fysiske og mentale kroppsfunksjoner sluttet å fungere. Medpasienter var viktige med tanke på gruppetilhørighet og det å ha noen å identifisere seg med. Familie, venner og helsepersonell hadde stor betydning for opplevelse av håp. Også relasjonen til en høyere makt spilte en viktig rolle i denne dimensjonen ved håp. Selv om deltakerne hevdet at de ikke var religiøse, hendte det at de snakket med eller ba til Gud.

Å forsones seg med situasjonen var også en dimensjon ved håp. Det handlet om å forsones seg med det livet en hadde levd, og døden en hadde i vente (jfr. 4.1 og 4.2). Deltakerne så tilbake på og oppsummerte livet; de tok fram gode minner og så på bilder. De så framover gjennom å ordne opp i papirer, økonomi osv. Samtidig som deltakerne i studien håpte på å bli friske, prøvde de å forsones seg med at livet gikk mot slutten. Dette forklarer artikkelforfatterne med den spesielle situasjonen som intervjuobjektene var i. De tilhørte to sfærer samtidig, både livet og døden. Forfatterne viser til at "the lived experience of hope" innebærer at en lever med

ulike håpsdimensjoner samtidig. Sett utenfra kan det synes som om det er spenning mellom de ulike håpsdimensjonene, mellom et spesifikt håp om å bli frisk og et generelt håp om å forsones seg med livet og døden. Sett innenfra er det imidlertid mulig å leve med en slik spenning. Det kan synes som om forholdet mellom spesifikke og generelle håp er mer flertydig enn hva vi så i avsnitt tre der vi så at et generelt håp beskytter når et spesifikt håp er tuet. Her kan det imidlertid synes som om det spesifikke håpet på en eller annen måte støtter opp under det generelle håpet.<sup>9</sup>

### 5. Presten som en "agent of hope" for mennesker i livets slutfase

Vi har nå sett på noen sider ved fenomenet håp og på beskrivelser av noen håpsprosesser hos mennesker som er rammet av livstruende sykdom. Vi skal i dette avsnittet se nærmere på hvordan presten kan være en "agent of hope" for mennesker i livets slutfase. I teologien snakker vi om hvetekornets lov (Joh. 12, 24), og i sjelesorgen sier vi gjerne at noe må dø for at noe nytt skal kunne vokse fram (Kok 2010, Stairs 2000). Innholdet i håp er, som vi har sett, ikke en konstant størrelse, men noe som ofte forandrer seg i takt med at døden kommer nærmere, og håpet om å bli frisk blir mer og mer urealistisk. Rumbold snakker om håp som blir "formed and broken down and re-formed in dying people" (Rumbold 1986: 59), og han beskriver hvordan håpet om å bli frisk blir utvidet og omformet til det han kaller for et modent håp som bl.a. kjennetegnes av at en forholder seg til realitetene og aksepterer situasjonen. Vi har tidligere sett at håpets sted er situasjoner der håpløshet og fortvilelse er til stede som mulighet. For noen omformes håpet om å bli frisk ikke til et modent håp, men til håpløshet og til resignasjon i forhold til situasjonen (ibid). Vi skal nå se nærmere på hvordan en som prest kan bidra til omformings- og utvidelsesprosessen av håp til et modent håp.

Som prest har en andre måter å jobbe på enn de andre faggruppene i palliativt team. En kommer ikke med medisiner, behandlingsopplegg eller tiltak, men byr på seg selv samtidig som en representerer noe som er større enn seg

selv. Hovedvirkemidlet en som prest har til rådighet som en "agent of hope", er sjelesorgsamtalen. Empatisk lytting er et kjennetegn på denne samtalen. Det innebærer å forlate utenfraperspektivet for i størst mulig grad å prøve å forstå virkeligheten innenfra, fra pasientens perspektiv. En stiller spørsmål som har til hensikt å virke klargjørende, en kommer med tolkninger, gir uttrykk for emosjonell støtte osv (Doehring 2006). Som hjelper er prestens rolle å være en "listener; clarifying, supporting, offering information if this is possible and appropriate. It develops to involve imagining and wishing with the other person; not arguing about the realism of those wishes and hopes, but simply sharing in them" (Rumbold 1985: 71).<sup>10</sup>

Målet med enhver sjelesorgsamtale er å få til et sant møte med den andre, skape en relasjon, og deri ligger potensialet for lindring og håp (Falk 2005). Som vi har sett i avsnitt fire, er nære og gode relasjoner et sentralt aspekt ved håp for mennesker i livets slutfase, og særlig Rumbold understreker betydning av relasjonen mellom pasient og hjelper med tanke på håpsprosessen for terminalt syke mennesker. Det ideelle er en relasjon som former og utfordrer begge parter, som gir rom for at håp kan omformes og utvikles, som gir rom for menneskelig vekst og modning, men også rom for hjelpeløshet. (Rumbold 1985). "Both participants may change; but neither can control those changes. Professional helpers thus require personal integrity and maturity as well as professional skills – who they are matters as well as what they do – so that personal qualities and personal growth cannot arbitrarily be separated from professional practice" (ibid: 40).

Det er en nær sammenheng mellom forsoningsprosessen knyttet til det å være rammet av livstruende sykdom og prosessen knyttet til utvidelse og omforming av håp. En kan enten akseptere situasjonen eller resignere i forhold til den. Den første holdningen, "aksept", er kjennetegnet av fokus på livskvalitet, åpenhet for nye erfaringer og relasjoner. En har et vidt perspektiv på livet samtidig som en lever her og nå. Livet har både vært og oppleves meningsfullt, også når døden kommer nærmere. Til sist kjen-

netegnes denne holdningen av et modent håp. Den andre holdningen, "resignasjon", er kjennetegnet av fokus på livslengde. En venter på det uunngåelige, trekker seg tilbake og blir passiv. Livet oppleves som meningsløst og er preget av håpløshet og fortvilelse (Rumbold 1986: 61). Å akseptere situasjonen er en krevende utfordring og aggresjon er en nødvendig forutsetning for å klare det. Aggresjon har en rensende effekt som gjør det mulig for den som er rammet, å akseptere situasjonen (Schuchardt 1985). Erika Schuchardt trekke i denne sammenheng fram muligheten til aggresjon og anklage mot Gud som en spesiell ressurs i akseptasjonsprosessen. En har en adressat for aggresjonen og en relasjon der en kan være ærlig i forhold til hvordan livet oppleves. I en omformings- og utvidelsesprosess av håp vil det derfor være viktig at presten gir rom for både aggresjon og anklager mot Gud og klage til Gud (Kok 2010, Wolf 2010, Stairs 2000).

Da er det prestens oppgave å være en container for den andres følelser, enten det er fortvilelse, sinne, bitterhet, skyld, skam med mer. Det er i denne sammenheng viktig at en som hjelper klarer å holde tilbake impulser for å trøste, støtte, gi råd osv. I stedet skal en lytte, stille spørsmål, prøve å forstå, ta imot og holde ut de sterke og kaotiske følelsene (Paulsen 2006). En kan da bli revet med og bli overveldet av den andres følelser. Det er også fare for at egne sårbarhetspunkter aktiveres, noe som gjør at veiledning er viktig med tanke på å utvikle sin containingkapasitet. Containing innebærer også at presten i møte med den andres smerte blir stilt overfor sin egen hjelpeløshet i forhold til ikke å kunne hjelpe (Lie-Bjelland 2001).

Noen ganger finnes det imidlertid ikke ord for å beskrive smerten, noen ganger er frykten så stor at den lammer alt, noen ganger har ikke pasienten erfaring med å snakke om eksistensiell problematikk, og noen ganger har ikke hun krefter til å snakke. Dette er også en situasjon der presten lett kan føle seg hjelpeløs. Også i slike situasjoner er det mulig å skape kontakt. Jobs venner satt tause sammen med ham i syv døgn, leser vi i Job 2,13. Som hjelpere kan en ikke være redd for stillhet. Det kreves



tålmodighet, evne til å kunne vente samt en viss utholdenhet.

Men, hva gjør en som hjelper når en føler seg hjelpeløs? Vi har alle ulike strategier for å unngå å kjenne på og å innrømme hjelpeløshet, men utfordringen er å være der og kjenne på avmakten. Rumbold skriver om egen hjelpeløshet i møte med terminal sykdom. "In a chaplain's role particularly I had found myself involved with dying people or their families in situations where there was nothing more to do, in which we were all helpless. I had found also that paradoxically, if I was prepared to stay in these situations, accepting my feelings of helplessness, then these were some of the times I was most helpful as a pastor" (Rumbold 1985: 23).<sup>11</sup> Det er noe befriende i en slik tenkemåte. Å være en "agent of hope" innebærer ikke at en som prest skal gi et annet menneske håp. "Hope can be shared, not given. It is a quality which emerges within human community," skriver Rumbold (ibid: 70). Som hjelper kan presten tilby en relasjon der det gis rom og mulighet for at håp kan vokse, men det finnes ingen garantier. Dette er utenfor prestens kontroll. Dessuten, dersom presten "acts as if she can deliver hope, it is likely that possibilities for hope will be destroyed through the constraints put on the relationship" (ibid: 71).

Innimellom blir det tydelig at det Lathrop kaller for prestens symbolfunksjon, blir ekstra viktig (Lathrop 2006). I kraft av sin ordinasjon representerer presten noe som er større enn seg selv, nemlig den Gud som alltid er nærværende, den Gud som ser og lytter (Ex 3,6–7). Vi tror at Gud er til stede ved Den Hellige Ånd i sjelesorgsamtalen. "Det egentlige møte i den sjelesørgiske samtalen er ikke mellom sjelesørger og konfident, det er et møte med Gud. Dette gjør den sjelesørgiske samtalen til noe annet enn enhver annen terapeutisk samtale" (Okkenhaug 2002: 40). I omformings- og utvidelsesprosessen av håp kan en som prest bruke kirkens mange tekster, liturgier, bønner, salmer osv. Det er en uuttømmelig kilde å øse av. I Bibelen finner vi fortellinger om mennesker som har strevd med livet, og som har kjempet med å finne mening i det meningsløse. Dette er fortellinger som kan skape gjenkjennelse og

sammenheng. Den døende er ikke alene med sine erfaringer. I Bibelen og salmeboken finnes ord til trøst, oppmuntring og kamp. En er ikke alene. Gud går med; Gud kjemper med den som lider. I klagesalmene finner en også ord for sin sorg, sitt sinne og sin fortvilelse overfor Gud, noe som mange strever med å gi uttrykk for. I nattverden og skriftemålet knyttes de finitte og transfinite håpene sammen til en enhet, gjennom velsignelsen blir den syke minnet på at hun er hos Gud som hans barn, og gjennom bønn og forbønn kan en som prest legge mennesker i livets slutfase i Guds hender.

Noen ganger ber pasientene meg om å be til Gud for dem. Bønn og forbønn har noen ganger en sentral plass i sjelesorgsamtalen, men hvordan skal en be for mennesker i livets slutfase? Skal en be om guddommelig inngripen i form av et under eller et mirakel, at den syke skal bli frisk? Vil det i så fall bidra til eller hindre omformings- og utvidelsesprosessen av håp? Det kommer helt an på hvordan vi ber. Blir bønnen formulert ut fra forståelsen av et modent håp, vil den kunne bidra til håp.<sup>12</sup> Er fokus kun på helbredelse for pasienten, vil bønnen kunne bidra til fortvilelse og håpløshet (Dalaker 2007). Et modent håp utelukker, som vi har sett, ikke håpet om å bli frisk, men det setter dette håpet inn i en større sammenheng. Uansett hva som skjer, om en lever eller dør, så er en i Guds hender. Det er ikke et enten – eller, men et både – og, ja, et mysterium.

## 6. Konklusjon

Vi har sett at krevende livssituasjoner er en forutsetning for håp, og at det er en sammenheng mellom håp, håpløshet og fortvilelse. Der det er håp, er det også mulighet for håpløshet, og i mange tilfeller går håp og håpløshet hånd i hånd. Hva en håper på, er avhengig av person og situasjon, og innholdet i håp er knyttet opp mot opplevelsen av tap. En skiller i mange sammenhenger mellom spesifikke eller finitte håp som er knyttet til konkrete objekter, og universelle eller transfinite håp som er knyttet til en generell tro på fremtiden, frihet, kjærlighet, tro osv. Det er vanlig å tenke at det er sammenheng mellom spesifikke og generelle håp, at et generelt (transfinit) håp beskytter mot

fortvilelse og håpløshet når et spesifikt (finit) håp går i stykker. Vi har imidlertid også sett at det noen ganger kan synes som om det spesifikke håpet støtter opp under det generelle håpet. Rumbold fanger dette paradokset i begrepet et "modent" håp, dvs. håp som har både finitte og transfinitte elementer.

Vi har også sett at innholdet i håp forandrer seg ved terminal sykdom. De utvides og omformes, blir "broken down and re-formed" (Rumbold 1986: 59) gjennom en krevende prosess. I starten av sykdomsforløpet er håp knyttet til sykdomskontroll, sykdomsbehandling og livslengde, men etter hvert som døden blir mer nærværende, blir håp knyttet til livskvalitet, gode relasjoner, en verdig død, tro med mer. Det spesifikke håpet om å bli frisk blir omformet til et modent håp som er kjennetegnet av at en forholder seg til realitetene og har forsonet seg med situasjonen.

I omformings- og utvidelsesprosessen av håp har presten som en "agent of hope" mye å bidra med, men det er ikke prestens ansvar å gi et annet menneske håp. Håp er noe som kan deles, men håp kan ikke overføres fra et menneske til et annet. Det er imidlertid prestens ansvar å tilby en relasjon der det gis rom og mulighet for at håp kan vokse. Gjennom selve relasjonen, samtaler, lytting og taushet spiller presten en viktig rolle som "agent of hope" i utvidelses- og omformingsprosessen av håp. Som kristne tror vi at Gud er til stede ved Den Hellige Ånd i sjelesorgsamtalen, noe som gjør sjelesorgsamtalen til noe annet enn enhver annen terapeutisk samtale. Gjennom tekster, symboler og ritualer markeres Guds tilstedeværelse i utvidelses- og omformingsprosessen av håp på en spesiell måte.

## 7. Litteratur

*Bibelen*, (1978 / 1985), Det Norske Bibelskap, Oslo 2. utg.

*Norsk salmebok* (1985).

Benzein, E, Norberg, A & Saveman B. I. (2001) "The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care" i *Palliative Medicine*, (15): 117–126.

Bjerke, T. O. (2004) "Nøktern kamp og trassig håp" i *Tidsskrift for sjelesorg* (3): 175–182.

Björklund, L. (2005) *Tid til trøst. Om de vanskelige møtene*, Fagbokforlaget, Bergen.

Børresen, A. J. & Bjønnes, I. M. (2001) "Ritualer, symboler og symbolhandlinger i sjelesorgen" i *Tidsskrift for sjelesorg* (3): 185–197.

Capps, D. (2001) *Agents of Hope. A Pastoral Psychology*, Wipe and Stock Publishers, Eugene.

Dalaker, A. (2007) "Det går flere veier til Rom–også til det gode liv. Om å forsone seg med livet slik det ble, om kronisk sykdom og helbredelse" i *Tidsskrift for sjelesorg* (1): 38–49.

Dalgaard, K. M. (2008) "Når håbet lyser livet op og blænder for døden" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 13–18.

Doehring, C. (2006) *The Practice of Pastoral Care. A post-modern approach*, Westminster John Knox Press, Louisville.

Eide, Ø. M. (2005) "Håp" i *Tidsskrift for sjelesorg* (4): 249–263.

Falk, B. (2005) *Å være der du er – samtaler med kriserammede*, Fagboklaget, Bergen, 3. oppl.

Frankl, Viktor E. (2007/1969) *Vilje til mening*, Arneberg forlag.

Fremstedal, R. (2008) "Håp belyst ut fra Kant og Kierkegaard" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 29–32.

Grevbo, Tor Johan S. (2008) "'Viskningar och rop' Ändelige utfordringer innenfor pallisjon", i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (2): 31–37.

Hammer, K. (2008) "Sygepleie mellom håb og håbløshed – En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kronisk syge" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 47–52.

Herth, K. (1990) "Fostering hope in terminally – ill people" i *Journal of Advanced Nursing* (15): 1250–1259.

Herrestad, H. (2009) "Om begrepet håp" i *Suicidologi* (1): 16–20.

Hvidt, N. C. (2008) "Pasienters tro på mirakler – en positiv eller negativ ressource?" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (2): 41–46.

Kaasa, S. & Materstvedt, L. J. (1999) "Håp" i *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, (119): 1313–1315.

Kok, P. (2010) *Skæld ut på Gud*, Informationens Forlag København, 2. utg, 4 oppl.

Lathrop, G. W. (2006) *The Pastor. A spirituality*, Fortress Press, Minneapolis.

Lester, A. D. (1995) *Hope in Pastoral Care and Counseling*, Westminster John Knox Press, Louisville.

Lie-Bjelland, L. (2001) "Sjelesorgens plass i palliative medisin" i *Tidsskrift for sjelesorg* (3): 199–205.

Lohne, V. (2008) "Håp som medisin når medisiner ikke virker – samtaler med ryggmargsskadede" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 33–36.

Marcel, G. (1965) "Sketch of a Phenomenology and a Metaphysic of Hope" i *Homo Viator. Introduction to a Metaphysic of Hope*, 29–67, Harper & Row Publishers, 3 oppl.

Mjølnerød, H. (1997) *Den åndelige /eksistensielle dimensjon slik den uttrykkes hos pasienter i livets sluttfase. "I mitt indre livsrom finnes Gud, men jeg tør ikke snakke om det"*, Hovedoppgave, Institutt for sykepleievitenskap, UIO.

Moltmann, J. (1967/2002) *Theology of Hope*, SCM Press, London.

Okkenhaug, B. (2002) *Når jeg ser ditt ansikt. Innføring i kristen sjelesorg*, Verbum, Oslo.

Paulsen, L. J. (2006) "Å hjelpe gjennom lytting" i *Sykehuspresten – hverdagen og håpet*, 9–27, Hertevig Forlag, Stavanger.

Rumbold, B. D. (1986) *Helplessness and Hope. Pastoral Care in Terminal Illness*, SCM Press, London.

Rustøen, T. (2004) "Håp og smerter hos kreftpasienter – et utforsket område" i *Festskrift. Seksjon for lindrende behandling gjennom 10 år. Jubileumskonferanse i Trondheim 4–6 nov. 2004*, 84–93, St. Olavs Hospital og NTNU.

- Rustøen, T. (2008) "Endrer håpet seg med diagnose?" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 7–11.
- Schuchardt, E. (1985) *Hvorfor netop mig.....? Lidelse og tro*, Dixit, Them.
- Slevin, M. L. m.fl. (1988) "Who should measure the quality of life, the doctor or the patient?" i *British Journal of Cancer*, (57): 109–112.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Nasjonal handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.
- Stairs, J. (2000) *Listening for the soul. Pastoral care and spiritual direction*, Fortress Press, Minneapolis.
- Swinton, J. og Mowat, H. (2006) *Practical Theology and Qualitative Research*, London: 3–27, 73–98.
- Willman, A. (2008) "Hälsa och hopp inom omvårdnad" i *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (3): 3–6.
- Wolf, J. (2010) *Jobs tårer. Om Gud og det onde*, Forlaget Anis, København, 4. oppl.

## Noter

- 1 Et litt omskrevet sitat fra sangen "Himmel" av Erik Hillestad.
- 2 Denne artikkelen er en omarbeidelse av et essay skrevet i forbindelse med etterutdanningskurset "Prest og teolog i praksis" i 2009.
- 3 Jeg gikk inn på [www.bibelen.no](http://www.bibelen.no) og søkte på ordet "håp" og fikk 159 treff. At Salmenes bok er et av de to skriftene der ordet "håp" forekommer flest ganger (18 ganger), overrasket ikke, men at ordet "håp" derimot forekommer like ofte i Jobs bok, var mer uventet. Den klagende Job er også den håpende Job, noe som kan tolkes som at en krevende livssituasjon er håpets sted.
- 4 For terminalt syke mennesker er frykt en stor trussel mot håp. Det er spesielt snakk om to slags frykt. Det ene er frykt for døden, både selve dødsøyeblikket og hva som skjer etterpå. Det andre er frykt for ukontrollerbare smerter (Kaasa og Materstvedt 1999). Mange bekymrer seg i tillegg for de gjenværende, hvordan det skal gå med ektefelle eller barn når en selv dør.
- 5 Herths håpsindeks har tolv påstander der en kan krysse av ett av fire svaralternativer. Skjemaet kan gi en totalskår fra 12–48. Jo høyere skår, desto sterkere håp.
- 6 Tone Rustøen viser til en begrepsundersøkelse av håp som er gjort, der en har sammenlignet fire ulike grupper menneskers opplevelse av håp. De fire gruppene er: a) mennesker som ventet på hjertetransplantasjon, b) ryggmargsskadde, c) kvinner som er operert for brystkreft, og d) ammende mødre. De som er med i undersøkelsen, gir uttrykk for ulike håp. De i gruppe a) håpet på et normalt liv, medlemmene av gruppe b) håpet på å mestre livet så uavhengig av andre som mulig, de som tilhørte gruppe c) håpet på å leve lengst mulig, mens mødrene i gruppe d) håpet å ha et lykkelig og friskt barn også etter at de gikk tilbake i jobb (Rustøen 2008: 8).
- 7 Marcel skiller mellom "I hope that" + objekt og "I hope". Det er ifølge ham en hemmelig sammenheng mellom håp og frihet. Den som tør å håpe uten å sette konkrete betingelser, starter en håpsprosess som også er en frigjøringsprosess. Dette er et eksempel på en slik prosess (Marcel 1965: 46).
- 8 Tone Rustøen har kartlagt kreftpasienters håp i Norge ved hjelp av Herths håpsindeks. De hadde høyest skår på påstanden: "Jeg husker lykelige/gode stunder," og: "Jeg har en indre styrke." Den laveste skåren var på påstand 5: "Jeg har en tro som gir meg trøst" (Rustøen 2008). Dette stemmer dårlig med funnene Hilde Mjølnerød gjorde i forbindelse med sin hovedoppgave i sykepleievitenskap. Hun fant ut at selv om ingen av respondentene ville kalle seg "personlig kristne", hadde alle en skjult tro som ga trøst, kraft og styrke i møte med kreftsykdommen, men respondentene snakket ikke om sin tro. Mjølnerød har gitt hovedoppgaven sin undertittel: "I mitt indre livsrom finnes Gud, men jeg tør ikke snakke om det" (Mjølnerød 1997). Ut fra Mjølnerøds funn, kan det synes som om troen er en skjult ressurs for mennesker i livets sluttfase.
- 9 Denne mekanismen har jeg også møtt hos mennesker som lever med alvorlig kronisk sykdom. Samtidig som de prøver å forsone seg med situasjonen slik den er, håper de på å bli friske. Se intervju, kapittel 6, i Dalaker, A.: "Tro – en kilde til livsmot? Ressurshäfte til kurs om tro og mestring" (under publisering).
- 10 Innholdet i sjelsesorgsamtalen med mennesker i livets sluttfase vil variere alt etter hva som er pasientens behov. I en artikkel om åndelige utfordringer innenfor palliasjon, beskriver Grevbo noen sentrale elementer i alvorlig syke og døende pasienters åndelige behov (Grevbo 2008: 35–37). Dette er:
  - 1) Lengselen etter å få uttrykke alle slags følelser.
  - 2) Lengselen etter å overvinne den store ensomheten (loneliness) – samtidig med behovet for å være alene (solitude).
  - 3) Lengselen etter å oppleve at ens liv har vært meningsfylt (fortiden).
  - 4) Lengselen etter å oppleve mening og håp i den aktuelle situasjonen (nåtiden).
  - 5) Lengselen etter fortsatt å kjenne seg nyttig (fremtiden).
  - 6) Lengselen etter å bevare verdigheten i kontrollen over livet.
  - 7) Lengselen etter fofteste i noe større enn en selv.
  - 8) Lengselen etter å løse seg fra livet.
 Her ser vi at det Grevbo kaller for "sentrale elementer i alvorlig syke og døendes åndelige behov", har mange berøringspunkter og overlapper til dels de mange uttrykk for håp og håpsprosesser som ble referert i kapittel fire. Ut fra dette kan det synes som om ulike aspekter ved håp er sentrale i den pastorale samtalen med mennesker i livets sluttfase, og det bekrefter således Capps påstand om at det å være en "agent of hope" er det mest sentrale med det å være prest (Capps 2001).
- 11 Falk understreker at hjelpeperens grenser, sårbarhet og hjelpeløshet kan skape et kreativt møtepunkt mellom den som er hjelper og den som er hjelpetrengende (Falk 2005).
- 12 Nils Christian Hvidt drøfter i en artikkel pasienters tro på mirakler – er det en positiv eller negativ ressurs? Han setter opp fire kriterier for en sunn mirakeltro: 1) Bønnen om et mirakel bes sammen med bønnen om at Guds vilje må skje. 2) En tror på underet her og nå og krever ikke nytteløs behandling for at Gud skal kunne gripe inn senere. 3) Den syke er i harmoni med seg selv, omgivelsene og Gud i håpet om Guds inngripen. 4) Åpenhet for andres (fra samme menighet) tolkninger av troen, også når de går på tvers av egen forståelse (Hvidt 2008: 45–46).

## Sammendrag

Artikkelen redegjør for og drøfter betydningen av håp for mennesker i livets slutfase. Den starter med en generell redegjørelse for fenomenet håp på bakgrunn av teologisk, filosofisk og helsefaglig litteratur. Det redegjøres for håpets sted, ulike uttrykk for håp og viktighet av evne til å håpe. I et eget avsnitt drøftes sammenhengen mellom håp og realisme.

Deretter refereres tre artikler som beskriver håp og håpsprosesser for mennesker i livets slutfase. En ser her hvordan innholdet i håp forandres i takt med sykdomsutviklingen. Det skjer en krevende omformings- og utvidelsesprosess av håpets innhold samtidig med at sykdommen får større plass og døden kommer stadig nærmere. I startfasen av sykdomsforløpet er håp knyttet til sykdomsbehandling, sykdomskontroll og livslengde, men etter hvert blir håp knyttet mer og mer til livslengde, relasjoner, tro, en verdig død mm.

Til slutt reflekteres det over prestens rolle i omformings- og utvidelsesprosessen av håp. Her refereres det til sentrale kjennetegn ved sjelesorgsamtalen slik som empatisk lytting og betydningen av en god relasjon. Det understrekes at det er ikke prestens oppgave å gi den andre håp, for håp kan bare deles, ikke overføres fra en person til en annen. Helt til slutt sies det noe om prestens symbolfunksjon og om betydningen av bibelske tekster, ritualer og symboler.