

NYHEDSBREV JULI 2018

Kære medlem af Foreningen Nærvær omkring Døende.

Om dannelsen af foreningen

Foreningen Nærvær omkring Døende blev dannet i juni 2017 ud fra to grundlæggende betragtninger: 1) Der er brug for mere menneskeligt nærvær og respekt omkring døden og døende i Danmark og 2) Der er en vis tabuisering og fremmedgjorthed omkring døden, og der er brug for en aftabuisering.

En lille dedikeret gruppe havde været i gang med brainstorm møder i ca. halvandet år omkring et næsten uudtømmeligt, komplekst og uendeligt vedkommende emne, og om hvordan vi skulle gribe sagen an for at føre vores ideer ud i livet: ideer om at gøre en forskel for døende og deres pårørende i Danmark, især med fokus på det i vores optik altafgørende nærvær.

Om at generobre vores tabte visdom

I gamle dage – det vil sige før omkring 1950 – døde de fleste mennesker hjemme. Ikke for at romantisere, men sandsynligvis med en eller flere pårørende tilstede. Døden var på mange måder tættere på livet dengang, en begivenhed, man som familie/pårørende var involveret i og tog ansvar for. Tidligere var døden også omgærdet af ritualer og traditioner, som vi i dag i vid udstrækning har glemt. Døden var dengang en social begivenhed, som involverede familie og pårørende, ja i mindre landsbysamfund, af og til hele landsbyen.

I dag er det anderledes: Døden er blevet institutionaliseret. 47% dør på hospital, 29% på plejehjem/bolig, kun 3% på hospice og 22% andre steder (nogle af dem i hjemmet). Det vil sige, op mod 80% af os dør på institutioner, hvor man ofte ikke har ressourcer til det nødvendige nærvær. Vi kan heller ikke regne med professionelt nærvær i form af sundhedspersonale ved siden af os hele tiden, hvis vi vil dø hjemme. (Det ønsker faktisk 80 % af os). Derfor må vi på en måde 'genopfinde' traditionerne 'for at kunne være til stede ved livets afslutning, hvilken form den end optræder i. Vi kan få hjælp og støtte fra det offentlige, men de fleste af døgnets timer står vi selv midt i det - vi er selv de nærværende.

Den engelske hospice læge, dr Kathryn Mannix siger:

'Vi har mistet den rige visdom om den normale, menneskelige dødsproces. Det er på tide, at vi begynder at tale om døden og døende igen og generobre den visdom.'

Hun fortæller i et nyligt interview til 'The Telegraph' om en skrøbelig 90-årig kvinde, som blev indlagt på hospitalet med forskellige helbredsproblemer bl.a. en lungeinfektion. Det var tydeligt, at kvinden ikke ville overleve uden hjælp fra intensiv afdelingen. Da kvinden var for svag til at tale

selv, talte dr. Kathryn Mannix med hendes to sønner, som begge var sidst i tresserne. Hun sagde til dem: 'Jeres mor er syg nok til at dø. Så hvad mon hun ønsker: at vi forlænger hendes liv for enhver pris eller symptombehandler og støtter hende til livet slutter?' De to sønner stirrede på hende. Det var åbenlyst, at de ikke kendte svaret. De havde aldrig talt om det, selvom hun havde været syg i 3 år og selv havde forsøgt at bringe emnet på bane flere gange. 'Det er ikke usædvanligt', skriver dr. Mannix. 'Vi har som samfund mistet kunsten at tale om og beskæftige os med døden. Den visdom må vi generobre', siger hun. Og det er bl.a. det, vi vil arbejde for i foreningen.

Foreningens første år

I løbet af vores første år har vi afholdt to arrangementer: et i Alken og et i Ålborg: 'Nærværets betydning i dødsprocessen' – et arrangement med indslag af fem (Alken) og fire (Ålborg) personer: Birgit Bastholm Bune, Martijn van Beek, Vibeke Bækstrøm Jensen, Trine Geltzer Dinesen og Annemette Juul Pedersen. De har alle på hver deres måde erfaring med netop nærværets betydning for både den døende og de pårørende, og vi havde to meget fine og nærværende aftener. Deltagerne kom forskellige steder fra: sundhedssektoren, hospice, vågekors, personer, som havde eller havde haft døden tæt på. I Ålborg diskuterede vi, hvordan vi kan forstå nærhed. Derudover berørte vi også vigtigheden i, at vi tør italesætte dødsprocessen med vores nærmeste. En stor tak til både inspirerende oplægsholdere og engagerede deltagere!

Som led i at arbejde for mere nærvær omkring døende har en ad hoc gruppe (inkl. to bestyrelsesmedlemmer) i årets løb arbejdet på at udvikle et mindfulness baseret program (med udgangspunkt i programmet, Mindfulness Baseret Stress Reduktion, MBSR) specialdesignet til professionelle og pårørende, der arbejder med eller er med døende. Programmet bliver færdigt i efteråret 2018, og det er gruppens intention at søge midler til et lille pilotprojekt, hvor programmet kan afprøves i 2019, for derefter at udbyde det mere bredt.

Fremtidige arrangementer

I efterår/vinter sæsonen 2018/2019 planlægger vi at afholde 'Nærværets betydning i dødsprocessen' på Fyn og i Københavnsområdet.

Derudover er det vores hensigt at tilbyde forskellige former for gratis undervisning/input/foredrag til fx plejehjem, hospice, palliative teams og afdelinger på hospitaler, fx til personalemøder, hvor man ønsker fokus på døden.

Endelig har vi planer om i 2019 at indlede et eventuelt samarbejde med foreninger og organisationer med lignende formål, som fx Liv & Død, diverse Vågetjenester, Institut for Eksistens, m. fl.

Det får du som medlem

Foreningen har en indbygget åben struktur. Det betyder, at der er mulighed for at oprette ad hoc grupper i forbindelse med relevante emner eller begivenheder, som måtte opstå hos medlemmerne. Hvis bestyrelsen vurderer, at det er i overensstemmelse med vores formål, kan vi

bidrage til en sådan ad hoc gruppe med et bestyrelsesmedlem. Derfor er der mulighed for indflydelse ved at melde sig ind i foreningen og ville gøre et stykke arbejde.

Som medlem får man derudover:

To nyhedsbreve om året

Rabat på vores arrangementer og kurser.

Persondatalov

Ifølge den nye persondatalov gør vi opmærksom på, at vi kun opbevarer de oplysninger, medlemmer selv har givet. Dette gælder primært kontakt oplysninger (dit navn og din e-mailadresse, evt. tlf.nr.). Disse bruges til at sende informationer i forbindelse med foreningens aktiviteter og nyhedsbreve. Det er kun bestyrelsesmedlemmer, som har adgang til oplysningerne.

For mig som forkvinde er det meget opløftende via vores to vellykkede arrangementer at se, at vores ideer giver genlyd; at vi med med oprettelsen af foreningen har ramt ind i et behov, et behov for at italesætte, diskutere og reflektere over døden, et behov for mere fokus på nærvær omkring døende, på hvordan vi forholder os til og tackler døden og døende i Danmark.

*Foreningens **årlige generalforsamling** afholdes den 13. september, kl 17 – 20 i Møderum 2, DOKK1, Hack Kampmanns Plads 2, 8000 Århus C. Alle er velkomne!*

På bestyrelsens vegne, med ønsket om en fortsat god sommer

Ann Ostenfeld-Rosenthal, forkvinde