

# Det er da unge, der dør af kræftsygdomme og gamle som dør af andre livstruende sygdomme? - Professionelles forestillinger om palliativ indsats i relation til sygdomme

Mette Raunkiær

---

Palliativt Videncenter  
mr@pavi.dk

Raunkiær, M. (2014). Det er da unge, der dør af kræftsygdomme og gamle som dør af andre livstruende sygdomme? - Professionelles forestillinger om palliativ indsats i relation til sygdomme

*Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 20, 59-75.*

*Professionelles kategoriseringer og retorik har betydning for de konkrete tilbud, som patienter oplever og modtager i sundhedssystemet. I Sundhedsstyrelsens nye anbefaling for den palliative indsats fremgår det, at indsatsen overfor alle mennesker med livstruende sygdomme skal udvikles. Det kan blive en udfordring, når professionelle er bærere af en kultur, hvor kræft og palliation placeres i samme kategori. En måde at bidrage til ændringer i praksis eller grundlag for ændringer er at få øjnene op for kategoriseringsprocessernes logik og tilblivelse. Denne artikel undersøger spørgsmålet: Hvordan begrundes og taler professionelle om deres muligheder for at udøve palliativ indsats til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme som fx kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og hjertekar-sygdomme? Metoden er fokusgruppinterviews med praktiserende læger, sygeplejersker,*

social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælpere. Interviewene er analyseret ud fra en socialkonstruktivistisk tilgang og med afsæt i Potters kategoriseringstemaer: a) Ontologiske manipulation, b) hvordan noget gøres ekstremt (stort) eller minimeres (lille), og c) hvordan noget kan normaliseres. Resultaterne viser, hvordan palliation og kræft forbindes med alvor, død og unge mennesker, mens andre livstruende sygdomme forbindes med noget fredeligt, livet, ældre og i mindre grad med palliation. Dette får bl.a. den betydning, at de professionelle oplever, at de møder mennesker med kræftsygdomme med større opmærksomhed og stiller sig fagligt og personligt mere til rådighed. Med henblik på ændring af praksis og udvikling af en mere nuancerede forståelse af kræft, andre livstruende sygdomme og palliation, bliver det væsentligt at påvirke de sundhedsprofessionelle gennem uddannelser, i klinikken og via patientforeninger.

## Well, it's young people who die from cancer and old who die from other life- threatening diseases, isn't? - Professionals' perceptions of palliative care in relation to diseases

*Rhetoric and categorizations of the professionals have an impact on the services patients experience and receive from the Health Care System. The National Board of Health's new recommendations for palliative care show that the effort in proportion to people with other life-threatening diseases than cancer has to be developed. It can be a challenge, when professionals are carriers of a culture that categorizes cancer and palliation together. Being aware of the logic and creations of categorizing processes is one way to contribute to changes in praxis. This article study the question: How do professionals talk about the reasons for opportunities to exert palliative care to people with cancer diseases and other life-threatening diseases? The method is focus group interviews with physicians, nurses, social and health care assistants and social and health care workers. The interviews are analyzed from a social constructionist approach and based on Potters categorization themes: a) Ontological manipulation, b) how something is done extremely (large) or minimized (small) and c) how something can be normalized. The results show, how palliative care and cancer diseases are associated with gravity, death, and young people, while other life-threatening diseases are associated with something peaceful, life, older and to a lesser extent to palliative care. It has the impact that the professionals experience, that they meet people with cancer diseases with awareness and professionally and personally are more available. In order to change practice and to develop varied understanding of cancer diseases, other life-threatening diseases, and palliation, it is essential to influence through educations, clinics, and patient associations.*

## Baggrund

Formålet med denne artikel er at undersøge, hvordan professionelle taler om deres muligheder for at udøve palliativ indsats til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme. Det er væsentligt, idet menneskers talemåder og kategoriseringer medvirker til at skabe ting og begivenheder på en sådan måde, at de netop opleves passende eller upassende for vores praksis (Rapley, McCarthy & McHoul, 2003; Potter, 1996). Kategoriseringer er foranderlige over tid og drejer sig om, hvordan noget eller nogen ordnes i særlige grupper. Kategoriseringer medvirker til at definere vores opfattelse af verden og mennesker; hvem og hvad, som har eller er et problem; og hvad, der kan gøres ved det (Hacking 2000, 1992; Bowker & Star, 1999). Ofte er der en gensidig påvirkning mellem kategoriseringer og talemåder. Et eksempel kan være, at nogle sygdomme kategoriseres som 'livstruende'. En sådan kategorisering vil påvirke de sundhedsprofessionelles måde at tale med den syge på og samtidig medvirke til at give kategorien 'livstruende sygdom' indhold. Endnu et eksempel på en kategoriseringsproces kan være, at mennesker med såkaldte samfundsmæssige vurderede 'selvforskyldte' livsstilssygdomme måske ikke forventer samme sundhedsfaglige tilbud som mennesker med 'ikke-selvforskyldte' sygdomme. Set i forhold til en professionel sundhedspraksis indebærer det, at samfundets og professioners kategoriseringer og retorik har betydning for, hvordan forskellige patientgrupper og sygdomme opfattes, hvordan patienterne opfatter sig selv, men også de konkrete sundhedsfaglige tilbud og tiltag. Ifølge Bowker & Star (1999) er de fleste af vores kategoriseringer imidlertid standardiserede og usynlige i praksis og bliver først synlige, når de bryder sammen eller bliver objekt for stridigheder. Dvs. skal den palliative praksis ændres og påvirkes, må selvfølgelige kategorier og standardiseringsprocesser synliggøres og diskuteres.

I Danmark dør ca. 55.000 mennesker årligt, hvoraf lidt under en tredjedel dør af kræftsygdomme, mens to tredjedele dør af andre sygdomme og årsager (Statens Serum Institut, 2012). På trods af dette har den palliative indsats sundhedspolitisk og fagligt gennem de seneste årtier fortrinsvis været forbundet til mennesker med kræftsygdomme og især de sidste uger i et sygdomsforløb ("terminalfasen") (Bush, Cramon, Timm & Wagner, 1997; Kommiteen for Sundhedsoplysning, 1986; Raunkiær, 2008, Socialministeriet, 2001; Sundhedsstyrelsen, 1999, 1996, 1985). Sundhedsstyrelsens 'nye' anbefaling for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 2011) viser et skift i denne tænkning. Det fremgår, at der er behov for øget viden om den palliative indsats til alle mennesker med "livstruende sygdomme"

både i "den tidlige palliative fase", "sene palliative fase" og "terminalfasen".<sup>1</sup> Som noget nyt anvender Sundhedsstyrelsen formuleringen "alle livstruende sygdomme" frem for "uhelbredelige sygdomme" (Sundhedsstyrelsen 1999, 2011). Denne begrebsændring tager afsæt i WHO's definition af den palliative indsats, hvoraf det fremgår, at formålet er at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykosocial og åndelig art (World Health Organization, 2002). Dvs. alle mennesker med en livstruende sygdom, på hvilket som helst tidspunkt i sygdomsforløbet og uanset om de bliver helbredt eller ej, kan have behov for palliativ indsats.

Som det fremgår, eksisterer der politiske motiverede anbefalinger for den palliative indsats, om at udbrede indsatsen til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft og i et bredere tidsperspektiv set i forhold til sygdomsfaser. Samtidig har man de professionelle faggrupper, som i praksis kategoriserer 'den palliative patient' som et menneske med en kræftsygdom og især i "terminalfasen" (Raunkiær, 2008; Seymour, Clark & Philip, 2001). Det vil sige, at mennesker med kræft kan opleves som mere 'rigtigt' syge og palliativt berettigede i faglig, moralsk og politisk forstand end fx mennesker med KOL og hjertekarsygdomme. Denne form for billeddannelse eller 'kind-making' (Hacking, 1992) har konsekvenser for den professionelle praksis og for udbredelse af palliation til andre områder end kræft. En måde at bidrage til ændringer i praksis eller til grundlag for ændringer er at blive opmærksom på og diskutere kategoriseringsprocessers logik og tilblivelse. Denne artikel undersøger spørgsmålet: Hvordan begrundes og taler professionelle om deres muligheder for at udøve palliativ indsats til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme som fx KOL og hjertekarsygdomme?

## Materiale og metode

Undersøgelsesspørgsmålet studeres ved hjælp af en kvalitativ eksplorativ interviewundersøgelse inspireret af Kvale og Brinkmann (2009). Artiklens datamateriale er en del af et større projekt, hvis formål var at styrke, udvikle og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i plejeboliger og eget hjem (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011, 2012). I projektet indgik bl.a. en kortlægning via en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews med professionelle (praktiserende

læger, sygeplejersker og andet pleje/omsorgspersonale). Fokus var deres vurderinger af det tværfaglige samarbejde herunder kommunikation, koordinering, uddannelsesbehov og forestillinger om palliation til mennesker med forskellige sygdomme. Denne artikel er baseret på den del af interviewdatamaterialet, som omhandler de professionelle forestillinger om palliation til mennesker med forskellige livstruende sygdomme.

I spørgeskemaundersøgelsen skulle de professionelle angive hvilke diagnosegrupper, som de fandt mest udfordrende at arbejde med i den palliative indsats<sup>2</sup>. Fokusgruppeinterviewene tog afsæt i resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, som viste, at alle faggrupper vurderede, at mennesker med kræftsygdomme var de mest udfordrende i den palliative indsats. I interviewene blev der spurgt dybere ind til de professionelle opfattelser af palliation i forhold til forskellige sygdomskategorier (fx KOL, hjertekarsygdomme, demens) og begrundelser herfor. Interviewguiden havde semistruktureret karakter (Kvale & Brinkmann, 2009), og følgende spørgsmål dannede udgangspunkt: "Af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at I oplever, at når I yder en palliativ indsats, så er mennesker med kræftsygdomme de mest udfordrende. Hvori består de særlige udfordringer - begrund?"; "Kom gerne med eksempler - begrund."; "Hvilke udfordringer oplever I, når I yder en palliativ indsats til mennesker med KOL, demens, hjertekarsygdomme, sclerose m.m. i den palliative indsats - begrund?"; "Kom gerne med eksempler - begrund."

## Udvalg og etik

Der blev foretaget syv fokusgruppeinterviews med i alt 41 professionelle fordelt således: to interviews med praktiserende læger; et med hjemmesygeplejen; et med hjemmeplejen; et med sygeplejersker fra to plejecentre; og to med social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælper fra de to plejecentre. I alt blev ni læger, 17 sygeplejersker og 15 social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælper interviewet. Plejegrupperne udtrykte stor interesse for palliation og oplevede, at de spillede en væsentlig rolle i palliative forløb og havde gode faglige forudsætninger. De praktiserende læger gav udtryk for, at palliation var et område, som optog dem, men også at forløbene var tidsmæssigt krævende og udfordrede deres faglige kompetencer.

De forskellige faggrupper skulle også forholde sig til positive og negative sider ved samarbejdet med hinanden, hvilket kunne være vanskeligt i hinandens

nærvær. Derfor blev faggrupperne interviewet hver for sig - social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælpere dog sammen. Studiet levede op til formelle etiske krav om anonymitet, informeret samtykke og informanternes ret til at afbryde samarbejdet (WMA Declaration of Helsinki), men blev ikke meldt til Datatilsynet, da der ikke indgik personfølsomme data. Der blev udarbejdet samtykkeerklæring og informationsmateriale til faggrupperne.

## Analyse

Alle interviewene blev analyseret med afsæt i meningskategorisering, som er en metode, der tillader analysekategorier at blive identificeret på forhånd eller gennem analyseprocessen og på baggrund af hverdagsprog og/eller teori (Kvale og Brinkmann, 2009). I denne analyse blev kategorierne dannet på baggrund af informanternes hverdagsprog, udsagn og interviewguiden. Datamaterialet blev først tematiseret i seks temaer, som handler om de professionelles forestillinger om: Fredelige og alvorlige sygdomme; tid; skyld; forestillinger om familier i relation til livsfaser; forventninger til egen faglighed; forventninger til tværfagligt samarbejde<sup>3</sup>. Disse temaer blev derefter detaljeret analyseret med afsæt i Potters (1996) teori om kategoriseringsprocesser.

## Teoretiske perspektiver

I følge Potter (1996) medvirker kategoriseringer til at konstituere handlinger, objekter, begivenheder til at indeholde en specifik eller særlig karakter. Analysen tager derfor afsæt i tre specifikke kategoriseringstemaer, som medvirker til at synliggøre, hvorvidt noget er væsentligt eller ikke-væsentligt samt normalt eller ikke normalt. Det første tema omhandler kategoriseringer og ontologiske manipulationer; det andet at noget gøres ekstremt/stort eller minimeres/lille; det tredje drejer sig om normalisering.

Ontologiske manipulationer som kategoriseringsproces har fokus på, hvordan beskrivelser af praksis konstitueres, hvordan et objekt, en begivenhed, person eller gruppe har særlig karakterer. Det kan dreje sig om enkelte ord eller særlige fortolkningsrammer (diskurser/repertoire) – fx ord som hører sammen (Potter, 1996 p. 176). Et eksempel kan være, at begrebet 'terminalfasen' forbindes med smertelindring, ro og pårørende. Ontologisk manipulation kan også dreje sig om, at

noget formuleres, mens andet ikke bliver formuleret (ibid., p. 177, 183-187). Et eksempel kan være, at ofte når der tales/skrives om problemstillinger for mennesker med palliative behov, så nævnes symptomlindring, mens seksuelle problemstillinger stort set ikke nævnes.

Kategorisering vha. at noget gøres ekstremt eller minimeres sker ofte ved hjælp af kontraktion for at vise, hvor stort noget er, hvor godt noget er, hvor alvorligt noget er osv. Det medvirker til at bygge et problem eller en alvorlighed op og involverer brugen af ekstreme pointer (Potter 1996, p. 176, 187). Et konstrueret eksempel kan være: "Selve kræftdiagnosen er omgærdet af stor alvor", underforstået at andre sygdomme ikke er lige så alvorlige.

Normalisering drejer sig om den måde, hvorpå individer eller grupper forklarer egne og andres handlinger som normale og naturlige eller unormale og problematiske (Potter 1996, p. 177). Dette kan fx gøres ved at gentage det normale flere gange eller trække på generaliserede formuleringer som 'etc.' og 'man'. Endnu en måde er anvendelse af kontraststrukturer (ibid., p. 194-195). Et konstrueret eksempel på dette kunne være: "Som opstart på palliative forløb afholder vi professionelle tværfaglige konferencer. Jeg deltog, mens min kollega insisterede på at dele medicin ud først." Som det fremgår af udsagnet, er det normale at deltage i den tværfaglige konference, men det unormale er ikke at gøre det – her illustreret ved at kollegaen deler medicin ud i stedet for. Fjernes ordene "insisterede" og "først", illustrerer udsagnene derimod en vurderet normal situation: "Som opstart på palliative forløb afholder vi tværfaglige konferencer. Jeg deltog, mens min kollega delte medicin ud."

## Fredelige og alvorlige sygdomme

Overordnet viser datamaterialet, at alle faggrupper knytter to forskellige forestillingsverdener til kræftsygdomme henholdsvis andre livstruende sygdomme. Det får både betydning for de professionelles forestillinger om den syge og familien, forventninger til egen faglighed og tværfagligt samarbejde. Det typiske er, at kræftsygdomme er omgærdet med alvor, mens de professionelles syn på andre livstruende sygdomme fremstår med større lethed. En social- og sundhedshjælper siger: "Kræftpatienter har meget tit mange smerter, de har jo tit mange smerter, nu er det længe siden jeg har haft en, men de har mange smerter - især på det sidste." En læge udtrykker det således:

”Hvis det er en KOL eller hjertekarsygdom, så er det noget, man forbinder med noget fredeligt. Det er ikke sikkert vedkommende dør. Det tror familien ikke umiddelbart. Men med kræft, der forventer man, at vedkommende dør. Der er ligesom en anden holdning, når man sammenligner de to tilfælde.”

I citatet med social- og sundhedshjælperen bidrager gentagelse af formuleringen ”mange smerter” til normalisering af forestillingen om kræftsygdommens alvorlighed. Citatet med lægen illustrerer via kontraktion mellem kræftsygdomme og andre livstruende sygdomme, at sidstnævnte er fredelige, og at den syge ikke forventes at dø af dem. Heroverfor kobles kræftsygdomme til døden og kategoriseres herved som en dødelig sygdom. Dette forstærkes ved anvendelsen af ordet ”man” - en generaliseret formulering - der medvirker til at normalisere forestillinger om, at mennesker dør af kræft. Kræftsygdomme forbindes altså med noget alvorligt til forskel fra andre livstruende sygdomme, som forbindes med noget ”fredeligt”.

## Tid

Tidsperspektivet, forstået som lineær tid, indgår i de professionelles måde at kategorisere kræft og andre livstruende sygdomme på. En social- og sundhedshjælper siger: ”Det er jo tit sådan et kortvarigt forløb i forhold til en KOL, der er en lidt længerevarende sygdom, synes jeg”. Citatet er et eksempel på, hvordan kræftsygdomme forbindes med ”kortvarige forløb” i betydningen, hvornår døden indtræffer. Det understreges i næste citat, hvor en sygeplejerske også kommer ind på tid og sygdomskategoriens betydning for plejen:

”Jeg synes, at de er udfordrende. Det er måske også fordi, at sådan en (red. et menneske med kræft) som er terminal, der er en vis begrænset tid på, hvor længe den enkelte har tilbage. Så vil man gerne prøve at gøre det bedste for dem i den tid, de har tilbage. Og det (red. udfordringer) giver en KOL selvfølgelig også, men det er ligesom ... nogle gange et længere forløb, ikke også? Hvis vi får meldt en med cancer, som er rigtig dårlig, så vil man da gøre alt for dem, ikke også? De skal få det så godt i den sidste tid, de har tilbage. Så det skal være ... Ja, hvad skal man sige? Hm, hm, så de ikke har smerter – i hvert fald så minimalt som muligt - og de selv synes, at de har det godt, og føler sig tilpas.”



Ordvalg og gentagelser af formuleringer som "terminal", "rigtig dårlig" og "smerter" koblet til tid - fx "begrænset tid", "de skal få det godt den sidste tid" - bevirker, at kræftsygdomme gøres til ekstremt alvorlige og vanskelige sygdomme. Heroverfor minimeres KOLs alvorlighed via ordvalg som "længere forløb". Denne måde at tale om tid og sygdomme på, indgår, som det fremgår af citatet, som argument for, at mennesker med kræft i modsætning til mennesker med andre livstruende sygdomme har brug for særlig palliativ indsats.

## Skyld

Sygdomskategorier forbindes også med spørgsmål om skyld. En social- og sundhedsassistent siger: "Jeg tænker på, at kræft appellerer til os et eller andet sted, for det (red. kræftdiagnoser) er jo fra helt nyfødte af, og de fylder hele vejen op. Man hører meget om kræft [...] Det kan være dig eller mig." Citatet viser, hvordan kræftsygdomme forbindes med de uskyldiges sygdom. Det sker sprogligt via generaliserede formulering som "man" sammen med opbygning af en ekstrem pointe, nemlig at kræft rammer tilfældigt - "dig og mig". I modsætning hertil fremstår KOL selvforskyldt - en sygeplejerske udtrykker det således: "Man har den holdning til den (red. sygdommen KOL), at det er selvforskyldt. Og at ja, at der måske er lidt mere den selvbebrejdelse i forhold til sygdommen, ja." Gentagelse af "ja" medvirker til at underbygge budskabet om, at KOL er "selvforskyldt" og fortrinsvis den syges eget ansvar.

## Forestillinger om familier i relation til livsfaser

Når de professionelle fortæller om, hvem, som får kræft, er der noget, som peger på, at de intuitivt husker og forbinder unge med kræftsygdomme og ældre med andre livstruende sygdomme. Det får betydning for deres forventninger til, hvordan familierne tackler sygdommene og deres egen identifikation med familien. En sygeplejerske siger:

"De (red. mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft) indretter sig på en anden måde. Dét gør de fra start. Der indretter familien sig. Det er et forløb, hvor det ligesom er omgivelserne, som bliver vant til det. De er også nogle gange ældre - KOL og hjertepatienter - hvor jeg synes, at cancerpatienter er unge og der

er børn. Det er sværere at tage afsked med livet, når der er små børn, som ikke er ret gamle. Så ser vi også os selv mange gange, jo ikke? [...] Det er måske heller ikke den (red. en anden livstruende sygdom) man dør af – det er de andre lidelser, ja. Så hvis du tænker hjertelidelser og palliation, så er det udenfor vores målgruppe - i plejeboligerne i hvert fald.”

Citatet illustrer, hvordan, det via kontraktion normaliseres, at det er ”ældre”, som får KOL og hjertekarsygdomme og i højere grad accepterer deres sygdomme, som ”man” - en generalisering- ikke dør af i modsætning til unge med kræft. Det kan, som sidste sætning i citatet antyder, indebære, at professionelle i mindre grad forbinder palliativ indsats med ældre og andre livstruende sygdomme. I det efterfølgende citat ses, hvordan professionelle normaliserer, at kræftsygdomme påvirker familier anderledes, drastisk og pludseligt.

”Jeg synes, man har familien med på en hel speciel måde ved kræftpatienter end med de andre diagnoser. Det har jeg i hvert fald oplevet nogle gange som sygeplejerske. De er tit forskellige steder i kriseforløbet. Det kræver rigtig meget at være personale og at håndtere det, synes jeg. Specielt, hvis de lige har fået en diagnose. Vi har mange herude som lige pludselig... bang... får diagnosen, at de har kræft, når de egentlig har været inde om noget helt andet, så alt i deres liv vælter lige pludselig. Det er borgeren, den syge, det er hustru, mand, børn – det er alt simpelthen.”

Igen gøres kræftsygdomme ekstreme ved anvendelse af ord, som forstørrer sygdommens alvorlighed - fx at familien er med på ”en hel speciel måde” sammenlignet med andre sygdomme og ved ord som ”lige pludselig”, ”bang” og ”alt simpelthen”. Derudover knyttes det teoretiske begreb ”kriseforløbet” til kræft, hvilket understøtter det alvorlige og behovet for en særlig faglig indsats.

## Forventninger til egen faglighed

De professionelle oplever, at deres faglighed på anderledes mere kompleks måde skal i spil overfor mennesker med kræft, en læge siger:

”Altså, hvis man lige skal sige hjertekar, hvis man ved noget om hjertekar, så er det bare at gå ind og behandle, det er jo nemt. Det er lige efter en bog, man kan slå det op, og man kan lære det udenad osv. Hvorimod, hvis det er palliation for en terminal patient, som er kræftramt, så er der så mange aspekter i det, som man

ikke umiddelbart kan gå ind og tilegne sig via et bogligt stof for eksempel. Alle ved hvordan, man skal behandle hjerteinsufficiens. Det kan man slå op, det kan man ikke med en palliationspatient, der er terminal og syg af kræft. Der er noget psykiatri, der er noget somatik, der er noget smertebehandling, der er mange, mange aspekter. Der er også noget kunst i det - noget lægekunst, for man skal ligesom ind og ramme nogle af de aspekter på samme tid."

Kontraktionen mellem faglighed i forhold til kræft versus andre livstruende sygdomme fremstår tydeligt ved, at faglighed og hjertekarsygdomme beskrives mere generelt og med vendinger som "bare at gå ind og behandle", "det er jo nemt", "lige efter en bog". Heroverfor beskrives behov for en anden specifik og mere kompleks faglighed i forhold til mennesker med kræftsygdomme, samtidig med at ordet "palliationspatient" tilknyttes. Det viser, hvordan der kan ligge en automatik i at koble palliation og kræft. Den komplekse faglighed drejer sig om "noget psykiatri... somatik... smertebehandling", som skal samtidigt i spil, hvilket kaldes "lægekunst". Anvendelse af ord "læge" og "kunst" indikerer forventning om, at fagligheden indeholder et kreativt aspekt - noget som man ikke kan læse sig til. En anden læge udtrykker det på denne måde: "Der er mange bolde i luften, og man er på hele tiden [...] man er lidt mere på, end man er i almindelig konsultationer og besøg. Og - jeg ved ikke - jeg stiller mig også mere til rådighed. Så det er også en større belastning for mig som læge, altså." Gentagelse af udsagnet "man er på hele tiden/lidt mere på"; koblingen af udsagn som "almindelige konsultationer" sammen med mennesker med andre livstruende sygdomme; samt mennesker med kræft og "... stiller mig mere til rådighed... større belastning for mig som læge..." bidrager til at normalisere, at læger lyder en omfattende, fagligt udfordrende og mere personlig indsats til mennesker med kræft. Og som næste citat med en hjemmesygeplejerske antyder, sker det også i plejen:

"Og så fylder cancer rigtig, rigtig meget. I de terminale forløb jeg har haft, har jeg kun oplevet, at det har været cancerpatienter. Jeg har ikke oplevet, at det har været hjertepatienter eller... selvfølgelig er de der også, men canceren fylder rigtig, rigtig meget. Jeg tror, at det er sådan noget, der har gjort, at jeg har vægtet det højt på skalaen, fordi det er dem, vi kommer ud til. Eller i hvert fald for mit vedkommende. Jeg har aldrig haft dem, du nævner (red. mennesker med KOL/hjertekarsygdomme)."

Citatet er endnu et eksempel på, hvordan det normaliseres, at professionelle yder en anderledes og mindre indsats til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. Det sker ved, at begrebet "terminal" knyttes til "cancerpatienten"

ter”, samtidig med at ordet ”kun” udelukker kobling mellem ”terminal” og andre livstruende sygdomme. Derudover bidrager formuleringen, ”canceren fylder rigtigt, rigtigt meget” til at normalisere, at kræftsygdomme dominerer den palliative indsats. Og som citatet videre viser, kan konsekvensen blive, at kræftsygdomme bliver ”vægtet højt” af de professionelle i den faglige indsats.

## Forventninger til tværfagligt samarbejde

Kategoriseringen af kræft som en alvorlig og kompleks sygdom i kontrast til andre livstruende sygdomme og med behov for flere faglige og personlige kompetencer har også betydning for de professionelle krav til og forventninger til samarbejdet med hinanden. En læge fortæller:

”Så skal man have et samarbejde til at køre op (red. ved mennesker med kræft), med ... fordi, man kan ikke sidde der hele tiden. Som patientens læger er man nødt til, at ligesom, at have nogle samarbejdspartnere med ind over. Og så bliver det rigtig vanskeligt at få kommunikationen til at køre. Det kan være så udfordrende.”

I dette citat medvirker gentagelser af det generaliserende ord ”man”, formuleringer som ”fordi, man kan ikke sidde der hele tiden” og ”vanskeligt at få kommunikationen til at køre” til at normalisere nødvendigheden af tværfagligt samarbejde i forbindelse med mennesker med kræft. Denne kobling forekommer ikke, når professionelle fortæller om deres samarbejdsrelationer i forbindelse med patienter med andre livstruende sygdomme, en læge siger:

”Så er de (red. mennesker med andre livstruende sygdomme) tit tilknyttet et ambulatorium. Det er ikke så tit, man ser dem. Man ser dem til faste kontroller, og så retter man ind der. Så det er kun, hvis de har forværring på den ene eller den anden måde, at de henvender sig.”

Citatet viser, hvordan praktiserendes lægers ansvar for patienter med andre livstruende sygdomme end kræft minimeres. Samtidig gives der udtryk for en holdning om, at der ikke er brug for et særligt samarbejde om gruppen. Sprogligt sker dette ved hjælp af generaliserede formuleringer som ”man” og uspecifik forventning om, at andre (end mig) - et upersonificeret ”ambulatorium” – har ansvar for og tager sig kvalificeret af den syge.

## Diskussion

Ovenstående giver indblik i, hvordan forskellige faggrupper uafhængig af deres profession og uddannelsesniveau er bærere af to forskellige fortolkningsrammer for henholdsvis kræftsygdomme og andre livstruende sygdomme. Til kræftsygdomme knyttes ord som "alvorlig", "død", "vanskelig", "hurtig" og "ung" og kræft danner en anderledes kategori end andre livstruende sygdomme, hvortil der knyttes ord som "fredelig", "langsom", "bedring", "leve" og "ældre". Disse ord kan opfattes, som det, Bowker & Star (1999) kalder særlige 'egenskaber' - her bundet til sygdomskategorier. Dét, at der knyttes særlige 'egenskaber' som "død" og "hurtig" til kræftsygdomme bevirker, at sygdomsforløbet forbindes med palliation og tidsmæssigt til terminalfasen. For andre livstruende sygdomme, indikerer 'egenskaber' som "bedring" og "leve" en anden forståelse af sygdomsforløb langt væk fra 'den palliative verden', hvor den faglige indsats ikke drejer sig om palliation, og levetiden ikke begrænses af sygdommen. Med afsæt i antagelsen om, at kategoriseringer foregår usynligt og bevirker en standardiseret praksis (Bowker & Star, 1999), vil professionelle ubevidst signalere alvor og forventninger om et vanskeligt sygdomsforløb med døden som 'endestation' til syge med kræft i modsætning til mennesker med andre livstruende sygdomme. Sådanne signaler vil pårørende og syge med kræft fornemme, hvilket kan medvirke til negative og skræmmende forventninger til sygdomsforløbet. Modsat kan syge med andre livstruende sygdomme blive mødt med en anden form for lethed af de professionelle. Det kan medvirke til positive billeder og forventninger til sygdomsforløbet uanset den syges fysiske og psykiske fremtoning. Sådanne processer kan med Hackings (1992, 2000) begrebsramme, kaldes 'world-making' by 'kind-making' – dvs. verden skabes gennem vores billeder af den og har betydning for, hvorvidt og hvordan noget defineres problematisk, mens andet ikke gør.

En kohorteundersøgelse (Jarlbæk, Christensen, Bruera & Gilså Hansen, 2012) viser, at størstedelen af kræftpatienterne er ældre, og at det er den gruppe, som overvejende har brug for palliativ indsats. Kun 6 % af nydiagnosticerede kræftpatienter er under 40 år, 25 % er mellem 40-59 år, og 69 % er ældre end 60 år. Samtidig viser undersøgelsen, at af de patienter, som er døde inden fem år, er 2 % under 40 år, 17 % mellem 40-59 år og 81 % over 60 år. Alligevel viser dette studie, hvordan unge fylder meget i de professionelles talen om kræft. Det kan dels hænge sammen en intuitiv bevidsthed om, at død for unge er 'for tidligt' i et livsforløb, hvorfor unge tilskrives mere lidelse. Dels, at de professionelle identificerer sig med yngre patientgrupper, men også at yngre i forhold til ældre formår at stille større

krav til de professionelle. Det får betydning for det kliniske møde, hvor ældre med kræft og behov for palliativ indsats nemt kan blive tilsidesat og overset af professionelle. En dansk undersøgelse (Mehlsen et al., 2010) indikerer, at der forekommer aldersbetinget forskelsbehandling, idet yngre med kræft i forhold til ældre med kræft får flere behandlingstilbud, mere lægetid, mere erfarne behandlere og flere gennemgående behandlere. Forskellene blev forklaret ud fra forskelle i gruppernes fysiske helbredstilstand og større indlevelse i de yngre patienters livssituation og behov.

Dannelsen af kategoriseringer og hvorvidt noget anses for alvorligt og problematisk foregår ofte i et samspil mellem overordnede samfundsmæssige processer - fx politiske udmeldinger, medier og interesseorganisationer. Imidlertid bliver vi først opmærksomme på dem, når de brydes og/eller problematiseres (Hacking, 1992, 2000; Bowker & Star, 1999; Loseke, 2003). Kræftens Bekæmpelse har og har haft stor indflydelse på udviklingen af palliativ indsats i Danmark via stærk økonomi og politisk indflydelse. Organisationen har bl.a. givet økonomisk støtte til forskning i palliation og kræft, til dannelsen af Palliativt Videncenter i 2009 og siddet med de i arbejdsgrupper, som har udarbejdet nationale anbefalinger og retningslinjer om palliativ indsats. Det er først indenfor de seneste år, at patientforeninger som Hjerteforeningen og Lungeforeningen er begyndt at italesætte deres medlemmers behov for palliativ indsats (Hjerteforeningen, 2013; Lungeforeningen, 2013) – et forhold som formodentlig bl.a. er initieret af internationale og nationale påvirkningskanaler som WHO, Sundhedsstyrelsen, Palliativ Videncenter m.fl. Tidligere var det begreberne rehabilitering og forebyggelse, som var knyttet til KOL og hjertekarsygdomme. Behovet for palliativ indsats var fraværende eller ganske svagt formuleret. Det kan have medvirket til, at professionelles opmærksomhed i mindre grad har været rettet mod, hvorvidt, hvornår og hvordan mennesker med KOL og hjertekarsygdomme har haft behov for palliativ indsats. Fx viser et litteraturstudie om palliation og ældre med kronisk hjertesvigt (Tind Nielsen & Raunkiær, 2013), at mortaliteten for mennesker med kronisk hjertesvigt er højere end hos mennesker med bryst- og tarmkræft på trods af forbedret behandling. Samtidig har mennesker med kronisk hjertesvigt flere symptomer i svær grad, er mere depressive og har flere eksistentielle problemstillinger end mennesker med fremskreden kræft. På trods af dette tilbydes hjertepatienter oftest ikke palliativ indsats. Sandsynligvis kan dette bl.a. være betinget af, at sygdomsforløbene for kræft, KOL og hjertesygdomme ser forskellige ud, når man ser på sammenhænge mellem tid og sygdomsudvikling. Typisk for kræftsygdomme er, at de er stabilt/langsomt nedadgående i en lang tidsperiode for så i en stejl nedadgående

kurve at forværres og føre til døden. Sygdomsudviklingen over tid for KOL og hjertesygdomme er derimod typisk en svagt nedadgående kurve med pludselige forværringer, som den syge kommer sig over flere gange (Murry, Kendall, Boyd & Sheikh, 2005). Derfor kan det være vanskeligt for professionelle at forudsige og identificere, hvor i det palliative forløb den hjerte- eller lungesyge er og bevirke, at palliativ indsats enten tilbydes for sent eller slet ikke.

## Konklusion

Artiklen viser, hvordan forskellige professionelle faggrupper kategoriserer to forskellige forestillingsverdener knyttet til palliation og kræft- henholdsvis andre livstruende sygdomme. For det første knyttes palliativ indsats til kræftsygdomme. For det andet forbindes mennesker med kræftsygdomme med noget alvorligt og livsfasen ungdom. Heroverfor står mennesker med andre livstruende sygdomme. Denne gruppe forbindes med noget fredeligt, livsfasen alderdommen og med langt mindre behov for palliativ indsats. Det kan indebære, at de professionelle møder mennesker med kræftsygdomme og behov for palliativ indsats med større opmærksomhed, stiller sig fagligt og personligt mere til rådighed samt har større forventninger til det tværfaglige samarbejde. Hvis praksis skal ændres, og sundhedsprofessionelle skal udvikle en mere nuancerede forståelse af kræft, andre livstruende sygdomme og palliation, bliver det væsentligt at påvirke dem gennem uddannelser, i klinikken og via patientforeninger.

## Tak

Tak til TrygFonden, som har finansieret projektet.

## Noter

Note 1: Tidsmæssigt kan den palliative indsats inddeles i tre faser, som forløber på et kontinuum med glidende overgange: Fase et er den "tidlige palliative fase", hvor den syge patient fortsat er i sygdomsbehandling med livsforlængelse (evt. helbredelse) og sygdomskontrol som mål, og hvor både egentlig palliativ behandling og rehabilitering kan være aktuel. Fasen kan vare flere år. Anden fase er den "sene palliative fase", hvor livsforlængende sygdomsbehandling ikke længere er mulig eller aktuel, men hvor be-

handling er palliativ og fokuseret på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder. Sidste fase er "terminalfasen", hvor patienten er døende og livsforlængende behandling er ikke længere aktuell, palliation er det centrale behandlingsmål, og patientens levetid er begrænset til dage eller uger (Sundhedsstyrelsen, 2011; Dalgaard, Thorsell, Delmar, 2010).

Note 2: Diagnosegrupperne som de professionelle kunne rangere var sclerose/muskelsvind, kræftsygdomme, KOL, hjertekarsygdomme, demenssygdomme, evt. andre udfordrende sygdomme. Udfordrende blev defineret som vanskeligheder ved smerte- og symptomlindring, samarbejdet til familien og/eller andre professionelle, få/ingen palliative tilbud, hyppige indlæggelser m.m.

Note 3: Min forståelse af livsfaser tager afsæt i et udviklingspsykologisk perspektiv, hvor menneskets liv opdeles i barndommen, ungdommen, voksenlivet og alderdommen (Eriksson, 1963).

## Referencer

- Bowker G.C., & Star S.L. (1999). *Sorting things out: classification and its consequences*. Cambridge, Mass.: The MIT Press.
- Busch, J.C., Cramon, P., Timm, H., & Wagner, L. (red) (1997). *Palliativ indsats i Danmark*. København: DSI - Institut for Sundhedsvæsen.
- Dalgaard K.M., Thorsell G., & Delmar C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*; 16(2), 87-92.
- Eriksson H.E. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton & Company.
- Hacking, I. (1992). World-making by kind-making: child abuse for example. In M. Douglas & D. Hull. *How classification works*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Hacking, I. (2000). *Social konstruktion av vad?* Stockholm: Thales.
- Hjerteforeningen. (2013) <http://www.hjerteforeningen.dk/index.php?pageid=334&newsid=939>. besøgt 4. April 2013.
- Jarlbæk, L., Christensen, L. J., Bruera, E., & Gilså Hansen, D. (2013). The epidemiology of long- and short-term cancer survivors: a population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs. *Acta Oncologica*. Early Online: 1-9. DOI: 10.3109/0284186X.2013.831471.
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (1986). *Terminal Pleje: pleje og omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Komitéen for Sundhedsoplysning.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Loseke, D.R. (2003). *Thinking about problems*. New York: Walter de Gruyter.
- Lungeforeningen (2013). <http://www.lunge.dk/search/node/palliativ%20indsats>. Besøgt 4. april 2013.
- Mehlsen, M., Rask, M. T., Ollars, C., Andersen, C. M., Zachariae, B., & Jensen, A. B. (2010). Gøres der forskel på ældre og yngre kræftpatienter? *Ugeskrift for Læger*, 172(11), 868-872.
- Murray S.A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 330 (7498) 1007-1011.



- Potter, J. (1996). *Representing reality: discourse, rhetoric and social construction*. London: Sage Publications.
- Rapley, M., McCarthy, D., & McHoul, A. (2003). Mentality or morality?: membership categorization, multiple meanings and mass murder. *British Journal of Social Psychology*, 42(3), 427-444.
- Raunkiær M. (2008). Udviklingen af den palliative indsats i Danmark 1985 – 2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken*, 108(7), 58-69.
- Raunkiær, M., Kronborg, C.N., & Tind Nielsen, K. (2011). Projekt Palliation i Nyborg Kommune: Delrapport I: *Resultat af spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview*. www.pavi.dk. Besøgt 4. april 2013.
- Raunkiær, M., Kronborg, C.N., & Tind Nielsen, K. (2012). Projekt Palliation i Nyborg Kommune på Fyn i Danmark: om udvikling af den kommunale palliative indsats. *Omsorg*, 29(3), 32-38.
- Seymour, J., Clark, D., & Philp, I. (2001). Palliative care and geriatric medicine: shared concerns, shared challenges. *Palliative Medicine*, 15(4) 269-270.
- Socialministeriet. (2001). *Hjælp til at leve til man dør: rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner*. København: Socialministeriet.
- Statens Serum Institut. (2012). *Dødsårsagsregisteret 2011*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (1985). *Pleje og omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (1996). *Omsorg for alvorligt syge og døende: om hospiceprogrammer og andre initiativer inden for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (1999). *Faglige retningslinjer for den palliative indsats: omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Tind Nielsen, K., & Raunkiær, M. (2013). Palliativ indsats til ældre med kronisk hjertesvigt: en systematisk litteraturgennemgang. [Accepteret til *Vård i Norden* den 14.10.13 ].
- WMA Declaration of Helsinki <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>. besøgt oktober 2012.
- World Health Organization. (2002). WHO definition af palliative care. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) besøgt 4. april 2013.