

Tæt på døden

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12, 2010

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 12: *Tæt på døden*

© 2010 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus
Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Gitte Wind, VIA University College, Århus
Lotte Meinert, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet
Marianne Rosendal, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet
Susanne Reventlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Gæsteredaktør:

Mette Asbjørn Neergaard, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

Peer review foretages af et tværvideenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer og sociologer.

Proof: Thomas Christian Mikkelsen.

Layout og prepress: Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgård.

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg
Torsdag kl. 9-12, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk
www.sygdomogsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsfeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsfelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Indhold

Mette Asbjørn Neergaard og Marianne Rosendal

Introduktion 5

Tove Vejlgård

Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv 11

Michael Hviid Jacobsen

Thanatosociologi – træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport 23

Marie Konge Nielsen

Det gode liv før døden 51

Susan Rydahl-Hansen

Lidelsens udtryksformer og vilkår - som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge patienter 75

Mette Raunkjær

At tale om døden – forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem 97

Niels Christian Hvidt

Patienters tro på guddommelig indgriben ved livstruende sygdom – en positiv eller en negativ ressource? 119

Cecilie Rubow og Christine Tind Johannessen-Henry

Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi 135

Mai-Britt Guldin

De store teoriers fald. Træk af sorgteori gennem tiden 155

Abstracts in English 175

Forfatterliste 181

Skrivevejledning 185

Beskrivelse af nummer 13 188

Tæt på døden

Mette Asbjørn Neergaard og Marianne Rosendal

Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
m.rosendal@alm.au.dk & man@alm.au.dk

Neergård, M.A., Rosendal, M. (2010). Tæt på døden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 12, 5-10.

I den vestlige verden har der i mange år været en higen efter »det evige liv« og en stræben efter at forlænge livet så meget som muligt. En af konsekvenserne heraf er at en stillingtagen til dødens komme - også hos de uheldeligt syge mennesker selv - til tider udskydes uhensigtsmæssigt længe, og at aktiv biomedicinsk behandling fortsættes helt frem til dødstidspunktet. Det er svært at acceptere både for de professionelle behandlere, for patienter og for deres pårørende, når der ikke er flere muligheder for helbredelse for en given sygdom. Dette til trods for, at der f.eks. er næsten 16.000 danskere, der dør af kræft hvert år. I mange menneskers liv bliver det på et tidspunkt nødvendigt at dreje tankegangen væk fra at kæmpe for at undgå sygdom og død, til at se døden i øjnene.

Døden i den vestlige verden er i høj grad blevet et professionelt anliggende hvor fokus på udbygningen af en specialiseret tværfaglig indsats har været dominerende, og der er et stigende behov for at fokusere på denne professionelle indsats. Når man i den sundhedsfaglige verden bevæger sig væk fra helbredelse og i stedet fokuserer på at lindre og trøste, anvendes betegnelsen palliation (fra latin: *Palliatius*: dækket med kappe/tilsløret). WHO har defineret den palliative indsats som det 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 be-

handling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art i perioden op til døden og i efterforløbet hos de efterladte (WHO, 1990). Der er således udover fysiske symptomer også et vigtigt fokus på fx angst, depression, eksistentielle og sociale problemstillinger, samt åndelige og religiøse aspekter af livet før døden og hos de efterladte pårørende. Palliation tager udgangspunkt i et holistisk livssyn hvor det enkelte individ, og den kontekst individet er i, er unik.

Forskning i palliation

Forskning i palliation og i emner der vedrører døden er relativt nye forskningsområder i Danmark, såvel som internationalt og er præget af en stor diversitet (Grønvold & Sjøgren, 2007; Neergaard & Grønvold, 2009). Det gælder både i emner, metoder og med hensyn til de professionelle, der udfører forskningen, hvilket korrelerer godt med, at den palliative indsats er multidisciplinær og tværfaglig. Alle sider af denne indsats er værd at belyse, optimere og gøre evidensbaseret. Forskning i palliation er desuden svær at afgrænse da mange aspekter af den palliative indsats, har en glidende overgang til det ikke-palliative område (Grønvold & Sjøgren, 2007; Kaasa & De Conno, 2001). Inden for dansk forskning i palliation har der fx været fokus på symptomepidemiologi, forskning i livskvalitet, smerteforskning, sundhedstjenesteforskning og humanistisk forskning.

Sundhedstjenesteforskningen, som undersøger samspillet mellem brugernes behov og sundhedsvæsenets ydelser, har især haft fokus på død i eget hjem og betydningen af forskellige professionelles bidrag i denne proces. Diversiteten i indsatsen betyder, at der foruden forskning i en række kliniske, sundhedsfaglige aspekter også er behov for at se på en række andre aspekter om livet lige før døden og om selve døden. Dette brede felt tegnes af en humanistisk/ samfundsvidenskabelig tilgang, hvor den palliative forskning er optaget af de sociale, kulturelle, socialpsykologiske, psykologiske og åndelige aspekter af omsorg for uhelbredeligt syge og døende og deres pårørende. Den humanistiske forskning i palliation udforsker primært disse områder ved anvendelse af kvalitative forskningsmetoder.

I dette temanummer om døden har vi valgt at præsentere artikler fra mange forskellige fagområder: læge- og sygeplejevidenskabelige, sociologiske, antropologiske, teologiske og psykologiske for at belyse så mange facetter af emnet »tæt på døden« og palliation som muligt.

Kort præsentation af temanummerets artikler

Dansk forskning tyder på at der er behov for at optimere både behandling og organisation i den palliative indsats (Johnsen, 2008; Neergaard, 2009), og den palliative indsats har da også fået mere opmærksomhed i offentligheden i Danmark de seneste år. I statusartiklen *Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv* af Tove Vejlgård beskrives først udviklingen af den palliative indsats i England, som på mange måder har været inspirerende for den langt senere udvikling i Danmark. Derefter gøres status over den aktuelle situation i Danmark, hvor der er en stor spredning i tilbuddene og i de professionelle uddannelsesmæssige baggrund. Fremtidsperspektiver omfatter betydningen af at udvikle palliativ indsats til patienter med anden alvorlig, livstruende sygdom end kræft, nødvendigheden af en tidlig indsats med udnyttelse af patientens rehabiliteringspotentialer, og endelig at udvikle indsatsen overalt i sundhedsvæsenet, såvel i primærsektoren som på de mange sygehusafdelinger, hvor en stor del af patienterne fortsat dør.

Herefter følger et eksempel på humanistisk forskning i palliation. 'Thanatosociologi' er den sociologiske sub-disciplin, der beskriver og analyserer menneskers forhold til døden samt belyser de historiske, kulturelle og sociale omstændigheder, hvorunder døden udspiller sig. I Michael Hviid Jacobsens artikel *Thanatosociologi – træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport* præsenteres læseren for, hvordan thanatosociologiens udvikling gennem det 20. århundrede afspejler forandringer i samfundets forhold til døden, samtidig med at thanatosociologien selv har påvirket denne udvikling.

Marie Konge Nielsen præsenterer i artiklen *Det gode liv før døden* essenser af en ideal forestilling om "det gode liv" baseret på et etnografisk materiale fra en dansk sammenhæng. Med inspiration fra et livsløbsperspektiv argumenteres der for, at alderdommen ikke kan ses løsrevet fra vores tidligere liv. I stedet afspejler den det levede liv og de sociale og kulturelle forhold, som vi har været en del af. Når vi taler om »det gode liv« i alderdommen kan vi udlede, at vore forestillinger om døden også er rodfæstet i den enkeltes livsløb.

Når uhelbredeligt syge patienter befinder sig i den sidste fase før døden, kan der på flere niveauer være tale om lidelse, som kan være vanskelig at håndtere. I artiklen *Lidelsens udtryksformer og vilkår - som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge patienter* af Susan Rydahl beskrives netop lidelsens udtryksform og vilkår for alvorligt kræftsyge patienter på baggrund af en sygeplejevidenskabelig tilgang. Resultater fra deltagerobservation og interview indikerer at patienternes muligheder

for at beskrive deres lidelse ofte drukner i sygeplejerskernes bestræbelser på at prioritere, organisere og udføre den krops- og symptomorienterede pleje. Der er således vigtigt at fokusere på lidelsens mange afskygninger og udtryk i den helhedsorienterede omsorg for døende patienter.

En anden vigtig udfordring for professionelle omkring døende patienter er at italesætte selve døden. I Mette Raunkiærs artikel *At tale om døden – forskelle og ligheder mellem konteksten plejehjem og eget hjem* sættes fokus på forskelle og ligheder mellem hvordan døende i eget hjem og plejehjemsbeboere, pårørende og professionelle oplever at skulle tale om døden ud fra deres forskellige positioner. Begge grupper patienter undgår at forholde sig til at tale om døden, idet den repræsenterer fremtiden, det usikre og det ultimative brud. Ifølge undersøgelsen føler patienter og pårørende, at en sådan samtale er forbeholdt familien uden inddragelse af de professionelle; men der kan professionelt set være et behov for at initiere denne familiesamtale. Noget andet interessant er at patienter, pårørende og plejehjems personale forbinder samtale om døden med praktiske forhold, hvorimod hjemmesygeplejersker forbinder dette med psykiske reaktioner inden for en krise-teoretisk ramme. Disse forskelle kan hænge sammen med forskelle i faglig praksis og uddannelsestraditioner.

Troen på mirakler er én af mange coping-mekanismer, der tages i brug for at tackle den svære situation som uhelbredeligt syge mennesker står i. Niels Christian Hvidts artikel: *Patienters tro på guddommelig indgriben ved livstruende sygdom – en positiv eller en negativ ressource?* gennemgår hvordan tro kan indebære en risiko for virkelighedsflugt, der kan få patienter til at opgive den lægelige behandling. Samtidig beskrives også hvordan tro kan gøre, at patienter finder mening og initiativ i de svære situationer. Artiklen giver forslag til hvordan sundhedsprofessionelle kan og bør forholde sig til patienters tro på mirakler i praksis.

De fleste mennesker helt tæt på døden har gjort sig tanker om hvad der vil ske i det øjeblik døden indtræder og bagefter. Tilstanden hos disse mennesker er præget af polydoksi, dvs. de mangeartede former for tro som kommer til udtryk. I Cecilie Rubow og Christine Tind Johannessen-Henrys artikel *Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi* beskrives denne mangfoldighed af menneskers forestillinger om livet i døden og i forhold til døden. Artiklen beskriver i en antropologisk/teologisk referenceramme hvordan mennesker erfarer og formulerer flere former for transcendens, dvs. overskridende forhold mellem 'denne verden' og 'den anden verden'.

Sorg hører uløseligt sammen med døden for alle de involverede og er et livsvilkår, de fleste mennesker gennemlever flere gange i deres liv. Gennem årene

har teoretikere beskæftiget sig med fænomenet sorg og givet bud på beskrivelse af sorgreaktionen, håndtering af sorgen samt hvilke interventionsformer der er hensigtsmæssige. I Mai-Britt Guldins artikel *De store teories fald. Træk af sorgteori gennem tiden* gennemgås og diskuteres de hidtil fremherskende sorgteorier inden for den psykologiske videnskab og det diskuteres, om der nu er brug for en revision af vores teoretiske forståelse af sorgreaktion og dermed den professionelle håndteringen af sorg.

Aspekter, der vedrører døden

Når døden kommer tæt på livet, bringes mange forskellige aspekter i spil. Fokus kan ikke længere holdes på helbredelse, og det er utilstrækkeligt blot at tilbyde behandling af de legemlige og biomedicinske problemstillinger. Det bliver vigtigt at komme rundt om de utallige aspekter som vedrører døden - både i tiden før døden og i tiden efter for de efterlevende - for i sidste ende at prøve at forstå og acceptere de processer og følelser, som i høj grad eksisterer i menneskers liv, om man er i rollen som behandler, som pårørende, som patient med livstruende sygdom eller som definitivt døende. Dette temanummer har med sine forskellige indfaldsvinkler fra flere fagligheder og forskningskulturer forsøgt at præsentere bredden i disse mangeartede fænomener for at give ny viden og indsigt i emnet samt at lægge op til en optimering af de professionelle håndtering på en række områder.

Det er vigtigt til stadighed at belyse og udforske de sundhedsfaglige, samfundsmæssige, psykologiske, etiske, eksistentielle og spirituelle aspekter der er omkring døden, da døden netop er en vigtig del af alle menneskers liv - før eller siden. Jo bedre vi forstår fænomenerne, desto større chance er der for, at mennesker kan og vil forholde sig til døden, og emnet vil blive mindre tabubelagt. Dermed ville det måske blive lettere at bære og acceptere at være 'tæt på døden'.

Litteraturliste

- Gronvold M, Sjogren P. (2007). Forskning i palliativ indsats. *Ugeskrift for læger*; 169: 3740-3742.
- Johnsen A.T. (2008). *Palliative needs in Danish patients with advanced cancer*. PhD thesis. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet.
- Kaasa S, De Conno F. (2001). Palliative care research. *Eur.J Cancer*; 37 Suppl 8: S153-S159.

Neergaard, M.A. (2009). *Palliative home care for cancer patients in Denmark - with a particular focus on the primary care sector, GP's and community nurses*. PhD Thesis. Forskningsenhed og Afdeling for Almen Praksis, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Neergaard M.A, Grønvold M. (2009). Forskning i palliation i Danmark. *Omsorg*; 4: 9-17.

WHO. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*, Geneva: World Health Organization.