

# 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

## Gæsterektor:

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

# Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Tove Vejlgaard. Overlæge, Msc

---

Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, [tove.vejlgaard@slb.regionsyddanmark.dk](mailto:tove.vejlgaard@slb.regionsyddanmark.dk)

Vejlgaard, T. (2010). Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 12, 11-22.

*Palliativ indsats er den helhedsorienterede, tværfaglige, sundhedsfaglige indsats, hvis overordnede mål er at lindre lidelsen hos patienter med alvorlig, uhelbredelig og livstruende sygdom. Palliativ indsats blev først defineret af WHO i 1990, definitionen blev revideret i 2002. Dame Cicely Saunders grundlagde i 1967 St. Christopher's Hospice i Sydlondon, og var grundlæggeren af den moderne palliative indsats. I artiklen beskrives udviklingen af den palliative indsats i England, som på mange måder har været inspirerende for den langt senere udvikling i Danmark. Først i 1986 kom den første publikation fra Sundhedsstyrelsen om terminal pleje og omsorg for alvorligt syge og døende. Det første hospice åbnede i 1992, og den samlede udvikling i Danmark beskrives i artiklen. Der gøres status over den aktuelle situation i Danmark, hvor der er en stor spredning i tilbuddene og i de professionelles uddannelsesmæssige baggrund. Den nylige oprettelse af en national klinisk database for palliation, en DMCG (Danish Multidisciplinary Cancer Group) for palliation og et Palliativt Videncenter er meget lovende for den fremtidige udvikling. 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 rehabi-*

*literingspotentiale, og endelig at udvikle indsatsen overalt i sundhedsvæsenet, ikke mindst på de mange sygehusafdelinger, hvor en stor del af patienterne fortsat dør.*

## *Palliativ Indsats*

Palliativ indsats er den sundhedsfaglige indsats hvis overordnede formål er, at lindre lidelse hos patienter med alvorlig, uhelbredelig og livstruende sygdom ud fra et helhedsorienteret paradigme.

Den palliative indsats blev først defineret af WHO i 1990 (WHO 1990), den seneste, reviderede definition fremgår af box 1.

Sammenlignet med andre tilbud i sundhedsvæsenet er der visse karakteristika:

- Palliativ indsats forudsætter tværfagligt samarbejde
- Fokus er flyttet fra patientens sygdom til patientens samlede lidelse (fysisk, psykologisk, socialt, eksistentielt)
- Indsatsen er ikke blot rettet mod patienten, men patienten og det nærmeste sociale netværk (oftest familien)
- Indsatsen standser ikke ved patientens død, men tilbyder støtte til de efterladte.

Den palliative indsats inddeles i et *basisniveau* og et *specialistniveau*. I Epidemiologiske undersøgelser fra England estimeres at 70-80 % af patienterne bør kunne tilbydes optimal behandling fra basisniveauet (Higginson 1998). Disse tal er gældende hvor basisniveauet er udviklet, så patient og pårørende kan få tilfredsstillende pleje, behandling og støtte fra de involverede professionelle alt efter behovene: Praktiserende læge, kommunale tilbud (hjemmesygepleje, fysioterapi, socialrådgiver, hjælpemidler etc.), stamafdeling på sygehus, praktiserende psykologer og egen præst.

Specialistniveauet har som klinisk opgave at sikre at patienter med særligt vanskelige problemstillinger får en optimal behandling. Det er også specialisternes opgave at tilbyde uddannelse og opgradering til basisniveauet samt at dokumentere og kvalitetsudvikle indsatsen blandt andet gennem forskning.

Den specialiserede palliative indsats i Danmark udgøres af

- Palliative Team:  
Tværfagligt konsulentteam. Kan foretage tilsyn på indlagte patienter eller besøge patienter, der opholder sig i eget hjem.

- Palliative enheder:
  - Selvstændig afdeling på et sygehus for behandling og pleje.
- Palliativt ambulatorium / palliativ dagenhed
  - Endnu kun sparsomt udbredt i Danmark.
- Hospice:
  - Selvejende institutioner hvor patienter indlægges i en periode til symptomlindring eller til livets afslutning.

Sundhedsstyrelsens publicerede i 1999 'Faglige retningslinier for den palliative indsats' (Sundhedsstyrelsen 1999)

### *Den palliative indsats historie*

Helt tilbage til det antikke Grækenland findes der beskrivelser af specielle steder, hvor syge, fattige, udstødte, gamle og andre kunne finde ophold. I middelalderens Europa kom sådanne steder til at hedde hospices fra det latinske *hospes* (gæst, fremmed) i betydningen gæstfrihed (hospitality), specielt mod fremmede. I sådanne hospices bl.a. i England og Irland modtog man langt ind i det 20. århundrede gamle, svagelige, invalide, syge, pilgrimme, døende og fattige uden specielt fokus på sygdom eller behandling.

I løbet af det 19. århundrede udviklede lægevidenskaben sig hastigt mod den positivistiske medicinske videnskab med alle de velkendte landvindinger indenfor diagnose og behandling af sygdomme. Moderne hospitaler blev bygget og en tiltagende specialisering fandt sted. Man behandlede sygdomme med helbredende sigte, og på disse specialiserede hospitalsafdelinger var de uhelbredeligt syge, de gamle og de døende ikke i fokus.

På baggrund af denne udvikling opstod behovet for at modernisere de traditionelle hospices til specifikt at kunne modtage og hjælpe de uhelbredeligt syge og døende og sikre dem ikke blot ophold, men også omsorg og behandling så den sidste levetid og selve døden kunne blive mindst muligt lidelsesfuld (Clark & Seymour 1999).

### *Cicely Saunders og udviklingen i England.*

Dame Cicely Saunders regnes for grundlæggeren af den moderne hospicefilosofi som danner baggrund for den palliative indsats. Hun var uddannet sygeplejerske,

men blev senere 'almoner', en slags socialrådgiver for indlagte patienter. Efter 2. verdenskrig arbejdede hun på St. Thomas' Hospital i London hvor specielt mødet med én alvorligt syg patient, en polsk jødisk immigrant ved navn David Tasma, vakte hendes interesse for døende patienters specielle behov. David Tasma døde i 1948, forinden havde han og Cicely Saunders haft samtaler om hvad der skulle til for at hans situation på sygehuset, kunne være blevet forbedret. Sammen udviklede de den begyndende idé til et moderne hospice. Tasma sagde om sine ønsker til de professionelle: 'I want what is in your heart and in your mind', og dette statement blev en ledetråd for Cicely Saunders, at akademisk ekspertise og professionel kunnen skulle kombineres med empati og kærlig omsorg.

For at forbedre sine muligheder for at påvirke udviklingen påbegyndte hun medicinstudiet som hun afsluttede i 1957. Med et netværk af prominente personer indenfor kirke, politik, erhverv og professionelle fra sundhedsvæsenet skabte hun St. Christopher's Hospice der åbnede i 1967 i Sydenham i Syd-London. I boks 2 og 3 ses uddrag fra et interview med Dame Cicelys (Vejlgaard 2002).

Allerede fra starten lagde man på St. Christopher's vægt på uddannelse, dokumentation og forskning, og den dag i dag betragtes St. Christopher's som forbillede og besøges af utallige professionelle fra hele verden.

Den moderne hospicefilosofi bredte sig hurtigt i England. Finansieringen baserede sig på frivillige donationer og fonde med et større eller mindre tilskud fra det offentlige sundhedsvæsen NHS, hvilket bl.a. medførte at de fleste hospicer opstod i hvide middel- og overklasse miljøer. Der var ikke lagt retningslinier for de faglige tilbud der skulle ydes, og efterhånden blev det et problem med de store variationer. På nogle hospicer arbejdede der sygeplejersker og læger uddannet på St. Christopher's, andre steder var det sygeplejersker uden speciel uddannelse og enkelte steder var det frivilligt personale uden sundhedsfaglig uddannelse. I 1980'erne begyndte man at arbejde på at få skabt en vis homogenisering og faglige standarder for de hospicer. Samtidigt opstod de første hospitalsbaserede palliative team i det nationale sundhedsvæsen og på St. Christopher's oprettedes udadgående team, som tilbud til patienter, der opholdt sig hjemme.

I 1987 blev palliativ medicin et selvstændigt lægefagligt speciale i England, og der er nu mange diplom- og masterkurser for sygeplejersker og andre professionelle der ønsker at videreuddanne sig og specialisere sig indenfor palliativ indsats.

I 1991 stiftedes The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care, der nu hedder The National Council for palliative care (NCPC), som er en paraplyorganisation for alle organisationer indenfor palliativ indsats. Her har man

bl.a. udgivet meget brugbare retningslinjer for organiseringen af palliativ indsats (NCHSPC 1999). I 2004 publicerede The National Institute for Clinical Excellence, som er en del af det nationale sundhedsvæsen, retningslinjerne 'Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer' fokuseret på organiseringen af den palliative indsats baseret på en gennemgang af litteraturen, rapporter og ekspertudsagn og med angivelse af evidensniveauer for de forskellige anbefalinger (NICE 2004). De seneste år er der kommet øget fokus på behovet for palliativ indsats hos patienter med alvorlig livstruende ikke-ondartede lidelser som slutstadier af lunge-, hjerte-, lever-, og nyresygdomme og visse neurologiske sygdomme, og en række retningslinjer for disse områder er blevet publiceret de seneste år.

### *Udviklingen af den palliative indsats i Danmark.*

Udviklingen af en organiseret og koordineret lindrende indsats for uhelbredeligt syge i Danmark begyndte mange år senere end i England og halter fortsat betydeligt bagefter. I 1985-86 kom de første to publikationer fra Sundhedsstyrelsen om terminal pleje. Siden er der kommet en del publikationer, anbefalinger og retningslinjer (boks 1). Først i 1992 åbnede Skt. Lukas Hospice i Hellerup, i 1995 Skt. Maria Hospice i Vejle og siden er flere kommet til. Den første (og hidtil eneste) palliative medicinske afdeling åbnede på Bispebjerg Hospital i 1997.

Kræftplan I fra 2000 (Sundhedsstyrelsen 2000) indeholder et meget lille afsnit med anbefalinger til palliativ indsats overfor uhelbredeligt syge kræftpatienter. Der blev dog ikke afsat midler til formålet, førend man i 2004 oprettede hospicepuljen, hvis formål i praksis var at yde støtte til etablering af hospicer. Det blev samme år bestemt ved lov at alle amter skulle have 12 hospicesenge, og at amterne var forpligtiget til at indgå driftsaftaler med hospicer der skulle oprettes som selvejende institutioner.

Kræftplan II fra 2005 indeholder anbefalinger for behandling, uddannelse, udvikling og forskning indenfor den palliative indsats, men disse blev ikke prioriteret politisk. Argumentet var bl.a. at man med hospicepuljen havde sikret den palliative indsats. Denne politiske prioritering har medført en skævvridning så der i de seneste år er skudt hospicer op mange steder. Hospice er et tilbud til en meget lille del af de mange patienter der har behov for palliativ indsats, og mange patienter har naturligvis behov for helt andre tilbud end en sengeplads på et hospice.



Mange sygehuse og amter har på eget initiativ etableret palliative team med meget variabel funktion og faglig sammensætning. Et eksempel på et patientforløb med involvering af det palliative team er beskrevet i boks 4.

Sideløbende er et stort behov for specialuddannet personale indenfor palliativ indsats opstået. Der er tiltagende behov for udvikling kliniske og organisatoriske retningslinier, således at kvaliteten af tilbuddene til patienter og pårørende på de forskellige institutioner bliver på et ensartet og højt niveau. Kræftplan II anbefaler bl.a. også at den palliative indsats på sygehusene bør styrkes og at der bør sættes fokus på at optimere de palliative patienters indlæggelsesforløb (Sundhedsstyrelsen 2005). Alligevel har organiseringen og udviklingen fortsat været baseret på enkeltpersoner, såkaldte ildsjæle, og meget forskelligartede prioriteringer i de forskellige amter og senere regioner (Vejlgaard, Sjøgren & Maagaard 2007).

### *De professionelle i den specialiserede palliative indsats*

Den palliative indsats er definatorisk tværfaglig, og læger, sygeplejersker, psykologer, fysioterapeuter, socialrådgivere, præster, kunst- og musikterapeuter og sekretærer er i varierende grad ansatte i de specialiserede funktioner, hvor de professionelle skal have specielle kompetencer og uddannelser svarende til de komplekse problemstillinger, de konfronteres med.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin, der blev stiftet i 2001, har sammen kolleger i Norge, Sverige, Finland og Island i 2003 oprettet The Nordic Specialist Course in Palliative Medicine, et 2-årigt kursus, hvor godt 30 danske speciallæger hidtil har fået supplerende uddannelse i palliativ medicin svarende til den teoretiske del af det europæiske curriculum for palliativ medicin. (Vejlgaard & Petersen 2007; Haugen & Vejlgaard 2008) Andre danske speciallæger har gennemgået diplom- eller masterkurser i palliativ medicin i England.

For sygeplejersker var der tidligere en såkaldt længerevarende efteruddannelse i palliativ sygepleje, der nu er afløst af moduler indenfor palliativ pleje på diplomuddannelser. Udover læger og sygeplejersker arbejder fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, præster og sekretærer i den palliative indsats, og også for disse er der oprettet kortere og længerevarende forløb.

I 2009 startes en ny uddannelse: Master i humanistisk palliation på Nordjysk Universitetscenter.

Ud over den tværfaglige forening: Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark, er der monofaglige sammenslutninger og selskaber.

## *Palliativt Videncenter, national database og DMCG for palliation*

I 2008 kom der et gennembrud i udviklingen da Trygfonden donerede 8 mill. kr over 3 år til et videncenter for palliativ indsats i Danmark. Dette var resultatet af flere års samarbejde mellem Foreningen for Palliativ indsats i Danmark, Hospiceforum, Kræftens Bekæmpelse, en ledergruppe og Dansk Selskab for Palliativ Medicin. Intentionen med samarbejdet var at skabe et fælles forum for den palliative indsats i Danmark og et fælles talerør udadtil i håb om at skabe politisk forståelse for nødvendigheden af, at man i Danmark fokuserer på at udvikle indsatsen.

Ud over Trygfondens donation har Kræftens Bekæmpelse støttet videncentret, og den 27.1.2009 blev Palliativt Videncenter officielt indviet ([www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)). Centrets første opgave er at medvirke til en kortlægning af den palliative indsats i Danmark og efterfølgende pege på udviklingsområder.

I maj 2009 holdtes det første styregruppemøde i DMCG-PAL (Danish Multidisciplinary Cancer Group), som den første ikke-sygdomsspecifikke DMCG i Danmark. Til DMCG'en knyttes en klinisk database. Disse tiltag giver tiltrængte forbedringer af mulighederne for at udvikle forskningen indenfor den palliative indsats.

### *Fremtidsperspektiv*

Med oprettelsen af de ovennævnte organisatoriske enheder vil der nu være basis for en grundig kortlægning af den palliative indsats i Danmark. Der bør skabes visioner, også politisk, for at udvikle og forske i indsatsen overfor de alvorligt syge og døende. Med den aldrende befolkning og med nye og bedre behandlingsmuligheder vil populationen af patienter med fremskreden, alvorlig, uhelbredelig sygdom være voksende. Med det øgede pres på de behandlende afdelinger vil der være et tiltagende behov for at finde alternativer til de patienter hvor aktiv behandling ikke (længere) er indiceret.

Den palliative indsats bør indsættes tidligt i forløbet af uhelbredelig, alvorlig sygdom hvor patientens rehabiliteringspotentiale kan udnyttes optimalt. Sundhedsministeren har udmeldt, at der skal udarbejdes en ny kræftplan, der skal supplere de to tidligere, med fokus på bl.a. rehabilitering og patientforløb.

Sideløbende med udviklingen af hospice, palliative team og palliative enheder bør kompetenceudvikling også ske i primærsektoren og på sygehusafdelinger hvor palliative patienter indlægges. Dagklinikker for palliative patienter i tidlig fase hvor patienterne tilbydes en helhedsorienteret, tværfaglig rehabiliteringsind-

sats, som det ses i bl.a. England (Tookman 2005) vil i fremtiden kunne imødekomme mange patienters behov. Samtidigt vil sådanne klinikker imødekomme det påtrængende behov for at udvikle den palliative indsats for patienter med andre sygdomme end kræft, f.eks. terminalt hjertesvigt, terminalt nyresvigt, terminal lungelidelse og visse neurologiske sygdomme.

Det var Cicely Saunders grundtanke at 'flytte' de dødeligt syge ud af sygehuset til hospice, for der at udvikle en helhedsorienteret og menneskekærlig professionel indsats over for dem, og efterfølgende at 'flytte' denne indsats tilbage til sygehuset.

På lang sigt vil den palliative indsats medvirke til et tiltrængt paradigmeskift for hele det behandlende sundhedsvæsen.

|      |   |
|------|---|
| 1986 | 'Terminal pleje. Pleje og omsorg for alvorligt syge og døende'<br>Sundhedsstyrelsen |
| 1996 | Omsorg for alvorligt syge og døende. Sundhedsstyrelsen                              |
| 1997 | Palliativ indsats i Danmark. DSI m.fl.  |
| 1999 | Faglige retningslinier for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen                |
| 2000 | Kræftplan I. Kræftstyregruppen, Sundhedsstyrelsen                                   |
| 2001 | Hjælp til at leve til man dør. Amtsrådsforeningen m.fl..                            |
| 2002 | Status og planer for kræftområdet. Amtsrådsforeningen                               |
| 2004 | Hospicepuljen oprettes (årlig uddeling t.o.m. 2006)                                 |
| 2004 | Hospice loven vedtages  |
| 2005 | Kræftplan II. Kræftstyregruppen, Sundhedsstyrelsen (appendix om Palliativ indsats)  |

*Boks 1. Historisk oversigt over publikationer m.m. vedrørende den palliative indsats i Danmark*

*Interviewer:* Man taler om, at den palliative indsats skal beskæftige sig med de psykosociale og åndeligt/eksistentielle problemer. Hvad er egentlig forskellen mellem en eksistentiel og en psykosocial problemstilling?

*Dame Cicely:* De psykologiske og sociale problemstillinger, tror jeg, er alment forståelige og accepterede, hvorimod åndeligt/eksistentielle problemstillinger er sværere tilgængelige for mange. Jeg mener, at en eksistentiel metode er en, der anerkender, at vi lever ind i fremtiden gennem hele vores liv. Hvis man som alvorligt syg må erkende, at man ikke længere har en fremtid ud fra det, man hidtil har troet på, så tvinger situationen en til at forsøge at genoverveje ens identitet som menneske, ens forhold til omverdenen og ens livsværdier, som overhovedet ikke behøver at have nogen form for religiøst indhold. Det er menneskets søgen efter mening, det er den fælles røde tråd, der går gennem alle religioner og filosofier. Jeg tror, at det er vigtigt, at man som menneske spørger sig selv: »Hvor går jeg egentlig hen, når mine kræfter slipper op?«, at man prøver at finde ud af, hvordan man kompletterer sin egen styrke. Det kan være i kunsten, i ens familie eller ved fysisk aktivitet. Det indbefatter også, tror jeg, at man udvikler sin egen livsfilosofi, for hvis man ikke gør det i løbet af sit liv, så har man ikke levet livet i nogen egentlig dybde, og hvis man beskæftiger sig med palliativ medicin, så tvinges man til at reflektere over det, hvad enten man vil det eller ej.

*Boks 2: Uddrag fra interview med Dame Cicely Saunders.*

*Interviewer:* Så for at blive en god palliativ mediciner må man reflektere over sit eget liv og sin egen eksistens?

*Dame Cicely:* Det mener jeg helt bestemt. Det skal være på en fornuftig og klar måde og ikke noget påtvunget.

Man må give patienterne frihed til at søge efter deres værdier, og man må under ingen omstændigheder påtvinge dem ens egne værdier, men skabe et klima, hvor man lever livet i en vis dybde og dermed giver patienterne en følelse af, at dette er et trygt sted, hvor jeg kan få lov at tænke og diskutere mine tanker, selv om det nogle gange foregår uden ord, for på den måde man yder omsorg, kan man nå skjulte steder. Det kan være, når en sygeplejerske vasker en patient, der har været inkontinent, eller når en læge giver patienten sin fulde opmærksomhed og virkelig går i dybden med at klarlægge de forskellige årsager til patientens smerte, det kan være en psykolog eller psykiater, der taler med patienterne om angst og depression. Eller det kan være en præst, der forsøger at besvare en patients ængstelige spørgsmål. Det er det, jeg mener med at være der, hvor patienten er og at støtte ham i sin søgen efter en mening.

*Boks 3: Uddrag fra interview med Dame Cicely Saunders*

Jytte er 46 år og fik diagnosticeret brystkræft for 1½ år siden. Har været igennem operation, strålebehandling og er stadig i behandling med kemoterapi, har fået flere forskellige slags. Trods behandlingen har sygdommen spredt sig til lunger, knogler og lever.

Jytte er gift med Jens, de har sammen 2 drenge på 10 og 12 år. Jytte har mange smerter, specielt fra knoglerne. Hun har besvær med at gå, har kvalme og opkastninger og svær forstoppelse. Hun er meget ulykkelig over sin situation, men har meget svært ved at tale med sin mand om det. Hun sover meget dårligt, murer sig inde og er mere og mere irriteret. Drengene reagerer forskelligt. Den yngste viger helst ikke fra sin mors side, vil hele tiden sidde hos hende, mens den ældste er mere og mere provokerende og opfarende. Jens er selvstændigt erhvervsdrivende, og har svært ved at overskue at skulle passe sin virksomhed med 10 ansatte samtidigt med, at han skal være nærværende i hjemmet, støtte drengene og hjælpe sin syge kone. Jytte nægter at få hjemmesygeplejerskerne ind i sit hjem, hun mener ikke, at hun er så syg, så det er nødvendigt.

Egen læge har sammen med onkologisk afdeling forsøgt at behandle Jyttes symptomer, og at tage sig af nogle af hjemmets problemstillinger, men han finder situationen for overvældende og vælger at henvise patienten til det palliative team med Jyttes accept.

En overlæge og en sygeplejerske fra det palliative team kommer efterfølgende på et besøg i hjemmet. Før besøget har de indhentet og læst Jyttes journal. Under besøget, der varer 1½ time, fortæller Jytte om sine oplevelser med sygdommen. Først fortæller hun om sine frustrationer med behandlingen og de mange forskellige læger, hun har mødt. Hun beskriver hele forløbet detaljeret med fokus på de medicinske detaljer og de negative oplevelser. I samtalen løb fornemmer hun, at lægen og sygeplejersken er meget lyttende, og at de prøver at forstå, hvordan hun har oplevet forløbet uden at diskutere hendes opfattelse. Efterfølgende tales der om de mere fysiske symptomer, Jytte har, og hun får indtryk af, at lægen fra teamet mener, at hun kan lindres for en del af sine symptomer. Længere henne i samtalen tales der om børnene, om hvordan Jens har det, og om hvor svært det er at være syg og at vide, at det er en alvorlig sygdom, som vil begrænse ens levetid. Jytte er meget ked af det, ved godt, at hun er umulig ind imellem. Hun indser med teamets hjælp, at det vil være en fordel for alle, at hjemmesygeplejersken kommer en gang om dagen for at se, hvordan hun har det og for at hjælpe med den megen medicin, som Jytte får.

Da lægen skal undersøge Jytte er de alene i soveværelset og her fortæller hun, at hun spekulerer meget på, hvordan hendes børn skal klare sig, hvis hun en dag ikke er mere.

Imens taler sygeplejersken alene med Jens, og får et klart indtryk af, at Jens befinder sig i følelsesmæssigt kaos samtidigt med, at han er fysisk nedkørt.

Ved afslutningen af besøget summerer lægen og sygeplejersken de vigtigste problemstillinger op, og der lægges følgende plan, som det er teamets ansvar at få udført:

- Hjemmesygeplejersken skal fremover komme hver dag.
- Der ordineres medicinsk behandling til Jyttes smerter, kvalme, forstoppelse og søvnløshed.
- En af teamets sygeplejersker, der arbejder med børn og tab, vil besøge hjemmet, hvor drengene er hjemme og snakke med dem. Måske skal den ældste af drengene i en gruppe for børn med syge forældre i Kræftens Bekæmpelses rådgivningscenter.
- Teamets fysioterapeut vil besøge Jytte. Hun skal instrueres i at bevæge sig hensigtsmæssigt og lejre sig rigtigt i sengen i forhold til sine smerter. Fysioterapeuten vil også give hende et lille motionsprogram og afspændende massage.
- Jens har behov for kontakt til socialrådgiver, kan ikke overskue den økonomiske situation, hvis han skal tage deltids-plejeorlov, som man har talt om i samtalens forløb.
- Jytte får besøg af en frivillig, der vil hjælpe hende med at lave en lille kasse til hver af drengene. Her kan Jytte lægge specielle ting til hver af dem og skrive mindebog, som drengene kan have, når hun er død.
- Jens skal have samtaler med teamets psykolog. Jytte føler ikke, hun har brug for psykolog lige nu, hun føler, at hun nok skal klare sig, hvis Jens og drengene får hjælp, og hun kommer i gang med at lave noget som drengene kan have, når hun ikke er her mere.

Ved besøgets afslutning giver både Jens og Jytte udtryk for, at de føler sig lettede. De havde slet ikke forestillet sig, at de ville kunne se lysere på deres alvorlige situation, men nu føler de en vis optimisme. Der aftales opfølgende telefonsamtale ved sygeplejersken.

Teamet følger nu Jytte med besøg og telefonsamtaler. Der sendes altid kopi af teamets journalnotater til egen læge, der fortsat sammen med hjemmeplejen er patientens nærmeste professionelle netværk.

*Boks 4: Eksempel på typisk godt forløb for patient, der følges af det palliative specialist-team*

## Litteratur.

- Clark, D. & J. Seymour (1999). *Reflections on palliative care*. Open University Press.
- Dalgaard, K.M. (2006). *At leve med uhelbredelig sygdom*. Ph.d. afhandling, Ålborg universitet.
- Grønvold, M. & P. Sjøgren (2007). Forskning i Palliativ Indsats. *Ugeskr Læger*, 169; (44):3740-42
- Haugen D.F. & T. Vejlgård (2008). The Nordic Specialist Course in Palliative Medicine. Evaluations and experiences from the first course 2003-2005. *Palliat Med.*, Apr;22(3):256-63.
- Higginson I, A. Stevens & J. Raftery (1998). *Palliative and Terminal Care Health Needs Assessment*. Radcliffe Medical Press, Oxford.
- Johnsen A.T. (2009). *Palliative needs in Danish patients with advanced cancer*. Ph.d.-afhandling. Københavns Universitet.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care. (1999). *Palliative Care 2000*, London. [www.ncpc.org.uk](http://www.ncpc.org.uk)
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)
- Sundhedsstyrelsen. (1999). *Faglige retningslinier for den palliative indsats*.
- Sundhedsstyrelsen, Kræftstyregruppen. (2000). *Den nationale kræftplan*.
- Sundhedsstyrelsen, Kræftstyregruppen. (2005). *Kræftplan II*. [www.sst.dk](http://www.sst.dk)
- Tookman A. (2005). Rehabilitation in Palliative Care. I *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3<sup>rd</sup> ed. Oxford 2005.
- Vejlgård T.B. (2002). Interview med Dame Cicely Saunders. *Ugeskr Læger*;164(04):497-498
- Vejlgård T.B., P. Sjøgren & R. Maagaard (2007). Organisering og udvikling af den palliative indsats i Danmark. *Ugeskr Laeger*;169(44):3737-40
- Vejlgård T.B. & L. Pedersen (2007). *Specialiseret palliativ medicin. ...hvorfor, hvor, hvornår*. *Ugeskr Laeger*;169(44):3742-5.
- WHO. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Report No.: Technical report 804.