

Fri innkommet artikel

Mie Grube Skårhøj og Mette Raunkiaer

Når planer om døds- og opholdssted udfordres af sygdomsforløbets uforudsigelighed

livstruede syge borgere, pårørende, opholdssted, dødssted og uforudsigelighed

Formålet var at undersøge, hvordan uforudsigelighed som livsvilkår påvirker livstruede syge borgere og deres pårørendes ønsker for opholds- og dødssted. Det er væsentligt, fordi erfaringer viser, at en livstruende sygdom kan medføre en eksistentiel chokbølge med angst, fremtidsbekymringer og revidering af livsplaner. Dette rykker ved hidtidige rytmer og rutiner og forstærker uforudsigeligheden. Baseret på 13 kvalitative interviews trådte uforudsigelighed frem som livsvilkår på tre områder: 1) sygdomsforløbets uforudsigelighed; 2) at håndtere uforudsigelighed; 3) når uforudsigeligheden møder systemet. Konklusion: Familier oplevede det vanskeligt at forholde sig til døds- og opholdssted pga. sygdomsforløbets uforudsigelighed, hvilket de håndterede forskelligt. Samtidig udfordredes de af systemets organisering, som ikke var gearret til at kunne tilbyde det rette opholds- og dødssted i forhold sygdommens uforudsigelighed og familiens behov.

Indledning

Eksistensfilosofien hævder, at alt levende er proces og dermed uforudsigeligt og foranderligt (1).

Den eksistentielle psykoterapeut Spinelli skriver: »Selv om jeg er helt sikker på, at mit liv bevæger sig mod sin uundgåelige afslutning, forbliver jeg usikker i den forstand, at jeg ikke ved, hvornår og hvordan døden vil indtræffe, og i den forstand, at selve min måde at forholde mig til døden på kan ændre sig på uforudsigelig vis i løbet af mit liv.« (1, s. 53). Han forklarer endvidere, at vi, for at modstå og dæmpe uvisheden, gør brug af strukturelle redskaber (1) i form af f.eks.



Mie Grube Skårhøj

sygeplejerske, stud.cand.cur. ved
Syddansk Universitet, Miska17@
student.sdu.dk



Mette Raunkiaer

Seniorforsker, sygeplejerske, cand.
scient.soc., ph.d., REHPA, Videncen-
ter for Rehabilitering og Palliation,
Syddansk Universitet, Mette.raun-
kiaer@rsyd.dk

rytmer, rutiner og roller i hverdagen. Uforudsigelighed er altså et grundvilkår for mennesker.

Når man lever med livstruende sygdom, viser undersøgelser, at dette kan afstedkomme en eksistentiel chokbølge med angst, fremtidsbekymringer og revidering af livsplaner (2, 3). Det udfordrer de kendte strukturer i hverdagen, hvilket betyder, at uforudsigeligheden træder mere frem i forhold til planer, roller og mønstre – og selvfølgelig også, hvor vi ønsker at dø og opholde os i den sidste tid af livet.

Denne artikel er udarbejdet på baggrund af en tværgående evaluering af satspuljeprojektet¹ »En værdig

Databearbejdning

De kvalitative interviews blev kodet med inspiration fra Kvale og Brinkmanns meningskategorisering (5) og tematiseret ud fra de fem mål i evalueringsrapporten (tabel 1). Til denne artikel bruges data fra temaet: »Tidlig afklaring og forventningsafstemning om opholdssted og dødssted.« Tekstpassagerne tilhørende dette tema blev læst gentagne gange igennem ud fra en induktiv tilgang. Når familierne talte om og forholdt sig til opholds- og dødssted for den syge, trådte uforudsigelighed frem i forhold til tre forhold: 1) sygdomsforløbets uforudsigelighed; 2) at håndtere uforudsigelighed; 3) når

»Når man lever med livstruende sygdom kan det afstedkomme en eksistentiel chokbølge med angst, fremtidsbekymringer og revidering af livsplaner.«

død – modelkommuneprojekt« i fire danske kommuner. Satspuljeprojektet skulle udvikle den kommunale palliative indsats på en række områder. Herunder forbedre muligheden for, at den syge kunne opholde sig og dø hjemme (se tabel 1). Evalueringen bestod af en kvantitativ del (spørgeskema) og en kvalitativ del (interviews). Den kvalitative del af evalueringsundersøgelsen gav indblik i familiers og professionelles erfaringer og processer med at udvikle den palliative indsats (4).

Artiklen er baseret på interviews med livstruede syge borgere og deres pårørende og fokuserer på, hvordan uforudsigelighed påvirkede familiens overvejelser, i forhold til hvor den syge kunne opholde sig og dø henne.

Metode og datagrundlag

Artiklen er baseret på 13 interviews med fire livstruede syge borgere og 13 pårørende (se tabel 2). Interviewene blev foretaget i perioden marts-juni 2018 i fire danske kommuner og varede fra 32-89 min.

Etik

Det primære studie er godkendt af Datatilsynet jr. nr. 2015-57-0008 og prøvet ved De Videnskabsetiske Komitéer i Region Hovedstaden sagsnr. 15017508.

De syge borgere og deres pårørende blev informeret både skriftligt og mundtligt om formålet med studiet, sikret anonymitet og deres ret til at afbryde samarbejdet når som helst. Alle samtykkede (4).

uforudsigeligheden møder systemet. Eksistensfilosofien er brugt som inspiration for analysen.

Resultater

I det følgende analyseres ovenstående tre temaer. Temaerne forholder sig til uforudsigelighed som et menneskeligt grundvilkår, når man som livstruet syg og pårørende skal forholde sig til ønsker for opholds- og dødssted.

Sygdomsforløbets uforudsigelighed

Når familierne forsøgte at planlægge det fremtidige opholds- og dødssted, blev de udfordret af en høj grad af uforudsigelighed i forhold til sygdomsforløbet. En pårørende fortæller:

Ja, ja, han havde sagt fuldstændigt farvel – vi havde sagt farvel til ham alle sammen (...), og han havde besøgt af en præst og var *fuldstændig* afklaret. Og da så han begyndte at få det lidt bedre, så var det faktisk meget svært for ham.

Familierne gav udtryk for, at sygdomsforløbet bar præg af mange op- og nedture. Det var uforudsigeligt, hvordan sygdommen udviklede sig, hvor hurtigt det ville gå, og om det ville blive bedre igen. At den fysiske tilstand kunne ændre sig fra dag til dag, sås eksempelvis hos en ældre herre på hospice. Han ville gerne hjem fra hospice, hvis funktionsniveauet blev bedre, men han havde svært ved at forudsige sin tilstand. Om det sagde han:

Altså, lidt mere mobil og lidt mere energi – så kunne det ... jeg ved det ikke, men det er jo ... humøret, det kan jo også vende. Nu i går, da havde jeg det ikke så ret godt, men så i forgårs, da havde jeg det egentlig godt, men de eksperimenterer jo også med den lille pille hver dag, ikke.

Familierne oplevede altså, at sygdomsforløbet var uforudsigeligt. De prøvede at indstille sig på konsekvenserne af sygdommen, men oplevede, at både sygdomsudvikling, symptomer og tidsperspektivet ændrede sig dag for dag.

At håndtere den uforudsigelige fremtid

Uforudsigeligheden omkring sygdommens forløb og familiens usikre fremtid blev håndteret på forskellig vis. Nogle familier ønskede at være på forkant og kende mulighederne. Det gav en pårørende udtryk for:

Så indretter man sig efter det, men det er rart at vide besked – altså, vi skal være lidt på forkant, synes jeg, med ... med tingene.

Andre familier havde omvendt behov for ikke at se frem og tænke på fremtiden. Som en syg borger sagde:

Jeg tænker ikke en måned frem eller noget – vi tænker: Jamen, nu går det godt nu, og så må vi tage det, som det kommer, når det kommer.

jeg kan holde til det,« hvilket også kunne foranledige revurdering af planen.

Ovenstående viser, at det at forholde sig til opholds- og dødssted fortrinsvis var et familieanliggende, men samtidig vanskeligt at forholde sig til pga. sygdomsforløbets uforudsigelighed. Familierne håndterede dette med forskellige strategier. Enten ved at planlægge, udtænke scenarier, der kunne justeres, eller ved fortrinsvis at fortrænge fremtiden.

Når uforudsigeligheden møder systemet

Nogle af familierne havde benyttet muligheden for et midlertidigt opholdstilbud på hospice eller aflastningsplads i en periode som »aflastning« eller »rekreation.« Muligheden for »pasningsorlov«² eller »plejeorlov«³ var også blevet brugt. Systemet skulle altså kunne honorere ledige pladser, når der i en periode, var brug for det.

Familierne oplevede det imidlertid udfordrende, at de ikke kunne vide, om der ville være plads til dem på det ønskede plejehjem eller hospice. Det vil sige, selv om de forsøgte at planlægge dødsstedet, så var de afhængige af en fælles venteliste til plejehjemmet. Samtidig var det udfordrende f.eks. at skulle på et plejehjem, som de ikke ønskede at komme på: »Værsgo, nu er der en ledig plads, og så skal man begynde forfra«, fortalte en pårørende. Denne pårørende refererede til, at man ryger af ventelisten ved at takke nej til det første sted, der blev tilbudt. Samme uforudsigelighed gjaldt hospice. En anden pårørende gengav: »Og der kunne de jo ikke

»Jeg tænker ikke en måned frem eller noget – vi tænker: Jamen, nu går det godt nu, og så må vi tage det, som det kommer, når det kommer« (syg borger).

De fleste håndterede ønsker for opholdssted og dødssted som et familieanliggende. En pårørende udtrykte det sådan: »Det synes vi ligesom, at det ... det er vores beslutning.« Enkelte havde en aftale med de sundhedsprofessionelle omkring behandlingsniveau og ønske om opholds- og dødssted. En pårørende fortalte: »Egen læge og palliativsygeplejersken havde været på besøg, og der skrev vi jo ned, at vi skulle ikke have noget forlængende, og det skulle foregå herhjemme så vidt muligt.« Udtrykket »så vidt muligt« udtrykker en bevidsthed om, at der kunne opstå situationer, hvor de var nødt til at ændre planer. Det kunne være situationer, hvor f.eks. behov for behandling af »smerter og komplikationer« krævede indlæggelse af den syge. Forløbet kunne tære hårdt på den pårørende: »Det er ikke sikkert, at

love, at han kunne få plads.« Systemet havde således svært ved at imødekomme familiernes uforudsigelige behov, når de opstod.

Ligeledes kunne den syge borgers tilstand sætte begrænsninger for, hvor det var muligt at opholde sig. En pårørende fortalte: »De var ved at snakke om, at han skulle over på et hospice, men han var så afkræftet, at de ikke kunne flytte ham.«

Når den syge borger var i eget hjem oplevede flere familier uforudsigelighed, i forhold til at der kom mange forskellige fagpersoner i deres hjem, og de ikke vidste, hvem der trådte ind ad døren. Det følgende citat med en pårørende viser, hvordan familierne havde behov for forudsigelighed og medbestemmelse i forhold til dette, men også var desillusioneret: »Man vil jo godt

selv gerne bestemme, hvem der skal komme i hjemmet, og det kan jo ikke lade sig gøre.»

Familierne blev udfordret, fordi systemets organisering ikke var gearet til at kunne tilbyde forudsigelige relationer til sundhedsprofessionelle samt det rette opholdssted og dødssted i forhold til sygdommens uforudsigelighed og familiens behov.

Diskussion og konklusion

Formålet med artiklen var at undersøge, hvordan uforudsigelighed som livsvilkår påvirker livstruede syge borgere og deres pårørende, når de forholder sig til ønsker for opholds- og dødssted. Når man rammes af livstruende sygdom, forstærkes det menneskelige vilkår, at livet grundlæggende er uforudsigeligt. Artiklen viser, at familier oplevede det vanskeligt at forholde sig til døds- og opholdssted pga. sygdomsforløbet uforudsigelighed, hvilket de håndterede forskelligt. Samtidig udfordredes de af systemets organisering, som ikke var gearet til at kunne tilbyde det rette opholds- og dødssted i forhold sygdommens uforudsigelighed og familiens behov.

At sygdomsforløbet er uforudsigeligt, og at planer må ændres, genkendes i andre studier. Både danske og internationale studier finder, at palliative syge patienter oftest ønsker at dø hjemme, men at dette ønske ændrer sig i takt med sygdommens udvikling (6). Samtidig

finder undersøgelser, at mennesker med uhelbredelige sygdomme dør på sygehus, trods deres ønske om at dø i eget hjem (6), hvilket til dels kan forklares af artiklens fund om et uforudsigeligt sygdomsforløb, hvor planer må ændres.

Ifølge dette studie ønskede nogle familier at håndtere ønsker for opholds- og dødssted som et familieanliggende, hvor andre har en klar aftale med de sundhedsprofessionelle. Andre studier viser, at patienternes ønsker til deres pleje og behandling ofte ikke er kendt af sundhedspersonalet, hvilket resulterer i, at patienterne bliver behandlet på en måde, som de ikke selv ville have valgt (7). En tydelig forventningsafstemning skulle tænkes at kunne afhjælpe nogle af disse udfordringer.

Et randomiseret australsk studie fandt, at man gennem strukturerede samtaler mellem professionelle, patienter og pårørende omkring fremtidig behandling og pleje (Advanced Care Planning) kan opnå øget patient- og pårørendetilfredshed gennem forløbet samt reduktion af stress, angst og depression hos de efterladte (7). Der er flere studier i gang om dette emne i dansk kontekst (8). I fremtiden må man medtænke den uforudsigelighed, som patienter og pårørende oplever, når de skal træffe beslutning. Det grundlag, de træffer beslutning på til en samtale om fremtidig behandling og pleje, kan ændre sig fra dag til dag, fordi sygdomsforløbet er uforudsigeligt.

Tabel 1: Beskrivelse af det primære projekt – en tværgående evaluering

»En værdig død – modelkommuneprojekt« (2015–2018)	
Denne artikel bygger på data fra en tværgående evaluering af projektet	
Formål	At imødekomme den livstruede syge borgers ønske om at være hjemme længst muligt og dø hjemme med bedst mulige livskvalitet og med høj kvalitet i den faglige indsats. At fire danske kommuner udvikler og afprøver metoder og indsatser inden for fem områder, som samtidig danner ramme om evalueringsspørgsmålene.
Målgruppe	Borgere med livstruende sygdom og deres nærmeste pårørende i fire danske kommuner
Evalueringsmål	1) Tidlig afklaring og forventningsafstemning om opholdssted og dødssted 2) Kontinuerlig justering af ønsker og behov i forløbet 3) Anvendelse af redskaber til systematisk behovsvurdering 4) Tværfaglige- og tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser 5) Kompetenceudvikling

Tabel 2: Oversigt over interviewede personer

Interviews	Antal interviews	Antal borgere	Antal pårørende
Livstruede syge borgere i eget hjem	3	3	–
Livstruet syg borger + hustru i eget hjem	1	1	1
Gruppeinterviews med 3+2 pårørende	2	–	5
Individuelt telefoninterview med pårørende	3	–	3
Individuelt interview med pårørende	4	–	4
I alt	13	4	13

Referencer

1. Spinelli, E. Eksistentiel psykoterapi i praksis. København: Hans Reitzel; 2008. 357 sider.
2. Ploug Hansen, H., Tjørnhøj-Thomsen, T. Kræft og håbsarbejde. Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund. 2014; 59-75.
3. Henocho, I., Danielson, E. Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. Psychooncology. 2009; 18 (3): 225-36.
4. Raunkiær, M., Mikkelsen, T.B. Satspulje 2015-2018: 'En værdig død – modelkommuneprojekt' – en midtvejsevaluering. København: Videncenter for rehabilitering og palliation; 2017.
5. Kvale S., Brinkmann, S. Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3 udg. København: Hans Reitzels; 2016. 440 sider.
6. Neergaard, M.A., Skorstengaard, M., Brogaard, T. Patientens perspektiv og ønsker. Kap. 3 i: Palliativ medicin: en lærebog. København: Munksgaard; 2015. 559 sider.
7. Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., Silvester, W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. (1756-1833).

8. Region Sjælland. Holbæk Sygehus skal forske i samtalen ved livets afslutning 2018 [Available from: <https://www.regionsjaelland.dk/nyheder/presmeddelelser/Sider/Holbaek-Sygehus-skal-forske-i-samtalen-ved-livets-afslutning.aspx>]

Notes

1. *Satspuljen* betegner midler fra den danske stat, der som følge af satsreguleringsprocenten årligt reserveres til særlige tiltag på social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet med henblik på at forbedre vilkårene for svage grupper i samfundet. Puljen finansieres gennem den automatiske regulering af overførselsindkomsterne, der derfor stiger 0,3 % mindre end den gennemsnitlige lønudvikling på arbejdsmarkedet.
2. Pårørende kan få orlov med løn til at passe en syg med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og/eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse.
3. En pårørende kan få orlov med løn eller plejevederlag for at passe en døende i hjemmet.