

Stine Gundtoft Roikjær

Når hjertet svigter – patientperspektiver og basal palliativ indsats på hospitalet

*hjertesvigt, lidelse, palliation, patient perspektiv, sygdom
heart failure, illness and disease, palliative care, patient perspective.*



Stine Gundtoft Roikjær
MScPH, er ph.d.-studerende ved Klinisk Institut på Syddansk Universitet. Stine er ansat på kardiologisk afdeling ved Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehuse samt Videncenter for rehabilitering og palliation, REHPA. Desuden er Stine tilknyttet forskningsenheden PROgrez på Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse, <https://orcid.org/0000-0002-5851-7577>.
E-mail: sgro@regionsjaelland.dk, stine.gundtoft.roikjaer@rsyd.dk.

Den palliative indsats på hospitaler er hovedsageligt defineret ved de specialiserede tilbud, men der er et øget fokus på at udvikle kompetencer og tilbud i den basale indsats. Et dansk ph.d.-studie har som formål at udvikle, afprøve og evaluere en basal palliativ indsats på hospitaler til patienter med hjertesvigt. Første skridt var at undersøge, hvordan livet med hjertesvigt opleves, samt hvilke behov for lindring hjertesvigtspatienter giver udtryk for. Artiklen omhandler interviews med seks patienter.

Palliative care in Danish hospitals is primarily accessible in a specialized context. However, there is an increased focus on developing competencies and intervention in a general context. A Danish PhD study aims to develop, test and evaluate a general palliative care intervention for patients with heart failure. The first step was to investigate how life with heart failure is experienced as well as what needs for care, patients are expressing. This article focuses on interviews with six patients.

Hjertesvigt og palliation Diagnosen

Medicinsk defineres hjertesvigt som et livstruende og fremadskridende syndrom, og diagnosen bestemmes udelukkende ud fra symptombillede, som eksempelvis væskeophobning, åndenød og hjerterytmeforstyrrelser, samt en scanning af hjertet – en såkaldt EKKO. Baggrunden for hjertesvigt kan eksempelvis være dårlig blodtilførsel til hjertet, et øget tryk fra lungekredsløbet eller en medfødt hjertefejl. Det er ikke altid muligt at finde den bagvedliggende årsag, og det er sjældent muligt at give patienter med hjertesvigt en sikker prognose. Sværhedsgraden af symptomer er styrende for

den behandling, patienten bliver tilbudt, og dermed også den tilknytning, han/hun får til hospitalsvæsenet. Desuden har patienten, der lider af hjertesvigt, ofte andre sygdomme, som også har betydning for deres hverdag og livskvalitet. Statistisk set er 5-års dødeligheden mellem 46 og 60 % (1, 2).

Hverdagslivet

Sundhedsvidenskabelig forskning viser, at hjertesvigtspatienten generelt oplever en reduktion i livskvalitet med usikkerhed, angst, depression og smerte og har svært ved at vænne sig til et liv med hjertesvigt (3-6). At leve med hjertesvigt er selvfølgelig en subjektiv oplevelse, og hvert forløb er for-

skelligt. Dog ligner de hinanden i den forstand, at der er gode tider, hvor sygdommen er »under kontrol«, og tilbagefald med forværring af både symptomer og prognose (7). Hvordan dette opleves, har blandt andre Brännström og kollegaer undersøgt i et fænomenologisk interview studie (8), hvor de fulgte en mand (og hans ægtefælle) med hjertesvigt over 4,5 år. De sammenligner livet med hjertesvigt med en rutsjebanetur, man ikke kan komme ud af, og fandt, at dette liv handler om at integrere det uforudsigelige ind i hverdagslivet med både lidelse og gode tider. I nedturene lever man i en situation med lidelse, kamp, død og en følelse af skyld. I opturene forsøger man at holde styr på sin sygdom og at tilpasse sit hverdagsliv til dagsformen (8). De fandt også, at den støtte, patienten fik gennem et palliativ team, fungerede som en slags sikkerhedssele og gav en følelse af trykthed på grund af en vedvarende opmærksomhed (8).

Palliativ indsats

En palliativ indsats kan spille en vigtig rolle i lindring af hjertesvigtpatientens problemer og anbefales som en integreret del af behandlingen, men udviklingen

Artiklen omhandler interviews fra projektets fase 1 med seks patienter med hjertesvigt. Patienterne har været indlagt minimum to gange under diagnosen hjertesvigt på et lokalt sygehus. Interviews blev lydoptaget og transskriberet efterfulgt af kodning af data samt en tematisk analyse.

Temaer blev diskuteret med forskerkolleger og forståelsen åbnet yderligere med Arthur Kleinmans begreber om *illness*; forstået som patientens oplevelse af sygdom (lidelse) indlejret i sit levede liv og situationelle kontekst, og *disease*; forstået som den professionelle biomedicinske kategorisering af sygdom (12). Derudover anvendes Arthur Franks teori om sygdomsfortællingen som en støtte til blandt andet at forstå en ny livssituation (13).

Patienternes perspektiv

Oplevelser af hjertesvigt

Patienterne beskriver deres oplevelse af at være hjertesyg ud fra den akutte situation, kropslige oplevelser, fysiske og psykiske begrænsninger i deres hverdag, sociale ændringer og tanker om både fortid, nutid og fremtid. Det er gennemgående, at de alle har svært ved helt at

»At beskrive sygdom gennem diagnoser og symptomer er en medicinsk tankegang.«

på området er stadig mangelfuld (7-9). I de nationale anbefalinger fra 2017 slår sundhedsstyrelsen endnu engang fast, at palliation er for alle mennesker med livstruende sygdom (10). I praksis er der dog stadig ulige adgang til en palliativ indsats, som hovedsagelig er rettet mod kræftpatienter (11).

I forbindelse med det nævnte ph.d.-projekt var formålet med dette delstudie at undersøge, hvordan livet med hjertesvigt opleves af patienter – herunder deres møde med hospitalet.

Metode

Den overordnede metodologi for ph.d.-projektet er baseret på kvalitative metoder med hermeneutisk videnskabsforståelse som rammen. Det samlede projekt er opdelt i tre faser: 1) Gennem litteraturstudie og interview undersøgte vi viden om og behov for en palliativ indsats til patienter med hjertesvigt; 2) gennem workshop baseret på fortællinger og dialog udviklede og afprøvedes en palliativ indsats i en hospitalskontekst; 3) gennem observation og interviews evalueres på nuværende tidspunkt omtalte palliative indsats.

forholde sig til sygdommen hjertesvigt i medicinsk forstand. Det er ligeledes gennemgående, at de fleste har flere sygdomme at takle. Patienterne nævner epilepsi, sukkersyge, stomi og blodpropper i hjernen, som også bliver en del af deres samlede oplevelse af at være syg.

Analysen viste tydeligt det hverdagslivsorienterede patientperspektiv, Kleinman beskriver som *illness* (12). Patientens oplevelse af sygdom er indlejret i hans eller hendes levede liv og livsverden, og han/hun har svært ved at fortælle, præcis hvad der forbindes med diagnosen. Dette ses meget bogstaveligt, når patienten end ikke kan relatere til diagnosen *hjertesvigt*:

Hjertesvigt? Er det dét, jeg har – det ved jeg da ikke rigtigt, om det er.

p1

I stedet fortæller de med sorg om en følelse af at blive isoleret fra venner, oplevelser og det liv, de før levede, og stiller spørgsmålstegn ved, hvorfor det netop har ramt dem. At beskrive sygdom gennem diagnoser og symptomer er en medicinsk tankegang, der ikke

nødvendigvis harmonerer med patientens oplevelse af hverdagens problemer.

Denne forskel mellem oplevelsen af illness og diagnosticeringen af disease synes at skabe en konflikt især for den kroniske patient, som jo netop ikke kureres, men skal leve med sin sygdom (12). Patientens usikkerhed på sygdommen hjertesvigt kan måske i nogen grad tilskrives denne konflikt. Patienter fortæller om det chok, de får ved anden indlæggelse, hvor det pludselig går op for dem, at hjertesvigt ikke »bare« er et enkelt akut tilfælde, men er noget, de skal leve med resten af deres liv. Flere har ved første akutte indlæggelse og

Patienten stiller her skarpt på livet og nævner end ikke sygdommen. Når hospitalspersonalet arbejder ud fra et diseaseperspektiv, vælger de derimod at stille skarpt på de problemer, der kan identificeres i en biomedicinsk tankegang, eksempelvis væske på lungerne. Med denne tilgang er der stor behandlingssucces, da væske på lungerne meget specifikt kan behandles med diuretika. Det betyder dog samtidig, at patienten efterlades med uudtalte problemer og muligvis også udækkede behov (12).

Arthur Frank beskriver, hvordan sygdom altid kalder på en fortælling (13). En fortælling, der blandt andet har som formål at skabe mening med og i den syges liv

**»Problemer, der ikke kan
oversættes til tegn på sygdom,
får ingen opmærksomhed.«**

behandling fået den opfattelse, at de nu var helbredt, for lægen fortalte jo, at væsken omkring lungerne og presset på hjertet var fjernet. Desuden får de medicin, der »passer på« og »styrker« hjertet.

En af de store udfordringer, som patienten med hjertesvigt har, er at leve et liv, som den ene dag opleves symptomfrit, men som dagen efter kan være præget af forværring, indlæggelse og udsigt til endnu en lang kamp mod bedring. En sisyfosopgave, så at sige:

Jeg kunne det hele, da jeg blev indlagt – nu kan jeg ikke engang gå alene uden rollator. Så det bliver op ad bakken én gang til. Og den modgang – det vil jeg sige – den er sværest at holde til.

p1

Disse perioder med forværring har ikke kun fysisk betydning for patienten, men i høj grad en hverdagslig og eksistentiel betydning, men denne betydning synes ikke at blive adresseret i hospitalsregi. En patient fortæller eksempelvis, at hun har været nødsaget til at gå til psykolog for at bearbejde sin angst for tilbagefald.

Oplevelser af uudtalte problemer

Patienterne beskriver, hvordan fokus på hospitalet er på medicinsk behandling, men flere kæmper som sagt med eksistentielle problemer. En patient fortæller, hvordan hun i frustration over tabet af det liv, hun kendte, råbte ad sin læge:

... for pokker, giv mig dog mit gamle liv tilbage, giv mig mit liv tilbage.

p4

og situation. Fortællingen er altså vigtig for patientens forståelse af lidelse. Men lige nu er der ikke rum til dette på hospitalet. En patient fortæller, hvordan hun føler sig helt alene og bange som aldrig før. Jeg spørger, om hun har talt med nogen på hospitalet om dette, men det afviser hun:

Det kan de jo ikke bruge til noget, normalt, kan de det? – Men det er jo heller ikke rigtigt, at man skal komme og snakke om det jo – altså det føles da ikke sådan i hvert fald.

p2

Patienten forsøger at tilpasse sin fortælling i ambulatoriebesøget til det, hun tror, sygeplejersken kan *bruge til noget*. Frank taler om en medicinsk kolonisering, hvor patientens fortælling må tilpasse sig (i hvert fald midlertidigt) til en medicinsk faktuel »sandhed«. (13) Problemer, der ikke kan oversættes til tegn på sygdom, får ingen opmærksomhed. Denne overgivelse eller tilpasning kan være nødvendig, men er også problematisk. Kleinman hævder, at når den sundhedsprofessionelle forsøger at oversætte illness til disease, så mister man noget betydningsfuldt i oplevelsen af livet med kronisk sygdom (12, s. 6).

Alle patienter beskriver oplevelser fra deres møder med sundhedsprofessionelle. De patienter, der har været akut behandlet for en blodprop i hjertet, beskriver med stor respekt, hvordan reddere, læger og sygeplejersker udstrålede ro og kompetence i en fuldstændig kaotisk situation. Flere fortæller dog også, at selve indlæggelsen på det lokale sygehus efterfølgende var en helt anden forvirrende oplevelse. I den kaotiske situation,

hvor patienten oplever isolerede hjertesmerter og bliver mødt med en biomedicinsk sygdomstilgang, der behandler på netop disse, går alt op i en højere enhed. Når patienterne derimod senere i forløbet oplever kaos i *livet med* hjertesvigt, mangler de støtte.

Da jeg spørger den samme patient fra før, om hun mener, at det havde været rart at have et forløb, hvor man også kunne få lov til at snakke om andre ting end kun de medicinske problemer, svarer hun uden tøven:

Ja, det tror jeg! ... Det tror jeg nok det kunne. Det kan godt være, at man får øjnene op for noget andet.

Hvem denne *man* er, fik jeg ikke spurgt ind til, men hvis vi ser det gennem Arthur Franks teoretiske briller, så er *man* i denne sammenhæng både patient og professionel. Frank beskriver, at den personlige vinkel i at fortælle om sygdom er, at det giver mulighed for at reflektere over oplevelsen med at være syg og at skabe ny mening. Samtidig har det også et socialt aspekt, da man jo fortæller det til *nogen*. Et mere sociologisk aspekt er, at en fortælling ikke skabes udelukkende af fortælleren selv, men både præges og præges af det samfund, som fortælleren lever i (13). At give plads til den personlige fortælling er således også at åbne op for en bredere forståelse af livet med sygdom end den, der beskrives med diagnoser og symptomer.

Behov for en basal palliativ indsats på hospitaler

I Danmark er hjertesvigtpatientens forløb præget af afbrudte medicinske forløb i hospitalsregi, og når symptomerne er under kontrol, følges hun hos egen læge, typisk med en konsultation hvert halve år. Så det er måske ikke så mærkeligt, at patienter forbinder diagnosen hjertesvigt med akutte events og har svært ved at begribe sin situation. Dette er da også set i andre studier (14, 15).

Problemet er, at den dominerende indsats på hospitaler lige nu planlægges ud fra et disease-perspektiv med fokus på sygdommens symptomer, diagnose og medicinske behandling. Ved ikke at være nysgerrig på patientens illness-perspektiv kan patienten miste muligheden for at sætte sygdommen ind i sin egen forståelse: Hvorfor den er opstået, hvordan hun kan håndtere den, eller hvad den vil betyde for hendes liv (12). Patienter efterlades således med udækkede psykosociale og eksistentielle behov samt en følelse af at være alene. Derudover overser patienter muligvis nye symptomer, fordi de ikke forbinder deres hverdagsproblemer med hjertesvigt.

Modsat fandt Brännström og kollegaer, at patienten og hans kone var meget opmærksomme på at genkende symptomer på forværring (8). De forklarer deres fund med, at patienten var i et palliativt hjemmeforløb. De fandt, at den kontinuerlige opmærksomhed på patienten og hans situation bidrog positivt til hans forståelse af sygdommen og de udfordringer, der var og ville komme (8).

Ved at introducere en basal palliativ indsats allerede i hospitalsindsatsen og således forene illness- (lidelses-) og disease- (sygdoms-) perspektivet, skabes der mulighed for en gensidigt dybere forståelse af betydningen af livet med hjertesvigt. Denne forståelse fremmer endvidere indsatsen med at lindre patientens problemer, uanset om de er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel art. For at genoptage sisyfossammenligningen, kan en basal palliativ indsats måske både lette patientens samlede lidelse og følelsen af endnu en gang håbløst at kæmpe sig op ad bjerget.

Referencer

1. Levy, D., Kenchaiah, S., Larson, M.G. et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *N Eng J Med.* 2002; 347 (347): 1397-402.
2. Bleumink, G.S., Knetsch, A.M., Sturkenboom, M.C.J.M., Straus, S.M.J.M., Hofman, A., Deckers, J.W., et al. Quantifying the heart failure epidemic: Prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure – The Rotterdam Study. *Eur Heart J.* 2004; 25 (18): 1614-9.
3. Spaling, M.A., Currie, K., Strachan, P.H., Harkness, K., Clark, A.M. Improving support for heart failure patients: A systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *J Adv Nurs.* 2015; 71 (11): 2478-89.
4. Hjerteforeningen. *Livet med hjertesvigt: Hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i.* 2014; 1-91.
5. Pattenden, J.F., Roberts, H., Lewin, R.J.P. Living with heart failure; patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2007; 6 (4): 273-9.
6. Mårtensson, J., Karlsson, J.E., Fridlund, B. Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *J Adv Nurs.* 1998; 28 (6): 1216-24.
7. Dansk Cardiologisk Selskab. *Palliation ved fremskreden hjertesygdom.* 2016; (5): 1-8.
8. Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., Strandberg, G. Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home

- care over a 4.5-year period. *Contemp nurse a J Aust Nurs Prof* [Internet]. 2007 Dec; 27 (1): 10-22. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105671637&site=ehost-live>
9. Low, J., Pattenden, J., Candy, B., Beattie, J.M., Jones, L. Palliative Care in Advanced Heart Failure : An International Review of the Perspectives of Recipients and Health Professionals on Care Provision. *J Card Fail* [Internet]. 2011; 17 (3): 231-52. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2010.10.003>
 10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats [Internet]. 2017. Hentet fra https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79C-B83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx
 11. Hansen, M.B., Adersen, M., Grønvold, M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2018 [Internet]. Copenhagen, Denmark: DMCG-PAL; 2019. Hentet fra www.dmcgpal.dk
 12. Kleinman, A. *The Illness Narratives – Suffering, Healing & the Human Condition*. New York: Basic Books; 1988.
 13. Frank, A.W. *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. second. Chicago and London: The University of Chicago Press; 2013.
 14. Horowitz, C.R., Rein, S.B., Leventhal, H. A story of maladies, misconceptions and mishaps: Effective management of heart failure. *Soc Sci Med*. 2004; 58 (3): 631-43.
 15. Boyd, K., Murray, S., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. Living with advanced heart failure: A prospective, community based study of patients and their carers. *Eur J Heart Fail* [Internet]. 2004; 6 (5): 585-91. Hentet fra <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed9&NEWS=N&AN=39089083>