

Kristoffer Marså, Janni Mendahl, May Bjerre Eiby og Mai-Britt Guldin

Hvorfor græder mormor hele tiden?

*specialiseret palliation, multisygdom, plejehjem, eksistentiel lidelse, omsorg
specialized palliative care, multi-disease, nursing home, existential suffering, compassion*

You matter because you are you, and you matter to the end of your life.
We will do all we can not only to help you die peacefully,
but also to live until you die.

Cicely Saunders

This article describes the current problematic situation in which patients suffering from multiple chronic medical conditions are not receiving sufficient specialized palliative attention. A model of understanding is presented, and concrete proposals are described for better palliative intervention for elderly, debilitated people. This article is all about "Grandma" and "Grandpa", who live the last part of their lives with a lack of compassionate care and by receiving improper treatment.

I denne artikel beskrives den problematiske aktuelle situationen med manglende specialiseret palliativ opmærksomhed på patienter med medicinsk multisygdom. Der præsenteres en forståelsesmodel og derudover beskrives konkrete bud på, hvordan en palliativ indsats til ældre svækkede mennesker kunne se ud. Omdrejningspunkt i artiklen er »mormor« og »morfar« og en beskrivelse af deres sidste tid i livet med manglende omsorg og fejlbehandling.

Hvorfor græder mormor hele tiden?

Et sted i Danmark er en ældre kvinde så uheldig, at hun falder og brækker hoften. Vi kan kalde den ældre kvinde for »mormor«. Mormor er en ikke-eksisterende kvinde, men alligevel er sygehistorien en, som forfatterne har mødt flere gange i forskellige udgaver. Mormor opereres efterfølgende i hoften og henvises videre til rehabilitering. Mormor faldt sandsynligvis pga. neuropatier fra sin diabetes. Faldet kunne også skyldes hendes hævede og tunge ben på grund af mildt hjertesvigt. Hun får desuden også tit åndenød og bliver

Kristoffer Marså

Speciallæge i lungemedicin,
fagområde: specialist i palliativ
medicin. Chef-læge Nordsjællands
Hospital. Mail: marsaa@dadlnet.dk



Janni Mendahl

Klinisk Sygeplejespecialist, master i kompetenceudvikling,
Lindrende Behandling, Herlev og Gentofte Hospital.

May Bjerre Eiby

Sygeplejerske, cand.cur. og leder af Dagmarsminde plejehjem.

Mai-Britt Guldin

Psykolog, ph.d., specialist og supervisor i psykoterapi.

svimmel, fordi hun også har KOL. Mormor er derfor alvorligt syg, men rehabilitering vil jo gøre, at hun får det betydeligt bedre igen, ikke?

Det kræver selvfølgelig, at hun er i stand til at gennemføre rehabiliteringsforløbet. På trods af en ambitiøs genoptræningsplan udarbejdet af hospitalets fysioterapeuter, kan mormor ikke deltage i kommunalrehabiliteringen på genoptræningsenheden. Hun er så træt og ked af det og har åndenød ved mindste aktivitet. Så mormor sendes hjem igen. Det giver jo ikke mening at være på en genoptræningsenhed, når man ikke bliver genoptrænet, vel?

Mormor er nu yderligere svækket, men er hun livstruende syg? Er hendes symptomer så komplekse, at der kræves en specialiseret, palliativ indsats, eller er hun bare gammel, slidt og har været uheldig at falde? Er det ikke bedst bare at komme hjem og have det godt der?

Så hvem skal sørge for, at hun har det godt hjemme? Det skal morfar selvfølgelig! Morfar har lovet, at han altid vil passe godt på hende. De har jo haft et langt og godt liv sammen.

Mormor har det desværre bare ikke godt. Hun ligger nu i sengen det meste af tiden. Morfar kan høre, at hun græder meget. Hun kalder også på ham flere

Den palliative indsats har til formål 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, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Men i nyere definitioner er »livstruende« ændret til »alvorlig sygdom« (3). Alvorlig sygdom defineret ved høj risiko for død, men kurativ behandling er ikke nødvendigvis opgivet, og derudover nedsat livskvalitet og fysisk funktion samt belastning for familien (4).

I denne artikel vil vi sætte fokus på og diskutere en udtalt svaghed ved specialiseret palliativ indsats (SPI) i Danmark. Nemlig den store ulighed i adgangen på baggrund af diagnose.

Vi ved, at over 90 % af patienter, der tilknyttes SPI, har en kræftdiagnose (5). Trods alvorlig sygdom med stor symptombyrde er det således et begrænset antal af »medicinske patienter«, der tilbydes SPI og kun knap 5 % af patienter, som var tilknyttet SPI og døde i 2021, boede på plejehjem. Der er intet som tyder på, at patienter, der lider af medicinske organsvigtssygdomme, som

»I denne artikel vil vi sætte fokus på og diskutere en udtalt svaghed ved specialiseret palliativ indsats (SPI) i Danmark.«

gange om natten, fordi hun ikke kan sove og er bange. Morfar deler sin bekymring med deres to sønner. Er mormor deprimeret?

Mormor får nu antidepressiv medicin og en sovepille til natten. Smerterne i hoften tager til, og der ordineres også morfin. Hun skal jo ikke have ondt!

Hun tager fortsat sin vanlige medicin for diabetes, KOL og hjertesvigt. Mormor er nu en blandt mange ældre, som udsættes for potentielt skadelig polyfarmaci. Polyfarmaci er betegnet som fem lægemidler købt på recept mindst fire gange på et år. I 2021 gjaldt det 21,2 % af den ældre befolkning over 75 år i Danmark (1).

Palliation som faglig indsats

Palliation er i dag en anerkendt og dokumenteret sundhedsfaglig tilgang, som tilbydes til mennesker med behov for lindring af lidelse. Dette betyder, at såvel den fysiske som psykologiske, sociale og eksistentielle lidelse skal forsøges lindret. I Danmark følger vi WHO's definition af palliation fra 2002 (2):

leversvigt, hjertesvigt, langesvigt og nyresvigt, ikke har lige så stort behov for lindring som mennesker ramt af kræft (6). Samtidig er SPI i Danmark stort set målrettet til kræftpatienter, som er i den absolut sidste del af livet. Gennemsnitligt er man tilknyttet SPI omkring 30-40 dage før sin død (5). Dette giver sig bl.a. til udtryk i kravet om »komplekse, palliative behov« for at kunne tilknyttes SPI. Men hvad er komplekse behov? Hvem bestemmer, når noget er komplekst? Vi påstår i denne artikel, at der i den nuværende forståelse af komplekse, palliative behov ofte kommer et fokus på fysiske symptomer – primært smerter. Psykologisk, social og eksistentiel lidelse bliver ikke i samme omfang systematisk behovsvurderet. Sat på spidsen kan man sige, at SPI i DK har udviklet sig til et høj-intensivt behandlingsspecial (høj dosis opioider, smertepumper osv.) med korttidsløsninger for mennesker ramt af kræft i den absolut sidste del af deres liv.

For at tydeliggøre vores pointe har vi til lejligheden udviklet af en simpel model om menneskets liv inspireret

af Atul Gawandes bog »At være dødelig« (7), hvor der beskrives tre livsverdener – »de raskes«, »de syges« og »de dødes« (se figur). Atul Gawande bruger betegnelsen »de syges verden«. Vi har valgt at lave en model omkring denne terminologi, og således er den grafiske model udviklet til denne artikel. Som alle simple modeller lider også denne under en udtalt reduktionisme, da hverken livet eller mennesket er simple størrelser, men den tilbyder for argumentets skyld en overskuelig rammeforståelse. Atul Gawande bruger netop modellen til at beskrive den medicinske udvikling, som har medført, at flere lever længere med alvorlig sygdom. Pointen med inddelingen i de tre verdener er at illustrere, at når vi er i »de raskes verden«, er der et tidsmæssigt langt perspektiv. Som raske mennesker er vi optaget af at møde nye mennesker, lære nyt og forbedre vores fremtid. Når alvorlig sygdom rammer, og vores liv i »de syges verden« begynder, ændres perspektivet for vores liv. Planlægningen bliver kortsigtet, vores frygt og håb ændres, og vi bliver optaget af det nære. Når vi dør, bliver vi et minde for mennesker, der holdt af os, men som fortsat er i en af de to andre verdener.

I dagens Danmark er det således, at mange lever længe trods sygdom og svækkelse. Der er således opstået en population af mennesker, som lever flere år i dét, vi i modellen kalder »de syges verden«. Selvom de er i live, passer de ikke ind i den effektive, robuste, omstillingsparate og fremadstormende »de raskes verden«.

Mormors endeligt

Mormor er nu langt inde i de syges verden. Hun er træt, alment og kognitivt svækket. Hun græder fortsat meget og falder i søvn på mærkelige tidspunkter – også under

samtaler. Hun glemmer ting og opfører sig anderledes. Morfar er bekymret for, om hun er begyndende dement. Det har hjemmehjælpen også sagt til ham. Morfar bliver mere og mere slidt, fordi mormor ikke længere sover om natten, men råber og er bange. Parrets sønner er enige om, at nu skal mormor på plejehjem. Mormor græder og siger nej.

Mormors praktiserede læge er bekymret for situationen i hjemmet. Han henviser derfor til SPI på grund af hendes stærke smerter, almen svækkelse og depression.

Henvisningen afvises med begrundelsen, at smerterne må betegnes som kroniske og non-maligne, og den samlede situation menes ikke at være tilstrækkelig kompleks til SPI.

Nu kommer mormor på plejehjem. Hun ligger for det mest i sin seng på sit værelse. Personalet kører hende enkelte gange ud i fællesstuen i en kørestol. Hun sover fortsat afbrudt og kalder på morfar om natten, så nu opstartes behandling med haloperidol. Omkring 20 % af demente i Danmark får antipsykotika, og dette tal er stabilt gennem mange år, selvom en national handlingsplan fra 2016 beskriver, at forbruget skal halveres (8). Det er jo vigtigt at få sovet om natten. Til gengæld er mormor nu svær at vække om morgenen, og hun er stiv i kroppen – gad vide, om hun er ved at få Parkinsons sygdom? Hun falder ofte i søvn, mens hun spiser morgenmad. Hun taber kaffe og ostemad i skødet.

Morfar er indtil nu kommet på besøg hver dag, men turen i bus til plejehjem bliver mere og mere strabadserende for ham, så nu kommer han kun i weekenden, hvor sønnerne kan køre ham. Parret sidder i tavshed sammen nu, før talte de om alt.

De tre verdener



Personalet fortæller morfar, at det har været nødvendigt at øge både den antidepressive og den beroligende behandling. Mormor græd og råbte for meget og generede de andre beboere.

Sådan går månederne. Mormor indlægges både med infektion og genindlægges kort tid efter udskrivning. Da hun kommer tilbage efter den sidste indlæggelse, græder hun kun helt stille. Hun dør kort tid efter.

Morfar er ulykkelig. Sønnerne forsøger at være hos ham. Ganske få uger efter mormors død finder de ham på gulvet i køkkenet. Hvor længe han lå der, før han døde, ved vi ikke.

»Det var godt, at de fik fred«, siger man til hinanden.

»De havde levet et godt langt liv sammen«, siger man. Og så skynder man sig videre i de raskes verden.

Men lad os prøve at være lidt modige og turde se på mormor og morfars situation. Fik de en værdig død? Var deres livskvalitet i fokus til det sidste?

Vi ved dog, at mormor og morfar er repræsentative for, hvordan nogle ældre mennesker i Danmark dør. Mormors lidelse vil bestemt kunne betragtes som kompleks – der er jo åbenlys massiv lidelse uden oplagte lette løsninger til lindring.

Hvordan kunne et palliativt tilbud til mormor se ud?

Den fremtid, vi ser ind i, er karakteriseret ved, at flere og flere mennesker lever længere tid i »de syges verden« med komplekse sygdomsbilleder samt daglig funktionsnedsættelse og lidelse. Den rehabilitering og SPI, der i dag tilbydes, kan man lidt frækt kalde afgrænsede »korttidsløsninger«. SPI er ofte med fokus på lindring af fysisk lidelse – specielt smerter og til-

kompleks helbredsrelateret lidelse – medicinsk multimorbiditet. Vores fælles udfordring er også, at der ikke er udviklet faglighed eller organisationer, som kan lindre lidelse i et langt liv i de syges verden.

Det betyder, at hvis vi som samfund vil tilbyde en værdig og omsorgsfuld palliativ indsats til syge ældre, stiller det samtidig krav til en opgraderet og nytænkende ældrepleje og SPI. Dette vil også betyde, at såvel rehabilitering og palliation til sårbare ældre skal gentænkes og gerne sammentænkes (10), for at indsatsen bliver sammenhængende. Det betyder, at SPI skal finde en måde at samarbejde tværsektorielt omkring lindring af lidelsen forbundet med et langt liv i »de syges verden«.

Vi foreslår, at denne type rehabilitering og palliation har relationen og omsorg, eksistentielle lidelse – og ikke medicineringen – som udgangspunkt.

Det Ethiske Råd har i en rapport konkluderet, at der mangler omsorg i det danske sundhedsvæsen (11).

På demensplejehjemmet Dagmarsminde har de gode resultater med forsigtigt at reducere, måske endda helt fjerne, opioider, benzodiazepinen og antipsykotika. Ikke overraskende bliver beboerne til trods for svær demens kognitivt bedre af dette. Man arbejder systematisk med at give en grundstemning af genkendelighed, ro og respekt. Dette gør, at angst- og konfliktniveauet falder – helt praktisk ved at indrette rum, som rum nu engang er. Det vil sige, at der er bøger og gode stole i biblioteket; der er hyggeligt i stuen; og man spiser sammen til måltiderne. Der er levede dyr og en have, man kan gå i og opleve årstidernes skiften. Her er det ikke kunstige købmandsbutikker eller omsorgsrobotter, som skal give illusion af selskab. Her er der selskab og muligheder for rigtige menneskelige relationer. Beboerne

»Fagligheden bør være lige så stærk på et plejehjem som på et hospice, da kompleksiteten er lige stor, lidelsen lige stor og potentialet for lindring lige stort.«

hørende medicinske løsninger. I fremtiden vil der dog være mange mennesker i de syges verden, som har brug for »langtidsløsninger«. Der er i forvejen betydelige kapacitetsproblemer i SPI i Danmark (9). Organsvigtssygdomme har stor prognostisk usikkerhed, og det vil derved øge kapacitetsproblemerne. SPI i Danmark i dag er som sagt for alle praktiske forhold udviklet til den sidste måned i livet for et menneske med kræft. Altså fokus på overgangen mellem »de syges« og »de dodes verden«.

Vores fælles udfordring som sundhedsvæsen er, at der er en gruppe patienter med alvorlig sygdom og

deltager hver dag i et program, som er tilrettelagt i et sanseligt, men almindeligt hjemligt miljø med fysisk træning, koncentration, samtale og udeliv hele året rundt. Der er ikke fokus på demensdiagnoser, men udelukkende på beboerne som mennesker med egne værdier og integritet. Personalet, som ikke er bedre normeret end på andre plejehjem, arbejder fokuseret med at give beboerne en helt almindelig oplevelse af at være til, dvs., at de har lige så stor værdi og betydning for livet som det raske personale.

Hver især spiller de stadig en afgørende rolle i hverdagen og deltager på deres egen måde og i det omfang,

de kan. Ingen opholder sig alene på et værelse. Beboerne får dermed styrket nysgerrigheden på livet og håbet bevaret i nogle relativt langstrakte liv i »de syges verden«. Indsatsen på Dagmarsminde består af tre lige-lige komponenter, som personalet arbejder helt bevidst med: æstetik, omsorg og afmedicinering.

Fagligheden på Dagmarsminde beskrives i bøgerne »Når Omsorg er den bedste medicin« (12) og »Omsorgs-manifestet« (13).

Tænk, hvis mormor og morfar var blevet tilbudt en tilgang med fokus på relationer og lindring af eksistentiel lidelse, så havde mormor sandsynligvis fået mindre medicin, de kognitive bivirkninger var blevet færre, og hun kunne have udtrykt, hvad der gav hende værdighed, kontrol og håb. Måske ville mormor og morfar endda kunne have fastholdt deres relation og talt sammen.

Konklusion

Vi mener, at fagligheden bør være lige så stærk på et plejehjem som på et hospice, da kompleksiteten er lige stor, lidelsen lige stor, og potentialet for lindring lige stort. Forskellen er blot, at på hospice dør man forventet i løbet af dage til få uger, hvor man på plejehjem forventeligt lever i mange måneder til flere år. Således er det i al væsentlighed hastighed af progression, som behandlingen skal forholde sig til. Men burde vores SPI ikke også kunne håndtere denne forskel og lindre alle typer af lidelse i »de syges verden«? Er SPI kun relevant, når vi skal forlade de syges verden og dø, eller er SPI den faglighed, som kan forbedre livskvalitet for mennesker, som lever i »de syges verden«?

Det kalder på tværsektorielt samarbejde, nye modeller og forskning. Det kalder dog mest på, at der anerkendes et behov for et fagligt løft på plejehjem og systematisk uddannelse i palliativ tilgang.

Vi foreslår helt konkret:

1. Al personale, der arbejder med sårbare ældre, skal uddannes i palliativ indsats.
2. Al rehabilitering af ældre sårbare skal integreres med palliativ indsats.
3. Alle plejehjem skal have et systematiseret samarbejde med SPI og mødes regelmæssig for at styrke den palliative faglighed i plejehjemmene.
4. Al behovsvurdering, behandlingsplanlægning og behandling af ældre skal ske tværfagligt.
5. At der udvikles validerede modeller for faglighed, tværfaglighed og tværsektorielt samarbejde med menneskelig omsorg som omdrejningspunkt.

Referencer

- 1 Sundhedsstyrelsen. Polyfarmaci ved multisygdom [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen [Opdateret 20. januar 2023, hentet 21. juli 2022]. Tilgængelig fra www.sst.dk/da/Viden/Laegemidler/Rationel-Farmakoterapi/Anbefalinger-om-polyfarmaci-ved-multisygdom
- 2 Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen; 7. december 2017. Tilgængelig fra www.sst.dk/da/udgivelser/2017/anbefalinger-for-den-palliative-indsats
- 3 Radbruch L, Lima L de, Knaul F et al. Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-764. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
- 4 Kelley AS. Defining »serious illness.« *J Palliat Med*. 2014;17(9):985.
- 5 Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database (DPD). Årsrapport 2020 [Internet]. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; 2021. Tilgængelig fra www.dmcgpal.dk/files/23_6_21_aarsrapport_dpd_2020_med_3_reglen.pdf
- 6 Marså K, Hansen VB, Madsen JK et al. Palliativ indsats er for alle, også patienter med livstruende medicinsk organsvigt. *Ugeskr Laeger*. 2019;2-5.
- 7 Gawandem A. At være dødelig – om livsforlængelse og livskvalitet. Lindhardt & Ringhof; 2016.
- 8 Sundhedsstyrelsen. Andelen af ældre borgere med demens med recept på antipsykotika er uændret [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen; 20. maj 2022 [hentet 3. september 2022]. Tilgængelig fra <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/laegemidler/antipsykotika/antipsykotika-demente-052022.pdf>
- 9 Statsrevisorerne. Adgangen til specialiseret palliation [Internet]. København: Folketinget Rigsrevisionen; 2020. Tilgængelig fra <https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>
- 10 Marså K, Madsen UR, Pilegaard MS, Bergenholtz H. At gøre eller at være? Integration af rehabilitering i palliation til mennesker med livstruende sygdom. *OMSORG: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*. 2021;38(4):67-71.
- 11 Bangsgaard M, Gerdes A-M, Hansen H et al. Omsorg i sundhedsvæsenet: Redegørelse. Det Ethiske Råd; 2021.
- 12 Eiby MB, Vedelseby J. Når omsorg er den bedste medicin. People's Press; 2017.
- 13 Eiby MB. Omsorgsmanifestet. Grønningen 1; 2020.