

# Statusrapport



## Projekt lindrende indsats

Status for den lindrende indsats  
i Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus  
September 2007

Hæmatologisk Afdeling  
Hæmatologisk Forskningsenhed  
Aalborg Sygehus  
Århus Universitetshospital

Forskningsenhed for  
Klinisk Sygepleje,  
Aalborg Sygehus  
Århus Universitetshospital

# Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	1
Forord.....	3
1. Resultater og anbefalinger.....	5
2. Baggrund og introduktion.....	11
Dataindsamling.....	11
Datagrundlag.....	12
3. Den lindrende indsats som patient ide.....	13
Identificering af målgruppen, som tilbydes en lindrende indsats.....	13
Identificering af målgruppen når en kræftdiagnose stilles.....	13
Tvivl om fortsat kurativ behandling eller overgang til den tidlige palliative fase.....	15
Den svære beslutning: Overgangen til den sene palliative fase.....	16
Hvorfor skabe en eksplicit overgang til en palliativ indsats?.....	21
Overgang fra aktiv behandling til den tidlige palliative fase.....	21
Overgangen til lindring og livskvalitet i den sene palliative fase.....	23
Undladelseslogikken contra en aktiv lindrende indsats.....	24
Hvilken indsats tilbydes den palliative patient?.....	25
Lindring af fysisk/kropslige sygdomssymptomer.....	26
Intervention i forhold til psykologiske aspekter.....	29
Intervention i forhold til eksistentielle aspekter.....	31
Intervention i forhold til sociale aspekter.....	31
Patienternes vurdering af den lindrende indsats.....	32
Om at være uhelbredelig syg.....	34
At leve med uhelbredelig sygdom - i den tidlige palliative fase.....	34
At leve med uhelbredelig sygdom - i den sene palliative fase.....	38
Samspil mellem patienter og personale.....	40
Gensidigt kendskab.....	41
De gode møder med personalet.....	42
Kritiske røster.....	43
Patienternes indstilling til mødet med personalet - og krav til personalet.....	44
Konklusioner og anbefalinger: Indsatsen for patienter.....	46
4. Den lindrende indsats som pårørendeide.....	53
Pårørende som deltagere i sygdomsforløbet.....	53
Pårørende som ressourcepersoner for den syge.....	53
Information til pårørende i sygdomsforløbet.....	54
Pårørende som deltagere i omsorgen for den syge.....	56
Støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet - og i sorgen.....	57
Barrierer og holdninger i indsatsen for pårørende.....	57
Pårørendes daglige møde med personalet.....	58
Pårørende med behov for særlig hjælp og støtte.....	59
Støttefunktion for pårørende i sorgen over tabet.....	60
Familien som indsatsområde.....	60
Mødet med den vanskelige familie.....	61
Mødet med den tunge familie.....	63
Konklusioner og anbefalinger: Indsatsen for pårørende.....	66
5. Den lindrende indsats som organisatorisk ide.....	69
Institutionelle rammer som støttefunktion.....	69

De fysiske rammer, atmosfære og udfoldelsesmuligheder .....	69
Logistik og patientoplevelser relateret til ventetid.....	70
Overgange mellem primær - og sekundær sundhedssektor.....	73
Overgange fra afdelingen til eget hjem .....	73
Overgange fra eget hjem til afdelingen .....	75
Samarbejde mellem basis- og ekspertniveau.....	76
Det nuværende samarbejde med Det Palliative Team.....	76
Det fremtidige samarbejde med Det Palliative Team .....	78
Samarbejde med KamillianerGaardens Hospice.....	79
Konklusioner og anbefalinger: Organisatoriske forhold .....	80
6. Den lindrende indsats som personaleide .....	84
Tid, travlhed og prioriteringer .....	84
Personalets faglige kompetence.....	85
En patientcentreret indsats og det informerede samtykke .....	86
Lindring af fysiske sygdomssymptomer .....	87
Håndtering af den svære samtale .....	87
Tværfagligt samarbejde - hvordan? .....	91
Multidisciplinær indsats?.....	92
Konklusioner og anbefalinger: Personaleideen .....	94
7. Overvejelser om den lindrende indsats i en hospitalsafdeling.....	98
Referencer.....	99
Bilag .....	100

## Forord

Gennemførelse af dette projekt har kun været mulig fordi patienter, pårørende, personale og ledelse ved Hæmatologisk Afdeling har været positive overfor projektet.

Tak til de mange patienter og pårørende, som har indvilliget i at tale med mig og så beredvilligt har bidraget med deres oplevelser og erfaringer med at være patienter og pårørende i Hæmatologisk Afdeling og givet mig indblik i de tanker, oplevelser og udfordringer, de konfronteres med i mødet med uhelbredelig sygdom og død!

Tak til personalet, fordi I har lukket mig ind i jeres hverdag og givet mig stort set fri adgang til at følge jer i jeres daglige arbejde. Tak fordi I har givet jer tid til at dele jeres overvejelser, tanker og ideer om indsatsen for uhelbredeligt syge og pårørende i jeres afdeling med mig. Jeg glæder mig over jeres positive tilgang til de patienter og pårørende, som er i kontakt med jeres afdeling.

Tak til styregruppen fordi I har vist mig tillid og givet mig den nødvendige frihed til at færdes i Hæmatologisk Afdeling!

Tak til medlemmer af Fagligt Forum for et rigtig godt og engageret samarbejde omkring denne del af projektet. I har med jeres viden om lokale forhold været med til at kvalificere de beslutninger, som ligger bag tilblivelsen af denne rapport. Tak for jeres bidrag til at forankre projektet blandt jeres kollegaer.

Karen Marie Dalgaard

Aalborg, september 2007



## 1. Resultater og anbefalinger

Denne rapport beskriver status for den nuværende lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling på fire kerneområder: 1) Indsatsen for patienter; 2) Indsatsen for pårørende; 3) Organisatoriske forhold; 4) Personalets kompetence. Statusrapporten er baseret på feltstudier gennemført i Hæmatologisk Afdeling i en tre- måneders periode i foråret 2007, fokusgruppeinterview med afdelingens læger og sygeplejepersonale foruden gennemgang af læge - og sygeplejeloger og forskelligt informationsmateriale til patienter og pårørende.

Formålet med rapporten er at komme med anbefalinger til relevante udviklingsområder indenfor de fire ovennævnte kerneområder, som et oplæg til en dialogkonference med personalet i Hæmatologisk Afdeling, hvor udviklingsområder og udviklingstiltag prioriteres i en toårig handleplan.

Rapporten opsummerer i kapitel 3 kort baggrund og formål med projektet og der redegøres for projektets datagrundlag. Kapitlerne 3 - 6 rummer analyse og konklusioner på status for den nuværende den lindrende indsats og anbefalinger til det videre arbejde på de fire ovennævnte kerneområder. I kapitel 3 redegøres for indsatsen for patienter; kapitel 4 for indsatsen for pårørende; kapitel 5 beskriver organisatoriske forhold og kapitel 6 personalets kompetence. Det afsluttende kapitel 7 rummer nogle afsluttende overvejelser om den lindrende indsats i hospitalsregi med Hæmatologisk Afdeling som eksempel.

Rapportens resultater og anbefalinger opsummeres nedenfor i 12 anbefalinger:

### 1. Identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb

Den lindrende indsats retter sig mod patienter, der har en uhelbredelig sygdomsdiagnose, som antages at føre til døden inden for en kortere eller længere tidshorisont. I et uhelbredeligt sygdomsforløb kan man tale om flere overgange, eller kliniske faser mod døden:

a. Den tidlige palliative fase (årevis)

Patienten er uhelbredelig syg, men livsforlængende behandling mod grundsygdommen (kræftsygdommen) og en indsats baseret på rehabilitering er stadig mulig/aktuel.

b. Den sene palliative fase (måneder, evt. få år)

Livsforlængende behandling mod grundsygdommen er ikke længere mulig/aktuel. Behandling, omsorg og pleje har nu lindring og livskvalitet som mål.

c. Terminalfasen (dage, uger)

Patienten er nu døende. Patientens tilstand er defineret som en udvikling, der fører til døden indenfor dage/uger.

Der anbefales taget initiativer til at identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb, så både patienter, pårørende og personale er klar over målet for indsatsen og patienter og pårørende får mulighed for at forholde sig til sygdom, liv og død på et reelt informeret grundlag.

## **2. Flere metoder og redskaber til identificering og lindring af fysiske sygdomssymptomer!**

De hyppigst observerede sygdomssymptomer hos den palliative hæmatologiske patient er: Smerter, dyspnoe, træthed, nedsat appetit (herunder synkebesvær, smerter ved fødeindtagelse), obstipation, lymfødeme, kognitive forstyrrelser og lindring af døende (dødsrallen, terminal uro, angst og dyspnoe). Der bør generelt ydes en mere målrettet indsats, som har fokus på identificering af symptomer, patientens subjektive vurdering og anvendelse af et bredere repertoire af redskaber til lindring af generende sygdomssymptomer.

## **3. Styrke identificering og intervention ift. psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter**

Afdelingens personale har generelt forståelse for psykiske, eksistentielle og sociale aspekters betydning for den enkelte patient, men forståelsen udmøntes af forskellige grunde ikke i konkret handling. I relation til den palliative patient efterlyses større opmærksomhed på disse aspekter i hverdagen. Det gælder både behovsafklaring, relevant intervention, herunder samtaler med patienter om disse aspekter og vurdering af behov for ekspertbistand på området.

## **4. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv (og død) i den tidlige palliative fase**

Det anbefales, at patienter i den tidlige palliative fase efter behov tilbydes en professionel faglig samtale, som kan bygge bro mellem sygdom, liv (og død) med fokus på livsduelighed og livskvalitet. Det gælder især patienter, der kan leve i årevis med en uhelbredelig sygdomsdiagnose (fx patienter med kronisk leukæmi, myelomatose og lavmaligne lymfomer) og som fortrinsvis følges og behandles ambulant. I den tidlige palliative fase er uhelbredeligt syge patienter optaget af at integrere sygdommen i livet med de ændringer og begrænsninger det måtte medføre og samtidig lever de

nu med en usikker livshorisont og bevidsthed om døden, som forstærkes i perioder, hvor sygdommen er ustabil/progredierer.

### **5. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv og død i den sene palliative fase**

Det anbefales, at patienter i den sene palliative fase tilbydes professionelle faglige samtaler som kan bygge bro mellem sygdom, liv og død. I den sene palliative fase er uheldeligt syge patienter optaget af at integrere døden i det fortsatte liv. De er optaget af det liv, som var, det liv, som er lige nu og det liv, som kommer og den død, der venter forude.

### **6. Øget opmærksomhed på støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet og i sorgen**

Indsatsen for pårørende rummer to indsatsområder: Pårørendes deltagelse i sygdomsforløbet og støttefunktion for pårørende under sygdomsforløbet og i sorgen over tabet. Pårørendes deltagelse i sygdomsforløbet har gode betingelser i afdelingen, hvorimod støttefunktionen for pårørende, som har et særligt behov for hjælp og støtte i sygdomsforløbet udebliver pga. forskellige barrierer og holdninger. Det anbefales, at afdelingen prioriterer en opsøgende og afklarende indsats overfor pårørende mhp. at identificere pårørende med særlige behov for hjælp og støtte. Der anbefales tilknytning af en psykolog, som kan bistå pårørende med særlige støttebehov. Der findes i dag ikke et formaliseret tilbud om støtte til efterladte pårørende i sorgen over deres tab. Det anbefales, at der iværksættes et formaliseret tilbud om opfølgning for efterladte pårørende.

### **7. Styrke personalet i håndtering af mødet med familien**

Indsatsen for familien omfatter et samarbejde mellem mindst tre parter, personalet, patienten og de pårørende. To identificerede familietyper udfordrer på forskellig vis personalet: 1) Den vanskelige familie, som rummer en potentiel konflikt mellem familien og personalet; 2) Den tunge familie, som rummer spændinger, problemer og konflikter internt i familien.

Udfordringer i mødet med den vanskelige familie kan især henføres til to forhold: 1) Pårørende som i personalets øjne stiller for store krav, overtræder uskrevne regler, er utilfredse eller kritiske overfor den professionelle indsats; 2) Pårørende som efter personalets mening handler i modstrid med patientens autonomi. Det anbefales, at personalet styrkes i at håndtere mødet med den vanskelige familie i en aktiv opsøgende indsats præget af åbenhed, tydelighed og forståelse for både patient og pårørende. Udfordringer i mødet med den tunge familie kan især henføres til den interne dynamik i familier med spændinger, problemer og konflikter, som personalet er vidne, skal være til



stede i og om muligt intervenere i. Det anbefales, at personalet styrkes i at være til stede i disse familier, i at håndtere og intervenere i familier med modsatrettede behov, spændinger, splittelser og konflikter og efter behov inddrage andre fagpersoner.

### **8. Øget opmærksomhed på institutionelle rammer som støttefunktion**

Afdelingens fysiske rammer og atmosfære bidrager til gode udfoldelsesmuligheder, fordi atmosfæren er præget af fred og ro, hvorimod nogle betegner atmosfære i afdelingen som kold og uden hygge. Der efterlyses fælles opholdsrum i afdelingen, venterum i tilknytning til ambulatoriet og samtalerum, hvor personalet kan tale i enrum med patienter og pårørende. Det anbefales, at der tages initiativer til at fremme en hyggelig atmosfære i afdelingen og til etablering af venterum, opholdsrum og samtalerum.

Patienter og pårørende oplever ventetid som et problem, især i forbindelse med ambulante besøg i dagafsnit og ambulatorium og særlig udtalt i modtagelsen. Ventetid kan relateres til en kombination af flere forhold: Intern logistik, patienttransport, personaleholdninger, arbejdstilrettelæggelse, manglende viden, menneskelige ”fejl” og mangelfuld patientinformation. Der anbefales iværksat initiativer, som kan reducere ventetid ved ambulante besøg. Det anbefales, at vurdering af det samlede tidsforbrug til palliative behandlinger indgår i overvejelser om behandlingstilbud.

### **9. En styrkelse af det tværsektorielle samarbejde**

Det tværsektorielle samarbejdet omfatter såvel primærsektor som det regionale ekspertniveau i palliation. Samarbejdet med disse sektorer er i dag begrænset, bl.a. fordi afdelingen har påtaget sig rollen som nøglepersoner i den lindrende indsats - også når patienten opholder sig hjemme. Det anbefales, at afdelingen i større grad vurderer individuelt, hvilke tilbud patienten og familien kan profitere af tværsektorielt i forhold til afdelingens tilbud, muligheder og begrænsninger. Det anbefales at afdelingen optimerer det tværsektorielle samarbejde både med primærsektor og ekspertniveauet i den lindrende indsats, som en forudsætning for gode palliative forløb i afdelingen.

Ved overgange fra sygehus til eget hjem anbefales, at nuværende praksis omkring udskrivelsesplanlægning forbedres, så patienter og pårørende oplever større tryk ved overgangen fra sygehus til eget hjem og undgår utilsigtede indlæggelser. Det kan ske ved tidlig inddragelse af både patienter, pårørende og primærsektor i behovsafklaring og vurdering af hjælpe- og støtteforanstaltninger i hjemmet. Det anbefales, at praktiserende læger aktivt inddrages i palliative forløb, når patienten opholder sig hjemme. Det kan betyde færre ambulante besøg og indlæggelser på afdelingen. Ved overgange fra eget hjem til afdelingen skal fremhæves, at patienter og pårørendes mulighed for tele-

fonisk kontakt til afdelingen døgnet rundet og åben indlæggelse giver tryghed og hurtig adgang til relevant hjælp. Det anbefales dog, at afdelingen definerer, hvad en åben indlæggelse indebærer for den palliative patient. Indebærer det både: 1) Direkte kontakt til afdelingen; 2) Udpegning af en stamafdeling; 3) Direkte modtagelse i den stamafdeling.

Samarbejdet med ekspertniveauet indebærer samarbejde med samtlige regionale eksperttilbud i afdelingens optageområde. Det anbefales, at personalet får større kendskab til regionens samlede eksperttilbud. Afdelingen ønsker, at samarbejdet med Det Palliative Team (DPT) i Aalborg styrkes, så det fremover omfatter direkte patientbehandling og konsulentfunktion. Der anbefales iværksat initiativer til at forbedre samarbejdet med DPT med udgangspunkt i afdelingens ønsker for det fremtidige samarbejde. Om samarbejdet med KamillianerGaardens Hospice i Aalborg skal fremhæves mangelfuld information til patienter og pårørende om mulighed for hospiceophold. Det anbefales, at personalet får mere viden om, hvad hospice kan tilbyde og ændrer nuværende informationspraksis, så den lever op til sundhedsstyrelsens retningslinjer for information til patienten.

## **10. Kompetenceudvikling indenfor den lindrende indsats**

Såfremt patienter og pårørende skal tilbydes en helhedsorienteret lindrende indsats, er det afgørende, at personalet har faglig kompetence, som rækker udover den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter, som er afdelingens hovedindsatsområde.

Det anbefales, at personalets faglige kompetence omkring informationssamtaler styrkes i retning af et mere patientcentreret fokus og et reelt informeret samtykke. Det kræver, at der udover vidensformidling til patient og pårørende også lægges vægt på samtalen og patienter og pårørendes dagsorden. Der anbefales iværksat initiativer, som kan sikre en mere målrettet indsats i forhold til lindring af fysiske sygdomssymptomer med fokus på identificering af symptomer, patientens subjektive vurdering og et større repertoire af metoder og redskaber. Det anbefales, at personalets kompetence styrkes, så det har det nødvendige mod og faglige sikkerhed til at initiere og gennemføre den svære samtale. Det vil sige: 1) Samtaler af mere psykologisk, eksistentiel karakter og social karakter; 2) Samtaler om diagnose, prognose, behandlingsskifte, behandlingsophør og overgang til en lindrende indsats; 3) Familiesamtaler: a) Samtaler med den vanskelige familie og b) Samtaler med den tunge familie; 4) Spontane uforudsigelige samtaler.

Personalets kompetence bør generelt styrkes på flg. områder med fokus på både viden, erfaring, holdninger og færdigheder: 1) Sorg, krise, eksistentielle (og religiøse) spørgsmål, herunder intervention og kommunikations- og samtaletræning; 2) Skærpet opmærksomhed på psykologiske, soci-

ale og eksistentielle aspekter; 3) Skærpet opmærksomhed på kollegial støtte og supervision i hverdagen; 4) Supervision ved ekstern ekspert.

### **11. Styrkelse af det tværfaglige samarbejde**

Den helhedsorienterede tilgang, den lindrende indsats baserer sig på, forudsætter et tværfagligt team, hvor forskellige faggrupper bidrager med deres særlige viden til gavn for patienter og pårørende. I afdeling indgår overvejende læger og plejepersonale i det tværfaglige team. Det anbefales, at det tværfaglige samarbejde i såvel sengeafsnit som dagafsnit/ambulatorium de to faggrupper imellem styrkes, så samarbejdet er baseret på gensidig respekt og forståelse for de to faggruppers forskellige bidrag og fælles ansvar for opgaveløsning. Det tværfaglige samarbejde bør styrkes som forum for diskussion, meningsudveksling og kollegiale støtte og opbakning, som kan være en forudsætning for til stadighed at yde en kvalificeret lindrende indsats. Det anbefales at inddrage andre faggrupper (fx præst, fysioterapeut, ergoterapeut, diætist og socialrådgiver) i det tværfaglige samarbejde - formaliseret og/eller ad hoc i konkrete patientforløb.

### **12. Styrkelse af en multidisciplinær indsats**

Det anbefales, at den lindrende indsats bevæger sig i retning af en mere multidisciplinær tilgang. I den forbindelse anbefales for det første, at personalet får større viden om, hvad andre faggrupper (præst, psykolog, fysioterapeut, socialrådgiver, ergoterapeut, diætist og frivillige) kan bidrage med i den lindrende indsats. For det andet, at personalet har viden om eksisterende eksterne tilbud lokalt/regionalt, når patienter opholder sig hjemme eller fortrinsvis har ambulans kontakt til afdelingen. For det tredje anbefales, at andre faggrupper får en mere fremtrædende plads i den lindrende indsats. Det kan ske via flg. initiativer: 1) Opprioritering af lindrende fysioterapi; 2) Inddragelse af ergoterapeuter; 3) Psykolog tilknyttet afdelingen, som varetager patient-, pårørende- og personalerelaterede opgaver; 4) Hospitalspræsten får en tættere tilknytning til afdelingen; 5) Inddragelse af socialrådgiverens samlede kompetence; 6) Opprioritering af den frivillige indsats.

## 2. Baggrund og introduktion

I et samarbejde mellem Hæmatologisk Afdeling, Hæmatologisk Forskningsenhed og Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, alle Aalborg Sygehus er det besluttet at gennemføre et forskningsprojekt, som har fokus på at udvikle den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling i et tæt samarbejde mellem afdelingens personale og en forsker fra Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje (Dalgaard 2007a).

Med udgangspunkt i WHO og Sundhedsstyrelsens mål for den lindrende indsats har der de sidste 10 - 15 år været øget fokus på at forbedre indsatsen for uhelbredeligt syge, døende og deres pårørende i det danske sundhedsvæsen (bilag 1). Udviklingen har især haft fokus på at udvikle ekspertindsatsen på hospiceinstitutioner og palliative teams. Dette projekt sætter fokus på udvikling af den lindrende indsats på basisniveau, på en behandlingsintensiv hospitalsafdeling, hvor der kan eksistere både faglige, mellemmenneskelige, kulturelle og tids-rumlige barrierer for virkeliggørelse af en lindrende indsats (Dalgaard 2007b). Det kan være forbundet med særlige udfordringer at yde en kvalificeret lindrende indsats i hospitalsafdelinger, hvor den kurative og den lindrende indsats, som er baseret på forskellige pleje - og behandlingssideologier, eksisterer side om side.

Formålet med projektet er tosidet: 1) At udvikle kvaliteten i den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling; 2) At udvikle viden om, hvordan kvaliteten i den lindrende indsats kan udvikles i en behandlingsintensiv hospitalsafdeling med hæmatologisk afdeling som eksempel.

Den første fase af projektet sigter på at lave en forskningsbaseret status for den nuværende lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling. Denne status præsenteres i denne rapport

### **Dataindsamling**

Som udgangspunkt for vurdering af den nuværende lindrende indsats er anvendt en udviklingsmodel med temaer, som er relevante, når den nuværende indsats vurderes med udgangspunkt i mål for den lindrende indsats som skitseret af WHO og Sundhedsstyrelsen (bilag 2). Udviklingsmodellen omfatter fire overordnede ideer: En patient ide, en pårørende ide, en organisatorisk ide og en personale ide, altså en ide om den rette indsats for uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende, i de rette organisatoriske rammer, ydet af et personale med den rette kompetence.

Udviklingsmodellen forudsætter således vurdering af hvilken målgruppe, der tilbydes en lindrende indsats, hvori den konkrete indsats består, hvilken faglighed personalet må besidde på området og i hvilken udstrækning organisatoriske forhold er lagt tilrette for en optimal lindrende indsats. Den lindrende indsats retter sig mod både uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende. Det er udtryk for en familieorienteret tilgang, hvor den lindrende indsats virkeliggøres i et samspil mellem

patienter, pårørende og professionelle. Den lindrende indsats prioriterer en patientcentreret tilgang, som sigter på at forene lægfolks og professionelles opfattelse af konkrete situationer. Det fordrer, at personalet handler med udgangspunkt i særlige værdier i mødet med patient og pårørende og besidder særlige faglige kompetencer (teorier, metoder, redskaber, erfaring og færdigheder). Den lindrende indsats er multidisciplinær og teambaseret, idet flere faggrupper med forskellig viden og perspektiver indgår i et tværfagligt samarbejde. Indsatsen bør understøttes af den rette organisering i de rette institutionelle rammer og baseret på et tværsektorielt samarbejde, som kan bidrage til at skabe helhed i patientforløb på tværs af sundhedsvæsenets sektoropdeling.

## **Datagrundlag**

Det empiriske datagrundlag til vurdering af den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling er tilvejebragt via feltstudier, anvendelse af skriftlige dokumenter og fokusgruppeinterview.

Feltstudier er gennemført over tre måneder og omfatter i alt 153 timer fordelt på sengeafsnit, dagafsnit, ambulatorium og modtagelsen i perioden marts - maj 2007. Der er gennemført deltagende observation i forbindelse med teamkonferencer for sygeplejersker, pleje - og behandlingsaktiviteter rettet mod patienter og pårørende, stuegang, forskellige informationsamtaler med patienter og/eller pårørende gennemført af læger og sygeplejepersonale (herunder forundersøgelsessamtaler, modtagelse af patienter og ambulante samtaler/kontrolbesøg), tværfaglige konferencer, uformelle møder, kaffe- og spisepauser og tilstedeværelse i afdelingerne. Derudover er gennemført uformelle interview med patienter (i alt 74) og pårørende (i alt 11) varierende fra 5 minutter til godt en time. Derudover er gennemført uformelle interview med læger, plejepersonale og en frivillig medarbejder.<sup>1</sup> På anmodning fra en patient er gennemført et interview på ca. 2 timer i patientens eget hjem.

Skriftlige dokumenter har omfattet løbende læsning af lægejournaler på 33 patienter, sygeplejefjournaler på 22 patienter, informationsmateriale til patienter og pårørende<sup>2</sup> og et takkebrev fra en efterladt pårørende.

Endelig er der gennemført fire fokusgruppeinterview, hvor der har deltaget i alt 27 personalemedlemmer: Sygeplejepersonale i sengeafsnit/dagafsnit (i alt 18) og læger (i alt 9).

---

<sup>1</sup> Antal personale er ikke opgjort, da jeg både har talt med personalet enkeltvis og med grupper af personale.

<sup>2</sup> Flg. informationsmateriale er inddraget: "Alment om kemoterapi"; "Patientinformation stamcellehøst"; "Patientinformation Udskrivelse ved højdosisbehandling med stamcellestøtte"; "Tjekliste - information ved udskrivelse efter HDT"; "Velkommen til Sengeafsnit 7 Vest"; "Hæmatologisk Afdeling i Medicinerhuset"; "Information om intratekalbehandling"; "Tid og nærvær"; "Socialrådgiveren"; "Sygehuspræster"; "Træthed"; "Lymfekræft"; "Det Palliative Team"; Til Geriatrisk Teams patienter og pårørende"; "Dallund RehabiliteringsCenter, kursusplan"; "Ungdomsstuen."

### 3. Den lindrende indsats som patient ide

Den lindrende indsats retter sig mod uhelbredeligt syge patienter. Indsatsen har fokus på lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter, på livskvalitet og en patientcentreret tilgang, hvor der er skabt en eksplicit overgang fra helbredelse til lindring. Det skal fremhæves (jf. mål for den lindrende indsats bilag 1), at den lindrende indsats kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse.

Nedenfor redegøres for flg. hovedspørgsmål: Hvordan identificeres den målgruppe, som tilbydes en lindrende indsats? Hvilken betydning har det at skabe en eksplicit formuleret overgang til en lindrende indsats? Hvilken indsats tilbydes den palliative patient? Hvordan oplever patienter at være uhelbredelig syge og hvordan lever de med sygdommen? Hvordan fungerer samspillet mellem patienter og personale set fra patientens perspektiv?

#### **Identificering af målgruppen, som tilbydes en lindrende indsats**

I Hæmatologisk Afdeling eksisterer den kurative og den lindrende indsats side om side. Den første forudsætning for at yde en lindrende indsats er derfor, at den målgruppe, som skal tilbydes den indsats, kan identificeres. Målgruppen omfatter uhelbredeligt syge (kræft)patienter, hvor helbredelse ikke er mulig. De konkrete palliative patientforløb kan rumme flere kliniske faser mod den endelige død. I projektbeskrivelsen er de faser beskrevet sådan: 1) Palliativ indsats/+livsforlængende behandling; 2) Palliativ indsats/minus livsforlængende behandling; 3) Palliativ indsats/terminalfasen. Fremover bruges betegnelsen **den tidlige palliative fase**, om forløb, hvor patienten nok er uhelbredelig syg, men stadig får livsforlængende behandling, som kan stabilisere/kontrollere sygdommen. Det forløb kan strække sig over år. **Den sene palliative fase** bruges om forløb, hvor livsforlængende behandling ikke længere er mulig eller relevant. Det forløb kan vare måneder, evt. år. **Den terminale fase** bruges om den fase, hvor patienten forventes at dø indenfor dage, uge, evt. få måneder.

#### **Identificering af målgruppen når en kræftdiagnose stilles**

Når patienter får stillet en kræftdiagnose, er det forholdsvis nemt at tage stilling til, om indsatsen har et kurativ eller et palliativt sigte og dermed om patienten har en uhelbredelig sygdom eller ej. Det udtrykker en læge sådan: *"Det er nemt at skelne mellem kurativ og palliativ behandling indledningsvis. Hos en del patienter vil det være kurativ fra starten, hvis ikke der er noget, der forhindrer det. Senere i forløbet vil der være mange, som ikke kan helbredes."* Der er således en del patienter, hvor kun behandlingens effekt og sygdommens udvikling vil vise, om patienten kan helbredes eller

ej. De patienter tilbydes i udgangspunktet kurativ behandling. Det drejer sig fx om patienter med akutte leukæmier og høj maligne lymfomer.

Der er andre situationer, hvor man fra starten ved, at patienten er uhelbredelig syg. Der skelnes mellem uhelbredelig sygdom, som har et dødeligt forløb indenfor en forholdsvis kort tidshorisont og uhelbredelig sygdom, som har et mere kronisk forløb. Den sidste gruppe er klart den største og omfatter patienter med forskellige lavmaligne lymfomer, myelomatose og kronisk leukæmier. Spørgsmålet er, hvor eksplicit diagnosen "uhelbredelig sygdom" formidles til den patientgruppe. Betegnelsen kronisk sygdom kan få betydning for den information, patienter og pårørende får om deres prognose. Patient og pårørende får ofte at vide at sygdommen ikke kan helbredes, men kontrolleres og stabiliseres med behandling. Det kan fx lyde sådan: *"Patient og pårørende informeret om sygdommens karakter, en kronisk knoglemarvsaffektion (myelomatose) med mulighed for sygdomskontrol"* (journalnotat). - *"Jeg har fået at vide, at de ikke kan helbrede mig (har myelomatose), men de kan hjælpe mig en tid"*(patient). - *"Sygdommen (lavmalign lymfom) udvikler sig sløvt og er følsom for kemoterapi, som kan holde den nede i rigtig mange år. Så man kan tale om kronisk sygdom"* (læge). De tre udsagn er forskellige. Det første udsagn fremhæver mulighed for sygdomskontrol uden tidsangivelse. De to sidste udsagn rummer en tidsangivelse, som angiver en retning for patientens fremtidsudsigter, i det første tilfælde en vis tidsbegrænsning, i det andet nærmest ubegrænset. Det kan være udtryk for, at prognosen vurderes forskelligt, men også for, at der er forskellige holdninger blandt læger til, hvilken information patienter og pårørende bør have. Det kan have betydning for, hvor klar og tydelig information der gives og hvor stor optimisme den enkelte læge vælger at formidle.

Uklar, utydelig og for optimistisk information kan for det første betyde, at patienter og pårørende frarøves muligheden for at forholde sig til deres fremtidige liv på et reelt informeret grundlag. Følgende situation beskriver, hvordan pårørende tilsyneladende er helt uforberedte på døden, da de kaldes til dødslejet. Det fremgår af en samtale mellem læge og de pårørende:

Læge: Han (pt.) er meget dårlig. Vi kan ikke give mere behandling. Han har leversvigt og nyresvigt og store knuder i maven. Der er kun lindrende behandling og kærlig pleje her i afdelingen. - Datter (grædende og vred): Ingen gør noget, ingen tager ansvar [...] Når man ikke spiser og drikker, kan man ikke blive rask. - Læge: Det er sygdommen, der gør, at han ikke kan spise og drikke. Det er sygdommen han vil dø af. - Svingersøn: Vi har fået at vide, at det er en sygdom, man ikke dør af men med.

For det andet kan relationen mellem læge og patient/pårørende komme til at bære præg af mistillid, hvis forløbet udvikler sig anderledes, end de er stillet i udsigt. Et udsagn fra en patient beskriver den situation: *"Jeg fik jo at vide, da sygdommen blev konstateret, at det var en sygdom, jeg kunne leve med. Lige nu undrer jeg mig over, hvilken vej den går"* (patient med myelomatose i progression). Og mistillid kan opstå, hvis patienter og pårørende får forskellige informationer fra forskellige læger. Det er flg. situation et eksempel på. En patient er sammen med sin hustru til en forundersøgelse hos en læge mhp. opstart kemokur, fordi sygdommen (CCL) viser tegn på progression. Det bliver også til en snak om prognose. Lægen pointerer, at behandling kan holde sygdommen i ro, den helbreder ikke, hvortil patienten siger: *"Jeg har fået at vide, at man kan helbredes af gammelmands leukæmi, så jeg håber behandling betyder, at det ikke kommer igen."* Læge: *"Det kommer igen, det kan ikke helbredes men holdes nede."* Bagefter har jeg lejlighed til at tale med patienten og hans hustru. Patienten siger bl.a.: *"Jeg fik at vide i 2004, at sygdommen kan kureres. Nu siger han (lægen), det ikke kan kureres! Det spekulerer jeg noget over."*

### **Tvivi om fortsat kurativ behandling eller overgang til den tidlige palliative fase**

For de patienter, hvor behandlingssigtet indledningsvis er kurativ, er der nogle, som bliver raske, andre oplever lange perioder med remission, før sygdommen recidiverer. Recidiv er dog ikke ensbetydende med, at patienten nu er uhelbredelig syg og behandlingssigtet palliativt (i den tidlige palliative fase), som det er typisk i onkologien. Det udtrykker en læge sådan: *"Onkologer ved, at i det øjeblik, der er metastaserende sygdom, så har behandling et palliativt sigte. Det er ikke helt så simpelt med hæmatologiske patienter."* En læge uddyber: *"Ved recidiv fx ved lymfom eller AML kan man tale om et intenderet kurativt sigte. Det kan stadig handle om at gøre rask eller opnå remission i lange perioder, eller holde sygdommen stabil."* Det er således ikke entydigt, om behandlingssigtet ved recidiv er kurativ eller palliativ. Det skyldes særlige forhold ved hæmatologiske kræftsygdomme, som gør det svært at forudsige forløbet. Det udtrykker en læge sådan:

Der tales meget om evidensbaseret medicin. Her er vi ude i et område, hvor der næsten ingen evidens er. Det er meget individuelt, hvordan behandlingen virker. Hvis vi har to "ens" patienter med recidiv af et højmalignt lymfom, så kan den ene være meget kemosensitiv og igen kurabel eller i hvert fald med et kurativt sigte, mens den anden primært er refraktær (læge).

Andre fremhæver, at forskellige behandlingstraditioner kan have betydning for sondring mellem kurativ og palliativ sigte: *"Jeg oplever, at vi (hæmatologer) i langt højere grad har et kurativt sigte end et palliativt sigte, hvor de på den anden side af gaden (onkologisk afdeling) ville kalde det med*



et palliativt sigte”(læge). Som et modargument hertil peger en læge på frygten for ”glidebaneeffekten”, hvis det palliative behandlingssigte vinder større indpas i hæmatologien.

Der er således en stor gruppe patienter, hvorom man ikke ved, hvad vej det går. De kommer alle i kassen AKTIV BEHANDLING, hvor de uheldeligt syge ikke er klart identificeret, idet muligheden for remission stadig er til stede. Det betyder, at både patienter, pårørende og personalet er i tvivl om, hvilken vej det går. Der er dog muligheder for at skabe tydelighed og klarhed om behandlingssigtet og minimere tvivlen ud fra en vurdering, som ifølge læger er baseret på: 1) Diagnose; 2) Behandling, som er givet; 3) Erfaringsbaseret vurdering af sandsynlighed for helbredelse; 4) Forhold ved patienten, alder og accept af behandling; 5) Relevante behandlingstilbud; 6) Behandlings-effekt - remission/progression ud fra objektive parametre (biokemi og undersøgelser). Det fremhæves, at man trods ovenstående vurdering ikke altid med sikkerhed kan vide om behandlingen vil hjælpe lige netop den patient. Derfor er den patientgruppe kendetegnet ved en permanent tvivl, om intentionen er helbredelse eller palliation/livsforlængelse, som er aktuel i den tidlige palliative fase. Derfor bliver overgangen til den tidlige palliative fase sjældent identificeret for disse patientgrupper.

### **Den svære beslutning: Overgangen til den sene palliative fase**

Der kommer et tidspunkt for både for patienter med kroniske/lavmaligne og akutte/høj maligne sygdomme, hvor der opstår tvivl hos et eller flere af de implicerede parter (patient, pårørende, læger og sygeplejersker), om aktiv (livsforlængende) behandling bør stoppe og fokus skifte til palliation med fokus på lindring og livskvalitet, som er aktuel i den sene palliative fase. Den beslutning er tilsyneladende svær. Metaforen: ”At bevæge sig på et knivsæg” anvendes af et personalemedlem som udtryk herfor. Hvad er det, der gør det vanskeligt at tage beslutning om, at indsatsen nu har et ”rent” palliativt sigte? Nedenfor vil jeg pege på nogle af de forhold, jeg har identificeret i afdelingen:

1. Det kræver en opbremsning og en bevidst erkendelse hos en eller i flere i personalegruppen, som formulerer højt, hvad de ser og tænker og nogle kollegaer, som er lydhøre herfor. En læge udtrykker det sådan: ”*Det er baseret på en vigtig erkendelse både i plejegruppen og lægegruppen og det er vigtigt at få patienten med.*” Den opbremsning sker ofte meget sent i forløbet.
2. Personalet holder sig af forskellige grunde tilbage for at tage hul på at drøfte spørgsmålet med patienten og familien. Der spores en vis usikkerhed og berøringsangst. Af typiske grunde nævnes, at personalet er bange for at tage håbet fra folk. Det er en vanskelig samtale at tage hul på, især hvis patienter og pårørende er forskellige steder i erkendelsesprocessen og

- måske et andet sted end personalet. Det sidste udtrykkes sådan: *"Det er svært, når der er diskrepans mellem patientens viden og tro og vores viden og erfaring"*(læge). Det er nemmere, hvis patienten selv tager initiativet.
3. Patientens forventninger. Nogle gange er patienten et andet sted end personalet. De er ikke indstillet på at slippe håbet, men ønsker der skal gøres det, der kan gøres: *"De (ptt.) vil ikke slippe håbet. De vil have den sidste chance og spørger os om eksperimentel medicin"*(læge). I den situation er læger (formentlig under indflydelse af traditioner jf. pkt. 9 og personlige tilbøjeligheder pkt. 10) mindre tilbøjelige til at tage ansvar for at stoppe aktiv (livsforlængende) behandling.
  4. Pårørendes forventninger. De pårørende kan være med til at forhale beslutningen, hvis de er et andet sted end patienten og forsøger at presse patienten til at sige ja til yderligere behandling: *"Pårørende presser nogle gange patienterne til at sige ja. De siger, du kan ikke tillade dig at lade være"* (spl.).
  5. Så er der tidsfaktoren. Personalet har begrænset tid til rådighed. Det kræver tid og godt kendskab til patientens situation at tage hul på den svære beslutning. Begge dele kan være svært i en hverdag, som opleves travl. Det siges sådan: *"Jeg holder mig tilbage. Jeg kan ikke være bekendt at lægge op til noget, som jeg ikke har tid til at fuldføre"* (spl.).
  6. Begrænset kontinuitet i personalegruppen kan betyde, at den enkelte har et begrænset kendskab til patienten og dennes situation. Det kan skabe større tvivl og usikkerhed på, hvor de patienten og familien er i forløbet og om opbremsning er aktuel. En sygeplejerske formulerer det sådan: *"Nogle gange ser jeg, at det går tilbage med en patient og så bliver man i tvivl om, hvad der er taget stilling til. Er det en palliativ indsats og hvad ved de selv."*
  7. Organisering af sygeplejen i sengeafdelingen - med en teamleder, som går stuegang med lægen og gruppemedlemmer, som udfører den direkte pleje hos patienten og melder tilbage til teamleder, kan betyde, at informationer går tabt/misforstås, fordi de går gennem flere led. Det siger en læge sådan: *"Den her diskussion om, hvor er vi rent faktisk henne og hvad er der rent faktisk blevet sagt, snakker de sammen i familien og alt det her. Det mister vi, fordi det kører gennem så mange led."* Det kan betyde, at vurderingen forhales.
  8. Uforudsigelighed ved hæmatologiske kræftsygdomme som gør det svært at forudsige sygdomsforløbet, behandlingseffekt og mulige bivirkninger hos den enkelte patient. Det er jf. tidligere baseret på erfaring frem for evidensbaseret viden.

9. Behandlingstraditioner indenfor hæmatologien. Både læger og sygeplejersker henviser til, at der er tradition i afdelingen (og i hæmatologien) for at fortsætte den aktive kurative behandling langt hen i de enkelte sygdomsforløb. Andre læger fremfører som modargument, at det ikke skyldes traditioner, men særlige uforudsigelige forhold ved hæmatologiske sygdomme, som gør beslutningen vanskelig. Dertil kommer en frygt for ”glidebaneeffekten”, som en læger formulerer sådan: *”Det er så nemt sagt, at vi behandler for længe. Det er svært at vurdere. Vi har to situationer: Alle skal have aktiv behandling; Alle som ikke er kurative skal ikke have behandling. Det mest rimelige ligger nok midt imellem. Det kan ende med, at det hele flytter sig til den side, at man til sidst kun giver kurativ behandling.”*
10. Personlige holdninger og tilbøjeligheder hos personalet kan spille ind. Om det siger en læge: *”Vi kender kollegaer, som aldrig kan sige nej. Vi må tage i egen barm, for det hjælper kun lægen og det kan være i stedet for at tage den vanskelige samtale.”*
11. Det tværfaglige samarbejde fungerer i flg. personalet ikke optimalt. For det første er der ikke er sat tilstrækkelig tid af til det tværfaglige samarbejde. Det fremføres af personalet, at såfremt læger og sygeplejersker talte noget mere sammen i hverdagen om patientforløbene, kunne det betyde, at overgangen til den sene palliative fase blev skabt noget før. For det andet fremhæves især af sygeplejepersonalet, at rådende værdier i det tværfaglige samarbejde kan betyde, at plejegruppens og patientens subjektive opfattelse af situation ikke i tilstrækkelig grad indgår i vurderingen. Der efterlyses gensidig forståelse og respekt i det tværfaglige samarbejde. Det udtrykkes sådan: *”De sidste to år er indsatsen blevet meget behandlingsorienteret. Det bliver tiet ihjel og så kommer det senere, ham havde I lagt i graven! Jeg kalder det ikke anerkendelse, men underkendelse.”*
12. Forskellige synsvinkler og vurderinger i pleje - og lægegruppen, som ikke forenes til fordel for patienten, men kæmper mod hinanden. Den kamp formuleres med flg. metafor: *”Det er i hverdagen slagene står.”* Nedenfor uddybes de to parterers synsvinkler og vurderinger:

**Lægegruppens synsvinkler/vurdering** har især fokus på behandlingsindsatsen og objektive fakta:

- a. Hvilke behandlingsmuligheder er der tilbage?
- b. Mulighed for effekt vurderet ud fra objektive fakta (undersøgelser, biokemi/tal).
- c. Vurdering af bivirkninger, hvor livskvalitet anskues som fravær af bivirkninger. Her skal anføres at grænsen mellem ønsket behandlingseffekt og uacceptable, fatale bivirkninger kan være hårfin. Det udtrykkes fx sådan: *”Understreget for familien og patienten, at*

*sygdommen efterhånden ikke giver meget råderum mellem forventet gavnlig effekt af behandling og forventede bivirkninger i form af infektioner” (Læge/journalnotat).*

- d. Vurdering af fremtidsmuligheder. I flg. læger selv er deres perspektiv mere fremadrettet og kendetegnet ved ”det lange seje træk”. Det fremføres desuden af læger selv, at læger har en tendens til at overvurdere patientens restlevetid. En læge udtrykker det sådan: *”Vi har ikke tendens til at undervurdere, men en tendens til at overvurdere og det har indflydelse på, hvor længe vi behandler og at de sendes i graven med en kur.”* Sygeplejersker vurderer i flg. læger i højere grad patientens her og nu situationen.
- e. Informeret samtykke er i flg. læger selv den allervigtigste faktor. Da jeg spørger en gruppe læger, hvorvidt patientens opfattelse indgår i deres overvejelser om behandling, får jeg flg. svar: *”Det er meget vigtigt, den allervigtigste faktor. Det er vores opgave at formilde det, vi kan som læger, så patienten har et reelt grundlag at træffe det valg på. Det er ikke altid, de vælger det, vi synes er bedst.”* Det fremhæves, at døden ikke er en konferencebeslutning. Patienten skal være mere med i det. Det udtrykkes sådan: *”Jeg synes, vi mangler en kategori, det er patienten. Jeg synes, vi er for dårlige til at sætte patienten i centrum og spørge patienterne selv til råds”* (læge).

**Sygeplejegruppens synsvinkler/vurdering** er i højere grad baseret på klinisk skøn og subjektive forhold ved patienten. Det indgår i flg. sygeplejepersonalet ikke nok i lægers vurdering: *”Jeg ser patienten som en cirkel. Indeni er der tal, men hvad med alt det andet, der er i cirklen. Det bliver der ikke tænkt på, når kure besluttet og tilbydes”*(spl.). Sygeplejepersonalet vægtlægger nedenstående forhold:

- a. Vurdering af patientens almene fysiske og psykiske tilstand: *”Læger ser på CT scanning og tal. Vi sygeplejersker ser patienterne og deres almentilstand”* (spl.). - *”Hvis vi giver hende mere kur, så slår vi hende ihjel”* (spl.). - *”Vi prøver at fornemme, hvor patienten er”* (spl.).
- b. Patientens livsværdier og livskvalitet i et her og nu perspektiv, herunder håb knyttet til behandling. Det udtrykkes fx sådan: *”De (læger) har ikke patientens livsværdier nok med i beslutningen. Hvis de udtænker en ny skrap kur til hende, kan det betyde, at hun lever 5 måneder med behandling og hvad deraf følger. Uden behandling lever hun måske 3 måneder, hvor hun kan være hjemme og have det nogenlunde”* (spl.).

- c. En patientcentreret tilgang med vægtlægning af et reelt informerede samtykke. Sygeplejepersonalet opfatter sig som patientens advokat og det kan betyde, at de kommer i et modsætningsforhold til lægegruppen. Flere formulerer en kritik af lægers håndtering af det informerede samtykke: *"Nogen siger nej til behandling. Det må vi acceptere, men der er nogen som siger ja til behandling, som ikke ved, hvad det indebærer"* (spl.). En anden sygeplejerske udtrykker det sådan: *"De får fortalt. De forstår det ikke."* Ifølge sygeplejepersonalet går beslutningen for hurtig. Patienterne får ikke altid tid til at tænke sig om. Der efterlyses tydelighed om valgmuligheder, mulighed for fravalg, information om behandlingsforløbet og konsekvenser. Det udtrykkes sådan: *"De får ikke skitseret deres valgmuligheder tydeligt nok og ej heller konsekvensen af deres valg. De ved ikke, hvad det indebærer"*(spl.). - *"Det forventes næsten, at patienten siger ja til kuren. Den er nærmest bestilt, før der tales med patienten"* (spl.).

Det fremgår af ovenstående, at overgangen til den sene palliative fase er en svær beslutning for de to store diagnosegrupper, som er nævnt foran. For begge grupper gælder det, at den overgang skabes meget sent og ofte falder sammen med terminalfasen. Det fremgår, at mange faktorer har betydning for, om den beslutning kommer til tiden eller forhales.

Det foreslås for det første at skabe optimale forudsætninger for beslutningstagen i tide - til tiden ved at tage stilling til flg. forhold: Kan vi blive bedre til: 1) At bremse op og bevidst erkende, hvad vej det går? 2) At tage hul på spørgsmålet, frem for at holde os tilbage, udsætte eller afvente? 3) At afse og tage os tid i en travl hverdag? - Kan vi forbedre/ændre: 1) Kontinuiteten i personalets tilstedeværelse? 2) Organisering af sygeplejen? 3) Afdelingens traditioner og holdninger? 4) Personlige tilbøjeligheder og holdninger? 5) Det tværfaglige samarbejde, hvor der i dag ses konfliktende opfattelser mellem læge- og sygeplejegruppen, som især relaterer sig til: a) Informationsniveau; b) Vægtning af det objektive og subjektive?

Det anbefales for det andet, at læge- og sygeplejegruppens forskellige synsvinkler indgår i en samlet vurdering som et supplement frem for indbyrdes kamp - til gavn for patienten. Det betyder, at beslutningen bør omfatte en vurdering af:

1. Behandlingsmuligheder? Effekt? Bivirkninger?
2. Patientens her og nu situation og perspektiver for en mulig fremtidig situation
3. Klinisk skøn baseret på en subjektiv vurdering af patientens situation
4. Klinisk vurdering baseret på objektive fakta (biokemi/tal, undersøgelser m.m.)

5. En patientcentreret tilgang baseret på et reelt informeret samtykke og patientens subjektive opfattelse af livskvalitet vurderet i forhold til behandlingsmæssige konsekvenser

### **Hvorfor skabe en eksplicit overgang til en palliativ indsats?**

Afdelingens nuværende praksis betyder, at den eksplicite overgang til palliation i den sene palliative fase i dag sker meget sent i sygdomsforløbet. I mange tilfælde formuleres den overgang som nævnt først dage eller få uger før patienten dør. Det fremhæver flere personalemedlemmer: *"I 90 % af tilfældene falder den terminale fase sammen med ophør aktiv behandling"* (læge) - *"Der er ofte tale om en meget kort periode fra ophør med aktiv behandling til døden indtræder. Når de stopper behandling, er der ofte kun få dage igen. De når måske at komme hjem i 3 dage, så dør de"* (spl.). Der er, som nævnt, flere grunde hertil, bl.a. den uforudsigelighed, som er typisk for visse hæmatologiske kræftsygdomme, men der peges også på forhold, som kan bidrage til at ændre praksis, så overgangen til den sene palliative fase kan ske tidligere.

Formulering af en eksplicit overgang til palliation i den tidlige palliative fase indebærer, at patienten nu ved, at der er tale om uhelbredelig sygdom med begrænset livshorisont, men det er vigtigt at skelne mellem den tidlige og den sene palliative fase, fordi de to faser er kendetegnet ved forskellige pleje- og behandlingsstrategier. Det har betydning for pleje- og behandlingstiltag, om der stadig er fokus på palliation og livsforlængende behandling mod kræftsygdommen i den tidlige palliative fase, eller om sygdomsforløbet er defineret som en retning mod døden, som det er typisk i den sene palliative fase. Det uddybes nedenfor i tre temaer.

### **Overgang fra aktiv behandling til den tidlige palliative fase**

Overgangen fra aktiv kurativ behandling til den tidlige palliative fase sker, når patienten vurderes at være uhelbredelig syg. Den tidlige palliative fase kan (som aktiv kurativ behandling) kædes sammen med en medicinsk behandlingslogik og plejestrategien rehabilitering. Der er fokus på livsforlængende behandling, monitorering af behandlingseffekt og bivirkninger med biokemi og anden medicinsk diagnostik, overvågning af livsvigtige parametre og kontrol med kropslige funktioner. Rehabilitering retfærdiggør tilsyneladende et pres på den syge for at holde sig i gang, træne, spise, tro og kæmpe for at genvinde kræfter og livsvilje. Det udtrykkes sådan: *"Hvis de fortsat får aktiv behandling, er jeg mere motiverende. De skal jo kæmpe mod sygdommen"* (spl.). Den indsats er den "normale" situation for de fleste patienter i afdelingen. Vægtlægning af rehabilitering kommer til udtryk i personalets holdning til patienterne. En sygeplejerske siger til en patient: *"Jeg viser lige mit åsyn"* og hun forklarer mig senere, det betyder, hun er efter ham, fordi han skal noget mere op. Til

den samme patient udtaler en læge senere: *"Har du været ude en tur?"* - Om anden patient udtales: *"Hun har givet op og lagt sig tilbage, en typisk kroniker [...] De gange hun er kommet op, er det fordi jeg har presset hende."*

Den manglende eksplicitte tydelighed om uheldelig sygdom patient, personale (og pårørende) imellem kan få betydning på flere områder. Det kan for det første betyde, at der ikke skabes rum for patientens bekymringer og tvivl, om fortsat aktiv behandling er en farbar vej, fordi overgangen ikke er skabt "officiel." Patienten kan møde en mur af ikke-forståelse og animeres til at kæmpe en meningsløs og ulige kamp. Personalet forsøger at holde fast i den aktive behandling, animerer måske patienten til at tro og kæmpe, giver patienten falsk trøst ("det skal nok gå") eller holder patienten hen. Det vil jeg illustrere med nedenstående eksempel. Der er tale om en patient, hvor de aktive behandlingsmuligheder er ved at være opbrugte. De ved personalet og de diskuterer det flere gange på tværfaglige konferencer. Patienten ved det tilsyneladende også og har bedt om en samtale med en læge for at høre dennes overvejelser om fortsat aktiv behandling contra behandlingsstop. Ved samtalen bruger lægen en del tid på at indgyde patienten livsvilje og falsk trøst: *"Du må tro på det. Nu er der gået 5 dage. Det er ren erfaring og tro, at ingen dykker mere end 6-7 dage. Så nu er det ved at vende."* Næste dag siger patienten til mig: *"Han (lægen) vil have mig til at tro på, det bliver bedre. Det er svært at tro på. Jeg har smerter i maven og hen over brystkassen. Jeg har knuder under armen og de to sidste kure har jeg ikke kunnet tåle."* Samme dag får patienten svar på en ultralydsscanning af armhulen. Lægen siger: *"Der er fem mindre kirtler, forholdsvis rolige, som det ser ud. Vi må se, hvordan det udvikler sig. Det skal du ikke bekymre dig om. Jeg er ikke så bekymret."*

For det andet kan den manglende åbenhed og tydelighed betyde, at personalet og patienter ikke deler virkelighed, men kører parallelle virkeligheder, hvor de i hver sin lejr gør sig tanker om den kommende død. Patienten efterlades alene. Personalet bliver usikre og holder sig tilbage for at indlede sådanne samtaler. En sygeplejerske formulerer det sådan: *"Vi kan ikke tale med patienterne om de ting, de er optaget af, når der ikke er åbenhed."* Når man er enige i personalegruppen om overgangen til palliation og *"kortene er lagt på bordet"* for familien, er det som om alle slapper af og er klar til at tage fat på sidste fase i sygdomsforløbet. *"Nu er det officielt"*, som en udtrykte det.

For det tredje kan det betyde, at patienten har et urealistisk håb knyttet til behandling. Det kan betyde, at patienten kæmper en illusorisk kamp og frarøves muligheden for at kanalisere sit håb ad andre og mere realistiske baner. To sygeplejerske udtrykker det sådan: *"Patienterne har meget håb knyttet til behandling. Vi skal ikke tage håbet fra folk."* - *"De fleste holder fast i aktiv behandling. De har håb knyttet til behandling."*

For det fjerde frarøves patienten muligheden for at indstille sig på døden. Et forhold som både læger og sygeplejersker fremfører som problematisk. Det udtrykkes fx sådan:

Hvis patienter og pårørende ikke er informeret om, at døden nærmer sig, så fratager man dem muligheden for at træffe nogle valg i livet, fx testamente, få talt med børn, man er blevet uvenner med ..... og ultimativt, hvor de vil tilbringe den sidste tid (læge). - De får at vide for sent, at der ikke er mere at gøre. De får slet ikke tid til at indstille sig på, de skal herfra (spl.).

### **Overgangen til lindring og livskvalitet i den sene palliative fase**

Såfremt overgangen til palliation i den sene palliative fase er formuleret eksplicit, er sygdomsforløbet defineret som en retning mod døden, hvor behandling og pleje har lindring og livskvalitet som mål. Det får på forskellige vis betydning for personalets indsats og møde med patienten. I mål for den palliative indsats betones en patientcentreret tilgang. Nogle personalemedlemmer er bevidste herom og fremhæver, at indsatsen nu i højere grad bliver på patientens præmisser med fokus, hvad der er livskvalitet for patienten og hvad de vil bruge deres sidste tid på. Det udtales fx sådan:

Der er mere fokus på livskvalitet... nu går det mod enden. Når de er ude af kure, lader jeg dem selv bestemme mere. Det er ikke så vigtig at træne (spl.). - Jeg lader i højere grad patienten styre, hvad der skal ske. Normalt presser man jo patienten til at komme videre (spl.). - Det er vigtigt at være aktiv, ikke bare skære ned. Det er en anden tilgang, ikke bare passiv behandling, men aktiv på en anden måde (læge).

Andre fremhæver, at den medicinske diagnostik og monitorering i den situation begrænses, fordi det ikke har konsekvens. En læge siger sådan: *"Blodprøvehyppigheden bliver helt sikkert nedsat. Scanninger bliver heller ikke brugt, for det har ikke nogen konsekvens. Hvis vi er nået dertil, at aktiv behandling er stoppet, så laver man jo ikke alverdens undersøgelser."*

Andre personalemedlemmer er ikke så bevidste om, at tilgangen skifter karakter. Der kan spores en vis frygt i både læge - og plejegruppen for at blive taget til indtægt for at gøre sig mindre umage, slække på indsatsen eller i det hele taget interessere sig mindre for patienten i den fase. Det beskriver nedenstående personaleudsagn:

Jeg synes, man behandler patienterne ens (spl. 1). - De sygeplejemæssige handlinger er de samme, så man går ikke ind og slækker på nogen ting. Blodprøver og BT gør vi stadig (spl. 2). - I modsætning til onkologer afslutter vi aldrig patienterne. Vi er med hele vejen, selv når der er tale om terminal pleje. Patienterne har mulighed for at ringe og spørge os til råds. Vi er involveret i patienten. Vi slipper aldrig. Onkologer siger, det er ikke vores bord. Det er



svigt (læge 1). - Det er vigtigt at blive ved med at være fagligt nysgerrig. Patienterne kan mærke, hvis vi ikke er nysgerrige mere (læge 2).

Det ligger næsten implicit, at de forhold, som er nævnt ovenfor (s. 22-23), får bedre betingelser, når der er skabt en eksplicit overgang til palliation. Der er skabt mulighed for åbenhed og et møde med patienten på dennes betingelser. En sygeplejerske fortæller om en konkret patientsituation, hvor overgangen til palliation var skabt tidligt i sygdomsforløbet, fordi patienten kun var indstillet på en lindrende indsats: *"Han (pt.) var så afklaret, et godt eksempel på hvordan det hele løser sig. Han kunne komme og gå det sidste ½ år, hvor vi godt vidste, hvad vej det gik. Vi havde det dejligt med ham, for det var på hans præmisser, hvad han havde lyst til at snakke om"* (spl.). Der skabes et rum, hvor personalet kan dele patientens tanker og bekymringer og måske hjælpe patienten med at finde nye håb og ny mening i livet. Ikke mindst får patienten (og de pårørende) mulighed for at indstille sig på det uomgængelige - døden.

### **Undladelseslogikken contra en aktiv lindrende indsats**

Når overgangen til den sene palliative fase ikke er formuleret eksplicit tydeligt, er den dominerende tilgang i afdeling baseret på det, jeg vil kalde en undladelseslogik: "Hvad bør vi undlade at gøre". Der er tale om en etisk tilgang, hvor patientens tilstand trods aktiv behandling er af en sådan karakter, at der trods alt er grænser for indgreb, grænser for, hvad der er etisk forsvarlig. Det er også en defensiv tilgang, som har fokus på, hvad vi undlader at gøre, frem for et bevidst fokus på en aktiv lindrende indsats med et andet fokus og indhold. Begrebet PLEJE er et eksempel på denne undladelseslogik. Der er stor uenighed i personalegruppen om, hvad det begreb indebærer. For nogle er begrebet synonymt med det medicinske begreb MR (minus rescue), at man undlader genoplivning ved hjertestop: *"PLEJE uden kommentar er lig minus genoplivning"* (læge). For andre signalerer det snarere overgangen til en palliativ indsats. Det kommer fx til udtryk ved en tværfaglig teamkonference, hvor teamlederen siger henvendt til de to tilstedeværende læger: *"Hvad med X (pt.) og genoplivning?"* Begge læger er enige om, at patienten skal have mærkatet PLEJE, som i den konkrete situation skal forstås sådan, at patienten ikke skal genoplives og ikke er intensiv kandidat. Sygeplejerskens umiddelbare kommentar (der kan spores en vis lettelse) er: *"Så er det officielt! Hustruen er også ved at være der. Hun ved godt, hvilken vej det går."* En læge fremfører på linje hermed at begrebet PLEJE udløser forskellige holdninger og handlinger, som ikke ligger i begrebet: *"Jeg er ikke specielt glad for ordet. Vi diskuterer det meget. Ordet pleje fører til, at man nedsætter sine aktiviteter på mange niveauer"* (læge).

Anvendelse af begrebet PLEJE er i dag nok det nærmeste afdelingen kommer på at skabe en eksplicit overgang til palliation i den sene palliative fase, en tilgang baseret på en defensiv undladelleslogik frem for en aktiv lindende indsats. Min anbefaling vil være, at begrebet PLEJE erstattes med begrebet PALLIATION (lindrende pleje, omsorg og behandling) som en aktiv strategi, ledsaget af en bevidsthed i personalegruppen om en patientcentreret indsats, der har lindring og livskvalitet som mål. Det skal dog fremhæves, at det ikke kan afklares en gang for alle, hvad lindring og livskvalitet indebærer i konkrete situationer. Det må løbende vurderes i en dialog mellem patient og personale. Som konsekvens heraf er det vigtigt, at behandling og pleje, som ikke har et lindrende sigte, fx monitorering af værdier (BT, puls, tp.), blodparametre, undersøgelser og medicin, ikke udføres. Det indebærer at opgive kontrol med fysisk kropslige funktioner, som ikke længere er meningsfulde for patienten, det være sig lejrning, ernæring og fysisk aktivitet.

Såfremt overgangen til et palliativt sigte i den sene palliative fase formuleres eksplicit, er spørgsmålet, hvordan patienter, pårørende og personale tager den mulighed op. Som det vil fremgå senere har den lindrende indsats i afdelingen hovedfokus på lindring af fysiske sygdomssymptomer som fx smerter og på fysisk pleje og omsorg. Personalet kan med fordel "udstyres" med flere redskaber (fx i kommunikation og eksistentielle spørgsmål), så de i en mere opsøgende indsats kan gribe den mulighed, at der er skabt åbenhed og tydelighed om det palliative sigte.

### ***Hvilken indsats tilbydes den palliative patient?***

Den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling bærer præg af, at afdelingen først og fremmest er en behandlingsafdeling, hvor patienterne kommer for at få en bestemt behandling. Det understreger både læger og sygeplejersker med flg. udtalelser: "*Vi må jo indrømme, at vi er en produktionsvirksomhed*" (spl.). - "*Det er jo samlebånd. Patienterne er sat til hver 10 min (i ambulatoriet)*" (læge). Det betyder, at hovedindsatsen hos den enkelte patient er relateret til forhold omkring den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter. Lægegruppen har fokus på løbende diagnosticering af sygdom, planlægning og overvågning af behandlingsforløb ved anvendelse af medicinsk diagnostik (fx scanninger, røntgenundersøgelser, biokemi og histologi), kliniske objektive undersøgelser foruden information til patienten om sygdom, behandling og prognose. Sygeplejersker er optaget af instrumentelle opgaver relateret til behandling (fx medicingivning, anlægge drop, skifte forbindinger m.m.), overvågning af sygdomssymptomer (fx måle værdier som puls, BT og temperatur), virkning og bivirkning af behandling, information om sygdoms- og behandlingsforløb, foruden fysisk pleje og omsorg især med fokus på rehabilitering. Det fremgår af sygeplejersjournaler i både sengeafsnit og dagafsnit, at sygeplejers hovedfokus er relateret til behandling,

overvågning og den fysiske kropslige dimension. En sygeplejerske udtaler det sådan: ” *Vi har næsten kun fokus på den fysiske del.* ”

Behandlingsindsatsen (symptomlindring) og den fysiske/kropslige pleje og omsorg er vigtige aspekter i den palliative indsats, men de kan ikke stå alene. Nedenfor vil jeg lave en uddybende vurdering af afdelingens lindrende indsats med fokus på lindring af fysisk/kropslige sygdomssymptomer, psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter med inddragelse af personalets og egen vurdering af disse aspekter. Sidst inddrages patienternes vurdering af den samlede indsats.

## **Lindring af fysisk/kropslige sygdomssymptomer**

De fysisk/kropslige sygdomssymptomer, jeg har observeret hos palliative hæmatologiske patienter, er flg.: Smerter, dyspnoe, træthed, nedsat appetit (herunder synkebesvær, smerter ved fødeindtagelse), obstipation, kognitive forstyrrelser og lymfødeme. Jeg vil komme med nogle uddybende kommentarer og påpege mulige udviklingsområder i relation til de enkelte symptomer.

### **1. Smerter**

Smerter er et hyppigt forekommende symptom hos visse hæmatologiske patienter. Lindring af smerter er et område, som afdelingen har ganske godt styr på. Patienterne får generelt en sufficient smertelindring. Personalet fremhæver dog, at de har oplevet eksempler på insuffICIENT smertebehandling, fx i forbindelse med ileustilstande, hvor sygeplejerspersonalet ikke har været opsøgende nok i forhold til at få ordineret og indgivet tilstrækkelige doser medicin. Jeg har selv oplevet eksempler på, at personalet ikke har tolket patientens behov for smerter svarende til patientens subjektive oplevelse af smerter. Afdelingen anvender fortrinsvis medicinsk smertebehandling og i enkelte tilfælde varmpakninger.

Det anbefales, at personalet får udvidet sit repertoire af ikke-medicinsk smertebehandling som fx afslapning og massage. Derudover anbefales, at personalet er mere opmærksomme på at lave en smerteanamnese hos den enkelte patient, som omfatter beskrivelse af: Smertelokalisation, smertetype, intensitet og hyppighed kombineret med øget bevidsthed om at tyde patienternes subjektive vurdering af smerter og behov for smertestillende, fx ved anvendelse af en visuel- analog skala.

### **2. Dyspnoe**

Dyspnoe forekommer både i forbindelse med pneumonier, pleuraansamlinger og tumortryk. Det er vigtigt (om muligt og relevant) at behandle årsagen til dyspnoe, fx med antibiotika, pleuracentese og kanylering. Derudover vil jeg anbefale, at afdelingen udvider sit repertoire til lindring af dysp-

noe, som rækker udover ovenstående tiltag kombineret med ilttilførsel/bronchodilaterende medicin. Her skal fx fremhæves morfin, røde dråber, angstdæmpende medicin og palliativ sedering. Det sidste anvendes typisk hos døende patienter, som helt har mistet kontrollen over vejrtrækning og føler, de er ved at blive kvalt. Det kunne være et relevant alternativ til ”belastende” palliative kemokure, som har til formål at forebygge tumortryk og voldsom dyspnoe. Derudover skal nævnes lejrning, tilstedeværelse hos den angste patient og fysioterapi, som kan betyde, at patienten opretholder (en vis) kontrol over vejrtrækning. Herudover vil jeg henlede opmærksomheden på at inddrage patientens subjektive oplevelse af dyspnoe som supplement til det objektive mål SAT.

Som et eksempel på, hvordan lindring af dyspnoe kunne forbedres, vil jeg nævne en konkret patientsituation. Jeg kom ind til en ældre patient en morgen kl. 08.00 (pt. har recidiv af malign lymfom med tumortryk på thrachea, har trachealkanyle og får nasal ilt). Patienten sidder på sengekanten, er dyspnoeisk, bruger udpræget sine hjælpemusklere for at få luft. Patienten fortæller, at hun ikke har sovet hele natten. Hun har siddet skiftevis på sengekanten og i sin stol og synes ikke, det er til at holde ud. Jeg spørger, om hun er bange og det bekræfter hun. ”*Ringer du*”, spørger jeg. ”*Ja*”, siger hun, ”*men de kan jo ikke sidde her hele tiden.*” Der kommer et personalemedlem ind for at måle temperatur, den er 38,5. Vedkommende vil også måle SAT, men måleren er væk. Jeg tænker, ser hun ikke patientens dyspnoe? Hvad med lejrning? Tilstedeværelse? Angstdæmpende medicin eller morfin? Den næste ½ time sker der ikke noget. Patienten overlades til sig selv. Så dukker teamlederen op stue og øger iltens umiddelbart. Da SAT senere måles er den 95 %, men patienten er fortsat dyspnoeisk.

### **3. Træthed**

Træthed er et hyppigt forekommende symptom hos patienter i forbindelse med aktiv behandling (kemokure) og anæmi. Mit indtryk er, at behandling af træthed hos den palliative hæmatologiske patient, som skyldes anæmi får stor opmærksomhed, hvorimod træthed betinget af kræftsygdommen i sig selv ikke får samme opmærksomhed og specifikke behandlingstilbud. Der findes i dag flere medicinske præparater til lindring af træthed.

### **4. Nedsat appetit og symptomer fra øvre spiseveje**

Patienter med nedsat appetit tilbydes både energirige små måltider, rådgivning af ernæringssygeplejersker og medicinsk behandling med prednison. Der er patienter, som har ernæringsproblemer betinget af symptomer fra øvre spiseveje, fx synkebesvær og smerter ved fødeindtagelse. Her anbefales en større bevidsthed og opsøgende indsats i plejegruppen i forhold til, hvad der serveres for dis-

se patienter, at der serveres mad med den rette konsistens og som er så neutral i smagen, at det ikke giver smerter. Generelt efterlyses mere tid, ro og respekt omkring måltiderne uden afbrydelser. Når maden er serveret på stuen får patienterne ikke nødvendigvis den fornødne tid og ro til at spise, men afbrydes af andre aktiviteter. Som eksempel kan nævnes en situation, hvor en småspisende patient med synkebesvær får serveret varm øllebrød en morgen i et virvar af mennesker, som i løbet af den næste time skal "bruge" hende, både fysioterapeuten, laboranten, flere sygeplejersker og endelig lægen, som går stuegang, alt i mens maden bliver aldeles kold.

## **5. Obstipation**

Obstipation får generelt megen opmærksomhed i afdelingen og personalets viden og "redskaber" er meget kvalificerede og relevante. En ting vil jeg dog pege på. Der er situationer, hvor der går for lang tid fra identificering af problemet til handling, fordi tilgangen er præget af en afventende holdning. Som eksempel kan nævnes en ældre, immobil patient med myelomatose, som får en pæn dosis morfin, hvor der går 6 dage, før der handles. Det konstateres (kilde sygeplejelog) - Dag 1: *"Har ikke haft afføring i 3 dage"* - Dag 2: *"Har ikke haft afføring i 3 dage. Det må vi holde øje med."* - Dag 3: *"Givet supp. dulcolax + klyσμα toillac → tynd sivende afføring + knolde i D/V og A/V."* - Dag 4 (nat): *"Aff. x flere."*

## **6. Lymfødem.**

Lymfødem er udtryk for ødemer forårsaget af lymfeophobning, fx forårsaget af tumortryk på lymfesystemet, som det kan ses ved lymfomer. Jeg har aldrig hørt personalet bruge udtrykket lymfødem. Hævede ben beskrives tilsyneladende som ødemer uden differentiering. Hos en patient med recidiv af malign lymfom i slutstadiet stod fx skrevet i journalen: *"Patienten har monstrøst hævede ben."* Det anbefales, at personalet bliver mere bevidste om specifikt at identificere lymfødem, idet lymfødembehandling kan være en meget effektiv lindrende behandling, hvis patienten har gener af sit lymfødem, fx i form af nedsat mobilitet.

## **7. Kognitive forstyrrelser**

Jeg har mødt et par patienter med kognitive forstyrrelser efter cerebral infarkt. Den ene patient blev tilbudt talepædagog og det var selvfølgelig meget relevant. Jeg vil imidlertid anbefale, at personalet har større fokus på, hvordan plejen og omsorgen tilrettelægges for den patientgruppe under hensyntagen til de udfordringer og begrænsninger, patienter med kognitive forstyrrelser oplever i hverda-

gen, herunder ændringer i forholdet til de nærmeste pårørende, som ofte oplever og må leve med, at den syge ændrer personlighed.

## **8. Palliation i den terminale fase**

Hos den terminale patient findes flere medicinske behandlinger, som kan medvirke til at lindre døende og give rolige dødsforløb. For det første vil jeg pege på forebyggelse og lindring af dødsrallen de sidste døgn. Det kan ofte gøres effektivt med subcutan indgift af sekretæmpende medicin (fx præparatet rubinol), som afdelingen også så småt har taget fat på. For det andet vil jeg pege på lindring af terminal uro og angst. Her kan præparatet midazolam med fordel anvendes som et vigtigt og effektivt medikament til sedering. Det har den fordel, at det udover sedering giver amnesi. Derfor kan det også med fordel anvendes til palliativ sedering ved voldsom dyspnoe, kvælningssymptomer, angst og lidelse, som betyder, at patienten ønsker at "sove" de sidste timer eller få døgn. Præparatet kan også anvendes til sedering af terminale patienter med akutte blødningsepisoder, som fører til døden. Derudover skal nævnes, at der findes en vifte af ikke-konventionelle tilbud til lindring af angst og uro hos døende patienter som medmenneskeligt nærvær, massage og musikterapi.

## **Intervention i forhold til psykologiske aspekter**

Det er meget svært at få øje på en lindrende indsats, som rummer psykologiske aspekter, når man gennemgår læge - og sygeplejersjournaler. Personalet fremhæver da også selv, at den indsats er mangelfuld. I et interview med en gruppe sygeplejersker falder flg. ord - Spl. 1: *"Vi mangler den psykiske del. Det er den psykiske dimension, som mangler."* - I: *"Hvad vil I gerne tale med patienterne om?"* - Spl.1: *"Hvad ser de i fremtiden? Hvad betyder hele den dumme sygdom?"* - Spl. 2: *"Hvad er en naturlig reaktion på sygdom, er der noget dybere, der stikker under. Det psykiske er mere krævende. Vi skal være bedre klædt på til at varetage det psykiske."* En gruppe læger udtrykker på lignende vis - Læge 1: *"Vi mangler en psykolog. Vi har en fantastisk præst."* - Læge 2: *"Jeg har aldrig forstået, at man har krisepsykologer, men ikke en psykolog i en kræftafdeling som denne."* - Læge 1: *"Vi gør det så godt, vi kan. Der er nogen ting, vi ikke er så gode til."* - Læge 3: *"Jeg vil gerne have mere tid til at tale med de terminale patienter frem for at gå stuegang."*

Der ser således ud til at være enighed i både læge - og plejegruppen om, at den psykiske dimension er et vigtigt aspekt i den lindrende indsats, men også et aspekt, som af forskellige grunde ikke får den nødvendig opmærksomhed i dag. Personalet peger både på manglende tid, begrænsninger i egen kompetence og manglende tydelighed om det palliative behandlingssigte som årsager hertil.

Derudover er der ønsker om ansættelse af en psykolog i afdelingen, som både kan varetage en klinisk psykologisk indsats overfor patienter (og pårørende) og supervisere personalet.

Mine observationer og samtaler understøtter personalets opfattelse af, at den psykologiske dimension ikke får den nødvendige opmærksomhed i dag. Mit indtryk er dog, at personalet ser og har forståelse for patienternes psykiske reaktioner på uheldelig sygdom, hvorimod handling og en aktiv opsøgende intervention ofte udebliver. Det beskriver flg. citat, hvor personalet forstår patienten og lytter til hendes tanker om, hvad hun har tænkt sig at sige til sine børn. Det kunne med fordel ledsages af aktiv rådgivning, herunder støtte og hjælp til at få talt med børnene på deres betingelser.

Hun (pt.) er bekymret. Vi skal være lyttende og forstående ift. de tanker, hun giver udtryk for om opblussen af sygdom og fremtid [...] Hun græder, vil heldigvis gerne tale om det, men hun er ikke klar til at fortælle sine børn, at hun kan dø af sygdommen. Hun har fortalt dem, at hun bliver rask igen. Hun har behov for at bevare håbet og troen på overlevelse [...] Er begyndt at tale om sygdom hjemme. De har accepteret hjemme, at hun er syg, siger stadig til børnene, hun bliver rask. Det håber hun selvfølgelig også selv (sygeplejejournal).

Endelig vil jeg nævne personalets forhold til fænomenet ”depression.” Det ser ikke ud til at være en klar faglig skelnen mellem patienter, som er kede af det, triste eller sorgfulde som en naturlig reaktion på uheldelig sygdom og patienter, som har en egentlig behandlingskrævende klinisk depression. Jeg vil beskrive en patientsituation som eksempel herpå:

Plejepersonalet har observeret tegn på depression. I så fald er det en atypisk agiteret depression [...] Har her til aften en samtale med patienten omkring nogle af hendes mange og helt relevante bekymringer. Patienten føler sig deprimeret og muligheden for antidepressiv behandling er luftet, vil tænke over det til i morgen [...] Patientens væsentligste problem er den psykiske tilstand. Patienten efterhånden er opgivende og fremtræder deprimeret (lægejournal).

Jeg spørger to sygeplejersker, om der skelnes mellem at være trist, ked af det og egentlig deprimeret. De udtaler flg.:

Jeg kender til det fra psykiatrien. De ville give X (pt.) antidepressiva. Han oplever jeg ikke deprimeret. Han putter sig, lukker sig og åbner sig ikke. Det er en naturlig reaktion på indlæggelsen (spl. 1). - Patienterne skal have lov til at være kede af det. De har al mulig grund til at reagere. Nogen har måske brug for at græde en hel aften. Men grunden til ordinerings af antidepressiva kan være, at de (lægerne) gerne vil gerne gøre noget, at de føler, de har gjort noget og vi har ikke tid til at være hos patienterne (spl. 2)!

Den ovennævnte medicinske intervention i forhold til depression kan være udtryk for en medikalisering ("at gøre medicinsk") af naturlige psykiske reaktioner på uhelbredelig sygdom, at man gerne vil gøre noget og derfor som læge bruger de redskaber, man kender.

### **Intervention i forhold til eksistentielle aspekter**

I sygeplejeturnalen er der et problemområde, som benævnes åndeligt/kulturelt, men der er kun i ganske få tilfælde gjort notater om det område. Det samme ses ved gennemlæsning af lægejournaler. Jeg har spurgt personalet, hvad den eksistentielle dimension rummer. Her er nogle svar:

Det er på et andet plan end det psykiske: Om håb, hvor man er i livet, hvad man vil med det (spl.1). - Set fra lægeplan, er det eksistentielle det, der bliver gemt til sidst. Det er også den sværeste. Det handler om at kende patientens tanker om liv, død, tro... og om tilstedeværelse (læge 1). - Det eksistentielle er også religion. De uhelbredeligt syges "barnetro" aktiveres. Det er en eller anden form for tro. Det er et særligt behov hos døende. Det er fast holdepunkt at tro på noget, måske det eneste holdepunkt, de har. Det kan vise sig på andre måder end det religiøse, men det kan være religiøse ritualer, som efterspørges. De spørger sjældent efter fadervor og bibel. Det skyldes måske, at vi glemmer at spørge (spl. 2.) - Det kan være med til at give døende en accept, noget der kan hjælpe dem (spl. 3). - Som læge vil jeg gerne være sjælesørger for patienten. Det er andre emner, som bliver vigtige for patienterne, at komme ind på det, som er uafvendelig og på de store spørgsmål i livet (læge 2).

Personalet gør sig mange tanker om det eksistentielle område og tillægger det område stor betydning især for uhelbredeligt syge patienter. Det er et område, som de gerne vil tage sig af, men som af forskellige grunde ikke får den nødvendige opmærksomhed i dag. Personalet fremhæver flere grunde: De er bange for at tage håbet fra patienterne ved at tage temaet op eller bringe præsten på bane, manglende kompetence og bevidsthed om den dimension og for lidt tid i hverdagen.

Det anbefales, at personalet får en større bevidsthed og viden om den eksistentielle dimension, så den bliver en integreret del af den daglige pleje, omsorg og behandling. Som et eksempel på indsatsen overfor eksistentielle aspekter kan nævnes et spørgsmål, jeg ser formuleret i en sygeplejeturnal: "*Hvordan får vi noget mere liv ind i patientens liv.*" Det at opleve mening i det liv, som leves lige her og nu (også under en indlæggelse) indgår også i den eksistentielle dimension. Endelig er det vigtigt, at personalet kan vurdere, hvornår præsten kunne være et relevant tilbud til patienten.

### **Intervention i forhold til sociale aspekter**

Den sociale dimension omfatter to aspekter. For det første patienten som et socialt individ, om sociale roller og relationer til andre mennesker. For det andet social- og civilretlige aspekter, som plejeorlov, pensionsforhold, forskellige sociale tilskud som plejetillæg, syge-dagpenge og kritisk sum



ved sygdom, arveforhold, testamente og forhold omkring børn. Social- og civile retlige forhold varetages typisk af afdelingens socialrådgiver, hvorimod den dimension, som handler om at være et socialt individ, om forholdet til ens nærmeste, familien og netværket får sparsom opmærksomhed. Patienten ses først og fremmest som et sygt individ, frem for en person med et socialt liv.

Det anbefales, at den sociale dimension får større opmærksomhed i hverdagen. Der efterlyses bl.a. en uddybning af sociale forhold i forbindelse med sygepleje- og omgangsuddannelsen, så personalet får større kendskab til patienten på det område og kan vurdere behov for intervention, som de selv kan varetage eller som andre fagpersoner/eksperter med fordel kan indgå i. Det anbefales, at personalet får mere viden om social- og civile retlige forhold omkring uhelbredelig sygdom og død, så de kan identificere behov for bistand fra socialrådgiver.

### **Patienternes vurdering af den lindrende indsats**

Patienterne ser uf til at have forskellige forventninger og behov i mødet med Hæmatologisk Afdeling og som følge heraf forskellige oplevelser og vurderinger af den indsats, som tilbydes. Der er patienter, som udelukkende ser afdelingen som et sted, der varetager sygdomsbehandling. Det udtrykker en patient sådan: *"Jeg synes sygehuset er et behandlingssted. Behandling er det vigtigste. Jeg har et godt bagland til det andet."* Såfremt sygdomsbehandlingen er i orden, er de patienter tilfredse med den indsats, de tilbydes. Sygdomsbehandling får generelt mange positive tilbagemeldinger. Patienterne har stor tiltro til, at de får den for dem bedst mulige behandling.

Der er patienter som udover behandling har brug for medmenneskelig støtte, samtaler med personalet, psykolog eller præst og som forventer at få det. Patienter, som kommer i sengeafdelingen fortæller, at personalet her er opmærksomt på, at de kan have brug for at snakke, når de har det svært. En patient nævner i den forbindelse det, han kalder samtalen og siger videre: *"Der er perioder, hvor man ikke har det så godt og har brug for at snakke. Det har de været gode til i afdelingen. De har altid haft tid, når jeg havde brug for det."* Andre fortæller, at de er blevet tilbudt samtaler med både psykolog og præst. En patient fortæller herom: *"Jeg blev tilbudt psykologsamtale. Jeg har kun talt med hende en gang. Jeg ville gerne have nogle redskaber. Der er så meget at forholde sig til - familie, sygdom, behandling. Jeg talte med præsten under en tidligere indlæggelse."*

Men der er også patienter, som er kritiske overfor den indsats, afdelingen tilbyder. De efterlyser samtalen, ikke samtaler med psykolog og præst, men samtaler med afdelingens læger og sygeplejepersonale. Det er især patienter, som kommer i dagafsnit/ambulatorium ofte i årevis, som efterlyser samtalen. En midaldrende mand, som har haft myelomatose i fire år og som jævnligt kommer til lægesamtaler i ambulatoriet og til medicinsk behandling i dagafsnit fortæller:

Det var et rart sted at komme (den ”gamle afdeling”). Jeg savner læge X. Han var seriøs, menneskelig, havde god tid og spurgte os. Nu er der mange skiftende læger. Du kommer ikke til at kende dem, får ikke et personligt forhold til dem. De er meget interesseret i tal og går lidt hurtig frem. Der er meget (med tryk på) mere end tal, en større helhed. [...] Henvendt til interviewer ugen efter - Det var rart at tale med dig i sidste uge. Det gav sådan en ro, bare det at der er en, der lytter. Det er inspirerende, det sætter noget i gang rundt om, fordi du taler om andet end sygdom (pt.).

En uhelbredelig syg mand, som kommer hyppigt i dagafsnit til blodtransfusion i dagafsnit og til lægesamtale i ambulatoriet, siger:

De har fokus på sygdomsbehandling. De kan have travlt og har ikke så meget tid. Jeg mangler samtalen. Det er meget korte samtaler i ambulatoriet. Jeg vil ikke kræve, at de bruger tid hos mig. Jeg accepterer, at det er de vilkår, de arbejder under, så jeg holder mig tilbage (pt.).

I forbindelse med samtalen vil jeg ud fra patienternes tilbagemeldinger og det jeg selv har observeret fremhæve den professionelle samtale som et vigtigt indsatsområde i den lindrende indsats. Den professionelle samtale rummer to elementer: Hverdagssamtalen og den faglige samtale (Dalgaard 2007: 212). Den professionelle samtale har i modsætning til hverdagssamtalen et fagligt udgangspunkt med personlige dimensioner, fordi der både er tale om et møde mellem en patient og en professionel og et møde mellem to mennesker. Hverdagssamtalen har ofte en mening i sig selv. Den har som mål at bekræfte indbyrdes relationer, eller med andre ord bekræfte: ”Vi to kender hinanden.” Den professionelle samtale rummer elementer af hverdagssamtalen og netop den dimension har både læger og sygeplejersker med i mødet med patienten. Det tillægger patienterne generelt stor værdi. Som et eksempel herpå kan nævnes en læge, som ved mødet med en patient i ambulatoriet indledningsvis siger til patienten: ”Kommer du igen lige fra nattevagt?” Eller når sygeplejersken i dagafsnittet spørger patienten, om han havde en god ferie. Sådanne bemærkninger er med til at bekræfte den indbyrdes relation: ”Jeg kender dig”; ”Jeg husker dig fra sidst.” Problemet opstår først, hvis hverdagssamtalen forbliver det hele og den faglige del af den professionelle samtale udebliver. Det fortæller en yngre kvinde, som har været i behandling for lymfekræft siden 1993, om:

Det er bare behandling, det drejer sig om Man får sin behandling, men det er som om, man er glemt. De spørger ikke, hvordan det er gået siden sidst. Jeg har hørt, de har spurgt andre om det, men de har aldrig spurgt mig. Jeg kunne godt have brug for en samtale, have brug for at tale med dem.

En anden patient fortæller om sine oplevelser i ambulatoriet/dagafsnit:

Der er tale om overfladiske og korte kontakter. Spørgsmålet er om rammerne er til mere og hvad man forventer.

Det er en servicefunktion, man får en behandling og ikke mere. De spørger aldrig, hvordan jeg har det og det gælder både læger og sygeplejersker. De siger fx: ”Dine tal ser fine ud. Det går jo godt!” Det gør det bare ikke. Jeg har det ikke godt med den medicin, jeg får.

Jeg har selv erfaret, at sygeplejepersonalet i dagafsnittet er meget opmærksomme på hverdagssamtalen, hvorimod den faglige samtale udebliver.

## **Om at være uhelbredelig syg**

De samtaler, nogle patienter efterlyser, handler om at sætte fokus både på det at være et menneske med en uhelbredelig sygdom og en patient, der er syg. Hvad er det for tanker, oplevelser og udfordringer uhelbredeligt syge patienter tumler med? Jeg vil forsøge at indkredse dette ved at præsentere nogle patientberetninger fra det virkelige liv. De inddeles i to hovedområder - patienter i den tidlige palliative fase og patienter i den sene palliative fase.

## **At leve med uhelbredelig sygdom - i den tidlige palliative fase**

Først vil jeg redegøre for nogle af de tanker, oplevelser og udfordringer uhelbredeligt syge i den tidlige palliative fase kan tumle med. Ud fra samtaler med disse patienter (især med diagnoserne myelomatose, lavmalign lymfom og CLL) tegner der sig et typisk billede heraf.

### **1. At få en kræftdiagnose**

Patienterne beskriver det som et chok at få en kræftdiagnose. De får typisk fået at vide, at sygdommen ikke kan helbredes, men den kan holdes nede med behandling. Patienterne bliver klar over, at de er uhelbredeligt syge og begynder at overveje, hvordan de kan/vil forsøge at leve med det. En 70 årig mand fortæller, hvordan han oplever at få at vide, at han har myelomatose:

Jeg fik at vide, at sygdommen ikke kunne helbredes, men holdes nede med behandling. Det var et chok at få at vide, at man har kræft. Jeg tog en beslutning om at leve mit liv så normalt som muligt. Jeg ville beholde mit landbrug. Hvis jeg havde solgt landbruget og var flyttet ind i et hus, ville jeg kun have haven og gå op i. Resten af tiden kunne jeg så sidde inde og spekulere på min sygdom. Det ville ikke have været til at holde ud (pt.).

### **2. At leve med viden om uhelbredeligt sygdom (og død)**

Patienterne fortæller, hvordan den uhelbredelige sygdomsdiagnose påvirker deres liv. De opfatter sig som uhelbredeligt syge frem for kronisk syge. De er klar over, at deres fremtid er begrænset, at de har en ændret livshorisont. De ved ikke, hvordan sygdomsforløbet vil blive. Uforudsigelighed, sygdom og død har holdt sit indtog. Patienterne fortæller, at livet aldrig bliver det samme som før:

En patient med diagnosen myelomatose udtrykker det sådan: Sygdom ændrer hele ens tankegang. Du ved ikke, hvordan det vil gå fremover, eller hvordan forløbet vil blive. Vil jeg gradvis få flere smerter? Bliver jeg pludselig meget syg, eller kommer jeg i den situation, hvor jeg selv ønsker, det slutter (pt.1)? - En kvinde med et lymfom fortæller om at være uhelbredelig syg: Livet bliver aldrig det samme som før. Jeg går med en evig angst for, at det ikke hjælper og det kommer igen. Jeg mødte en medpatient i Bilka, som jeg har fulgt og talt med i dagafsnittet. Han havde det ikke godt. Det var kommet igen. Det slog mig helt ud. Det spekulerede jeg meget på. Det kunne have været mig (pt. 2).

Der er tale om ofte langvarige sygdomsforløb, hvor det i hverdagen er mulig at skubbe tanker om sygdom og død i baggrunden, især i de perioder, hvor sygdommen er inde i en stabil fase, hvorimod det kan være svært i de perioder, hvor sygdommen er ustabil og i progression. Så presser disse tanker sig i højere grad på. Det fortæller en 70 årig patient, som har haft myelomatose siden 2003 om:

Vi tager en dag ad gangen. Nu er det som om sygdommen træder i baggrunden. - I: Kan du holde det i baggrunden?  
- Det kneb sidste sommer, fordi sygdommen udviklede sig. Jeg var meget syg under min indlæggelse i efteråret med høj feber. Jeg var sikker på, at jeg skulle dø. Jeg sagde farvel til min kone. Jeg var helt rolig. Jeg havde en stærk oplevelse. Jeg så en lang sti med lys, hvor der var mørke på begge sider (pt.).

### **3. At leve med de begrænsninger sygdommen giver**

For disse mennesker er sygdommen en del af hverdagen og den fylder i hverdagen. De må lære at leve med begrænsninger sygdommen og sygdomssymptomer kan medføre især af fysisk karakter. Typisk er det fysiske aktivitetsniveau nedsat pga. træthed og smerter. Det fortæller en mand med myelomatose om: *"Der er begrænsninger i hverdagen. Jeg må kun løfte 3 kg. Jeg har haft smerter i brystkassen. Jeg fik åndenød af det og havde svært ved at sove. Jeg bliver konstant mindet om sygdom og det gør det sværere at skubbe i baggrunden"*(pt.). En anden patient fortæller, hvordan det påvirker ham, at hans fysiske krop forfalder:

Jeg tror på, at jeg bliver rask - 100 %. Lige nu kører det langsomt ned ad bakke pga. kemoen. Det er svært. Jeg har været militærmand og altid haft en god fysik. Jeg kunne klare alt, men nu er alle mine muskler forsvundet. Jeg kan kun gå 50 meter. Jeg har købt en stok til at støtte mig ved. Kemoen er gået ned i benene. Jeg har lidt prikken og benet har tendens til at forsvinde under mig. Du kan tro, det er svært (pt. bliver bevæget og har tårer i øjnene). Jeg er utrolig træt. Jeg skal have blod i morgen. Selvom jeg er træt, går jeg ud og arbejder i haven, måske kan jeg kun holde til et kvarter, men så går jeg ind og hviler mig (pt.).

For nogle lykkes det at finde en meningsfuld erstatning for at være fysisk aktiv, for andre ikke. En patient fortæller, at han har glæde af at læse bøger, arbejde i en genbrugsbutik og af gode naboer.

En anden patient har derimod ikke fundet en erstatning, så han ”mosler” på oppe i sit sommerhus. Når han kan mærke det i ryggen eller låret, holder han en pause og lægger sig. En kvinde fortæller, at hun *”må leve med, at hun har lyst til mere, end hun kan.”*

Patienterne forholder sig forskelligt til at leve med de fysiske begrænsninger og derfor kan sygdom medføre større omvæltninger for nogle end for andre. Nogle beslutter sig for at leve så normalt som muligt, hvor de bor nu. Andre afhænder hus og have, flytter og holder måske samtidig op med at arbejde. En kvinde fortæller, at hun lægger vægt på at blive boende i sine vante omgivelser. Det hun ikke selv kan klare, har hun skaffet sig hjælp til. Hun fortæller:

Jeg har købt et lille hus for 13 år siden. Jeg vil gerne beholde huset. Det er på 98 m<sup>2</sup> og med en have. Jeg har havehjælp og en bekendt, der kan hjælpe med reparationer. Jeg har desuden hjemmehjælp til rengøring hver 14. dag i en time. De støvsuger og pudser vinduer. Jeg køber hjælp til vinduespudsning udvendig (pt.).

En yngre mand med myelomatose har meget, han skal lære at leve med. Han har svært ved at bede om hjælp fra andre og afhænder i stedet hus og have og flytter i en lille lejlighed. Han fortæller:

Jeg har solgt mit hus på 180m<sup>2</sup>, solgt mine møbler og foræret alt mit værktøj til børnene. Vi er flyttet i en lejlighed på 70 m<sup>2</sup>, fordi det skal være nemt for konen. Vi fik leveret helt nye møbler. Konen er netop gået på efterløn. Hun er glad. Hun er allerede faldet til, for hun har været vant til at passe det derinde. Jeg er ikke faldet til. Jeg kan ikke gå ud i haven og rode lidt. Skal jeg ud, har jeg kun svalegangen. Jeg er træt. Vi går op og ned ad hinanden mig og konen. Det er svært at gå op og ned ad konen. I påsken kom vores børn og børnebørn, så skete der da lidt.

#### **4. At være uhelbredelig syg**

Sygdommen kan også ledsages af forskellige psykiske reaktioner, som kan være udløst af konkrete årsager, som fysiske begrænsninger, fysisk forfald, sygdomssymptomer, tvivl på behandlingseffekt og tanken om en begrænset livshorisont. En mandlig patient beretter flg.: *”Der er perioder, hvor jeg tvivler på, om jeg kan gennemføre behandlingen og tænker, det hele kan være lige meget, nu vil jeg ikke mere. Jeg får depressioner, falder i et stort sort hul. Det kommer helt uden varsel, fra det ene øjeblik til det andet.”* En anden patient oplever skiftende klaustrofobier. Hun (pt.) har været bange for mørke, bange for at være alene og lige nu oplever hun klaustrofobi overfor sygehus. Hun fortæller også om at føle sig deprimeret: *”Jeg flader i et mørkt hul ind imellem, bl.a. her i påsken da jeg måtte indlægges.”*

#### **5. Overvejelser om behandling**

Patienterne gennemgår kortere eller længere behandlingsforløb alt efter, om sygdommen er stabil eller i progression. Der kan være tale om meget intensive behandlingsforløb med forskellige bivirkninger, hyppig kontakt til dagafsnit/ambulatorium og indlæggelse. De fleste patienter må sætte en hel dag af til selve behandlingen. De patienter, jeg har talt med overvejer, men er parate til at betale den pris for livet. En kvinde udtrykker det sådan: *"Man siger ja til behandling. Man vil jo gerne leve lidt længere og helst være fri for sygdom, men det kan man ikke selv bestemme"*. En anden kvinde fortæller om sin behandling:

Pt.: Jeg skal have kur i 12 uger, hvor jeg skal indlægges hver 2. dag. Rytmen under kuren er blodprøver kl. 08.00, så afventer jeg svar. Hvis blodprøverne er i orden, bestilles medicinen. Der kan godt være ventetid på medicinen, men når det kommer, gives det og så skal jeg observeres i 4 timer, før jeg kan komme hjem. - I: Hvordan klarer man det? - Pt.: Jeg har mand, børn og børnebørn. Jeg kan ikke blive rask, men jeg vil gerne leve. Kuren betyder, at jeg kan undgå at blive krøbling. Sygdommen er gået i fingrene og min ryg er faldet sammen.

## **6. Forholdet til pårørende og netværket**

Sygdom betyder ofte ændringer i forholdet til den raske ægtefælle. På den ene side kan patienten føle sig som en belastning for ægtefællen, som må overtage flere og flere opgaver i hjemmet og hjælpe og støtte den syge. På den anden side ser det ud til, at sygdom kan være berigende for ægteskabet, fordi sygdommen kan betyde, at ægtefæller nu samles om de nære værdier i livet. For andre kan det være en udfordring at være så meget sammen, som en patient fortalte ovenfor.

Patienterne fremhæver familien og netværkets betydning. Det kan give livsmod at have et godt netværk, man kan være sammen med og som bekymrer sig om en. Det fortæller en enlig kvinde om:

Jeg bor alene. Jeg har ikke været gift og har ingen børn, men jeg har niecer og er "oldemoster." Jeg har gode naboer. Det har betydning for modet, at man har et godt netværk. Jeg arbejder fortsat i en frivillig forening. De henter mig og forkæler mig. Jeg laver ikke noget særligt dernede. Jeg er det tynde øl (pt. smiler).

## **7. Overvejelser om fremtiden**

Afslutningsvis vil jeg fremhæve, at den gruppe patienter i kraft af den uheldelige sygdomsdiagnose gør sig overvejelser om deres fremtidsudsigter: Hvordan sygdommen vil udvikle sig, om den kan holdes nede og hvor mange år de har at leve i. Det vil jeg uddybe med flg. patientudsagn:

Der er to veje, det kan gå op eller ned. Jeg vil ikke spekulere for meget på det, så får jeg dårlige nerver. Jeg håber, jeg bliver rask. Det ved jeg jo godt, jeg ikke bliver. Han (lægen) siger, det ikke er så aggressiv en form for kræft. Jeg vil gerne leve længe og se mine børnebørn på 2 og 7 år vokse op.

## **At leve med uhelbredelig sygdom - i den sene palliative fase**

I det flg. redegøres for, hvordan patienter i den sene palliative forsøger at leve med uhelbredelig sygdom, når de bliver klar over, at de skal dø af deres sygdom. De er optaget af det liv, som var (fortid), - det liv, som er lige nu (nutid), - det liv, som kommer og den død, som venter (fremtid).

### **1. Overvejelser om fremtiden**

Når en patient bliver klar over, at han skal dø, forekommer det i starten ofte meget uvirkeligt. Selvom de indvilliger og accepterer, kan det være svært at begribe fuldt ud. Det kommer fx frem i en samtale med en døende kvinde. Hun fortæller flg.: *"Jeg synes, det er helt uvirkeligt, at jeg skal dø."* - Pt. taler nu om blomster og næste forår og siger: *"Jeg er spændt på at se, hvor mange krokus, der kommer (pt. afbryder sig selv og siger) - Jeg kommer jo ikke til at opleve næste forår. Jeg må ikke sige næste år. Jeg har jo kun fået 3 - 6 måneder."*

Patienterne er meget optaget af, hvor lang tid de har igen og om de kan nå det, de gerne vil, fx at få sommeren med, planlægge egen begravelse og sikre de efterlades fremtid alene. Derfor kan den første tid opleves meget kaotisk. Det fortæller en uhelbredelig syg mand om:

Jeg fik at vide, at jeg ville leve 3 - 6 måneder uden behandling. Selvom jeg var afklaret og ikke i tvivl om min beslutning (at fravælge behandling), var de første to måneder meget kaotiske. Hvor kort eller hvor lang tid havde jeg til at få orden i tingene, at få styr på min hustrus fremtid alene med hus og økonomi, at finde et gravsted og bruge tid på at nyde det med rødvin og god mad. Når vi det, tænkte jeg? Jeg sagde til min kone: Nu skal vi have valgt gravsted! Hun græd over det, men hun tog med. Jeg synes ikke, jeg kunne tillade mig, at hun skulle stå med det ansvar, når jeg er død. Vi nåede det og det gav sådan en ro!

Typisk sætter de syge sig mål og ønsker for fremtiden, om ting de gerne vil nå at have med - i dette liv. To patienter fortæller om at sætte sig mål og have ønsker for fremtiden:

Jeg sætter mig mål. Jeg ville opleve foråret i maj, have sommeren med og august med, velvidende at det kan være ovre i løbet af 14 dage, hvis jeg får en blødning. Jeg skal med mine svogre til Skagen til sommer. Jeg skal høre, hvor langt vi skal omkring på havnen. Er det langt, må de skubbe mig i kørestolen (pt.1). - Jeg elsker min have og mine roser. I år vil jeg ikke vente med at plante krukke. Det vil jeg have gjort, når jeg kommer hjem [...] Børnene har sagt, vi har en overraskelse til dig. Jeg fylder 65 år næste søndag. Jeg drømmer om, at den skal fejres ved Skalle-

rup Klit og jeg drømmer om, at min søn bliver gift efter 15 år. Det har været planlagt, men vi (jeg og min svigerdatter) skal ikke bestemme, siger min søn. Hvis jeg får de to ønsker opfyldt, så har jeg ikke mere tilbage (pt.2).

Selvom de syge sætter sig mål, måske endog et stykke frem i tiden, er det ikke udtryk for, at de fortrænger døden eller er urealistiske. Frygten for, at de ikke når det, lurer i baghovedet, men de håber at nå det. Mål kan bidrage både til at give indhold og retning i livet, men også til at forlænge livet i kraft af håbet om at have en fremtid (Dalgaard 2007b).

Der er også ting de syge må vinke farvel til og give afkald på for stedsse. Ting de ikke nåede. Det fortæller en døende kvinde om med en vis ironi: *"Jeg ville gerne ud at rejse en tur med familien. Det kommer jeg ikke, så må de jo rejse for mine penge. Jeg har så mange, jeg ikke har brugt (griner ironisk og siger): Det nåede jeg ikke!"*

## **2. Overvejelser om nutiden**

Patienterne er også meget optaget af det liv, de står lige midt. Når patienter bliver klar over, at de snart skal dø, gør de sig ofte umiddelbart tanker om, hvor de ønsker at dø. En kvinde siger: *"Det der fylder mest nu er at komme hjem. Det er vigtigst nu"*. Patienterne forfølger deres ønsker, men de er ikke urealistiske. De gør sig fx overvejelser over, om det faktisk er muligt at være hjemme, som deres situation er, både hvad angår sygdom, behov for hjælp og familiære forhold. Såfremt de satser på at være hjemme, har de ofte et alternativ i tankerne, hvis det af forskellige grunde alligevel ikke går. En kvinde siger fx: *"Hvis jeg bliver en byrde for familien, vil jeg ikke være hjemme, så vil jeg på hospice."* De syge er optaget af at få hverdagen til at fungere med de begrænsninger sygdommen giver og de må indstille sig på at tage imod hjælp fra andre, det være sig familie, venner eller professionelle hjælpere. Det kan der være mange overvejelser og udfordringer forbundet med. Skal nogle i familien tage plejeorlov? Ønsker jeg det? Hvad kan jeg klare selv og hvad skal jeg have hjælp til? Kan jeg lære at tage imod hjælp fra andre? Sådanne spørgsmål tumler en kvinde med i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset, efter hun er blevet klar over, at der ikke kan tilbydes mere behandling mod kræftsygdommen:

Jeg vil gerne være hjemme. Min svigerdatter vil tage plejeorlov, men jeg ved ikke rigtig. Jeg er bange for, at det skal ødelægge vores forhold og hun bliver træt af det. Min søn kommer hjem fra Norge. Han har også tilbudt at være her, men jeg har det sådan, jeg har passet ham som barn. Det er fint, han kommer hjem, men efter en uge så må han godt tage af sted igen. Jeg kan godt lide at være alene [...] Jeg har privat hjemmehjælp fra kommunen, fordi jeg kan købe mig til ekstra hjælp som at få pudset sølvtøj, men de har ikke vid (bruger senere ordet situationsfornemmelse) og de har ikke forstand på rengøring. De kan klare min personlige hygiejne, men jeg er ikke så glad for at have dem til det.



Der skal måske kobles hjemmesygeplejerske på. Jeg har et nødkald. Vi er indstillet på at få det personale, vi kan. Jeg kan jo ingenting selv. Jeg skal lære at tage mod hjælp, sige til mig selv, at det er deres arbejde og de får løn for det.

Udover at få hverdagen til at fungere er de syge også optaget af at få indhold i livet - i hverdagen lige nu og her. Det fortæller en patient om sådan:

Jeg har mange rigtig fornuftige dage, ikke gode dage, dem havde jeg før jeg blev syg. Min kone og jeg hygger os sammen. Vi havde mange venner på besøg i påsken. Jeg kan holde til fire timer ad gangen, så skal jeg hvile mig.

De spørgsmål, de syge tumler med og som i nogle perioder presser sig mere på i hverdagen end andre, er ofte af meget eksistentiel karakter. Det er spørgsmål om liv, død og eksistens. De syge forsøger både at håndtere sådanne spørgsmål alene, men de kan også have glæde af ”eksistentielle samtaler” med andre, fx en præst. En patient fortæller, hvordan han håndterer sådanne spørgsmål alene og sammen med andre:

Jeg vil ikke spekulere på sygdom hele tiden. Jeg vil ikke dvæle ved det, så ville jeg få dårlige nerver. Min kone og jeg snakker godt sammen og jeg har meget glæde af at være i kirke. Det giver mig noget. Det er svært at sætte ord på, hvad det er. Det er en anden verden. Det giver mig ro. Jeg har samtaler med en præst. Det er meget kammeratlige samtaler, for jeg vil ikke gå ind i det religiøse. Han spurgte, om han måtte bede en bøn for mig. Det blev jeg glad for. Jeg sagde ja. Jeg følte ikke, det var grænseoverskridende (pt.).

### **3. Overvejelser om fortiden**

Patienterne er også optaget af at se tilbage på det liv, de har levet på godt og ondt. De gør en form for status over det liv, som blev deres. En døende kvinde ser tilbage på et liv med en alkoholiseret mand og egne krav om at lykkes. Hun fortæller flg.:

Jeg har levet et liv med en alkoholiseret mand. På et tidspunkt ville han pludselig skilles. Han troede, det var lykken at være sig selv. Jeg lod ham gå. Han kom tilbage og jeg stod der og tog imod. Men så blev det på mine betingelser, men jeg kunne mærke senere, at jeg faktisk var bange for ham. Jeg var en stærk kvinde. Jeg skulle være stærk. Det var vigtigt for mig at lykkes som kvinde, mor og i mit job som lærer. Det ville jeg bare (pt.).

### ***Samspil mellem patienter og personale***

I det følgende vil jeg redegøre for, hvad patienterne lægger vægt på i mødet med afdelingens personale og hvordan de vurderer det møde. Det præsenteres med udgangspunkt i fire temaer.

## Gensidigt kendskab

En af de ting, patienterne fremhæver som meget betydningsfuldt, er gensidigt kendskab dem og personalet imellem. Ikke fordi det nødvendigvis har betydning for behandling og pleje, men fordi det befordrer personlige relationer mellem dem og personalet. Afgørende for kendskabet mellem læge og patient er afdelingens kontaktlægesystem, som giver en vis kontinuitet i mødet og mulighed for at udvikle et gensidigt kendskab. På min forespørgsel kunne en del patienter (75%) sætte navn på deres kontaktlæge, men af dem gav flere (33 %) udtryk for vekslende kontinuitet i mødet med kontaktlægen og et ønske om at møde denne oftere. Ikke fordi det har betydning for behandlingen, men fordi det er grundlaget for udvikling af et personligt forhold mellem læge og patient:

“NN er min faste læge. Jeg har kun mødt ham en gang og det er ok, hvis man taler om behandling, men det er ikke en huslæge. Der bliver ikke plads til det mere personlige (pt. 1) - Jeg har NN som kontaktlæge. Jeg har kun set hende en gang, ellers har jeg mødt forskellige læger. De kender journalen. De har sat sig ind i den, men jeg vil helst møde den samme. Det er noget psykologisk, for behandlingen er i orden” (pt.2).

Der er særlig afgørende og kritiske tidspunkter i et sygdomsforløb, hvor patienten har et udtalt ønske om at møde sin kontaktlæge personligt. En patient fortæller om to sådanne situationer: Et informationsmøde i ambulatoriet med deltagelse af pårørende og en samtale i forbindelse med overgang til en palliativ indsats og udskrivelse:

Jeg kender min kontakt læge. Jeg er også glad for at møde andre, men jeg oplevede en dag, at min søn tog fri fra arbejde for at komme med til informationsmøde. Så var der kun en afløser. Det var ikke smart. Det var bedre, det var blevet udsat. [...] Jeg ville gerne have talt med min kontaktlæge, men det kan ikke lade sig gøre. Hun er her ikke i morgen, hvor jeg skal udskrives. Der er et spørgsmål, som ikke er blevet besvaret. Jeg spurgte, da vi tidligere talte om behandling (kure, stamcellehøst, HDT), hvad nu hvis det ikke går og hun (kontaktlægen) sagde, at det måtte vi se på til den tid. Det er nu og jeg skal først se hende igen om knap 3 uger (pt.).

Endelig er der enkelte patienter, som ønsker en anden kontaktlæge, ikke fordi de er utilfredse med behandlingen, men fordi relationen til lægen ikke er tilfredsstillende: ” *Jeg var tilknyttet NN. Han er ekspert på feltet, men ham kunne jeg ikke lide. Han var kold, havde ikke empati og nægtede at informere mig om HDT forløb.* ” I den situation er der åbenhed i lægegruppen for, at patienten tildeles en anden kontaktlæge.

Blandt de patienter (25 %), som ikke har en fast kontaktlæge, ses både tilfredshed og utilfredshed hermed. De tilfredse er især de patienter, som kun forventer en optimal behandlingsindsats. Det udtrykkes sådan: ” *Jeg har ikke en kontaktlæge, men det er ikke et problem. De er alle dygtige. De*

*kan jo læse min journal, så jeg får en god behandling” (pt.). De utilfredse har særlige forventninger til relationen læge/patient. Det siges sådan: ” Nu er der mange skiftende læger. Du kommer ikke til at kende dem. Du får ikke et personligt forhold til dem” (pt.). - ” Jeg synes, det ville være en fordel for begge parter at kende hinanden. Jeg kan genkende dem, men jeg kender dem ikke” (pt.).*

Mulighed for udvikling af et gensidigt kendskab mellem plejepersonale og patient er afhængig af kontinuiteten i personalets fremmøde. I sengeafsnittet fremhæves inddeling i team og genindlæggelse i dette team som væsentlig: *”Jeg kender nogen bedre end andre, men der er en fast stamme af personale” (pt.) - ”Der er få sygeplejersker. Jeg kender nok dem alle sammen. Jeg er oftest i team 2. Jeg har været i team 1 to gange pga. pladsmangel” (pt.). - ” Jeg kender sygeplejerskerne. Jeg møder højst tre sygeplejersker hver dag. De kender mit navn, de ved hvad jeg fejler” (pt.).* Derudover fremhæver flere patienter, at personalet er optaget af at lære dem at kende: *”De er søde og rare og optaget af at lære os at kende” (pt.).* I dagafsnittet er kontinuiteten i sygeplejepersonalets fremmøde mere svingende. Det siges sådan: *” I dagafsnit møder jeg forskellige sygeplejersker hver gang. Mon de har planlagt det sådan” (pt.)? - ”Jeg kan genkende personalet i dagafsnit. Der er mange forskellige. Jeg kender dem ikke” (pt.).*

### **De gode møder med personalet**

Generelt beskriver patienterne mødet med afdelingens personale meget positivt. Flg. patientudsagn er typiske udtryk herfor: *”Her er godt. Vi får en god behandling og pleje. Det er hele indstillingen og atmosfæren” - ”Det har været en meget positiv oplevelse.”* En patient siger om overflytning til afdelingen: *”Der var skrækkelig på den anden afdeling. Her er himmerige sammenlignet dermed.”* Patienterne fremhæver, at de er på bølgelængde med personalet, personalet er tilgængeligt for dem både fysisk og mentalt, de har en patientorienteret indstilling og er professionelle mennesker. Det uddybes nedenfor.

For det første lægger patienterne vægt på at være på bølgelængde med personalet. Det udtrykkes som indbyrdes kemi og fælles jargon: *”Der er forskel på personalet. Det handler om at være på bølgelængde og have samme jargon. Vi bruger meget sort humor og galgenhumor som patienter” (pt.). - ”Man svinger bedre med nogen end andre. Nogen har man umiddelbart kemi med, andre gange går der 3-4 gange” (pt.).* En patient fortæller om en samtale med en læge, hvor kemien og jargonen passede godt til deres temperament: *”Hun (lægen) var åben, troværdig, tydelig og klar. Det passer til vores temperament. Der er en ramme og en stringens, som giver trykthed.”* At være på bølgelængde kan også handle om at blive forstået som patient, når man er kritisk og vred. En kritisk

patient har flg. oplevelse: *"Der var to sygeplejersker, som jeg var særlig på bølgelængde med, som jeg havde tillid til. De kunne godt forstå min vrede. Jeg oplevede ikke, de tog afstand fra mig."*

For det andet har det positiv betydning, at personalet er tilgængeligt i fysisk forstand og mentalt tilstede og nærværende i situationen. En patient udtrykker det sådan: *"De er her, når jeg har brug for dem og de kommer også af sig selv."* Flere fremhæver den tryghed, det giver, at personalet er tilgængeligt og opsøgende. Derudover fremhæves det som meget positivt, at personalet trods travlhed i situationen både *"giver sig tid"* og *"tager sig tid"* hos den enkelte patient.

For det tredje fremhæver patienterne, at personalet har den rette indstilling, en patientorienteret indstilling. For patienterne handler det om at blive forstået på egne præmisser og blive taget alvorlig, som en udtrykker det: *"De tager mine budskaber seriøse og siger ikke bare, det skal nok gå."* Flere fremhæver hvor vigtigt det er at mærke medfølelse fra personalets side. Derudover fremhæver patienterne, det er vigtigt, at personalet har opmærksomheden rettet mod dem for at afkode deres behov og forstå, hvad der har betydning for dem. En patient udtrykker det sådan: *"De erfarne er fleksible, patientorienterede, orienteret mod at afkode mig, hvad jeg gerne vil og hvad der betyder noget for mig"*. Det indebærer også fleksibilitet og individuelle hensyn fra personalets side. En patient siger det sådan: *"De tog mine problemer med mad og kørsel alvorlig. De udviste forståelse og forsøgte at tage individuelle hensyn."* En patient udtaler følgende om en sygeplejerske: *"Hun (spl.) er lyttende og søgende på, hvad vi vil, hvad vores behov er. Det er godt at have hende at klare det praktiske sammen med."*

For det fjerde fremhæver patienterne personalets menneskelige og positive fremtoning. Personalet får flg. ord med på vejen af en patient: *"Personalet er positive, søde, rare, flinke, omsorgfulde og menneskelige. De har altid et smil, altid godt humør, de er ligetil, de er voksne damer. Jeg har ikke mødt en eneste, der har været ubehagelig."*

For det femte fremhæver patienterne, at personalet er professionelt: *"De har styr på tingene"; "De er kompetente"; "De ved, hvad de har med at gøre"; "Det er et professionelt team. De ved, hvad de skal."* Det professionelle henfører patienterne især til personalets viden, faglighed, informationsniveau, evne til at koordinere og få ting til at glide omkring pleje - og behandling.

## **Kritiske røster**

Ovenfor er nævnt fem forhold, som patienterne lægger vægt på i mødet med personalet: At være på bølgelængde, tilgængelighed fysisk og mentalt, en patientorienteret indstilling, menneskelighed, positiv fremtoning og professionalisme. Der er kritiske røster blandt patienterne, som kan relateres

til en eller flere af ovennævnte forhold, som udebliver. Det handler således om ikke at være på bølgelængde, om et personale, som ikke er nærværende til stede, om den patientorienterede indstilling, som udebliver. Patienten kan føle sig ikke-forstået, ikke taget alvorlig og de efterlyser fleksibilitet og individuelle hensyn. Endelig efterlyser nogle menneskelighed, en positiv fremtoning og professionalisme. Nedenfor vil jeg præsentere nogle to konkrete eksempler herpå.

Et eksempel på ikke at være på bølgelængde og en mangelfuld patientorienteret indsats:

Der er to (personale), jeg ikke bryder mig om. En er for rask. Tingene går for hurtig. Hun vil have mig i bad, lige når jeg spist. Jeg er vant til at ligge og sunde mig før badet. Jeg kan mærke, hvad jeg kan. Det kan hun ikke. Den anden har jeg ikke forstået. Hende har jeg ikke noget forhold til (pt.).

Et eksempel hvor en patient oplever, at flere af ovennævnte forhold går galt:

I sengeafsnittet er der orlov og barsel. Der plejede at være en fire stykker, som trak i de rigtige snore. De er væk i øjeblikket. Det er de erfarne. Nu er der nogen, som pisker en stemning op. Tingene bliver forstørret. De ”nye” gør lige det, der skal gøres, men ingen er decideret ubehagelige. De har ikke styr på tingene. Der er ventetid på kemokure. De kommer ikke til tiden, fordi de har glemt at bestille dem. De er ufleksible og jeg efterlyser individuelle hensyn. Da jeg skulle komme til 2. kur var det vigtigt for mig at få kørelejlighed, så jeg ville gerne vente med at komme til ved halvnitiden. Sygeplejersken sagde, at jeg skulle være her senest kl. 08.00. Det var svært at forstå, for der skulle ikke ske noget, før kuren kom og det skete sidste gang omkring kl. 12.00. Hun virkede ikke som om man kunne ændre på det. Derfor trækker man sig som patient og undgår diskussionen (pt.).

I den forbindelse vil jeg fremhæve personalets håndtering af eventuel kritik som en vigtig del af mødet. Flere patienter kommenterer dette og det skal være min sidste bemærkning. En patient udtaler: *”Personalet møder vrede og konflikter på en god måde. De har overskud.”*

### **Patienternes indstilling til mødet med personalet - og krav til personalet**

Alt i alt må man sige, at de patienter, som kommer i afdelingen, generelt er meget tilfredse med deres møde med personalet. Patienternes forventninger og egen indstilling til mødet har også betydning herfor. Patienterne fremhæver, at gode møder med personalet og gode oplevelser er en meget vigtig del af et pleje - og behandlingsforløb og de er afhængige af den behandling, afdelingen kan tilbyde. De møder med en positiv indstilling og tilpasser sig langt hen ad vejen det, systemet kan levere. De undgår at være kritiske, skabe modvilje eller konflikter med personalet. De ”samler” på

gode oplevelser og kan være usikre på, hvordan personalet vil modtage eventuel kritik og hvilke konsekvenser, det kan få for fremtidige møder. To patienter udtrykker det meget rammende sådan:

Det er altid et godt udgangspunkt, at man skal opføre sig pænt som patient, så får man en god behandling. Man får ens behandling, også selvom man ikke opfører sig pænt, men man har en forskellig oplevelse. Gode oplevelser er en del af behandlingen (pt.1) - Den tilfredse patient får en bedre behandling, en bedre snak. Den kritiske gider de ikke. Er man kritisk, skal det fremføres på en meget ordentlig måde (pt.2).

Den indstilling kan betyde, at patienterne holder sig tilbage, ikke tør sige frem, overvejer hvad de skal og måske ender det med, at de affinder sig med uacceptable forhold. En patient fortæller om sin oplevelse og frygt for modvilje, da han vælger at afstå fra et anbefalet behandlingstilbud. Han fortæller: *"Lægen sagde fredag, du fejler det og det, du kan starte kemokur mandag. Jeg har ikke mødt pres fra personalet. Jeg frygtede modvilje, at det ville gå ud over den behandling, de tilbød, fordi de har noget (en behandling), som jeg ikke ønsker."* En anden patient kan ikke få sig til at spørge om aktindsigt i sin journal. Han er bange for, at lægerne vil opfatte det som en kritik af dem.

Den tilbageholdenhed fra patienternes side stiller for det første endnu større krav til personalet om at være nærværende og opmærksomt tilstede for at afkode patientens behov. Som eksempel vil jeg nævne en ældre herre, som har brug for smertestillende, men som ikke i første omgang får fortalt tydeligt, hvor ondt han har og at han har brug for smertestillende nu. Patienten beretter flg.:

Jeg vågnede tidligt i morges og så gik jeg ud og spurgte en sygeplejerske, hvad vil du med mig i dag. Jeg ville gerne i bad og det var i orden med hende. Hun fandt tøj til mig. Da jeg havde været i bad, fik jeg svære smerter og ringede efter sygeplejersken. Hun sagde, at jeg først skulle have smertestillende kl. 08.00 og derfor gik jeg ind og lagde mig på sengen. Jeg undrede mig, for de siger, at jeg ikke må have ondt. Du skal bare sige til! - I: Sagde du ikke, at du gerne ville have noget for smerter nu? - Nej for de skal ikke tro, jeg er pylret og hænger med hovedet i medicinen hele tiden. Men det blev så uudholdelig, at jeg til sidst ringede efter sygeplejersken for at få noget smertestillende og det var der da heller ikke noget i vejen for. Det fik jeg. - I: Hvor ondt havde du på en skala fra 1-10 (forklarer uddybende visuel-analog skala, 10=det værst tænkelige). - Pt. siger med tårer i øjnene: Det var mindst en 10er (pt.).

Ovenstående eksempler er også udtryk for, at patient/behandler forholdet er et ulige forhold i personalets favør. Patienterne er afhængige af personalet på godt og ondt og tilpasser sig langt hen ad vejen, fordi de er afhængige af de professionelles indsats. Et personalemedlem betegner patient-/behandlerrollen som et "tvangsforhold". Det stiller særlige krav til personalet om at respektere patientens autonomi, også hvis patientens autonomi tilsyneladende er i konflikt med den optimale faglighed set fra personalets synspunkt. Hverdagen har vist, at det dilemma kan være en udfordring for

personalet. Det kan komme til udtryk i manglende forståelse for patienten kombineret med overvejelser om pres og overtalelse. Nedenstående citat er uddrag fra en sygeplejekonference, hvor en sygeplejerske tager en konkret patientsituation op til drøftelse:

Spl. 1: Der er et forståelsesproblem fra hans (pt.)side. Han forstår noget andet ved tingene. Han har gjort nogle valg, men han kan alligevel ikke overskue situationen. Han vil selv bestemme, han er vredladet. Det er mit mål at få ham ud af sengen og få ham til at spise. Han vil ikke nogen af delene. Jeg har svært ved at tvinge ham i bad og tvinge ham til at spise. Jeg vil ikke ud i et skænderi om det. Han bestemmer jo selv. - Spl. 2: Hvad skal vores argument være for at tvinge ham? Er hans tal lave (infektionsrisiko)? - Spl. 3: De er i orden! - Spl.1: Så skal han måske have lov til at ligge brak i de dage og så hjem.

Dilemmaet autonomi/faglighed kan ikke løses en gang for alle. Den diskussion må holdes levende, som det sker ovenfor, men det skal understreges, at patientens autonomi har høj prioritet i den lindrende indsats, hvor en patientcentreret tilgang vægtes højt.

### ***Konklusioner og anbefalinger: Indsatsen for patienter***

I det flg. fremsættes konklusioner og anbefalinger for indsatsen for den palliative patient med udgangspunkt i fem hovedtemaer: 1) *Identificering af målgruppen som tilbydes en lindrende indsats*; 2) *Hvorfor skabe en eksplicit overgang til en palliativ indsats?*; 3) *Hvilken indsats tilbydes den palliative patient?*; 4) *Om at være uhelbredelig syg*; 5) *Samspil mellem patienter og personale*.

**Det første hovedtema:** *Identificering af den målgruppe, som tilbydes en lindrende indsats* rummer tre temaer: 1) *Identificering af målgruppen, når en kræftdiagnose stilles*; 2) *Tvivl om fortsat kurativ behandling eller overgang til den tidlige palliative fase*; 3) *Den svære beslutning: Overgangen til den sene palliative fase*.

I det første tema *identificering af målgruppen, når en kræftdiagnose stilles* præsenteres to store patientgrupper, når en ny kræftdiagnosen stilles: En gruppe som formodes at kunne helbredes, fortrinsvis akutte leukæmier og (høj)maligne lymfomer. De tilbydes kurativ behandling. En gruppe som allerede på diagnosetidspunktet kan identificeres som uhelbredeligt syge. Den gruppe udgøres især af kræftsygdomme med et mere kronisk forløb som myelomatose, kroniske leukæmier og lavmaligne lymfomer. Ved nydiagnostisering fremstår målgruppen uhelbredeligt syge således forholdsvis klar for personalet. Forskellige holdninger i lægegruppen til information af patienter om diagnosen ”uhelbredelig sygdom” indebærer, at der for nogle patienters vedkommende ikke er skabt eksplicit tydelig om overgang til den tidlige palliative fase. De frarøves muligheden for at forholde

sig til deres fremtidige liv på et reelt informeret grundlag og kan være uforberedte, når døden kommer. Det anbefales, at der tages initiativer til, at information om uhelbredelig sygdom formidles eksplicit tydeligt til patienten (og de pårørende).

Temaet *tvivl om fortsat kurativ behandling eller overgang til den tidlige palliative fase* med fokus på palliation og livsforlængelse beskriver den gruppe patienter, som indledningsvis tilbydes kurativ behandling, men hvor der senere i forløbet kan opstå tvivl, om behandlingssigtet er kurativ eller palliativ/livsforlængende. De kommer alle i en stor gruppe: AKTIV BEHANDLING, hvor de uhelbredeligt syge ikke klart udskilles. Som grunde hertil anføres både uforudsigelighed ved hæmatologiske kræftsygdomme, tradition for kurativ behandling og frygt for ”glidebaneeffekten”. For den målgruppe bliver overgangen til den tidlige palliative fase sjældent identificeret. Det sker ofte først i terminalfasen, når patienten er døende. Det anbefales, at der tages initiativer, som kan fremme åbenhed om og minimere tvivlen om behandlingssigtet er kurativ eller palliativ/livsforlængende for både patienter, pårørende og personale. Det kan give patienter (og pårørende) mulighed for at forholde sig til uhelbredelig sygdom og den død, som er uundgåelig og personalet kan indrette behandling og plejen med udgangspunkt i den tidlige palliative fase.

Det sidste tema *den svære beslutning: Overgangen til den sene palliative fase* beskriver den overgang, hvor indsatsen er ren palliativ, fordi livsforlængende behandling ikke længere er mulig eller relevant. Indsatsen har nu udelukkende fokus på lindring og livskvalitet. Den beslutning kan være meget svær at tage. Der er identificeret flere forhold, som har betydning herfor: 1) Opremsning og bevidst erkendelse i personalegruppen; 2) Tilbageholdenhed og berøringsangst; 3) Patientens forventninger; 4) Pårørendes forventninger; 5) Begrænset tid; 6) Begrænset kontinuitet i personalegruppen; 7) Organisering af sygeplejen i sengeafdelingen; 8) Uforudsigelighed ved hæmatologiske kræftsygdomme; 9) Behandlingstraditioner i hæmatologien; 10) Personlige holdninger og tilbøjeligheder; 11) Problemer omkring det tværfaglige samarbejde; 12) Forskellige synsvinkler i pleje - og lægegruppen, som ikke forenes. Lægegruppens vurdering har især fokus på behandlingsindsatsen og objektive fakta: Vurdering af tilgængelige behandlingsmuligheder, forventet effekt (især på sigt), bivirkninger og et informeret samtykke fra patienten. Sygeplejegruppens vurdering er i højere grad baseret på klinisk skøn og subjektive forhold ved patienten: Vurdering af patientens fysiske og psykiske tilstand, patientens livsværdier, livskvalitet i et her og nu perspektiv, en patientcentreret tilgang og et reelt informeret samtykke.

Mange faktorer har således betydning for, om overgangen til den sene palliative identificeres i tide. Det anbefales for det første, at der tages initiativer, som giver optimale forudsætninger for kli-



nisk beslutningstagen i tide - til tiden. Det kræver en afklaring af flg. forudsætninger: Kan vi blive bedre til: 1) At bremse op og bevidst erkende, hvad vej det går? 2) At tage hul på spørgsmålet, frem for at holde os tilbage, udsætte eller afvente? 3) At afse og tage os tid i en travl hverdag? - Kan vi forbedre/ændre: 1) Kontinuiteten i personalets tilstedeværelse? 2) Organisering af sygeplejen? 3) Afdelingens traditioner og holdninger? 4) Personlige tilbøjeligheder og holdninger? 5) Det tværfaglige samarbejde, så konfliktende opfattelser mellem læge- og sygeplejegruppen relateret informationsniveau, vægtning af det objektive og det subjektive, forenes? For det andet anbefales, at læge- og plejegruppens forskellige synsvinkler indgår i en samlet vurdering til gavn for patienten.

**Det andet hovedtema:** *Hvorfor skabe en eksplicit overgang til en palliativ indsats?* rummer tre temaer: 1) *Overgangen fra aktiv behandling til den tidlige palliative fase;* 2) *Overgangen til lindring og livskvalitet i den sene palliative fase;* 3) *Unndladseslogik contra en aktiv lindrende indsats.* Det skal allerede indledningsvis fremføres, at formulering af eksplicite overgange fra aktiv kurativ behandling til palliation i den tidlige palliative fase og overgangen til den sene palliative fase med fokus lindring og livskvalitet kan bidrage til at kvalitetsforbedre den lindrende indsats på flere punkter, som det vil fremgå af konklusionerne nedenfor.

Omkring det første tema *overgangen fra aktiv behandling til den tidlige palliative fase* skal fremhæves, at den overgang indebærer, at der er skabt eksplicit tydelighed om uhelbredelig sygdom. Livsforlængende behandling er stadig aktuel og kan som aktiv kurativ behandling kædes sammen med en medicinsk behandlingslogik og plejestrategien rehabilitering med fokus på monitorering af behandlingseffekt og bivirkninger, overvågning og kontrol med kropslige funktioner. Rehabilitering retfærdiggør tilsyneladende et pres på den syge om at vedligeholde og styrke den fysisk-kropslige livskraft og opretholde livsviljen. Manglende eksplicit tydelighed om uhelbredelig sygdom patient og personale (og pårørende) imellem kan betyde, at parterne befinder sig i parallelle virkeligheder uden rum for åbenhed og mulighed for at dele patientens bekymringer og tvivl. Det kan betyde, at patienten har et urealistisk håb knyttet til behandling og frarøves muligheden for at kanalisere sit håb ad andre og mere realistiske baner. Patienten fratages muligheden for at indstille sig på døden.

Det andet tema *lindring og livskvalitet i den sene palliative fase* beskriver, hvordan udviklingen nu er defineret som en retning mod døden. Behandling, pleje og omsorg har nu udelukkende lindring som mål kombineret med en vægtning af patientens livskvalitet og betoning af en patientcentreret tilgang. Når den overgang er formuleret eksplicit, er der skabt mulighed åben kommunikation mellem patienter (pårørende) og personale. Patienten har mulighed for at dele sine tanker og be-

kymringer med personalet og kan støttes i at finde nye håb og ny mening i mødet med den nu uomgængelige død, som patienten nu ved kommer.

Det tredje tema *undladelseslogik contra en aktiv lindrende indsats* beskriver afdelingens fremherskende pleje og - behandlingsstrategi, som ofte anvendes frem for at skabe en eksplicit overgang til en indsats baseret på aktiv lindring og livskvalitet. En defensiv tilgang, som har vægt på, hvad man af etiske grunde vil undlade at gøre. Anvendelse af begrebet PLEJE er et eksempel herpå. Anvendelsen af det begreb er det nærmeste afdelingen i dag kommer på at skabe en eksplicit overgang til palliation i den sene palliative fase. Det anbefales, at begrebet PLEJE erstattes med PALLIATION, som er baseret på aktiv lindring, livskvalitet og en patientcentreret indsats med fokus på det, der er meningsfuldt for patienten. Hvad palliation indebærer i konkrete patientforløb kan ikke afklares en gang for alle. Det må løbende vurderes i en dialog med patienten.

**Det tredje hovedtema:** *Hvilken indsats tilbydes den palliative patient?* rummer fem temaer: 1) *Lindring af fysisk/kropslige sygdomssymptomer*; 2) *Intervention i forhold til psykologiske aspekter*; 3) *Intervention i forhold til eksistentielle aspekter*; 4) *Intervention i forhold til sociale aspekter*; 5) *Patienternes vurdering af den lindrende indsats*. Temaerne beskriver den nuværende lindrende i fire hovedområder: Lindring af fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale aspekter og på hvilke områder indsatsen kan forbedres. Sidst beskrives patienternes vurdering af den nuværende lindrende indsats. Generelt bærer den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling bærer præg af, at afdelingen er en behandlingsafdeling med fokus på den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter. Der er begrænset opmærksomhed på patientens civile og sociale liv og livssituation med uhelbredelig sygdom og død. Der anbefales, at der tages initiativer til uddybende anamnese om disse forhold ved starten på et pleje- og behandlingsforløb og løbende.

I temaet *lindring af fysisk/kropslige sygdomssymptomer* beskrives de hyppigst observerede sygdomssymptomer hos den palliative hæmatologiske patient: Smerter, dyspnoe, træthed, nedsat appetit (herunder synkebesvær, smerter ved fødeindtagelse), obstipation, lymfødem, kognitive forstyrrelser og lindring af døende (dødsrallen, terminal uro, angst og dyspnoe). Der efterlyses generelt en mere målrettet indsats, som har fokus på identificering af symptomer, inddragelse af patientens subjektive vurdering og anvendelse af et bredere repertoire af redskaber til symptomlindring.

Om intervention i forhold til *psykiske, eksistentielle og sociale aspekter* skal det indledningsvis fremhæves, at personalet generelt har forståelse for disse aspekters betydning for den enkelte patient, men typisk udmøntes forståelsen ikke i konkret handling. I relation til den palliative patient

efterlyses større opmærksomhed på disse aspekter i hverdagen. Det gælder både dataindsamling/behovsafklaring, relevant intervention, herunder samtaler med patienterne med fokus på disse aspekter og vurdering af behov for ekspertbistand på området. Det uddybes i det følgende.

*Intervention i forhold til psykologiske aspekter* får ikke i dag den nødvendige opmærksomhed pga. manglende tid og tydelighed om det palliative sigte, begrænsninger i personalets faglige kompetence og et ikke-eksisterende psykologtilbud til patienter og personale. Der ses eksempler på medikalisering af ”naturlige” psykiske reaktioner som sorg. Det anbefales, at personalet får mere viden og konkrete redskaber til at gå ind i en aktiv opsøgende indsats omkring psykiske aspekter og til at vurdere, hvornår indsatsen er et ekspertanliggende (fx psykolog eller DPT). Der anbefales en psykolog tilknyttet afdelingen.

*Intervention i forhold til eksistentielle aspekter* får sparsom opmærksomhed både pga. tidsfaktoren og begrænset bevidsthed herom men også pga. usikkerhed og manglende viden og erfaring. Det anbefales, at personalet får en større bevidsthed, viden og fortrolighed med eksistentielle aspekter, så interventionen bliver en integreret del af den daglige indsats i en opsøgende indsats. Endelig anbefales at styrke samarbejdet med den tilknyttede hospitalspræst.

*Intervention i relation til sociale aspekter* omfatter både en indsats, som retter sig mod social- og civil retlige forhold (fx plejeorlov, pensionsforhold, sociale tilskud, arveforhold, testamente og forhold omkring børn) og mod patienten som et socialt individ, fx med fokus på sociale roller og sociale relationer. Social - og civilretlige forhold varetages af afdelingens socialrådgiver, hvorimod intervention i forhold til patienten som et socialt individ får sparsom opmærksomhed. Det anbefales, at sociale forhold får større opmærksomhed i hverdagen, bl.a. i sygeplejeanamnesen, så personalet får større kendskab til patientens sociale forhold som udgangspunkt for vurdering af behov for intervention.

Sidst redegøres for *patienternes vurdering af den samlede lindrende indsats*. Patienterne har forskellige behov og forventninger i mødet med Hæmatologisk Afdeling og som følge deraf forskellige og oplevelser og vurderinger af indsatsen. Sygdomsbehandling får generelt en meget positiv vurdering. Det betyder, at de patienter, der udelukkende opfatter afdelingen som et behandlingssted, er tilfredse patienter. De får deres behov opfyldt og forventninger indfriet. Der er patienter, som også har behov for og forventer medmenneskelig støtte, samtaler med læger, sygeplejersker, psykolog eller præst og som har fået tilbud i forhold til behov og forventninger. Men der er patienter, som efterlyser samtalen, ikke med psykolog eller præst, men afdelingens læger og sygeplejersker. Det gælder især patienter med kroniske leukæmier, myelomatose og lavmaligne lymfomer, som for-

trinsvis følges ambulantly i dagafsnit/ambulatorium ofte i årevis. Den professionelle samtale rummer typisk to elementer: Hverdagssamtalen og den faglige samtale. Læger og sygeplejersker er til patienternes store tilfredshed opmærksomme på hverdagssamtalen, men flere patienter beretter om situationer, hvor hverdagssamtalen forbliver det hele og den faglige samtale udebliver. Det anbefales, at afdelingen i forhold til ovennævnte diagnosegrupper tager initiativer til at styrke den faglige del af den professionelle samtale.

**Det fjerde hovedtema:** *Om at være uhelbredelig syg* rummer to hovedtemaer: 1) *At leve med uhelbredelig sygdom - i den tidlige palliative fase*; 2) *At leve med uhelbredelig sygdom - i den sene palliative fase*. De to temaer beskriver de tanker, oplevelser og udfordringer uhelbredeligt syge kan tumle med, når uhelbredelig sygdom og død er en del af livet.

I den tidlige palliative fase er uhelbredeligt syge patienter optaget af at integrere sygdommen i livet med de ændringer og begrænsninger, det måtte medføre og samtidig lever de nu med en bevidsthed om døden, som især forstærkes i perioder, hvor sygdommen er ustabil/i progression. I det flg. opsummeres kort de udfordringer, de syge står ansigt til ansigt med og forholder sig til på forskellig vis: 1) At få en kræftdiagnose; 2) At leve med viden om uhelbredelig sygdom (og død); 3) At leve med de begrænsninger sygdommen giver; 4) At være uhelbredelig syg; 5) Overvejelser om behandling; 6) Forhold til pårørende og netværk; 7) Overvejelser om fremtiden.

I den sene palliative fase er uhelbredeligt syge patienter optaget af at integrere døden i det fortsatte liv. De er optaget af det liv, som var, det liv, som er lige nu og det liv, som kommer og den død, der venter forude. Det kan opsummeres i tre hovedområder: 1) Overvejelser om fremtiden, det de gerne vil nå og det de må give afkald på; 2) Overvejelser om nutiden - om at få det bedste ud af det liv, de står lige midt i; 3) Overvejelser om fortiden - at gøre sit livsregnskab op.

Det anbefales, at patienter både i den tidlige og i den sene palliative fase tilbydes en professionel faglig samtale som kan bygge bro mellem sygdom, liv og død med fokus på livsduelighed og livskvalitet, mellem det at være menneske og patient.

**Det femte hovedtema:** *Samspil mellem patienter og personale* rummer fire temaer: 1) *Gensidigt kendskab*; 2) *De gode møder med personalet*; 3) *Kritiske røster*; 4) *Patienternes indstilling til mødet med personalet - og krav til personalet*.

Om temaet *gensidigt kendskab* fremhæves, at patienterne vægtlægger et gensidigt kendskab dem og personalet imellem, ikke af hensyn til pleje og behandling, snarere fordi de værdsætter personli-

ge relationer til personalet. Det kræver kontinuitet i mødet mellem personale og patient. Den kontinuitet fremmes af afdelingens kontaktlægesystem og teambaseret pleje i sengeafsnit, hvorimod kontinuiteten i dagafsnittet ikke er prioriteret ved organisering af sygeplejen. Der er dog kritiske røster i forhold til afdelingens kontaktlægesystem, idet kun 75 % af patienterne kender deres kontaktlæge og af dem efterlyser ca. 33 % at møde denne oftere, især i forbindelse med afgørende og ”kritiske” tidspunkter i sygdomsforløbet.

Om temaerne *de gode møder med personalet* og *kritiske røster* skal pointeres, at patienterne generelt beskriver mødet med afdelingens personale meget positivt. De fremhæver især flg. forhold: At være på bølgelængde med personalet, personalet er tilgængeligt fysisk og mentalt, har en patientorienteret indstilling, menneskelighed, en positiv fremtoning og professionalisme. Der er enkelte kritiske røster blandt patienterne, som kan relateres til en eller flere af ovennævnte forhold, som udebliver i mødet med enkelte personalemedlemmer.

Det sidste tema *patienternes indstilling til mødet med personalet - og krav til personalet* beskriver, hvordan også patienternes forventninger og egen indstilling til mødet med personalet har betydning for dette møde. Patienterne fremhæver, at gode møder og gode oplevelser er en meget vigtig del af et pleje - og behandlingsforløb og de er afhængige af den indsats, afdelingen kan tilbyde. Patienterne møder med en positiv indstilling og tilpasser sig langt hen ad vejen det, systemet kan tilbyde. De undgår så vidt mulig at være kritiske og holder sig tilbage. Det kan stille endnu større krav til personalet om nærvær og opmærksomhed på patienternes behov og løbende håndtering af dilemmaet mellem den optimale faglighed og respekt for patientens autonomi, som har høj prioritet i den lindrende indsats.

## **4. Den lindrende indsats som pårørendeide**

I mål for den lindrende indsats er patientens familie udpeget som er særlig målgruppe både under patientens sygdomsforløb og i sorgen over tabet. Indsatsen for de pårørende er tosidet. Der er dels fokus på de pårørende som deltagere i sygdomsforløbet, dels på at støtte de pårørende som mennesker i sig selv. Uhelbredelig sygdom og død anskues som et familieanliggende, der implicerer et samspil mellem mindst tre parter - patienten, de pårørende og personalet. Der er således tale om en familiebaseret indsats, som har fokus på både patienten og dennes pårørende. Vurderingen af indsatsen i forhold til de tre områder uddybes nedenfor.

### ***Pårørende som deltagere i sygdomsforløbet***

Personalet lægger vægt på at inddrage de pårørende i sygdomsforløbet både for de syges skyld og for de pårørendes egen skyld, fordi de anerkender, at uhelbredelig sygdom og død er et familieanliggende. De pårørendes inddrages i sygdomsforløbet på forskellig vis. Det uddybes nedenfor med udgangspunkt i tre hovedområder: 1) De pårørende som ressourceperson for den syge; 2) Information til pårørende om sygdomsforløbet; 3) Pårørendes deltagelse i omsorgen for den syge.

### **Pårørende som ressourcepersoner for den syge**

Personalet opfatter pårørende som ressourcepersoner for de syge. Det udtrykkes sådan:

De er vigtig at inddrage de pårørende så meget som muligt, fordi de er en ressource i sig selv (spl.) - De pårørende er nogle meget, meget vigtige personer. Som udgangspunkt er de ressourcepersoner... jeg synes, det er en kæmpeudfordring, hvis ikke de er det fra starten, at få dem til at blive ressourcepersoner (spl.) - Hustru (til myelomatose patient i et planlagt HDT forløb): Kan jeg komme og gå som jeg vil. Kan jeg være indlagt og sove hjemme.? - Læge: Ja du kan være medindlagt for din mands skyld. Det kan være svært at være alene. Det er rart at være to om det. Du kan komme og gå afhængig af, hvordan din mand har det.

De pårørende lægger også selv vægt på at støtte den syge. En ægtemand siger det sådan:

Min kones sygdom har også været berigende for ægteskabet. Vi samles om de nære værdier. Vi har ikke brug for bil, sommerhus og ferier. Jeg gik på efterløn nogenlunde på det tidspunkt, min kone blev syg (for fem år siden). Jeg bruger tiden på at passe og servicere min kone. Det nyder jeg efter 45 års ægteskab. Jeg kan støtte min kone på hendes vegne. Jeg er altid med herinde (ægtemand).

De pårørende er således optaget, hvordan de bedst støtter den syge og kan være meget i tvivl om, hvordan de bedst gør det. En hustru fortæller fx, at det kan være svært at finde ud af, hvor meget

hun skal hjælpe sin mand. Han kan ikke længere klare alt selv, men hun vil ikke overskride hans grænser. En ægtemand fortæller, at han er meget optaget af at understøtte sin kones psykiske immunforsvar, men han er i tvivl om, hvordan han som pårørende skal forholde sig til hustruens reaktioner på sygdommen og hvordan han bedst støtter hende. Den ægtemand efterlyser en mere målrettet informationsindsats fra afdelingens side: *"Jeg ville gerne have talt med en psykolog i forbindelse med diagnosen (myelomatose) og ved opstart HDT-forløb. Jeg ville gerne have viden om, hvordan patienten kan reagere, for det er mig, der står der ved op og nedture og hvad gør jeg"*? Observationer og interview tyder ikke på, at information og samtaler om dette tema får særskilt opmærksomhed i den daglige kliniske praksis.

### **Information til pårørende i sygdomsforløbet**

Personalet prioriterer højt, at de pårørende er involverede i og velinformede om patientens sygdomsforløb. De pårørende er naturlige deltagere i informationssamtaler og opfordres aktivt til at deltage. Det formulerer en læge sådan: *"Ved første, anden og tredje samtale gør vi noget aktivt for at få de pårørende med til samtalen!"* Både patienten og de pårørende prioriterer pårørendes deltagelse i informationssamtaler meget højt. En ægtemand siger det sådan, da jeg spørger til hans behov som pårørende: *"Patienten skal være her, jeg kan være her. Jeg klarer det selv, men jeg vil gerne med til informationssamtaler."* Dertil kommer, at det kan være en fordel at være to om at høre, som et ægtepar udtrykker det umiddelbart efter en forundersøgelsessamtale: *"Man har travlt med at lytte efter, hvad lægen siger. Spørgsmålene kommer først bagefter. Det skal lige bearbejdes. Godt vi er to om at høre. De spørgsmål, som opstår, prøver vi at skrive ned og tage dem med næste gang."*

Under et indlæggelsesforløb vurderer personalet løbende ud fra samtaler med patienter og pårørende, om de har behov for en fælles samtale med en læge. I andre situationer foranstalttes samtaler på personalets foranledning ud fra en vurdering af den aktuelle sygdomssituation, som i dette tilfælde, hvor patientens tilstand går mod døden: *"Det går hurtigt ned ad bakke nu. Der er vigtigt at fortælle familien, hvad vi ser"*(spl.). Generelt kan man sige, at indholdet i disse samtaler især har fokus på formidling af viden om diagnose og prognose, behandlingsplaner og aktuel sygdomsstatus, herunder undersøgelsessvar, overgangen fra livsforlængende behandling til behandlingsstop og overgangen til den terminale fase.

Feltobservationer viser at sådanne samtaler arrangeres fleksibelt og med kort varsel under hensyntagen til pårørendes mulighed for at deltage. De pårørende oplever generelt, at der er sat god tid af til sådanne samtaler. Det siger en hustru sådan: *"De har travlt, men de har altid tid. Vi mærker*

*det ikke. Du kan bare tage til stuegang i dag. Vi talte med lægen i ½ time og hun har jo også andre hun skal se til.”*

Afslutningsvis fremhæves to potentielle udviklingsområder omkring information til pårørende omkring sygdomsforløbet. For det første ses en tendens til at informationen især går fra lægen til de pårørende ud fra forståelsen ”jeg har noget, jeg skal formidle til dem.” Med andre ord er det langt hen ad vejen lægen, som sætter dagsordenen for samtalen med risiko for, at familiens dagsorden fortabes af syne. Det ses bl.a. i flg. situation. En sygeplejerske finder ud af, at en patient og hans hustru har brug for en lægesamtale i forbindelse med progression i sygdomsforløbet, som rejser spørgsmål om fortsat aktiv behandling med kemokur. Patienten er meget bekymret for de tegn, han ser på udvikling af sygdommen og hustruen fortæller aftenvagten, at hun har nogle ting, hun vil spørge om, som hendes mand ikke kan få sig til. På en tværfaglig konference diskuteres næste dag spørgsmålet om afholdelse af en lægesamtale med dem. En læge udtaler her flg.: *”Jeg er kontakt-læge. Jeg skal gerne tage en samtale med ham og hustruen, men der skal være noget at holde samtale omkring. Vi mangler at se UL, før vi kan sige noget.”* Næste dag arrangeres en samtale med patient og hustru, som jeg deltager i. Snakken tager fortrinsvis udgangspunkt i lægens dagsorden: At indgyde patienten livsmod frem for at give op. Lægen spørger ikke konkret ind til hustruens (og patientens) dagsorden for samtalen. Den fortabes af syne.

For det andet er der informationer, som trækker ud, eller aldrig når frem til de pårørende. Det kan betyde, at de pårørende (og patienten) efterlades unødigt længe med bekymring og tvivl, især hvis sygdomsforløbet er inde i en ustabil eller uafklaret fase. Følgende situation er et eksempel herpå. En ældre mand med kendt myelomatose indlægges efter fald i hjemmet, fordi han pludselig ikke kan støtte på benene. Han har desuden tiltagende rygsmerter. Hustruen udtrykker overfor mig bekymring om udvikling af sygdommen og ser derfor frem til at få svar på en akut CT-scanning, så hun kan få be- eller afkræftet sine bange anelser. Jeg møder hustruen første gang, da hendes mand er nede til scanningen og da siger hun: *”Tror du jeg får besked i aften om, hvad det viser?”* Det fik hun (måske af gode grunde) ikke. Jeg møder hustruen igen fire dage senere og da har hun stadig ikke fået svar på scanningen, selvom hun har spurgt til det. Hun er efterhånden meget bekymret for sin mands tilstand. Hun siger: *”Jeg synes han er slap. Han sover meget.”* Jeg spørger senere samme dag patienten, om han er blevet informeret (uden hustruens vidende). Han siger: *”Nej jeg har ikke fået svar. Mon der kommer en læge i dag (lørdag)? Jeg fik jo at vide, da sygdommen blev konstateret, at det var en sygdom, jeg kunne leve med. Lige nu undrer jeg mig over, hvilken vej den*



går.” Jeg læser desuden patientens sygeplejefjournal for at se, om der er beskrevet noget vedrørende information om CT-scanning. Det er der ikke!

### **Pårørende som deltagere i omsorgen for den syge**

Det er tilsyneladende meget forskelligt, hvordan de pårørende ønsker at deltage i omsorgen for den syge under en indlæggelse. Om omsorgen er afgrænset til besøg, samvær og adspredelse eller om de pårørende ønsker at deltage i den konkrete pleje og være til stede ved forskellige behandlinger og undersøgelser. Her er der ifølge sygeplejepersonalet kun de grænser, som de pårørende (og patienten) selv sætter. Det udtaler sygeplejepersonalet sådan:

De pårørende får lov at deltage i den konkrete pleje, hvis de gerne vil. Det er vi gode til at respektere. Det kan fx være at vask først skal foregå om eftermiddagen, når hustruen kommer. Vi kan ikke altid gøre det godt nok, synes patienterne (spl.) - De kan deltage i plejen, som de har lyst til. Det er der ingen grænse for. De finder selv ud af, hvad de vil deltage i og hvornår de skal gå ud ..... nogen kan ikke tåle at se blod (spl.).

Derudover er sygeplejepersonalet opmærksomme på, at de pårørende kan have brug for aflastning under et indlæggelsesforløb. De udtaler en sygeplejerske sådan: ” *Det er også hårdt for de pårørende! Vi kan godt fornemme, hvis de trænger til at holde fri! Det respekterer vi!*” De pårørende kan have brug for en pause fra praktiske omsorgsopgaver og det omsorgsansvar, som kan fylde meget i hverdagen hjemme. I den forbindelse har det betydning for de pårørende, at personalet påtager sig en del af omsorgsansvaret, så de selv kan trække sig lidt. Det beretter en hustru om: ” *Personalet er opsøgende. De kommer mange gange, uden vi ringer efter dem. Det giver tryghed, at de kommer af sig selv. Så er jeg mere tryk ved at tage af sted.*”

Sidst skal fremhæves, at om end de pårørendes tilstedeværelse og deltagelse er ønskelig fra personalets side, så kan begrænsninger i de fysiske rammer både i dagafsnit og sengeafsnit betyde, at der må ske en prioritering af hensyn til de øvrige patienter. Det fortæller to sygeplejersker om:

I det daglige kan vi ikke altid have plads til de pårørende. Nogen vil bare så gerne passe deres mand eller kone og vi er nødt til at sige, de skal blive udenfor, fordi vi ikke har pladsen. Det synes jeg, nogle gange er væmmeligt. Det er ikke ret tit vi gør det, men det sker jo pga. de fysiske rammer (spl.1 dagafsnit). - Især hos de nyopstartede patienter er det vigtigt. De vil sidde ved siden af (spl. 2 dagafsnit).

I en informationsfolder til patienter og pårørende står skrevet: ”*Dine pårørende er velkomne til at komme med til den ambulante kontrol. Hvis du skal videre til dagafsnittet, skal vi bede om, at dine pårørende opholder sig i ventearealerne. Dette af hensyn til de medpatienter, som får behandling*”

*på samme stue*” (kilde: Hæmatologisk afdeling i Medicinerhuset). Personalets prioritering af pårørendes tilstedeværelse rummer stor forståelse for pårørendes (og patientens) behov for tilstedeværelse og de håndhæver sjældent den ovenfor beskrevne regel. I sengeafdelingen foregår der en prioritering af pårørendes mulighed for at være medindlagt. En sygeplejerske siger herom: *”Lægerne har lovet ham enestue, så hans mor kan være med. Det er jeg ikke tilfreds med, for det kan gå ud over de andre patienter, som må ligge på gangen. Det er et sygehus og der må være en behård prioritering*” (spl.). I praksis finder personalet det relevant, at pårørende kan være medindlagt, når patienten har enestue, som det sker ved isolation, kritisk sygdom og når patienten er døende.

Som et potentielt udviklingsområde skal fremhæves, at sygeplejepersonalet i højere grad kunne tage initiativ til at afklare med de pårørende (og patienten), hvad de pårørende ønsker at deltage i under et indlæggelsesforløb. Hvis det udelukkende er op til de pårørende at tage pladsen selv, kan det betyde, at nogle af forskellige grunde holder sig tilbage og undlader at tage den plads, de ønsker.

### **Støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet - og i sorgen**

Et mål i den lindrende indsats er at støtte de pårørende som selvstændige individer. I personalegruppen er der således også forståelse for, at pårørende kan have det svært og har brug for hjælp og støtte. Det siges fx sådan: *”De pårørende kan nogle gange være i krise og faktisk kræve meget mere omsorg end selve patienten. Det er meget, meget vigtig. Jeg synes, det er en kæmpe udfordring*” (spl.). Når det kommer til den konkrete hjælp og støtte til pårørende, er der forskellige barrierer og holdninger, som betyder, at forståelsen for de pårørendes situation ikke nødvendigvis udmøntes i konkret handling. Dertil kommer, at den hjælp og støtte, de pårørende efterspørger, ikke er en entydig størrelse. De pårørende har forskellige forventninger til det daglige møde med personalet og nogle har et særligt behov for hjælp og støtte. De ovennævnte forhold uddybes nedenfor.

### **Barrierer og holdninger i indsatsen for pårørende**

Personalet fremhæver især manglende tid og kompetence, som en barriere. Det udtrykkes fx sådan:

Man kan se, at en pårørende er glemt og har det svært, men jeg undlader at gå ind i det pga. manglende tid” (spl.). Vi er bekymret for, hvor vi kommer hen, hvor vi ender. Vi vil ikke åbne op for noget, vi ikke kan styre (spl.). - Hvis pårørende selv kommer, er det nemmere. Det er sværere, hvis vi skal være opsøgende (spl.).

Derudover vil jeg fremhæve manglende kendskab til patientens pårørende som en barriere. Personalets kendskab til de pårørende kan være begrænset, fordi de møder dem sporadisk. Det gælder fx lægegruppen, som ikke på samme måde som sygeplejepersonalet er til stede i afdelingen, når de

pårørende er der. Det udtrykker en læge sådan: *"Man møder patienterne, man møder sjældent de pårørende. Så jeg bliver nødt til at have sygeplejepersonalets oplevelse af de pårørende, hvor mange børn der er, om de taler sammen, hvor langt væk børnene bor og mekanismer i familien"* (læge). Personalets begrænsede kendskab til pårørende forstærkes desuden af en faglig tilgang, som især har et patientcentreret fokus. Det fremgår både af sygeplejejournalen og konkrete situationer, at personalet har begrænset kendskab til de pårørende. I sygeplejejournalerne er der sparsomme optegnelser om patientens familiære forhold og i konkrete situationer viser sygeplejepersonalet, at de har begrænset kendskab til patientens pårørende. Det ses fx i en samtale mellem to sygeplejersker om at kontakte pårørende til en døende patient. Spl.1 til kollega: *"Har han børn"?* - Spl. 2: *"Det ved jeg ikke"*. - Spl. 1: *"Så spørger jeg ham (pt.) selv."* Patienten fortæller, at han har en datter og de aftaler, at sygeplejersken ringer efter hende. - Spl. 1: *"Nu håber jeg godt nok, vi har et telefonnummer"*! Da lægen senere kommer på stuegang, er det klart, at patienten er døende. Lægen henvender sig til sygeplejersken og spørger: *"Hvordan er det med de pårørende, har de forstået alvoren, er de forberedte?"* - Spl.: *"Ja"*! Det viser sig dog, at de pårørende tilsyneladende er helt uforberedte på, at faderen er døende.

I personalegruppen er der som nævnt forskellige holdninger til, hvem der skal hjælpe og støtte de pårørende. Nogle peger på, at ansættelse af en psykolog i afdelingen kunne være en mulighed: *"En psykolog kunne tage de samtaler. De har kun den ene ting at bekymre sig om"* (spl). Andre peger på eksterne fagpersoner som fx egen læge eller Kræftens Bekæmpelse:

Jeg vil ikke sige, det er ligegyldigt, hvordan de (pårørende) har det, men de har underprioritet i forhold til patienten [...] Det er ikke der, mit fokus er (læge). - Som læge varetager jeg patientens interesser. Jeg kan ikke varetage de pårørendes. Her må de gå andre steder hen, i Kræftens Bekæmpelse eller praktiserende læge. De kan have brug for støtte, men der er ikke skabt ressourcer til, at vi kan varetage de pårørendes behov [...] Den er jeg ikke sat til at yde, jeg er nødt til at sende dem andre steder hen (læge)!

### **Pårørendes daglige møde med personalet**

De pårørende har forskellige forventninger til det daglige møde med afdelingens personale. De fleste pårørende fremhæver kendskab til afdelingens personale som betydningsfuldt. Her fremhæves især afdelingens kontaktlæge system, men også en rimelig stabil plejegruppe og teambaseret pleje som en væsentlig faktor. En pårørende siger det sådan: *"Vi kender plejepersonalet godt. De er inddelt i team. Denne gang er der flere nye ansigter, men de er også gode. Det er godt med en kontaktlæge, det er hende, der sætter det hele i gang. De andre som overtager, har sat sig ind i lektien, så vi er fri for at starte forfra."*

Pårørende vurderer personalets opmærksomhed på dem i det daglige forskelligt. Opmærksomhed handler her om at blive set, hørt, lyttet til, spurgt til og talt med som mennesker i sig selv. Både patienter og pårørende værdsætter personalets opmærksomhed på pårørende i det daglige med flg. udtalelser: *"De spørger til min kone. Det er vigtigt"* (patient) - *"Jeg får også opmærksomhed. De kan godt komme og sætte sig her i nichen og tale med mig"* (pårørende). Nogle pårørende forventer ikke særskilt opmærksomhed fra personalets side, som denne ægtemand udtrykker det, da jeg spørger, om personalet også har spurgt, hvordan han har det?: *"Nej jeg klarer det selv!"* Den syge hustru tilføjer: *"Nogle af vores venner har da!"* Man kan sige at denne ægtemand klarer situation selv og med støtte fra netværket. En anden ægtemand udtaler, at han ikke har brug for opmærksomhed fra nogen, heller ikke personalet: *"Jeg har ikke behov for opmærksomhed selv. Jeg, kan stå alene. Jeg har oplevet så meget i mit liv. Jeg har kun brug for opmærksomhed på min kones vegne."*

### **Pårørende med behov for særlig hjælp og støtte**

Der er pårørende, som har et særligt behov for hjælp og støtte, men det kan være svært selv at anmode om at blive set og hørt, derfor kan personalets opmærksomhed på dem i en opsøgende indsats være afgørende. Hensigten er, at personalet aktivt forsøger at identificere de pårørende, som har et særligt behov for hjælp og støtte og handle derpå. Det kan være et problem, hvis opmærksomheden ikke udmøntes i handling, som i dette tilfælde, hvor en sygeplejerske ser den pårørende, men undlader at handle: *"Hans hustru er en meget pæn dame. Jeg kan se, hun er ved at være slidt af bekymring. Som om hun tænker, kan det blive ved med at gå"* (spl.). Konsekvensen kan for nogle pårørende være, at de efterlades alene med deres byrder og bekymringer, især når sådanne spørgsmål ikke er genstand for samtale med den syge ægtefælle, familien eller netværket. Da jeg spørger en patient, om hans kone har haft brug for hjælp og støtte siger han: *"Hun har klaret det selv, tror jeg. Det har vi ikke snakket om."* Nedenstående beretning er et eksempel på en pårørende, som har særligt behov for professionel hjælp og støtte:

En sagde til mig (bekendt), at jeg lød bitter og det afviste jeg meget, men jeg har tænkt over det siden. Det er jeg måske. Jeg har ikke noget liv ved siden af, det har jeg opgivet, måske med en vis bitterhed. Sådan er vores liv så nu, det kan jeg ikke ændre. Jeg passer min mand i døgnets 24 timer. Vi har haft en stor omgangskreds, men de er langsom faldet fra. De kan måske ikke klare sygdom, men jeg er her jo endnu. Der er nogen, som ringer og spørger til mig, de har selv haft sygdom inde på livet. Ellers har jeg kun min datter at "læsse" af på, men hun har sagt, hun ikke vil høre det. Det prøver jeg så at lade være med, men jeg glemmer det og må sige undskyld. En bekendt ringede tit og spurgte til min mand og jeg sagde: "Hvorfor spørger du aldrig til mig?" Næste gang sagde hun, hun skulle huske at spørge til mig. Jeg var sur over, at jeg skulle bede om det. Min mand forstår ikke min situation, hvordan jeg har det. Han har altid været vant til, at jeg har gjort tingene og så længe jeg kan, vil jeg gøre det. Jeg ved ikke, hvor

længe jeg har ham. Jeg vil gerne bagefter kunne sige, at jeg har gjort det, jeg kunne. Jeg har meget brug for at tale om, at min mand skal dø. Jeg græder meget. Min mand vil ikke tale om det, så det lader jeg være med. Jeg er ked af, at han skal se mig græde, så det undgår jeg. Jeg lader ham være, så jeg ved ikke, hvad han tænker (en hustru).

Det er således afgørende, at personalet kan identificere de pårørende, som har et særligt behov for hjælp og støtte og handle derpå. Det kræver en aktiv opsøgende og afklarende indsats.

### **Støttefunktion for pårørende i sorgen over tabet**

I dag findes der ingen formaliserede tilbud rettet mod at støtte efterladte pårørende. Både læger og sygeplejersker fremhæver tilbud om opfølgningssamtaler til efterladte pårørende som et særligt indsatsområde: Læge 1: *"Jeg har tilbudt dem (pårørende til netop afdød patient) en opfølgende samtale"* - Læge 2: *"Det gør vi måske for lidt i. Vi har ikke sat i system at tilbyde samtaler her, det har man gjort andre steder."* Personalet fremhæver her systematiske opfølgningssamtaler som pårørendes mulighed for at få talt med afdelingens personale om, hvad der foregik og hvordan den sidste tid blev. I en undersøgelse blandt efterladte udtrykker efterladte pårørende netop behov for at dele deres oplevelser af den sidste tid med de professionelle, som har været en del af forløbet (Dalgaard 2001). Dertil kommer, at dårlige oplevelser i sygdomsforløbet kan bidrage til at kaste skygge over livsudfoldelsen og betyde, at de efterladte går i stå i deres sorgproces (Dalgaard 2007b). En formaliseret samtale kan give de pårørende mulighed for at "aflevere" dårlige oplevelser på rette sted. Formaliserede opfølgningssamtaler kan også have som mål at identificere de pårørendes sorgproces, om de er på rette vej, har behov for rådgivning om yderligere tilbud eller henvisning til egentlig professionel bistand (Dalgaard 2001).

### **Familien som indsatsområde**

Personalet betragter uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende, som et personalemedlem også udtrykker det: *"Man skal tænke på, at når en patient har fået den diagnose, så er det jo en familie, som er i krise. Det skal man have for øje, men selvfølgelig er det stadig patienten, som er i fokus"* (spl.). Holdningen er således, at det ikke kun er patienten, men hele familien, som er ramt af uhelbredelig sygdom. Den konkrete professionelle indsats overfor familien kan imidlertid være forbundet med store faglige udfordringer for personalet, fordi de på en gang må forholde sig til mindst to parter, som endog kan have modsatrettede behov. Overordnet er der to familietyper, som udfordrer og påvirker personalet på forskellig vis: *Den vanskelige familie og den tunge familie*. Den vanskelige familie rummer en potentiel konflikt mellem familien og personalet, hvorimod den tunge familie snarere rummer konflikter internt i familien. I begge tilfælde spiller personalets fokus på

varetagelse af de syges autonomi og solidaritet og medfølelse med patienten en afgørende rolle for personalets håndtering.

### **Mødet med den vanskelige familie**

Den vanskelige familie, som også kunne kaldes den utilpassede familie, er som nævnt en familie, som rummer en potentiel konflikt mellem familien (ofte personificeret i de pårørende) og personalet eller det professionelle system, de er en del af.

De typiske konflikter, personalet fortæller om, handler for det første om familier, som udfordrer systemets formåen ved at stille store krav, overtræde skrevne og uskrevne regler og griber forstyrrende ind, eller familier, som er utilfredse eller kritiske overfor den professionelle indsats. To sygeplejersker fortæller om en familiesituation, som rummer nogle af de konflikter:

Spl.1: Det er en svær familie, som stiller store krav. Der er altid noget, de vil. Nu er de vist ved at falde lidt ned. Ægtefællen er total dominerende. For mig kommer patienten i 1. række. Det er hende, jeg er her for. Jeg er her også for ham, men han kommer i 2. række. Det er en udfordring at være derinde. Jeg slapper ikke rigtig af. Jeg har ikke nogen, jeg kan læsse af på. - Spl.2 (om samme situation): Det er ikke patienten, der har været problemet. Det har været ægtefællen. Han er så dominerende, tager over, så hun ikke kan komme til orde. Vi ville så gerne have hende lidt for os selv og tænkte, kan du da ikke gå [...] Han har forstyrret os i vores arbejde. Det er i orden at bruge os fuldt og helt, når vi er ved dem, men han har også henvendt sig, når vi var optaget hos en anden patient. Han henvendte sig til os alle sammen, selvom han vidste, der var bestemte personer, der havde ansvaret på stuen.

En anden typisk konflikt, som kommer til udtryk i forholdet mellem personalet og de pårørende, er personalets mulighed for at varetage patientens autonomi. Problemet opstår, når pårørende efter personalets mening handler i modstrid med patientens autonomi. Det sker typisk, når de pårørende gør sig til ordfører på patientens vegne eller virker dominerende på bekostning af patienten. Det udtrykkes bl.a. i flg. citater: *"Kvinder hænger fast i deres mænd. For kvinder bliver det hurtigt til vi. De taler på mandens vegne"* (spl.). - *"De pårørende snakker hen over hovedet på patienten og kommunikation kan ofte komme til at foregå mellem pårørende og lægen frem for patienten og lægen"* (læge). Det kan også ske i forbindelse med informationssamtaler og overbringelse af dårlige nyheder, hvor personalet er meget opmærksomt på patientens ret til fuld information. En læge fortæller om en sådan situation:

Jeg havde en ældre dame, som var inde for at få svar på en knoglemarvsundersøgelse. Hun havde sin søn med. Hun havde myelomatose og det var simpelthen alle vegne. Han ville have mig til at informere hende anderledes, end jeg synes var rimelig. Han prøvede hele tiden at bagatellisere den information, jeg ville give hende om, at det her er ikke

noget, du bliver rask af. Hver gang jeg sagde noget, prøvede han..... nej, nej, det kan være varmen og alt det her. Det var en vanskelig pårørende. .. ham trak jeg simpelthen til side bagefter og sagde ... det er vigtigt, at din mor har håb, men hun skal have det under realistiske forudsætninger ... og jeg tænkte i samme øjeblik jeg sagde det, gad vi de om jeg har en klagesag i nakken. Det var en vanskelig pårørende (læge)!

Det har betydning for personalets håndtering af den vanskelige familie, at de sætter patienten i første række og solidariserer sig med denne, hvorimod de pårørende med rette eller urette ofte bliver udpeget som problembærere og får prædikatet ”de vanskelige pårørende”, som personalet har svære re ved at håndtere end vanskelige patienter. Personalet udtrykker selv sådan:

Læge 1: Jeg synes, det er langt vanskeligere at håndtere vanskelige pårørende end vanskelige patienter. Den vanskelige patient kan man langt nemmere komme i dialog med, fordi ....om ikke andet, så har man et eller andet tvangsforhold .... en behandlerrolle og en patientrolle. Så set-uppet findes næsten, uanset hvad og det gør det altså ikke med de pårørende. De befinder sig noget mere ude på sidelinjen og derfor kan det være vanskelig at nå i dialog med meget vanskelige pårørende. - Interviewer: Mener du, at de ikke på samme måde er tvunget til at gå i dialog med dig som patienten? - Læge 1: Ja, det mener jeg. De er ikke tvungne på samme måde! – Læge 2: De er ikke i sygerollen.

Personalet fremhæver således, at patientens afhængighed af de professionelle kan betyde, at de holder sig tilbage med at formulere åben kritik overfor personalet. Derfor fungerer de pårørende ofte som kritiker og talerør for patienten i fuld forståelse med denne. På linje hermed siger en sygeplejerske, da jeg spørger hende til, hvordan patienten forholder sig til en for personalet vanskelig pårørende: ”*Hun (patienten) sagde til en lægesamtale, at hun ikke vidste, hvad hun skulle gøre uden sin mand. Så hun har det godt med, at han gør det (stiller krav, er kritisk).*” Derfor kan personalets udpegning af pårørende som problembærere i nogle situationer være problematisk, fordi der er tale om fælles problemer, som de pårørende påtager sig ansvar for at udtrykke overfor personalet. Konsekvensen kan være, at pårørende efterlades alene og uden den professionelle hjælp og støtte, de måtte have brug for, fordi personalet undgår kontakten og holder sig væk for at undgå det pres eller den usikkerhed, mødet med de vanskelige pårørende rummer. Det kan være starten på en ond cirkel.

Håndtering af mødet med den vanskelige familie er således en udfordring får for personalet, som kan have konsekvenser for personalet selv og ikke mindst for de pårørende og patienten. Spørgsmålet er, hvordan personalet kan arbejde med den vanskelige familie, om ikke det er muligt på en gang at varetage både patientens og de pårørendes behov? En sygeplejerske fortæller, hvordan det lykkes hende at bryde den onde cirkel og komme ind i en positiv spiral:

Han er jo en begavet mand og jeg var nødt til at sige til ham, hvordan vi ville have det her og han måtte indordne sig. Det var svært for mig. Jeg følte, jeg skulle tale ned til ham. Hvis jeg ikke gjorde det, fandt jeg ud af, at jeg undgik kontakten, så kørte han endnu mere op. Så det var en ond cirkel. Det var, fordi han var bange, bange for at miste sin kone. Nu er hun tilbudt mere behandling, så slapper han mere af, for nu får han lov til at beholde hende lidt længere [...] Det var et pres at komme derind, sådan oplever jeg det ikke nu. Det hele er faldet lidt ned. Jeg vil gerne følge med i, hvordan det går. Jeg synes, det er spændende. Det er en positiv spiral (spl.).

Det lykkes denne sygeplejerske at bryde den onde cirkel ved at være åben og skabe tydelighed om grænser i en opsøgende indsats.

### **Mødet med den tunge familie**

Udfordringerne i mødet med den tunge familie er relateret til problemer omkring den interne dynamik i familien, som kan komme til udtryk i interne spændinger, splittelse eller egentlige konflikter i familien, som personalet ikke kun er vidner til og skal forsøge at rumme, men som de også må forsøge at være til stede i og om muligt intervenere i.

Interne spændinger, splittelse eller konflikter kan skyldes flere forhold. Patient og pårørende er måske uenige om behandling/ikke behandling, befinder sig forskellige steder i forløbet, støtter ikke hinanden, men kører i hver sin retning eller interne stridigheder i familien. Et eksempel på den tunge familie, hvor der er uenighed om behandling/ikke behandling fremgår af nedenstående eksempel:

Det er en tung familie. De er svære at hjælpe. De er lukkede for hinanden. De er ikke vant til at snakke sammen. Manden sagde til hende (patienten), at hun kun måtte tale med børnene, hvis hun sagde ja til behandling. Da sagde hun: "Det er mig der ligger i sengen." De har et anderledes familieforhold. Hun vil så gerne fortælle sine piger, hvordan hun har det. De er ensomme begge to, de kører i hver sin retning. For hende er løbet ved at være kørt, for ægtefællen er det først ved at starte. Jeg var med til samtalen (lægesamtale) og støttede patienten. Manden hørte, hvad der blev sagt, men han kunne ikke tage det ind (spl.).

Sådanne spændinger, problemer eller konflikter kan i sig selv være svære for personalet at rumme, men derudover kan det også være svært at hjælpe familien, for hvordan skal man intervenere?

Overordnet kan man sige, at de omtalte spændinger, problemer eller konflikter er udtryk for at patient og pårørende har modsatrettede behov. Sådanne situationer håndterer personalet ofte ved at vælge side eller få parterne på enmandshånd. Det er nedenstående udsagn et eksempel på:

De (pt. og pårørende) er to forskellige steder i forløbet. Hun (pt.) kan mærke på sin krop, hvad vej det går. Det ville være dejligt, om vi kunne få dem hver især på enmandshånd, men de er altid sammen (spl.) - Vi prøver nogle gange at få patienten i enrum, hvis vi fornemmer pårørende presser patienten til behandling. Jeg har oplevet en situation,



hvor lægen tacklede det godt. Hun havde først en samtale med patienten og familien om fortsat behandling. Efter weekenden tog hun en samtale med patienten alene for at finde ud af, hvad patienten havde bestemt sig for (spl.).

Det bliver ofte patientens side, der vælges ud fra holdningen: ”Vi er der først og fremmest for patienten.” Det betyder, at personalets solidaritet og medfølelse placeres hos patienten. I enkelte tilfælde placeres solidariteten og medfølelsen hos de pårørende, som i dette eksempel, hvor en patient trods længerevarende diarrhoe hjemme nægter at bruge ble. Det medfører en stor ekstra arbejdsbelastning for den raske ægtefælle, som i forvejen har svært ved at stå distancen. En sygeplejerske løser problemet ved at tage hustruens parti og agere myndig overfor patienten:

Hustruen tør ikke sige fra, fordi det er et svigt. Jeg kan finde på at være rimelig myndig overfor patienterne. Det var jeg i den situation. Det tog han godt imod. Jeg sagde til ham: ”Nu gør vi sådan og sådan” (spl.).

I situationer, hvor patienten og pårørende har modsatrettede behov, kan der være situationer, hvor de pårørende ytrer ønske om at tale med personalet på enmandshånd uden patientens tilstedeværelse. Det er man generelt tilbageholdende med i afdelingen ud fra den holdning, at det i sig selv kan bidrage til at skabe konflikter i familien. Det udtrykkes sådan:

Det er ikke vores politik at tale med de pårørende alene. Patienten skal helst med. Vi prøver at få det sådan, at de helst taler sammen og informeres sammen. Tænk hvis vi får informeret om noget, som patienten absolut ikke vil have. Det kan skabe konflikt [...] Vi taler ikke med de pårørende alene uden patientens tilladelse, fordi vi har erfaring for, at man ikke skal sige to forskellige ting til pårørende og patienten. De to kan opfatte sygdommen forskellig. Der kan være diskrepans imellem dem og de kan have skjulte dagordener. Det skal man undgå. Det er udtryk for, at kommunikationen i familien ikke er i orden. Dansk lovgivning siger, at det er patientens ejendom, det man informerer om (læge 1). - Det skyldes ofte misforstået beskyttelse, så af den grund gør vi det heller ikke. Nogen tror de syge ikke kan tåle at høre det (læge 2).

Ovenstående citater afspejler et etisk dilemma i forhold til varetagelse af patientens selvbestemmelseret og information til pårørende. Den tilgang afspejler også en fremherskende holdning især i lægegruppen, at samtaler med pårørende handler om vidensformidling, om information, som ”går fra os til dem” fortrinsvis med et behandlingsfagligt indhold. Samtalen kunne i princippet have fokus på at støtte den pårørende i sig selv, men som det fremgår foran, indgår det af forskellige grunde ikke som en naturlig del af den daglige kliniske praksis. Tanken om at forebygge eller undgå at skabe yderligere spændinger eller konflikter i familien er et godt argument, men den tilgang er også udtryk for den holdning, at familier skal tale åbent med hinanden. Om end det kunne være ønske-

ligt, så ser virkeligheden ikke nødvendig sådan ud (Dalgaard 2007:128 -130). Misforstået beskyttelse kan vendes på hovedet og forstås som ”kærlighedens skjold”, som pårørendes ønske om at beskytte sine nærmeste. Fortielse kan også være udtryk for at gøre det gode.

Jeg har spurgt sygeplejepersonalet, hvordan de håndterer situationer, hvor patienter og pårørende har modsatrettede behov. Her er det svar jeg fik: *”For os kommer hensynet til patienterne først”!* - Interviewer: *”Så I mener ikke, man kan varetage begge behov på en gang”?* - De griner og siger: *”Det vil vi gerne lære.”* Disse udsagn kan tolkes som en skepsis overfor, om det er muligt. Der er dog flere eksempler på, hvordan både læger og sygeplejepersonalet lykkes med på en gang at håndtere både patientens (også patientens autonomi) og pårørendes behov, så der bliver tale om en ”diagnosticering” af spændinger, splittelse eller konflikter i familien og intervention i forhold til disse.

Læge: Jeg tror, det er meget vigtig at få fundet ud af lige fra starten, om de (familien) er på bølgelængde. Fordi forløbet, hvad enten det er kurativt eller ikke kurativt, bliver meget meget lettere. Det er der slet ingen tvivl om. Vi kender alle sammen tilfælde, hvor det er gået fuldstændig skævt, også når vi snakker terminalstadiet, fordi de simpelthen ikke har været bølgelængde i familien. - Interviewer: Bølgelængde, hvordan? - Læge: De behøver ikke nødvendigvis at være enige, men det skal ligge klart ... det er stadig patienten, som er i centrum, det er patientens autonomi vi varetager ..... og det kan godt ske, at de pårørende er af en anden mening, men der må ligesom være en forståelse og accept mellem hinanden om, at det her bliver forløbet.

Holdningen er, at patienten og de pårørende er en del af en familie, men også selvstændige individer, som står i forskellige situationer og derfor ikke følges ad i forløbet og ej heller har samme behov. Derfor kan det være væsentlig at finde frem til, hvem der ejer, hvilke problemer og intervenere i forhold til det. Det udtrykker en sygeplejerske sådan: *”Jeg opfatter patienten og den pårørende som to individer. De kan opfatte tingene forskelligt, være forskellige steder og det er egentlig ikke forbudt at snakke med dem om, at de er to forskellige steder”* (spl.).

Jeg vil nævne endnu et eksempel på den vellykkede ”diagnosticering” og intervention. Det handler om håndtering af pårørendes anmodning om en lægesamtale uden patienten. En læge fortæller, hvordan han forsøger at håndtere det: *”I den situation (enesamtale med pårørende) vil jeg gøre de pårørende medansvarlige for at informere den syge, gå ind sammen med de pårørende bagefter, gøre det til en del af kontrakten. Så nok en enesamtale, som også rummer afklaring af fremtiden.”* Her bruges samtalen til en afklaring af, hvor de pårørende er. Lægen påtager sig en containerfunktion (at rumme de pårørende), men forsøger også på at være katalysator for åbenhed i familien, altså med andre ord at intervenere i familiedynamikken.

Afslutningsvis skal fremhæves, at personalet efterlyser andre faggrupper, som kan supervisere eller intervenere direkte i familier med interne spændinger, splittelse eller konflikter, fx en psykolog. I sådanne tilfælde henviser afdelingen typisk til Kræftens Bekæmpelse.

### **Konklusioner og anbefalinger: Indsatsen for pårørende**

I det flg. opsummeres indsatsen for den pårørende med udgangspunkt i tre hovedtemaer: 1) *Pårørende som deltagere i sygdomsforløbet*; 2) *Støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet - og i sorgen*; 3) *Familien som indsatsområde*. Der fremsættes anbefalinger til den videre udvikling.

**Første hovedtema:** *Pårørende som deltagere i sygdomsforløbet* rummer tre temaer: 1) *De pårørende som ressourceperson for den syge*; 2) *Information til pårørende i sygdomsforløbet*; 3) *Pårørende som deltagere i omsorgen for den syge*.

Om temaet *pårørende som ressourceperson for den syge* skal fremhæves, at både personale og pårørende opfatter pårørende som en vigtig ressource for patienten. De pårørende er optaget af, hvordan de bedst støtter den syge, men information og samtaler med pårørende om det tema får ikke særskilt opmærksomhed i den daglige kliniske praksis. Nogle pårørende efterlyser mulighed for psykologbistand herom. Om temaet *information til pårørende i sygdomsforløbet* skal pointeres, at både personale, patienter og pårørende lægger vægt på, at pårørende er velinformerede om patientens sygdomsforløb. Generelt sker det i en aktiv opsøgende indsats fra personalets side med hovedvægt på formidling af diagnose, prognose, behandlingsplaner og aktuel sygdomsstatus. Der er identificeret to potentielle udviklingsområder. Udover fokus på formidling af egen (professionelle) dagsorden til de pårørende anbefales, at pårørendes dagsorden tildeles større opmærksomhed. Derudover anbefales øget opmærksomhed på pårørendes behov for løbende information under et indlæggelsesforløb, især når patientens tilstand er ustabil eller uafklaret. Om temaet *pårørende som deltagere i omsorgen for den syge* skal fremhæves, at pårørendes tilstedeværelse og deltagelse i omsorgen for de syge generelt prioriteres højt af personalet. Pårørende får således den plads, de (og patienten) ønsker, men det er op til dem at tage pladsen selv. Det anbefales, at personalet også er opmærksomme på at inddrage de pårørende og afklare, hvad de ønsker at deltage i.

**Det andet hovedtema:** *Støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet - og i sorgen* rummer fire temaer: 1) *Barrierer og holdninger i indsatsen for pårørende*; 2) *Pårørendes daglige møde med personalet*; 3) *Pårørende med særligt behov for hjælp og støtte*; 4) *Støttefunktion for pårørende i sorgen over tabet*.

Om temaet *barrierer og holdninger i indsatsen for pårørende* skal siges, at der i personalegruppen generelt er stor forståelse for, at de pårørende befinder sig i en vanskelig situation, men forskellige barrierer og holdninger kan betyde, at forståelsen ikke udmøntes i konkret handling. Især tid, faglig kompetence og begrænset kendskab til de pårørende udgør barrierer, som forstærkes af faglige holdninger, som er baseret på en patientcentreret tilgang frem for et familieperspektiv, hvor de pårørende indgår som en målgruppe i sig selv. Det anbefales, at dette familieperspektiv opprioriteres. I teamet *pårørendes daglige møde med personalet* redegøres for, hvordan pårørende har forskellige forventninger til det daglige møde med personalet. Generelt fremhæver de pårørende, at et godt kendskab til personalet er betydningsfuldt, men pårørendes forventninger til særskilt opmærksomhed på at hjælpe og støtte dem, er forskellige. Nogle pårørende værdsætter at blive set, hørt, lyttet til, spurgt til og talt med som mennesker i sig, andre har ikke de forventninger. I temaet *pårørende med særligt behov for hjælp og støtte* beskrives, at det er vigtigt, at personalet kan identificere de pårørende, som har et særligt behov for hjælp og støtte og handle derpå, både ved egen indsats og ved henvisning til relevante fagpersoner og tilbud på sygehuset eller eksternt. Det anbefales gennemført via afklarende og løbende samtaler med pårørende om behov for hjælp og aflastning i hjemmet, identificering af pårørendes støttebehov fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt, herunder behov for indsats fra andre fagpersoner. Der anbefales tilknyttet en psykolog, som kan bistå pårørende med særligt behov.

Omkring sidste tema *støttefunktion for pårørende i sorgen* fremhæves, at der i dag ikke findes formaliserede tilbud rettet mod at støtte efterladte pårørende i sorgen over deres tab. Det anbefales, at der iværksættes et sådant formaliseret tilbud til efterladte pårørende.

**Det tredje hovedtema** sætter yderligere fokus på uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende. Det benævnes *familien som indsatsområde*. Det er en indsats, som indebærer et samarbejde mellem mindst tre parter: Personalet, patienten og de pårørende. Det samarbejde beskrives med udgangspunkt i to temaer: 1) *Mødet med den vanskelige familie*; 2) *Mødet med den tunge familie*. De to familietyper udfordrer personalet på forskellige måder. Den vanskelige familie rummer en potentiel konflikt mellem familien og personalet, hvorimod den tunge familie snarere rummer konflikter internt i familien, som personalet er vidne til, skal være til stede i og om muligt intervenere i. Personalets fokus på varetagelse af de syges autonomi, solidaritet og medfølelse med patienten spiller en afgørende rolle for personalets håndtering af mødet med de to familietyper.

Udfordringer i *mødet med den vanskelige familie* kan især henføres til to forhold: 1) Pårørende som i personalets øjne stiller for store krav, overtræder skrevne og uskrevne regler, som er utilfredse eller kritiske overfor den professionelle indsats; 2) Pårørende som efter personalets mening handler i modstrid med patientens autonomi. Personalets håndtering bærer præg af, at de prioriterer og solidariserer sig med patienten på bekostning af de pårørende, der udpeges som problembærere og får prædikatet de vanskelige pårørende og efterlades uden den hjælp og støtte, de måtte have brug for. Det anbefales, at personalets styrkes i at håndtere mødet med den vanskelige familie i en aktiv opsøgende indsats præget af åbenhed, tydelighed og varetagelse af både patientens og pårørendes behov.

Udfordringer i *mødet med den tunge familie* kan især henføres til den interne dynamik i familier, hvor der er spændinger, splittelse og konflikter. Et patientcentreret fokus betyder ofte, at personalet vælger side og placerer solidariteten og medfølelsen hos patienten frem for forsøg på at intervenere i forhold til familiedynamikken og de modsatrettede behov, der kan være. Det anbefales, at personalet styrkes i at håndtere modsatrettede behov, diagnosticering og intervention af spændinger, splittelse og konflikter i familier, samt vurdere behov for intervention og inddragelse af andre fagpersoner.

## 5. Den lindrende indsats som organisatorisk ide

Den lindrende indsats er baseret på en ide om den rette organisering af indsatsen i de rette institutionelle rammer og et tværsektorielt samarbejde, som bidrager til at skabe helhed i patientforløb på tværs af sundhedsvæsenets sektoropdeling. Nedenfor sættes fokus på institutionelle rammer og det tværsektorielle samarbejde med fokus på overgange mellem primær - og sekundær sundhedssektor og samarbejdet mellem basis- og ekspertniveau i den lindrende indsats.

### ***Institutionelle rammer som støttefunktion***

Institutionelle rammer er en væsentlig støttefunktion i den lindrende indsats, som kan understøtte patienter (og pårørende) i at leve så aktivt som muligt indtil døden. I det flg. vurderes, hvordan afdelingens fysiske rammer, atmosfære og udfoldelsesmuligheder bidrager hertil.

### **De fysiske rammer, atmosfære og udfoldelsesmuligheder**

Mange patienter fremhæver, at atmosfæren i sengeafdelingen er præget af fred og ro døgnet rundt. En patient har sagt det sådan: *"Der er en dejlig fred og ro i afdelingen. Jeg vågnede i nat. Der var helt stille. Jeg kunne først høre liv efter kl. 06.30."* Jeg har selv oplevet, at det også gælder i perioder, hvor der foregår mange aktiviteter i afdelingen, som fx om formiddagen. Der er stille på gangen, ofte mennesketomt, idet personalets aktiviteter foregår på patientstuer eller i andre rum bag lukkede døre. Enkelte patienter og pårørende sidder i nichen og læser eller taler sammen. Flere forhold bidrager tilsyneladende til den fred og ro: Et lydløst elektronisk klokkesystem, en decentralmodtagefunktion og de fysiske rammers indretning med gang ind til patientstuerne og tosengsstuer.

En del patienter efterlyser hyggen, som forsvandt i det nye Medicinerhus. De fremfører, at atmosfæren er blevet kold pga. arkitekturen, de hvide vægge og manglende udsmykning. Nedenstående patientudsagn fortæller om hyggen, som forsvandt:

Her er ikke så hyggeligt indrettet som i det gamle gule. Jeg synes, det gule var gammel. Her er bedre rammer, men hyggen er forsvundet (pt. 1). - De (personalet) siger hele tiden, du skal op, ud og gå en tur, du skal ud af sengen. Det er altså ikke særlig inspirerende at gå tur op og ned af en kold gang uden udsmykning, bare en lang mørk gang (pt. 2). - Arkitektur og udsmykning er ikke særlig god. Arkitekten skulle selv prøve at ligge i sengen i en måned. Der er kun de kolde hvide vægge at se på. De kan så meget i dag, så de må vel kunne finde på et eller andet (pt. 3).

De fysiske rammer får overvejende en positiv vurdering af patienter og pårørende. Især tosengsstuer værdsættes: *"Jeg er glad for tosengsstuer. Jeg ønsker ikke enestue. Jeg har ofte stor glæde af en medpatient. Man kan som regel få det til at fungere sammen. Så går tiden så godt. Jeg er ikke så*

*glad for firesengsstuer*”(patient). Der er patienter, som foretrækker enestue, fordi de ønsker et privat frirum. Det formulerer en patient sådan: *”Jeg gider ikke være indlagt. Man er tvunget til at være social. Jeg har mest brug for at være mig selv, men jeg synes, jeg må være social. Jeg kan ikke være andet bekendt.”* Ønske om enestue kan som regel kun tilbydes døende patienter og patienter som skal ligge alene af behandlingsmæssige årsager. Der er kritiske røster, som efterlyser opholdsrum: *”Der er ingen opholdsrum. Der er kun få stole i nichen, men de bliver hurtig optaget om morgenen af de patienter, som står tidligt op og jeg vil helst ikke uden for afdelingen”* (patient). Andre fremfører, at det er svært at finde rundt i de lange gange i dagafsnittet.

Sygeplejepersonalet i sengeafsnit og dagafsnit oplever forskellige begrænsninger i de fysiske rammer. I sengeafsnittet efterlyses lukkede samtalerum frem for de eksisterende med glasdøre, hvortil der er frit udsyn fra gangarealer. Afdelingen mangler en fælles dagligstue med TV i afdelingen, som kan samle patienterne. I dagafsnittet opleves flere begrænsninger i de fysiske rammer. For det første er der så lidt plads på behandlingsstuerne, at pårørendes tilstedeværelse nogle gange må frabedes, om end det sker sjældent. De trange fysiske rammer kan betyde, at patienternes private rum er ikke-eksisterende og sygeplejepersonalet er tilbageholdende med at indlede fortrolige samtaler med patienterne. For det andet er der ikke et venterum i tilknytning lægeambulatoriet. Det betyder, at patienterne sidder på rad og række og venter på træstole. Flere patienter kritiserer dette ved at fremhæve det uværdige og uhensigtsmæssige deri.

Flere indlagte patienter fremfører, at de keder sig og ikke kan få tiden til at gå: *”Det er kedelig at være indlagt. Jeg kan ikke få tiden til at gå, tiden er lang. Man kan læse og se TV, men man skal være enig med sidemanden om, hvad vi skal se”* (patient). De mangler udfoldelsesmuligheder, som kan gøre tiden meningsfyldt frem for meningsløs. Direkte adspurgt har patienterne kun få konkrete forslag til forbedring. Det er som om de betragter kedsomhed som et vilkår under en indlæggelse. Undtagen herfra er dog et konkret forslag om mulighed for Internet adgang, så man som patient har mulighed for at arbejde og bevare kontakten til familie, netværk og arbejdsplads.

### **Logistik og patientoplevelser relateret til ventetid**

Der er en situation, hvor stort set samtlige patienter ikke oplever ventetid, nemlig ved opstart på behandling. Patienterne oplever, at når de først har fået stillet en diagnose, indledes behandlingen meget hurtig. Både patienter og pårørende oplever ventetid som et problem, når den forekommer og det gør den i sengeafsnit, men især i forbindelse med ambulante besøg i dagafsnit, ambulatoriet og modtagelsen. Ventetid kan relateres til oplevelsen ”at være i venteposition”, afventende at det aftal-

te, skal ske. Det kan være ventetid på kemokure, undersøgelser, stuegang, udskrivelse og hjemtransport ved forundersøgelse og ambulatoriebesøg. Flg. udsagn beskriver det:

Der er ventetid på alt. Det kan nok ikke ændres. Jeg vågnede i morges 04.30 og har siden da ventet på stuegang, så jeg kan komme hjem. Jeg bliver rastløs af det (pt. 1).

De har ikke styr på tingene i sengeafsnittet. Der er ventetid på kemokur. Det kommer ikke til tiden, fordi de har glemt at bestille det. De er meget ufleksible. Da jeg skulle komme til 2. kur, var det vigtig for mig at få kørelejlighed, så jeg ville gerne vente med at komme til ved halvnitiden. Sygeplejersken sagde, at jeg skulle være her senest kl. 08.00. Det var svært at forstå, for der skulle ikke ske noget, før kuren kom. Det skete sidste gang kl. 12.00 (pt.2).

Logistik er et problem. Der er ventetid i dagafsnittet. Man venter på, at kuren skal komme i taxi. Både jeg og personalet venter. Der sker uforudsigelige ting, men de må kunne få den logistik til at fungere. I dag er jeg færdig ved middagstid. Jeg har oplevet, den er blevet 14.00, før jeg var færdig. Men som patient tilpasser man sig. Behandlingen er det vigtigste. Det er det, der skal hjælpe mig. Det kommer i første række (pt. 3).

I fredags var der meget ventetid. Jeg skulle til forundersøgelse og knoglemarvsundersøgelse. Jeg sad på en træstol i en time og ventede på at komme ind. Jeg var her kl. 08.00 og var hjemme igen kl. 15.00. Da var jeg træt (pt. 4).

Jeg er afhængig af det offentlige. Der går en hel dag med det. Nogle gange skal vi omkring Løkken for at komme til Fjerritslev (pt.5).

Han (pt.) var sagt til (til forundersøgelse) kl. 10.15. Han stiller kl. 11.00 og er meget vred over, at han ikke er kommet ind. Han følte sig overset (spl.1). - I sidste uge var der en patient, som havde ventet i 2 timer uden at sige noget (spl. 2).

Ovenstående udsagn viser, hvordan patienter oplever og reagerer på ventetid med alt fra vrede, irritation, rastløshed, fysisk træthed til at føle sig overset, men langt hen ad vejen kommer disse reaktioner ikke til udtryk overfor personalet. De tilpasser sig for det meste tavst, både fordi de er afhængige af den behandling, systemet kan tilbyde, men også for at være på god fod med personalet og få det bedste ud af situationen.

Patienter og personale anfører forskellige årsager til ventetid: Intern logistik i sygehuset, sygehuse patienttransport, personaleholdninger (manglende fleksibilitet og individuelle hensyn) og menneskelige ”fejl.” Jeg oplevede ventetiden i modtagelsen særlig udtalt. Det forelagde jeg en sygeplejerske i modtagelsen, som fortæller flg.:



Der kan være lang ventetid i perioder. I sidste uge var der en patient, som kom kl. 09.30. Han sad her til kl. 13.00. Han skulle snakke med en læge i 15 min, men fire forskellige læger blev adspurgt, men de havde ikke det kvarter, der skulle til. Jeg er lidt usikker på, hvilke tider, der gælder (henviser til dagens aktivitetsoversigt), om det er det første eller sidste klokkeslæt, når der er tale om en ambulant patient. Jeg ved ikke, hvilke tider der er gældende for ambulante patienter i dag. Ved forundersøgelser og indlæggelser er det ok med en halv times forskydning (mødetid hos henholdsvis sygeplejerske og læge), så kan vi nå at tage værdier og starte VIPS. Sekretærene skal ringe op, når patienterne er kommet. Det kan de glemme, eller patienten sætter sig i ventearealet eller kommer et andet sted (spl.).

Den sygeplejerske nævner implicit flere årsager til ventetid i modtagelsen: Travlhed, arbejdstilrettelæggelse, manglende viden, menneskelige fejl og usikkerhed om mødested.

Afslutningsvis vil jeg med et konkret eksempel belyse, hvilke konsekvenser den samlede ventetid ved ambulant behandling kan få for den palliative patient. Jeg møder en morgen kl. 08.30 Gerda (anonymiseret) i venterummet i forarealet på 2. etage. Gerda er uheldelig syg af et malignt lymfom og skal i dag i dagafsnittet have en af flere palliative kemokure, som skal forebygge luftvejsobstruktion. Jeg kender Gerda fra sengeafdelingen og har talt en del med hende. Jeg stopper op for at tale med hende. Gerda sidder i en kørestol, alene. Datteren, som har kørt hende derind, er taget på arbejde. Gerda fortæller, hun er træt og det kniber med energien. *"Det sidder for brystet og det giver mig synkebesvær"*, siger hun. *"Jeg håber, de kan få det væk"*, fortsætter hun. Jeg går tilbage til dagafsnittet og erfarer, at Gerda ikke figurerer på deres "patientlister". Ingen vil tilsyneladende kendes ved hende. Omkring kl. 11.00 ser jeg, at Gerda nu er kommet ind på en stue og har fået en seng. Af lister i modtagelsen fremgår det, at Gerda er sat til i modtagelsen til kl. 11.15, hos lægen 11.45. Lægen beslutter, at Gerda skal have den aftalte kur. Sygeplejersken undersøger i dagafsnittet, om de venter patienten. Det gør de ikke. Derfor er den kur, Gerda skal have, endnu ikke bestilt, så det bliver svært at nå det indenfor dagafsnittets åbningstid. Gerda skal gerne have kur i dag og hun får derfor den eneste mulige plads, en gangplads. Idet sygeplejersken fra modtagelsen går, hvisker hun til mig: *"Afdelingen har glemt at bestille tid i dagafsnittet i forbindelse med udskrivelsen. Der glipper desværre tit."* Man kan stille spørgsmålet, om det er livskvalitet for Gerda og om hun har tilstrækkelig fysisk livskraft til at gennemføre en sådan ambulant behandling med det tidsforbrug? Måske ville en indlæggelse være at foretrække?

Ovenstående eksempel bør give anledning til, at vurdering af det samlede tidsforbrug til palliative behandlinger indgår i overvejelser om behandlingstilbud, så der er et rimeligt forhold mellem behandling og det samlede tidsforbrug, patientens fysiske livskraft og livskvalitet.

## **Overgange mellem primær - og sekundær sundhedssektor**

Organisering af sundhedsvæsenet i adskilte sektorer med ansvar for forskellige opgaver kan udgøre en barriere for gode patientforløb, fordi den lindrende indsats går på tværs af disse sektorer og den traditionelle opgavefordeling mellem regioner og kommuner (Dalgaard 2004:173-174). I det flg. redegøres for samarbejdet mellem Hæmatologisk Afdeling og primærsundhedssektor med hovedfokus på overgange fra afdelingen til eget hjem og fra eget hjem til afdelingen.

### **Overgange fra afdelingen til eget hjem**

I forbindelse med overgange fra afdelingen til eget hjem sættes fokus på udskrivningsplanlægning og samarbejdet med hjemmeplejen og praktiserende læge.

Afdelingens samarbejde med hjemmeplejen i forbindelse med udskrivelse af uhelbredeligt syge og terminalt syge patienter, som har behov for hjælp fra hjemmeplejen hjemme, er en vigtig og kompleks sygeplejeopgave. Som det foregår i dag, kan udskrivelser for sygeplejepersonalets vedkommende være præget af usikkerhed og tvivl på, om de iværksatte hjælpeforanstaltninger svarer til familiens behov og patienter og pårørende kan opleve utryghed ved udskrivelsen til eget hjem. Sygeplejepersonalets oplevelser fremgår af flg. ordvekslinger mellem to sygeplejersker på en morgenkonference om udskrivelse af en terminal syg kvinde på udskrivningsdagen:

Spl. 1: Jeg har tænkt på hende hele weekenden. Hun (pt.) har vist ingen bækkensol. Der er så mange ting? Er de i orden? - Spl.2: Hvad for eksempel? - Spl. 1: Hvad ved familien? Jeg er ikke sikker på, hvad de har fået at vide. Hvad ved patienten? Hjemmeplejen? Skal hun hjem i dag? - Senere i forbindelse med morgenkonferencen overhøres flg. ordvekslinger mellem de to sygeplejersker: - Spl. 2: Har de kald? Hvad med åben indlæggelse? - Spl.1: Det ved jeg ikke. Jeg skal ringe til visitator her til morgen. Jeg mener ikke, der er behov for udskrivningskonference. - Problemstillingen dyspnoe fører til flg. ordveksling: - Spl. 1: Hun ønsker ikke at få ilt med hjem. SAT er 95 %, så det er ikke relevant. Hun går i panik, når hun får dyspnoe og så bliver hun indlagt igen. Hun skal have system 22 med hjem (berudual). Det føler hun som en kæmpe tryghed. Det er den, der hjælper. Datteren skal oplæres i at give det.

Patienter og pårørendes oplevelser med utryghed fremgår af flg. udsagn:

En uhelbredelig syg kvinde fortæller om utryghed ved udskrivelsen: Jeg er 84 år og har aldrig været syg. Det værste er afhængigheden, det ikke at kunne klare sig selv. Nu sidder jeg alene ude på landet. Jeg er bange for, at det kan komme igen, at jeg ikke kan få luft. Sidst nåede jeg lige at ringe til naboen og sige, at jeg ikke kunne få luft. Jeg vil gerne hjem, men jeg er bekymret for ikke at kunne få luft. - En uhelbredelig syg kvinde fortæller om ægtefællens utryghed ved udskrivelsen: Jeg skal hjem på fredag (om to dage) - I: Hvem skal hjælpe dig? - Pt.: Det skal hjemmeplejen. Det bliver en stor opgave, for jeg kan ingenting selv. - I: Hvad med din mand? - Pt.: Han er hjemme. Han

skal ikke pleje mig derhjemme. Det kan han ikke, vi skal hygge os. Han siger, der er mange løse ender. Han er bekymret, det kan jeg se i hans øjne.

Hvordan kan udskrivelsesplanlægning forbedres og bidrage til at kvalitetsforbedre overgangen fra sygehus til eget hjem, så sygeplejepersonalet oplever sikkerhed frem for usikkerhed og tvivl, patienter og pårørende større tryghed? I dag er samarbejdet mellem afdelingen og hjemmeplejen stort set baseret på telefonisk kontakt med en visitator (som ikke nødvendigvis er sygeplejerske) og skriftlig kontakt til hjemmesygeplejersken. Sygeplejepersonalet har forskellige opfattelser af, hvornår det er relevant at afholde udskrivningskonference, hvor både hjemmeplejen, patient og pårørende deltager. Det sker kun i ganske få tilfælde. Nogle sygeplejersker fremhæver, at det bør bruges oftere: *"Vi skal blive bedre til at afholde udskrivningskonferencer, hvis patienter udskrives for at dø hjemme. Vi bruger det stort set ikke."* Sygeplejersker fremhæves flere udfordringer i forbindelse med udskrivelsesplanlægning: *"Jeg er utryk ved deres (visitators) faglighed."* - *"Det er svært at finde ud af fra et sygehus, hvilken hjælp, der er behov for hjemme."* - *"Jeg oplever, der er ting som overses. Det er der stor fare for!"* *"Hvad er udspillet fra de pårørende?"* - *"De pårørende kan føle sig usikre på hjælpen hjemme."* - *"Udskrivningskonference er en god afslutning."* Udskrivningskonference kunne være en måde at medinddrage både patienter og pårørende i behovsafklaring ud fra deres hjemmesituation. Det kunne måske bidrage til at fokus udover praktisk bistand og instrumentelle sygeplejeopgaver, som er hovedfokus i dag, også omfatter behov og opfølgning, som er af mere psykologisk, social eller eksistentiel karakter. Også udskrivningssamtaler kunne være en mulighed.

Dernæst samarbejdet med praktiserende læger. Afdelingen lægger vægt på at følge patienterne tæt i et behandlingsforløb. Det kan betyde, at patientens egen læge er by-passet i sygdomsforløbet med deraf følgende sparsom kontakt mellem patient og praktiserende læge. Det kræver en aktiv indsats fra afdelingens side at involvere de praktiserende læger i et palliativ sygdomsforløb, hvor en indsats på basisniveau er relevant. Det fremføres også fra lægeside: *"Vi er nogle af de første, som ved, at der nu er tale om et terminalt forløb og derfor ligger bolden på vores side"* (læge 1).- *"Det er jeg med på, at vi ringer til egen læge, når vi beslutter os for, at det er palliativt"* (læge 2). I den situation kan patienterne have fordel af en tættere kontakt til praktiserende læge, herunder hjemmebesøg, som der er skabt basis for via en § 2 aftale, som giver praktiserende læger mulighed for honorering ved konsultationer/besøg udover normal arbejdstid (Planlægnings- og Udviklingskontoret 1999:5). Det kan betyde, at patienterne spares for lang transporttid og undgår "spildtid." Det formaliserede samarbejde mellem afdelingens læger og praktiserende læger ved udskrivelse foregår i dag

udelukkende via udskrivningsbreve, som ifølge en overlæge i afdelingen i 80 % af tilfældene når frem til tiden (jf. regionens servicemål afsendes det senest 5 dage efter udskrivelse).

## Overgange fra eget hjem til afdelingen

I forbindelse med overgange fra eget hjem til afdelingen vil jeg især fremhæve patienter og pårørendes mulighed for at henvende sig telefonisk til afdelingen døgnet rundt og mulighed for åben indlæggelse, hvis der er behov for det. I dagarbejdstiden har patienter og pårørende forskellige muligheder for at ringe direkte til afdelingen og få råd og vejledning og om nødvendigt komme i ambulatoriet eller blive indlagt. Det kan ske ved telefonisk henvendelse til en lægesekretær, til dagafsnit eller sengeafsnit, som formidler den relevante kontakt. Uden for normal dagarbejdstid og weekend og søgnehellidage har patienter og pårørende mulighed for at ringe direkte i sengeafdelingen. Både patienter og pårørende oplever muligheden for direkte adgang til afdelingen meget positiv. Det giver tryghed og hurtigere adgang til relevant hjælp. En patient udtaler flg.: *"Jeg har brug for kontakt, hvis der opstår smerter eller feber. Det giver en enorm tryghed."* - En pårørende siger: *"Jeg er glad for at have direkte kontakt til afdelingen, når der opstår problemer hjemme. Jeg har prøvet at stå i to timer og vente på en læge og så to timer på ambulancen, hvor min mand havde det skidt. Det er ikke rart."*

I flg. det tidligere Nordjyllands Amts mål for den lindrende indsats skal terminale patienter tilbydes åben indlæggelse i en bestemt stamafdeling på et sygehus (Planlægnings- og Udviklingskontoret 1999:5). Det tolkes ofte sådan, at patienter skal kunne indlægges direkte i en bestemt stamafdeling ved direkte henvendelse til afdelingen.<sup>3</sup> Det er kun muligt i dagtiden i Hæmatologisk Afdeling. Udover normal dagarbejdstid og weekend/søgnehellidage sker alle akutte indlæggelser via en central modtagefunktion. Det udtaler både patienter og pårørende kritik af. En patient formulerer det sådan: *"Systemet dominerer over mennesker. Hvis man skal indlægges akut kl. 15.45, foregår i dagafsnit. Hvis det er kl. 16.16, så skal man over i højhuset og genfortælle sin sygehistorie."*

Afdelingen definerer åben indlæggelse på en anden måde. Alle speciale patienter har mulighed for åben indlæggelse. Der sondres ikke mellem patienter i et behandlingsforløb og terminalt syge. Da jeg spørger, om afdelingen tilbyder åben indlæggelse, får jeg flg. svar: *"Alle de patienter, som er i et behandlingsforløb, kan ringe herind. Hvis de er vant til at komme i ambulatoriet, kan de ringe der, eller de kan ringe til os, hvis de er kendt i afdelingen, eller hvis ambulatoriet er lukket"*(spl.). Den forståelse af åben indlæggelse og manglende positiv selektering af terminalt syge

<sup>3</sup> Der eksisterer hverken en regional eller lokal (på Aalborg Sygehus) definition på, hvad en åben indlæggelse rummer udover direkte kontakt og udpegning af en stamafdeling. Så min udlægning er baseret på egne erfaringer om, hvordan andre afdelinger og regioner definerer en åben indlæggelse i forhold til den palliative patient.

patienter, har i et enkelt tilfælde betydet, at en sådan patient via den centrale modtagelse blev visiteret til ophold i den akutte medicinske modtageafdeling (AMA), hvor han døde samme nat.

Der er store fordele forbundet med patienter og pårørendes mulighed for direkte adgang til afdelingen. Jeg vil dog påpege, at der også kan være ulemper forbundet hermed på sigt. Afdelingen lægger vægt på selv at følge patienterne tæt og beder patienterne om at ringe til afdelingen, hvis der bliver noget. Det kan som nævnt foran betyde, at patientens egen læge er by-passet i sygdomsforløbet med ringe kontakt mellem patient og egen læge til følge.

Der er i dag ikke et formaliseret samarbejde mellem sygeplejersker i hjemmeplejen og afdelingen i forbindelse med overgangen fra eget hjem til sygehus. Afdelingens sygeplejepersonale har i dag mulighed for i enkelte kommuner at få elektronisk adgang til et opdateret resume udarbejdet af hjemmeplejen. Der er et formelt samarbejde mellem praktiserende læger/vagtlæger og afdelingens læger omkring aftaler om indlæggelse. Derudover har praktiserende læger/vagtlæger mulighed for at ringe og rådspørge afdelingens læger om konkrete patientforløb. Det sker ifølge afdelingens læger fra sjældent til meget tit.

## ***Samarbejde mellem basis- og ekspertniveau***

Samarbejdet mellem hæmatologisk afdeling og regionens eksperttilbud omfatter samarbejde med det samlede ekspertniveau i regionen, som er i afdelingens optageområde. De regionale eksperttilbud omfatter Center for Lindrende Behandling i Aalborg, som rummer Det Palliative Team (DPT) og Hospice. Der er ansat palliationssygeplejersker på de regionale sygehuse, Thisted Sygehus har et udgående palliativt team og et hospice er under etablering i Frederikshavn. Generelt mangler personalet viden om det samlede regionale tilbud. I praksis samarbejder afdelingen i dag i et vist omfang med DPT og Kamillianergaardens Hospice i Aalborg. Det uddybes nedenfor.

## **Det nuværende samarbejde med Det Palliative Team**

Det mest iøjnefaldende er, at samarbejdet mellem Hæmatologisk Afdeling og DPT er meget begrænset. Personalet fremfører flere grunde hertil. For det første fremfører personalet, at de har for lidt viden om, hvad DPT kan tilbyde. Personalet angiver både forhold ved den eksterne og interne kommunikation som årsag:

Det er ikke en særlig udførende institution. Vi har en folder, men de kunne komme og præsentere, hvad de kan. Det ville være en god ide. Vi ved ikke rigtig, hvad de står for (læge). - Spørgsmålet er, om det er formidlet godt nok ud i afdelingen, at man har det redskab (DPT). Det kan jeg bare ikke rigtig forstå, hvis det ikke er (spl.).

For det andet fremfører personalet, at det skyldes særlige forhold ved patientgruppen i Hæmatologisk Afdeling. Typisk fortsætter den aktive livsforlængende behandling langt hen i sygdomsforløbet og derfor er man langt henne i forløbet, før indsatsen har et lindrende sigte og DPT aktuelt:

Vi bruger dem (DPT) ikke så meget, fordi vi kommer meget, meget langt hen i forløbet, før man begynder at tænke palliation (spl.). - DPT kommer langt hurtigere på banen i de relativt lange forløb, hvor vi godt ved, det er med et lindrende sigte (læge).

For det tredje anføres som grund til det begrænsede samarbejde, at afdelingen lægger vægt på at følge patienterne til det sidste og så vidt mulig selv tage ansvar for palliation. Det udtrykkes sådan: *"Vi har ikke rigtig fokus på det (ekspertniveau), det har vi haft internt i stedet for. Vi kommer ikke uden om, at interne medicinere er hollister"* (læge). Flere læger fremfører som eksempel, at afdelingen har ganske godt styr på smertelindring og det er også mit indtryk, men palliation er mere end smertebehandling og fysisk symptomlindring. Afdelingen lægger vægt på at følge de palliative patienter tæt med hyppige ambulatoriebesøg, om nødvendigt en gang om ugen. Det er der både fordele og ulemper forbundet med. På den ene side vedligeholder personalet og patienter/pårørende kontakten og får et godt gensidigt kendskab og patienter/pårørende har kun en instans, de skal forholde sig til. På den anden side kan patienter i den terminale fase være svært transportable og det kan være svært tidsforbrugende i en situation, hvor patienter og pårørende ikke har tid at spille. De overvejelser gør personalet sig også: *"I stedet for de skal ses af en læge en gang om ugen, få DPT på banen [...] Det er så vigtig at møde patienterne i eget hjem. Det har de bedst erfaringer med"* (læge).

For det fjerde fremfører især lægegruppen som grund, at samarbejdet med DPT ikke fungerer optimalt. Som eksempler på det gode samarbejde fremhæves, at DPT yder en god service. De kommer hurtig, når man sender bud. Dertil kommer, at der er nem adgang til DPT, når der er "akut" behov for faglig rådgivning. En læge udtrykker det sådan: *"Man kan jo bare ringe til dem (DPT). Man behøver jo ikke at henvise dem (ptt.). Jeg har flere gange ringet om konkrete ting ... en patient, der skulle omlægges til metadon. Det er jeg ikke lige stiv i."* Flere læger har dårlige erfaringer med samarbejdet. Der henvises især til uenighed om behandling, ansvars- og opgavefordeling og mangelfuld kommunikation om konkrete patient forløb. Det illustreres med flg. udsagn:

Læge 1: Jeg havde en uheldig oplevelse med DPT for nylig. Jeg sendte en henvisning mhp. smertebehandling, som blev håndteret på en uhensigtsmæssig måde. - Interviewer (I): Så I har dårlige erfaringer? - Læge 1: Vi har også gode erfaringer, men jeg kan tage tværfaglig kommunikation. Det var ikke afgjort, hvem der havde håndsret over pati-

enten, hvis man kan sige det på den måde. - Læge 2: Jeg synes samarbejdet er positivt og blandet negativt. Jeg havde en patient, hvor jeg ikke havde noget ønske om, at de skulle gå ind i smertebehandling. Det havde jeg styr på, men de kunne tilbyde en regelmæssig kontakt i hjemmet. Det er rigtig godt, men jeg havde ikke bedt om ændring i den smertestilende medicin. Vi kører parallelle løb. Det kniber med kommunikationen og der er noget, vi nok skal tage os af selv. - I: Du forventede en konference om det? - Læge 2: Ja bestemt. - Læge 1: Det skal være afgjort, hvem der har ansvaret. - Læge 3: Det bunder også i, at vi ikke rigtig ved, hvad de står for. - Læge 1: Vi skal undgå, at de overtager det, der er tilbage, som vi selv har styr på, ellers kan jeg tænke, hvorfor sidder de egentlig i mit ambulatorium?

## **Det fremtidige samarbejde med Det Palliative Team**

Afdelingens personale er positiv indstillet overfor samarbejdet med DPT, men ønsker som nævnt ovenfor visse forbedringer. Personalet ønsker fremover, at samarbejdet skal omfatte flg. områder i relation til konkrete patientforløb: Lindring af fysiske symptomer, psykologiske, eksistentielle problemstillinger, hjælp til at få hverdagen til at fungere, formidle kontakt til hospice, samspil i familien og støtte til de pårørende. Det fremgår af nedenstående udsagn:

I: Hvad har I brug for deres (DPT) hjælp til - Læge 1: Til den åndelige del og guide vedkommende hen til hospice, få den kontakt etableret. - Læge 2: De har mulighed for at tage ud til folk. Den mulighed har vi ikke. Det er oplagt at bruge dem til det, hvor der er behov for det. - Læge 3: Det der med smerter, det kan vi godt selv, men det kan være ernæring, hjælpemidler, hvordan hverdagen fungerer, samspil med pårørende, kan de pårørende klare situationen?

Det konkrete samarbejde foreslås etableret i form konsulentfunktion og rådgivning af personalet foruden konkrete patienttilsyn i afdelingen og eget hjem. Derudover er der ønske om løbende kommunikation om behandling og ansvarsplacering mellem afdelingen og DPT om fælles patienter.

Det skal understreges, at personalet ser indsatsen fra DPT som et supplement til egen indsats. Det kræver således en løbende afklaring af, hvad afdelingen og DPT hver især kan tilbyde i konkrete patientforløb. Jeg har haft lejlighed til at tale med en patient, som blev fulgt både i hæmatologisk afdeling og af DPT, om hvad han mener, Hæmatologisk Afdeling og DPT hver især kunne tilbyde ham. Han fremhæver flg. forhold:

På sygehuset er der fokus på sygdomsbehandling. De har mindre tid i afdelingen. De kan have meget travlt, derfor bliver det kortere samtaler, også i ambulatoriet. Jeg savner samtalen, men jeg vil ikke kræve, at de bruger tid hos mig. Jeg accepterer, at det er de vilkår, de arbejder under, så jeg holder mig tilbage. Samtalen er den største forskel på sygehus og DPT. Lægen i DPT har sat 45 minutter af, når hun kommer ud til mig. Sygeplejersken 1 time og så ringer de hver 14. dag. De har simpelthen bedre tid. Så er DPT bedre til at informere fagligt om nødvendigheden af bestemte behandlinger som for eksempel smertebehandling. De har flere tilbud. De har en psykolog til min kone og

en præst til mig. De spørger også til min kone. Det er vigtigt. De er mere positive overfor mit valg (fravalg aktiv behandling).

I flg. dette patientudsagn kan DPT især tilbyde samtalen, tid, en opsøgende indsats, en patientcenteret tilgang (informeret samtykke og forståelse for patientens valg) og en tværfaglig indsats, som retter sig mod såvel patienter og pårørende.

### **Samarbejde med KamillianerGaardens Hospice**

Sidst vil jeg omtale afdelingens samarbejde med KamillianerGaardens Hospice. Det er et overordnet princip for den lindrende indsats *"...at patienten og de pårørende får den nødvendige viden om eksisterende muligheder, til at kunne træffe det for dem rigtige valg"* (Sundhedsstyrelsen 1996: 67). Information til patienter og om mulighed for hospiceophold ser ud til at være mangelfuld i afdelingen. Jeg noterede mig under mit feltarbejde, at der er tilgængelige skriftlige patientinformationer om DPT i afdelingen, men ikke om hospice. Spørgsmålet er, om personalet informerer patienter om mulighed for hospiceophold. Det spurgte jeg dem om. - Interviewer: *"Hvad med hospice, er det noget, I taler med jeres patienter om?"* - Spl.: *"Nu er patienter jo selv meget velinformerede og nogle af de patienter, som kommer på hospice, er nogle, der selv har ønsket det."* Det er tilsyneladende en forventning om, at de patienter, som måtte ønske hospiceophold selv tager initiativ til det.

Hvorvidt hospiceophold kunne være relevant for en døende patient er et emne for tværfaglig diskussion. Der ser ud til, at det er personalet, som afgør, om hospice er et relevant tilbud at drøfte med patienten eller ej. En kort ordveksling mellem to sygeplejersker om en konkret palliativ patient, som står overfor udskrivelse, beskriver dette: Spl.1: *"Lægen synes ikke, hospice er en god ide."* - Spl.: *"Hvem bestemmer det?"* Den sidste sygeplejerske udtrykker noget væsentlig, nemlig om det er forenelig med en patientcenteret tilgang og god informationspraksis.

Den konkrete kontakt mellem afdelingen og hospice er sparsom. Personalet er positive overfor hospice, men de fortæller, at de har for lidt viden om, hvad hospice reelt kan tilbyde. I enkelte tilfælde henvender personalet sig telefonisk til hospice især for at få konkret faglig rådgivning om symptomlindring, når DPT har lukket. Det har været med positive erfaringer til følge. Et andet spørgsmål omkring samarbejdet med hospice er det en læge omtaler som *"hospiceskismaet"*, at hospice ikke modtager patienter, som får aktiv behandling. Set i lyset af den tidligere beskrivelse af overgange i uheldelige sygdomsforløb er den hæmatologiske patient netop kendetegnet ved, at den aktive behandling fortsætter langt hen i sygdomsforløbet. Det betyder, at det er et fåtal af patienter, som opfylder kriterier for hospiceophold: *"At patienten skal være informeret om og indforstået med at indsatsen har et lindrende sigt"* (KamillianerGaardens Hospice, Aalborg).



## **Konklusioner og anbefalinger: Organisatoriske forhold**

I det flg. opsummeres organisatoriske forhold med udgangspunkt i de tre hovedtemaer: 1) *Institutionelle rammer som støttefunktion*; 2) *Overgange mellem primær- og sekundær sundhedssektor*; 3) *Samarbejde mellem basis- og ekspertniveau*. Der fremsættes anbefalinger til den videre udvikling.

Den overordnede konklusion på organisatoriske forhold beskriver muligheder og begrænsninger i afdelingens institutionelle rammer som støttefunktion i den lindrende indsats og samarbejdet med primærsundhedssektor og ekspertniveauet, som er begrænset. Det skal ses i lyset af, at afdelingen tilsyneladende har udpeget sig selv som nøglepersoner i den lindrende indsats - også når patienten opholder sig hjemme. Det anbefales, at afdelingen i større grad vurderer individuelt, hvilke tilbud patienten (og familien) kan profitere af tværsektorielt (det være sig primærsektor eller ekspertniveauet) i forhold til afdelingens tilbud og de muligheder og begrænsninger, de måtte rumme. Derudover anbefales at optimere organisatoriske forhold, som en forudsætning for gode palliative forløb i afdelingen. Det uddybes nedenfor med udgangspunkt i de ovennævnte tre hovedtemaer.

**Første hovedtema:** *Institutionelle rammer som støttefunktion* rummer to temaer: 1) *De fysiske rammer, atmosfære og udfoldelsesmuligheder*; 2) *Logistik og patientoplevelser relateret til ventetid*.

I det første tema beskrives hvorvidt afdelingens fysiske rammer og atmosfære bidrager til gode udfoldelsesmuligheder for patienter og pårørende. Atmosfæren giver på nogle områder gode udfoldelsesmuligheder, på andre områder i mindre grad. Gode udfoldelsesmuligheder understøttes især af en atmosfære præget af fred og ro og de fysiske rammers indretning med tosengsstuer. Mindre gode udfoldelsesmuligheder henføres til en kold atmosfære og ”hyggen der forsvandt” i det nye Medicinerhus pga. arkitekturen, indretning og manglende udsmykning. Nogle patienter og pårørende efterlyser opholdsrum i afdelingen og en hel del efterlyser venterum i tilknytning til ambulatoriet. Sygeplejepersonalet både i dagafsnit og sengeafsnit oplever begrænsninger i de fysiske rammer. De efterlyser mulighed for private rum sammen med patienter og pårørende og rum i afdelingen, som giver mulighed for at udvikle fællesskab mellem patienter og pårørende. På negativsiden skal fremføres, at mulighed for enestue ikke er et frit valg for de få patienter, som måtte foretrække dette, da personalets faglige prioritering af behov for enestue kommer først. Sidst skal fremhæves, at udfoldelsesmulighederne især ved indlæggelse i sengeafdelingen er meget begrænset. Det kan medføre, at patienter oplever kedsomhed, som gør tiden meningsløs frem for meningsfuld.

Om temaet *logistik og patientoplevelser relateret til ventetid* kan siges, at patienter og pårørende oplever ventetid som et problem, når den forekommer og det gør den i sengeafsnit, men især i for-

bindelse med ambulante besøg - i dagafsnit, ambulatoriet og særlig udtalt i modtagelsen. For mange patienter og pårørende er det et vilkår, de tavst indstiller sig på, selvom ventetid kan udløse vrede, irritation, rastløshed, fysisk træthed og en oplevelse af at være overset. Ventetid kan relateres til en kombination af flere forhold: Intern logistik i sygehuset, sygehusets organisering af patienttransport, personaleholdninger (manglende fleksibilitet og individuelle hensyn), arbejdstilrettelæggelse, manglende viden og menneskelige ”fejl” og mangelfuld patientinformation.

Det anbefales iværksat initiativer, som kan reducere ventetid især i forbindelse med ambulante besøg og der efterlyses en større bevidsthed i personalegruppen om ventetidens betydning for patienter og pårørende. Det anbefales, at vurdering af det samlede tidsforbrug til palliative behandlinger indgår i overvejelser om behandlingstilbud, om tidsforbruget til ambulante behandling står i et rimeligt forhold til patientens fysiske livskraft og livskvalitet og forventet effekt.

**Det andet hovedtema:** *Overgange mellem primær- og sekundær sundhedssektor* rummer to temaer: 1) *Overgange fra afdelingen til eget hjem*; 2) *Overgange fra eget hjem til afdelingen*.

Det første tema *overgange fra afdelingen til eget hjem* sætter fokus på afdelingens praksis omkring udskrivningsplanlægning, samarbejde med hjemmeplejen og praktiserende læge. Udskrivelsesplanlægning er en kompleks sygeplejeopgave, som både rummer behovsaflaring, vurdering og iværksættelse af relevante hjælpe- og støtteforanstaltninger i eget hjem. Afdelingens nuværende praksis omkring udskrivelsesplanlægning har især fokus på iværksættelse af hjælpe- og støtteforanstaltninger baseret på sygeplejepersonalets vurdering af behov. Patienten inddrages i nogen grad, men pårørende og hjemmeplejen stort set ikke. Samarbejdet med hjemmeplejen i forbindelse med udskrivelsen er fortrinsvis baseret på telefonisk kontakt med en (ofte ikke - faguddannet) visitator og skriftlig formidling til hjemmeplejen i det udførende led med fokus på praktisk bistand og instrumentelle sygeplejeopgaver. Samarbejdet har således mere karakter af bestilling og rapportering end samarbejde. Det anbefales, at afdelingens nuværende praksis omkring udskrivelsesplanlægning forbedres, så sygeplejepersonalet oplever sikkerhed frem for usikkerhed og tvivl, patienter og pårørende større tryghed ved overgangen til eget hjem og genindlæggelser ”forebygges”. Det kan ske ved øget inddragelse af patienter, pårørende og hjemmeplejen i behovsaflaring og vurdering af relevante hjælpe - og støtteforanstaltninger. Udskrivningskonferencer og udskrivningssamtaler kunne være relevante tiltag.

Samarbejdet mellem afdelingens læger og praktiserende læger er i dag stort set afgrænset til skriftlig kommunikation ved udskrivelse til eget hjem i form af udskrivningsbreve. Det anbefales, at

afdelingen aktivt inddrager praktiserende læger i palliative forløb, når patienten opholder sig hjemme. Det kan betyde færre ambulante besøg og indlæggelser på afdelingen for den enkelte patient. Patienten kan måske opholde sig længere perioder i eget hjem frem for sygehus og minimere ulemper ved ambulante besøg (fx tidsforbrug).

Omkring det andet tema *overgange fra eget hjem til afdelingen* skal fremhæves, at patienter og pårørendes mulighed for telefonisk kontakt til afdelingen døgnet rundt og åben indlæggelse har stor betydning for patienter og pårørende. Den direkte adgang til afdelingen giver tryghed og hurtigere adgang til relevant hjælp. Hjemmesygeplejersker og praktiserende læger tager sjældent initiativ til et samarbejde med afdelingens personale i forbindelse med indlæggelse på sygehus. Et formaliseret samarbejde mellem hjemmeplejen og afdelingen ved indlæggelse er under opbygning i flere primærkommuner i form af skriftlige, elektronisk tilgængelige informationer om patienten. Lægegruppen har et samarbejde med praktiserende læger/vagtlæger, når de henvender sig for at lave aftaler om indlæggelse. Det anbefales, at afdelingen afklarer, hvad en åben indlæggelse indebærer for den palliative patient i hæmatologisk Afdeling. Indebærer det både 1) Direkte kontakt til afdelingen, 2) Udpegning af en stamafdeling, 3) Direkte modtagelse i den stamafdeling.

**Det tredje hovedtema:** *Samarbejde mellem basis- og ekspertniveau* redegør for afdelingens nuværende samarbejde med DPT og hospice i de tre temaer: 1) *Det nuværende samarbejde med Det Palliative Team*; 2) *Det fremtidige samarbejde med Det Palliative Team*; 3) *Samarbejde med KamillianerGaardens Hospice*. Indledningsvis skal anføres, at samarbejdet med ekspertniveauet bør omfatte et samarbejde med samtlige regionale eksperttilbud i afdelingens optageområde. I det flg. redegøres kun for afdelingens samarbejde med DPT og KamillianerGaardens Hospice, Center for Lindrende Behandling, Aalborg. Det anbefales dog allerede her, at afdelingens personale får større viden og regionens samlede eksperttilbud.

Afdelingens nuværende samarbejde med DPT er begrænset. Personalet fremfører flere grunde hertil: 1) Manglende viden om teamets tilbud; 2) Forhold ved den hæmatologiske patientgruppe; 3) Afdelingens ønske om så vidt muligt selv at tage ansvar for palliation; 4) Problemer omkring det nuværende samarbejde især omkring behandlingstiltag, ansvars-opgavefordeling og kommunikation. Afdelingens personale er positiv indstillet overfor samarbejdet med DPT. Samarbejdet bør fremover omfatte direkte patientbehandling, konsulentfunktion i forhold til personalet og løbende kommunikation omkring patientbehandling og ansvarsfordeling. Personalet ser indsatsen som et supplement til egen indsats. Det kræver en løbende vurdering af, hvad DPT og afdelingen hver især

kan tilbyde i konkrete patientforløb og hvad den enkelte patient kan profitere af. Det anbefales, at der iværksættes initiativer til at forbedre samarbejdet med DPT med udgangspunkt i de problemer og ønsker, personalet fremhæver omkring det nuværende og fremtidige samarbejde.

Om samarbejdet med KamillianerGaardens Hospice skal især fremhæves mangelfuld mundtlig og skriftlig information om mulighed for hospiceophold. Afdelingen er tilbageholdende med at informere patienter og pårørende herom og forventer langt hen ad vejen, at de selv tager initiativet. I andre situationer undlader personalet at bringe hospice på banen, fordi de vurderer hospiceophold som ikke relevant i den konkrete patientsituation. Den nuværende informationspraksis lever ikke op til sundhedsstyrelsens retningslinjer for information om valgmuligheder. Set i lyset af den hæmatologiske patientgruppe og nuværende behandlingspraksis vil der formentlig være et fåtal, som lever op til de nuværende kriterier for hospiceophold. Det konkrete samarbejde mellem afdelingen og hospice er sparsom og personalet efterlyser mere viden om, hvad hospice kan tilbyde. Det anbefales, at afdelingens personale får mere viden om, hvad hospice kan tilbyde og ændrer nuværende informationspraksis, så den lever op til sundhedsstyrelsens retningslinjer på området.

## 6. Den lindrende indsats som personaleide

Den lindrende indsats i Hæmatologisk afdeling bærer præg af at afdelingen først og fremmest er en behandlingsafdeling, hvor patienterne kommer for at få en bestemt behandling. Det betyder, at hovedindsatsen overfor den enkelte patient og pårørende er relateret til forhold omkring den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter. Det er på de områder, personalet først og fremmest besidder faglig kompetence, er bevidste om, opmærksomme på og bruger deres tid på. Såfremt målet er at yde en helhedsorienteret lindrende indsats, er det vigtigt at personalet besidder den rette kompetence, har den nødvendige tid til rådighed med udgangspunkt i et tværfagligt samarbejde og en multidisciplinær indsats. Disse forhold uddybes nedenfor.

### ***Tid, travlhed og prioriteringer***

Jeg har hørt meget om tiden under mit ophold i Hæmatologisk Afdeling fra patienter og pårørende, men især fra personalet. Her er nogle af personalets udsagn: *"I går fløj vi gennem luften."* - *"I dag har vi god tid."* - *"Det går over stok og sten."* - *"Vi har travlt. Det går godt, men vi har ikke tid til at tale med patienterne."* Hvad er der med den tid? Set ud fra personalets synspunkt ser der ud til at være et misforhold mellem mængden af arbejdsopgaver, som skal løses og den tid, der er til rådighed hertil. I den situation er personalet optaget af at få tiden til at slå til og nå det der skal nås. Det betyder for det første, at personalet oplever de har travlt. Travlheden truer med at tage kontrollen fra dem, så de mister overblikket, eller ikke magter at være nærværende tilstede hos patienter og pårørende. Det fortæller en sygeplejerske om: *"Jeg har haft meget travlt i dag. Det kniber med at tænke klart og det kan være svært at bevare overblikket. På et tidspunkt kunne jeg slet ikke tænke. Jeg forsøger at finde roen, inden jeg går ind til patienterne."*

For det andet må personalet konstant prioritere mellem skal, kan og bør, mellem det mest nødvendige, det de kan se patienter og pårørende har behov for og det de ved er den gode og den rigtige sygepleje. I den prioritering har løsning af mange på forhånd planlagte praktiske og instrumentelle opgaver forrang. En sygeplejerske siger sådan: *"Vi har travlt i dag. Der er så mange praktiske ting, så selv om vi kan se et behov, går det ikke, så når vi ikke de praktiske ting."* I den prioritering bliver indsatsen overfor patienter i højere grad afventende frem for opsøgende og opgaver som samtalen, nærvær og tid til at være hos patienter fravælges. Jeg vil med to konkrete eksempler vise, hvordan den prioritering kan føre til frustrationer, utilstrækkelighedsfølelse og afmagt for personalet. En sygeplejerske fortæller: *"Vi farer ind og ud. Vi kan ikke finde tid til at være omkring hende (en konfus, bange og forpint patient)"*- Senere på sygeplejekonferencen siger sygeplejersken: *"Hun har det ikke godt. Jeg føler mig utilstrækkelig. Jeg kan ikke drage omsorg for hende. Jeg har ikke tid til at*

være omkring hende. Hvad er der galt? Har hun kvalme? Har hun smerter? - En sygehjælper supplerer: ”Jeg tør næsten ikke gå fra hende.” - En sygeplejerske om endnu en situation: ”Hun (pt.) udstråler, hun har brug for kontakt. Hun er ved at knække. Vi havde ikke noget valg, vi kunne ikke prioritere hende, fordi han (pt.) fik akut blødning. Det var et afmægtigt og grotesk scenarium.”

Spørgsmålet er, hvordan patienter og pårørende oplever personalets travlhed og prioriteringer. For så vidt gælder travlhed og knaphed på tid er flg. patientudsagn dækkende for mange patienter og pårørendes oplevelse: ”De har travlt, men de har god tid, når de er hos mig.” Det udsagn er udtryk for, at personalet er nærværende til stede i de konkrete møder med patienter og pårørende. På den anden side kan patienter og pårørendes fornemmelse af travlhed betyde, at de holder sig tilbage. Det siger en patient på denne måde: ”De kan have meget travlt. Jeg vil ikke kræve, at de bruger tid hos mig. Jeg accepterer, at det er de vilkår de arbejder under, så jeg holder mig tilbage.” Set ud fra patienter og pårørendes perspektiv er problemet således ikke de møder, som faktisk finder sted med personalet, men snarere de møder, som aldrig bliver til noget, fordi personalet har travlt og patienter og pårørende holder sig tilbage.

Set i det lys er knaphed på tid, travlhed og deraf følgende prioriteringer ikke befordrende for en helhedsorienteret lindrende indsats, som rummer andet og mere end behandling, instrumentelle opgaver, fysisk pleje og omsorg. Flere patienter og pårørende fremhæver især samtalen som et område, der falder ud. Mit indtryk er, at personalet trods travlhed ikke går med skyklapper. De både ser og hører, hvad der sker omkring dem og griber ind, hvis situationen fordrer det. Endelig skal det fremhæves, at travlhed ikke er et dagligt fænomen og god tid er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at personalets idealforestillinger om den gode og rigtige indsats virkeliggøres i praksis. Personalets udsagn om ”manglende tid” som begrundelse for ikke at udføre bestemte opgave må derfor tages med et vist forbehold og kan stå i vejen for den rette udvikling. Personalets sædvanlige faglige fokus har også betydning for, hvad de er bevidste om, opmærksomme på og handler på. Herudover har personalets begrænsede erfaring og kompetence i håndtering af mere psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter betydning for, hvad de har overskud til at ”vove” sig ud i.

### **Personalets faglige kompetence**

Såfremt patienter og pårørende skal tilbydes en helhedsorienteret lindrende indsats, er det afgørende, at personalet har både **viden, erfaring og holdninger og færdigheder**, som rækker udover den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter, udvider deres repertoire af **interventionsmetoder og redskaber** samt opnår en vis **sikkerhed** og **færdighed** i at anvende disse. Personalet fremhæver selv flere problemstillinger, udfordringer og behov for styrkelse af

egen og afdelingens samlede kompetence indenfor den lindrende indsats på flere områder. Det uddybes nedenfor suppleret med mine feltobservationer.

### **En patientcentreret indsats og det informerede samtykke**

Problemstillinger relateret til håndtering af overgange i uheldelige sygdomsforløb er uddybet foran. Her vil jeg som personalet pointere, at identificering af målgruppen for den lindrende indsats ledsaget af eksplicit formuleret tydelighed og fælles forståelse i personalegruppen om, hvor den enkelte patient er i sit sygdomsforløb, er en vigtig forudsætning for en aktiv lindrende indsats. Et personalemedlem udtrykker det sådan: *"Jeg tænker ikke nødvendigvis kompetenceudvikling, men at få bedre forløb og netop få afklaret, hvornår vi ser noget som en lindrende indsats og hvornår vi ser noget som terminal... så tror jeg, vi fik en anden forståelse af tingene. Det er en vigtig forudsætning"* (spl.). Omkring det informerede samtykke vil jeg fremhæve, at der er i forbindelse informationssamtaler med patienter og pårørende bør sættes fokus på en mere patientcentreret indsats, på at sikre sig, at patienten har forstået, det der er sagt og i højere grad inddrage patienter/pårørendes overvejelser, bekymringer og tvivl. Nogle informationssamtaler bærer præg af, at kommunikationen især går fra lægen til patienten. Lægen har en viden, han skal formidle til patienten. Følgende samtale er et eksempel herpå. Samtalen finder sted på opfordring fra sygeplejersketeamets personale, fordi patienten (med rette viser det sig) er bekymret over sygdommens udvikling. Lægen siger bl.a. til patienten: *"Du må tro på det. Nu er der gået fem dage. Det er ren erfaring og tro, at ingen dykker mere end seks-syv dage. Nu er det ved at vende."* Næste dag ved stuegang har lægen følgende kommentar til patienten, som nu er bekymret over nogle hævede lymfeknuder i den ene armhule: *"Der er fem mindre kirtler. De er forholdsvis rolige, som de ser ud. Vi må se, hvordan det udvikler sig. Det skal du ikke bekymre dig om."* Lægen undersøger patienten, fordi han har ondt i venstre lyske og siger: *"Tarmene arbejder ekstra pga. kuren. Der er livlige tarmlyde. Det er det, der giver dig smerter. Det var værre, hvis maven var helt tavs. Det skal du ikke bekymre dig om. Jeg er ikke så bekymret."* Patientens kommentarer senere de episoder overfor mig sådan: *"Han (lægen) vil have mig til at tro på, at det bliver bedre. Det er svært at tro på. Jeg har smerter i maven og hen over brystkassen og knuder under armen og jeg har ikke kunnet tåle de to sidste kure."* Det udtalte fokus på information og formidling indebærer en risiko for, at lægen og patienten ikke mødes om det, der bekymrer patienten, men befinder sig i parallelle virkeligheder. Aktiv inddragelse af patientens perspektiv kombineret med aktiv lytning bør tildeles mere opmærksomhed, end det får i dag. Jeg har set flere eksempler på, hvordan det kan lykkes, når læger både er bevidste om egen dagsorden, aktivt inddrager patientens dagsorden og sikrer at informationen er blevet forstået.

## Lindring af fysiske sygdomssymptomer

Foran efterlyses en mere målrettet indsats i forhold til lindring af fysiske sygdomssymptomer, både med fokus på identificering af symptomer, patientens subjektive vurdering og anvendelse af et bredere repertoire af redskaber til symptomlindring. Det fremhæver personalet også selv og foreslår forskellige metoder til forbedring: 1) Retningslinjer; 2) Undervisning:

Spl.: Vi mangler retningslinjer for lindring af fysiske symptomer. Som det fungerer nu, er det ikke værdigt. Det kan vi gøre bedre (henviser til en uhelbredelig syg patient med ileus). Jeg kan selv finde på at ringe til Det Palliative Team og hospice for at spørge dem til råds. - Læge 1: Jeg kunne godt tænke mig, at vi fik lavet en undervisningsgang om smertebehandling. Der er mange nye sygeplejersker og læger og mange læger er vokset op med, at det her morfin er så farligt, så farligt. Det er noget, vi virkelig trænger til at få set på. - Læge 2: Det er egentligt bare uddybende (til foranstående udsagn).. jeg kunne ønske et pallierende kursus, at få belyst mange af de uklare punkter, der kommer den sidste uge, det sidste døgn. Det er meget, meget håndgribelige ting: Det her kan vi forvente, for det er altid det, vi bliver spurgt om, i hvert fald af de pårørende. - Læge 1: For eksempel sekretarlen. - Læge2: Ja.

## Håndtering af den svære samtale

Personalet fremhæver selv, at de ønsker at blive bedre på til gå ind i samtaler af mere psykologisk, eksistentiel og social karakter (samtaler som har fokus på at bygge bro mellem sygdom, liv og død) og i den svære samtale. Personalet har forskellige opfattelser af, hvad den svære samtale er:

Den svære samtale er kaotiske samtaler, når pårørende er et sted, vi et andet sted og patienten et tredje sted (spl.). - Der er mange svære samtaler, fx at fortælle alvorligt syge om diagnose og prognose. Nogle gange bliver samtalen uventet svær. Jeg havde en svær samtale for nylig med en patient med lavmalign lymfom, som vi ikke kunne gøre noget ved. Det kræver meget menneskeligt ikke kun fagligt (læge). - En gruppe læger og sygeplejersker reflekterer over den svære samtale med flg. udsagn - Læge 1: Den svære samtale handler om at få kommunikeret det budskab, man har som fagperson, så det ikke bliver udraderet. - Spl. 1: Ligger der ikke også det eksistentielle i det? Det at komme ind på liv og død, på hvad de (ptt.) tænker om situationen, hvad det er for tanker og følelser, de har? - Læge 1: Jeg synes ikke nødvendigvis, det er liv og død, men det kan også være at aflevere en alvorlig besked. - Spl.1: Ja det kan det også være. - Læge 2: For mig er den vanskelige eller svære samtale den samtale, hvor jeg er uforberedt og det behøver slet ikke at være en samtale, hvor jeg skal fortælle pårørende, at der nu kun er kort tid tilbage [...] Jeg taler om det faglige. Jeg vil meget nødigere være uforberedt på det faglige, for patienterne ser mig som læge, så de forventer, at jeg er professionel, hvad det angår[...] Den svære samtale vil for mig være den svære konsultation eller konfrontation.

Den svære samtale relateres således især til samtaler om diagnose, prognose, behandlingsskifte og behandlingsophør med overgang til en lindrende indsats. Men den svære samtale relateres også til samtaler, der har mere psykologisk/eksistentiel/social karakter, samtaler, der har familien som fo-



kus, fx samtaler med den vanskelige familie og den tunge familie foruden samtaler med et uventet indhold, eller som får et andet udfald end forventet.

Personalet fremhæver for det første, at de mangler viden og erfaring i at håndtere psykologiske og eksistentielle aspekter og den svære samtale. Personalet peger selv på behov for mere viden og erfaring i relation til sorg, krise, eksistentielle (herunder religiøse) spørgsmål, kommunikation og samtaleteknikker. Manglende viden og erfaring på disse områder kan komme til udtryk i en faglig usikkerhed, tvivl på egen kompetence og manglende mod til at være opsøgende og tage initiativ til at gå ind i sådanne samtaler. Det udtrykkes på forskellig vis sådan af sygeplejepersonalet:

Jeg er bange for at tage håbet fra folk! - Kan patienten klare at forholde sig til, at de skal dø? - Det er også et spørgsmål om timing. Er de parate? Vi har måske tid, men det er bare ikke dagen, vi skal gøre det! - Er det mit behov eller deres behov for at vide, det er her, vi er? - Det kræver en eller anden form for mod at kaste sig ud i den situation, for man ved ikke, hvad man får åbnet op for og et eller sted kan man jo ikke bare sige UPS, nu lukker jeg døren og går, vel? Man er nødt til at følge det op og kan man ikke selv gøre det, så henviser til en der kan være behjælpelig! (udsagn fra sygeplejepersonalet)

Især sygeplejepersonalet fremhæver, at en fælles tværfaglig forståelse af de konkrete patientforløb og eksplicit tydelighed om, hvor patienten er i sygdomsforløbet kan være en forudsætning for at turde gå ind i de svære samtaler. Det udtrykkes i flg. ordvekslinger mellem læger og sygeplejersker:

Spl. 1: Hvis jeg havde vidst noget mere om, hvad de (ptt.) ved, kunne jeg selv tage det op. Jeg har haft en patient, hvor jeg ikke fik den (tværfaglige) opbakning og så har jeg svært ved at tage de samtaler selv med patienterne, for jeg mener, det skal følges op tværfaglig. - Spl. 2: Vi (læger og spl.) har forskellige synspunkter og ved ikke, hvor patienten er henne. - Læge 1: Jeg synes, at man til enhver tid har lov til som læge og sygeplejerske at spørge, hallo, hvad er der her for noget, hvad ved de her patienter? - Spl. 1: Det er det, vi skal blive bedre til. Det er der, jeg oplever min egen opbremsning. - Læge 2: Det er som ved informationssamtaler, få patienterne selv til selv at fortælle, hvad de har fået at vide Det samme kan du gøre. Det er tilladt at spørge. - Spl.1: Helt sikkert, men det er svært at gå videre, når jeg ikke ved, hvad teamets holdning til situationen er. - Læge 1: Der behøver ikke være nogen fælles beslutning. - Spl. 1: Det er bare min oplevelse. - Spl. 2: Vi er bange for at gå ind til patienterne og fortælle dem noget, de ikke ved. Det handler lige netop om at komme til at sige noget, man har haft en tværfaglig samtale om, som patienten ikke må vide[...]. Det er vigtigt, at der er enighed om, hvornår forløbet er terminalt. Vi kommer mange gange rigtig, rigtig langt hen i forløbet, før man siger stop. UPS, nu er tiden bare så kort og så er det svært at gå ind og snakke om, hvad tror du på. Så jeg tænker, det er noget, man skal tage fat på noget tidligere, hvornår snakker man terminal og hvornår gør man ikke. - Læge 1: Det forstår jeg. Det har du ret i, men jeg synes, at vi (læger og spl.) finder for mange gode grunde til, at det ikke lige skal være, at det ikke lige kan lade sig gøre.

Usikkerhed, tvivl, manglende mod, erfaring og fælles tværfaglig forståelse kan således betyde, at personalet forholder sig afventende og overlader initiativet til patienter og pårørende. Det udtrykkes fx sådan: *"Det er svært at få taget hul på. Det er nemmere, hvis de (patienter og pårørende) selv tager det op"* (spl.) - *"Jeg lytter gerne til patienterne, hvis de begynder, men jeg har svært ved selv at tage det op"* (spl.). Det kan også betyde, at de samtaler, som rent faktisk finder sted, er præget af berøringsangst og manglende åbenhed, klarhed og tydelighed. En læge formulerer det fx sådan, da han efter en samtale med en patient og en pårørende om overgangen fra aktiv behandling til en lindrende indsats bliver spurgt af en kollega, om patienten er klar over, at det nu drejer sig om palliation: *"Jeg mener, jeg har sagt det (at der ikke kan gives flere kure) til patienten så tydeligt, som man nu kan sige det, når der er tale om noget, som ikke er så rart."*

For det andet fremhæver personalet, at de qua afdelingens faglige hovedfokus på den medicinske behandlingsindsats og fysisk/kropslige aspekter først og fremmest har opmærksomheden rettet mod disse forhold, ser og prioriterer problemstillinger i relation hertil frem for psykologiske/ eksistentielle aspekter. Afdelingens faglige fokus betyder desuden, at personalets kompetence især er indrettet på problemløsning, på *at gøre* frem for *at være* til stede og dele bekymringer, tvivl, usikkerhed og sorg. Der er således forskel på at identificere problemer, der skal løses og byrder, der skal bæres. De udtrykkes sådan: *"Det er vigtigt ikke at trøste, ikke komme med løsninger. Vi er meget vant til at komme med løsninger og så skal vi pludseligt til bare at være der"* (spl.1) - *"Det er vigtigt at turde gå derind og bare turde være der. Det kræver mod og erfaring"* (spl.2).

For det tredje fremhæver både læge - og sygeplejegruppen mulighed for kollegial støtte og supervision og supervision med en ekspert (fx en psykolog eller præst) som vigtige forudsætninger for at håndtere de svære samtaler og det at være tæt uhelbredelig sygdom og død. Det fremhæves med følgende udtalelser:

Vi havde en patient, som godt vidste, han skulle dø, men han kunne slet ikke acceptere, at han var døende og det kunne jeg slet ikke være i. Så fik jeg snakket lidt med mine kollegaer om det, om hvad det her handlede om. Det gjorde, at jeg efterfølgende kunne være derinde. [...] Nogle gange er det nogle svære situationer, man står i og man kan blive berørt af det. Jeg synes, det er professionelt at blive berørt. Det skal der være plads til, men jeg savner nogle gange at få snakket om det (spl. 1). - Vi mangler supervision. En til at stå i baggrunden, en man kan spørge til råds. Det kan både være en psykolog og en kollega, man kan vende det med (spl. 2) - Jeg taler om den situation, hvor du fx har en patient på 16 år. Du kender patienten, søskende og forældre og pludselig kommer patienten ind og dør i septisk chok. Hvem vender man sig til som læge i den situation? Det er en traumatisk situation for den læge at stå i. Du har altså ikke en backup-gruppe (Læge 1)!

Det fremgår af ovenstående udtalelser, at læge - og sygeplejegruppen efterlyser mulighed for kollegial støtte og supervision på både det faglige og personlige plan og for supervision med en ekspert. Hvad angår kollegial støtte og supervision efterlyses både tid, rammer og opmærksomhed på den dimension i dagligdagen. Derudover fremhæver lægegruppen, at behovet for kollegial støtte og supervision på det personlige plan ikke er så legaliseret indenfor deres faggruppe. Med udgangspunkt i flg. udtalelse fra en læge: ” *Læger samler ikke hinanden op*”! - udspinder der sig en samtale blandt læger om kollegial støtte og supervision både blandt speciallæger indbyrdes og i forhold til uddannelsessøgende læger. Her er nogle korte citater, som trækker hovedessenserne af den samtale frem. Først med fokus på speciallæger indbyrdes:

Læge 1: Vi skal som gruppe klædes på til at håndtere sådanne situationer. Det skal være legalt at sige til hinanden, at noget er svært, for det fortæller vi ikke hinanden. Læger bruger at have maske på [...] Når det er en selv, så opdager man måske først, når det er overstået, hvor meget det faktisk går en på .....Man sidder til middagskonferencen og refererer, hvad der er sket og mærker pludselig, at det vælter op. De andre kan ikke undgå at se det på manden, men der er ikke en, der siger noget, ikke en der rører ved noget. Vi er jo ikke teflonbehandlet som læger! - Læge 2: Klarer vi ikke det bag en lukket kontor? - Læge 1: Nej det gør vi ikke. Det gør vi ikke!

Dernæst med fokus på uddannelsessøgende lægers situation:

Læge 1: Vi (yngre læger) lærer af hinanden. Vi tager kontakt til en anden ung læge, når det er voldsomt, det man stod i ..... ikke til overlæger! - Interviewer: Hvad holder dig tilbage? - Læge 1: Vi tænker, de har stået i det så mange gange, så det er nok ikke rigtig noget. De andre unge læger står i samme situation og vi ved ikke, hvor de ”store” læger er henne. Vi står jo i vagten .... der søger vi mere sympati fra andre unge læger. De kan forstå den situation, man står i. - Læge 2: Hvad med morgenkonferencen? - Læge 1: Nej! Jeg siger ikke, jeg synes det er så forfærdeligt (med grædende stemme)! - Læge 3: Det mener jeg heller ikke, men jeg gjorde sådan og sådan, men patienten rettede sig ikke, det er vel også en måde at komme af med det på? - Læge 1: Ja, om det rent faglige [...] - Læge 3: Bruger man ikke sin bagvagt... til at spørge.... til at få konfirmeret..? - Læge 4: Man ringer ikke til sin bagvagt og siger, man er ked af det og græder, for det kan jeg ikke bære på mine skuldre! - Læge 1: Det er noget rent fagligt vi snakker om nu! - Læge 4: Man konfronteres med ting som er psykologisk belastende[...]Vi har ikke noget sikkerhedsnet kastet ud under de uddannelsessøgende læger i dag. De kommer ind i et speciale, hvor de konfronteres med noget som er psykologisk tungt og vi har ikke noget sikkerhedsnet. Jeg føler ikke, de får den støtte, de har brug for.

Lægegruppen fremhæver, at mulighed for kollegial støtte og supervision i forhold til fastansatte speciallæger og uddannelsessøgende læger især på det personlige plan bør tildeles større opmærksomhed i dagligdagen og legaliseres som en del af det at være læge i Hæmatologisk afdeling.

Mulighed for supervision ved en ekspert (fx psykolog, præst) er ikke et tilbud i Hæmatologisk Afdeling i dag. Både læger og sygeplejepersonale fremhæver, at de har et ikke imødekommet behov for supervision fra en ekspert og ønsker fremover en psykolog tilknyttet, som kan imødekomme det behov. Det uddybes med flg. udtalelser:

Læge 1: En ting er psykolog til patienterne, noget andet er personalets behov. Det er dramatiske ting, vi taler om. Der er ingen, som tilbyder os en kriseterapeut, når nogen falder død om den første dag, vi har dem. Hvad gik der galt? Det er så traumatisk! - Spl.: Vi står nogle gange med patienter og pårørende, hvor det havde været guld værd for alle parter, hvis der havde været en psykolog ..... - Spl.2: ....og som kan give supervision. Sygeplejerskerne vil gerne have supervision.

### ***Tværfagligt samarbejde - hvordan?***

Den lindrende indsats forudsætter et tværfagligt samarbejde, hvor forskellige faggruppers viden og perspektiver indgår i en lindrende indsats til gavn for patienter og pårørende. Der eksisterer både et formaliseret og ikke-formaliseret tværfagligt samarbejde i Hæmatologisk Afdeling. Det formaliserede tværfaglige samarbejde er genstand for størst diskussion i personalegruppen. Der indgår stort kun to faggrupper i det formaliserede tværfaglige samarbejde, læger og sygeplejepersonale. I dagafsnittet er der ikke et formaliseret tværfagligt samarbejde mellem sygeplejepersonale og læger. I sengeafdelingen er der et formaliseret tværfagligt samarbejde mellem læge - og sygeplejegruppen, idet der på hverdage afholdes en teamkonference på 15 minutter for læger og sygeplejersker tilknyttet teamet. De tværfaglige konferencer fungerer imidlertid ikke i henhold til aftaler med et svingende udbytte til følge. Rammerne er tilsyneladende tilstede og personalets prioritering kommer til udtryk i et rimeligt stabilt fremmøde, men især indholdet er svingende. Det er der flere grunde til, hvoraf jeg vil fremhæve flg.: 1) Teamlederen tager ikke altid ansvar for indhold og ledelse af konferencen; 2) Fokus på problemløsning og ordinationer frem for udveksling af synspunkter og overvejelser; 3) En personlig tilbageholdenhed med at ytre sig i et tværfagligt forum; 4) En oplevelse af manglende ligeværdighed mellem læge - og sygeplejefagets forskellige bidrag, synsvinkler og perspektiver.

Foran er påpeget forskellige problemstillinger i det tværfaglige samarbejde relateret til identificering af overgange i et uhelbredeligt sygdomsforløb (s. 18-21). Der er væsentlige konfliktende opfattelser i læge- og sygeplejegruppen relateret til disse overgange. Hovedpointen er, at de to faggruppers forskellige synsvinkler ikke forenes til gavn for patienter og pårørende, men eksisterer i en indbyrdes kamp. Sygeplejepersonalet efterlyser gensidig forståelse og respekt og lægegruppen, at sygeplejepersonalet deltager i de svære samtaler og tager medansvar for de svære beslutninger. Den

indbyrdes ”kamp” betyder, at det tværfaglige forum som diskussionsarena og sted for meningsudveksling udebliver sammen med den støtte og opbakning, personalet kan have behov for tværfagligt, når der arbejdes med den lindrende indsats.

Størstedelen af det tværfaglige samarbejde i Hæmatologisk Afdeling foregår ikke-formaliseret ofte mellem en læge og en sygeplejerske med udgangspunkt i konkrete patientsituationer og konkrete problemstillinger, altså ad hoc ved lægetilsyn, informationssamtaler og stuegang.

Der findes ikke et formaliseret og knapt nok et ikke-formaliseret tværfagligt samarbejde mellem afdelingens læger/sygeplejersker og andre faggrupper, som er potentielle aktører i den lindrende indsats. Sygeplejepersonalet har kontakt til andre fagpersoner, som fx fysioterapeut, ergoterapeut, præst, socialrådgiver og ernæringsplejerske, som udfører fast definerede ”bestillingsopgaver”, men der foregår ikke et egentligt tværfagligt samarbejde mellem sygeplejepersonalet og disse faggrupper. Lægers samarbejde med disse faggrupper er overvejende afgrænset til skriftlig kontakt i form af henvisninger.

### **Multidisciplinær indsats?**

Den helhedsorienterede indsats, som den lindrende indsats baserer sig på, fordrer en multidisciplinær indsats, hvor forskellige faggrupper bidrager med deres særlige faglige viden. I hæmatologisk afdeling er den lindrende indsats stort set afgrænset til bidrag fra læge - og plejegruppen, som imidlertid efterlyser en opprioritering af andre faggruppers deltagelse i den lindrende indsats. De ønsker især, at fysioterapeut, præst, psykolog og socialrådgiver får en mere fremtrædende plads i den lindrende indsats, men også ergoterapeut og diætist nævnes. Desuden er der tilknyttet et mindre korps af frivillige til afdelingen som et supplement til den professionelle indsats.

Generelt bør personalet have mere viden om, hvad disse faggrupper kan bidrage med i den lindrende indsats, da inddragelse af disse faggrupper kræver, at personalet kan identificere patienter og pårørende med særlige behov for den specifikke indsats, disse faggrupper kan tilbyde. Både i sengeafsnit og især i dagafsnit bør opmærksomheden henledes på, at personalet har mere viden om eksterne tilbud lokalt/regionalt, når patienten opholder sig hjemme eller fortrinsvis følges ambulant.

For så vidt angår fysioterapi fremhæver personalet, at lindrende fysioterapi har lav prioritet og bør opprioriteres. Det udtrykkes sådan: *”Genoptræning er generelt besparet og i særdeleshed, når det gælder lindring. Lindrende fysioterapi er begrænset. Det er ikke et tilbud. Det gør nogle gange det, at de bevæger patienten igennem”* (spl.) I dagafsnittet er der ikke noget samarbejde med fysioterapien. Såfremt deres patienter har behov for fysioterapi, må de henvises til særlige tilbud, fx træ-

ning i Haraldslund initieret af Kræftens Bekæmpelse. Afdelingens samarbejde med ergoterapeuter er stort set ikke-eksisterende i dag.

Der er ikke en psykolog tilknyttet Hæmatologisk Afdeling og det efterlyses af både læger og sygeplejersker (og som det fremgår foran også af flere patienter og pårørende). Det udtales sådan:

Da jeg startede her, var jeg meget forarget over, at der ingen psykolog var. Vi foreslår nogle gange psykologsamtale i Kræftens Bekæmpelse, men det er som om, det er en grænse, der skal overskrides og så bliver det ikke. Det var nemmere hvis psykologen var en del af hverdagen og tilgængelig her (spl.)

Psykologens indsats bør i følge personalet være et tilbud til patienter, pårørende og familier med særlige behov for psykologisk bistand. Derudover fremhæver personalet samstemmende, at de har behov for en psykolog som et tilbud (både ad hoc og formaliseret) i særlige vanskelige situationer, hvor de har brug for rådgivning, støtte eller supervision, som kan styrke deres faglighed. Udover den særlige faglighed, en psykolog besidder, pointeres også tidsfaktoren, som et væsentligt forhold. En psykolog kan være med til at løse opgaver, som personalet i dag ikke når at tage sig af pga. manglende tid. Tilknytning af en psykolog kan således både direkte og indirekte styrke den lindrende indsats. Direkte i form af en konkret indsats rettet mod patienter og pårørende og indirekte via fokus på rådgivning og supervision af personalet.

Afdelingen har en fast præst tilknyttet. I dag er præsten mere løst tilknyttet end tidligere og kommer sædvanligvis kun i afdelingen på opfordring til patienter og pårørende, hvor personalet har identificeret et særligt behov for samtale og sjælesorg. Det udtrykkes sådan:

Det er en rigtig god ide at inddrage præsten. Hun er fortrolig med at snakke med mennesker og vant til sjælesorg (spl.1) - Præsten kan tilbyde mere kontinuitet end os. Hun kom en gang hver anden dag til en patient, fordi han havde behov. Hun har et stabilt fremmøde (spl.2) - Vi har haft et andet samarbejde med præsten. Det fungerede bedre i den gamle afdeling. Her havde vi en bestemt dag, hvor hun kom og vi fik snakket (spl.3)

Personalet ønsker, at præsten bliver mere tilgængelig i hverdagen ved at komme på faste tidspunkter. Det fremhæves, at præsten kan tilbyde kontinuitet over tid. Personalet fremhæver, at præstens indsats bør være rettet mod både patienter, pårørende og personalet. På linje med psykologens indsats er der også her tale om en styrkelse af den lindrende indsats direkte og indirekte.

Afdelingen har tilknyttet en fast socialrådgiver, som overvejende bistår patienter og pårørende med løsning af socialretlige problemstillinger som syge-dagpenge, pensionsforhold, plejeorlov og

ansøgning om legater. Spørgsmålet er, om personalet er opmærksomt på civile retlige aspekter og problemstillinger relateret til sociale relationer generelt og om det indgår i socialrådgiverens tilbud.

Som et særligt tilbud har afdelingen tilknyttet et mindre korps af frivillige personer (i alt 4), som skiftes til at komme i afdelingen tirsdage/onsdage fra kl. 15.15 - 18.30. Jeg har haft lejlighed til at interviewe en af dem, som fortæller, hvordan hun oplever og håndterer det at være frivillig:

Jeg kommer ind i afdelingen og siger, jeg er her. Jeg spørger, om der er nogle steder, jeg ikke kan gå ind, fx hos døende eller patienter, som er i isolation. Jeg starter i den ene ende, men jeg går ikke hen til dem, der har besøg. Jeg præsenterer mig, fornemmer og spørger, om de har lyst til at snakke. Hvis ikke jeg kender dem, starter jeg ikke med at tale om sygdom. Har jeg mødt dem før, spørger jeg, hvordan de har det. Kender jeg dem ikke, starter jeg et andet sted. Jeg bruger fem minutter eller en time hos den enkelte. Jeg skal ikke nå alle. Jeg snakker, hvor der er behov. Jeg har tid, giver mig tid. Mit indtryk er, at patienterne er glade for det. Personalet har budt mig velkommen. Det er en betingelse for at være her. De har ikke selv tid til at tale med patienterne. De har travlt.[...] Min personlige baggrund og erfaring er flg.: Jeg har været lærer på en højskole, har læst psykologi og drager syge og svage til mig. Jeg er god til at skabe kontakt. Hvis man er genert, går det ikke. Jeg har altid gerne villet være sygeplejerske. Jeg er fascineret af hospitalsafdelinger. Jeg lærer meget nyt her i afdelingen. Jeg er forundret over, at selv om de (ptt.) er så syge, så har de et håb om, at det skal nok gå. De tror på det her liv. Der er nogle patienter, som kan fylde, når man tager herfra. Jeg ved ikke, hvordan det går, eller er gået, for de er her måske ikke, når jeg kommer næste gang

Det ser ud til, at den frivillige indsats er godt tilbud, som giver patienter og pårørende mulighed for medmenneskelig kontakt, samtale og samvær. Dette tilbud kunne med fordel opprioriteres, så tilbuddet omfatter flere ugedage.

### ***Konklusioner og anbefalinger: Personaleideen***

I det flg. opsummeres i fire hovedtemaer de personalemæssige forhold og faglige kompetencer, den lindrende indsats baserer sig på i Hæmatologisk Afdeling: 1) *Tid, travlhed og prioriteringer*; 2) *Personalets faglige kompetence*; 3) *Tværfagligt samarbejde - hvordan?*; 4) *Multidisciplinær indsats?* Der fremsættes anbefalinger til den videre udvikling.

**Første hovedtema:** *Tid, travlhed og prioriteringer* redegør for tidens betydning for den lindrende indsats. Personalet oplever knaphed på tid og travlhed i hverdagen, hvor de er nødt til at prioritere mellem skal nå, det de kan nå og det de bør nå. I den prioritering har løsning af mange på forhånd planlagte praktiske og instrumentelle opgaver relateret til pleje og behandling forrang. Den prioritering betyder, at personalets indsats på andre områder bliver afventende frem for opsøgende og opgaver som samtalen og tid til at være hos fravælges. Dette kombineret med, at patienter og pårøren-

de holder sig tilbage, når de fornemmer, personalet har travlt, betyder, at der er møder, som aldrig finder sted. Knaphed på tid, travlhed og prioriteringer er ikke befordrende for en helhedsorienteret lindrende indsats, som rummer andet og mere end afdelingens sædvanlige fokus på behandling, instrumentelle opgaver, fysisk pleje og omsorg.

Travlhed er dog ikke et dagligt fænomen og god tid er ikke ensbetydende med, at personalets idealforestillinger om det, de kan og bør nå, virkeliggøres i praksis. Personalets faglige fokus har også betydning for, hvad de er opmærksomme på og handler på. Personalets begrænsede kompetence i håndtering af psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter har betydning for, hvad de har overskud til at ”vove” sig ud i. Det anbefales derfor, at der ikke udelukkende fokuseres på manglende tid, som et problem, men også på at ændre afdelingens faglige fokus og styrke personalets kompetence. Måske er det muligt at strukturere en del af den lindrende indsats i på forhånd planlagte opgaver/tilbud, som skal nås.

**Andet hovedtema:** *Personalets faglige kompetence rummer tre temaer: 1) En patientcentreret indsats og det informerede samtykke; 2) Lindring af fysiske sygdomssymptomer; 3) Håndtering af den svære samtale.*

Omkring faglig kompetence skal indledningsvis fremføres, at såfremt patienter og pårørende skal tilbydes en helhedsorienteret lindrende indsats, er det afgørende, at personalet besidder en faglig kompetence, som rækker udover den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysisk/ kropslige aspekter. Derudover er det vigtigt, at personalet har et repertoire af interventionsmetoder og redskaber, som de har en vis sikkerhed og færdighed i at anvende. Udvikling af kompetence må således medtænkes som et indsatsområde, når specifikke udviklingstiltag iværksættes.

Omkring temaet *en patientcentreret indsats og det informerede samtykke* skal pointeres, at forudsætning for en aktiv lindrende indsats er, at overgange i uhelbredelige sygdomsforløb er formuleret eksplicit tydelig, så både patienter, pårørende og personalet er klar over målet for behandling, omsorg og pleje. Her efterlyses et mere patientcentreret fokus og vægt på et reelt informeret samtykke med fokus på såvel lægens som patientens dagsorden. Det anbefales, at læger udover vidensformidling til patient og pårørende også er opmærksom på aktivt at inddrage patienter og pårørendes dagsorden og perspektiver.

Omkring *lindring af fysiske sygdomssymptomer* anbefales en mere målrettet indsats, som har fokus både på identificering af symptomer og patientens subjektive vurdering og personalets repertoire af metoder og redskaber bør udvides, fx i form af: 1) Retningslinjer; 2) Undervisning.



Personalet fremhæver, at de ønsker at blive bedre til *håndtering af den svære samtale*, det vil sige: 1) Samtaler af mere psykologisk, eksistentiel og social karakter; 2) Samtaler om diagnose, prognose, behandlingsskifte, behandlingsophør og overgang til en lindrende indsats; 3) Familiesamtaler: a) Samtaler med den vanskelige familie og b) Samtaler med den tunge familie; 4) Spontane uforudsigelige samtaler. Det anbefales derfor, at personalets kompetence styrkes, så de har det nødvendige mod og faglig sikkerhed til at indlede og gennemføre de svære samtaler. Der anbefales iværksat initiativer, som kan udvikle personalets kompetence på flg. områder: 1) Sorg, krise, eksistentielle (herunder religiøse) spørgsmål, kommunikation og samtaleteknikker; 2) At skærpe personalets opmærksomhed på psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter, - i en tilgang, hvor der skelnes mellem problemer, som skal løses og byrder, der skal bæres; 3) Skærpet opmærksomhed på kollegial støtte og supervision i hverdagen med fokus på både plejegruppen, fastansatte speciallæger og uddannelsessøgende læger; 4) Supervision ved ekstern ekspert.

**Det tredje hovedtema:** *Tværfagligt samarbejde - hvordan?* rummer en vurdering af det tværfaglige samarbejde i Hæmatologisk Afdeling. Den helhedsorienterede tilgang, den lindrende indsats baserer sig på, forudsætter et tværfagligt team, hvor forskellige faggrupper bidrager med deres særlige viden og perspektiver til gavn for patienter og pårørende. I Hæmatologisk Afdeling indgår overvejende læger og plejepersonale i det team. De to faggrupper har i hverdagen både et formaliseret og et ikke-formaliseret tværfagligt samarbejde. I dagafsnit efterlyser sygeplejepersonalet et formaliseret tværfagligt samarbejde med lægegruppen. I sengeafsnittet er det formaliserede tværfaglige samarbejde organiseret som en daglig teamkonference, som imidlertid ikke fungerer i henhold til aftaler. Her efterlyses et ligeværdigt samarbejde baseret på gensidig respekt og forståelse for de to faggruppers forskellige bidrag og fælles ansvar for opgaveløsning til gavn for patienter og pårørende. En indbyrdes, ofte ikke-italet "kamp" mellem de to faggrupper kan betyde, at det tværfaglige samarbejde som forum for diskussion og meningsudveksling udebliver sammen med den kollegiale støtte og opbakning, som kan være en forudsætning for til stadighed at yde en kvalificeret lindrende indsats. Det bør overvejes, om det tværfaglige samarbejde fremover skal omfatte andre faggrupper, fx præst, fysioterapeut, ergoterapeut, diætist og socialrådgiver.

**Det fjerde hovedtema:** *Multidisciplinær indsats?* beskriver de udfordringer og tiltag, som er relevante, hvis den lindrende indsats skal bevæge sig i retning af en mere multidisciplinær tilgang. Såfremt det er målet, er det for det første vigtigt, at personalet får større viden om, hvad andre fag-

grupper (præst, psykolog, fysioterapeut, socialrådgiver, ergoterapeut, diætist og frivillige) kan bidrage med i den lindrende indsats, da det langt hen ad vejen er plejepersonale og læger, der identificerer behov og vurderer, om andre faggrupper skal inddrages. For det andet er det vigtigt, at personalet har viden om eksisterende eksterne tilbud lokalt/regionalt, når patienter opholder sig hjemme eller fortrinsvis har ambulans kontakt med Hæmatologisk afdeling. For det tredje anbefales, at andre faggrupper - præst, psykolog, fysioterapeut og socialrådgiver, ergoterapeut, diætist og frivillige - får en mere fremtrædende plads i den konkrete lindrende indsats i afdelingen. Der anbefales iværksat flg. initiativer: 1) Opprioritering af lindrende fysioterapi; 2) Inddragelse af ergoterapeuter; 3) Psykolog tilknyttet afdelingen, som varetager patient-, pårørende- og personalerelaterede opgaver; 4) Præsten får en mere fast tilknytning til afdelingen i hverdagen og varetager både patient-, pårørende- og personalerelaterede opgaver; 5) Afklaring af socialrådgiverens fremtidige indsatsområde; 6) Opprioritering af den frivillige indsats.

## **7. Overvejelser om den lindrende indsats i en hospitalsafdeling**

Den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling bærer præg af, at afdelingen først og fremmest er en behandlingsafdeling, hvor patienterne kommer for at få en bestemt behandling. Det betyder, at hovedindsatsen hos den enkelte patient er relateret til forhold omkring den medicinske behandlingsindsats og sygdommens fysiske/kropslige aspekter. Lægegruppen har fokus på løbende diagnosticering af sygdom, planlægning og overvågning af behandlingsforløb ved anvendelse af medicinsk diagnostik, kliniske objektive undersøgelser og information til patienter og pårørende om diagnose, behandling og prognose. Sygeplejegruppen er især optaget af instrumentelle opgaver relateret til behandling, overvågning af sygdomssymptomer, virkning og bivirkning af behandling, information om sygdoms- og behandlingsforløb og fysisk pleje og omsorg med fokus på rehabilitering.

Hæmatologisk afdeling (og andre sygehusafdelinger) er således påvirket af en medikaliseret pleje- og behandlingsideologi, som har fokus på den syge patient, på uhelbredelig sygdom og død som en medicinsk begivenhed. Den tilgang udfordres af den helhedsorienterede pleje- og behandlingsideologi, som den lindrende indsats baserer sig på og som får betydning både for indsatsen for patienter og pårørende, den faglige kompetence, som kræves og de organisatoriske forhold, som skal understøtte indsatsen. Såfremt Hæmatologisk Afdeling skal bevæge sig i retning af den pleje- og behandlingsideologi, den lindrende indsats baserer sig på, er der flere udviklingsområder relateret til både patientideen, pårørendeideen, den organisatoriske ide og personaleideen, som kræver opmærksomhed og forandring. De relevante udviklingsområder præsenteres i form af tolv anbefalinger for udvikling af den lindrende indsats i Hæmatologisk Afdeling (uddybte kapitel 1):

1. Identificere og tydeliggøre overgange i uhelbredelige sygdomsforløb
2. Flere metoder og redskaber til identificering og lindring af fysiske sygdomssymptomer!
3. Styrke identificering og intervention ift. psykologiske, eksistentielle og sociale aspekter
4. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv (og død) i den tidlige palliative fase
5. Fokus på samtalen - at bygge bro mellem sygdom, liv og død i den sene palliative fase
6. Øget opmærksomhed på støttefunktion for pårørende i sygdomsforløbet og i sorgen over tabet
7. Styrke personalet i håndtering af mødet med familien
8. Øget opmærksomhed på institutionelle rammer som støttefunktion
9. En styrkelse af det tværsektorielle samarbejde
10. Kompetenceudvikling indenfor den lindrende indsats
11. Styrkelse af det tværfaglige samarbejde
12. Styrkelse af en multidisciplinær indsats

## Referencer

Dalgaard, Karen Marie. 2007a: *Projekt lindrende indsats. Udvikling af den palliative indsats i Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus*. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling, Hæmatologisk Forskningsenhed, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje. Intern projektbeskrivelse.

Dalgaard, Karen Marie. 2007b: *At leve med uhelbredelig sygdom - at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Aalborg Sygehus: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje.

Dalgaard, Karen Marie. 2004: *Når familien træder til. Pleje af døende i hjemmet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Dalgaard, Karen Marie. 2001: *Pårørende i den palliative indsats - synlige deltagere med egne behov*. København: Dansk Sygeplejeråd.

KamillianerGaardens Hospice, Aalborg. 2007: *Om hospice. Årsager til indlæggelse*. [www.hospice-aalborg.dk](http://www.hospice-aalborg.dk)

Planlægning - og Udviklingskontoret. 1999: *Den palliative indsats i Nordjyllands Amt*. Aalborg: Nordjyllands Amt.

Sundhedsstyrelsen. 1996: *Omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. 2005: *WHO's mål for den palliative indsats*. [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

## Mål for den palliative indsats

I 2002 reformulerer WHO de oprindelige mål for den lindrende indsats fra 1990. Med reformuleringen understreges, at den lindrende indsats ikke kun er forbeholdt terminalt syge og deres familier, men kan iværksættes tidligt i sygdomsforløbet.

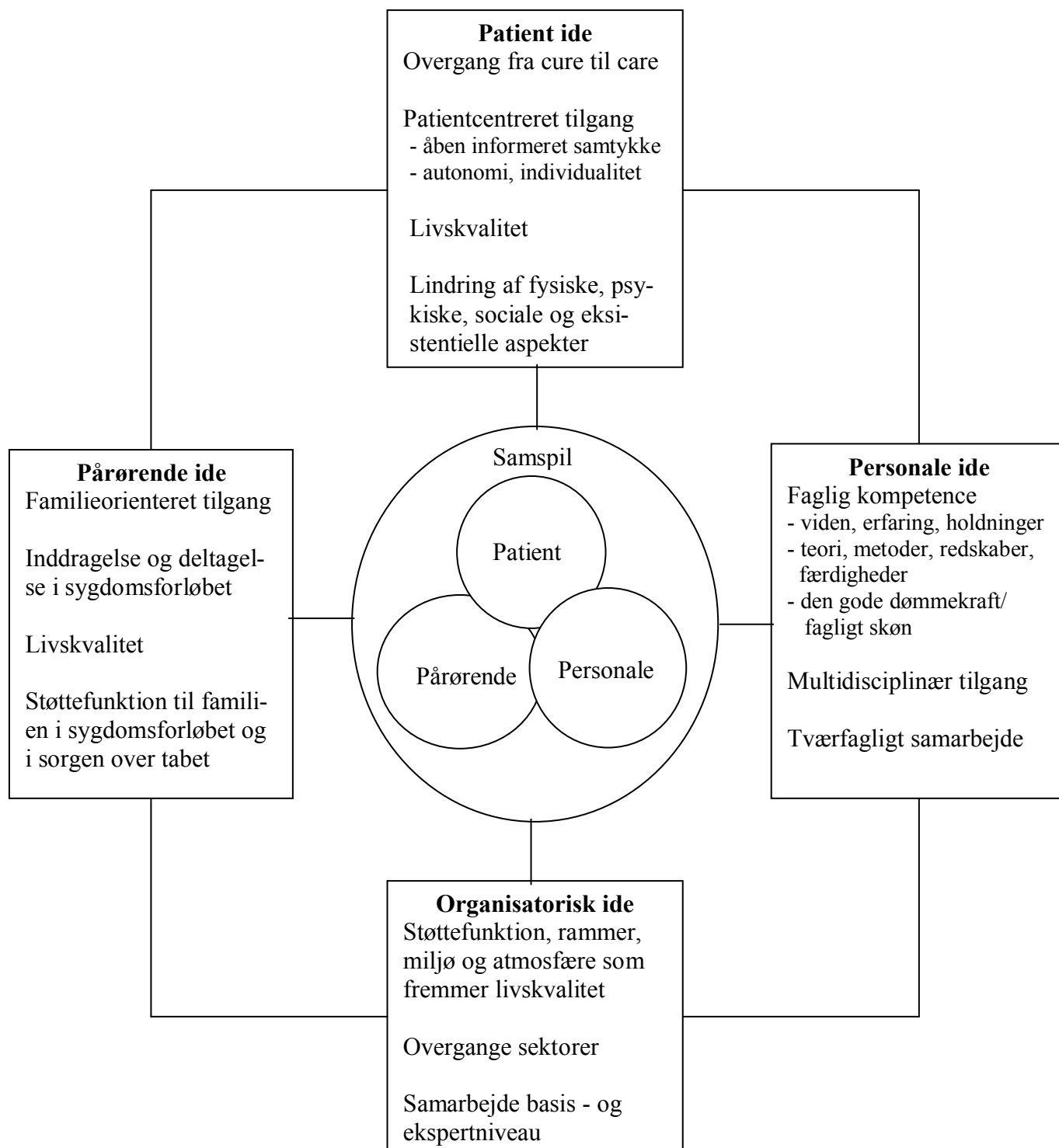
Den lindrende indsats sigter på at forbedre livskvaliteten for patienten og dennes familie i mødet med livstruende sygdom. Der er fokus på at forebygge og lindre lidelse ved tidlig afdækning og klar vurdering af sygdommens mulige konsekvenser samt intervention i forhold til smerter og andre fysiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger.

Den palliative indsats:

- lindrer smerter og andre lidelsesfulde symptomer,
- bekræfter livet og betragter døden som en normal proces,
- har ikke til hensigt hverken at udsætte eller fremskynde døden,
- integrerer omsorgens psykosociale og eksistentielle aspekter,
- støtter patienten i at leve så aktivt som muligt indtil døden,
- tilbyder støtte til familien under patientens sygdomsforløb og i sorgen over tabet,
- anvender en teambaseret indsats rettet mod patientens og familiens behov,
- forbedrer livskvalitet og påvirker om muligt sygdommens forløb i positiv retning,
- iværksættes tidligt i sygdomsforløbet sammen med livsforlængende behandlinger som kemoterapi og stråleterapi, og omfatter undersøgelser, som har til formål at forstå og behandle lidelsesfulde kliniske komplikationer.

(WHO 2002)

## Udviklingsmodel for den palliative indsats



Figur 1: Udviklingsmodel for den palliative indsats