

Eksistentielle behov hos døende



EN KVALITATIV UNDERSØGELSE AF
EKSISTENTIELLE OVERVEJELSER OG BEHOV
HOS DØENDE OG DERES PÅRØRENDE PÅ
DANSKE HOSPICES.

Lene Moestrup, sygeplejerske,
can.scient.san., adjunkt på University College
Lillebælt, ph.d. stud. ved Syddansk
Universitet

Organisatorisk indlejring

2

- 4-årigt deltids projekt. Påbegyndt 1.9.2010 – afsluttes 1.9.2014.
- Udføres på SDU, Forskningsenheden *Helbred, Menneske og Samfund*, der er baseret på humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningstraditioner.
- Tilknyttet ”*Nordisk Netværk for forskning i Tro og Helbred*”
- **Vejledere:**
 - Teolog, lektor ved HMS, SDU Niels Christian Hvidt
 - Ph.d., psykolog ved Rigshospitalet Peter la Cour
 - Antropolog, professor ved Statens Institut for Folkesundhed Tine Tjørnhøj-Thomsen
 - Uddannelsesleder Sygeplejerskeuddannelsen i Svendborg, UCL Helle Majbritt Stryhn
- **Finansiering:**
 - Syddansk Universitet
 - University College Lillebælt
 - Kræftens Bekæmpelse
 - Novo Nordisk Fonden

Baggrund

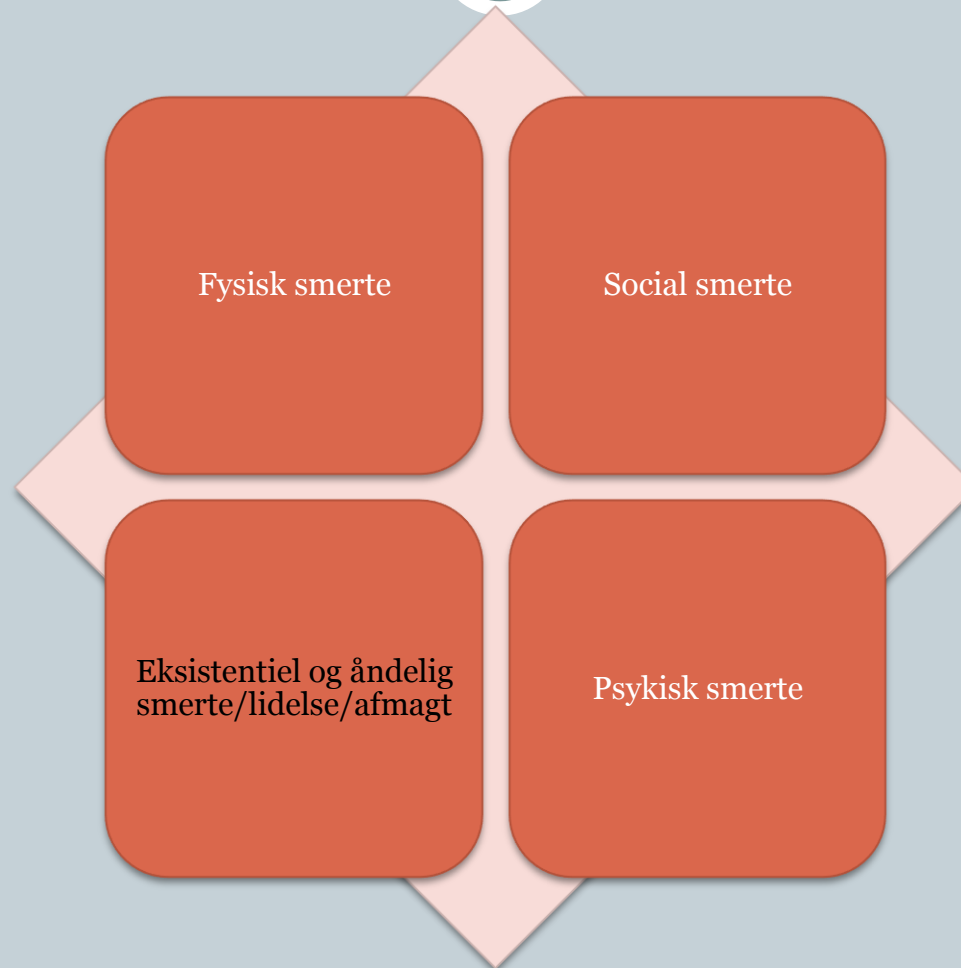
3

- Hittidig forskning tyder på⁽¹⁻⁷⁾
 - At livstruende sygdom leder til en intensivering af den syges eksistentielle overvejelser
 - At patienter og pårørende ikke oplever deres eksistentielle behov imødekommet
 - At sundhedspersonalet har svært ved imødekomme behovene:
 - ✦ Emnet er meget privat
 - ✦ Personalet har usikker viden på feltet
 - ✦ Det er tidskrævende at spørge ind til eksistentielle problematikker
 - Øget uddannelse og træning i eksistentiel omsorg øger personalets fokus på feltet og gør dem bedre i stand til at identificere og italesætte de eksistentielle behov .

”The hole person care”

”Total Pain” (Cicely Saunders 1964)

4



WHO's definition af den palliative indsats

5

- **”At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og *åndelig art*”. (2002)**
- *Åndelig er oversat fra det engelske begreb ”spiritual”*

Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliativ indsats 2011 (s.32):

- ”Der er en flydende overgang mellem holdning til almene eksistentielle / åndelige spørgsmål og tro. Eksistentiel / åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patienternes eksistentielle / åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie og at assistere patienten i arbejdet med eksistentielle / åndelige spørgsmål med udgangspunkt i patientens eget livssyn.”
- ”... støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner ...eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation.”

Mål med projektet

7

1. At tilvejebringe forskningsbaseret og praksisrelevant viden om kompleksiteten af eksistentielle overvejelser og behov blandt kræftpatienter og deres pårørende under et terminalt forløb på et dansk hospice.
2. At undersøge hvordan behovene søges imødekommet i dag.
3. At undersøge om der er brug for nye tiltag eller andre måder at tilgodese dette område på ved for eksempel at styrke de sundhedsprofessionelles omsorgskompetencer.

Forskningsspørgsmål



1. Hvilke former for eksistentielle overvejelser og behov er centrale for kræftpatienter og deres pårørende under terminale forløb på et dansk hospice?
2. Hvordan imødekommes de eksistentielle behov i dag på hospice?
3. Hvordan oplever de døende patienter, de pårørende samt relevante ressourcepersoner, at varetagelsen af de eksistentielle behov kan optimeres på hospice?

Metode

9

3 delundersøgelser:

1. Et litteratur review – efterår 2010
2. 38 dages feltobservationer på Hospice Djursland, Sct. Maria Hospice og Sct. Lucas Hospice i løbet af år 2011
3. Semistrukturerede interviews med 17 patienter og 9 pårørende. Kombineret i tid og sted med feltobservationer i år 2011.

Eksistentiel psykologi

10

- Irvin Yalom – fire eksistentielle grundvilkår ⁽⁸⁻⁹⁾
 1. At vi skal dø – dødsangst
 2. At vi i afgørende stunder er alene – ensomhed / isolation
 3. At vi har frihed til at vælge vores liv
 4. At vi kæmper med at skabe mening i en verden, hvor vores livsmening ikke er givet på forhånd - en mening med livet, med døden
- Skaber dilemmaer, som har to poler, som mennesket er spændt ud i mellem og må balancere forhold til – dilemmaer som bliver særlig tydelige hos den døende, som er tvunget til at forholde sig til det levede liv og døden

Den døendes eksistentielle spørgsmål

11

- Ifølge William Breitbart

- Hvor kommer jeg fra?

- Hvorfor er jeg her? Hvorfor mig?

- Hvor kommer jeg hen?

Svaret kan findes i både teistiske og ateistiske livsanskuelser og kan hermed indeholde

- religiøse overvejelser

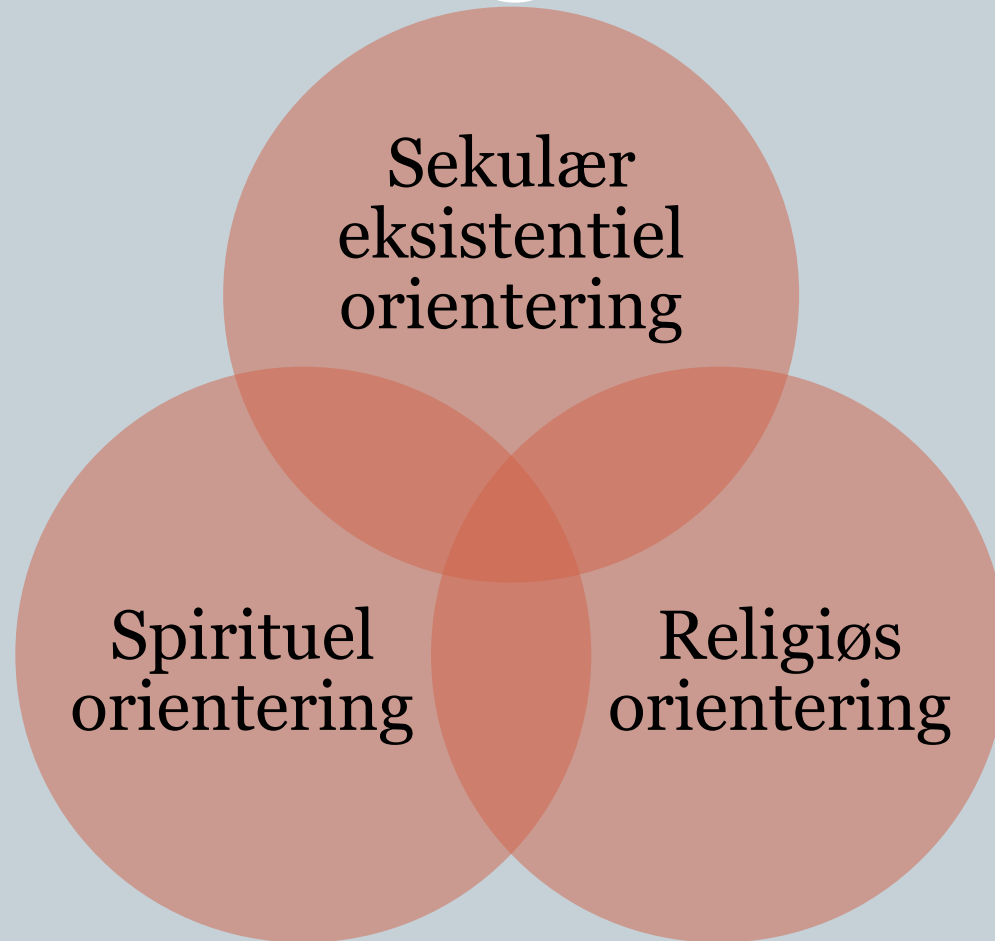
- spirituelle overvejelser

- sekulære / ateistiske overvejelser

-afhængig af den enkeltes overbevisning – og frie valg.

Begrebsafklaring:
Eksistentielle overvejelser et overordnet begreb:

12



The grid of concepts in meaning-making theory

(Hvidt og la Cour 2010) (11)– Uddrag og egen oversættelse

13

Eksistentiel meningsskabelse	Knowing: Kognition	Doing: Praksis	Being: Betydning
Sekulær/ateistisk	<ul style="list-style-type: none">- viden om sekulære eksistentielle begreber-sekulært syn på efterlivet-Tvivl eller søgen-Intervention ud fra naturvidenskabelige årsagssammenhænge	<ul style="list-style-type: none">-organiseret/aktiv deltagelse i sekulære organisationer-medlemskab af humanistiske organisationer-privat eksistentiel læsning, tv, radio, internet.	<ul style="list-style-type: none">-sekulære eksistentielle erfaringer-egne (humanistiske)værdinormer-personlige historier har værdi
Spirituel	<ul style="list-style-type: none">-spirituel viden-spirituelt syn på efterlivet-tvivl eller søgen-spirituel intervention	<ul style="list-style-type: none">-organiseret / aktiv deltagelse i spirituelle organisationer-meditation, bøn, læsning-rituel deltagelse	<ul style="list-style-type: none">-spirituelle erfaringer-spirituelle værdisæt-spirituelt velbefindende / kamp
Religiøs	<ul style="list-style-type: none">-religiøse værdier-religiøs viden-religiøs tro på efterlivet-tvivl eller søgen-religiøs intervention	<ul style="list-style-type: none">-organiseret / aktivt medlemskab af religiøse samfund.- Bøn, læsning, sang, tv, alene eller med andre	<ul style="list-style-type: none">-religiøse erfaringer-religiøse værdisæt-religiøst velbefindende / kamp

Empirisk undersøgelse - Mange etiske overvejelser...

14

Projektet er godkendt af Datatilsynet, men ikke anmeldt til Etisk Komité.

- Er det overhovedet etisk forsvarligt at arbejde med døende mennesker og deres pårørende?
- Risikerer jeg at åbner for mulig psykisk konflikt ved at spørge ind til eksistentielle forhold?
- Kan undersøgelserne risikere at fremme en særlig religiøs trosretning frem for andre?
- Risikerer jeg et etisk dilemma, hvis jeg oplever at patient og pårørende modarbejder hinanden eksempelvis misforstået hensyntagen?

Empirisk undersøgelse - hvordan berørtes Hospice?

15

Mit studieophold forløb over ca. 5 uger (gennemsnit ca. 20 timer om ugen) på hvert hospice.

- Indledtes med ca. 1-2 ugers feltobservation med fokus på hospices struktur, kultur, tilbud, døgnrytme etc., ved bl.a. at følge en sygeplejerske.
- Herefter nærmere introduktion til patienterne eksempelvis ved deltagelse i livshistoriske samtaler og ved at følge enkelte patienter. Hermed skabtes kontakt til patienter og pårørende og interviews kunne påbegyndes.
- Løbende var der uformelle samtaler med patienter, pårørende, frivillige og personalet. Disse samtaler foregik i arbejdstiden og medførte ikke ekstraarbejde.

Interviews

16

- Patienter og pårørende til interviews blev udvalgt i samarbejde med leder /personale.
- Inklusionskriterier:
 - Patienten er voksen og har cancer
 - Er i en sådan fysisk og psykisk forfatning, at vedkommende af personalet skønnes i stand til at gennemføre et interview af ca. en times varighed.
 - Taler og forstår dansk
 - Pårørende skal være voksen.
- Desuden lægges vægt på
 - - variation i informanternes eksistentielle behov på baggrund af ateistisk, spirituel eller religiøs eksistentiel livsanskuelse.
 - - variation i informanterne alder, køn, uddannelse, erhverv.
 - - variation i typen af kræftsygdom, informanterne lider af.

Interviewguide

17

- Endelig interviewguide er baseret på erfaring fra tidligere pilotundersøgelse, litteratur-reviewet, eksistens-psykologisk teori samt ”The Grid”.
- Semistrukturerede interviews, hvor der spørges ind til eksempelvis:
 - ✦ Indledende spørgsmål om patienten og canceren
 - ✦ Hvad har du at trække på i den her svære situation?
 - ✦ Hvad giver dig trøst og styrke?
 - ✦ Hvad er sværest lige nu?
 - ✦ Er der noget, der hjælper dig til at finde mening?
 - ✦ Kan du beskrive din tro – hvad eller hvem tror du på?
 - ✦ Oplever du, at troen har ændret sig i forbindelse med sygdommen?
 - ✦ Hvordan udlever du din tro? Beder du, hvordan, alene eller med andre?
 - ✦ Gør du andet for at opleve en åndelig inspiration eller forbindelse til en højere magt? F.eks. være i / se på naturen? Tænde lys? Meditere?
 - ✦ Hvad tænker du om liv efter døden?
 - ✦ Hvordan oplever du, at personalet støtter dig med disse overvejelser? Hvad er godt? Hvad kunne være bedre?

Hvad fortæller de døende og de pårørende?

18

- Fokus på
 - ✦ Tryghed – angst for dødsprocessen – **frygt for at sendes bort fra hospice**
 - ✦ Familien (uafsluttede opgaver, konflikter og ansvar for børn / teenagere øger sorgen)
 - ✦ Værdighed (en selv – andre mennesker) gennem tid, berøring, omgivelser, god mad
 - ✦ Altruisme – være noget for andre
 - ✦ Troen – ”der sker noget godt, ikke noget ondt” efter døden, det giver ”ro” at bede.
 - ✦ Naturen – skaber ”ro”, ”man indgår i naturens kredshjælp”, der er en højere magt.



Feltobservationer

19

- **38 dage svarende til 266 timers feltobservation:**
 - ✦ Observationer i de forskellige rum på hospice – patientstuer, spisestuer, terapi-rum, badeværelser, kontorer etc.
 - ✦ Observation af samtaler og daglige møder mellem patienter, pårørende og personale.
 - ✦ Observation af teammøder, konferencer og skriftlig dokumentation med fokus på eksistentielle aspekter
 - ✦ **Mere end 150 uformelle samtaler** med patienter, pårørende, sygeplejersker, musikterapeut, fysioterapeuter, psykologer, læger, præster, rengøringspersonale, køkkenpersonale og frivillige.

Hvad er observeret?

20

- Generelt meget lidt fokus på og ”italesætning” af eksistentielle aspekter på de daglige konferencer. Fokus på symptomer som smerter, obstipation, konfusion, på sociale aspekter og på medicin.
 - Eksistentielle aspekter dokumenteres i journal f.eks. som:
 - Almindelig dansk kristen
 - Ikke specielt troende, som almindelig dansker
 - Tror på et eller andet mellem himmel og jord – uvist hvad det er
 - Er medlem af Folkekirken – er ikke som sådan troende.
 - Tro er desværre ikke noget, der betyder så meget.
 - Har ikke et religiøst forhold, men er medlem af folkekirken.
 - Er ikke religiøs, men medlem af Folkekirken
- men disse udsagn kommenteres kun sjældent yderligere

Referencer



- [1] la Cour, P. (2008). Existential and religious issues when admitted to hospital in a secular society: Patterns of change. In: *Mental Health, Religion & Culture*. Vol.11, 8
- [2] McClain-Jacobsen, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A. Pessin, H., Cimino, J.E., Breitbart,W. (2004): Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. In: *General Hospital Psychiatry*, 26 (2004) 484-486.
- [3] Strang, S, Strang, P., Ternestedt, B-M. (2001): "Existential support in brain tumour patients and their spouses". In: *Supportive Care in Cancer*, vol. 9, 8.
- [4] Murray et al. (2004): Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. In: *Palliative Medicine*. Vol. 18, 1, 39-45.
- [5] Cohen et al (1996):Existential well-being is an important determinant of quality of life. In *Cancer*. Vol 77, 3, 576-586
- [6] Kuin et al. (2006): Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands In: *Palliative Medicine*. 20: 585-592
- [7] Yardley et al. (2009) Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions. In: *Palliative Medicine*.; 23: 601-607.
- [8] Yalom (1980) *Existential Psychoherapi*.
- [9] Yalom (2008) *Starring at the Sun – Overcoming the Terror of Death*.
- [10] Breitbart, William: (2007/):Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! In: *Palliative & Supportive Care*. Vol 5, 2, 105-6
- [11] la Cour P, Hvidt NC. (2010):Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. In: *Social Science and Medicine*;71(7):1292-1299.
- [12] Schnell, Tatjana (2010): Existential Indifference: Another Quality of Meaning in Life. In: *Journal of Humanistic Psychology*; 50(3) 351-373