

Referat fra
Forskerdag i palliation

Bispebjerg Hospital
Fredag den 5. oktober 2007
Referent: Lena Lundorff

1.

At være døende hjemme

Mette Raunkjær, Cand, scient.soc, Ph.D.

MR fremlagde sin Ph.D. afhandling fra marts 2007. Hendes arbejde, der er basisniveau forskning, inkluderende både døende med cancer og ikke-cancer. Der var 2 formål med studiet:

- A. Feltstudie: Hvordan pårørende og professionelle håndterer hverdagslivet i hjemmet hos en døende.
- B. Diskursanalyse: Belyse den samfundsmæssige konstruktion om "den gode død".

Undersøgelsen var prospektiv over 1 års tid og 9 familier inkluderedes. Der blev foretaget 35 interviews med de døende, pårørende og hjemmesygeplejersker. I del B af studiet blev 6 sundhedspolitiske rapporter mellem 1985-2000 gennemgået.

Fra resultater:

- "Virkeligheden er socialkonstrueret"

Relationer/følelser hos den døende:

Vigtigt! Familien, fysisk tilstedeværelse
Dobbelthed vedrørende praktiske opgaver
Taknemlighed – dog ikke som før, "følelse at ligge til last"
Ønske om en gave-relation (til familien)

Relationer/følelser hos de pårørende:

Dobbelthed
Forpligtet både moralsk og praktisk
Frustration over at den døende bliver en anden.

Tiden – om at dø til tiden

Særligt knyttet til døende med kræftsygdom
Om at dø for langsomt/ for hurtigt
Disharmoni

Rutiner:

Væsentlige!
Repræsenterer følelse af kontrol og orden
Repræsenterer kontinuitet

Hverdagens brud:

Repræsenterer noget nyt og atypisk

Brud kan være konstante eller sjældne

Brud kan være knyttet til kroppen og sygdommen, til praktiske forhold f.eks. at få en sygehusseng i hjemmet, eller knyttet til relationer.

På denne måde kan hverdagens rutiner og brud være med til, at den døende enten vælger en aktiv strategi der sygdommen distanceres eller en passiv strategi hvor sygdommen integreres.

De vanskelige emner:

- at tale om døden
- den døendes opholdssteder
- den intime situation

De professionelle (hjemmesygeplejersker) kontakt:

Kan enten være en dyb kontakt eller hverdags kontakt. Den dybe kontakt er ofte irettesættelser men kan også være om individuelle og relationelle problem.

2.

Sorgreaktion hos efterlevende til patienter behandlet i palliativ regi

Mai-Britt Guldin, psykolog

Det Palliative Team (DPT), Århus sygehus

MBG fortalte initialt om definition af sorg. WHO's definition af den palliative indsats inkluderer støtte af efterlevende. Den kliniske praksis i DPT med kontakt til efterlevende blev gennemgået.

Vigtige spørgsmål som har ledt frem til projektet:

Hvordan identificeres behov for hjælp hos de sørgende?

Hvad er normal og hvad er behandlingskrævende?

Hvilken intervention er hensigtsmæssig?

Er det muligt at udarbejde kliniske retningslinier?

Findes mulighed til screening?

To-spors-modellen (Stroebe & Schut 1999) blev gennemgået, hvor den sørgende pendulerer mellem "tabet" og "det genindførende" og på sigt leder dette til, at tabet integreres i selv-opfattelsen. MBG refererede fra flere af Stroebe's undersøgelser, hvor en af disse har vist, at det ikke hjælper den sørgende at tale om tanker og følelser, dog afhængig af copingstrategi hos den sørgende. Kun komplicerede sorg-reaktioner har gavn af psykolog intervention (Stroebe 2005).

Spørgeskemaundersøgelse

Formål:

- at undersøge/identificere behandlingskrævende sorgtilfælde
- at undersøge sammenhæng mellem klinisk vurdering og objektive fund
- at udforme kliniske retningslinier
- om muligt at finde screenings værktøj

Metode:

Alle efterlevende til patienter i DPT som har haft > 1 uges kontakt får tilsendt et "testbatteri" med validerede spørgeskema plus et ikke-valideret "Invention of complicated grief" (?) efter 1,3,6 og 18 måneder. Studiet gøres sammen med en Psyko- trauma forskningsgruppe, som sender skema til "ikke-palliative" dødes efterlevende.

Resultat:

Det er kun gjort statistisk opgørelse efter 1 måneds udsendelsen.

N= 658 fra ikke-palliative

N= 85 fra DPT

Resultat, fra de sidstnævnte, som er præliminære, viser at 28 % scorer depression ifølge BDI. 22 % opviser tegn på PTSD (post traumatic stress disorder) dog med forbehold at PTSD ifølge definition først kan diagnosticeres 6 måneder efter dødsfald (trauma). Vi afventer spændt resultaterne fra 3 og 6 måneders spørgeskema som følger.

3.

Den gode død – før og nu

*Michael Hviid Jacobsen, M.Sc., Ph. D., Lektor
Aalborg Universitet*

MHJ holdt et interessant foredrag udsprunget fra sine studier om døden som begreb gennem tiderne og i nuet. Nuet som er præget fra hospicebevægelsens tid til dagens palliative medicin og fremtidens humane palliation (Kommende master uddannelse på Aalborg universitet).

Den gode døds janusansigt:

1. eu thanasos – ”at dø godt” Debatten om medicinsk fysiologisk kvalitet
2. kalos thanasos – ”at dø værdigt” i henhold til sociale, relationelle og følelsesmæssige forhold.

Døden gennem tiderne:

1. Den ærefulde død (antikkens Grækenland)
2. Den tæmmede død med ceremonier og ritualer (middelalderen)
3. Egendøden – personliggjort og individualiseret ”monolog om det liv man har levet” osv. (den gryende renæssance)
4. Den andens død (romantikken), dramatisk brud, ikke en naturlig del af livet, skyld, skam, angst og forlegenhed. Den gode død blev en ”ikke-eksisterende død”
5. Den forbudte død (i det 20 århundrede) hvor døden er en fjende af livet. Tabu og fortrænges. Døden er dybt privat anliggende, og de døde skal holdes afskilt fra de levende.
6. Den spektakulære død (det 21 århundrede), ønsket om autonomi og valgfrihed vokser frem og sameksisterer samtidigt med fortidens behov for at fornægte døden – ”refleksivt tilrettelagt død”.

Den gode døds ideologi:

- individuel autonomi
- adgang til viden
- kontrol over egen situation og ydre forhold
- kritik af systemets umyndiggørelse
- respekt for privatlivets fred- vifte af valgmuligheder
- mulighed for selv at træffe ultimative beslutninger

Den gode døds kompleksitet:

- ydre strukturelle forhold
- indre personlig oplevelse

- processen/ forløbet
 - nuet/ morgendagen
 - fysiologiske aspekter
 - spirituelle og følelses aspekter
 - sociale aspekter
 - juridiske/ etiske aspekter
 - selvet og omgivelserne
 - det planlagte
 - evnen til at foregribe det uventede
- Osv...

Aktører – den gode død:

- Jurister, moralfilosoffer/ etiske ”eksperter”
- Politiker
- ”offentlige” privatpersoner eks. Diana Benneveis
- Praktikere (læger, sygeplejersker, bedemænd, præster etc.)
- Interesseorganisationer eks. Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen for Liv & død m.fl.
- Den enkelte døende og pårørende

Konklusion af MHJ:

Revurdering af den gode død:

”En god død fordrer et helhedsperspektiv, og en balancegang mellem forkromede principper og pragmatiske hensyn”

4.

Når besøgsvenner indgår i en klinisk hverdag - erfaringer og udfordringer fra en palliativ medicinsk afdeling

Line Sønderby, antropolog

Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital

LS fortalte om et projekt fra 2004-2006, som nu er implementeret i afdelingen, hvor en frivillig besøgsven daglig møder op på Palliativ Medicinsk Afdeling. Strukturen, og hvordan dette fungerer i praksis, blev gennemgået, og der var mange spørgsmål fra auditoriet

5.

Palliativ database

Mogens Grønvold, overlæge, Ph.D.

Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital(BBH)

MG informerede om, hvor langt arbejdet med den palliative database er kommet. Det som startede med en ansøgning om midler til en fortsættelse af BBH's database siden 1998, hvor i alt 8 enheder var interesserede primært at søge, er nu blevet en plan om en national palliativ database.

Sundhedsstyrelsens krav er, at 100 % af landet geografisk og 90 % af patienterne med specialiseret palliativ indsats beregnes inkluderet. Databasen forventes brugt til:

- koordinering af klinisk forskning
- gennemførelse af kliniske projekt
- internat vedrørende samarbejde
- kliniske data

- overvågning af området
- videns spredning
- kliniske retningslinier

Hovedområder er:

1 Kvalitets database

2 Forsknings database

3 Registrerings database

Der er nedsat en styregruppe som mødes for det fortsatte arbejde. Afgrænsningsområde er primært, at det er kræftpatienter, databasen forventes samkøres med bl.a. DMCG (dansk multidisciplinær cancer gruppe), og at det er specialiseret palliativ indsats. Hvad som helt konkret skal være databasens indhold vides således ikke endnu, men foruden CPR nummer bliver det nok 5-10 prioriterede variabler. Krav: inget dobbeltregistreringsarbejde.