

# Den specialiserede palliative praksis og komplementær alternativ behandling -hvor mennesker mødes



Skagen Gren, hvor to have og alverden mødes

Masterprojekt

Master i Humanistisk Palliation

Aalborg Universitet 4. februar 2014

Forfatter: Susanne Christophersen

Vejleder: Michael Hviid Jacobsen

## Indholdsfortegnelse

Forside.....	1
Indholdsfortegnelse.....	2
Abstract.....	5
1. Problemfelt.....	6
1.1. Den palliative indsats.....	6
1.2. Komplementær Alternativ Behandling (KAB).....	7
1.3. Komplementær alternativ behandling og den konventionelle sundhedssystem.....	9
1.4. Den palliative patient.....	10
1.5. Sammenfattende.....	12
2. Problemformulering.....	13
3. Design og metodologi.....	14
3.1 Fænomenologien og hermeneutikken.....	14
3.2 Metoder.....	15
3.2.1 Spørgeskema.....	15
3.2.2 Spørgeskemaanalyse.....	17
3.2.3 Det semistrukturerede interview.....	17
3.3 Transskribering.....	19
3.4 Analyse af interviews.....	19
3.5 Ethiske overvejelser.....	20
3.6 Forskerrollen.....	21
3.7 Projektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.....	23
4. Analyse af spørgeskemaundersøgelsen.....	24
4.1 Kendskab til patienternes brug af KAB samt mulighed for vejledning.....	24
4.2 KAB tilbud indenfor det palliative specialiserede område.....	26
4.3 Motiver og begrundelser for KAB.....	27
4.4 Hvem praktiserer KAB i organisationerne.....	29
4.5 Holdning til KAB.....	30
4.6 Fremtidsperspektiv for KAB.....	31

5. Hvilke muligheder, begrænsninger og udfordringer viser sig med KAB set med den sundhedsprofessionelles perspektiv.....	33
5.1 Muligheder.....	33
5.1.1 Bidrager til opfyldelse af målsætningen for palliation.....	33
5.1.2 Udvikling.....	33
5.2 Udfordringer og begrænsninger.....	34
5.2.1 Bivirkninger.....	34
5.2.2 Evidens.....	34
5.2.3 Viden og kompetencer.....	35
5.2.4 Ressourcer.....	36
5.2.5 Holdningsforskelle.....	36
6. Præsentation af informanter.....	36
7. Analyse af interviews.....	38
7.1 Velvære og livskvalitet.....	39
7.1.1 Fysiologisk velvære.....	39
7.1.2 Psykologisk velvære.....	40
7.1.3 Socialt velvære.....	40
7.1.4 Opsummering og diskussion.....	41
7.2 KAB.....	42
7.2.1 Behandlerens kvalifikationer.....	43
7.2.2 Tillid.....	44
7.2.3 Dokumentation.....	44
7.2.4 Håndtering.....	44
7.2.5 Opsummering og diskussion.....	45
7.3 Håb.....	47
7.3.1 At håbe på noget.....	47
7.3.2 At leve i håbet.....	48
7.3.3 Tillid og mening.....	48
7.3.4 Håbsfaktorer.....	49
7.4 Sammenfattende opsummering og diskussion af analysen.....	51
7.4.1 KAB som katalysator for patientens velvære og livskvalitet.....	52
7.4.2 KAB som katalysator for patientens håb.....	52
7.4.3 Mulige udfordringer.....	53
8. Konklusion og perspektivering.....	53

8.1 Et udbredt fænomen med muligheder og udfordringer.....	53
8.2 Den palliative patient.....	54
8.3 Perspektiver og implikationer.....	55
9. Litteraturliste.....	57
10. Bilagsliste.....	60

## **Abstract**

### ***Background and Purpose***

The use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) such as mindfulness, music therapy, acupuncture and reflexology has become part of today's healthcare system as a way to promote health and wellbeing. Palliative care is an area of healthcare that focuses on relieving and preventing the suffering of patients. This study seeks to find out how widespread the phenomenon of CAM is in the field of palliative care and identify and explore the benefits and challenges associated with its implementation.

### ***Problem Statement***

1. To what degree does CAM exist in palliative care? What are the opportunities, limitations, and challenges associated with the use of CAM from the perspective of healthcare professionals?
2. What is the experience of a palliative patient receiving CAM treatment and what meaning does its implementation provide for the patient?

### ***Methods***

This study was carried out using a combination qualitative/quantitative design. Empirical information was gathered through the use of a survey sent out to palliative care institutions and hospices as well as through interviews of patients currently receiving palliative treatment in hospice and home settings. Data analysis was conducted through the use of inductive analysis and framed by an explorative phenomenological and hermeneutical research approach.

### ***Results***

The study reveals that the use of CAM is widespread in the field of palliative care including hospice, palliative teams and palliative units. Two-thirds of palliative care facilities in Denmark offer at least one CAM approach to care, with the number of organizations implementing CAM continuously increasing. However, the implementation of CAM leads to increased demands for healthcare professionals, organizations and palliative patients. It requires additional resources such as education, time and funds.

The study shows that both the healthcare professional and the palliative patient see CAM as a way to improve the quality of life in physiological, psychological, and social aspects of a patient's life. The study shows that CAM can be a catalyst to the patient's journey towards well-being, increased quality of life, and creation of hope. In this way, CAM becomes a valuable offer in fulfilling the goal of palliative care to relieve and prevent the suffering of patients.

Key words: CAM, Complementary and alternative treatment, palliative care, hope, quality of life, wellbeing.

## 1. Problemfelt

Dette projekt har fundet sin inspiration og begyndelse i de palliative patienters fortællinger om deres sygdomsforløb, og hvorledes de i indsatsen for at leve længst og bedst muligt, fortæller om deres benyttelse af forskellige alternative behandlingsformer. En undersøgelse blandt kræftpatienter i 14 europæiske lande viste, at mellem 34 og 73% supplerede den etablerede behandling med alternative behandlingsformer (Johannesen og Ostenfeld-Rosenthal 2012:20). Således udbredt og tilsyneladende betydningsfuldt vil dette projekt omhandle dette fænomen.

### ***1.1 Den palliative indsats***

I Danmark ses den palliative indsats som en tværfaglig helhedsorienteret indsats til patienter med livstruende sygdom. Målet er at lindre lidelse, uanset om lidelsen er af, fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. Med det udgangspunkt har Sundhedsstyrelsens udgivet sine anbefalinger for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 2011).

Anbefalingerne tager afsæt i WHO's definition;

*"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"* (WHO 2002).

Udgangspunktet er et holistisk eller helhedsorienteret menneskesyn, hvor den enkeltes individuelle behov varetages med et fokus på at lindre, mere end at helbrede. Dette blev første gang rigtig beskrevet af hospicefilosofiens grundlægger, den engelske læge, sygeplejerske og socialrådgiver Cecily Saunders. Med hendes idé om, at den palliative praksis skal skabe de bedst mulige forudsætninger for livskvalitet indtil døden, samt en værdig død, udviklede hun begrebet "*Total Pain*". Den forudsætter, at patientens samlede

fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse vurderes af den sundhedsprofessionelle, som derfor skal tilrettelægge sin indsats individuelt, og med respekt for det unikke og autonome menneske, set indlejret i sit sociale og kulturelle netværk (Saunders 1986).

I Danmark har man inddelt den palliative indsats på, dels et basis niveau omfattende den generelle indsats på sygehuse, almen praksis og i kommunerne, dels i en mere specialiseret indsats, som omfatter palliative teams, palliative afdelinger og hospice. For at kalde sig specialiseret opstiller Sundhedsstyrelsen krav om, at det tværfaglige tilbud skal bestå af mindst fire faggrupper, som læge og sygeplejerske skal være en del af (Sundhedsstyrelsen 2011:47).

Palliation på ekspertniveau skal derfor kunne tilbyde en tværfaglig hjælp, der imødekommer den palliative patients fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov. Det følgende vil vise, at en stor del af de palliative patienter udvider dette tværfaglige tilbud ved også at søge hjælp og ekspertise i behandlingsformer udenfor det konventionelle behandlingssystem i deres sygdomsforløb. Overordnet kan dette benævnes som komplementære alternative behandlinger (KAB). Hvordan disse betegnes ser ud til at være forskelligt. I dette projekt vil komplementær alternativ behandling være forkortet til KAB.

## ***1.2 Komplementær Alternativ Behandling (KAB)***

I litteraturen er der forskellige opfattelser og benævnelser som f.eks. alternativ behandling, komplementær alternativ medicin og KAB. Opfattelser som kan være forskellige både inden for landegrænser, såvel som udenfor. I nogle lande udspringer definitionerne direkte eller indirekte fra lovgivningen. Dansk lovgivning definerer "*hvad*" en alternativ behandler er, hvor man i andre lande som USA og Australien mere definerer alternativ behandling ud fra, "*hvordan*" behandlingen bruges. Her er behandlingen eksempelvis kun alternativ, hvis den bruges i stedet for konventionel behandling (VIFAB).

Alternativ og komplementær behandling defineres af i 2000 af WHO som;

*"en bred vifte af sundhedsydelse og praksis, der ikke er en del af landets egen tradition og ikke er integreret i det dominerende sundhedssystem"*  
(VIFAB).

I Danmark har Sundhedsstyrelsen lavet en tilsvarende definition i de seneste udgivne anbefalinger for den palliative indsats;

*"Betegnelsen for behandlingsformer udført af behandlere, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, og behandlinger udført af autoriserede sundhedspersoner, men baseret på metoder, der har deres oprindelse uden for det etablerede, offentlige sundhedsvæsen"* (Sundhedsstyrelsen 2011:32).

Således bliver behandlingens kulturelle oprindelse, og på hvor udbredt behandlingen er i landets offentlige sundhedsvæsen, afgørende for, hvilke behandlingsformer der er alternative, og hvilke der komplementerer det konventionelle sundhedssystem. At behandlingen komplementerer betyder, at den ikke udelukker konventionel behandling, men supplerer denne. Når Sundhedsstyrelsen medtager anbefalinger for det komplementære alternative område, peger det på, at den stigende udvikling og interesse både fra patienter såvel som sundhedsprofessionelle påvirker behandlings systemet. To danske undersøgelser fra 2009 viser, at hvert 3. danske sygehus har et komplementær alternativ behandlingstilbud, hvor især akupunktur er udbredt (Skovgaard 2013:11).

Med så påvirkelige foranderlige definitioner af, hvornår en behandling er alternativ eller en del af det konventionelle system, kan der så være andre måder at genkende KAB på? Lektor Inge Kryger Pedersen fremhæver i sit forskningsprojekt *"Kampen med kroppen"* fem fællestræk ved KAB;

1. Holisme funderet i et helhedssyn på mennesket og hvor både fysiske, mentale, sociale og spirituelle forhold indgår.
2. Krop, ånd og bevidsthed som en forlængelse af holisme perspektivet. Hvor behandleren i princippet ikke ser kroppen eller dele af kroppen isoleret fra ånd og bevidsthed men i sin helhed.



3. Sundheds- og helbredsopfattelse. Sundhed betragtes som velbefindende både fysisk, bevidstheds- og følelsesmæssigt og ikke blot som fravær af sygdom. Således er behandlingerne mere rettet mod at fremme wellbeing.
4. Vitalisme. Livskraft eller flow af energi anses for at være essentielt for det hele menneske. Behandlere søger at styrke og balancere disse.
5. Behandler og klient relation. Behandling anses som værende en kooperativ proces hvor begge parter forventes at være aktive (Pedersen 2012:27-28).

Disse fællestræk ser ud til at have flere fælles værdier med målsætningen for palliation. Værdier som helhedsopfattelsen eller den holistiske tilgang, hvor alle patientens individuelle behov får fokus. I palliation ønsker man at styrke livskvaliteten. Tilsvarende søger man at styrke livskraften og wellbeing inden for det alternative. Fungerer KAB og det konventionelle sundhedssystem sammen i praksis?

### ***1.3 Komplementær alternativ behandling og det konventionelle sundhedssystem***

Som det fremgår af ovenstående er der nogle værdimæssige ligheder imellem palliation og komplementær behandling. Måske kan der være fordele ved, at kombinere og supplere med KAB i det konventionelle sundhedssystem, men der kan måske også opstå nye problemstillinger.

I Danmark er biomedicinen strukturelt overlegen, og den bliver derfor styrende for, hvordan alternative behandlingsformer vil legitimere sig for at opnå anerkendelse. Da den har sin rod i det naturvidenskabelige paradigme og er professionelt organiseret, vil det sandsynligvis betyde, at de behandlingsformer hvor samme undersøgelsesmetode kan anvendes, er den, der sædvanligvis vil blive inkorporeret i den professionelle sektor. Dette omtaler professor Helle Johannesen og lektor Ann Ostfeld-Rosenthal i deres forskningsprojekt "*Alternativ behandling, praksis og fakta*" (2012).

De forklarer heri, hvordan den gensidige påvirkning af tre forskellige sektorer, en folkelig, en professionel og en alternativ, skaber mulige forandringer i f.eks. behandlingstilbuddet inden for Sundhedssystemet. Sundhedssystemet beskrives som et sociokulturelt system

bestående af disse tre overlappende sektorer (Kleinmans model). En folkelig sektor som forstås værende ikke professionelt og ikke-specialiseret baseret, men tværtimod baseret på det enkelte individ, familien og det sociale netværk. En professionel sektor bestående af autoriserede behandlerprofessioner hvilende på moderne videnskabelig medicin. En alternativ sektor bestående af behandlere, der anerkendes som behandlere af omverdenen og ofte er specialiserede, men uden offentlig autorisation. De tre sektorer udvikler sig under påvirkning af sociale og historiske faktorer, såvel som fysiske omgivelser (Johannesen & Ostfeld-Rosenthal 2012:32-38).

Teoretisk ville det kunne forklare den tiltagende udbredelse af KAB, der er sket inden for det etablerede system, idet efterspørgsel fra både patienter, pårørende og ansatte påvirker til inddragelse. Modellen kan også forklare hvorfor, at der vil være nogle behandlingsformer, der er for alternative, mens andre er mere velkomne, fordi de i en vis grad lever op til f.eks. evidens og virkning, hvilket gør dem mere acceptable i det biomedicinsk prægede sundhedssystem.

Men hvor udbredt er KAB egentlig inden for den palliative specialiserede praksis?

Søgninger i litteraturen og på internettet viste kun en begrænset viden. En forespørgsel hos Palliativt Videnscenter (Pavi) viste, at de var bekendt med et enkelt akupunkturprojekt på et hospice. Pavi arbejder forskningsbaseret med kortlægning, udvikling og formidling af viden om rehabilitering og palliation. I deres seneste kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark er KAB endnu ikke medtaget som undersøgelsesområde (Pavi 2012). Umiddelbart findes der således ikke et statistisk materiale af området. Det viste sig at KAB i det palliative specialiserede felt er et relativt udforsket fænomen. Det følgende viser dog, at KAB er udbredt blandt kræftpatienter.

### ***1.4 Den palliative patient***

Den palliative patient er primært kræftpatient (96%), men målgruppen er alle patienter med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen 2011:13).

En undersøgelse lavet af Kræftens Bekæmpelse i 2006 viste at mellem 55 og 75% af kræftpatienterne har suppleret den konventionelle behandling med alternativ behandling.

Det store udsving forklares med, hvor bred en definition man giver KAB. Undersøgelsen viste, at for 95% af patienterne var motiver som, ønsket om mere modstandskraft, energi og livskvalitet årsag til deres valg af KAB. Men også ønsket om at reducere følgerne af kræftsygdommen og håbet om at blive helbredt eller at forebygge sygdomsforværring fremkom. 69% angav kampen mod selve kræftsygdommen som motiv og 39% angav håbet om helbredelse. Endelig pegede en del kræftpatienter på, at muligheden for selv at gøre noget var blandt motiverne. Mere end halvdelen angav at have fået positivt udbytte og hver tredje udtrykte at behandlingen havde påvirket kræftsygdommen direkte. En anseelig del af de kræftramte patienter valgte KAB i ønsket om, at optimere kroppens overlevelseschance ved at kombinere behandlingerne og ikke som en afvisning af det konventionelle behandlingssystem (Anker & Egholm 2006).

Tilsvarende motiver har Inge Kryger Pedersen fundet ved fænomenologiske beretninger fra klienter i alternativ behandling. Følgende andre motiver blev synlige som, at drage omsorg for sig selv, lytte til sin krop, at få kroppen i balance, at blive hel igen. Overordnet var målet præstationsfremme og optimering af helbredet uden at det betød en afvisning af mere konventionelle metoder. Brugere af KAB anvender i højere grad også det konventionelle system (Pedersen 2009:87-103).

Motiverne peger på, at brugere der benytter sig af KAB, ønsker at gøre noget aktivt for dem selv i sit sygdomsforløb. Deres stillingtagen og valg kunne tyde på, at disse patienter er både ressourcestærke og medansvarlige for at give sin krop de bedst mulige betingelser. Netop at lytte til sin krop, blive hel, og få kroppen i balance, ser altså ud til at have væsentlig betydning for patienten.

At man som kræftsyg ikke blot er en krop, men også et menneske, der skal leve med sin krop, og har brug for at blive set som sådan, understøtter forskning af professor Helle Timm. Den viste, at dette tilsyneladende overses af de sundhedsprofessionelle i det etablerede system. Ved at være for optaget af de fysiske symptomer, og uden måske at spørge ind til dets betydning for patienten, vil det få konsekvens af manglende lindring. Der argumenteres med, at en dominerende kropsforståelse, hvor mennesket forstås dualistisk med en fysisk krop og et psykologisk selv, er medvirkende hertil (Timm 2008:50-64).

Angribeligt i lyset af, hvor centralt lidelsesbegrebet er i forhold til den palliative patients egne forståelser og oplevelser, såvel som i føromtalt målsætning for palliation.

Problematikken om manglende lindring genfindes i et forskningsprojekt af Sygeplejeforsker Susan Rydahl-Hansen. Projektet peger på, at den palliative indsats som de uhelbredeligt syge og døende modtager, i flere sammenhænge har vist sig utilstrækkelig, idet de professionelles viden og erfaring i kommunikation og optimal lindring af patienternes fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer og lidelse ofte er mangelfuld. Hvis sygeplejersken ikke spørger til den betydning patienten tillægger et givent symptom, bliver lidelsen en tavs og interpersonel oplevelse (Rydahl-Hansen 2009). Derfor ser det ud til, at omgivelserne herunder behandler og/eller sundhedsprofessionel, er en væsentlig medspiller for den palliative patients oplevelse af både lidelse og sygdom. En støtte som patienten er afhængig af til at mestre livet med sygdommen.

I det førnævnte forskningsprojekt "*Alternativ behandling, praksis og fakta*" omtales lidelse som et begreb, hvor det er patientens subjektive oplevelse og fortolkning, der er central. Disse etableres netop i samspil med omgivelserne. Den sundhedsprofessionelle såvel som behandlere er en del af dette. For at opnå kontrol og mening er patienten afhængig af deres fortælling om problemet. Hvis fokus er på sygdom som en reduceret "enhed" i stedet for, at betragte det som noget der indvirker på hele patientens liv, kan det være en medvirkende faktor til, at patienterne vælger KAB. Fordi KAB sjældent anvender fysiologiske test er argumentationen derfor, at patientens lidelsesoplevelse kommer mere i centrum (Johannesen og Ostenfeld-Rosenthal 2012:68).

### ***1.5 Sammenfattende***

Den palliative indsats og den komplementære alternative behandling ser ud til at have centrale værdier til fælles. Indsatsen skal være helhedsorienteret med fokus på patientens fysiske, psykiske, sociale, åndelige og spirituelle behov med især patientens livskvalitet for øje.

Den palliative indsats er en del af den biomedicinske kultur, men er samtidig også en del af nutidens dødkultur, hvor det medicinske fokus i stigende grad overhales af det psykologiske, og hvor interessen for "den gode død" er blevet italesat med et fokus på især livskvaliteten i tiden og i processen indtil dødsøjeblikket. Betyder det at KAB kan byde på noget i den palliative praksis? Eller gør den det allerede? En stor del af de palliative patienter søger netop hjælp og ekspertise i behandlingsformer uden for det konventionelle behandlingssystem i deres sygdomsforløb. Det ser ud til også at udvide det tværfaglige tilbud inden for det konventionelle system.

Timms og Rydahl-Hansens forskning viser, at på trods af idealet og fokus på livskvalitet og lindring af den palliative patients lidelse, så lever praksis ikke optimalt op til dette.

Undersøgelser viser, at patienters motiver for at søge komplementær alternativ behandling kan være en måde at drage omsorg for sig selv, lytte til sin krop og få kroppen i balance.

Andre undersøgelser argumenterer for at KAB måske bedre sætter patientens lidelsesoplevelse i centrum.

Dette fører frem til følgende undersøgelsesspørgsmål og problemformulering

## **2. Problemformulering**

*2.1 I hvilken udstrækning forekommer fænomenet komplementær alternativ behandling i den specialiserede palliative praksis og hvilke muligheder, begrænsninger og udfordringer viser sig, set i de sundhedsprofessionelles perspektiv?*

*2.2 Hvordan oplever og hvilken betydning har tilbuddet om komplementær alternativ behandling i den specialiserede praksis for den palliative patient?*

I dette projekt skelnes ikke imellem de forskellige Komplementære Alternative Behandlinger, idet dette ikke er fokus for undersøgelsen. Interessen vil være patientens oplevelse, og ikke at dokumentere eventuel virkning eller mangel på samme af de enkelte behandlingsformer.

### **3. Design og metodologi**

I det følgende er beskrevet dette projekts metodiske tilgang til dataindsamling og analyse samt det videnskabsteoretiske perspektiv, der har baggrund i de filosofiske forståelsesrammer indenfor fænomenologi og hermeneutik.

Projektet vil undersøge et delvist underbelyst fænomen som KAB inden for den specialiserede palliative indsats. Det har lagt op til en induktiv og eksplorativ metodologi. En eksplorativ undersøgelse er en opdagende undersøgelsesmetode, som netop kan bruges til at begrebsliggøre et utilstrækkeligt undersøgt fænomen. Formålet var her, at lade forskellige aspekter ved fænomenet KAB komme til syne og på det grundlag beskrive og analysere den indsamlede empiri til begreber og disses relationer (Olsen 2003:186).

Den induktive tilgang er kendetegnet ved, at man arbejder mere datadrevet som valgt i dette projekt. Et mindre udsnit af virkeligheden blev undersøgt, bl.a. den palliative patients oplevelse og erfaring med KAB, samt den sundhedsprofessionelles perspektiv. Af de fremkomne mønstre via analysen af de empiriske data, blev det muligt at udlede ny viden og begreber. Svagheden ved induktivismen kan være, at den viden man skaber, ikke kan være helt sikker, men blot sandsynlig (Birkler 2006:70). De fremkomne betydninger i dette projekt ved f.eks. interviews med de palliative patienter, alle bosiddende i Jylland, bliver eksempelvis sandsynlige, da palliative patienter andre steder i Danmark, eller verden, kunne have andre oplevelser.

Projektet er et kombinationsdesign, da empirien søges ved to forskellige dataindsamlingsmetoder. For at besvare det første spørgsmål i min problemformulering som bl.a. er, at afdække omfanget af KAB inden for det palliative felt, er den første metode en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse udsendt til den palliative specialiserede praksis som hospices, palliative teams og palliative enheder. Det omfattede 48 respondenter.

#### ***3.1 Fænomenologien og hermeneutikken***

I den hensigt at belyse flere aspekter ved fænomenet KAB og besvare det andet spørgsmål af problemformuleringen, at vide mere om den palliative patients oplevelse, mening og erfaring med KAB, blev der via kvalitative semistrukturerede interviews inden

for en fænomenologisk forståelsesramme søgt at opnå dette (Launsø 2011:108). Der deltog fire patienter i interviewene, hvoraf de tre af dem var indlagt på hospice og én var i eget hjem tilknyttet et palliativt team.

Med fænomenologien som forskningstilgang var ønsket, at undersøge fænomener, som de viser sig, i den virkelighed mennesket oplever det. Fænomenologen ønsker, at beskrive de sammenhænge mennesket perciperer gennem bevidstheden. Den menneskelige oplevelse og erfaring er i fokus og de væsentlige begreber menneskets livsverden og den mening og forståelse den enkelte tillægger sine oplevelser. Det er således patientens subjektive oplevelse med KAB, afspejlet i deres udsagn, der belyser fænomenet. Forskerrollen skal på den baggrund søge at være så objektiv iagttagende som mulig og gengive informanternes oplevelser, følelser og motiver på en indlevende måde og samtidig arbejde mere overordnet og begrebsligt med deres udsagn (Jørgensen 2008:221-244).

Dataindsamlingen blev således fænomenologisk, men i den efterfølgende bearbejdning, analyse og fortolkning af både spørgeskema og interviews har den hermeneutiske fortolkning inspireret. Ved at inddrage hermeneutikken lod jeg egen forforståelse indgå i et mere aktivt sammenspil med empirien. Hvordan passer empirien f.eks. i en større teoretisk ramme? Kvale & Brinkmann beskriver forskellen; "Mens fænomenologer typisk er interesserede i at illustrere, hvordan mennesker oplever fænomener i deres livsverden, behandler hermeneutiske forskere fortolkningen af mening" (Kvale & Brinkmann 2009:30). Hvor det i dataindsamlingen prioriteredes bevidst, at sætte min forforståelse i parentes for således at være mest mulig objektiv, var det efterfølgende vigtig at lade egne "horisonter" spille med.

Analysestrategien vil blive omtalt senere i kapitlet. I det følgende beskrives projektets metoder.

## ***3.2 Metoder***

### ***3.2.1 Spørgeskema***

Som nævnt indledningsvis er projektet en kombination af metoder. For at skabe et overblik over et uudforsket statistisk område som KAB i det palliative specialiserede felt, blev der udsendt et spørgeskema via et elektronisk hjælpeprogram "Surveyxact". Et

såkaldt webbaseret survey, der forenkler både distribution og dataklargøring (Launsø 2011:93). Se bilag 1 og 2.

En spørgeskemaundersøgelse er en kvantitativ metode til hurtigt at få et overblik over adfærd og holdninger med mulighed for sammenlignelige informationer fra flere enheder inden for et afgrænset tidsrum. Det skaber et overbliksbillede, der siden kan suppleres med åbne interviews, hvilket netop er valgt dette projekt (Riis 2005:121).

Spørgeskemaets udformning og layout blev standardiseret og struktureret til alle respondenter for at opnå ensartethed. Fordelen ved standardisering og høj grad af strukturering af dataindsamlingsmetoden muliggør netop indhentning af sammenlignelige oplysninger fra flere respondenter (Launsø 2011:112).

Spørgsmålene blev formuleret så korte og enkle som muligt i et sprog med det formål, at alle respondenter ville opleve dem som relevant uden at være stødende. Abstrakte begreber blev imødegået ved på forhånd at have defineret disse. Eksempelvis hvordan KAB defineres i dette projekt, såvel som hvilke behandlinger det omhandlede (Launsø 2011:125-130).

Spørgsmålene efterspurgte faktisk viden, eksempelvis som, hvilken organisation, hvem udfylder skemaet, og hvem praktiserer KAB i organisationen. Mere attitudemæssige forhold blev ligeledes efterspurgt gennem spørgsmål som, hvilke begrundelser og hvilke motiver organisationen har for at have et KAB tilbud, samt eventuel fælles holdning til samme (Riis 2005:124). Respondentens egen mening blev mulig at tilføje ved en efterfølgende tekstboks. Ulempen kan være, at man ikke kan stille afklarende eller uddybende spørgsmål, hvis svaret kan være flertydigt.

Inden distribuering blev spørgeskemaet pilottestet af en sygeplejerske og to forskere for bl.a. at imødegå misforståelser i ordlyd, ledende spørgsmål samt hvorvidt spørgsmålene ville kunne besvare problemformuleringen (Launsø 2011:125-130). Spørgeskemaets udformning blev på den baggrund rettet til ved, at der i svarrubrikkerne hvor der kun var rene ja og nej muligheder, blev tilføjet en "ved ikke" svar mulighed. Hensigten var her, at undgå at tvinge respondenterne til at svare på noget vedkommende evt. ikke havde en viden eller mening om. Desuden blev spørgeskemaet konstrueret således, at svarede man



nej til at have KAB i organisationen, så fungerede det elektronisk således, at man efterfølgende ikke fik samme spørgsmål, som de der svarede ja.

Målet var og blev en høj svarprocent (91,3%), hvorfor der efter svarfristens udløb blev sendt et motiverende rykkerbrev vedhæftet spørgeskemaet (se bilag 3). Dette gav yderligere besvarelser. Efter endnu en uges svarfrist kontaktedes de manglende respondenter pr. telefon. Den direkte kontakt synliggjorde bl.a. at en årsag til manglende reaktion var fejl i mailadresser. Desuden havde to af de opgivne kontaktpersoner fået nyt job. I et enkelt tilfælde var mailadressen den samme for både en afdeling samt et udekørende team, hvorfor det blev rettet. Netop disse fejl kan være en forhindring for at svarprocenten bliver høj nok (Launsø 2011:131).

De fleste besvarede spørgeskemaet elektronisk. Én respondent ønskede spørgeskemaet sendt i papirform og to udfyldte skemaet via telefon, hvortil svarene indtastedes.

### ***3.2.2 Spørgeskema analyse***

De indkomne svar blev efterfølgende analyseret via den elektroniske databehandling. Hvert spørgsmål blev statistisk opgjort og efterfølgende fortolket med henblik på et hurtigt sammenligneligt overblik. Fortolkningen havde fokus på både frekvensen af besvarelserne samt de tilføjede beskrivelser i tekstboksene. Efter den elektronisk statistisk bearbejdning blev skemaerne gennemlæst enkeltvis. Her kom f.eks. til syne, at samme respondent var gennemgående skeptisk pga. jura og evidens, hvor andre ikke havde samme overvejelser. Præsentation af respondenterne samt redegørelse af besvarelser og data bliver præsenteret indledningsvis i dataanalysen senere i projektet.

### ***3.2.3 Det semistrukturerede interview:***

De kvalitative data indsamledes ved semistrukturerede interviews med patienter der modtager KAB enten på hospice eller patienter tilknyttet et palliativt team og besvarede således sidste del af min problemformulering om patienternes beskrivelser af egen livsverden med henblik på at fortolke betydningen af fænomenet KAB (Kvale & Brinkmann 2009:45).

Interview er en metode hvor informationer (data) skabes gennem en mellemmenneskelig

interaktion. Den bestemte mellemmenneskelige kontekst som interviewet er, er forudsætningen for tilvejebringelsen af informationerne. Det ideelle interview former sig som en samtale mellem interviewperson og interviewer, for i interaktion at skabe ny viden (ibid s. 45). En vigtig forudsætning er, at der kan skabes en atmosfære af tillid, hvor interviewpersonen føler sig tryk nok til at fortælle om sine tanker, oplevelser og erfaringer. Mine interviews er foretaget dels i interviewedes eget hjem og dels på hospice. Eget hjem er mest trykghedsgivende, idet interviewer her åbenlyst kommer som gæst. Det blev f.eks. tydeligt ved, at interviewer blev budt på kaffe og kage hos Karl i eget hjem. Hospice er en institution, hvor patienten er indlagt. Derfor var det vigtigt at skabe en rolig ramme og uforstyrret. Det blev markeret ved et skilt på døren med ønske om ikke at blive forstyrret.

Interviewet var delvist struktureret, dvs. der på forhånd er udarbejdet en interview guide udformet således, at samtalen til dels er styret på et forudbestemt undersøgelsesområde, hvor forskningsspørgsmål er omsat til vejledende interviewspørgsmål, men også således at samtalen kunne foregå som en mere uformel hverdagsamtale (Kvale & Brinkmann 2009). Guidens spørgsmål efterspurgte viden om patientens liv og sygdom og nuværende situation. De interviewede blev spurgt om, hvilke KAB de havde prøvet, hvorfor, hvordan behandlingen oplevedes på krop og psyke, og hvordan behandleren var. Se interviewguide bilag 4.

Med kendskab til, at de interviewede var sårbare, alvorligt syge personer uden store fysiske som psykiske ressourcer, søgte planlægningen at tage højde for det. Det er vigtigt at interviewpersoner ikke lider overlast eller presses til deltagelse. Det blev derfor kontaktsygeplejerskens vurdering og deres kendskab til patienten og dennes aktuelle situation samme dag, der afgjorde om, det var etisk forsvarligt overhovedet at spørge om deres eventuelle medvirken.

Grundet ovenstående kunne der derfor ikke træffes aftaler flere dage i forvejen, hvorfor det blev aftalt, at projektets forfatter fik base på et hospice to hele dage. Det viste sig alligevel utilstrækkeligt, da flere af de indlagte patienter havde det for dårligt. Med blot to interviews nødvendiggjorde dette aftaler med endnu et hospice samt et palliativt team,

hvilket gav to yderligere informanter.

De etiske aspekter samt præsentationen af informanterne vil blive omtalt senere.

### ***3.3 Transskribering***

Fordelen ved transskription fra mundtlig til skriftlig form gør interview bedre egnet til analyse. "Forskeren" har i denne opgave selv transskriberet, hvilket allerede under denne proces starter meningsanalysen (Kvale & Brinkmann 2009:202). Med samtalen på skrift blev det muligt i de følgende gennemlæsninger, at kode data efterhånden som de forskellige meningsbærende enheder voksede frem (transskriptionerne er vedlagt på CD som bilag 5).

Med en fænomenologisk baseret tilgang til dataindsamlingen søges det, at bevare flest mulige af patientens egne udsagn, hvorfor de er transskriberet så ordret som muligt med det formål at få nuancer og lignende ind. Dog er "øh" ligesom grin, gråd, kropssprog, dialekt og pauser kun medtaget, hvis de har betydning for den samlede mening.

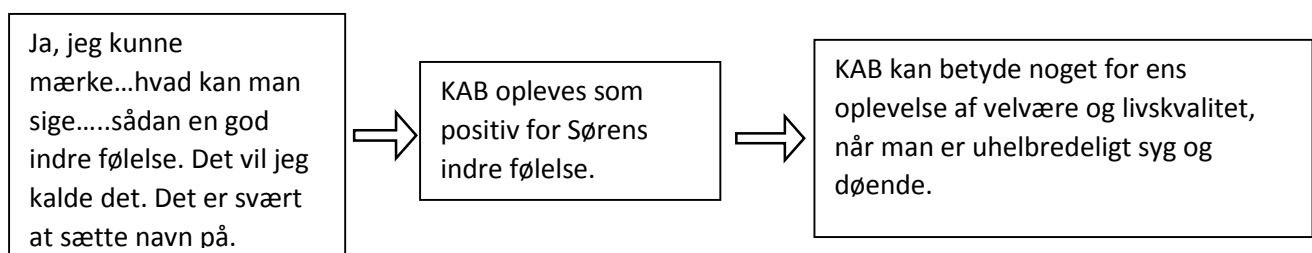
Bortset fra den indledende orientering om projektet til informanterne prioriteredes det, at lave en fuld transskription. Fordelen var, ikke at overse nogen betydninger eller sammenhænge. Det gav et helhedsindtryk med en dybere og mere sammenhængende forståelse, men var til gengæld en tidskrævende proces. I denne proces bevidstgjordes også egen, til tider, ubehjælpelige kommunikations- og interviewevne. Trods hensigten om, ikke at stille ledende spørgsmål og være objektiv, så synliggjorde fuld transskribering også at dette ikke lykkedes 100%.

### ***3.4 Analysen af interviews***

I bearbejdning og analyse af de semistrukturerede interview var det vigtigt, at opnå righoldige og nuancerede beskrivelser af det undersøgte fænomen KAB i interviewpersonenes dagligsprog (Kvale & Brinkmann 2009:228).

Som udgangspunkt blev analysen indledt med afsæt i en fænomenologisk baseret meningskondensering udviklet af en amerikansk psykolog A. Giorgi. Den består af fem trin, hvor først de transskriberede interviews er gennemlæst omhyggeligt flere gange for at opnå en helhedsfornemmelse og få øje på de mønstre og sammenhænge, der måtte

være. Derpå bestemmes og sættes der ord på de naturlige meningsenheder, som udtrykt af patienten. For at gøre dem håndterbare blev dette gjort ved farvede markeringer i interviewteksterne. F.eks. fik citater, der udtrykte noget om håb, farven grøn. I tredje trin er patienternes meningsenhed omformuleret og tematiseret så enkelt som muligt. Her blev de foreløbige underkategorierne listet op, men ændredes i løbet af analyseprocessen. I det fjerde trin stilles spørgsmål til meningsenhederne ud fra forskerens undersøgelsesformål. Til slut knyttes de væsentlige temaer fra interviewet som helhed sammen i et deskriptivt udsagn. Her eksemplificeret med et udsagn af Søren.



I fjerde trin inddeles analysen af beskrivelserne af meningsenhederne i grupper. I denne opgave meningsenheder som velvære og livskvalitet, KAB i det konventionelle system og håb (Kvale & Brinkmann 2009:228).

Med inddragelse her af den hermeneutiske analyse og fortolkning var formålet, at komme fra de konkrete beskrivelser til en meningsfortolkning, der således gengiver en ny forståelse af, hvordan den palliative patients erfarer sin væren f.eks. i forbindelse med KAB. Ved at man eksempelvis går i dialog med teksten og anvender egen forforståelse og teori i processen skabes en ny forståelse som måske rækker ud over informantens egen forståelse (Kvale & Brinkmann 2009:233).

### ***3.5 Etiske overvejelser***

I samfundsvidenskabelig forskning er der enighed om, at deltagere i kvalitative forskningsprojekter skal beskyttes. Informanterne i dette projekt er uhelbredelig syge og døende og at betragte som en ekstra sårbar patientgruppe, der i forvejen er belastet og med måske en kort restlevetid. Det fordrer ekstra opmærksomhed og naturligvis på deres betingelser.

Kvale og Brinkmann fremhæver fire områder til overvejelse; informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle. Som nævnt blev informanterne forespurgt mundtligt af deres kontaktsygeplejerske og desuden orienteret om formålet. De blev kun spurgt, hvis sygeplejersken vurderede, at det ikke var til gene for patienten.

Inden interviewstart blev formålet med undersøgelsen gentaget, hvorefter patienten underskrev en samtykkeerklæring. I ét tilfælde udfyldte ægtefællen denne. Informanterne fik desuden oplyst muligheden for at trække sig fra undersøgelsen eller holde pause, hvis det blev for belastende. Deres fortrolighed sikredes med tavshedspligt og deres identitet blev anonymiseret både i opgave og den fulde transskriberede tekst. Idet jeg som "forsker" kommer udefra kan de fortrolige oplysninger lettere sikres anonymitet og være uden eventuelle negative konsekvenser for patienten, end hvis eksempelvis udsagn forholdt sig negativt til behandling eller stedet. En anden potentiel konsekvens kan være at den interviewede kommer til at tale over sig, eller interviewet fremprovokerer måske fortrængte følelser. Interview situationen afrundedes derfor ved at spørge om, der var tilføjelser, behov for uddybning, opfølgning eller fortrydelse af udsagn. Eksempelvis talte en informant længe om sin afdøde svigersøn, hvilket berørte ham meget. Det var en historie, der for ham var vigtig at fortælle, hvorfor jeg undlod at afbryde. I et andet tilfælde, hvor en ægtefælle var til stede, kom talen på ønsker til begravelsessted. Her viste ægtefællerne sig uenige. Det betød, at der efterfølgende var noget uafsluttet. Dette blev efterfølgende fulgt op på. I et tredje tilfælde afkortedes interviewet, da det skønnedes at informanten blev for træt. Interviewsituationerne blev derfor meget forskellige, idet det prioriteredes at være på informanternes betingelser. Forskerens eller interviewers rolle får derved betydning (Kvale & Brinkman 2009:89-95).

### ***3.6 Forskerrollen***

Som interviewer er man selv det vigtigste redskab til indhentning af viden. Interviewers integritet, viden, erfaring, ærlighed og retfærdighed får afgørende betydning for både kvaliteten af interviews som den etisk ansvarlige forskningsadfærd.

Som hospice sygeplejerske samt uddannet eksamineret akupunktør og med det både en del af det konventionelle samt det alternative behandlingssystem, har det derfor været

vigtigt, at overveje min forskerrolle og i særdeleshed min forforståelse. Som praktiserende KAB behandler og med det implicit fortaler for akupunktur, var det særdeles vigtigt at være bevidst om, at anlægge en åben neutral tilgang til, hvad der måtte vise sig ved dataindsamlingen. Derfor fandt jeg det hensigtsmæssigt, at starte fænomenologisk i dataindsamlingen og siden inddrage hermeneutikken i analysedelen. For at minimere risikoen for, at informanterne kunne føle sig pressede til at forholde sig positivt til KAB eller hospice i øvrigt, præsenterede jeg mig blot som studerende. Som interviewer med en fænomenologisk tilgang skal man under samtalen forsøge at forholde sig åbent og se bort fra egne normer og fordomme, være neutral spørgende og reflekterende for at forstå udsagnene ud fra den interviewedes perspektiv (Kvale & Brinkmann 2009:93).

I forskning er det lige så vigtigt ikke at blive indfanget i et bestemt miljøes "commonsense", indgroede fortolkninger og mytedannelser. Man kan betragtes både som insider og outsider med de fordele og ulemper det afstedkommer. Som hospicesygeplejerske og KAB behandler er jeg insider. Derfor prioriterede jeg at indsamle empiri uden for egen arbejdsplads. En kombination af insider/outsider kan være at foretrække. Det kan være en fordel at kende miljøet og være fortrolig med rutiner og kontakt med eksempelvis døende patienter. Således var det ikke vanskeligt, med et forudgående kendskab til f.eks. hospicepatienter, at vurdere om informanten havde kræfter og overskud til interviewet. Ligesom det ikke var uvant at tale med et døende menneske, med personalet eller begå sig i den form for organisation. Ulempen som insider oplevedes under et af interviewene, hvor jeg et øjeblik skiftede rollen som interviewer ud og blev mere hospicesygeplejerske. Her blev samtalen et kort øjeblik uformel om begravelse/bisættelsesmuligheder. En anden ulempe kan være egen forforståelse, der forhindrer at spørge dybere ind til patientens oplevelse med fare for at overse vigtige emner eller anskue problemstillingen overordnet.

I forhold til særligt sensitive miljøer, f.eks. omkring døden og døende, kan det som rendyrket outsider blive vanskeligt at få tilgang til de miljøer, man ønsker at undersøge. Professor og sociolog Michael Hviid Jacobsen beskriver balancen mellem at være outsider og insider i undersøgelser af arbejdet med døden således; "En frugtbar og afbalanceret kombination af såvel insider- som outsider-status må således være at foretrække, hvis ens

videnskabelige integritet skal sikres, samtidig med at man opnår indsigt i de handlinger og hændelser, der udspiller sig i dødsarbejdets verden" (Jacobsen 2007).

### ***3.7 Projektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhed***

Validiteten vurderes på, hvorvidt de i projektet to forskellige metoder formår at give svar på problemformuleringen. Kvalitetskriterierne i forhold til metoderne er forskellige, hvorfor reliabilitet og generaliserbarhed beskrives for hver af disse.

Spørgeskemaundersøgelsen gav et dækkende og udmærket svar over KAB, set med den sundhedsprofessionelle perspektiv, samt en faktuel viden om dens udbredelse her og nu, og vurderes derfor valid. Bl.a. blev skemaet pilottestet og rettet efterfølgende for at undgå misforståelser. Dette øger validiteten. Desuden ønskedes der en høj besvarelsesprocent, og derfor fik alle i den specialiserede praksis tilsendt skemaet. Reliabiliteten er derfor også vurderet som god. Denne kan også vurderes på om svarene er oprigtige. Ved at sikre respondentens anonymitet er chancen herfor større. Undersøgelsen omfatter alle hospice, palliative teams og palliative enheder, hvilket gør den statistisk generaliserbar, dvs. andre forskere ville kunne få samme besvarelser (Kvale & Brinkmann 2009).

Anderledes forholder det sig med interviewundersøgelsen. Her er en statistisk generalisering ikke mulig og heller ikke målet, men vil bero på en analytisk generalisering, hvor resultaterne ses som vejledende for, hvad der kan overføres til lignende situationer. Målet var at få en dybere indsigt i patientens oplevelse med så megen viden som mulig, der kunne besvare min problemstilling. Interviewundersøgelsen blev med færre informanter end planlagt, og hviler således også på et mere spinkelt grundlag. Alligevel kom der troværdig viden om disse patienters oplevelser med KAB. Med flere deltagere kunne flere aspekter måske være kommet til syne. Reliabiliteten vurderes også på forskerens evne til at interviewe, den mellem menneskelige interaktion samt transskriberingen. Egen erfaring med interviews kunne være bedre bl.a. ved bedre at stille flere uddybende spørgsmål og undgå ledende spørgsmål. Hensynet til patienternes kræfter måtte også tilgodeses, hvorfor interviewet blev kortere end tiltænkt. Til gengæld blev interviews fuld transskriberet. Validiteten og reliabiliteten vurderes derfor på, at den

opfyldte målet, at kunne besvare problemformuleringen. Som metode viste det semistrukturerede interview sig velegnet til at give informationer om patienternes oplevelser med KAB (Kvale & Brinkmann 2009).

I det følgende vil data ved først spørgeskemaundersøgelsen analyseres og herefter den palliative patients oplevelser.

#### **4. Analyse af spørgeskemaundersøgelse**

Spørgeskemaet blev udsendt til alle inden for den specialiserede palliative indsats i Danmark og dækker således 18 hospices, 22 palliative teams og 6 palliative afdelinger/enheder. Med en besvarelsesprocent på 91,3%, mangler der svar fra 4 respondenter. De manglende respondenter fordeler sig på 1 palliativ enhed samt 3 palliative teams.

Skemaet blev primært udfyldt af leder (68%), der fagprofessionelt angav at være enten læge, sygeplejerske, souschef, lægesekretær eller fysioterapeut.

KAB blev på forhånd defineret i spørgeskemaet med kategorierne zoneterapi, akupunktur, mindfulness, naturmedicin, healing og musikterapi. På nær mindfulness, blev disse valgt med baggrund i Johannessen og Ostenfeld-Rosenthal's forskning (2012). Mindfulness blev tilføjet, idet den nævnes gentagne gange i litteraturen. Analysen følger spørgeskemaets overordnede emner og opbygning.

##### ***4.1 Hvordan er kendskabet til patienternes brug af KAB og muligheden for vejledning i forbindelse hermed?***

98% af respondenterne var bekendte med patientens brug af KAB. En viden de fik ved, at patienten selv oplyste det (82%). I forbindelse med journaloptagelse spurgte 45% af respondenterne "som regel" til patientens brug. Få angav, at de spurgte "sjældent", og 3% spurgte altid til patientens brug af KAB.



Ved spørgsmål til, om man rådgiver og vejleder patienterne om KAB svarer 64% "ja" med begrundelser som; (begrundelserne er omformuleret, men i samme betydning og samlet i kategorier).

- Personalet rådgiver når de har viden og erfaring med KAB's virkning
- KAB opleves som et supplement til den palliative indsats
- At man vejleder når KAB bliver en hindring for bedst mulig lindring
- Man vil gerne anerkende patientens tilgang, men opfordrer til at være kritisk og kun fortsætte, hvis de får noget godt ud af det
- Rådgiver, når man har en viden og kendskab om behandling
- Man rådgiver kun, hvis patienten spørger
- Vi tilbyder behandlinger selv, når det giver mening og gavner patienten

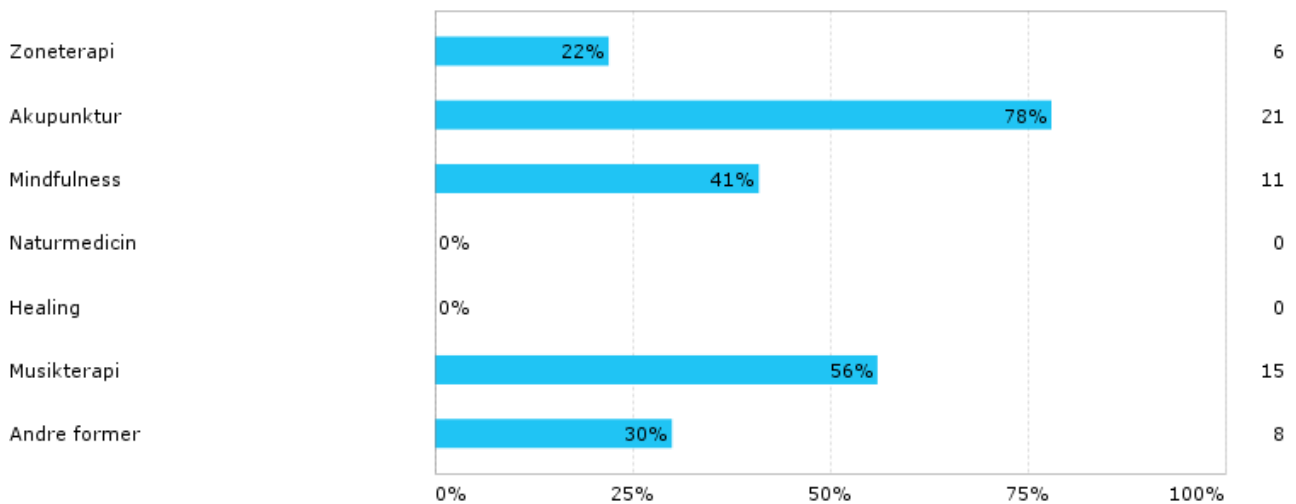
36% svarer nej til ovenstående spørgsmål med begrundelser;

- Vi informerer ikke, men støtter op om iværksat behandling
- Fordi det ikke er dokumenteret, og det er for vanskeligt, da der er mange former, og de er uden evidens
- Vi er ikke kompetente nok, har ikke faglig viden herom
- Begrænset kendskab, dog udfører vi akupunktur
- Vi er åbne for patientens behandlinger, men som sundhedsfaglige må vi ikke rådgive og vejlede. Det er jura som fortæller, hvad vi må og ikke må

Næsten alle respondenter kender til patientens eventuelle brug af KAB, på trods af, at blot 3% spørger ved journaloptagelse. Over halvdelen vejleder og rådgiver dem i denne brug. Ser man nærmere på de tre organisationstyper, er det især de palliative teams, der vejleder. Udfordringerne ser ud til at være, at besidde nok viden og kompetence til at yde denne vejledning. Udtalelserne peger på velvilje og anerkendelse over for patientens valg, hvis ikke det direkte forhindrer anden behandling, eller er til gene for patienten. Velviljen viser sig også i, at 79% svarer bekræftende på, at patienten kan fortsætte KAB under indlæggelse. Kun 5% svarer "nej" og 15% "ved ikke". De 15 % kan bero på, at et palliativt tema ikke har patienterne indlagt. Det gør spørgsmålet misvisende.

De fleste organisationer tillader altså, at igangværende KAB kan fortsætte under indlæggelse, men hvilke tilbud er der i forvejen?

#### **4.2 KAB tilbud inden for det palliative specialiserede område**



72% bekræfter at KAB er en del af deres tværfaglige tilbud. Respondenten fik mulighed for, at tilføje eventuelle "andre former" for KAB i deres organisation. Her blev basal stimulation, taktil stimulering, stillness touch, massage, spa, kraniosakral terapi, afspænding og visualisering, akupressur og TNS massage tilføjet. Det var muligt at sætte flere krydser, hvis der i den enkelte organisation blev givet flere KAB.

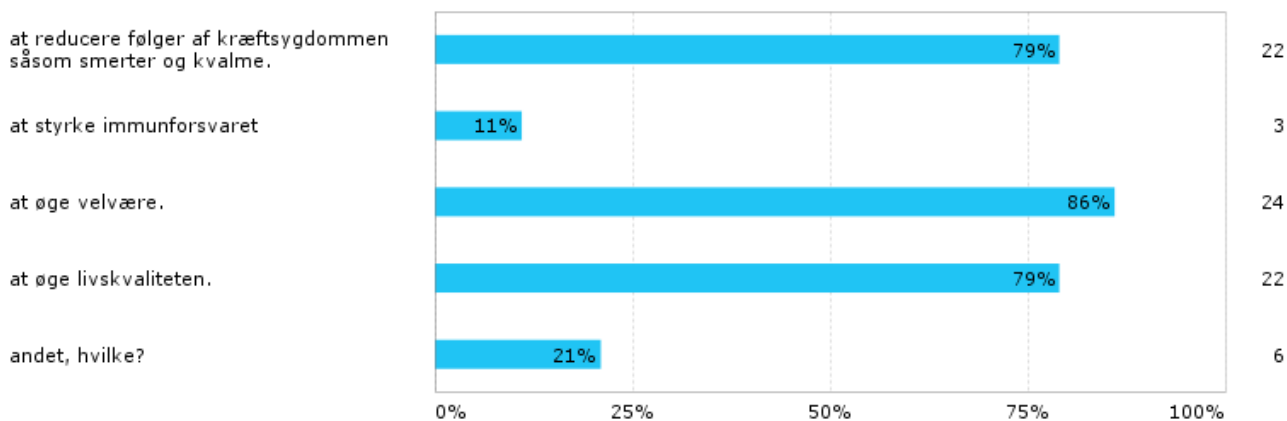
De primære behandlingsformer viser sig at være akupunktur, musikterapi og mindfulness. Tallene viser, at der er flere KAB tilbud de enkelte steder, så en anseelig del af den palliative specialiserede praksis tilbyder KAB. Healing og naturmedicin figurerer ikke. Årsagen hertil kan diskuteres. Er healing eksempelvis for "alternativ", og derfor ikke efterspurgt af så mange, eller foreligger der endnu ikke undersøgelser om eventuel effekt. Undersøgelser viser at naturmedicin er anvendt af over halvdelen af kræftpatienter i deres sygdomsforløb. Det kunne derfor være naturligt at fortsætte også under indlæggelse, men dette er ikke tilfældet. En mulig forklaring kunne være, at naturmedicin påvirker kroppen direkte. Herved vil risikoen for bivirkninger eller interaktion med anden medicin være til stede. Behandlingen kan derfor have konsekvenser for patienten i negativ retning. Endelig kan det skyldes, at patienten undlader at oplyse herom, og da undersøgelsen samtidig

viser, at de sundhedsprofessionelles kun i ca. 45 % "som regel" spørger patienten, kan der her være viden, de ikke får.

Sammenligner man organisationstype og hvilke behandlingsformer der tilbydes, skiller musikterapien sig ud. Den tilbydes primært på hospice og slet ikke i de palliative enheder. De før nævnte "andre former" tilbydes også overvejende på hospice. En forklaring kunne være den fysiske ramme som hospice består af. En fysisk ramme der skaber gode betingelser med refleksionsrum, musikinstrumenter, spa osv. Jvf. Real Danias program for "det gode hospice" som har inspireret flere hospicebyggerier. (Hospiceforum 2009). Hvad kan ellers begrunde og motivere til KAB?

### ***4.3 Motiver og begrundelser for KAB tilbud set i den sundhedsprofessionelles perspektiv.***

De fremkomne motiver for at tilbyde komplementære alternative tilbud illustreres med nedenstående model;

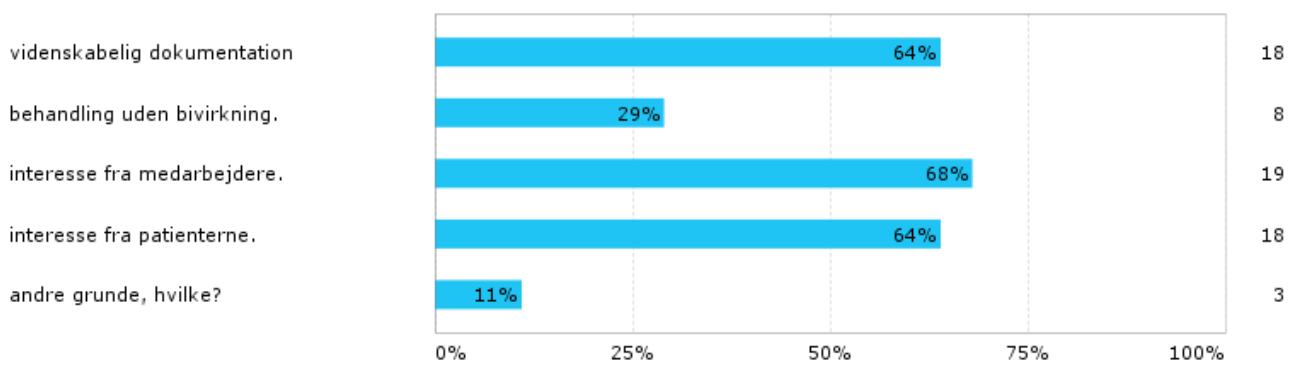


79% angiver motiver, som værende af mere fysiologisk karakter, nemlig at reducere smerter og kvalme, samt styrke immunforsvaret (11%). Motiverne, at øge livskvaliteten (79%) og velværet (86%) sammen med kategorien "andet" (21%) kan kategoriseres som psykologiske betydende faktorer, og ser ud til at være en betragtelig motivation for inddragelsen af KAB.

21% svarer "andet" som motiv. Disse angives som, at bringe balance og ro, mindske angst, berolige og forebygge delir, forbedre nattesøvn, hedeture og afslappe. Overordnet betegnelser for patientens psykiske velbefindende.

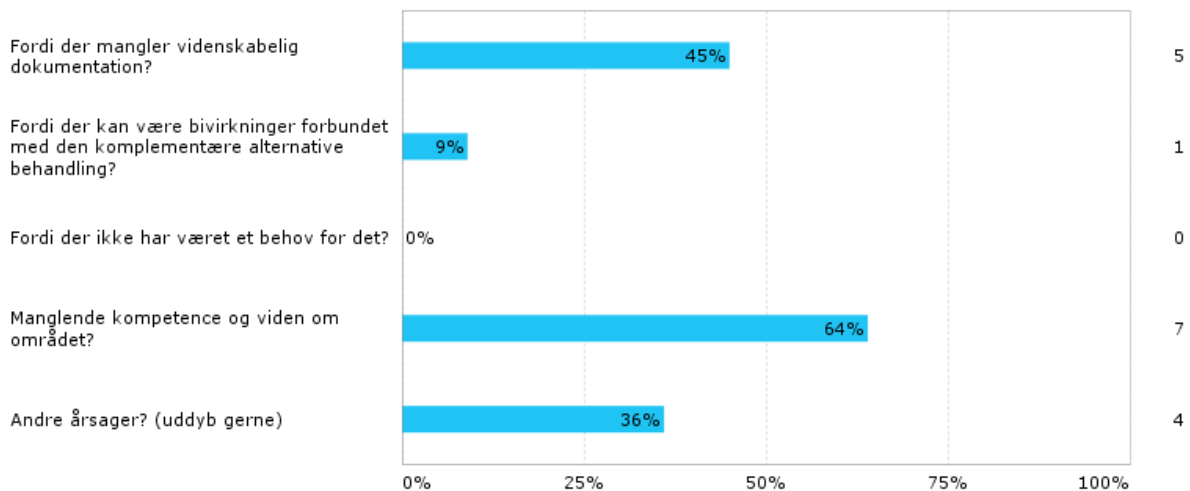
Som nævnt indledningsvis er væsentlige mål for palliation, lindring og bedst mulige betingelser for livskvalitet til livet slutter. Det tyder på, at de sundhedsprofessionelle ser KAB som en mulighed for at opfylde denne målsætning.

Begrundelserne for at tilbyde KAB illustreres med nedenstående diagram. Her blev givet flere svarmuligheder.



Besvarelsene viser, at videnskabelig dokumentation i kombination med interesse fra medarbejder og patient begrundet inddragelse af KAB i organisationen. "Andre grunde" angives at være erfaring, fordi man allerede har f.eks. psykolog med rette KAB kompetencer, samt at patienten efterspørger KAB som supplement. Med Kleinmanns forklaringsmodel refereret i indledningen, tydeliggøres det her, hvordan de tre sektorer gensidigt kan påvirke og skabe en dynamisk vekselvirkning. Krav og efterspørgsel fra medarbejdere og patienter påvirker til inddragelse af KAB. Eksempelvis kunne en medarbejder med kompetencer i f.eks. akupunktur påvirke til inddragelse af den i organisationen, såvel som efterspørgsel fra patienter efter massage som et tilbud på hospice, kunne påvirke inddragelse heraf. Megen omtale i medierne kunne eksempelvis også påvirke efterspørgslen.

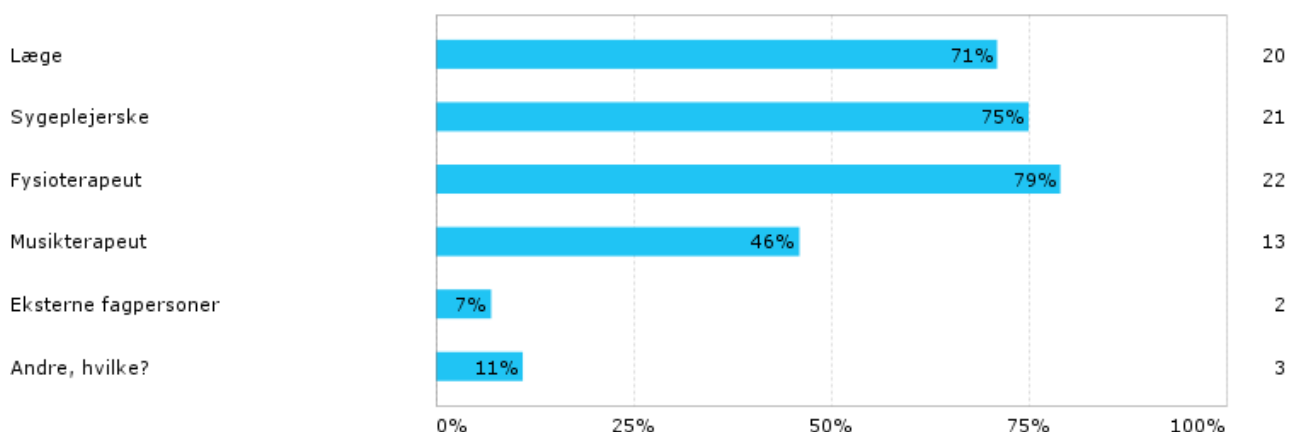
På trods af omtale og påvirkninger er der 28%, der ikke har et KAB tilbud. Årsagerne illustreres her;



Ingen ser ud til at mene, at der ikke kunne være et behov for KAB (0%). Det kunne tyde på, at de der svarer nej, ikke nødvendigvis er imod, men at andre årsager har indflydelse. "Andre årsager" forklares med manglende budget til udvikling, at overlæge ikke anser det relevant, manglende ansatte med kompetence, manglende overskud som nyetableret team eller pga. andre udvidelser af indsatsen.

Videnskabelig dokumentation er en væsentlig begrundelse ligesom økonomien og ressourcerne. Endnu flere angiver manglende kompetencer og viden. Manglende ekspertise ser derfor ud til at være en af de større forhindringer for KAB.

#### 4.4 Hvem praktiserer KAB i organisationerne



Undersøgelsen viser, at det primært er ansatte inden for organisationen, der praktiserer KAB. Således er kun 7% eksterne. Med "andre" behandlere af KAB i organisationen svares entydigt psykolog.

De fleste behandlere ser derfor ud til at have en sundhedsprofessionel uddannelse i forvejen som læge, sygeplejerske eller fysioterapeut. Formodentlig har de udvidet deres kompetenceområde med enten kurser eller yderligere uddannelse. Det tyder på at KAB tilbud primært afhænger af de kompetencer, der allerede er i organisationen.

#### ***4.5 Holdningen til KAB***

I foregående besvarelse fremkom et enkelt udsagn som, at overlæge ikke finder KAB relevant. En holdning der betød at der ikke i deres organisation var KAB. Hvordan er holdningen til KAB? Er der fælles holdning hertil? 76% svarer ja, med begrundelser som; (de mange besvarelser er samlet i tilsvarende meningskategorier)

- Man ønsker at respektere og støtte patienternes valg og autonomi uden forbehold
- Vi taler sammen om det og planlægger det på tværfaglig konference
- Det afhænger af behandlingstype og skal kobles med lægelig vurdering. Kun veldokumenteret behandling
- Det er en holdning på den måde, at vi ikke må anbefale det, men skal være åbne og nysgerrige over for patientens valg
- Der er flere uddannet i palliativ akupunktur og vi arbejder med dokumentationen af effekten i særligt vores afdeling

16% svarer nej med begrundelser som;

- Vi er for nye til endnu at kunne svare på dette
- Vi er meget forskellige bl.a. i krav om videnskabelighed, megen uenighed
- Vi respekterer alle patientens ønsker
- Fælles holdning er ikke mulig til al KAB, men enighed er der om at give patientens prioriteringer plads
- Det har vi ikke drøftet

Selvom de fleste svarer ja til fælles holdning spørgsmålet, viser besvarelsene alligevel forhold, der peger på kompleksitet. Nej besvarelsene peger på noget af det samme. Uenighed i grænsen for hvad tilbydes, og med hvilke forudsætninger eller indikation varierer. Nogle KAB er mere "acceptable" end andre og både ja og nej tyder på, at forbeholdene handler om evidens/videnskabelighed og effekt. Besvarelsene i begge kategorier viser samstemmende, at respekten for patientens autonomi, deres valg og ønsker vægtes højt.

#### **4.6 Fremtidsperspektivet for KAB**

Halvdelen af respondenterne planlægger nye tiltag med KAB. Af dem handler de 12 af 16 tiltag om akupunktur. De 4 øvrige tiltag er inden for musikterapi, basalstimulation og mindfulness.

Den anden halvdel svarer nej fordi;

- Vi fokuserer på det, vi har nu. (Dette kan også være allerede igangsat KAB).
- Vi ser det ikke som relevant
- KAB er meget ressourcekrævende. Vi har ikke tid og økonomi
- Der er ikke tilstrækkelig effekt. Mangler kendskab til videnskabelig dokumentation
- Juraen, må vi overhovedet?
- Vi vil gerne arbejde mere fremadrettet og tilbyde akupunktur og zoneterapi målrettet

Overordnet er der flere, der nævner ressourcer, tid og økonomi som begrænsende for, at der iværksættes nye tiltag. Set som det "Ekstra tilbud", som KAB formentlig stadig er, kræver det af de samme økonomiske midler og personale, der er til rådighed. De fleste KAB er oftest én til én behandlinger og derfor også tidskrævende.

En begrundelse der er nævnt flere gange, er den manglende videnskabelige dokumentation eller evidens. En enkelt respondent nævner juraen. Er det overhovedet tilladt at tilbyde KAB og hvordan er reglerne? En enkelt respondent ser det ikke som relevant at tilbyde KAB.

Afvisningen af KAB ser derfor ud til at være minimal. Det tyder på at det overvejende er de strukturelle rammer, der forhindrer KAB, samt evidensproblematikken der har betydning for eventuelle nye tiltag.

Afslutningsvis har respondenterne haft mulighed for tilføjelser eller kommentarer til spørgeskemaet.

- Oplever af og til at hospice patienten ikke længere tænker på alternativ behandling, da de undervejs i sygdomsforløbet har afprøvet diverse. Nogle kan ligefrem synes at de endelig er fri for et pres fra deres omgivelser i forhold til diverse tilbud om alternativ helbredelse
- Der er mange røvere i feltet
- De fleste der bruger KAB er i gang inden indlæggelse. Ganske få initiere KAB under indlæggelse
- Mange patienter har stor glæde af selv at kunne være aktive i behandlingen
- Vi bør være mere bevidste om at spørge, ikke mindst for at vise respekt for patientens valg, men også for selv at blive klogere
- Spændt på at læse hvad du kommer frem til. Mange palliative patienter har jo stor lindring i at gøre noget uden for det vi tilbyder i hospitals-livet,- og vi kunne supplerer hinanden, hvis der var åbenhed fra begge sider
- Fint at undersøge feltet. Tjek lige op på sundhedsfagligt personales rettigheder og pligter i forhold til komplementær behandling.

De afsluttende bemærkninger fremkommer med nye temaer i forhold til KAB. F.eks. udtalelsen om, at hospicepatienten synes, det er dejligt endelig at være fri for pres af mange tilbud om alternativ helbredelse. Generelt viser tilkendegivelser, at der er en interesse og nysgerrighed for området, hvilket også afspejler sig i efterspørgsel efter resultatet af denne undersøgelse.

Sammenfattende viser analysen og respondenternes besvarelser, at man i den palliative indsats i vid udstrækning tilbyder forskellige KAB, og at der derved fremkommer både



muligheder som udfordringer samt nye krav til sundhedspersonalet. I det følgende vil nedenstående søges besvaret med udgangspunkt i spørgeskemaanalysen.

## **5. Hvilke muligheder, begrænsninger og udfordringer viser sig med komplementær alternativ behandling set i den sundhedsprofessionelles perspektiv?**

De fremkomne temaer er for overskueligheden inddelt.

### ***5.1 Muligheder***

#### ***5.1.1 Bidrager til opfyldelse af målsætningen for palliation***

Det tyder på, at KAB overordnet kan bidrage til opfyldelse af målsætningen for palliation, at lindre lidelse og øge velvære og livskvalitet, uanset om den er opstået pga. fysiske eller psykologiske faktorer. Især KAB der kan betegnes som værende bivirkningsfrie uden særlig risiko for patienten og af mere wellness karakter som eksempelvis massage, taktile stimulationer, afspænding, mindfulness og musikterapi anvendes. Akupunktur skiller sig ud ved at være mere indgribende pga. nålene, der stikkes i. Hospice ser ud til, at have større udbud af KAB, end de øvrige. Muligvis pga. de bedre fysiske omgivelser og med et fast personale som er til rådighed for patienten hele døgnet.

#### ***5.1.2 Udvikling***

Det er primært de ansatte inden for organisationen, der praktiserer KAB. Det peger på, at sundhedsprofessionelle ser muligheder for at udvide deres kompetencer ved at efteruddanne sig i KAB. Interesse fra personalets side kan derfor være en af årsagerne til ekspansionen, såvel som patienternes. Udviklingen peger således på flere nye igangsatte og planlagte initiativer af KAB i organisationerne.

Næste afsnit omhandler udfordringer og begrænsninger og nogle af de forbehold og betænkeligheder respondenternes besvarelser viste. Forbehold der også kan være et udtryk for ansvarlighed, både over for patienten, såvel som sin egen professionalitet.

## ***5.2 Udfordringer og begrænsninger***

### ***5.2.1 Bivirkninger***

Selvom nogle KAB tilbud kan betegnes risikofrie for patienten, så kan andre medføre bivirkninger. Naturmedicin var f.eks. ikke et tilbud. Mulige bivirkninger vil kunne forårsage direkte skade på patienten. I Sygeplejersken refereres f.eks. til en ny dansk undersøgelse af 3000 brystkræftpatienter, at kosttilskud i værste fald kan gøre depressive symptomer værre (Sygeplejersken 2013:17).

KAB som akupunktur foregår ved at isætte nåle i huden. Det kan både gøre ondt og medføre bivirkninger som blødning og i værste fald perforation. Det kunne medføre ulemper for patienten. Alligevel er det en af de mest anvendte KAB, og samtidig den behandling, hvor 12 ud af 16 respondenter planlagde som nye udviklingstiltag.

Man må formode at behandlinger, der kan have konsekvenser for patienterne, også fordrer større krav til videnskabelig dokumentation. For akupunkturs vedkommende er der publiceret mange undersøgelser og dokumentation for behandlingseffekten, især på kvalme og smerter (Towler et al. 2013). Det kan måske forklare den større implementering af denne behandlingsform. Dokumentation og omtale, der formentlig påvirker både patienter og medarbejderes interesse og opvejer eventuel risiko for bivirkninger. Spørgeskemaet giver desværre ikke svar på om respondenterne differentierer betydningen af videnskabelig dokumentation i forhold til de forskellige KAB.

### ***5.2.2. Evidens***

For sundhedspersonalet ser det netop ud til, at dokumentation og evidens er en af de udfordringer, de oplever i forbindelse med både at skulle tilbyde KAB samt vejlede og støtte patienterne i deres valg. Evidensbaseret medicin dominerer diskursen, når det handler om retningslinjer for sygdomsbehandlinger i et forsøg på at dokumentere effekten af bestemte behandlingsformer.

En af de forskere der beskriver denne problematik er læge Kirsti Malterud. Inden for konventionel medicin er forskning ofte bygget på objektivisme baseret på randomiserede kontrollerede forsøg (RCT). Dette design kræver specifikke standarder og nøje definerede

målbare effekter. Herunder sigter det også mod at neutralisere virkningen af behandlers og patienters subjektive opfattelse (placebo). KAB er ofte sammensat af flere elementer og er individualiserede og fleksible i forhold til den enkelte patient og indebærer netop også en interpersonel kontakt, hvilket vanskeliggør om ikke umuliggør en standardiseret måling af effekt (Myskja 2010:74).

Det må antageligvis byde på udfordringer for sundhedspersonalet, at være ansat i et ekspertsystem som sundhedsvæsenet, der traditionelt fordrer evidens for givne behandlinger. At der så alligevel forekommer flere behandlingsformer, som mere eller mindre lever op til dette krav. Her tilkommer, at den sundhedsprofessionelle også skal kunne vejlede og støtte patienten i deres valg. Det kræver viden. Herom kan læses i det følgende afsnit.

### **5.2.3. Viden og kompetencer**

Flere af besvarelserne viser, at manglende viden, kompetence og ekspertise er en udfordring og et problem, både i forhold til at kunne vejlede patienten, såvel som i at have KAB tilbud i organisationen. En viden, der ikke er givet via den faglige uddannelse den sundhedsprofessionelle har, hvorfor den enkelte stilles krav, der ligger ud over vanlig kompetence. Som faggruppe udgør sygeplejersker en stor del af den palliative indsats og har kontakt med en del af disse patienter. Dansk Sygeplejeråd har lavet en række anbefalinger til sygeplejerskers rolle inden for KAB. Der står bl.a. (her forkortet)

*“Sygeplejersker initierer en åben dialog om KAB med patienter. Sygeplejersker skal være særligt opmærksomme på eventuelle ulemper eller risici ved KAB i forbindelse med konventionel behandling. Sygeplejerskers holdning og viden er afgørende for en positiv dialog” (DSR 2012:4).*

Det fremhæves, at særlig opmærksomhed på ulemper og risici i forbindelse med konventionel behandling er vigtig. Igen underbygger det, at der stilles krav om viden uden for den enkelte sygeplejerskes fagområde og uddannelse. De sundhedsprofessionelle der udøver KAB, både indenfor, såvel som udenfor organisationerne er underlagt autorisation loven, dvs. vedkommende vil stå til ansvar for eventuelle fejl, uanset hvor den praktiseres.

### ***5.2.4 Ressourcer***

Besvarelserne tyder på, at der blandt de sundhedsprofessionelle er interesse for at tilegne sig viden og kompetencer. Det vil kræve både tid og økonomi til kurser og efteruddannelse. Besvarelserne i spørgeskemaet angiver netop dette som begrænsende for, at der er et KAB tilbud.

Der anføres at KAB er tidskrævende. De fleste KAB kendetegnes ved at være interaktiv mellem behandler og patient med en grad af uforstyrrelighed. Det i sig selv fordrer tid. Hvis man vælger, at implementere KAB må det antageligvis bero på, at det vurderes som et godt supplement.

### ***5.2.5 Holdningsforskelle***

Det ser ud til, at det palliative specialiserede felt værdsætter patientens egne meninger, behov, selvbestemmelse og autonomi højt. Udtalelser der går igen i flere besvarelser i spørgeskemaet.

Nogle respondenter oplyser, at man taler om KAB på tværfaglige konferencer. Flere beskriver hvor svært det kan være at være enige, da tilbuddene er mangfoldige. En nævner, hvordan en overlæge der er modstander af KAB bliver retningsgivende og begrænsende for resten af organisationen.

Spørgeskemaet har således vist, hvordan fænomenet KAB med nogle aspekter udfolder sig i den palliative specialiserede praksis. Det fører til en nysgerrighed på, hvordan patientens oplevelse af KAB er. Med det formål interviewes, dels patienter indlagt på hospice, dels patienter tilknyttet palliative team.

## **6. Præsentation af informanter**

For at give læseren et indtryk af de mennesker der beredvilligt har stillet deres erfaring med KAB til rådighed for projektet, præsenteres de indledningsvis her. Alle navne er

opdigtede. Når der i teksten refereres til informanternes udsagn, benyttes deres forbogstav samt sidetal.

### **Informant Edel på 62 år og indlagt på hospice (E)**

Socialt: Er sygemeldt fra sit job som truckfører

Diagnose: Blev akut syg for to måneder siden og opereret for kræft i tolvfingertarmen

KAB: Akupunktur, musikterapi, spabade

Edel bor alene og venter på at skulle hjem i ny og mere egnet bolig. Hun har en god støtte i sine børn og store omgangskreds.

### **Informant Mary på 83 år og indlagt på hospice(M)**

Socialt: Pensionist

Diagnose: Lymfekræft igennem flere år og nu også kræft i tyktarmen

KAB: Akupunktur, musikterapi, spabad

Marys ægtefælle er medindlagt på hospice, men er under interviewet hjemme. Stort netværk i 5 børn og børnebørn. Mary fravalgte konventionel behandling, og håber nu på, at hun lever julen over. Er meget træt, hvorfor interviewet afkortes.

### **Informant Søren på 77 år og indlagt på hospice (S)**

Socialt: Pensionist

Diagnose: Prostatakræft med spredning til rygsøjlen

KAB: Akupunktur, musikterapi

Sørens ægtefælle kommer hver dag på hospice og medvirker under interviewet. De har to voksne børn og børnebørn, der kommer ofte. Søren er uvis på fremtiden, men har forberedt sig på døden i nær fremtid.

### **Informant Karl på 85 år er i eget hjem og tilknyttet et palliativt team (K)**

Socialt: Pensionist og forfatter

Diagnose: Kræft i bugspytkirtlen med spredning til lunger og lever

KAB: Indsprøjtninger med misteltén samt naturmedicin

Karl bor i eget hus med sin ægtefælle. Begge deltager i interviewet. Karl har fået ekstra morfin samme dag. Derfor fører ægtefællen mest ordet med tilkendegivende nik fra Karl. Karls kræft er for fremskreden til, at behandling kunne iværksættes. Derfor er Karl gået "andre veje".

Opsummerende befinder informanterne sig aldersmæssigt i pensionsalderen og er ligeligt fordelt kønsmæssigt. Som palliative patienter svarer de statistisk til landsresultaterne, hvor hovedparten (96,2%) har en kræftdiagnose, primært i alderen 60-80 år (Grønvold 2010). Tre er indlagt på hospice og én er hjemme og tilknyttet et palliativt team. Deres sygdomsforløb er i forskellige faser. Edel skal hjem, Mary forventer meget kort restlevetid, Søren ved ikke helt hvor lang livstid, der er tilbage, og Karl håber på en sidste god tid derhjemme.

## 7. Analyse af interviews

I bearbejdningen og analysen af de semistrukturerede interview tages som nævnt udgangspunkt i en fænomenologisk baseret meningskondensering.

De første gennemlæsninger af de transskriberede interviews gav følgende tre overordnede meningsenheder; *"velvære og livskvalitet"*, *"KAB i det konventionelle system"* og *"håb"*. I processen fremkom yderligere underkategorier, der vil blive præsenteret nedenfor. De empiriske fund analyseres, og diskuteres under hver hovedkategori ved inddragelse af en række relevante teorier. Afslutningsvis sammenfattes resultaterne med en model, der skal vise sammenhængen i de enkelte kategorier og underkategorier.

Informanternes udsagn kan indimellem relateres til flere af kategorierne, der således ikke er adskilte, men blot opdelt for overskuelighedens skyld.

## **7.1 Velvære og livskvalitet**

Ifølge en fremtrædende teori af to amerikanske sygeplejersker Carol E. Ferrans og Marjorie J. Powers afhænger ens livskvalitet af forskellige faktorer. Deres definition lyder; "En persons følelse af tilfredshed eller utilfredshed med de områder i livet, som er vigtige for én". De refererer til fire områder af betydning for livskvalitet.

- Et helbreds- og fysisk område, hvor faktorer som bl.a. aktivitetsniveau, mobilitet, fysiske symptomer og evnen til at tage vare på dem man har ansvar for er i fokus.
- Et psykologisk/åndeligt område hvor tilfredshed med livet, følelser, usikkerhed, selvbillede og tryghedsfølelse og kontrol over eget liv er i fokus.
- Et socioøkonomisk område med fokus på arbejde, økonomi, boligforhold og socialt liv med naboer og venner.
- Et familieområde med fokus på forholdet til ægtefælle og børn samt familiens tilfredshed og lykke (Reitan & Schjølberg 2001:38).

Som palliativ patient og her i det følgende underbygget af informanternes udsagn, er man udfordret på samtlige fire områder. Disse udsagn bliver i det følgende inddelt i flere aspekter som det fysiologiske, det psykologiske og det sociale velvære.

### **7.1.1 Fysiologisk velvære**

Tre af informanter beskriver, hvordan KAB forventes at kunne lindre nogle af deres fysiske symptomer. Karl, der i eget hjem er startet på injektioner med misteltén, håber på bedre livskvalitet, men har endnu ikke mærket effekt, da han lige er begyndt. "Det kan give meget bedre livskvalitet, når først I kommer rigtig i gang. Bedre livskvalitet kan i sig selv være livsforlængende" (K:6)

Søren har fået akupunktur for kraftige svedudbrud og mærker positiv effekt. "Det går lidt i bølger, men det der om natten, det har jeg knagme været helt fri for. At jeg så alligevel vågner somme tider" (S:3).

Mary udtaler; "er nu på hospice for at få bedre velvære....jeg bliver næppe rask, men for bedre velvære" (M:1). Hun har været i spabade, der har haft positiv effekt på smerterne "Ja noget med at slappe af, for så fordamper smerterne, når man er i vand" (M:6). For

kvalme har Mary fået akupunktur. "Jeg har lidt en del med kvalme, det har været det, der var grunden, og det har de fået bugt med" (M:2).

Edel nævner "Det var egentlig fordi de sagde, at man kunne slappe af og få styrket sit immunforsvar, jo og for kvalme, så det har været sådan noget, og med ro i kroppen". "Så tænkte jeg, at det må jeg da prøve. Jeg synes det har været rigtig afslappende" (E:2).

Edel beskriver, hvordan hun oplever en afslappelse og ro i kroppen. Når kroppen slapper af, giver dette formentlig også en psykologisk effekt, og øger velværet og dermed livskvaliteten. Opfordringen fra de sundhedsprofessionelle ser ud til at være med begrundelser for både fysisk og psykisk velvære.

### ***7.1.2 Psykologisk velvære***

Fælles for de tre informanter på hospice har ro og afslapning været en væsentlig oplevelse ved KAB. Som Søren beskriver "Ja jeg kunne mærke ..hvad kan man sige...en indre god følelse, det er svært at sætte navn på" (S:2). Ved spørgsmålet om, hvad der for Søren er svært, svarer han "Det er angsten for at dø, for det skal jeg jo, så det er klart, der er nogle tanker, der går gennem hovedet" (S:7). "Ja men jeg synes i og for sig også at begge dele, (akupunktur og musikterapi), det giver sådan en indre fred, som man nok kan efterlyse" (S:4). En indre god følelse, ro, afslapning, indre fred er psykologisk betydende faktorer, som med Sørens ord "som man nok kan efterlyse" indikerer, at KAB afhjælper noget af den angst og uro, der nu er en del af hans hverdag. Mary udtrykker, hvordan musikterapien med sang får hende til at føle sig godt tilpas. "Jeg synes, når man har været til sang, så føler man sig afslappet og godt tilpas" (M:4).

### ***7.1.3 Socialt velvære***

KAB byder ikke kun på fysiologiske som psykologiske aspekter, men kan også have en social dimension i forbindelse med f.eks. musikterapien. Mary og Søren beskriver, hvordan den som fællesaktivitet gav dem en positiv oplevelse med sine nærmeste. Her eksemplificeret med citat af Søren; "Vores datter var her forleden aften, og Birte lå på sofaen, og Mette sad i stolen, og der blev spillet på den der hedder Lyre. "Det var ligesom om, (lukkede øjnene i nydelse), det er noget af det, der er svært at sætte ord på, men når



man lytter med, og indlever sig i de toner, så har det en vis værdi”(S:2). Tydeligvis giver fællesoplevelsen Søren velvære. Et velvære med en social dimension.

### ***7.1.4 Opsummering og diskussion***

Fælles for informanterne er, at deres livsvilkår er ændret markant med deres sygdom. Deres hverdag er med stor sandsynlighed præget af uforudsigelighed og mulige funktionstab med tilsvarende afhængighed af andre. Især for Edel blev dette en livsændring på ganske få dage. Den ene dag arbejdsdygtig og i troen på at være rask, og den næste dag uhelbredelig syg, og total afhængig af andres hjælp. ”Det var lidt af et chok. Endda et meget stort chok, fordi det bar kom sådan her” (E:3).

Empirien viser hvordan følelsen af velvære mindskes, når man mister de fysiske kræfter og er præget af træthed og forskellige fysiske gener, som smerter, kvalme, synkebesvær og sved. Dage og nætter med søvnbesvær, angst og uro og tanker om døden. Sygdomsgener med konsekvenser også socialt med et måske mere indskrænket liv. Edel er sygemeldt fra job, og skal af hensyn til hendes ændrede fysiske formåen flytte i ny og mere velegnet bolig. Blot at magte besøg kan være svært, som Mary udtrykker det ”Jeg får mange besøg. Næsten mere end jeg kan holde til” (M:3). Forandret bliver ægtefællernes indbyrdes forhold også. Rollefordelingen kan forskydes og ændres i takt med sygdommens udvikling. Karls ægtefælle bliver f.eks. hans talerør i interviewsituationen og tovholder på aftaler pga. de svindende kræfter. Med så tydelige indvirkninger på patienternes totale velværefølelse vil livskvaliteten også blive ringere. Formodentlig vil informanternes behov således også forandres, og måske skærpe andre fokusområder, ligesom fremtidshorizonten bliver mindre. Andre værdier kan derfor få værdi, f.eks. at kunne være sammen om noget på trods de svigtende kræfter. Det skaber musikterapien mulighed for.

Sygeplejeforsker Karen Marie Dalgaards inddeler ovenstående betydninger, i det hun benævner ”Dødens scenarium”. Teorien inddeler ”scenariet” i tre dimensioner. En afgørelsesdimension, hvor hele den uhelbredelige syges livssituation er ændret, og de livsfremmende fænomener håb og mening er vekslende med de livsbegrænsende håbløshed og meningsløshed. En tabs- og udfoldelsesdimension, hvor dødens invasion har

begrænset patientens livsudfoldelser, samt en tidsdimension, der er præget af uforudsigelighed og til slut indebærer, at man må indstille sig på døden. For at finde mening gøres brug af forskellige fokuserings- og/eller udsættelsesstrategier, som samtidig bliver en mere bevidst fokusering på livet, de gode dage, øjeblikke, glæder som udfoldes i livet her og nu (Dalgaard 2007:306). Det udtrykker Edel; "En god dag er, hvis man kan stå op, og man kan gå hen og tage sit tøj på og slappe lidt af, og...NU er det for mig en god dag, at man kan nogen ting. I dag kan jeg måske lidt mere end i går. Man lærer at sætte mere pris på det, der før var en selvfølge" (E:7). Udsættelsesstrategierne beskrives som af instrumentel karakter, hvor kroppen og den fysiske livskraft er i fokus, eller som intentionel, hvor den syge gennem bevidste handlinger sætter mål, der kan forlænge livet ved at styrke livsvilje og livsmod (Dalgaard 2007). KAB kunne i disse sammenhænge betragtes, som en strategi patienterne gør brug af for at opretholde, dels fokus på her og nu velvære og dagen i dag, dels som livsforlængende strategi. I den forståelse kunne KAB være en af patientens muligheder for at håndtere sin situation.

Med de ændrede livsbetingelser peger informanternes udsagn også på, at det der før betragtedes som værende afgørende for ens livskvalitet, har ændret sig i takt med deres sygdom. Edel ville formentlig ikke have givet samme svar på, hvad en god dag er, eller hvad livskvalitet er, dagen før hun blev syg. Informanternes udtalelser peger da også på, at de forholder sig til en dag af gangen, og hvordan deres aktuelle situation er den dag.

KAB ser ud til at bidrage til især den daglige lindring af både fysiologiske som psykologiske aspekter, men også som en social fællesaktivitet, man stadig magter og kan deltage i på lige vilkår med ægtefælle og familie. Med de muligheder for lindring byder KAB på mulighed for velvære og livskvalitet og en mulighed for at håndtere sin situation. Det bliver derfor interessant, hvad oplevelser patienterne har med KAB. Det beskrives i kommende afsnit.

## **7.2 KAB**

Informanternes beskrivelser af deres erfaringer med KAB peger på, at de i deres tilvalg af KAB gør sig forskellige overvejelser måske mere eller mindre bevidst. Herunder inddeles

temaerne i overskrifter som behandlerens kvalifikationer, tillid, dokumentation og håndtering af KAB.

### ***7.2.1 Behandlerens kvalifikationer***

Informanterne omtaler KAB behandleren positivt med ord som, "...hun var meget sød og god til at få os til at synge" (Mary:1). "En meget behagelig dame og hun havde også en hoftefejl. Det kan jo godt være, at sådan nogen ting har kodet hende ind på noget alternativt". "Hun snakkede om, ja at vi kunne ringe lige så tit, og sagde, at det kan også være, jeg ringer for at høre, hvordan det går" (Karl:6). "Hun har endda været her i dag, selvom hun har fri" (Søren:4).

Behandlerens personlige kvalifikationer og menneskelige egenskaber betones her. Dét at behandleren selv fejler noget, tolkes tilsyneladende som givende bedre forudsætninger eller forståelse for andre. At behandleren kommer på sin fri dag for Søren's skyld, havde han ikke forventet, men hans ordvalg peger på, at han derved føler sig særlig og værdifuld. Karls behandler, der stiller sig til rådighed altid og selv er opsøgende i relationen, opfattes også af Karl og ægtefælle som en interesse ud over det forventelige.

Behandleren vurderes ikke blot på de personlige kvaliteter, men også de faglige kvalifikationer. Karls kone udtaler "Det betyder noget, at hun er læge. Det synes jeg da. Vi har også en, vi kalder healeren her i nærheden. Ham kunne vi aldrig drømme om at gå hen til og når patientforeningen anbefaler og ligesådan Kræftens Bekæmpelse. Det er trods alt nogen af de største, som har med det at gøre"(K:8).

"De har bare fået den uddannelse....jeg tror de får sådan noget forskelligt uddannelser oveni, der kan bidrage til og hjælpe vi andre måske (Edel:8)

I mødet med behandleren er informanterne altså opmærksomme på både behandlernes menneskelige fremtræden og deres faglige kompetencer og uddannelse også selvom det måske ikke altid er bevidst. Citaterne efterlader også det indtryk, at behandleren uanset om vedkommende er en del af det etablerede system eller ej, skiller sig ud ved at give opmærksomhed ud over det forventelige, som f.eks. at møde ind på sin fridag eller stille sig til rådighed altid. Sammenfattende har disse vurderinger af behandleren antageligvis

betydning for bl.a. tillid, der er en vigtig forudsætning for den mellemmenneskelige relation.

### **7.2.2 Tillid**

At have tillid til behandler men også til selve behandlingsformen kommer til syne i udtalelser fra Karl. Karl der er i eget hjem, har ved især sønnens hjælp aktivt søgt viden på forhånd om behandlingen, for at kunne vurdere virkning og bivirkning. Edel, Søren og Mary der er indlagte på hospice, har derimod ikke sat sig så meget ind i behandlingstyperne. Edel udtaler "Det har jeg overhovedet ikke tænkt på, at det skulle være farligt på nogen måde" (E:7).

Citaterne giver indtryk af, at behovet for at vurdere behandlingen kan være betinget af om KAB er et tilbud indenfor det etablerede system under indlæggelse eller udenfor. Den grundlæggende tillid til KAB tilbud inden for sundhedssystemet ser ud til at være "automatisk" med en forventning om at blive mødt med kvalificeret hjælp, kompetence, ekspertise og omsorg men måske også med en tiltro til, at det tilbudte har en vis dokumentation.

### **7.2.3 Dokumentation**

Søren er et eksempel på, at tilvalget af KAB kan være forskelligt afhængig af om den tilbydes indenfor eller uden for det etablerede system og om der er dokumentation. Han har takket ja til flere KAB under sin indlæggelse, men har tidligere bevidst fravalgt KAB i sit sygdomsforløb "nej, der har været meget skriven og snakken og nogen holder på sit og andre på noget andet og en tredje holder på en 3 hest og de løber i hver sin retning" (S:5). Søren finder det uoverskueligt at vurdere de mange alternative tilbud, og vælger dem fra, hvis ikke der er dokumentation "der skal være hånd og hanke i det, at enhver render rundt med en sprøjte...ja det skal i hvert fald være nogenlunde dokumenteret" (S:5).

### **7.2.4 Håndtering**

Netop Sørens ord "at enhver render rundt med en sprøjte" viser en anden problematik. Nogle KAB fordrer en eventuel administration af KAB. Karls ægtefælle beskriver det, "Det kom så bag på mig, at der skulle så meget mere til...., og jeg fører jo en dagbog så stor

hver dag, og for ellers kan jeg slet ikke få styr på, hvor meget Karl han får" (K:3). I dette tilfælde har Karls ægtefælle fået et stort ansvar for selve behandlingen, idet hun både skal administrere medicin ved at give indsprøjtninger samt dosere på rette tidspunkter. En udfordring hun også udtrykker, og som stiller ekstra krav og tærer på ressourcerne i en i forvejen krævende dag.

### **7.2.5 Opsummering og diskussion**

For den palliative patient kan de mange KAB tilbud være uoverskuelige at tage stilling til og vælge imellem. Det kan selvfølgelig diskuteres, hvor stort behovet er for, at vurdere de mere uskadelige wellness givende behandlinger contra indgribende injektioner med misteltén.

Empirien tydeliggør bl.a. at der kan være forskel på denne stillingtagen, hvis KAB er en del af det konventionelle system eller ej. Den engelske sociolog Anthony Giddens anvender betegnelsen "ekspertsystemer" om de professionelle systemer, som varetager ekspertfunktioner i samfundet f.eks. behandling af sygdom. Det er vigtigt for et ekspertsystem, at der hersker *tillid* mellem systemet og patienten. Giddens beskriver tilliden som en form for upersonlig tillid (faceless tillid), ligesom den kan være baseret som en *generel tillid*, f.eks. en generel tillid til professionen, lægen, hospitalet etc. (Giddens 1996)

Empirien underbygger, at informanterne som udgangspunkt har tillid og en indlejret tro til de tilbud, det konventionelle system tilbyder. Edel har ikke gjort sig overvejelser om dette, men udtaler, "de har vel fået forskellige uddannelser". Der er ikke samme behov for at vurdere behandlingseffekt på forhånd, ligesom kravet til dokumentation er mindre end til KAB uden for det konventionelle system. Som livstruende syg og især i den senmoderne verden præget af pluralisme, kan det være vigtigt, at man kan stole på noget. Tilliden kan også påvirkes af det konkrete møde mellem brugeren og systemet, dvs. en *situationsbestemt tillid*, som Giddens kalder "ansigt til ansigt forbindelser (facework tillid). Giddens anfører, at en person normalt møder systemet med en naturlig tillid og forventning til f.eks. sundhedssystemet. Informanterne ser ud til at have tillid til

sundhedssystemet som ekspertsystem. De tager ukritisk imod KAB, men i behandlingssituationen vurderer de den enkelte behandler. Man kunne forestille sig, hvis en behandler eksempelvis fremstod inkompetent eller usympatisk, så ville dette givetvis kunne udløse forbehold og skepsis fremadrettet og i sidste ende påvirke den generelle tillid til ekspertsystemet. Det giver derfor god mening, at man i ekspertsystemet gerne vil stå inde for, at der eksisterer en vis kvalitet, i det man tilbyder.

Hvorvidt man kan betragte det alternative som et ekspertsystem kan diskuteres, da det karakteriseres ved at være en samling af udefinerlige tilbud. Alligevel består det alternative også af en række eksperter med deres særlige viden, som kan være enten supplerende eller måske endda konkurrerende til før omtalte ekspertsystem. Sikring af dokumentation og kvalitetskrav kan måske være svingende ligesom mangfoldigheden af behandlinger. Derfor har patienterne måske heller ikke samme automatiske tillid, hvorfor tilliden her hviler mere på facework tillid (ansigt til ansigt) og personlige kvalifikationer. Den enkelte må selv være opsøgende og vurderende. I Karls tilfælde inddrages f.eks. sundhedssystemets viden og holdning til mistelténbehandlingen.

At vurdere, tage stilling, vælge og håndtere KAB stiller derfor større og andre krav til patienten uden for det konventionelle system. Ofte vil KAB ligeledes indebære at man fysisk skal have ressourcer til at komme til behandleren, hvor det i det konventionelle system ofte er KAB behandleren, der kommer til patienten. Netværkets støtte får derfor flere betydninger, som Karl, der fik sønnens hjælp til at søge samt vurdere alternativer og ægtefællens praktiske hjælp fik muligheden. Det kunne indikere at det hyppigst er de ressourcestærke der reelt har en mulighed for KAB uden for det konventionelle system. At vælge KAB kan i det lys være en måde at tage ansvar for egen sygdom på eller at håndtere den, og indebærer samtidig en aktiv indsats. Aktiv og ansvarlig fordi dette valg skal træffes på en forudgående vurdering af behandlerens personlige og faglige kvalifikationer, på behandlingens virkning/bivirkning samt graden af dokumentation. En undersøgelse af kræftpatienters verden viser samstemmende, at dét, at gøre noget aktivt selv betyder noget for kræftpatienter, og er et af motiverne for at søge KAB (Anker & Egholm 2006).

Sammenfattende ser det ud til, at KAB kan kræve en aktiv indsats af patienten og evt. de pårørende, men at den også byder på endnu en valgmulighed for stadig at foretage sig noget, at kæmpe og måske bevare håbet, selvom al anden behandling er udsigtsløs.

### **7.3 Håb**

At håbet er et centralt begreb for palliative patienter viser både forskningen og den megen litteratur. Den viser også, at håbet kan rumme mange betydninger og opfattes forskelligt. Den schweiziske læge og psykiater Elisabeth Kübler-Ross citeres, "Det eneste der findes i alle stadier er håbet" (Kübler-Ross 1986:137). Med det mener hun, at uanset hvor syg man er, så kan man stadig håbe på noget også stik mod al fornuft. Kübler-Ross har siden 1960'erne som en del af dødsbevidsthedsbevægelsen været med til at sætte døden på dagsordenen. Selvom samtlige informanter i dette projekt er alvorligt og uhelbredeligt syge, og for mindst to af informanternes vedkommende med en meget kort restlevetid, rummer deres udsagn også tanker om håb. Håb som kan være mange ting og især for den uhelbredeligt syge.

Det har den finske forsker Jari Kylmä m.fl. beskrevet, baseret på et review, hvor han har opgjort nuværende status af forskningen om håb i den palliative praksis. Den viser også her, at håb er vigtigt i livet og indtil døden. Kylmä finder, at der til håbet kan knyttes to temaer, "living with hope" og "hoping for something". Hoping for something kan forstås således at man helt specifikt håber på noget. "Living with hope" forstås mere eksistentielt og transcendent med tro og mening som begreber. Denne inddeling giver en god måde at anskue håbet på (Kylmä 2009).

#### **7.3.1 At håbe på noget (hoping for something)**

Det at håbe på noget målrettet, fremtidsrettet og aktivt, såsom længere levetid, lindring af symptomer eller længere tid med familien afspejles i informanternes udtalelser. Karl siger direkte i sin begrundelse for at påbegynde indsprøjtninger med misteltén, at det er for stadig at kunne håbe. Ikke blot for sin egen skyld, men også for at familien kan bevare et lille håb. "Søn kommer med det her forslag, for ligesom at give lidt håb til os alle sammen og jeg tænkte, det kunne være et forsøg værd, ja, det er altid et forsøg værd" (K:7,3). Mary er mere specifik i, hvad hun håber, nemlig "at hver dag bliver en god dag" "Jeg

håber, jo jeg kan trække tiden lidt ud ved at leve fornuftigt, hvad jeg nu altid har gjort, ja det drejer sig om dage, tror jeg...jeg vil gerne leve julen over, om ikke andet så for børnenes skyld" (M:7). Selvom hun taler åbent om døden og denne accepteres, så lever håbet stadig. Ikke nødvendigvis håb om helbredelse og overlevelse, men håbet om mere tid sammen med familien og håb om livskvalitet i restlevetiden.

### ***7.3.2 At leve i håbet (living with hope)***

Edel anvender "at holde humøret højt". "Jeg holdt humøret højt og tænkte. Vi må få det bedst ud af det og så må vi se...da jeg blev opereret var der ikke nogen der troede....der var jeg langt ude". "Kom igennem det, ok så må vi tage det derfra, og så har vi bare holdt humøret oppe på en eller anden måde...så har man egentlig lyst til at fortsætte" (E:4).

Edel beskriver her, hvordan hun var tæt på at miste troen og håbet på sin overlevelse, men genvandt det. Søren, der bl.a. har sagt nej til genoplivning udtaler, "Jeg må sige, det(håb)svækkes mere og mere nu. Det er en større og større kamp for at komme op i stolen så, men lad os nu se" (S:10). Det ser ud til, at især Edel men også Søren her, stik imod al fornuft og midt i håbløsheden bevarer eller genfinder håbet. Håbets betydning i denne sammenhæng kan opfattes som en mere eksistentiel væren af håbet, hvor man trods erkendelse af egen forgængelighed og realitet alligevel kan ønske sig fremtidsmuligheder. Edel som f.eks. "holdt humøret højt på en eller anden måde" til trods for, at hun ikke umiddelbart selv kunne forklare, hvor hun fandt dette håb.

### ***7.3.4 Tillid og mening***

Jan Brødslev Olsen går i sin artikel "Håb - sindets regnbue" lidt videre og knytter det mere konkrete håb til erfaringsbaseret tillid og mestringsorienteret meningskabelse. Han argumenterer her med, at håbet i sin forventning ikke er givet, og dermed altid forbliver usikkert. Dvs. chancen for skuffelse er til stede. Når vi ikke har erfaring, med eksempelvis den situation vi står i, må vi støtte os til tillid. En tillid som vi grundlæggende har med fra vores opvækst, og som beskrives relations skabt. Håb og tillid er indbyrdes afhængige eller som Olsen skriver, "jo mere ramt man er af sygdom og lidelse, desto mere udfordres man på tilliden, og desto vanskeligere bliver det at bevare håbet" (Olsen 2011:215). I den eksistentielle forståelse af håbet er forståelsen af tillid dybere. Til forskel fra den relations



skabte tillid ses tillid her som eksistentiel med henvisning til Løgstrups livsytringer og som hørende med til, dét at være menneske.

Håbet knyttes også til mening. Når man er ramt af sygdom, vil det at finde mening ved f.eks. at leve længere, befordre håbet. For Mary er det f.eks. at leve julen over trods hverdagens lidelser, men for børnenes skyld giver det mening. Olsen inddrager også Antonovskys begreb OAS (oplevelse af sammenhæng) som med en betydning for håbet. Kan man forstå, håndtere og opleve en mening med den situation, man står i, er håbet stærkere og bliver indirekte en måde at mestre sygdommen på (Olsen 2011). Det ses tydeligt i Karls begrundelse for at vælge KAB. Både valget, såvel som begrundelsen for at starte misteltén kan henføres til, at bevare håbet og mestre sin situation. Tilsvarende vil det dog kræve ressourcer.

Den dybere form for mening henviser Olsen til V. Frankl, der på baggrund af sine erfaringer og overlevelse fra en KZ lejr, beskrev denne betydning. Håbet er som en iboende tillid til livet og dets mening, på trods af, hvad der måtte ske. Trods ramt af en uundgåelig situation, som forestående død, får man en sidste chance for at opfylde den dybeste mening. Søren udtaler, "Lad os se hvor det ender henne". Han tager her tingene som de kommer. Frankl ville sige, at Søren her påtager sin lidelse og bærer sin byrde.

### ***7.3.5 Håbsfaktorer***

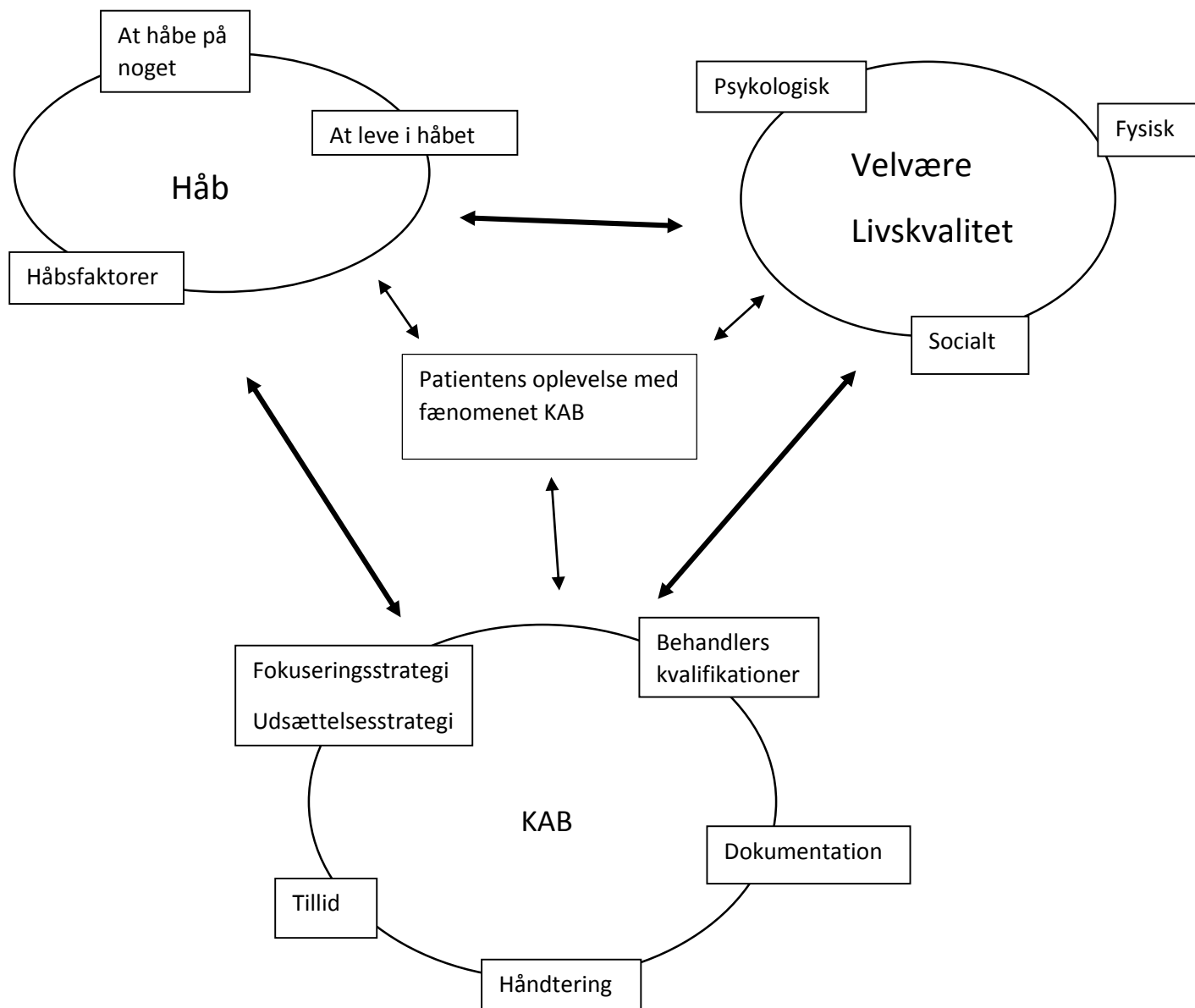
Med ovenstående betydninger til håbet kan der være betingelser, som kan styrke eller hæmme håbs oplevelsen. Både Edel og Søren oplever, at de på et tidspunkt ikke troede, de ville overleve, men at de med behandling genvandt håb om mere levetid og gode dage. "Så fik man nogen gode tal...det sætter humøret lidt op, at nu får man at vide, det har hjulpet med kemo og sådan nogle ting (Edel:4). Hendes udtalelser refererer ikke specifikt til KAB, men mere samlet om de behandlinger, hun har modtaget under indlæggelsen på hospice. Håbs følelsen kan altså afhænge af ens indstilling og tænkning, men også af den støtte der er mulig fra ens omgivelser som f.eks. sundhedsprofessionelle eller netværket. Edel refererer til "kemo og sådan nogle ting". Sådan nogle ting kunne være KAB.

Christian Juul Busch, hospitalspræst ved Rigshospitalet underbygger med sin erfaring og viden med nogle af sine betragtninger om håb og håbløshed. Med betragtninger som også Kylvä og Olsen har, omtaler han håbs fremmede strategier, der hos terminalt syge kan vokse, hvis behandling, pleje og omsorg er tilstrækkeligt god. Modsat kan alder, træthed og manglende støtte give håbet ringere betingelser. Tro, spiritualitet, helbred, mening, livskvalitet, velbefindende, coping, relation til andre, er faktorer, der ligeledes påvirker følelsen af håb. At håb også kan opfattes negativt eller være plagsomt hænger sammen med forventningen, hvor opfyldelsen altid vil være usikker. Busch betoner her, at de sundhedsprofessionelles opmærksomhed og omsorg må omfatte patientens håbs forestillinger, således at de hjælper med realistiske mål. Er målene urealistiske høje indebærer det en skuffelse som vil påføre patienten yderligere lidelse (Busch 2000). Informanternes i dette projekt er meget realistiske, "nu må vi se hvad der skér", "tager en dag af gangen". KAB kunne være en mulighed for at påvirke håbet.

Busch omtaler håb og håbløshed som menneskets samlede oplevelse af sin indre sindstilstand og følelse af livskvalitet eller mangel på samme og ikke nødvendigvis afhængig af en prognose eller den forventede overlevelsestid. Håb kan vokse trods ringere fysisk tilstand (Busch 2000).

### 7.4 Sammenfattende opsummering og diskussion af analysen

I analysen af informanternes beskrivelser ses, hvordan de betydningsbærende meningsenheder – i dette tilfælde håb, velvære/livskvalitet og KAB - gensidigt påvirker hinanden. Relationen imellem disse meningsenheder er for overskuelighedens skyld illustreret i nedenstående model.



De tykkere pile illustrerer, hvordan følelsen af håb bidrager til patientens oplevelse af velvære og livskvalitet. Omvendt vil selve lindringen af de palliative problemstillinger

patienten måtte have give velvære og bedre livskvalitet som igen vil kunne styrke håbet. KAB ser ud til at kunne påvirke både håb og livskvalitet, ligesom en god følelse af livskvalitet indirekte kan give et overskud til at afprøve KAB, eller give den håbefulde patient mod på og overskud til at afprøve KAB.

#### ***7.4.1 KAB som katalysator for patientens velvære og livskvalitet***

De palliative patienter har forskellige palliative problemstillinger af både fysiologisk, psykologisk/åndeligt og social karakter. Som vist bidrager KAB med lindring af nogle af disse palliative problemstillinger, når anden behandling ikke slår til eller vurderes udsigtsløs. Når eksempelvis kvalmen lindres med akupunktur eller musikterapien giver afslappelse og bedre søvn øges patienternes velvære og livskvaliteten følger med. I nogle tilfælde kan KAB være en mulighed for, at patienten stadig kan gøre en aktiv indsats, tage ansvar og dermed mestre og have kontrol med sin situation. Det kunne kaldes en fokuserings- eller udsættelsesstrategi og bidrager til et psykologisk velvære. I ovenstående perspektiv bliver KAB katalysator og en vej til mere velvære og livskvalitet og bidrager således til opfyldelse af målsætningen for palliation, hvor netop lindring af lidelse og livskvalitet i restlevetiden vægtes.

#### ***7.4.2 KAB som katalysator for patientens håb***

Forskningen har vist, at oplevelsen af håb kan påvirkes. Busch nævner faktorer som tro, spiritualitet, helbred, mening, livskvalitet, velbefindende, coping og relation til andre. Analysen af patienternes udsagn viser, at KAB positivt kan bidrage som en mestringsstrategi for patienten, også når fremtiden syner håbløs og uforudsigelig. I det forgående afsnit er KABs positive indvirkning på livskvalitet og velbefindende nævnt. Empirien viste ligeledes, hvordan KAB kunne skabe muligheder for samvær med sine relationer også. Med disse håbs fremmende faktorer bliver KAB derfor direkte som indirekte katalysator for håbet.

### ***7.4.3 Mulige udfordringer***

Som illustreret er der udfordringer forbundet med tilvalget af KAB. Det kræver ressourcer af både patient og pårørende samt en tillid både til behandlingen og behandleren. Med tillid vil, som Giddens påpeger, følge en risiko for bristede forventninger der ved skuffelsen kan påføre patienten yderligere lidelse. Kommunikation og forventningsafstemning må derfor være vigtig, og som Busch er inde på, til at hjælpe patienten med realistiske forventninger og ikke give falske forhåbninger. Det underbygger, at der som minimum må stilles kvalitetskrav til KAB som tilbydes af organisationerne.

## **8. Konklusion og perspektivering**

Dette projekt havde til hensigt at undersøge i hvilken udstrækning fænomenet komplementær alternativ behandling (KAB) forekommer i den specialiserede palliative praksis? Undersøgelsen søgte også svar på, hvilke muligheder, begrænsninger og udfordringer KAB kunne medføre set i et sundhedsprofessionelt perspektiv. Ligeså vigtig er de palliative patienter, som det hele drejer sig om. Hvordan oplever og erfarer de KAB, og hvilken betydning får den?

### ***8.1 Et udbredt fænomen med muligheder og udfordringer***

Projektet viser at fænomenet KAB er særdeles udbredt, idet 2/3 af de palliative teams, palliative enheder og hospices i Danmark tilbyder KAB former som musikterapi, mindfulness, akupunktur og zoneterapi. Organisationerne tilføjede yderligere KAB som basal stimulation, taktil stimulering, stillness touch, massage, spa, kranio-sakral terapi, afspænding og visualisering, akupressur og TNS massage. Hospices især har en til flere KAB tilbud.

Det er primært de sundhedsprofessionelle i organisationerne, der har udvidet deres kompetenceområde med KAB, og som derfor udøver den. Empirien viste, at de

sundhedsprofessionelle generelt har en positiv indstilling til KAB, og den tydeliggjorde samtidig, at de sundhedsprofessionelle er meget imødekommende over for patienternes ønsker og respekterer deres autonomi. Projektet synliggjorde også, at der med KAB tilbuddet opstår andre udfordringer og krav til den sundhedsprofessionelle, såvel som organisationen. Der er eksempelvis krav til deres viden om KAB, som de ikke nødvendigvis har fået i egenskab af deres fagprofessionelle uddannelse. Denne viden efterspørges af patienten i ønsket om råd, støtte og vejledning. Den sundhedsprofessionelle viser stor ansvarlighed over for patienten. Det afspejles ved, at der stilles krav til kvalitet og en vis grad af evidens og dokumentation for de KAB, der tilbydes. Netop kravet til dokumentation ser ud til at kunne skabe større og mindre holdningsforskelle i organisationerne.

Ud over holdningsforskelle er tidsfaktoren og økonomien mulige begrænsende faktorer for implementeringen af KAB. Det koster penge at uddanne og tilbyde KAB, ud over, hvad der lovgivningsmæssigt skal tilbydes af tværfaglighed. På trods af dette viser undersøgelsen, at der var flere igangsatte og flere nye tiltag på vej med især akupunktur.

Ovenstående viser, at de sundhedsprofessionelle og organisationerne i vid udstrækning har implementeret KAB som en komplementerende og supplerende mulighed og hjælp for de professionelle til at håndtere en række af patientens palliative problemstillinger.

## ***8.2 Den palliative patient***

Empirien har vist, at den palliative patient kan have en række problemstillinger af både fysiologisk, psykologisk og social karakter. Som udtrykt af Dalgaard, et dødens scenarie kendetegnet ved, at deres totale livssituation er forandret. Livskvalitet er ikke længere en selvfølge, hvorfor patientens totale velvære får betydning. Analysen af patienternes oplevelse med KAB viste, at den bidrog som katalysator for både velvære, livskvalitet og patientens følelse af håb. Tilvalget af KAB var ikke nødvendigvis uden udfordringer, idet den også for patienten, og dennes pårørende, så ud til at kræve en aktiv og stillingtagende indsats. Det afhang bl.a. af hvilken slags behandling, og i hvilket regi denne blev tilbudt. Valget så ud til, at være nemmere grundet en mere automatisk tillid til det konventionelle sundhedssystem, hvorimod valget var mere påholdende og vurderende

til tilbuddene "uden for". Det sås f.eks. ved, at kravet til dokumentation blev et vigtigere aspekt for patienten i eget hjem. Her søgte patienten opbakning i det konventionelle system til sit valg. Endvidere kunne håndtering og administration af medicin stille store krav, da det i eget hjem påhviler den enkelte og de pårørendes ansvar. Det kan resultere i, at KAB i nogle sammenhænge kun er for de ressourcestærke.

Afsnit 8.1 og 8.2 viser, at KAB kan betragtes som et betydningsfuldt og udbredt fænomen i den palliative specialiserede praksis. Den kan medvirke til opfyldelse af målsætningen for palliation, idet den kan bidrage til, at væsentlige kerneværdier for patienten som velvære, livskvalitet og håb vokser. Den sundhedsprofessionelle, såvel som den palliative patient, har med deres interesse for, og brug af KAB, således udvidet det palliative tværfaglige tilbud.

### ***8.3 Perspektiver og implikationer***

I lyset af, at grænsefladerne fra at være alternativ til konventionel kan være diffuse bliver konsekvensen, at nogle KABformer ændrer karakter fra alternativ til almindeligt tilbud. Det er musikterapi et eksempel på, idet man på de fleste hospice har implementeret dette. Andre KAB er muligvis på vej. Arkitekturen, kunsten og naturen kunne være nye mulige emner. Pavi er eksempelvis i gang med et projekt om arkitektur og dens indflydelse på lindring.

Når man er mindre optaget af den curative behandling og mere på patientens velvære kunne det formentlig betyde, at dokumentationskravet er mindre stringent. Alligevel må man holde sig for øje ikke at spille en sårbar patients, måske, korte restlevetid.

I ovenstående perspektiv er det vigtigt og hensigtsmæssigt, hvis organisationerne holdningsmæssigt og erkendelsesmæssigt har en bevidst strategi, når de inddrager KAB. Det kræver prioritering, mere tid og økonomi. Her kunne det være en fordel at udveksle erfaringer på tværs af organisationer og måske landegrænser. Et erfarings - og videns forum, f.eks. i Pavi regi, kunne være en mulighed for udveksling af gode som dårlige erfaringer og indsamling af nyeste forskning. Et sted hvor den sundhedsprofessionelle og patienten kan søge viden. I vores pluralistiske samfund, der fordrer vores konstante stillingtagen og evne til at vurdere, kunne det spare nogle af patientens ressourcer. Dette

projekt har ikke interviewet de patienter, der vælger at takke nej til KAB. Vil man belyse fænomenet fra flere aspekter vil det være hensigtsmæssigt.

Med så udbredt et fænomen som KAB har vist sig at være, bør der fremadrettet være statistisk materiale, der følger denne udvikling.



## 9. Litteraturliste

Anker, Niels & Egholm, Inger Lise (2006); *"Kræftpatienters brug af alternativ behandling"*. Patientstøtteafdelingen Kræftens Bekæmpelse.

Birkler, Jakob (2006); *"Videnskabsteori"*. 2. oplag. Munksgaard Danmark

Busch, Christian Juul (2000); *"Håb og håbløshed som begreb i den medicinske verden"*. Månedsskrift praktiserende lægegerning oktober, 78 årgang.

Dalgaard, Karen Marie (2007); *"At leve med uhelbredelig sygdom"*. Forskningsenheden for Klinisk Sygepleje.

DSR (2012); *"Dansk sygeplejeråds anbefalinger til komplementær alternativ behandling-sygeplejerskers rolle"*.

<http://shop.dsr.dk/product/dansk-sygeplejersaads-anbefalinger-til-komplementaer-alternativ-behandling-sygeplejerskers-rolle-331/>

Giddens, Anthony (1996); *"Modernitetens konsekvenser"*. Hans Reitzels Forlag, København.

Giddens, Anthony (2002); *"Modernitet og selvidentitet"*. Hans Reitzels Forlag, København

Grønvold, Mogens; Rasmussen, Mathilde; Hansen Kristine Halling (2010); *"Dansk palliativ base årsrapport DMCG-PAL"*.

[http://dmcgpal.dk/files/dpd\\_aarsrapport\\_2012.pdf](http://dmcgpal.dk/files/dpd_aarsrapport_2012.pdf)

Grønvold, Mogens et al (2006); *"Kræftpatienternes verden"*. Forskningsenheden Palliativ medicinsk afdeling og Kræftens Bekæmpelse, Bispebjerg Hospital.

Hospice forum (2009), *"Det gode hospice"*

<http://www.hospiceforum.dk/page457.aspx?recordid457=276>

Jacobsen, Michael Hviid & Pringle, Keith (2008); *"At forstå det sociale"*. Akademisk Forlag.

Jeppesen, Sanne (2007); *"Analyse af det danske udbud af komplementær og alternativ behandling"*. Syddansk Universitet, Center for anvendt sundhedstjenesteforskning.

Johannesen, Helle & Ostenfeld-Rosenthal, Ann (2012); *"Alternativ behandling, praksis og fakta"*. Munksgaard, København.

Jørgensen, Anja (2008); *"Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme"*. At forstå det sociale side 221-244. Akademisk Forlag

Kvale, Steiner & Brinkmann, Svend (2009); *"Interview"*. 2.udgave. Hans Reitzels Forlag.

Kylmä, Jari; Duggleby, Wendy; Cooper, Dan; Molander, Gustaf (2009); *"Hope in palliative care: an integrative review"*. Palliative supportive Care. Cambridge University Press.

Kübler-Ross, Elisabeth (1986); *"Døden og den døende"*. Nørhaven Bogtrykkeri

Launsø, Laila & Olsen, Leif & Rieper, Olaf (2011); *"Forskning om og med mennesker"*. 6.udgave. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Lunde, Anita (2010); *"Er danske sygeplejersker "klædt på" til mødet med patienter, som anvender alternativ behandling"*. Syddansk Universitet

Myskja Audun (2010); *"Komplementær og alternativ behandling"*. Munksgaard Danmark

Olsen, Jan Brødslev (2011); *"Håb – sindets regnbue"*. Humanistisk Palliation side 213-235  
Specialtrykkeriet Viborg

Olsen, Poul Bitsch & Pedersen, Kaare (2003); *"Problemorienteret projektarbejde"*, Roskilde Universitetsforlag

Palliativt Videnscenter (2012); *"Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark 2009-2012"*. Palliativt Videnscenter. Arco Grafisk

Pedersen Inge Kryger (2009); *"I grænselandet mellem optimering og helbredelse"*. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund nr. 11 side 87-103.

Pedersen, Inge Kryger (2012); *"Kampen med kroppen"*, Aarhus Universitetsforlag.

Pedersen, Christina Gundgaard (2011); *"Kræftpatienters brug af komplementær og alternativ behandling"*. Månedsskrift for almen praksis nr. 2. side 138-146, Leo Pharma Nordic.

Reitan, Anne Marie & Schjøberg, Tore Kr. (2001); *"Kreft sykepleie"*. Side 37-44, Akribe Forlag.

Riis, Ole (2005); *"Samfundsvidenskab I praksis"*, Hans Reitzels Forlag København

Rydahl-Hansen Susan (2009); *"How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing"*. Vård i Norden 3/2009 side 42-46

Saunders, Cecily (1986); *"Terminal pleje-omsorg ved terminal malign sygdom"*. Nyt Nordisk Forlag.

Skovgaard, Lasse (2013); *"Sygehuse ønsker mere akupunktur"*. Danske Akupunktører, Akupunktur 2.årgang side 11.

Salomonsen, Laila et al (2011); *"Use of complementary and alternative medicine at Norwegian and Danish hospitals"*. <http://www.biomedcentral.com/1472-6882/11/4>  
Fønnebø

Sygeplejersken (2013); *"Kosttilskud gør kræftpatienter deprimerede"* nr. 13 side 17

Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2011).

[http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats\\_anbef.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf)

Timm, Helle (2008); *"Foranderlighed og forgængelighed"*. Memento Mori side 50- 64.  
Syddansk Universitetsforlag.

Towler, Molassiotis og Brearley (2013); *"What is the evidence for the use of acupuncture as an intervention for symptom management in cancer supportive and palliative care: an integrative overview of reviews"*. Support Care Cancer, oktober 2013.

VIFAB *"Definition af KAB"*.

<http://www.srab.dk/alternativ+behandling/hvad+er+alternativ+behandling-c7->

WHO *"Definition af den palliative indsats"*.

[http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS\\_maal.aspx](http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx)

## **10. Bilagsliste**

Bilag 1: Følgebrev til spørgeskemaets respondenter

Bilag 2: Spørgeskema til den palliative specialiserede praksis

Bilag 3: Rykkerbrev til respondenter

Bilag 4: Interviewguide

Bilag 5: Vedlagte CD med Edel, Karl, Søren og Marys transskriberede interviews