

Når det bliver hverdag efter et hospiceophold

Et patient- og pårørende perspektiv



Udarbejdet af Marlene Søgaard & Conny Sønderby
Master i Humanistisk Palliation
Afsluttende Masterafhandling
Aalborg Universitet
4. februar 2014
Vejleder: Karen Marie Dalgaard



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Institut for Sociologi og Socialt Arbejde

OPLYSNING OM EMNE

Blanketten udfyldes af den/de studerende og **afleveres sammen med opgaven** enten i kopi eller som vedhæftet fil.

Oplysningerne bruges ved udarbejdelse af eksamensbevis, blanketten bør derfor udfyldes omhyggeligt.

ALLE FELTER SKAL UDFYLDES!

Uddannelsens navn	Master i Humanistisk Palliation
Prøvens navn (evt. modul nr.)	Masterafhandling Antal anslag: 133.781
Masterafhandling (dansk)	Når det bliver hverdag efter et hospiceophold
Masterafhandling (engelsk)	When it becomes everyday life after a hospice stay
Vejleders navn	Karen Marie Dalgaard
Studerendes navn	Conny Sønderby og Marlene Søgaard

Abstract

With the approach of phenomenology and hermeneutics this project has revealed patients and relatives experiences with a residence at a hospice with the following discharge. Also it highlights the considerations they have made about the time after the discharge. Patients and relatives were randomly chosen among all patients who had been discharged from hospice in 2013. The hospitalization that the patients have been through before their stay at hospice was included in the project as a counter-narrative to the experiences they obtained at hospice. During the hospitalization essential breaks were made on everyday life and feelings like powerlessness and hopelessness took over for many patients.

During the stay at hospice the patients experienced the physical symptoms from their disease relieve and they obtained a significant improvement in their general conditions. With small pushes from the hospice staff the patients were encouraged to take active part in their own care. This meant they got energy to take part in their life as it was unfolded at hospice and slowly other feelings like courage and hope took over for them.

When discharge was considered it came as a surprise for both patients and relatives even though they could see that they had obtained a significant improvement in the general condition. Here it really struck both patients and their relatives that they were going home and had to try and make everyday life work on the altered conditions. Again, feelings like powerlessness and insecurity took over by the thought of them going home to an unpredictable future. The patients and their relatives were in the need of assurance, that the discharge was planned well by the hospice staff and that care from the visiting nurse had been established together with aid for their new handicap. All of this, together with a lifeline to the outgoing hospice-team, where factors that created security for the time coming after the discharge from hospice.

Indholdsfortegnelse

1. Indledning (Conny og Marlene).....	1
1.1 Baggrunden for projektet.....	1
1.2 Historisk tilbageblik.....	2
1.3 Sundhedspolitisk tilgang.....	3
1.4 Den palliative indsats på hospice.....	4
1.5 Perspektiver det med patient- og pårørende briller.....	7
2. Afgrænsning (Conny og Marlene).....	8
3. Problemformulering (Conny og Marlene).....	9
4. Opgavens opbygning (Conny og Marlene).....	9
5. Videnskabsteoretisk tilgang (Conny).....	10
6. Metode (Marlene).....	13
6.1 De kvalitative interviews.....	13
6.2 Bearbejdning af interviews.....	16
6.3 Fordele og ulemper ved interviews.....	17
6.4 Ethiske overvejelser.....	18
7. Analysens opbygning (Conny og Marlene).....	20
8. Sygdomsforløb (Conny og Marlene).....	20
8.1 Vejen frem til diagnosen.....	20
8.2 På systemets præmisser.....	22
8.3 At finde mening med sygdommen.....	23
8.4 Bitterhed og frustrationer over ikke at blive set og hørt.....	24
8.5 Sygdommens komplikationer.....	25
8.6 Overgangen til hospice.....	26
8.7 Opsummering.....	28
9. Hospiceopholdet (Conny og Marlene).....	28
9.1 Rammer og tilbud på hospice.....	29
9.2 Personalets tilgang til patienten.....	30
9.3 Hospiceopholdets betydning for det videre liv.....	32
9.4 Oplevelsen af udskrivelse fra hospice.....	36
9.5 Afslutning på livet.....	38
9.6 Opsummering.....	39
10. At få hverdagen til at fungere (Conny og Marlene).....	40
10.1 Patient og pårørendes bekymringer omkring udskrivelse.....	41
10.2 Rollefordeling.....	42

10.3 At finde vej gennem systemet.....	43
10.4 Tryghed/utryghed.....	44
10.5 Opsummering.....	46
11. Teoretisk mosaik og diskussion (Conny og Marlene).....	47
11.1 Hovedtemaer fra analysen.....	47
11.2 Teori omkring hverdagsliv.....	49
11.3 Teori omkring hverdagsliv med døende i hjemmet.....	51
11.4 Diskussion.....	52
11.5 Teori omkring livsfænomener.....	57
11.6 Diskussion.....	60
12. Konklusion (Conny og Marlene).....	65
13. Perspektivering (Conny og Marlene).....	68
14. Litteraturliste (Conny og Marlene).....	70
15. Bilag – Interviewguide.....	73

1. Indledning

1.1 Baggrunden for projektet

I vores 3. semesters projekt arbejdede vi med problematikker omkring udskrivelse fra hospice (Søgaard & Sønderby, 2013). Projektet var en afdækning af, dels hvor stort omfanget af udskrivelser er fra hospice og dels en afdækning af, om der ved en gennemgang af journalmaterialet, viste sig at være problemer forbundet hermed. Vi gennemgik alle journaler på udskrevne patienter fra 2012 på henholdsvis Ankerfjord- og Diakonissestiftelsens Hospice, og det viste sig, at det ikke var uproblematisk at udskrive patienter. Et af de fremherskende temaer drejede sig om utrygheden ved at skulle hjem og ikke længere befinde sig i trygge rammer, som det beskrives at være på hospice.

Det at have hjælpen lige ved hånden er for mange en altafgørende faktor for at kunne leve livet fuldt ud. Blandt patienterne var det, de gav udtryk for den største hurdle i forbindelse med at skulle udskrives, at de under opholdet på hospice havde opnået tryghed. En tryghed ved at personalet var let tilgængelig, og havde kompetencen til at handle på de problemstillinger, der måtte opstå. Trygheden indebar, at de fik mod og overskud til at vende sig mod livet igen under indlæggelsen på hospice, men at utrygheden vendte tilbage, når der blev tale om udskrivelse. Dette fordi patienterne havde oplevet, at der kunne være lang ventetid på at få hjælp fra vagtlæge eller hjemmeplejen i hjemmet, og at de måske ikke havde kompetencerne til at handle på deres palliative behov.

Med dette projekt vil vi forsøge at bygge videre på temaet udskrivelse, ved at få sat patient- og pårørendeperspektiv på begrebet. Dette ønskes, da vi kan se, at antallet af udskrivelser har været stigende over de senere år. Udskrivelse var ikke en del af den oprindelige hospicefilosofi, hvor tanken var, at indlæggelse på hospice var en hjælp til at leve med visheden om, at døden var nært forestående (Dalgaard, 2001). Der kan opstå nogle uforudsete problemer ved at udskrive palliative patienter fra hospice med et højt

specialiseret niveau til hjemmet, hvor der ikke på tilsvarende måde er adgang til samme faglige kompetencer.

1.2 Historisk tilbageblik

Hele hospicebegrebet har rødder tilbage til klostrene, hvor pilgrimme på vandring kunne søge ly. Ordet hospice blev for første gang brugt i 1892 om et kloster i Lyon, hvor syge mennesker der ikke havde mulighed for at få lægehjælp kunne opholde sig, og dermed undgå yderligere elendighed (Kopp, 2011). Det grundlæggende var barmhjertighedstanken, som lå til grund for hjælpen til de syge. Denne tanke spredte sig gennem Europa, og har dermed haft dybe rødder i den kristne tankegang, hvilket også kan ses i forbindelse med oprettelse af de første hospices i Danmark, der havde dybe relationer til søsterordener. Et eksempel findes i værdigrundlaget for Sct. Maria Hospice Center i Vejle, hvor det kristne livssyn forsat har dybe rødder, og hvor en af værdierne beskrives som: *"En holdning der bygger på det enkelte menneskes uindskrænkede værdi som Guds skabning"* (Sct. Maria Hospice Center, 2014).

En af de fremtrædende forgangskvinder for hele den moderne hospicebevægelse, var Cicely Saunders, der med sin oprettelse af St. Christophers Hospice i London i 1967, har medvirket til at udforme den hospicefilosofi, vi kender i dag (Kopp, 2011). Saunders gjorde en stor indsats, for at få WHO til at definere begrebet palliation, og den første definition fra 1990 var præget af hospicefilosofiens grundværdier med et helhedssyn på mennesket og en betoning af det enkelte menneskes værdi. Definitionen blev revideret i 2002, og i den ses en bevægelse imod en tidligere palliativ indsats og en accept af aktive anti-sygdomsbehandlinger som kemoterapi (Kopp, 2011).

Det første moderne hospice blev grundlagt i England i 1967. I Danmark blev det første hospice etableret i 1992, nemlig Sct. Lukasstiftelsens Hospice, og

først i 1999 blev der af Sundhedsstyrelsen udarbejdet nationale anbefalinger for den palliative indsats.

Siden starten af 1992 er der oprettet mange hospices, så antallet nu i 2014 er oppe på 18 hospices fordelt geografisk på alle 5 regioner, og med palliative teams der bl.a. har en rådgivende funktion for de professionelle, der varetager den lindrende pleje i hjemmet og på sygehusene (Palliativ Videnscenter, 2014).

1.3 Sundhedspolitisk tilgang

Hospice er gået fra, at de første hospices i Danmark havde dybe rødder i den kristne tradition til nu at have et mere verdsligt grundlag, hvor alle hospices er selvejende institutioner med egen bestyrelse og driftsoverenskomst med de respektive regioner (Kopp, 2011).

I forbindelse med at Kræftplan 3 kom på finansloven i 2011, blev det politisk besluttet at sikre hurtigere diagnostik af cancerpatienter, skabe bedre efterforløb og arbejde målrettet på at bedre overlevelsen for cancerpatienter (Sundhedsstyrelsen, 2010). Her fik Sundhedsstyrelsen til opgave at revidere anbefalingerne for den palliative indsats, både for at styrke den palliative indsats på kræftområdet, men også for at denne styrkelse, skulle omfatte alle patienter med en livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2011).

Anbefalingerne for den palliative indsats tager udgangspunkt i WHO's definition fra 2002, hvor formålet er at lindre lidelse hos patienter og deres pårørende, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2011). Dermed er anbefalingen ændret på et væsentligt punkt, nemlig til at omfatte alle patienter med en livstruende sygdom, og til at den palliative indsats skal medtænkes tidligt i sygdomsforløbet, og ikke først når den kurative behandling er afsluttet.

Den palliative indsats inddeles i en basal del og en specialiseret del, hvor den specialiserede del er den, der varetages på hospice, på palliative afdelinger og

i palliative teams (Sundhedsstyrelsen, 2011). Det vil sige, at den specialiserede palliative indsats på hospice og på palliative afdelinger fortrinsvis er forbeholdt de patienter, der har de mest komplekse symptomer, og som kræver en pleje og behandling, der ikke kan varetages i hjemmet eller på et basalt palliativt niveau.

I et projekt Realdania har udviklet omkring inspiration til det gode hospice, har man skelet lidt til, hvad fremtiden måtte bringe, ikke kun i forhold til institutionsbyggeri, men også i hvilken retning hospice har bevæget sig i de lande, vi normalt sammenligner os med (Realdania, 2006). Flere mennesker lever længere med deres sygdomme, da behandlingsmulighederne hele tiden forbedres, og de ender måske med at have en kronisk men uhelbredelig sygdom. Dermed forlænges også den palliative indsats, og den syge kan undervejs i sit sygdomsforløb få brug for en palliativ indsats på flere niveauer og af flere omgange.

1.4 Den palliative indsats på hospice

Med Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 er der ændret på væsentlige punkter, så det fremover vil kunne forudses, at det også vil få indflydelse på patientforløbene på hospice. Som det fremgår af Realdanias rapport om det gode hospice, vil det fremtidige scenarie for brug af hospice ændre sig til, at der er behov for flere korte ophold til symptomlindring under sygdomsforløbet, måske som dagsophold for at blive lindret til at kunne komme hjem og klare hverdagen i en periode (Realdania, 2006). Her vil der kunne ske en tilbagevenden til hospice for at dø, eller der er måske opnået en tillid til systemet, der betyder, at flere opholder sig i hjemmet i terminalfasen. Dette er baggrunden for, at der i de første år med hospice i Danmark ikke var mange udskrivelser, men at der nu udskrives op imod 20 % af alle indlagte patienter på hospice (Hospice Forum Danmark, 2014). En udvikling der ifølge Realdanias rapport kun har set sin begyndelse.

Med de nye retningslinjer fra 2011 er der altså åbnet op for en lidt anden målgruppe af patienter på hospice (Sundhedsstyrelsen, 2011). Tidligere var det uhelbredeligt syge patienter, hvor symptomerne fra sygdommen var så komplicerede og overvældende, at familien ikke længere kunne klare det i hjemmet, eller hvor døden var nært forestående, til at definitionen for palliativ indsats er ændret til at omfatte hele den store gruppe af mennesker, der lever med en livstruende sygdom.

Det vurderes i forbindelse med visitationen af patienten, om de opfylder de kriterier, der er for indlæggelse på hospice. Kriterierne er beskrevet på hvert enkelt hospices hjemmeside (Anker Fjord Hospice, 2013; Diakonissestiftelsens Hospice, 2013). Indtil nu har opholdene primært været opdelt i patienter, der kom til livets afslutning, og patienter der kom til et korterevarende ophold med fokus på lindring af symptomer som smerter, angst eller dyspnø.

Det kan være svært for den, der visiterer patienterne at vurdere, hvor patienten er i sit sygdomsforløb (Søgaard & Sønderby, 2013). Derfor hænder det nogle gange, at patienter visiteret til livets afslutning, får det betydeligt bedre og omvendt, at patienter visiteret til symptomlindring viser sig at være i terminalfasen. Det vidner om, hvor uforudsigelig det palliative felt kan være, hvilket medfører, at der opstår situationer, der ikke kan forudses ved indlæggelsen, f.eks. at patienten i den formodede sene palliative fase får det bedre og kan udskrives i henhold til visitationskriterierne.

I vores sidste opgave fandt vi frem til, at mange patienter og pårørende ved visitationen ikke har hørt, at det er blevet nævnt, at udskrivelse kan komme på tale, hvis patientens tilstand stabiliseres. Dette på trods af at det ligeledes er beskrevet på hospices hjemmesider (Anker Fjord Hospice, 2013; Diakonissestiftelsens Hospice, 2013)

Det er svært for patienter at forstå, at udskrivelse er en nødvendighed i henhold til visitationskriterierne, da de føler sig nøjagtig ligeså syge nu som ved indlæggelsen (Søgaard & Sønderby, 2013). Disse bristede forventninger

kan føre til frustrationer hos patienter og pårørende, da de havde håbet på at kunne være på hospice til livets afslutning.

Ifølge lederen fra Hospice Sjælland kan de døende tit leve meget længere end de få uger, man først havde troet (Schnabel, 2008). Selvfølgelig er det for de fleste dejligt at vide, at de har mere livsperspektiv, end de troede, for håbet om at miraklet rammer en, og man kan leve længere, er der stadig hos nogen, men mange synes ikke, at det er en god ide at flytte fra et fem-stjernet til et et-stjernet hotel, når de skal udskrives herfra.

Man kan spørge sig selv om, hvordan fremtiden tegner sig for hospice. Udviklingen tyder på, at flere og flere patienter bliver visiteret til symptomlindring, men hvordan passer det ind i et koncept, der oprindeligt var tiltænkt de døende patienter? Man kan måske frygte, at det bliver for svært at skelne mellem, hvem der kommer til livets afslutning, og hvem der kommer til symptomlindring, og måske kan det få indflydelse på behandlingsniveauet. Skal livet udvikles eller afvikles, og hvilke redskaber er det, patienten og de pårørende skal have med sig fra hospice?

Det kunne være en mulighed i højre grad at "skræddersy" et ophold til symptomlindring, ud fra de erfaringer andre patienter og pårørende har gjort sig omkring, hvad der virker og ikke gør. Her kommer den palliative tilgang ind i billedet, da fysiske symptomer ikke har en større vægtning i forhold til at lindre end andre symptomer af psykisk, social eller åndelig karakter (Sundhedsstyrelsen, 2011). At der på hospice er en høj tværfaglig specialisering indebærer netop, at der er mulighed for, at de forskellige faggrupper kan have et tæt samarbejde omkring den enkelte families behov, dels de behov der er fremherskende nu og de behov, der kan forudses. Dette må siges at være en styrke set i forhold til den specialisering, der ellers er i sundhedsvæsenet, hvor der tages stilling til de problemstillinger, der hører til specialet, men langt fra altid tages højde for problemfelter derudover.

1.5 Perspektiver set med patient- og pårørendebriller

Der er lavet flere studier, der viser, at når behandling ikke længere nytter, så ønsker størsteparten at dø derhjemme i trygge og vante omgivelser med deres pårørende omkring sig (Runge, 2011, s. 344). Alligevel dør langt de fleste mennesker på sygehuse. De bliver indlagt i et urealistisk håb om, at der er en chance for at forhale døden. Dette vidner om, at de pårørende bliver utrygge, når sygdommen udvikler sig og dermed lader sine syge pårørende indlægge.

Goffman beskriver, at når patienter frivillig har ladet sig indskrive på en institution, så har de allerede delvis trukket sig tilbage fra sin hjemlige verden (Goffman, 1967, s. 20). Selvom visse roller kan genetableres af patienten, når og hvis han vender tilbage, står det helt klart, at andre tab er uoprettelige og måske vil blive oplevet som sådan på en mindre behagelig måde. Patienter må ofte erkende, at visse roller er gået tabt som følge af en barriere, der adskiller dem fra omverdenen. Mange giver udtryk for, at den øgede træthed, som sygdommen medbringer, forhindrer dem i at leve sit liv som hidtil (Søgaard & Sønderby, 2013). Der er flere ting, de ikke kan overskue, og kræfterne må prioriteres for at få overskud til det, der giver mest værdi i livet.

For de fleste patienter er det positivt, at de har mere livsperspektiv end først troet, men for andre kan det være enormt svært at skulle rette sig mod livet efter at have fået at vide, at der kun er meget kort tid igen (Olsen, 2011, s. 213-217). Når mennesker kommer i uvante situationer som alvorlig sygdom, er det karakteristisk, at de fleste befinder sig i et større eller mindre erfaringsmæssig tomrum, hvor tidligere erfaringer ikke rækker.

Det er særligt de pårørende, der har brug for, at hjælpen er indenfor rækkevidde, da de føler et kæmpe ansvar for den syge og ved, at det er dem, der skal handle i akutte situationer (Søgaard & Sønderby, 2013). Samtidig vil de gerne opfylde den syges måske sidste ønske, som i mange tilfælde er at

komme hjem og være i vante omgivelser i hjemmet. Dette dilemma kan ofte føre til mange spekulationer og bekymringer hos de pårørende.

Hvor et hospiceophold gerne skulle give ro og stabilitet for patienten, bliver opholdet ofte for de pårørende en konstant frygt for, hvornår deres syge pårørende er for god til at være på hospice, og dermed må udskrives (Søgaard & Sønderby, 2013).

Noget af det der fremgik af vores tidligere studier var, at det for de pårørende kan være en stor belastning at pleje en døende i hjemmet, og at de var blevet aflastet under opholdet på hospice, men at belastningen vendte tilbage i forbindelse med udskrivelse til hjemmet (Søgaard & Sønderby, 2013). Mange patienter og pårørende gav udtryk for, at det kan være svært at overskue alle de mange mennesker, de møder i et langt sygdomsforløb. På hospice havde de vænnet sig til få kompetente mennesker omkring sig, men i hjemmet udtrykte mange at have en oplevelse af, at skulle fortælle det samme igen og igen, fordi det mange gange var nye ansigter, de skulle forholde sig til, og derfor skulle de til at forklare alle deres problematikker flere gange i løbet af en dag, hvilket af mange beskrives som enormt trættende.

2. Afgrænsning

For nogle patienter er længden og målet med et symptomlindrende hospiceophold delvis fastlagt allerede ved indlæggelsens start, mens det for andre patienter er grundet en bedring i almentilstanden, at udskrivelse kommer på tale, og det bliver måske mod deres vilje, at de ikke længere kan forblive indlagt på hospice. For at finde ud af om der er en forskel, og om det kommer til at betyde noget efter udskrivelse i form af positive eller negative oplevelser, er vi interesseret i at tage højde for begge perspektiver.

Ved at spørge patienter og pårørende direkte til deres oplevelser omkring hospiceopholdet, ønsker vi at få flere nuancer, ikke kun på temaet udskrivelse, men også på hvad det er, et hospiceophold kan bidrage med i et

sygdomsforløb, uanset om det er et planlagt ophold til symptomlindring, eller om det er fordi patientens almentilstand stabiliseres eller bedres undervejs.

I dette projekt vil udgangspunktet derfor være patientens og de pårørendes egne udsagn om, hvad de har fået ud af opholdet på hospice. Har det gjort en forskel i deres sygdomsforløb og i givet fald hvilken forskel.

Ligeledes ønsker vi at afdække, hvilke tanker patienter og pårørende gør sig omkring fremtiden efter hospiceopholdet.

Vi håber med projektet, at få et andet perspektiv koblet på temaet hospiceophold med efterfølgende udskrivelse, dels fordi udskrivelse ikke var en del af de oprindelige tanker med et hospiceophold, men er et tema, der er blevet mere omfattende og aktuel på få år. Derfor er vi også nysgerrige på, om der er nogle særlige problemstillinger, der skal tages hensyn til i forhold til udskrivelse af palliative patienter.

3. Problemformulering

Hvordan oplever patienter og pårørende et hospiceophold og den efterfølgende udskrivelse? Hvilke overvejelser gør de sig om tiden efter udskrivelse fra hospice?

4. Opgavens opbygning

I vores indledning og afgrænsning har vi præsenteret vores problemstilling og argumenteret for problemets relevans.

Vi har valgt en fænomenologisk og hermeneutisk tilgang til at afdække patienter og pårørendes oplevelser gennem fire semistrukturerede interviews.

Den efterfølgende analyses resultater har dannet baggrund for valget af teorier, og vil senere indgå i en diskussion, for at kunne besvare vores problemformulering.

5. Videnskabsteoretisk tilgang

Videnskabsteoretisk tager opgaven sit udgangspunkt i den hermeneutiske og fænomenologiske tilgang, da vi med problemformuleringen ønsker at afdække, hvilken betydning et hospiceophold har haft for patienter og pårørende. De patienter og pårørende vi har valgt, er dem der er blevet udskrevet fra hospice igen, enten fordi deres ophold på forhånd var et tidsbestemt ophold til symptomlindring, eller det er patienter, der under opholdet på hospice fik en bedring i almentilstanden, der betød, at de kunne udskrives til eget hjem.

Vi har en formodning om, at ved at tage udgangspunkt i patienternes og de pårørendes subjektive oplevelser i et interview, kan der føjes andre dimensioner til hele det begreb, der omhandler udskrivelse.

Hermeneutik er læren om forståelse og går tilbage til antikken som en tilgang til at fortolke tekster for at opnå forståelse. Senere kommer hermeneutikken til at handle mere om, hvad forståelse er, og hvilken metode der kan anvendes til at opnå den (Birkler, 2005, s.95).

Kvale og Brinkmann skitserer nogle hermeneutiske principper for fortolkning af en tekst (Kvale & Brinkmann, 2009). Først den hermeneutiske cirkel hvor der tages udgangspunkt i helheden, hvor fortolkningen kan være uklar og intuitiv som helhed, men gennem fortolkning af de forskellige dele sættes disse sammen på ny i relation til helheden. Denne cirkularitet åbner mulighed for en stadig dybere forståelse af meningen.

Fortolkning af en tekst er ikke forudsætningsløs, det vil sige, at fortolkeren af teksten ikke kan hoppe uden for den forståelsestradition, som de er en del af, men skal være sig bevidst om, hvordan bestemte formuleringer af et spørgsmål til en tekst allerede bestemmer hvilke former for svar, der er mulige (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 233).

Vores forudsætning i dette projekt er, at udskrivelse af patienter fra hospice er en del af vores daglige arbejde, og vi derved har en personlig forståelse af, hvad der er på spil omkring udskrivelse fra hospice. Det er måske de

problematiske udskrivelser, der huskes, og derved kan det skabe nogle blinde vinkler for os, ved at vi leder efter problemer og ikke ser, alt det der lykkes. Vores personlige og empiriske forforståelse er opnået gennem vores analytiske fund i projektopgaven på 3. semester, som var en analyse af de problemstillinger, der fremgik i forhold til udskrivelse ved at gennemgå journalmateriale fra udskrevne patienter i 2012 på Diakonissestiftelsen- og Anker Fjord Hospice. Dette kan have en betydning for, hvordan vi analyserer data og dermed vores fortolkning af interviewene i dette projekt.

Fænomenologien har vundet stor indflydelse på sygeplejen i de sidste 20-30 år, som en modpol til den meget positivistiske tænkning, der har præget sygeplejen indtil 1980'erne, og den videnskabelige fænomenologi har i høj grad været brugt til at inddrage patientperspektivet i sygeplejeforskningen (Beedholm, 2011, s. 243-244). Fænomenologien er optaget af at skabe forståelse for livsverdensfænomener, der knytter sig til sygdom og sundhed.

Den fænomenologiske filosofi er ikke i sig selv en forskningsmetode men et perspektiv, der har været retningsgivende for udviklingen af empiriske forskningsmetoder (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 187). Den egentlige grundlægger af fænomenologien er Husserl. Han ønskede at udvikle en videnskab, der ikke reducerer subjektet eller kompleksiteten i det psykiske liv, til det der kan siges om det fra et "objektivt" synspunkt.

Et af de bærende ideer indenfor fænomenologien er, at den menneskelige bevidsthed altid er intentionel. Intentionel betyder rettedhed, og at bevidstheden er intentionel betyder, at den altid er *om* noget andet end sig selv (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 187). Herved får vi adgang til forskellige fænomener, som vi kan beskrive ud fra den betydning, de har for vores bevidsthed.

Livsverdenen er det enkelte menneskes konkrete virkelighed, som vi kan

erfare, og som vi i det daglige tager for givet og er fortrolige med, når vi træffer beslutninger, kommunikerer og handler (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 187). Det er med udgangspunkt i livsverdenen, at vi kan beskrive forskellige fænomener og gå bag om fordomme.

Målet med en fænomenologisk analyse er, at nå frem til en undersøgelse af essenser - fænomeners væsen - ved at gå fra at beskrive enkeltfænomener, til at søge efter deres almene væsen (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 189). Det vil sige, at med udgangspunkt i den oplevelse som flere patienter og pårørende står tilbage med efter et hospiceophold, vil der tegne sig et billede af, ikke kun den enkelte patients oplevelse af et hospiceophold, men om der tegner sig nogle oplevelser i forbindelse med opholdet eller tiden derefter, der vil kunne give et generelt billede af udskrivelse på hospice.

Når det drejer sig om kvalitativ forskning er fænomenologi i almindelighed et begreb, der peger på en interesse i at forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver og beskrive verden, som den opleves af informanterne ud fra den antagelse, at den vigtige virkelighed er det, mennesker opfatter den som (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 195).

Set i forhold til denne opgave vil det ikke være selve begrebet udskrivelse, der er interessant, men den subjektive oplevelse patienter og pårørende står tilbage med, efter de er blevet udskrevet. Har hospiceopholdet levet op til de forventninger, de har haft på forhånd, hvis det var et planlagt ophold? Eller for de patienter der havde opnået en generel bedre almentilstand, at de skulle hjem i stedet for at tilbringe den sidste del af livet på hospice, og om de ser, at opholdet har haft en betydning i deres sygdomsforløb og måske i givet fald, hvilken betydning deres subjektive oplevelser skal sættes ind i den meningssammenhæng, det er at være indlagt på hospice.

6. Metode

6.1 De kvalitative interviews

For at bearbejde problemstillingen har vi valgt at lave semistrukturerede interviews med udgangspunkt i en på forhånd udarbejdet interviewguide (bilag).

Spørgsmålene er udformet, så de indeholder de temaer, der indgår i problemformuleringen dels for at holde fokus på at få besvaret denne, men samtidig med mulighed for at både interviewer og informanter kan forfølge emner, der opstår undervejs i interviewet, og som kan bidrage med andre dimensioner til projektet.

Problemformuleringen er valgt på baggrund af en undren og nysgerrighed, som har forfulgt os siden vi udarbejdede vores sidste opgave, hvor vi fandt frem til, at udskrivelse fra hospice giver anledning til flere problematikker. I denne opgave er ønsket at få dette uddybet nærmere set med patient- og pårørendebriller.

Interviewformen muliggør, at fokus kan holdes på den enkeltes oplevelse af det tema, som vi ønsker at interviewe om (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 45). I det semistrukturerede livsverdensinterview indhentes beskrivelser af deltagernes livsverden med det formål at fortolke de beskrevne fænomener. Samtidig giver den semistrukturerede form en mulighed for fleksibilitet til at forfølge temaer, som informanten selv bringer på banen, og åbenheden medfører større sandsynlighed for, at få spontane og levende svar fra interviewpersonerne.

Kvale siger om valget af interviewpersoner, at det nødvendige antal afhænger af formålet med undersøgelsen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 108-109). Han skriver, at hvis formålet med undersøgelsen er at forstå verden, som den opleves af ét enkelt menneske, er interviewet med dette ene menneske tilstrækkeligt. Men er resultaterne af undersøgelserne så generaliserbare? Det vil Kvale sige ja til. Han henter sin argumentation i psykologien, hvor

banebrydende resultater er opnået ved hjælp af ganske få forsøgspersoner, hvor det ønskes at få indsigt i interviewpersonernes livsverden.

I vores undersøgelse indgår fire patienter, hvoraf to af dem har en hustru, og de to andre bor alene. Informanterne er tilfældig udvalgt, og det eneste inklusionskriterie for deltagelse var, at patienterne havde været indlagt på hospice i 2013, og var blevet udskrevet indenfor få måneder inden interviewet, så hospiceopholdet og efterfølgende udskrivelse fortsat var i frisk erindring. Det blev ikke på forhånd undersøgt, om udskrivelse af patienterne var planlagt, eller blev aktuelt undervejs i forløbet.

Følgende patienter og pårørende indgik i undersøgelsen:

Peder er 65 år og har en bughindekræft, som formentlig er kommet som bivirkning til 37 strålebehandlinger, han fik for mange år tilbage for en testikelkræft. Peder er gift med Marie, og sammen har de to børn hvoraf den ene bor i Norge. Marie og Peder bor i et villakvarter i Storkøbenhavn, hvor den anden søn bor lige i nærheden. Peder var indlagt på hospice i 9 uger.

Hugo har lungekræft, som formentlig stammer fra hans mange års arbejde med asbest. Han er gift med Grete, og sammen har de to børn. Hugo og Grete bor i en lejlighed i København på 1. sal. Hugo valgte Diakonissestiftes Hospice, idet de kendte en, der havde været indlagt på det gamle hospital på Diakonissestiftelsen år tilbage. Hugo var indlagt 4 uger på hospice.

Sonja er 65 år og har en ovariecancer, der i operationsforløbet blev kompliceret af en perforation af colon med efterfølgende anlæggelse af stomi. Sonja er i et palliativt kemobehandlingsforløb. Sonja bor alene i et parcelhus, og har 2 voksne børn. Hun var indlagt på hospice i cirka 9 uger.

Helga er 63 år og har en mangeårig KOL og nu lungecancer. Er permanent iltbruger og bliver indlagt på hospice til et symptomlindrende ophold af kortere varighed. Helga bor alene i et lille rækkehus, og har en voksen søn og dennes

familie.

Med baggrund i Kvale og Brinkmanns argumentation vurderes, at fire patient/pårørende kan bidrage til indsigt i, hvordan udskrivelse fra hospice er forløbet og hvilke overvejelser de har gjort sig om fremtiden, idet der her opnås indsigt i interviewpersonernes livsverden med udgangspunkt i deres oplevelse af hele forløbet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 193). Da udskrivelse er et sårbar emne for mange patienter og pårørende, valgte vi at interviewe dem sammen, hvis patienten havde en pårørende, da samspillet kan gøre det lettere at udtrykke synspunkter, der som regel ikke er tilgængelige, hvis enkeltpersoner bliver interviewet alene. Dog kan samspillet også have den ulempe, at patienter og pårørende holder igen med vigtig information for at tage hensyn til den anden.

Interviewpersonerne fik ved interviewets start et brev med oplysninger om undersøgelsens formål, metode, samt en præsentation af os som interviewer. Endvidere information om anonymitet, bearbejdelse af digital optagelse, samt hvem der har adgang til materialet. Informanternes autonomi blev sikret via en skriftlig samtykkeerklæring (bilag på CD-rom), og de fik en kopi heraf.

Det blev præciseret, at interviewene ikke vil blive offentliggjort, men at der vil blive citeret fra dem i analysen.

Interviewene foregik i patient/pårørendes eget hjem, da det var den eneste mulighed for at deltage. Vi havde lavet en forudgående aftale, hvor patient/pårørende fik lov til at bestemme tidspunktet for at tage hensyn til patientens svækkede almentilstand. Vi indledte interviewene med en briefing med henblik på at definere situationen for deltagerne. På grund af stor geografisk afstand lavede vi to interviews hver ud fra en afstemt interviewguide.

Interviewene blev indtalt på diktafon eller iphone, hvilket gav os som interviewer mulighed for at koncentrere os om informanternes udsagn og

emnet for interviewet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 200-202). Vi vurderede, at det verbale sprog kunne give det mest brugbare materiale til analysen.

6.2 Bearbejdning af interviews

De fire interviews blev transskriberet ordret. Dette gav det bedste udgangspunkt for valid tolkning af informanternes udsagn (Kock & Vallgård, 2011, s. 75-76). Det transskriberede materiale er vedlagt som bilag på CD-rom. Som analysemetode valgte vi at lave meningskondensering. Det gav os mulighed for at sammenfatte mange udsagn i centrale temaer, som blev inddraget i analysen.

Analysen af interviewene tog udgangspunkt i meningskondenseringens 5 trin, som Kvale og Brinkmann beskriver (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 227-230). Vi dannede os et helhedsindtryk af interviewene ved gennemlæsning, og derefter trak vi naturlige meningsenheder ud. Herefter fandt vi de centrale temaer, der dominerede meningsenhederne, sådan som vi forstod informanternes udsagn. Slutteligt stilledes spørgsmål til meningsenhederne ud fra projektets problemformulering, og resultaterne blev sammenfattet og formuleret.

Citat fra interview	Naturlige enheder	Centrale temaer	Placering
Hvem der har ansvaret, som Marie fortæller <i>"...da operationen i Aarhus kiksede ik, og du skulle tilbage til Rigshospitalet...og så kom han på Glostrup, og der lå du vel halvanden uge, og så pludselig barbu, flyttede de ham til Hvidovre..."</i> .	Sygdoms-forløbet	På systemets præmisser	Interview Anders Side 1 Linje 6
Idet hun intet kendskab havde til hvad hospice kunne tilbyde: <i>"... det betragtede jeg dengang som en dødsdom, for det var hvad jeg forstod ved hospice dengang..."</i> .	Sygdoms-forløbet	Overgangen til hospice	Interview Inger Side 2 Linje 3

<i>Sonja beskriver, hvor meget rammerne på hospice har betydet for hende under opholdet og ligger særlig vægt på "...det hele emmede af ro og harmoni...". Ro i omgivelserne, men også på personalet: "...man havde helt klart en fornemmelse af, at de vidste, hvad de snakkede om".</i>	Hospice-opholdet	Rammer og vilkår	Interview Inger Side 4 Linje 33 og side 5 linje 16
De gik helt i baglås ved tanken om at skulle få det til at fungere i hjemmet: <i>"Jeg tager ikke Peder hjem, før det der fungerer. Jeg kan ikke stå med det der".</i>	At få hverdagen til at fungere	Patienter og pårørendes bekymringer omkring udskrivelse	Interview Anders Side 12 Linje 24

6.3 Fordele og ulemper ved interviews

En fordel ved at anvende semistrukturerede interviews er, at man kan møde interviewpersonen med en vis åbenhed overfor holdninger og tanker om emnet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 189). Interviewet bliver således mindre styret af interviewerens egen verdensopfattelse eller teoriens tilgang til emnerne. Samme åbenhed vil ikke være til stede i en kvantitativ undersøgelse, ligesom observation af personer ikke vil kunne give samme viden om emnet.

En anden fordel er, at man sikrer en høj svarprocent ved personlig kontakt, og vanskelige spørgsmål kan uddybes og forklares, så svarene bliver mere korrekte.

En ulempe ved interviews kan være, at udfaldet af interviewet i høj grad afhænger af fortrolighed mellem interviewer og informant (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 50). Interviewer vil altid være med til at konstruere interviewsituationen og dermed påvirke udfaldet af interviewet. Informanten kan blive påvirket af interviewers kropssprog og tonefald.

Vi havde meget fokus på at forklare interviewpersonerne, hvad interviewet skulle anvendes til i vores projekt, og på at skabe en god fortrolig stemning inden selve interviewet.

6.4 Ethiske overvejelser

De konkrete etiske problematikker i forskningssammenhænge kan for overskuelighedens skyld deles op i to typer: Mikro- og makroetiske problematikker (Brinkmann & Tanggaard, 2010, s. 439-440). De mikroetiske problematikker handler om at tage vare på de personer, som umiddelbart er en del af forskningen f.eks. som interviewpersoner i et feltarbejde. Mikroetiske problematikker søges imødegået ved at opnå deltagernes informerede samtykke, sikre fortroligheden og undgå at deltagerne på nogen måde lider overlast ved at deltage i et forskningsprojekt. Den makroetiske dimension angår forskningens placering i en samfundsmæssig sammenhæng. Hvilke større interesser tjener forskningsprojektet? Hvem vinder og hvem taber, når forskeren publicerer bestemte resultater?

Inden interviewene blev der informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsen i et forståeligt dagligdagssprog. Der blev lagt vægt på at fortælle patienterne, at de til enhver tid uden begrundelse kunne trække sig ud af undersøgelsen, hvilket ikke ville få konsekvenser for den fremtidige behandling og pleje.

I undersøgelsen er det døende mennesker, der indgår. Det kræver en hensyntagen til deres fysiske tilstand (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 46). Derfor må interviewene ikke blive for lange, og af og til måtte der en pause til undervejs. Det er naturligvis følsomme emner, man udsætter den døende og deres pårørende for, men tidligere undersøgelser har vist, at det kan være en positiv oplevelse for patienterne at få denne ekstra opmærksomhed.

Forud for interviewene blev der gjort overvejelser om, hvordan der kunne udvises respekt for patientens integritet, værdighed og sårbarhed. Det betød

for eksempel, at vi fandt det i orden, hvis patient/pårørende ønskede at have andre med til interviewet, såfremt det gav tryghed, hvilket ingen dog ønskede. Som interviewer bestræbte vi os på at udvise taknemmelighed over at få lov til at få et indblik i interviewpersonernes livsverden.

Vi har ligeledes haft etiske overvejelser vedrørende magtforholdet, som i et interview vil være asymmetrisk (kvale & Brinkmann, 2009, s. 51). Patient/pårørende er dybt afhængig af sin sygeplejerske, og det vil sandsynligvis påvirke de svar, der gives. Forskningsinterviewet er ikke en åben dagligdags samtale mellem ligestillede partnere. Vi, som interviewer, har videnskabelig kompetence, hvor det er os, der igangsætter og definerer interviewsituationen, bestemmer emnet og stiller spørgsmålene.

Løgstrup har betonet betydningen af, hvordan vi mennesker er overfor hinanden på, og han fremhæver, at der i ethvert møde mellem mennesker sker en selvudlevering, en voven sig frem for at blive imødekommet (Løgstrup, 1991, s. 17-39).

Ifølge Løgstrup har relationen altid karakter af, at man holder noget af det andet menneskets liv i sine hænder, og dette stiller en udtalt og tavs etisk fordring op om at tage vare på det af den andens selv, der er lagt i ens hænder (Løgstrup, 1991). Den konkrete situation afgør her, hvordan det andet menneskes selv imødekommes, og hertil kræves et skøn baseret på indsigt, fantasi og forståelse. Med den blotte holdning kan den andens verden indsnævres eller udvides, hvilket betyder, at der må udvises imødekommenhed, engagement og en oprigtig interesse i at modtage den andens udleverede selv for at gøre hans/hendes verden så rummelig som muligt.

Ovenstående tænkning dannede det normative etiske grundlag for, hvordan vi som interviewer forholdte os i mødet med interviewpersonerne. Der blev i interviewene udvist engagement, interesse og imødekommenhed, og der var

afsat rigeligt tid, således at samtalen ikke måtte afbrydes grundet tidspres. Vi forsøgte ikke at presse interviewpersonerne til at fortælle noget, som de ikke havde lyst til. Derudover tog vi, som interviewer, ansvar for at afslutte, således at informanterne havde det godt efter interviewet, ikke følte sig blottet eller sad tilbage med uafklarede spørgsmål.

7. Analysens opbygning

Analysen er opbygget således, at hovedoverskrifterne er det, der i meningskondenseringens fem trin kaldes naturlige enheder, som fremadrettet i opgaven vil blive benævnt: *Sygdomsforløbet*, *hospiceopholdet* og *at få hverdagen til at fungere*. Herefter er centrale temaer trukket ud af interviewene, og disse har vi brugt som underoverskrifter. Der vil under hver hovedoverskrift være en kort opsummering til sidst af hele afsnittets hovedpointer.

8. Sygdomsforløb

I de kommende afsnit præsenteres de beskrivelser, som patienter og pårørende kom med, da de reflekterede over, hvilken betydning sygdomsforløbet har haft for deres liv. Afsnittet opdeles i følgende temaer:

- Vejen frem til diagnosen
- På systemets præmisser
- At finde mening med sygdommen
- Bitterhed og frustrationer over ikke at blive set og hørt
- Sygdommens komplikationer

8.1 Vejen frem til diagnosen

Efter gennemgang af interviewene fremgår det, at alle interviewpersoner starter med at fortælle om deres sygdom, og forløbet indtil de blev indlagt på hospice. Det vidner om, hvor meget det fylder i deres bevidsthed. Selvom det første spørgsmål i interviewet omhandler, hvorfor de var blevet indlagt på

hospice, så havde de behov for at fortælle hele deres historie, som for eksempel Grete, der starter: *"Så er jeg nødt til helt fra starten at sige, at Hugo havde svært ved at trække vejret, og så gik vi til lægen..."*. Denne udførlige beskrivelse er et gennemgående træk for flere interviewpersoner, hvilket måske vidner om, hvor meget den forudgående pleje og behandling har betydet for patienter og pårørendes liv. Deres fortællinger er dog på mange punkter forskellige og kan ses i lyset af, hvad der har haft betydning for den enkelte patient og deres familie under sygdomsforløbet, som Anders der starter med at fortælle om de mange overflytninger, der har været mellem forskellige sygehuse, fordi der er stødt komplikationer til, *"og så pludselig flyttede de ham til Hvidovre og opererede ham omgående, og så viste det sig, at han havde tarmslyng"* (Marie). Af fortællingen fremgår det, at der har været mange undersøgelser, inden den endelige diagnose cancer er blevet stillet. *"ja men det eneste sted de ikke har været inde, er ørerne, tror jeg. Ellers har de været inde i alle de huller, jeg har. De påstår jo, at der kun er en 2-3-4-5 stykker, der får den sygdom om året. Det var også derfor, de var så længe om at finde det jo...."* (Peder).

For Hugo gav de første røntgenbilleder af lungerne en indikation af, hvad diagnosen måtte være: *"Hans højre lunge den var total sort, og så er der lidt andet i kroppen også"* (Grete). Også Hugo oplevede at måtte igennem et anstrengende udredningsforløb med lungevævsprøver, som måske kunne have været undgået, hvis billederne af lungerne var blevet set af specialisten, der gav dem det endelige svar: *"Havde du kommet her som første gang, så havde vi sagt nej ud fra de billeder, og det vi har taget. Han kan ikke få nogen form for behandling"* (Grete).

Også for Sonja var det vigtigt at få fortalt, hvad der var gået forud for hospiceopholdet, idet hun beskriver et turbulent forløb med utallige flytninger og fejl fra systemets side, der medførte unødvendige komplikationer: *"...de var*

kommet til at sy noget med min tyktarm, der var gået op, så der var gået hul, så der kom en masse væske ud i bughulen..." (Sonja).

Det man kan hæfte sig ved i patienternes fortælling er, hvordan sygdommes udredningsfase trækker i langdrag, og det gør det svært at følge med i, hvad status er. Patienterne men også de pårørende beskriver, hvordan der er stødt komplikationer til undervejs, og hvilke konsekvenser det har haft i form af mange skift mellem forskellige specialister, og de har oplevet, at der har været uenighed om ansvarsfordelingen frem til diagnosen.

8.2 På systemets præmisser

Når fokus er på udredning og behandling af sygdom, er dét patienter og pårørende beskriver, at de bliver flyttet mellem specialisterne, for at opnå den rette behandling. Det betyder for dem mange skift mellem sygehuse, en manglende kontinuitet og et spørgsmål om, hvem der har ansvaret, som Marie fortæller *"...da operationen i Aarhus kiksede ik, og du skulle tilbage til Rigshospitalet...og så kom han på Glostrup, og der lå du vel halvanden uge, og så pludselig barbu, flyttede de ham til Hvidovre..."* (Marie).

I Peders tilfælde havde egen læge gjort en stor indsats for at få udredt symptomerne ved at henvise til sygehuset af flere omgange: *"Han (lægen) synes det skulle have været opdaget noget før, for som han (lægen) siger: Jeg sendte jo Peder afsted hele tiden, de gjorde bare ikke noget"* (Peder) og Marie supplerer: *"Ja de er ikke gode til at snakke sammen, fordi de der praktiserende læger, de skal ikke komme og fortælle hospitalslægerne, hvad der er galt"*.

At pleje og behandling foregår på systemets præmisser, oplever Sonja under sin indlæggelse på sygehuset, hvor hun fik suppleret sin ernæring med sondemad, fordi hun havde svært ved selv at spise men oplevede, at det blev givet på fastlagte tidspunkter, og derved blev lysten til selv at spise helt taget fra hende: *"Men det kunne de ligesom ikke lave om på, fordi det kørte jo ligesom ud af deres system, så de gav mig det der sondemad tidlig og sent, og*

så vidste jeg, at jeg ikke selv kunne spise noget bagefter, og det sagde jeg til dem mange gange, men det fes ikke ind for at være helt ærlig” (Sonja).

Grete oplever det frustrerende, ikke at blive taget alvorlig, når hun påtaler fejl og mangler i pleje og behandling af sin mand: *”Man hælder væske på patienterne, og så tilser man dem ikke...De hælder 2 liter ind og løfter ikke dynen, når man ved, hvad patienten fejler...”* (Grete). Her henviser Grete til, at Hugo har en forstørret prostata, og dermed ikke kan komme af med alt den væske, de fylder på ham intravenøst. Hendes frygt var: *”Havde han været der en uge mere, havde han været død i dag”* (Grete). Grete føler at systemet svigter på mange punkter. Et andet eksempel er ved overflytningen til hospice, hvor transporten kommer længe før, den var bestilt til. Hvis Grete ikke havde taget højde for, at dette kunne ske, qua sine mange års ansættelse på Hvidovre Hospital, var hun ikke kommet med transporten til hospice.

Patienter og pårørende fortæller om de præmisser, de har været underlagt gennem sygdomsforløbet, og som har betydet, at de har følt, at deres argumenter blev overhørt. De oplever en manglende fleksibilitet i pleje og behandling, og der savnes fokus på dem som hele mennesker.

8.3 At finde mening med sygdommen

For flere patienter og pårørende virker det til at være vigtigt at få fortalt, at kræften ikke er livsstilsrelateret, måske fordi der de senere år har været enorm stor fokus på livsstilens betydning for at udvikle cancer, hvor ansvaret for at blive syg er flyttet over på patienten.

For Peders vedkommende som følge af strålebehandlinger af en testikelcancer 34 år tidligere: *”... så fik du 37 stråler, og det mener de faktisk, at sygdommen er kommet af”* (Marie). Dengang blev Peder kureret for sin sygdom, og han fortæller, at det havde han også en stor forhåbning om denne gang, da han fik diagnosen: *”...der var det jo noget man reparerede, de kurerede mig jo. Derfor da jeg så fik at vide, at jeg havde cancer igen, jamen der fik jeg jo ikke det store chok”* (Peder).

For Hugo og Grete går den rette sammenhæng først op for dem under indlæggelsen, hvor Hugo bliver udredt for sin lungecancer af en specialist fra "giftlinjen" på Bispebjerg, hvor han får at vide, at det er på grund af arbejdet med asbest. Grete udtrykker en enorm taknemlighed for, at nogle har tænkt den tanke, at her kunne diagnosen udløse en arbejdsskadeerstatning. *"Så havde de søgt en arbejdsskade. Han har asbestlunger...og det hele tog 11 dage, så var det kørt igennem"* (Grete).

Særligt for to af interviewpersonerne betyder det meget at få fortalt, hvordan sygdommen er opstået, og få pointeret at sygdommen er kommet på grund af manglende viden om, hvad der var kræftfremkaldende år tilbage, hvor de blev udsat for henholdsvis asbest og bivirkninger til adskillige strålebehandlinger.

8.4 Bitterhed og frustrationer over ikke at blive set og hørt

Når patienter og pårørende fortæller om pleje- og behandlingsforløbet, beskriver de oplevelser og hændelser, der har været frustrerende undervejs.

Når Peter fortæller om sygdomsforløbet, er noget af det, der skinner igennem frustrationerne over det lange udredningsforløb, hvor han fortæller om de mange gange, han har fået gentaget, at det ikke var cancer, men at det så alligevel viser sig at være tilfældet efter halvandet års udredning. *"Jamen jeg har haft alt lige fra Morbus Crohn, og jeg ved ikke hvad. Af alle de der havde jeg fået at vide, at jeg ikke havde cancer"* (Peder).

De frustrationer der skinner igennem hos Hugo og Grethe, er primært frustrationer, der opstår i relation til plejen, og ikke til selve udredningsforløbet. Her beskriver de et forløb, hvor de allerede fra starten efter svaret på røntgenbillederne har fået at vide, at det ikke så godt ud, og efter bronkoskopian får at vide, at der ikke kan tilbydes kurativ behandling.

Det har specielt frustreret Grethe undervejs, når hun har oplevet at komme og finde Hugo med et drop, der er løbet subcutan; *"...og så ligger man drop og tilser ikke armen. Det var hvad jeg kom over og så. Han var spændt i kroppen"*

af væske og droppet løbet subcutan i armen – så blev jeg vred” (Grete). Grethe har gennem sit arbejdsliv som sygehjælper et kendskab til pleje og behandling, og frem for alt så kender hun Hugo bedst, og ved hvad der virker, og ikke virker for ham: *”Så siger jeg: Så læg dog et kateter på manden. Så kom lægen med sådan et engangskateter, og så siger jeg: Det duer ikke det der, der skal et permanent kateter til” (Grete).*

Sonja beskriver det også som frustrerende ikke at blive hørt, når hun mange gange fortæller dem, at hun ikke kan spise selv, når hun får sondemad tidlig og sent: *”Og så sagde jeg: Det går ikke, at I giver mig sondemad, inden jeg får nogen ting selv at spise...når jeg så skulle til selv at spise min egen mad, så var jeg jo mæt og havde ikke spor lyst til at spise” (Sonja).*

Det som patienter og pårørende her beskriver, er en bitterhed der opstår, når de oplever fejl og mangler gennem sygehussystemet, der fører til unødige komplikationer. Dette gør, at de mister tilliden ved ikke at blive set og hørt og bliver frustreret, når de føler, at beslutninger bliver truffet hen over hovedet på dem.

8.5 Sygdommens komplikationer

Noget af det der har haft konsekvenser for patienternes videre liv, er de komplikationer, der er stødt til undervejs i sygdomsforløbet. Det får store konsekvenser at skulle leve med kropslige forandringer, der besværliggør hverdagen og det sociale liv.

For Peder har operationerne i tarmene medført, at der er meget lidt tarm tilbage, hvilket har den konsekvens, at den anlagte stomi fungerer meget uforudsigelig. Det har medført en stor ændring i deres liv, da de hele tiden skal tage højde for, om den løsner sig, og der siver afføring ud. *”For sygeplejerskerne er det hverdag, og det blev det efterhånden også for mig, men alligevel var det meget flovt, at man som voksen mand, undskyld jeg siger det, skider i bukserne” (Peder).* Tilsvarende problem beskriver Sonja:

"Jaa min stomi er jeg blevet lidt bekymret for på det sidste, for den springer af for tit".

For de to interviewede har det haft betydning for deres sociale liv at ende ud med en stomi efter deres cancerdiagnose. Det komplicerer livet hele tiden at skulle tage hensyn til, om der er hjælp indenfor rækkevidde, hvis uheldet skulle være ude, og stomien går læk.

For Hugo får sygdommen også store konsekvenser for livsudfoldelsen, idet han kun har luft til at bevæge sig meget langsomt rundt og kun få skridt af gangen i lejligheden *"...når han sidder, så kan jeg se at vejrtrækningen...han trækker det ikke rigtig ned mere, efter han er kommet hjem"* (Grete).

Patienterne oplever, at der kommer en række følgevirkninger i forbindelse med en cancerdiagnose. Deres liv bliver et helt andet, og de er nødt til at tænke de fysiske begrænsninger ind i planlægningen af daglige gøremål. Deres hverdag bliver en anden, end den har været tidligere.

8.6. Overgangen til hospice

Flere af interviewpersonerne oplever, at når sygehuset ikke har mere behandling at tilbyde, så skal de selv medvirke til at træffe et aktivt valg omkring fremtiden, men det kan være svært at gennemskue, hvilke tilbud der er det mest optimal for hver enkelt.

Som Peder der fortæller, at der ikke var mere at gøre rent kurativt, og derfor skulle vælge imellem fortsat at være indlagt på sygehuset eller komme på hospice: *"...så kom overlægen på Hvidovre og sagde, at der ikke var mere at gøre, men at han kunne få en enestue...eller han kunne komme på hospice"* (Marie). Peder fortæller, at han ikke tror, at han havde overlevet en uge mere på sygehuset, idet han oplevede et personale, der gik rundt med skyklapper, og det eneste de havde at tilbyde, var morfin, når han havde ondt. Peder og Marie havde under sygdomsforløbet gjort sig klar på, at hospice kunne blive en

mulighed, når Marie var utryk ved at få ham hjem, og Peder selv var ked af fortsat at være på sygehuset.

Da Sonja blev præsenteret for muligheden for at komme på hospice, var hun skeptisk, idet hun intet kendskab havde til, hvad hospice kunne tilbyde: "...det betragtede jeg dengang som en dødsdom, for det var hvad, jeg forstod ved hospice dengang..." (Sonja). Sonja fortæller, at hun ikke længere kunne forblive indlagt på sygehuset, og derfor skulle tage stilling til det videre forløb: *"...for jeg fik at vide af en overlæge, der gik forbi, at jeg ikke kunne blive ved med at være deroppe på Herning...og så sluttede han af med at sige, at der er jo også hospice i Hvide Sande..."* (Sonja).

Helga føler ikke, at hun er blevet inddraget i beslutningen omkring indlæggelse på hospice: *"...men jeg fik egentlig ikke ret meget at vide. Jeg fik egentlig bare at vide, at jeg skulle på hospice..."* (Helga). For Helga blev det en turbulent overgang til hospice, da hun beskriver, at hun har det bedst, når tingene er planlagt i god tid: *"Det gik meget stærkt, og mig der helst skal have det hele tilrettelagt og planlagt og sådan noget. Jeg fik egentlig en dårlig start på vej derud"* (Helga).

Grete og Hugo beskriver ikke så meget om overgangen fra hospitalet til hospice. De fortæller blot, at det er en beslutning, de selv har truffet: *"Og så fik han tilbud om at komme på hospice, og det er Hugos eget valg..."* (Grete).

Patienterne giver udtryk for meget forskellige oplevelser af, i hvor høj grad de har haft medindflydelse på beslutningen om overflytningen til hospice. Ligeledes beskriver flere et begrænset kendskab til, hvad hospice er og kan tilbyde. De havde dog alle behov for symptomlindring, men da alt kurativ behandling var afsluttet, var der ikke noget formål med at forblive indlagt på hospitalet.

8.7 Opsummering

Tre ud af fire interviews startes med en fortælling om deres sygdomsforløb. Fortællingerne vidner om, hvad der har haft betydning for den enkelte patient og deres pårørende.

Patienterne oplever at blive flyttet rundt mellem specialisterne for at få stillet en diagnose. Det giver manglende kontinuitet og spørgsmålet om, hvem der har ansvaret.

For to af interviewpersonerne betyder det meget at få fortalt, hvordan sygdommen er opstået og pointere, at de ikke selv er skyld i sygdommen.

Flere oplever bitterhed over et langt udredningsforløb og frustrationer i relation til plejen, hvor patienter og pårørende ikke føler sig hørt.

Sygdommen har store konsekvenser for det sociale liv med de komplikationer, der opstår, og det at få hverdagen til at fungere med de ændrede livsvilkår kan på mange måder være en belastning.

Alle interviewpersoner havde et begrænset kendskab til hospice inden indlæggelse, og derfor havde de svært ved at vurdere, hvad et hospiceophold kunne give dem. De havde dog alle behov for symptomlindring, som gjorde, at de ikke var klar til at blive udskrevet til hjemmet.

9. Hospiceopholdet

I de kommende afsnit præsenteres de beskrivelser, som patienter og pårørende kom med, da de reflekterede over hvilken betydning, hospiceopholdet har haft for deres liv. Afsnittet opdeles i følgende temaer:

- Rammer og tilbud på hospice
- Personalets tilgang til patienten
- Hospiceopholdets betydning for det videre liv
- Oplevelsen af udskrivelse fra hospice
- Afslutning på livet

9.1 Rammer og tilbud på hospice

Alle interviewpersoner giver udtryk for, hvor meget de fysiske rammer har betydet for deres velbefindende på hospice. De oplever alle, at der er "højere til loftet" og plads til forskellighed.

For Peder betød det meget: *"...hunden måtte komme med ind og besøge ham, og han blev kørt ned i haven... vil du have et glas hvidvin i dag..."* (Marie).

Sonja oplever at kunne ligge og kigge ud over fjorden og mærke en ro forplante sig ved synet af naturens gang. *"Jamen en fantastisk ro og harmoni derude...jeg kunne jo ligge og se ud over fjorden og se alle de surfere, der var derude, når det var blæsevejr"* (Sonja). Sonja beskriver, hvor meget rammerne på hospice har betydet for hende under opholdet og ligger særlig vægt på: *"...det hele emmede af ro og harmoni..."* (Sonja). Ro i omgivelserne, men også på personalet: *"...man havde helt klart en fornemmelse af, at de vidste, hvad de snakkede om"* (Sonja). Sonja oplevede at få hjælp til de praktiske problemer, der opstod under opholdet, og det havde hun aldrig oplevet før, at der var overskud til. Blandt andet manglede Sonja nyt tøj på grund af ændret kropsfacon: *"...hun kendte en som arbejdede i Genbrug. Hun kunne lige få hende herop og komme med noget tøj, så kunne jeg selv lige se, om der var noget af det, jeg kunne bruge"* (Sonja).

For Helga betød det meget at kokken kom forbi hver dag på trods af hendes sparsomme appetit: *"Jeg blev kørt ned og vælge det mad ud jeg skulle have til aftensmad, og så synes jeg faktisk også at jeres kok derude, det var fantastisk, han kommer hver dag og spørger om, hvad man gerne vil have..."* (Helga). Ligeledes beskriver Sonja madens store betydning: *"...var der lige noget jeg ikke kunne tåle eller ikke kunne lide, så lavede de noget andet, og det var som et bedre 4 stjernet hotel..."* (Sonja).

Helga beretter om, hvordan rammerne har haft en positiv betydning for hende under opholdet. Psykologen stak hovedet ind flere gange, så hun vidste, at

tilbuddet om samtale var der. Ligeledes fortæller hun, hvor dejligt der var derude, når hun blev kørt rundt for at se det hele: *"...og så kommer der blomster ind hver uge, og det er altså fornemt, det er det godt nok"* (Helga).

Grete og Hugo fremhæver at de arrangementer, der er på hospice, har haft stor betydning for dem: *"Vi fik nogle gode oplevelser. Vi var med til gudstjenesterne, og vi oplevede, hvad der var af arrangementer..."* (Grete). Dette har haft den betydning, at Grete og Hugo har fået skabt nogle relationer til andre patienter og pårørende på hospice, som var i samme situation som dem: *"Vi snakkede også med et ægtepar...og det har givet os en ballast, vil jeg sige"* (Grete).

Det er forskelligt, hvilke tilbud patienter og pårørende har fundet meningsfulde under hospiceopholdet. For nogle har det været i omgivelserne, de har fundet ro, og for andre har det været aktiviteter og samvær, der har haft betydning. Patienter og pårørende giver ligeledes udtryk for, at de finder en værdi i de faglige tilbud, der er på hospice.

9.2 Personalets tilgang til patienten

Flere af interviewpersonerne beskriver en helt anden tilgang til dem som patienter og pårørende på hospice, end de har oplevet på sygehuset. Af deres beskrivelser fremgår det, at de føler sig set og hørt, som de mennesker de er, da de kom på hospice.

Eksempelvis Peder har oplevet: *"...det er nu ikke kun Hvidovre, men der lærer sygeplejerskerne, det er min erfaring, at hvis du møder dem på gangen eller et eller andet, så har de lært at kigge lige direkte igennem dig. Fuldstændig, de ser dig overhovedet ikke. Og hvis du kalder på dem, så er du til besvær i 90% af tilfældene. Og der kan man sige, at det er jo helt nøjagtig modsat på et hospice"* (Peder).

Sonja mærkede samme tilgang til hende, hvor hun fik medbestemmelse omkring egen behandling, da hun vidste bedst, hvad der fungerede eksempelvis med sondemad. Hun oplever en bedring af sine fysiske symptomer, når personalet tør tænke ud af boksen og være nysgerrige på, hvad der virker for den enkelte. *"...hele tiden vidste man, at de var der for en, og kunne man ikke sove en nat, jamen så ringede man, og så kunne man måske få en halv pille mere ikke også, hvorimod at på Herning da havde de sagt, jamen du skal bare vende dig om på den anden side og så sove"* (Sonja).

Peder har haft samme oplevelse, idet en kvik sygeplejerske afprøver Relistor¹, som et alternativt afføringsmiddel. Herefter får han gang i den smule tarm, han har tilbage, så han oplever en betydelig bedring i sin almentilstand.

Til forskel fra sygehuset oplevede Sonja, at personalet på hospice har tid: *"...de havde først og fremmest tid, og det havde de fordi, de havde så mange frivillige derude, så de kunne bruge den tid, de skulle have, og de kom nogle gange bare ind og snakkede. Man følte sig aldrig helt til overs..."* (Sonja). For Sonja har tiden betydet, at hun har fået de små skub og hjælp i hverdagen, så hun har genvundet troen på egen formåen.

På hospice fik Helga små skub til at gribe sine symptomer an på en lidt anden måde: *"...og jeg fik nogle ting at arbejde med, som Helle gav mig, når jeg fik de anfald"* (Helga). Helga fik nogle visualiseringsøvelser gennemgået af fysioterapeuten. Øvelser hun forsat har til at ligge på køkkenbordet ved interviewet tre måneder efter udskrivelse. For Helga blev fysioterapeuten den gennemgående person i plejeforløbet, men hun fortæller at savne en tilsvarende fra plejepersonalet: *"...det betyder i hvert fald meget for mig at have et nært forhold til en 2-3 stykker i stedet for, at der hver eller hver anden dag kommer en ny"* (Helga).

¹ Anvendes for at mindske morfinpræparaters stoppende virkning hos patienter med stærke smerter.

Sonja fortæller, hvor meget det betyder, at aftaler bliver overholdt. At vide at der kommer personale, når man ringer: *"...hvis der var en der ikke lige kunne, så var der en anden, der stak hovedet ind: Det varer lige 5 minutter, så er vi der. Man vidste de var der, og man følte sig ikke til besvær"* (Sonja).

Helga beskriver lidt en anden oplevelse af hospice, idet hun havde en fornemmelse af, at folk var trætte af hende: *"...jeg tror folk var trætte af mig...man er for bøvlet, for man skal jo have hjælp til alting"* (Helga).

Ved at Grete havde sat sig ind i, hvad hospice kunne tilbyde Hugo, så var de meget realistiske omkring, hvad de kunne forvente af opholdet. De føler, at de bliver mødt ved indlæggelsessamtalen: *"Rent medicinsk der skal vi nok få dig afvandet. Så der er et lille håb, ikke med sygdommen, men med at blive stabiliseret"* (Grete).

Det, patienter og pårørende oplever, der er anderledes på hospice er, at de ikke føler sig til besvær, når de har brug for hjælp, men derimod føler sig mødt som mennesker. De fortæller om, at personalet tør tænke kreativt for at lindre plagsomme symptomer. At personalet overholder deres aftaler og giver sig tid og viser oprigtig interesse for den enkelte.

9.3 Hospiceopholdets betydning for det videre liv

Efter gennemgang af interviewene har det vist sig, at der er stor variation, i måden patienter og pårørende har oplevet hospiceopholdet. De havde vidt forskellig udgangspunkt ved indlæggelsen, hvilket resulterer i, at de efter udskrivelse står tilbage med hver deres opfattelse af, hvad det har betydet for dem at være indlagt.

Da Marie og Peder kommer på hospice er det i den tro, at Peder kun har ganske få dage tilbage at leve i, da det var beskeden fra Hvidovre Hospital. Peders hovedproblem er manglende tarmfunktion, da størstedelen af hans tarm er fjernet efter en operation. Dette giver symptomer i form af massiv

kvalme og opkastninger: *"...og bare han fik noget ned i maven, så eksploderede det. Han kunne ikke mærke, at han kastede op, det kom bare flyvende"* (Marie). Sådan beskriver Peder og Marie de første 7 uger af opholdet, inden der opstod en bedring, efter at Peder havde afprøvet et nyt afføringsmiddel og fået gang i tarmen: *"Så fik du jo rigtig gang i den smule tarm, der var tilbage, og så begyndte du at kunne spise..."* (Marie). Derved opstod der en bedring i hans almentilstand, men det resulterede samtidig i en voldsom produktiv stomi: *"...når jeg kom derind på hospice om formiddagen, så havde han ligget der og svømmet i lort. Den ene gang havde han det på hænderne, på hovedet og..."* (Marie).

For Marie kom det som et stort chok, da hospice begyndte at snakke om udskrivelse af Peder. Hun havde slet ikke set den komme og følte langt fra, at Peder var klar til udskrivelse til hjemmet. For det første havde han kun været stabil i 14 dage, og for det andet fungerede det slet ikke med hans stomi. Derudover opstod der et kommunikationsbrist, idet de fik forskellige beskeder af to læger med få dages mellemrum, hvor den ene først sagde, at udskrivelse var længere ude i fremtiden, men hvor den anden kom få dage efter og sagde, at han skulle udskrives næste uge: *"... der blev bare sagt, at nu regnede de med, at Peder blev udskrevet om mandagen, og det var om torsdagen"* (Marie). Marie fortæller, at den besked var ved at ødelægge det gode indtryk af hospice: *"Ja, og jeg var ikke inde hos Peder i tre dage. Jeg kunne simpelthen ikke klare det. Jeg gik herhjemme og græd og tænkte hvad nu, og hvordan klarer vi at få ham hjem. Det var altså slemt"* (Marie).

Det ville have haft en betydning for Marie, hvis hun var blevet gjort opmærksom på undervejs i forløbet eller ved visitationssamtalen, at udskrivelse kunne komme på tale, såfremt Peders almentilstand blev bedre: *"forklare at det ser dårligt ud nu, men ved I hvad, der er altså 20% chance for, at I får manden hjem igen"* (Marie). Marie fortæller, at hun næsten har været

alene et halvt år: *"...så pludselig skal vi have en hverdag igen"* (Marie). En hverdag, som aldrig bliver den samme før.

Når Marie og Peder beretter om opholdet som en helhed, så beskriver de det som en turbulent periode med mange op- og nedture. Det at gå fra at tro, at Peder dør indenfor en uge til at skulle vende sig stille og roligt mod livet igen.

Da Hugo blev overflyttet fra Hvidovre Hospital til hospice, beskriver Grete hans tilstand som meget dårlig: *"...Hugo var i sådan en forfatning, at han faktisk kunne være død næste dag"* (Grete). Det vendte dog, da han kom på hospice og startede behandling: *"Rent medicinsk der skal vi nok få dig afvandet. Så der er et lille håb, ikke med sygdommen, men med at blive stabiliseret"* (Grete). Hugo bliver langsomt bedre under hospiceopholdet: *"Og han (lægen) sagde det lille håb til os: Vi skal nok få dig til at sidde på sengekanten"* (Grete). Lægen fik ret, og efter kort tids indlæggelse kan han gå et par skridt og bliver langsomt mere og mere mobil. *"...og så skønnede de, at han var for mobil til at være der. Og det kan man godt forstå, når man ser de andre patienter"* (Grete). Grete og Hugo er trygge ved udskrivelse, da de bliver tilknyttet Det Udegående Hospiceteam, og dermed har en ugentlig kontakt til hospice. Grete og Hugo håber på at vende tilbage, når den terminale fase indtræder: *"...når den terminale fase kommer, og nu kan vi se, at nu er det nu, så håber vi jo, at der bliver en plads der"* (Grete).

Sonja kommer på hospice for at restituere efter to store abdominale operationer. Hun er alment svækket med massiv kvalme og madlede, men ikke akut dårlig. Før indlæggelse vidste Sonja ikke, hvad hun kunne forvente af opholdet, idet hun aldrig havde hørt, at man kunne blive udskrevet derfra igen: *"...der er alt for mange, der tror, at det er en dødsdom at komme derud..."* (Sonja). Sonja oplever hurtig en bedring i almentilstanden, idet behandlingen foregår på hendes præmisser. Dermed får hun lyst til at spise og lyst til at udfordre sig selv i forhold til daglige gøremål: *"...der var det, man også fik mod på, for man blev opmuntret af både fysioterapeut og de andre"*

derude..." (Sonja). Sonja giver tydelig udtryk for, at tilgangen på hospice betyder meget for hende: *"Man følte sig aldrig helt til overs. Var der noget man ikke kunne finde ud af eller sådan et eller andet, jamen så var de der..."* (Sonja). Sonja kan godt se, at hun får det bedre og bedre på hospice, men føler sig alligevel ikke parat, da talen falder på udskrivelse: *"Jeg var bestemt ikke glad for at komme hjem, for derude der havde jeg alt det, jeg havde brug for af tryghed"* (Sonja).

Det fremgår ikke helt tydeligt af interviewet, hvorfor Helga i første omgang blev indlagt på sygehuset. Hun fortæller blot, at hun havde det dårligt.

Når Helga selv skal beskrive, hvorfor hun er blevet tilbudt et hospiceophold, er det uklart for hende, hvad formålet med opholdet var. *"...som sagt det synes jeg var under al kritik. Jeg fik intet at vide om, hvor lang tid jeg skulle være derude (Helga)".* Helga havde ikke selv ytret ønske om at komme på hospice, men fortæller følgende: *"...for de ting de kunne hjælpe mig med inde på sygehuset, det har jeg jo egentlig selv herhjemme, så derfor mente de, at det var godt for mig at komme på hospice"* (Helga). Denne beslutning kunne Helgas nærmeste pårørende tilslutte sig *"...for de følte, at jeg var i trygge hænder, når jeg var derude, når jeg havde det dårligt"* (Helga). Helga udtrykker ingen forventninger til opholdet, og havde ingen viden om, hvad hospice kunne tilbyde. Hun beskriver, hvordan nogle symptomer som angst og åndenød forværres: *"Jeg har sommetider sådan nogle ture...jeg synes oveni købet, at jeg havde flere derude"* (Helga) og hvordan andre symptomer bedres under opholdet: *"...det havde hjulpet på min mave, altså med det der blod ud af halsen"* (Helga).

Flere gange i interviewet fortæller Helga om de fordele, hun kan se ved at være hjemme. Blandt andet at hendes eget hus er køligt i modsætning til hospice, som hun beskriver som drøn varmt.

Helga følte at hospiceopholdet blev ensomt på grund af hendes manglende mobilitet: *"...man synes jo ikke, at man vil ringe, fordi at ringe for at sige, at jeg trænger bare lige til at have lidt kontakt, eller jeg trænger til at snakke*

lidt, det synes jeg nu ikke, at jeg ville...for der er altså fra kl. 14-18, der sker der ikke en hattefis, det gør der ikke" (Helga).

Da patienter og pårørende indlægges på hospice med vidt forskellig udgangspunkt, bliver udbyttet af opholdet tilsvarende forskellig. Generelt har alle patienter oplevet en betydelig bedring i deres fysiske symptomer, som gør dem i stand til at klare sig i eget hjem.

9.4 Oplevelsen af udskrivelse fra hospice

Det fremgår af interviewene, at hos tre af patienterne var udskrivelse ikke planlagt på forhånd, men efterhånden som der skete en bedring af deres fysiske symptomer, blev de for gode til at være indlagt, og herved blev det realistisk, at de kunne udskrives fra hospice.

For Hugo var udskrivelse ikke planlagt på forhånd, men blev etableret efter træning i daglige færdigheder, der havde den betydning, at han mestrede at gå korte distancer med røllator. Ifølge interviewet var det ikke Hugo og Grete, der ytrede ønske om at komme hjem, men personalet på hospice, da de vurderede, at han var for god til fortsat at være indlagt. Grete vurderede det retfærdigt, idet hun sammenlignede med andre indlagte patienter, som virkede dårligere end Hugo. *"...så skønnede de, at han var for mobil til at være der, og det kan man godt forstå, når man ser de andre patienter"* (Grete). Det kom ikke bag på Grete, at udskrivelse kunne finde sted, da hun inden indlæggelse havde læst velkomstbrochuren fra hospice, hvori dette stod beskrevet.

For Sonjas vedkommende var udskrivelse heller ikke planlagt på forhånd, men Sonja kan egentlig godt selv se, at hun får det bedre, som dagene skrider frem. Alligevel var hun ikke glad for tanken om at skulle hjem: *"...jeg strittede også imod i starten, fordi jeg kunne simpelthen ikke overskue det med at komme hjem..."* (Sonja). Ligesom for Hugo og Gretes vedkommende, kunne Sonja godt se, at hun var almen bedre end mange af de andre patienter. *"Men det gjorde ikke min usikkerhed bedre"* (Sonja). For Sonja bliver udskrivelsen en proces, hvor hun føler, at hun er med hele vejen. Hospice tager sig af de

ting, Sonja ikke kan overskue: *"... men jeg var med i det hele, det var jeg, der var ikke noget, der blev trukket ned over hovedet på mig..."* (Sonja).

Set i bakspejlet havde Peder og Marie en oplevelse af, at de ikke talte samme sprog som personalet på hospice: *"...altså jeg tror, at vi har talt forbi hinanden..."* (Marie). Marie kunne slet ikke overskue, at få Peder hjem, og hun gik helt i baglås, da hun overhovedet ikke havde set den komme. *"Jamen det var med det daglige, hjemmeplejen, sygeplejen, og hvordan jeg kunne takle det, og i det hele taget, om jeg havde Anders hjemme 8 dage, og så ville jeg finde ham død og alle sådan nogle tanker. De mest sorte du kunne finde, hvad nu..."* (Marie).

Marie var helt indstillet på, at Peder skulle hjem, men manglede at være blevet inddraget i beslutningen noget før: *"Måske også lige trække de pårørende ind og sige, ved I hvad, det går så godt fremad, og vi kan ikke rigtig gøre mere for Peder nu. Vi synes han skal hjem og have den gode tid, og vi skal nok støtte jer, og vi skal nok hjælpe med en Kommune og alt det der"* (Marie). For Marie og Peder havde det været rart, hvis de var blevet forberedt på udskrivelse i bedre tid: *"...men der var ikke nogen, der sagde, at nu skal vi ud at have dig trænet op, så du snart kan komme hjem"* (Marie).

Hospiceopholdet var for Helgas vedkommende til symptomlindring og dermed et ophold af kortere varighed. Helga fortæller, at hun har det bedst i sit eget hjem, men omstændigheder med udrejste pårørende på grund af sommerferie gjorde, at et hospiceophold gav tryghed for alle parter. Hendes store ønske var dog fra start at komme hjem igen: *"Jamen jeg ville gerne hjem, for da var min søn og svigerdatter også kommet hjem, så jeg ville gerne hjem"* (Helga).

Helga var ikke involveret i planlægningen af udskrivelse, men der var heller ikke mulighed for de store ændringer, idet hun havde maksimal hjælp i hjemmet inden indlæggelse.

Et fællestræk for patienterne er, at de op til udskrivelsen opnår en bedring i de fysiske symptomer, der indebærer, at de ikke længere af personalet vurderes til at have et specialiseret palliativ behov. De oplever at beslutningen omkring udskrivelse tages af personalet, og det dermed ikke er at valg, de selv træffer. Dog kan de godt selv se, at de er alment bedre end de øvrige patienter, der er indlagt på hospice. Alligevel kræver det tid til at vænne sig til tanken om, at skulle starte et nyt kapitel i deres liv. Et liv hvor stabiliteten på hospice afløses af en uforudsigelighed omkring det videre forløb.

9.5 Afslutning på livet

Interviewpersonerne har forskellige holdninger til, hvordan deres sidste tid skal være. De har alle gjort sig tanker om, hvordan det skal forløbe, og har egne ønsker til det terminale forløb.

Peder giver udtryk for, at han hellere vil leve 2 måneder kortere og så have det godt i den tid, end at leve med bivirkningerne efter kemoterapi: *"Jo, jeg har hele tiden sagt. Jeg vil hellere være her 40 dage uden smerter end 50 dage med smerter"* (Peder).

Grete og Hugo håber på at kunne få en plads på hospice, når den terminale fase nærmer sig. De giver udtryk for, at det vil være det optimale for dem, men er samtidig realistiske omkring, at der skal dø en før, at Hugo kan få en plads. Grete og Hugo taler åbent omkring deres fælles ønsker til den sidste tid: *"Det eneste vi også har snakket om, og det er, at Hugo skal ikke blive kvalt, han skal ikke have ondt, han skal holdes smertedæmpende, og når den tid kommer, det har vi også snakket om, så vil jeg håbe, at han sover lige så stille ind"* (Grete). Som pårørende er Grete opmærksom på, at der er nogle praktiske ting, der skal være styr på inden Hugo dør: *"Og det er rent økonomisk... Når Hugo lukker øjnene, så lukker de jo også bankdøren"* (Grete).

Helga har sværere ved at forholde sig til egen afslutning på livet, og hun beskriver en angst, der kommer snigende. Hun frygter at dø i et anfald af åndenød. Prøver samtidig at berolige sig selv med, at hun har hørt, at man ikke dør i disse anfald: *"...man dør ikke af de anfald. De har aldrig oplevet nogen død af de anfald, man kunne højst besvime af det, og så slapper man af, og så kan man trække vejret"* (Helga).

Flere af interviewpersonerne fortæller, hvordan de under opholdet har oplevet døden på nærmeste hold. Det har gjort stort indtryk på dem, idet de ved, at det går samme vej for dem: *"...for den periode hvor Hugo var derude, der oplevede vi fire kister...Det er jo den vej, det går for Hugo også, for det er fremadskreden"* (Grete).

Sonja får selv sat nogle ting på plads i forhold til sin egen død ved at opleve døden på hospice på nærmeste hold. Gennem kendskab til en anden indlagt patient på hospice, får hun et indblik i, dels hvordan afslutningen på livet forløber for den patient, men også hvordan familien får mulighed for at tage afsked med vedkommende. I interviewet beskrives hele dette forløb af Sonja i positive vendinger, og giver hende en form for ro i sindet: *"for mig var det en harmonisk afslutning... sådan kan det også være, det behøver ikke at være sorg"* (Sonja).

Flere patienter og pårørende fortæller, at de under hospiceopholdet har forholdt sig til både egen og medpatienters død, og at det har sat nogle tanker i gang om håb og ønsker til den sidste tid.

9.6 Opsummering

Alle interviewpersoner er enige om, at de fysiske rammer har haft en betydning for deres velbefindende på hospice. Særligt ligger de vægt på tiden, roen, hjemligheden og tilbuddene.

På hospice har de oplevet en anden tilgang til dem som patienter, end det de har mødt på sygehuset. De oplever at have medbestemmelse for egen behandling, at personalet har en kreativ tankegang, samt tid og aftalerne bliver overholdt.

Der er variation i måden hvorpå patienter og pårørende har oplevet hospiceopholdet, men fælles for dem alle er, at de har opnået bedring i deres almentilstand, der gør dem i stand til at klare sig i eget hjem.

For tre af interviewpersonerne var udskrivelse ikke planlagt på forhånd, og det er meget forskelligartede problemstillinger, de oplever i forbindelse med udskrivelse. Den sidste interviewperson kom til symptomlindrende ophold af kortere varighed, og der var ikke behov for de store justeringer i forhold til udskrivelse.

Flere af interviewpersonerne beskriver ønsker og tanker til den sidste del af livet. Flere af dem har under hospiceopholdet oplevet andres død på nært hold, hvilket har gjort indtryk på dem.

10. At få hverdagen til at fungere

I overgangen fra først at have været indlagt på sygehuset over en indlæggelse på hospice og så til at skulle hjem og have en hverdag til at fungere er noget af det, der fylder meget for vores interviewpersoner, som de beskriver det både i tankerne inden udskrivelse og rent praktisk med at få planlagt det, så overgangen til hjemmet bliver så glidende som muligt.

Afsnittet opdeles i følgende temaer:

- Patienter og pårørendes bekymringer omkring udskrivelse
- Rollefordeling
- At finde vej gennem systemet
- Tryghed/utryghed

10.1 Patienter og pårørendes bekymringer omkring udskrivelse

Når patienter og pårørende skal beskrive deres bekymringer omkring udskrivelse, så handler det meget om alle de praktiske opgaver, der skal fungere i hjemmet. Særligt i forhold til etablering af hjemmepleje, hjælpemidler og i det hele taget hvordan samspillet kommer til at fungere.

Som tidligere beskrevet kom det som et stort chok for Marie og Peder, da udskrivelse blev nævnt på hospice. Det var de slet ikke forberedt på, og på grund af tidligere erfaringer fra andre pårørende med hjemmepleje osv., gik de helt i baglås ved tanken om, at skulle få det til at fungere i hjemmet: *"Jeg tager ikke Peder hjem, før det der fungerer. Jeg kan ikke stå med det der"* (Marie). I dagene op til udskrivelse havde Peder fået gang i sin stomi, hvilket resulterede i så store output, at stomien gik læk i tide og utide, hvilket bekymrede Marie. Hendes tanker gik særligt på, at hun ikke havde nok sengetøj og underbukser til at kunne skifte flere gange om dagen. *"...jeg har da sengetøj, men jeg har da ikke til ubegrænset hver dag at stå med alt det vasketøj"* (Marie).

Sonjas bekymring i forhold til udskrivelse er en anden end den Peder og Marie beskriver, idet Sonja er alene og dermed står med hele ansvaret selv. Særligt nætterne bekymrer Sonja, hvor hun føler, at hjælpen er langt væk: *"Det var nætterne, ja, det var nok dem og så, ja det var dem, jeg var mest bange for"* (Sonja).

Grete og Hugo glædede sig til udskrivelse, men glæden var også fyldt med en vis nervøsitet for, om de kunne klare det. Nervøsiteten blev dog opvejet af, at de havde "netværket", som de nævner gentagne gange, som en positiv backup for dem.

For Helga går bekymringen på, om det hele nu kommer til at fungere i hjemmet efter udskrivelse: *"Jamen det er altid bekymrende at blive flyttet fra*

et sted til et andet...kommer der nu nogen og altså sådan nogen ting. Man er ikke sikker på, at det hele fungerer, som det skal altså” (Helga).

Bekymringen omkring udskrivelse går på, hvordan de får hverdagen til at fungere bedst mulig i hjemmet. Både patienter og pårørende beskriver nervøsiteten i, at de ved, hvad de har på hospice, men ikke hvordan det kommer til at fungere i hjemmet, og den uvished fylder meget.

10.2 Rollefordeling

Når patienter skal udskrives fra hospice, er pårørende nødt til at tage stilling til, hvilken rolle de ønsker at have i det videre plejeforløb.

Efterhånden som sygdommen bliver mere og mere fremskreden, kommer der flere hensyn at tage til patienten. Dette oplever Marie, da Peder bliver udskrevet fra hospice, hvor hun er nødt til at overveje sin rolle i plejeforløbet: *”...for jeg mente jo ikke, at jeg skulle være sygeplejerske for Peder, altså selvfølgelig hjælper jeg ham da, når det går galt...” (Marie).* Det er ikke kun i forhold til plejen af Peder, at Maries rolle har ændret sig: *”...jeg måtte køre ham i kørestol, skære mad ud, og vi kunne ikke komme nogle steder rigtigt og øhhmm, og så var det jo ikke det samme liv, og det er det jo stadig ikke” (Marie).*

Også rollen som ægtefælle er blevet markant anderledes, idet Marie og Peder fortæller, at de har ryddet gæsteværelset, så der kan være en hospitalsseng derinde: *”...vi har et stort gæsteværelse, som vi kunne tømme...så der har vi hospitalsseng og det hele inde...der sover jeg inde nu...” (Peder).*

Gretes rolle i Hugos plejeforløb er en anden, idet hun har påtaget sig rollen som primær plejeperson. Det betyder for hende, at hun nøje skal planlægge sine aktiviteter udenfor hjemmet, for Hugo skal ifølge Grete kun være alene kortvarigt. *”...for jeg har lagt telefonnumre til, hvor jeg er, og han kan bare ringe op, og så kan jeg være hjemme, fordi jeg har bilen” (Grete).* Selvom Grete har påtaget sig rollen som primær plejeperson, så holder hun stadig ved

sine aktiviteter udenfor hjemmet: *"...jeg har mine aktiviteter, og dem har jeg om mandagen, og dem holder jeg fast ved..."* (Grete).

Helga og Sonja har ingen ægtefælle, så for dem er børnene de nærmeste pårørende, men det fremgår ikke af interviewene, om børnene har en rolle i sygdomsforløbene.

Når hverdagen i hjemmet bliver en helt anden end tidligere, er pårørende tvunget til at tage et valg omkring, hvor meget de ønsker at indgå i pleje- og behandling afhængig af, hvor meget de føler, at deres ressourcer rækker.

10.3 At finde vej gennem systemet

Flere af interviewpersonerne beskriver det som frustrerende og tidskrævende, at skulle tage sig af at få bevilliget de ting, der er brug for i hjemmet, for at kunne komme hjem og få en hverdag til at fungere: *"Så viste det sig, at vi skulle gå ind på nettet og trække sådan en og udfylde en blanket, der skulle sendes ned til Kommunen, men det var der jo ingen, der havde fortalt os"* (Marie).

For Helga var der problemer med at fremskaffe de præparater, de havde brugt i behandlingen på hospice: *"...det havde jeg da det mest forfærdelige bøv! med at få bestilt hjem bagefter, da jeg kom hjem..."* (Helga).

Grete beskriver på tilsvarende vis, at samarbejdet med Kommunen til tider har været svær. Inden udskrivelse oplevede hun: *"de ting der skulle hjem som hjælpemidler, de skulle være klar fra dag et...og det er det eneste kiks, jeg kan se..."* (Grete). Heller ikke efter udskrivelse oplevede hun, at det fungerede med tildeling af hjælpemidler, hvor der var bestilt 200 kateterposer, men kun kom 16 hjem: *"...så jeg aner ikke, hvad det handler om andet end en stor kasse...og hun talte ned til mig og sagde, at det skulle jeg bare lære at leve med..."* (Grete). Grete ville ikke affinde sig med, at blive behandlet på den måde med kun at få tildelt 16 poser, når der var bevilliget 200 i frygt for, at der skulle

støde unødige komplikationer til Hugos sygdom såsom urinvejsinfektion, hvis poserne ikke blev skiftet hyppigt.

Sonja fortæller at personalet på hospice tager sig af mange af de kontakter til forskellige instanser i Sundhedsvæsenet, som hun måske godt selv kunne have taget: *"...men som jeg bare ikke orkede på det tidspunkt"* (Sonja).

Det er både tidskrævende og besværlig for patienter og pårørende at få fremskaffet diverse hjælpemidler til pleje og behandling i hjemmet, hvilket giver unødigt bekymring og tager ressourcer, der kunne være brugt på noget andet.

10.4 Tryghed/utryghed

Tryghed og utryghed er udsagn, der går igen hos alle de interviewede, og fylder meget i deres bevidsthed, idet sygdom og udvikling er uforudsigelig.

Peder var i den første tid efter udskrivelse tilknyttet Det Udegående Hospiceteam men blev afsluttet, da teamet vurderede, at behovet ikke var der længere. Peder beskriver det som meget utrygt: *"...jeg er lidt ked af, at de sådan set har meldt mig ud af systemet, det er jeg lidt ked af. Det er jeg lidt utryg ved"* (Peder). Særligt består utrygheden i, at Marie og Peder har opfattet, at de skal hele vejen igennem systemet, hvis Peder får brug for en hospiceplads igen. Noget Peder slet ikke kan overskue, da han har så dårlige erfaringer med sygehuset. Peder og Marie oplever det som frustrerende, at de praktiserende læger og sygehuslægerne ikke taler bedre sammen, for nu hvor Peder er blevet afsluttet alle steder fra, er det utrygt for dem, hvem der er tovholder i sygdomsforløbet.

For Sonja var hospiceopholdet indbegrebet af tryghed. Utrygheden opstod i forbindelse med at skulle overskue alle de praktiske gøremål og kontakter i forbindelse med udskrivelse: *"Der tog de kontakten, så de tog sådan set ansvaret. De tog ikke ansvaret fra mig, men jeg kunne bare ikke selv klare det"*

ansvar der, så det overtog de simpelthen" (Sonja). Selvom alt det praktiske omkring udskrivelsen kom på plads takket være hospicesygeplejerskerne, gjorde Sonja sig fortsat mange tanker om det at skulle hjem. *"Men jeg var stadigvæk utryg indtil jeg var kommet hjem og havde fundet ud af, jamen det fungerede trods alt..."* (Sonja).

Sonja gentager flere gange, at trygheden på hospice betød utroligt meget for hende, uden at uddybe hvad den tryghed består i men fortæller efterfølgende, at det der skaber utryghed efter udskrivelse er, at skulle være alene om natten.

Grete og Hugo beskriver, at de er meget trygge ved at have livlinen til hospice, hvor de kan ringe døgnet rundt, hvis der opstår spørgsmål eller hjemmesygeplejersken kan ringe, hvis de mangler medicin eller lignende. *"Jeg tror Hugo var glad for at komme hjem, men han var samtidig også nervøs, om han nu kunne klare det, men vi har hele tiden snakket om at netværket, det er der"* (Grete).

For Grete og Hugo har netværket haft den betydning, at de føler, at de fortsat har en tilknytning til hospice gennem Det Udegående Hospiceteam, der indebærer, dels at det er dem, der tager sig af medicinordinationerne, men også en mulighed for at kontakte hospice ved spørgsmål: *"Jamen de har ikke sluppet Hugo derude, altså det har de ikke, fordi det er lægen, der styrer medicinen"* (Grete).

Alle interviewpersoner har gennem sygdomsforløbet oplevet, hvor uforudsigelig sygdommen er, og har derfor brug for selv at skabe forudsigelighed, hvor det er muligt for dem efter udskrivelse.

I Hugos tilfælde bliver forudsigeligheden skabt ved, at Grete fører skemaer, over de symptomer Hugo har, og i samarbejde med hospice og hjemmesygeplejerskerne kan Grete nå at gribe ind inden symptomerne udvikler sig: *"...han får jo de der laxoberaldråber, og dem har jeg så øget med*

fem dråber i samråd med hospice, og det kører” (Grete). Grete forsøger hele tiden at tænke fremadrettet for at komme sygdommens udvikling i forkøbet eksempelvis i forhold til brugen af ilt: “...fordi har det noget med ilten at gøre, så er den indstillet der. Den står ude i gangen, så kan han (Svigerson) bare trykke på knappen, og så hjælper han Hugo med ilten, hvis jeg ikke når...” (Grete).

For Helgas vedkommende faldt hospiceopholdet sammen med sommerferieperioden, hvor familien var udrejst. Aller helst ville Helga være derhjemme, men hospice blev et alternativ der gav tryghed: *“...Jo, det gav mig en god oplevelse, fordi det gav mig tryghed” (Helga).*

Idet sygdom er uforudsigelig, er det vigtig for patienter og pårørende at vide, hvor de kan få hjælp, hvis behovet opstår efter udskrivelse. Flere beskriver, at det skaber tryghed at have en kontakt til blandt andet hospice, hvis de får brug for det.

10.5 Opsummering

I overgangen fra hospice og til at skulle have en hverdag til at fungere derhjemme efter udskrivelse, opstår der nogle bekymringer dels af praktisk karakter, men også det selv at skulle tage ansvar for det videre forløb.

I forbindelse med udskrivelse har de pårørende været nødt til at tage stilling til, i hvilken grad de ønsker at indgå i pleje og behandling.

Flere patienter og pårørende beskriver det som både frustrerende og tidskrævende at få fremskaffet de hjælpemidler, der er brug for i hjemmet for at få hverdagen til at fungere.

Det skaber tryghed, at man har en livline til hospice efter udskrivelsen, og på samme måde kan det skabe utryghed omkring ansvarsfordelingen, hvis denne tilknytning afsluttes. At udskrivelse er velplanlagt fra hospices side, er med til at skabe tryghed og en tro på, at det kommer til at fungere i hjemmet.

11. Teoretisk mosaik og diskussion

Nedenstående afsnit vil starte med en kort gengivelse af hovedtemaer fra analysen. Efterfølgende vil anvendt teori til 1. del af diskussionen blive præsenteret, hvor vi har valgt at bruge Birte Bech-Jørgensen og Mette Raunkiærs forskellige udlægninger af hverdagslivsteorier, da de meget godt illustrerer, hvad der sker, når hverdagen ændres radikalt eksempelvis som følge af sygdom. Derefter vil følge en diskussion af de analytiske fund set i forhold til teorien.

Efterfølgende præsenteres Charlotte Delmars teori omkring livsfænomener til 2. del af diskussionen, da vi mener, den kan være med til at beskrive de følelser af etisk- og eksistentiel karakter patienter og pårørende gennemgår undervejs i sygdomsforløbet. Til sidst i afsnittet vil følge en diskussion af de analytiske fund set i forhold til teorien.

11.1 Hovedtemaer fra analysen

Flere af interviewene starter med en fortælling om patienternes sygdomsforløb, selvom det første spørgsmål i interviewet var, hvorfor de var blevet indlagt på hospice.

Patienterne oplever at blive flyttet rundt mellem specialisterne, for at få stillet en diagnose. Det giver manglende kontinuitet og spørgsmålet om, hvem der har ansvaret.

Flere oplever bitterhed over et langt udredningsforløb og frustration i relation til plejen, hvor patienter og pårørende ikke føler sig hørt.

Sygdommen har store konsekvenser for det sociale liv med de komplikationer, der opstår, og det at få hverdagen til at fungere med de ændrede livsvilkår kan på mange måder være en belastning.

Alle interviewpersoner havde et begrænset kendskab til hospice inden indlæggelse og derfor havde de svært ved at vurdere, hvad et hospiceophold

kunne give dem. De havde dog alle behov for symptomlindring, der gjorde, at de ikke var klar til at blive udskrevet til hjemmet.

De var alle enige om, at de fysiske rammer har haft en betydning for deres velbefindende på hospice. Særligt ligger de vægt på tiden, roen, hjemligheden og tilbuddene.

På hospice har de oplevet en anden tilgang til dem som patienter, end det de har mødt på sygehuset. De oplever at have medbestemmelse for egen behandling, at personalet har en kreativ tankegang, samt tid og aftalerne bliver overholdt.

Der er variation i måden hvorpå patienter og pårørende har oplevet hospiceopholdet, men fælles for dem alle er, at de har opnået bedring i almentilstanden, der gør dem i stand til at klare sig i eget hjem.

Flere af interviewpersonerne beskriver ønsker og tanker til den sidste del af deres liv. Flere af dem har under hospiceopholdet oplevet andres død på nært hold, hvilket har gjort indtryk på dem.

I overgangen fra hospice og til at skulle have en hverdag til at fungere i hjemmet efter udskrivelse, opstår der nogle bekymringer dels af praktisk karakter, men også det selv at skulle tage ansvar for det videre forløb.

I forbindelse med udskrivelse fra hospice har de pårørende været nødt til at tage stilling til, i hvilken grad de ønsker at indgå i pleje og behandling.

Flere patienter og pårørende beskriver det som både frustrerende og tidskrævende at få fremskaffet de hjælpemidler, der er brug for i hjemmet for at få hverdagen til at fungere.

Det skaber tryghed, at man har en livline til hospice efter udskrivelsen, og på samme måde kan det skabe utryghed omkring ansvarsfordelingen, hvis denne tilknytning afsluttes. At udskrivelsen er velplanlagt fra hospices side, er med til at skabe tryghed og en tro på, at det kommer til at fungere i hjemmet.

11.2 Teori omkring hverdagsliv

Birte Bech-Jørgensen er dansk kultursociolog og beskæftiger sig med hverdagslivsforskning og hverdagslivsteori (Bech-Jørgensen, 1994). Hendes bog fra 1994 *Når hver dag bliver hverdag* er en selvstændig begrebsudvikling, der i særdeleshed drejer sig om hverdagslivets betingelser og håndteringer.

Hendes analyse tager udgangspunkt i de måder mennesker forholder sig til hinanden på, og hvordan både individuelle, mellemmenneskelige forhold og samfundsskabte betingelser får indflydelse på fundamentale forhold i hverdagen (Dalgaard, 2004, s. 24-25). Der er tale om generelle betragtninger, som i princippet gælder for et hvilket som helst hverdagsliv. Hverdagsliv er en betegnelse for det liv, vi lever hver dag. Her er fokus på menneskets daglige liv, som det udformer sig hjemme, på arbejdspladsen, i lokalområdet, i fritidslivet og på institutioner, samt de daglige tanker, følelser, handlinger og mellemmenneskelige relationer, som vi indgår i. Det liv vi opretholder, fornyer, genskaber og omdanner hver dag.

Hverdagslivet er ikke en fast størrelse, det er under konstant tilblivelse (Dalgaard, 2004, s. 25). Ingenting er helt det samme i dag som i går. Hverdagslivet frembringes og skabes, når mennesket håndterer dets betingelser. Betingelser skal forstås bredt, som de rammer og muligheder, mennesket har at agere indenfor. Bech-Jørgensen har indkredset nogle grundlæggende betingelser, der gælder for et hvilket som helst hverdagsliv. Det er alt det, vi ikke lægger mærke til, og det der forekommer selvfølgeligt. Selvfølgelighed er en grundlæggende betingelse for hverdagslivet. Uden selvfølgelighed ville der slet ikke være et hverdagsliv. Vi ville opleve hverdagen

som fuldstændig kaotisk. Selvfølgelighed indebærer, at de daglige aktiviteter kan udføres uden, at vi tænker over, hvad vi gør, og at vi tager store dele af vores omverden for givet.

Hverdagslivet er præget af en vis grundlæggende orden af gentagelser, trivialiteter, vaner og rutiner som er med til at gøre hverdagslivet overskueligt, men det er også præget af forandringer (Bech-Jørgensen, 1994, s. 258-263; Dalgaard, 2004, s. 28-29). Forandringer kan være svære at få øje på, men pludseligt sker der noget uventet, som kræver stillingtagen og håndtering. Der opstår konstant forandringer i vores hverdag i form af forskydninger, skred og brud som er med til at skabe uorden i hverdagslivets orden. De mindst omfattende forandringer som sker hver dag kaldes forskydninger. Skred er et udtryk for mange forskydninger af forskelligheder. Brud er de mest omfattende forandringer, som på en gang kræver en fuldstændig omstrukturering af hverdagslivets selvfølgelighed. Forandringer kan være både eksternt og internt betingede. Eksternt betingede forandringer kan være forandringer i samfundsskabte institutioner f.eks. ændringer i demografiske og sociale strukturer. Internt betingede forandringer kan opstå tilsigtet ud fra den enkeltes ønske om at gennemføre forandringer i tilværelsen, men også utilsigtet som en konsekvens af en uhensigtsmæssig håndtering.

De daglige aktiviteter som frembringer hverdagslivet, fremstiller Bech-Jørgensen i 3 typologier (Bech-Jørgensen, 1994, s. 249-251; Dalgaard, 2004, s. 29-30):

- De upåagtede aktiviteter er alt det vi gør, og som vi ikke tænker over, at vi gør. De har nogle grundformer: Gentagelser, genkendelser, justeringer og improviseringer, som anvendes i ukendte og uventede situationer.
- Symbolske aktiviteter kan give hverdagen en ny mening og frembringe en vis orden. Symboler rummer en fælles anerkendt betydning, men også en merbetydning ud fra den enkeltes subjektive tolkning.

- Strategiske aktiviteter er bevidst overvejede handlinger, der retter sig imod at opnå bestemte mål. De kræver evne til strategisk planlægning for at vurdere, hvilke taktikker og fremgangsmåder, der skal til for at nå målet.

11.3 Teori omkring hverdagsliv med døende i hjemmet

Mette Raunkiær er sygeplejersker og forsker, og hendes ph.d.-projekt fra 2007 er baseret på interviews og observationer af døende, deres pårørende og hjemmesygeplejersker, omkring hvordan de oplever hverdagen, når et familiemedlem har fået en uhelbredelig sygdom.

Det de oplever er, at der opstår mere eller mindre omfattende og konstante forandringer eller brud i hverdagslivets betingelser, der forstyrrer selvfølgheden. Der kan eksempelvis være tale om et langvarigt uhelbredeligt og dødeligt sygdomsforløb.

Også relationelle forhold påvirker vores hverdagsliv, idet vi kun kan forstås gennem vores relationer til andre, uanset hvordan vi lever. Interaktioner og relationer er grundlæggende betingelser for menneskets hverdagsliv. Raunkiær beskriver, hvordan de døendes hjem ændrer sig, og hvad der kommer til at karakterisere det, nemlig at den døendes hverdagsliv indskrænkes rent fysisk til at omfatte en mindre del af hjemmet, hvor de nødvendige ting befinder sig indenfor rækkevidde.

Hverdagens rutiner og kontinuitet har en stor og positiv betydning for såvel den døende som de pårørende, og når den bliver brudt, sker der noget i forhold til hverdagslivet. Det kan være begivenheder af praktisk karakter som installation af hjælpemidler i hjemmet, eller det kan være begivenheder, der knytter sig til sygdommen.

Både den døende og de pårørende handler og reagerer forskelligt i hverdagen. Nogle handler aktivt såvel i handling som i ord, hvor andre bruger passive strategier og dermed en ikke handling.

Aktive strategier kan have forskellig karakter. I perioder med kontinuitet handler det om, at få ordnet praktiske forhold, medens det efter en periode præget af brud drejer sig om at forsøge at genoprette hverdagens kontinuitet igen. De passive strategier betegnes som en ikke handling, hvor den syge forholder sig passiv og overlader til andre at handle, da den døende ikke oplever at have mulighed for at påvirke eller ændre sin situation.

11.4 Diskussion

I empirien fortæller patienter og pårørende, hvordan hverdagslivet bliver brudt med sygdommens opståen. Det de fortæller, der har været særlig kaotisk i forbindelse med udredning og behandling, har været de mange skift mellem forskellige specialister og en uklar kommunikation. Dette har betydet, at patienter og pårørende har haft svært ved at navigere rundt i de mange forskellige informationer, og dermed har mistet overblikket. Fokus rettes udelukkende mod sygdommen, og den bliver styrende for hverdagen. I første omgang handler det om at få stillet en diagnose, og få svar på, hvad de symptomer patienterne har gået rundt med i længere tid, får af betydning for deres fremtidige liv. Denne periode beskrives af vores interviewpersoner som turbulent med mange op- og nedture. Med den følger en uforudsigelighed og en hverdag, der er svær at planlægge, for det der er med til at gøre hverdagen forudsigelig og give en grundlæggende orden, er ifølge Bech-Jørgensen en hverdag præget af gentagelser, trivialiteter, vaner og rutiner. Det er den orden, der bliver brudt, når sygdommen opstår, og den uforudsigelighed der følger med et udredningsforløb, hvor det er et vilkår, at patient og pårørende må indordne sig og leve med uvisheden om, hvilken konsekvens resultatet får for deres videre liv.

Under indlæggelsen på sygehuset var der opstået mange fysiske komplikationer, såsom nyanlagt stomi, vægttab, nedsat mobilitet og træthed, og dermed var den hverdag, de kom fra inden indlæggelsen, ændret betydeligt. En hverdag inden indlæggelse som er den hverdag, Bech-Jørgensen

angiver er præget af selvfølgeligheder. En selvfølgelighed der betyder, at vi kan udføre vores daglige aktiviteter, uden at tænke over, hvad vi gør.

Undervejs i forløbet har interviewpersonerne oplevet, at deres symptomer bliver mere fremtrædende, og dermed stiger behovet for at opretholde normalitet i hverdagen, så vidt det er muligt ved at indrette sig med de ændrede vilkår. For at livet ikke skal opleves som fuldstændig kaotisk, finder patienterne det, Mette Raunkiær betegner som nye vaner, og forsøger at finde nye rutiner. Dette er muligt i de perioder, hvor sygdommen kun frembringer små forandringer, men når der tilkommer store forandringer, som eksempelvis når patienter og pårørende fortæller om, da de får besked på, at der ikke er mere behandling at tilbyde fra sygehusets side, så bliver fremtiden og dermed hverdagen ustabil, og det bliver vanskeligt at finde tilbage til noget, der ligner normalitet.

Det fremgår ikke helt tydeligt, hvordan hverdagen er forløbet på hospice, men patienterne drager nogle sammenligninger til de oplevelser, de har haft på sygehuset. De lægger særligt vægt på, hvordan plejen på hospice bliver tilrettelagt til forskel fra sygehuset, hvor de har oplevet, hvordan alt forløber på systemets præmisser. De beskriver, at personalet på hospice tilpasser dagen til på hvilken måde, de som patienter ønsker det, og hvordan personalet tager ansvar for pleje og behandling. Der tages udgangspunkt i de rutiner og vaner, som er genkendelige for patienten, og dermed skabes en form for kontinuitet efter de mange brud, de har oplevet. Noget Mette Raunkiær fremhæver kan have en positiv betydning for hverdagen.

Ved at gøre brug af strategiske aktiviteter forsøger personalet at inddrage patienter og pårørende aktivt i at leve med de nye betingelser, som sygdommen har medført.

Hospiceopholdet bliver for alle interviewpersoner et vendepunkt i deres liv. Fra at de på indlæggelsestidspunktet er alment svækket til, at de langsomt får

bugt med plagsomme symptomer. Fokus rettes fra at hospiceopholdet bliver en afslutning på livet til i stedet at blive en videreførelse af livet. Patienterne fortæller om de små og store puf fra personalet, der giver dem en ballast til at tro på sig selv og fremtiden. Det fremgår af empirien, at dette også er gældende for kortere ophold til symptomlindring. Dog giver flere udtryk for, at det kan være svært at vende sig mentalt til tanken om at skulle hjem igen. Uvisheden om hvad fremtiden bringer, og hvordan de får en hverdag til at fungere derhjemme væk fra hospices trygge rammer, skaber utryghed og mange spekulationer.

Der hvor det for alvor går op for især de pårørende at hverdagen har ændret sig i forhold til tidligere, er da udskrivelse fra hospice bliver bragt på banen. Det bliver nu en realitet, at der er nogle praktiske problemstillinger, de skal til at forholde sig til. Det bliver en ny hverdag, der for altid vil være forandret. Disse forandringer benævner Bech-Jørgensen som eksterne forandringer, der kan være de vilkår, vi er underlagt i samfundet, for eksempel at et hospiceophold kræver at patienten har specialiserede palliative behov for at være indlagt (Sundhedsstyrelsen, 2011, s. 15-16).

Alle vores interviewpersoner blev indlagt direkte på hospice fra sygehuset, hvilket betød, at da udskrivelse fra hospice blev en realitet, var det mellem en måned og et halvt år siden, at de sidst havde været hjemme i eget hjem.

Hvad er det, der sker for patienter og pårørende, når udskrivelse fra hospice kommer på tale? De bliver opmærksomme på, hvilke ændringer der er opstået undervejs i sygdomsforløbet, som de skal have indpasset i hverdagen efter udskrivelse. Her bliver de tvunget til at skulle forholde sig til, hvordan de fremadrettet vil løse problemstillinger, som plejepersonalet har varetaget hidtil. Hvilken rolle såvel patienter som pårørende ønsker at få i det videre plejeforløb, hvilke opgaver de ønsker at tage del i, og hvilke de ikke føler sig rustet til at udføre. Tanker flere af vores interviewpersoner slet ikke havde overvejet, da de kom til hospice med en formodning om en meget kort

restlevetid, og dermed ingen forventning om, at udskrivelse på nogen måde kunne blive muligt.

For vores interviewpersoner er det forskelligt, hvor meget hverdagen har ændret sig, men det der kendetegner alle forløb er, at deres tidligere hverdag er brudt, og dermed er der ingen selvfølgeligheder som før. Hvor patienterne før indlæggelsen kunne klare daglige fornødenheder, har de nu i højere grad brug for hjælp, hvilket gør dem afhængig af andre. De skal til at have en hverdag til at fungere, som ikke længere er forudsigelig.

Det indebærer en hverdag, der i højere grad bliver skemalagt, så den kan tilpasses hjemmeplejens arbejds gange. Der er blevet mange dagligdags-aktiviteter, som vores interviewpersoner ikke længere kan udføre uden at skulle tænke over hvordan, og i mange tilfælde er de afhængig af andres hjælp til at få dem udført. Dermed får de hele tiden en påmindelse om sygdommen og dens følgevirkninger.

Uforudsigeligheden i forbindelse med udskrivelsen betyder, at der bliver et stort behov for at opnå tryghed til, hvor de kan finde hjælp, hvis behovet opstår. Denne tryghed er ifølge empirien vigtig for både patienter og pårørende. I interviewene beskrives, hvilken betydning det har haft, at der var mulighed for at blive tilknyttet det Udegående Hospice Team. Der lægges særligt vægt på, at trygheden består i, at det er personale, der kender dem og deres situation, og som kan handle kompetent på opståede problemer.

Det fremgår af empirien, at i planlægningen af udskrivelsen gør såvel patienter som pårørende brug af det Bech-Jørgensen betegner som strategiske aktiviteter, idet de er meget målrettede og bevidste om, hvad der er brug for af hjælpemidler. At der skal være styr på, at dette er etableret i hjemmet inden udskrivelse, dels så de ikke skal bruge ressourcer og tid på at fremskaffe disse, men også fordi det kan være med til at skabe ro i en tid, der på mange andre måder kan virke kaotisk.

I empirien var det et gennemgående tema, hvor meget det betød, at der var styr på alle former for hjælp og hjælpemidler inden udskrivelsen, og set i forhold til hverdagslivsteorien er det fordi, det er her både patienter og pårørende kan opretholde en form for kontinuitet i hverdagen, når et sygdomsforløb er så uforudsigelig. Måske det eneste sted hvor patienter og pårørende har mulighed for at få indflydelse på at gøre hverdagen forudsigelig. Der er ingen, der kan spå om, hvordan sygdommen udvikles, og dermed hvornår der opstår forandringer. Det kan bringe en vis orden i det kaos sygdommen medfører, at der er tænkt fremadrettet i forhold til behovet for hjælpemidler. Eksempelvis at der er ilt i hjemmet, hvis der bliver brug for det.

På interviewtidspunktet har alle patienter og pårørende været udskrevet fra hospice flere uger, og dermed har de alle et grundlag for at beskrive, hvordan de får hverdagen til at fungere efter udskrivelse. For de tre af vores interviewpersoner hvor udskrivelse fra hospice ikke var planlagt på forhånd, fortæller patienter og pårørende, at det er forløbet bedre, end de har turdet håbe på. De har efter udskrivelsen forsøgt at genoprette en form for selvfølghed ved at indføre rutiner og orden, hvor det er muligt. Dette illustrerer de ved, at fortælle om, hvordan de har indrettet sig med nye vaner for at opnå maksimal tryghed. Det være sig blandt andet en telefon, der er kodet ind, så hjælpen er indenfor rækkevidde, og indretningen af hjemmet passer til det Mette Raunkiær beskriver, der sker, når hun fortæller om, hvordan den døendes hjem indskrænkes rent fysisk til at omfatte en mindre del, hvor de nødvendige ting befinder sig indenfor rækkevidde.

Den sidste af vores interviewpersoner gav udtryk for, at hun egentlig havde haft et ønske om at blive udskrevet til eget hjem efter sygehusopholdet. Det skinner helt klart igennem, at det er i hverdagen derhjemme hun befinder sig bedst. Den hverdag, som Bech-Jørgensen beskriver, er fyldt med vaner og rutiner, og som er med til at gøre hverdagslivet overskueligt. Men da udskrivelse til hjemmet ikke var muligt på grund af opblussen af hendes

symptomer, var et hospiceophold til symptomlindring et alternativ, som hun beskrev, der gav tryghed. Dog kom hun aldrig til at befinde sig helt godt på hospice, da hun manglede sin hverdag med de mange rutiner, hun havde opbygget, og som ikke kunne nå at blive erstattet af andre rutiner under de tre ugers ophold.

11.5 Teori omkring livsfænomener

Charlotte Delmars teori om livsfænomener er blevet til efter inspiration fra de danske filosoffer Løgstrup og Paahus og den norske professor Kari Martinsen. De har givet Delmar en særlig forståelse for de unikke aspekter af livets fænomener og deres betydning for sygeplejersken i at kunne forstå, hvad det betyder at være syg.

Livsfænomener er en generel betegnelse for de forskellige etiske og eksistentielle fænomener, der er givet med livet.

Løgstrup er specielt optaget af de *etiske livsfænomener*: Tillid, talens åbenhed, medfølelse, barmhjertighed, indignation, håb, respekt for den andens urørlighedszone, afhængighed, skyld, magt, afmagt, sårbarhed (Delmar, 2010, s. 79). Han er optaget af at bestemme, hvad det gode og moralske liv som en etisk tænkning er anlagt på.

Set i forhold til Løgstrup er Feilberg særlig optaget af de eksistentielle livsfænomener (Delmar, 2004, s. 79-81):

Eksistentielle livsbefordrende livsfænomener: Livsmod, livsglæde, håb, længsel, savn, alenighed og seksualitet.

Eksistentielle livsindskrænkende livsfænomener: Ensomhed, alenighed, hjemløshed, træthed, håbløshed, fortvivlelse, angst, afmagt, skam, sårbarhed, længsel, savn, smerte og seksualitet.

Feilberg er med sin levelære repræsentant for, hvad det at leve i egentlig forstand vil sige. Med andre ord hvad der gør livet meningsfuldt eller meningsløst.

Nogle livsfænomener er nævnt flere steder, hvilket betyder, at der ikke er tale om en kategorisk inddeling, men brugen afhænger af omstændighederne og den konkrete situation, de indgår i.

Delmars videreudvikling mod en teori er opstået på baggrund af en nysgerrighed, der opstod i forbindelse med udvikling af hendes ph.d.-projekt (Delmar, 2010, s. 82-85). Her stødte hun på begrebet livsfænomener og deres betydning for patienten men uden en indkredsning og præcisering af, hvad der menes med begrebet livsfænomener, og hvordan det er dukket op. Teoriudviklingen om livsfænomener tager afsat i Martinsens omsorgstænkning og Delmars fund i sin ph.d.-afhandling og en efterfølgende forskning i begrebet. Dette har dannet grundlag for en overordnet referenceramme til at sætte livsfænomener ind i en sygeplejefaglig- og livsfilosofisk sammenhæng.

Livsfænomener og behov i en sygeplejefaglig sammenhæng ser på hvordan sygepleje udelukkende er behovsorienteret, hvis sygeplejersken overser konkrete menneskers oplevelse af f.eks. lidelse (Delmar, 2010, s. 86-90). Livet og det at være en person med en sygdom fordrer mere end opfyldelse af behov, og sygepleje er ikke kun en indfrielse af individuelle behov, men en søgen efter at finde nuancer i hvert enkelt menneskes situation.

Livsfænomener og sanser i en sygeplejefaglig sammenhæng drejer sig om, hvordan livsfænomener bliver mere markante, når menneskets livssituation ændrer sig med sygdommens indtrængen. Det påvirker den syges sanser, og gør den syge mere overfølsom overfor lyde, lys, lugt, smag og berøring. Dette kræver en sanselig, situationsbestemt opmærksomhed fra sygeplejerskens side.

Livsfænomener og følelser i en sygeplejefaglig sammenhæng går ud på, at når et menneske bliver sygt, kan situationen åbne for eksistensen og rumme muligheder for selvvirkeliggørelse, men kun i tilfælde, hvor livsindskrænkende livsfænomener som afmagt, fortvivelse og tomhed ikke har fået overtaget. Det handler for det syge menneske om at komme i overensstemmelse med sig selv

og få en sådan sammenhæng i tilværelsen, så livet magtes med en anerkendelse af både lidelsen og sygdommen, som en del af hele en selv med følelser, sanser og behov. Sygeplejerskens følelsesmæssige engagement er hverken sentimentalitet eller intimitet, men en sensitivitet, hvor sygeplejersken også ser livsfænomener hos patienten træde frem og handler herpå.

Sygeplejerskens sanselige, situationsbestemte opmærksomhed i en sygeplejefaglig sammenhæng drejer sig om at sygeplejersken må være opmærksom på, om den behovsorienterede sygepleje er bestemmende for de sygeplejefaglige handlinger.

Livsfænomener i en livsfilosofisk sammenhæng udgør det filosofiske fundament, og er argumentationen for den udviklede teori (Delmar, 2010, s. 91-96). Livsfænomenerne er ikke en udtømmelig indfrielse af individuelle behov. Det enkelte livsfænomen er der, eller det er der ikke. De tydeliggøres imidlertid, når en sygdom trænger ind. Livsfænomener drejer sig ikke om at løse problemer, men om at rumme det eksistentielle. At hjælpe patienten vil her dreje sig om hjælp til at forstå livsfænomenernes forskellige udtryksformer for at skabe rum for de etiske og livsbefordrende livsfænomener frem for de livsindskrænkende. For mange og for hurtige sanseindtryk der afløser hinanden uden mulighed for bearbejdning af det forståelsesmæssige, betyder ikke at sygeplejersken mister evnen til at se og høre, men hun mister måske evnen til at få øje på og høre efter. Altså en evne som udfolder hele en selv ved at lade de ydre indtryk vandre ind i hele sygeplejerskens person. At sygeplejersken er i overensstemmelse med sig selv er en forudsætning for et ægte engagement i andre menneskers ve og vel. Ægte er man, når der er overensstemmelse mellem, hvad man giver udtryk for, og hvad man virkelig føler. Uægte er derimod det påtagede smil, hvor sygeplejersken anlægger en facade.

11.6 Diskussion

I empirien fortæller patienter og pårørende meget om, hvordan de har oplevet hospiceopholdet i forhold til sygehusopholdet. Det, de særlig fremhæver, er hvordan de på hospice møder en anden tilgang til dem som menneske.

Patienter og pårørendes udtalelser omkring sygehusopholdet vidner om, at opholdet har sat sig nogle dybe spor, som de har svært ved at ryste af sig. Her understreger de, at det ikke så meget er i forhold til den sygdomsmæssige behandling, men mere drejer sig om de præmisser, de har været underlagt gennem systemet, som de ikke altid oplever, har været hensigtsmæssig. Eksempelvis at blive flyttet rundt mellem forskellige specialister og være usikker på, hvem der har det overordnede ansvar. Dette vilkår er et resultat af den specialisering, der har præget sundhedsvæsenet gennem de senere år, hvor kompetencerne er samlet på færre og større enheder. På deres vej gennem systemet er der opstået en frustration over unødige tilstødende komplikationer. Dette gælder i pleje såvel som behandling, hvor det ikke at blive set og hørt har fremkaldt en afmagtsfølelse.

Patienter og pårørende fortæller, hvordan de oplever, at det ikke har været muligt at tage individuelle hensyn på sygehuset, og hvis de udtrykte, hvad de kunne ønske, der var anderledes, følte de sig til besvær. De oplevede et personale, der havde for travlt til at se og høre, hvad der kunne være behov for hos den enkelte. Denne følelse af ikke at blive set og hørt på sygehuset er det Delmar beskriver, der sker, når for mange og for hurtige sanseindtryk hos sygeplejersken afløser hinanden uden mulighed for bearbejdning af det forståelsesmæssige. Derved mister sygeplejersken evnen til at få øje på og høre efter, hvad der er væsentlig hos hver enkelt patient.

De rammer der arbejdes under på hospitalet gør, at personalet er nødt til prioritere deres arbejdsopgaver, men tiden kan let blive en undskyldning for ikke at tilgodese de eksistentielle behov ifølge Delmar, hvor det måske handler mere om at have evnen til at få øje på.

De følelser patienter og pårørende står tilbage med efter sygehusopholdet, er primært af negativ karakter. En følelse af ikke at have haft indflydelse på eget forløb. At miste handlemulighed på egen situation medfører det, som Feilberg angiver er livsindskrænkende livsfænomener, der kommer til udtryk som fortvivlelse over at ens liv er lagt i andres hænder, afmagt over ikke at have noget valg og en følelse af alenehed, når man ikke føler sig forstået.

Flere patienter og pårørende siger direkte i vores interview, at de ikke tror de ville have overlevet, hvis de var forblevet indlagt på hospitalet. De var her frataget håbet om en fremtid.

Alle vores interviewpersoner blev indlagt på hospice direkte fra sygehuset. Ingen af dem havde det store kendskab til, hvad hospice var og kunne tilbyde, og havde derfor ikke noget forhåndsindtryk at bedømme ud fra. Opholdet var blevet aktuelt, fordi de havde brug for yderligere symptomlindring, og deres komplekse problemstillinger gjorde, at det ikke var realistisk at blive udskrevet til hjemmet, og da lægerne på sygehuset havde informeret dem om, at de ikke havde yderligere behandling at tilbyde, stod patienter og pårørende tilbage med en følelse af at befinde sig i en form for ingenmandsland.

Det manglende kendskab til hospice gjorde det svært for patienter og pårørende at vurdere, hvad de kunne forvente af opholdet, men det de oplevede var, at omgivelserne havde en positiv indflydelse på deres velbefindende ved, at der var ro og hjemlighed. En ro der betød, at der blev skabt en indre harmoni, og en hjemlighed der gav livsglæde ved blandt andet selv at kunne vælge maden, og hvornår man ønskede at spise den.

De fortæller også om, hvordan personalets tid tilføjer en anden dimension til plejen, end de har været vant til. Tiden betyder, at personalet overholder deres aftaler, og patienter og pårørende føler en interesse for dem som mennesker, når personalet kommer ind på stuen uden mål for øje, men blot for at snakke. Charlotte Delmar beskriver hvordan denne situationsbestemte

opmærksomhed fra sygeplejersken på patientens behov, lader behovene være bestemmende for de sygeplejefaglige handlinger, for som hun beskriver, drejer livsfænomener sig ikke kun om at løse problemer, men om at rumme det eksistentielle. Denne situationsbestemte opmærksomhed har patienter og pårørende fremhævet som en positiv del af det at være indlagt på hospice. Hvordan sygeplejerskerne tør være i nuet og lade nuet være styrende for dagen fremfor en skemalagt dagsorden. Den situationsbestemte opmærksomhed bliver mulig, fordi der på hospice er en bedre normering samt frivillige, der frigiver tid til det faste personale, og har en livsfremmende effekt, idet patienter og pårørende fortæller, hvordan tiden giver en følelse af en oprigtig interesse for dem og deres situation. De har på hospice en oplevelse af at få medindflydelse på egen behandling, idet de mærker, at deres ønsker til pleje og behandling bliver taget alvorlig og bliver taget i betragtning, så vidt det er muligt, ved at personalet tager udgangspunkt i patienten fremfor standardiserede procedurer. Her oplever patienter og pårørende at personalet har en faglighed og et mod til at afprøve andre former for symptomlindring, end det der lige umiddelbart er foreskrevet, også selvom der ingen garanti er for, at det virker, som for eksempel at bruge visualiseringsøvelser til at dæmpe angsten.

Ved indlæggelsen på hospice har alle interviewpersoner massive fysiske symptomer, som fylder hele deres dagligdag og betyder, at der ikke er overskud til andet. Når det er symptomer som kvalme, opkastning og åndenød, der forhindrer patienterne i at udføre daglige gøremål, må det være her, den palliative indsats skal tage sit udgangspunkt. Hvis det kan lykkes at få disse plagsomme symptomer stabiliseret, kan det åbne op for, at patienten får lyst til at tage del i de tilbud, der findes på hospice, og at de eksistentielle behov kan blive tilgodeset.

På hospice oplever patienter og pårørende ikke, at der bliver skabt falske forhåbninger om at forhale sygdommen, men hjælp til at lindre symptomer, så

det er til at leve med, som Delmar angiver, at livet og det at være en person med en sygdom fordrer mere end opfyldelse af behov. Hun mener ikke kun, at sygepleje er en indfrielse af individuelle behov, men en søgen efter at finde nuancer i hvert enkelt menneskes situation. Delmar har ret i, at sygepleje ikke kun skal rettes mod patientens behov, men det patienterne fortæller er, at de fysiske behov såsom kvalme kan være så fremherskende og invaliderende, at det overskygger alt andet, og derfor er det disse symptomer, der må lindres først. Hermed ikke sagt at sygeplejersken ikke også skal have øje for andre nuancer i patientens situation, som for eksempel at fremme livsmodet, men dette kræver, at patienten har et overskud, som måske ikke er til stede, før de fysiske symptomer er lindret.

Interviewpersonerne fortæller, at der langsomt sker en bedring af de fysiske symptomer. Med dette følger et begyndende overskud til at tage del i det liv, der udspiller sig på hospice. At få glæde af interaktionen med de øvrige patienter og deres pårørende samt deltage i ugentlige arrangementer. Det er også i den sammenhæng, patienter og pårørende fortæller, hvordan de oplever dødsfald hos medpatienter, der gør, at de forholder sig til deres egen afslutning på livet. Denne forholden sig til livet og døden satte mange tanker i gang af eksistentiel og etisk karakter hos vores interviewpersoner. Flere af dem beskriver, hvilke overvejelser de gjorde sig omkring deres egen død. Det der kommer til udtryk, er tanker og forhåbninger til, hvordan den sidste tid skal være. Det er måske i sådanne situationer, Delmar tænker, at sygeplejersken skal udøve en sansende situationsbestemt sygepleje ved at gribe øjeblikket, når den byder sig for en samtale om eksistentielle livsfænomener som håb, angst, fortvivlelse m.fl., og på hospice er disse samtaler naturlige for personalet i forlængelse af de oplevelser, patienter og pårørende får i konfrontationen med andres død.

I takt med at interviewpersonerne under indlæggelsen på hospice opnår en lindring af de fysiske symptomer, de blev indlagt med, beskriver de hvordan,

personalet begynder at tilskynde dem til at deltage aktivt i egen pleje og gradvis blive mobiliseret mere og mere. Denne tilskyndelse fra sygeplejersken om at patienten tager aktiv del ud fra egen formåen, beskriver Delmar som en situation, der kan åbne for eksistensen og rette fokus mod de livsbefordrende livsfænomener, så det ikke er de livsindskrænkende livsfænomener som afmagt, fortvivlelse og tomhed, der får overtaget. Her har sygeplejersken en rolle i at få skabt håb for, at der er en fremtid på de ændrede betingelser, som sygdommen har medført ved at få vendt fokus til de livsbefordrende livsfænomener såsom livsglæde, håb og livsmod.

Grundlaget for indlæggelse på hospice er, at patienterne har et specialiseret palliativ behov, og de oplever som en konsekvens af bedringen af deres almen tilstand, at de ikke længere er berettiget til at forblive indlagt på hospice, og det er derfor, at udskrivelse kommer på tale. De fortæller, at når de sammenligner sig med de øvrige indlagte patienter på hospice, kan de godt se, at de er alment bedre. Alligevel kommer det bag på flere af vores patienter og pårørende, at de skal udskrives, hvor det de giver udtryk for er, at de ikke har noget imod at komme hjem, men da det bliver nævnt, føler de sig slet ikke parat til dette skridt. Dels er det længe siden, de har haft en hverdag til at fungere i hjemmet, og dels fordi det vil være en betydelig ændret hverdag, de skal hjem til.

Det der for patienter og pårørende kommer til at fylde i tankerne i forbindelse med planlægning af udskrivelse fra hospice, er de livsindskrænkende livsfænomener, som uvished omkring hvad fremtiden vil bringe, en afmagt over at man ikke selv kan få lov til at tage beslutninger omkring sit eget liv. At det kan virke håbløst og uoverskueligt at skulle hjem og have en hverdag til at fungere.

Det er mange af de samme følelser, som de havde ved udskrivelse fra hospitalet, der blusser op igen, men det der er blevet mere fremtrædende, er følelsen af utryghed. Dette fordi de nu i højere grad selv kommer til at stå med

ansvaret for det videre forløb, hvor utrygheden omhandler både det følelsesmæssige, men også alt det praktiske efter udskrivelse. Patienter og pårørende giver udtryk for, at de har opnået tryghed på hospice, men er utrygge ved, at de ikke ved, hvordan det hele kommer til at forløbe i hjemmet. Får de nu den hjælp de har brug for, de hjælpemidler de mangler osv. Ifølge Delmar skal sygeplejersken have en sensitivitet overfor, hvilke livsfænomener der er i spil for patienten og kunne handle herpå. Det vil i dette tilfælde sige, at når sygeplejersken kan mærke, at det er de livsindskrænkende livsfænomener, der bliver fremtrædende i forbindelse med udskrivelse, så er hendes opgave at have en sanselig opmærksomhed på at anerkende, hvad patienter og pårørende siger. At lytte til deres bekymringer, og kunne rumme de følelser og tanker, der er i spil, samt tage ansvar for at udskrivelsen er så veltilrettelagt som overhovedet mulig. I den forbindelse ikke tage ansvaret fra patienten, men tage ansvar med patienten, og få skabt livliner i form af hjemmesygepleje osv. i hjemmet, der ifølge patienter og pårørende giver tryghed.

12. Konklusion

Vi har undersøgt hvordan patienter og pårørende oplever et hospiceophold og den efterfølgende udskrivelse, og hvilke overvejelser de har gjort sig om tiden efter udskrivelse fra hospice.

Vi har fået besvaret de spørgsmål, vi stillede os undrende overfor i problemformuleringen, men er opmærksomme på, at der kan være perspektiver, vi ikke har fået frem, idet der i vores undersøgelse kun indgår én patient, hvor udskrivelse var planlagt på forhånd, og de pårørende der deltog, var udelukkende kvinder.

Det vi har fundet frem til er, at alle interviewpersoner forud for opholdet på hospice har været igennem et sygdomsforløb, som de samstemmende fortæller, har været et forløb på systemets præmisser. Hospitalsopholdet fyldte meget i alles bevidsthed og kom til at udgøre en stor del af interviewene.

Derfor valgte vi at tage det med i opgaven, som en modfortælling til hvilken betydning hospiceopholdet fik for deres liv.

Patienter og pårørende beskriver hospitalsopholdet som en periode, hvor der for alvor sker brud i deres hverdagsliv. Der opstår store forandringer på grund af sygdommens komplikationer, som bevirker, at hverdagens selvfølgeligheder forsvinder. De oplever hvordan det på hospitalet er de livsindskrænkende livsfænomener såsom afmagt og håbløshed, der får overtaget. En bitterhed og frustration over ikke at blive set og hørt. Dette betyder, at de ikke har et håb om nogen fremtid.

Under hospiceopholdet får patienter og pårørende en oplevelse af, at blive set som et helt menneske fremfor som en diagnose. Det betød for dem, at deres ønsker til pleje og behandling endelig blev taget i betragtning. På hospice forsøges at genoprette hverdagens normalitet, så vidt det er muligt med de ændrede livsvilkår, som sygdommen har medført, ved at tage udgangspunkt i for patienten genkendelige vaner og rutiner.

De fik lindret fysiske symptomer og opnået en bedring i deres almentilstand. Ved hjælp af små puf de fik fra personalet, fik de overskud til at deltage i livet på hospice, og de blev tilskyndet til selv at være en aktiv del af plejen, efterhånden som de fik det bedre. Under hospiceopholdet blev fokus langsomt ændret fra de livsindskrænkende livsfænomener som afmagt og håbløshed mod de livsfremmende livsfænomener som håb og livsmod.

De har forholdt sig til både egen og medpatienters død, og det har hos dem selv, sat tanker i gang om håb og ønsker til den sidste tid.

For én af vores patienter var opholdet til symptomlindring og dermed planlagt udskrivelse, mens udskrivelse for restens vedkommende først blev en realitet på grund af bedring i deres almentilstand, der betød, at de ikke længere havde specialiserede palliative behov. Alligevel kom det bag på flere patienter og pårørende, selvom de godt kunne se, at de var betydelig bedre end mange af

de andre indlagte. De følte sig ikke klar til dette skridt, og patienter og pårørende oplevede, at man talte forbi hinanden, hvor personalet arbejdede hen imod udskrivelse, uden at de var blevet informeret om, at dette var målet. Det er på dette tidspunkt, at det for alvor går op for patienter og pårørende, at de skal hjem og have en hverdag til at fungere på de ændrede livsvilkår, og at det fremadrettet vil være deres eget ansvar at tage vare på pleje og behandling. Herved er det de livsindskrænkende livsfænomener, der igen bliver fremtrædende, idet de oplever, at der sker brud i den hverdag de lige havde fået opbygget på hospice. Patienter og pårørende står tilbage med en følelse af afmagt, da de ingen indflydelse har på beslutningen om udskrivelse. En følelse af utryghed ved at gå fra trygge rammer på hospice til en uforudsigelig fremtid i hjemmet. Det er også her pårørende bliver tvunget til at overveje hvilken rolle, de ønsker at påtage sig i det videre plejeforløb.

Patienter og pårørende havde brug for en vished om, at hjælpen var etableret og indenfor rækkevidde, når der blev brug for det. Der var et stort behov for at have tryghed i hjemmet efter udskrivelse, men hvori trygheden bestod, var forskellig. For nogle var det en livline til Det Udegående Hospiceteam, og for andres vedkommende var det visheden om, at hjælpemidler og hjemmeplejen var etableret og ville fungere optimalt fra starten. Patienter og pårørende oplever, at det både er tidskrævende og besværlig at få fremskaffet diverse hjælpemidler, og det har givet unødigt bekymring og krævet mange ressourcer.

Alle patienter opnåede i større eller mindre grad at få lindret de fysiske symptomer, der besværliggjorde livet, da de blev indlagt på hospice, og de fortæller om hvordan det herefter, har givet mod og overskud til at vende sig mod livet igen. Herfra og til at skulle have en hverdag til at fungere på andre vilkår end tidligere blandt andet med de begrænsninger det medførte for det sociale liv, fyldte meget da udskrivelse blev en realitet. De udtrykte dog alle nogle klare forventninger til, hvordan de kunne få hverdagen til at fungere i

hjemmet, så de opnåede en maksimal støtte og tryghed i det videre forløb efter udskrivelse.

13. Perspektivering

Et af de synlige tegn på at der er sket ændringer fra den oprindelig tanke med hospice er, at andelen af patienter der bliver udskrevet, er blevet markant større.

Dette projekt har vist, at når patienter og pårørende ikke er forberedt på, at de skal udskrives fra hospice, bliver de overvældet af en følelse af afmagt over ikke selv at være herre over de beslutninger, der bliver taget omkring deres liv.

Derfor er det måske tid til at stoppe op og se, om dette skal danne baggrund for nogle ændringer eksempelvis i forhold til visitationskriterierne. Hvis alle patienter fremadrettet bliver visiteret til symptomlindrende ophold fremfor ophold til livets afslutning, kan mange frustrationer måske undgås, idet patienter og pårørende er bedre informeret om, at udskrivelse bliver aktuelt, hvis tilstanden stabiliseres.

En anden mulighed er, at patienter og pårørende ved visitationen skriver under på, at de er informeret om, at udskrivelse kan komme på tale. På den måde kan man sikre, at de har forstået vilkårene for indlæggelse på hospice til forskel fra nu, hvor beskeden primært gives mundtligt.

Uforudsigeligheden i patientens sygdomsudvikling indebærer ofte, at det kan være svært at spå om, hvad status er, da personalet gang på gang bliver overrasket over, hvor hurtig patientens tilstand kan ændre sig både til det bedre og til det dårligere. Dermed kan patienter og pårørende, nogle gange komme til at opleve det som en skjult dagsorden, hvor de føler at personalet arbejder hen imod udskrivelse, uden at være blevet medinddraget i beslutningen om, at dette er målet. Det er en balancegang for personalet at vurdere i hvert enkelt tilfælde, hvornår der skal tales udskrivelse i respekt for

ikke at opstille urealistiske mål, men heller ikke tage håbet fra patienter og pårørende.

I projektet sætter patienter og pårørende fokus på, at de har mødt en anden tilgang til dem som mennesker under hospiceopholdet. De har oplevet at blive set og hørt og være medbestemmende omkring egen pleje og behandling. Dette er en del af den oprindelige hospicefilosofis tanke om at have det hele menneske som udgangspunkt, og denne tankegang opleves at gøre en positiv forskel. At det ikke altid er tiden, der er den afgørende faktor for, om patienterne føler sig mødt, men at det mere er de mennesker, der møder dem, der har en betydning. At det er et personale, der som Charlotte Delmar beskriver det, har et følelsesmæssigt engagement, der gør dem sensitive for ikke kun at se patientens umiddelbare behov, men også kan se de livsfænomener, der træder frem og handler på dem, som for eksempel når det er naturligt, at personalet hjælper med at sætte ord på de tanker og følelser det vækker, når patienter og pårørende møder døden hos medpatienter, og selv skal hjem og leve videre.

Når mere end 20% udskrives fra hospice, får det så en betydning set i forhold til den oprindelige hospicetankegang, hvor døden var en normal proces og hensigten ikke var at forlænge eller forkorte livet, men hjælpe til at leve med visheden om at døden var nært forestående? Hidtil har en af hospices kerneydelser været, at patienter bliver indlagt for at afslutte sit liv på værdig vis, hvor der nu er en større del af patienterne, der skal hjem og leve videre. Herved kan der opstå et dilemma, for hvordan er det så, at døden får en plads på hospice?

14. Litteraturliste

Anker Fjord Hospice, *Henvisningskriterier*, 2013

<http://www.ankerfjord.dk/hvem-kan-komme-paa-hospice/>

Bech-Jørgensen, Birte: *Når hver dag bliver hverdag*, København: Akademisk Forlag A/S, 1994

Beedholm, Kirsten: Fænomenologiens rolle i den sygeplejefaglige diskurs, I: Olesen, S.G.; Johansen, N.B.: *Professionernes sociologi og vidensgrundlag*, Via Systime, 2011

Birkler, Jacob: *Videnskabsteori*, 1. udgave, 1. oplag, København: Munksgaard Danmark, 2005

Brinkmann, Svend, Tanggård, Lene: *Kvalitative metoder – en grundbog*, København: Hans Reitzels Forlag, 2010

Dalgaard, Karen Marie: *At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelse i tid og rum*, 1. udgave, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, 2007

Dalgaard, Karen Marie: *En ide rejser ind i en dansk kontekst – om hospice*, Aalborg Universitet, Den sociale Kandidatuddannelse: Upubliceret eksamensopgave, 3. modul, 2001

Dalgaard, Karen Marie: *Når familien træder til – pleje af døende i hjemmet*, 1. udgave, 1. oplag, København: Hans Reitzels Forlag, 2004

Delmar, Charlotte: *The phenomenology of life phenomena – in a nursing context*, Nursing Philosophy, vol. 7, no. 4, 2006

Delmar, Charlotte: Udvikling af en sygeplejefaglig teori om livsfænomener – med Kari Martinsens omsorgsfilosofi som tænkehorisont, I: Jørgensen, Birgit Bidstrup; Steensfeldt, Vibeke Østergaard (red.): *Med sygeplejeteori som referenceramme – i forskning og udvikling*, 1. udgave, 1. oplag, Gads Forlag, 2010

Diakonissestiftelsens Hospice, *Visitationskriterier*, 2013

[http://www.diakonissestiftelsen.dk/Files/Filer/PDF/Hospice/Informationsfolder %20Hospice%20rev%202012.pdf](http://www.diakonissestiftelsen.dk/Files/Filer/PDF/Hospice/Informationsfolder%20Hospice%20rev%202012.pdf)

Goffman, Erving: *Anstalt og menneske*, 10. oplag, Paludans fiol-bibliotek, 1967

Hospice Forum Danmark: *Hver fjerde døende udskrives fra hospice*, 9/1-2014

<http://www.hospiceforum.dk/page457.aspx?recordid457=1206>

Kock, Lene; Vallgård, Signild: *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*, 4. udgave, 1. oplag, København: Munksgaard Danmark, 2011

Kopp, Kirsten: Hospicetanken, I: Birkelund, Regner (red.): *Ved livets afslutning*, Aarhus Universitetsforlag, 2011

Kvale, Steiner, Brinkmann, Svend: *Interview – introduktion til et håndværk*, 2. udgave, 1. oplag, København: Hans Reitzels Forlag, 2009

Løgstrup, K.E: *Den etiske fordring*, 2. udgave, Gyldendal, 1991

Olsen, Jan Brødslev: Håb – sindets regnbue, I: Dalgaard, Karen Marie; Jacobsen, Michael Hviid (red.): *Humanistisk palliation*, 1. udgave, 1. oplag, København: Hans Reitzels Forlag, 2011

Palliativ Videnscenter, *Palliativguiden*, 2014

<http://www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx#here>

Raunkiær, Mette: *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*, Lunds Universitet, Socialhögskolan, 2007

Raunkiær, Mette: Døden i hjemmet, I: Jacobsen, Michael Hviid; Haakonsen, Mette (red.): *Memento mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Odense: Syddansk Universitetsforlag, 2008

Realdania: *Program for Det Gode Hospice i Danmark*, København: SIGNAL arkitekter, Version 1, 1. februar, 2006

Runge, Kate: Døden på plejehjem, I: Dalgaard, Karen Marie; Jacobsen, Michael Hviid, *Humanistisk Palliation*, 1. udgave, 1. oplag, København: Hans Reitzels Forlag, 2011

Schnabel, Laura Elisabeth: *Døende bliver sendt hjem fra hospicer*, Kristeligt Dagblad, 15. december, 2008

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/307709:Kirke---tro--Døende-bliver-sendt-hjem-fra-hospicer>

Sct. Maria Hospice Center, *Værdigrundlaget*, 2014

<http://www.sctmariahospice.dk/page79.aspx>

Sundhedsstyrelsen: *Anbefalinger fra den palliative indsats*, december 2011

Sundhedsstyrelsen: *Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg*, København: Sundhedsstyrelsen, 2010

Søgaard, Marlene, Sønderby, Conny: *Udskrivelse fra hospice*, Aalborg Universitet, Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation: Upubliceret eksamensopgave, 3. semester, 2013

15. Bilag - Interviewguide

Forskningsspørgsmål - Temaer	Interviewspørgsmål
Briefing og præsentation	• Jeg præsenterer mig selv, min opgave og hvilke hovedemner jeg vil komme ind på i løbet af interviewet.
Forberedelse til hospiceopholdet	• Hvorfor blev du indlagt? • Kan du fortælle om hvilke tanker du gjorde dig inden du blev indlagt? • Kan du fortælle om hvilke forestillinger du gjorde dig omkring hospice inden indlæggelse?
Betydningen af opholdet	• Hvor lang tid var du indlagt på hospice? • I forhold til de behov du havde for hjælp, blev de opfyldt? • Hvad fik du ud af opholdet - opstod der noget nyt under indlæggelsen?
Selve udskrivelsen	• Var udskrivelse planlagt på forhånd eller kom det på tale under opholdet? • Hvilke tanker gjorde du dig i forhold til at skulle udskrives? • Var der noget der bekymrede dig og måske førte til negative oplevelser? • Var der noget du glædede dig til og dermed gav positive oplevelser? • Hvordan blev du involveret i planerne omkring udskrivelse? • Hvordan blev der taget højde for dine ønsker til udskrivelse?
Efter udskrivelse	• Hvordan oplevede du overgangen fra hospice til

	hjemmet? • Kan du fortælle hvordan det var, da du kom hjem? • Hvilken betydning har hospiceopholdet haft for dit liv?
Debriefing	• Er der noget du synes er vigtigt at få med, som jeg ikke har spurgt om? • Tak for interviewet, det har været spændende og lærerigt.