

Døden kommer (ikke) altid på tværs

Morten Sodemann

Professor, global sundhed &
indvandrermedicin, SDU & OUH





Er det skæbnen der bestemmer eller....
skal man dø AF en sygdom AF behandlingen eller MED sygdommen?



Halimos hjerte halter

A high-angle photograph showing the lower legs and feet of several people walking on a paved surface. The scene is backlit, creating long, dark shadows that stretch across the ground. The shadows of the people in the foreground are particularly prominent and elongated. The overall mood is contemplative and somber.

Alle mennesker er ens indtil de flytter sig

Først i døden ligner vi hinanden igen

An aerial, black and white photograph of a dense forest of evergreen trees covered in snow. A winding road or path cuts through the center of the forest, curving from the top left towards the bottom right. The trees are densely packed, and the snow covers the ground and the branches of the trees. The overall scene is serene and quiet.

Selvom enhver død ender i samme resultat

Så er vejen dertil unik for hvert menneske uanset herkomst,
kultur, værdier, vaner og ønsker

Døden er det eneste sikre overgangsritual
bortset fra at man lige skal fødes først

Døden rammer unikke mennesker der har levet hver deres liv
i særlige livsomstændigheder.

Det sker i en hybrid mellem gruppetænkning og individuelle
livsomstændigheder

A person with long dark hair, wearing a black suit jacket over a white shirt, is shown from the side with their hands clasped together. They are standing in front of a blurred background of several lit candles in silver holders, creating a warm, golden glow. The scene is dimly lit, emphasizing the light from the candles.

Det der er galt med de døde

Er de levende

Hvis vi har det svært med de fremmedes død



...så er det fordi vi har det svært med vores egen død

Døden er der men den er der jo ikke rigtig, vel?



Harald Slott-Møller. Fattigfolk. I dødens venteværelse. Statens Museum for Kunst

‘Døden er den fattiges bedste ven’



Det er ikke lægen der står i døren...
Knokkelmanden i døråbningen blev malet over....

Mennesket kan

- forudse døden som nødvendighed
- Men det er derfor også kilde til følelser af meningsfuldhed og ubrugelighed, angst og kærlighed, resignation og benægtelse, præstation og fiasko.
- Indsigten skaber poesi, kunst ,musik, rekonstruktion, overvindelse, selvbedrag , vildfarelse og smerte.
- Døden kan antage en heroisk størrelse eller en ynkelig uanselighed måske i direkte relation til vores opfattelse af livets storhed og lusedhed.



Gårdsdagens tabu
kan blive morgendagens modedefænomen

Døden er kommet for at blive....lidt endnu ihvertfald

'Departures' (Yojiro Takito (2008))

Døden er en spændende udfordring



Indtil vi selv står med den i hænderne

Alligevel har vi det alle sammen som Dave
Allen, der

glæder sig til den fase af livet der kommer *efter* alderdommen



Vi er lige lidt mere sofistikerede....

Vi synes vi er sådan lidt mere vise.....

Vi tænker vi er bedre noget bedre til at sørge.....

Vi kan jo sige '**døden**' uden at besvime

'**Hospice**' er (næsten) blevet en naturlig boligform

Vi har workshops om at '**dø fredeligt**'

Vi har kliniske teams der sikrer at **døden** bliver **fredelig** på **hospice**

Men alligevel vender vi os uroligt i graven...



Før vi er selv ender der.

For døden får jo altid det sidste ord



Og vi tør stadig ikke rigtig tage magten over den



I sidste ende er døden kedelig og definitiv

Og ligger stadig temmelig langt udenfor vores
menneskelige og faglige komfortzone



Døden kunne være et fint alternativ



At leve et uleveligt liv eller dø

Hvad er værst?

Marias mand blev lidt for dyr

Hellere en god begravelse end uværdig død



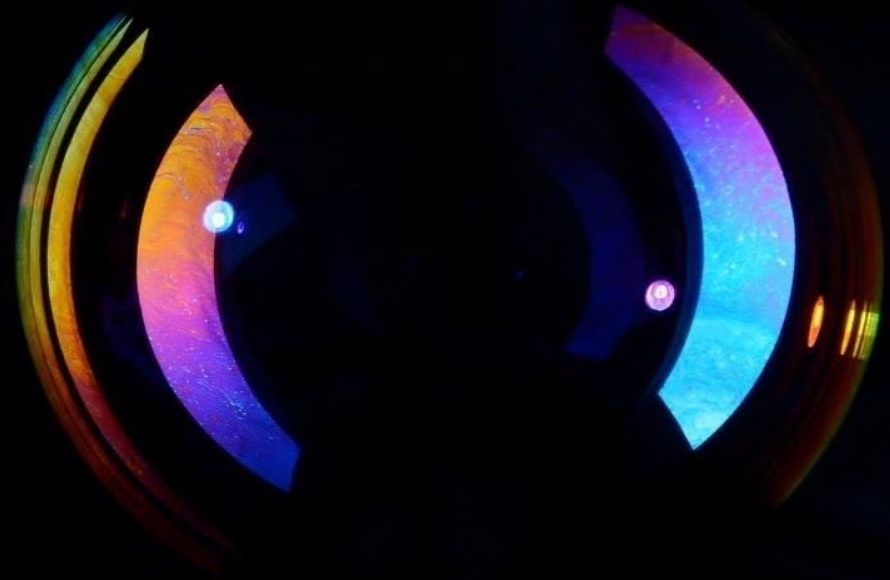








- Privilegieblindhed
- Sprogblindhed
- Kulturblindhed
- Dødsblindhed
- Ritualblindhed
- Blindhed
- Intethed



Den kedelige patient

'Min læge er holdt op med at tale om min sygdom & vil nu hellere tale om vejret'

(Den døende Max i filmen 'A good life')

5 min attention span.....



De første minutter med sagsbehandleren er afgørende for kræftpatienter, der skal rehabiliteres. Bjarne Rose Hjortbak fra CFK i Region Midtjylland har skrevet en afhandling om problemerne: »Er patienten ikke god til at sætte ord på sine behov, falder de let igennem. Så det handler i den grad om ved det første møde at have argumenterne på plads«



Kræftbørn af forældre med kort uddannelse

Flere lægebesøg før diagnose
Senere diagnose
Lavere dosis kemoterapi
Længere tid før ti-øren falder
Et nej er et nej
Lever kortere

Kræftbørn af forældre med lang uddannelse

Forhandlingskompetente
Kommunikerer så lægen handler
Social kapital udstråling
Bølgelængde
Insisteren
Opsøger selv viden
Netværk

Pas på gråzoneord

Eleveret hovedgærde, akut, BMI, kolesterol, hypertension, faste, afstand, nærmeste familie

Berøringsangst, manglende forhandlingsvillighed og begrænset kulturel følsomhed overfor uvante ritualer omkring kræft og død kan bidrage til forvirring og miskommunikation

Professionelt kontroltab at skulle håndtere et så følsomt forløb gennem en tolk.

Forestillinger om at indvandrerfamilier "passer deres egne" og derfor ikke har behov for støttetilbud

Kunsten at fortælle sandheden uden retningslinjer

- Sundhedssektoren og den enkelte ansatte bør ikke arbejde ud fra en fælles politik for alle patienter, men bør undersøge, hvad den enkelte patients reelle interesse er, for at respektere individuel autonomi
- Ofte er de pårørende mere bekymrede end patienten selv

Pay-back og svaghed: den anden sygdom

- I mange samfund taler man aldrig om kræft – der er en forbandelse over kræft, den er udtryk for svaghed, straf og smitsomhed.
- ”Den anden sygdom”, ”Den unævnelige”, ”den der sygdom i ved”, ”hun lider af [kast med øjnene]”, ”den værste sygdom”
- Sygdom er i det hele taget kendetegnet ved skyld, skam, onde øjne og pay back.
- Patienter spørger konstant sig selv: ”hvorfors ramte sygdommen mig?”. Jeg er uperfekt, svag og uduelig

Informeret autonomi: den sidste ramadan

- Ofte modsætning mellem kulturelle/religiøse/traditionsbundne behov & lægevidenskabelige behov.
- Ingen af delene kan i sig selv skabe en holdbar acceptabel og etisk forsvarlig løsning.
- Princippet må være at patienten har informeret autonomi.
 - F.eks. er det acceptabelt for en Muslim at bryde fasten hvis vedkommende bliver syg, men det kan være personligt meget afgørende for en Muslimsk terminalt syg kræftpatient, der er i kemokur, at holde fasten i den, efter alt at dømme, **sidste og derfor vigtigste Ramadan**

Hvem bestemmer egentlig

- Beslutning om behandlingsafbrydelse eller palliation er en **familie beslutning i Islamisk tradition**. Det er ikke acceptabelt at fremskynde/være skyld i død.
- Det kan være et problem at undlade at give patienten føde og væske, ligesom det kan være problematisk at beslutte at der ikke skal foretages genoplivning. Som muslim har man pligt til at søge lægehjælp og beskytte/forsvare kroppen.
- Svær (terminal) sygdom er skaberens test og en del af livets processer. Man må stå igennem det.
- Døden betyder at sjælen kommer hjem til skaberen igen – det er en naturlig del af livet og skaberen bestemmer hvornår og hvordan det skal ske.
- Opfattelse af en vis bevidsthed efter døden, kan give problemer i forhold til sektionstilladelse.

Kræft som en smertefuld menneskelig test

- Smerter betydning, oplevelse og udtryk har rødder i den enkelte patients kultur og erfaringer: om, hvordan og hvornår de udtrykkes, afhænger af **smertens betydning** for patient og dennes netværk
- Smerter i forbindelse med terminal sygdom opfattes som en **naturlig livstest**, om man er et godt og **stærkt menneske**, om man er stærk i **troen** eller det kan være en **fortjent straf**.
- Smertelindring kan **gå imod patientens grundholdninger** og svække styrke, tro etc
- Smerter er **en del af livet** og vejen til et godt **efterliv**. Smertelindring kan dermed gå direkte imod patientens grundholdninger
- **Håbløshed** anses i nogle religiøse sammenhænge som en naturlig del af livet og den kan kun håndteres som en del af vejen til **frelse**
- Nogle samfund lægger mere vægt på **psykosomatiske symptomer** og psykisk lidelse som proxy for fysisk lidelse, men mødes med et "fysisk" orienteret sundhedsvæsen

Helman CG. Culture, health and illness: CRC press; 2007

Koffman J, Morgan M, Edmonds P, Speck P, Higginson I. Cultural meanings of pain: a qualitative study of Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. Palliative Medicine. 2008;22(4):350-9.

Koffman J, Morgan M, Edmonds P, Speck P, Higginson IJ. "I know he controls cancer": The meanings of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. Social science & medicine. 2008;67(5):780-9.

Krause I-B. Sinking heart: a Punjabi communication of distress. Social Science & Medicine. 1989;29(4):563-75.

Ahmed N, Bestall J, Ahmedzai SH, Payne S, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. Palliative medicine. 2004;18(6):525-42.

Der er formentlig mange måder at dø på

- Islam:

- Beslutning om behandlingsafbrydelse eller palliation er en familie beslutning.
- Ikke korrekt at fremskynde/være skyld i død:
 - Kan være et problem at undlade føde/væske
 - Problematisk at beslutte "ingen genoplivning"
 - Muslimer har pligt til at søge lægehjælp
- Svær (terminal) sygdom er skaberens test og OK
- døden betyder bare at sjælen kommer hjem til skaberen igen – det er en naturlig del af livet og skaberen bestemmer hvornår og hvordan
- Der er en vis bevidsthed efter døden = sections problem

Retten til ingenting:

Jeg vil hverken informeres eller samtykke

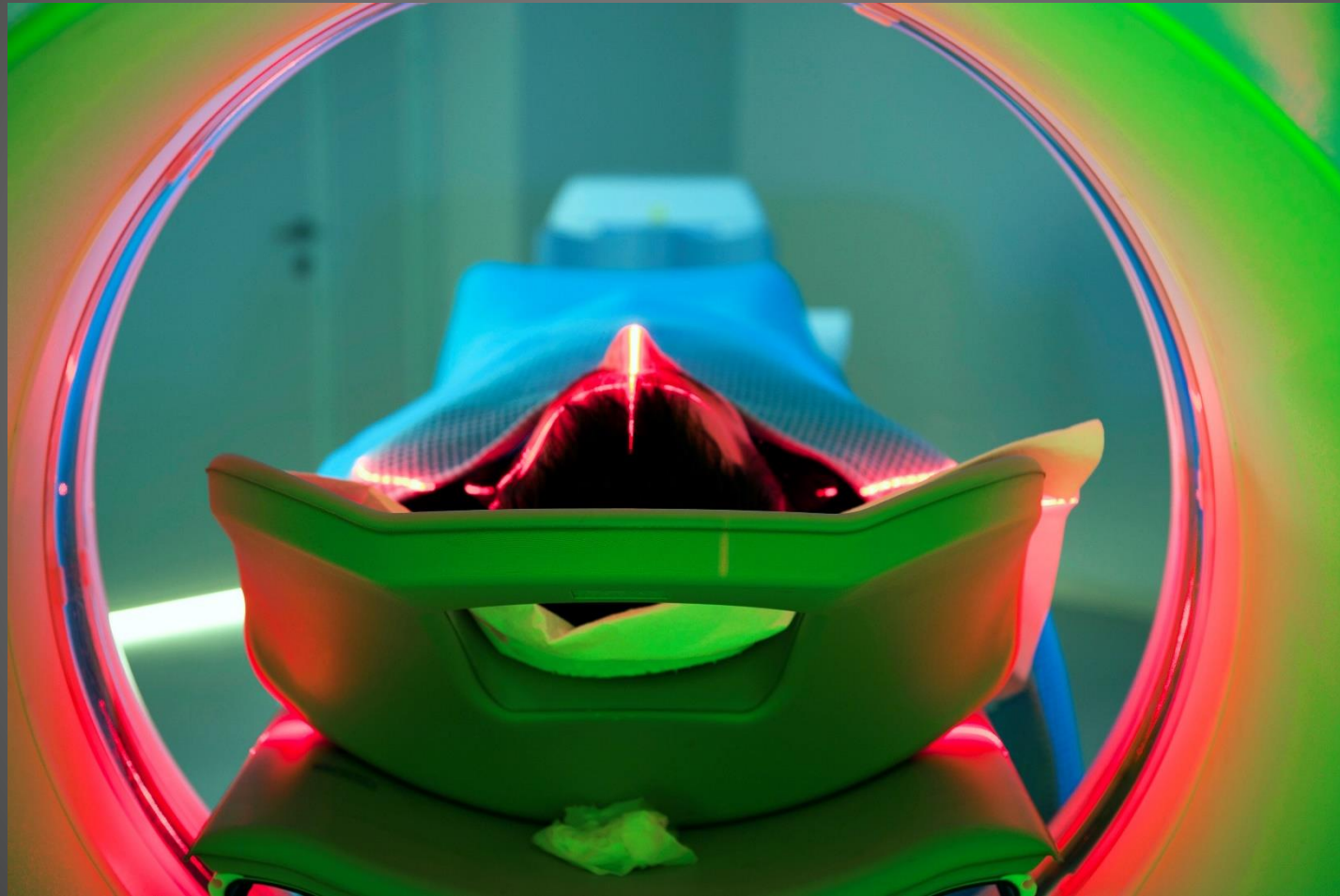
- I Danmark har patienter en etisk, lovgivningsmæssig og kulturelt betinget ret til informerede beslutninger om den sidste tid.
- Men langt fra alle lande og kulturer, værdsætter denne ret/frihed – snarere tværtimod.
- I mange samfund er familien den mindste enhed og ingen individuelle medlemmer af familien kan selvstændigt tage beslutninger om sygdom, behandling eller død

Standardiserede retningslinjer omkring livstruende eller terminal sygdom kommer ofte til kort overfor patienter, der tilhører mere kollektivistiske kulturer, fordi patienterne ikke ønsker at blive informeret og fordi beslutninger ofte involverer flere familiemedlemmer, der i nogle tilfælde kan befinde sig i hjemlandet

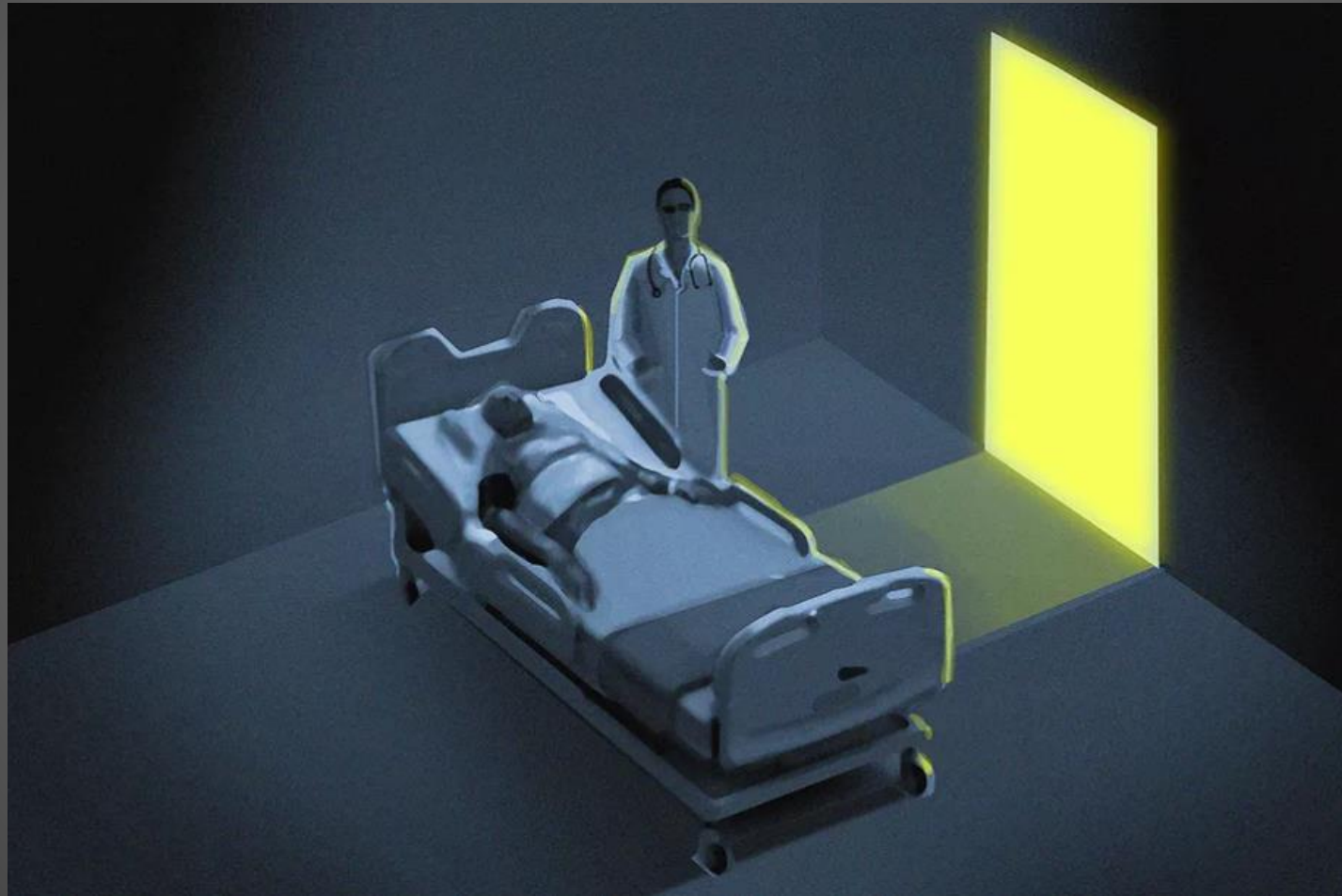
Beslutningsprocesser

- Etisk, lovgivningsmæssigt, kulturelt betinget at patienter har ret til *informede* beslutninger
- Ikke alle lande og kulturer værdsætter denne ret/frihed – tværtimod
- Den mindste enhed kan være familien
- Egen omsorg
- ”Det er dig der er lægen, du bestemmer”
- Det er skæbnen, men du må gerne hjælpe

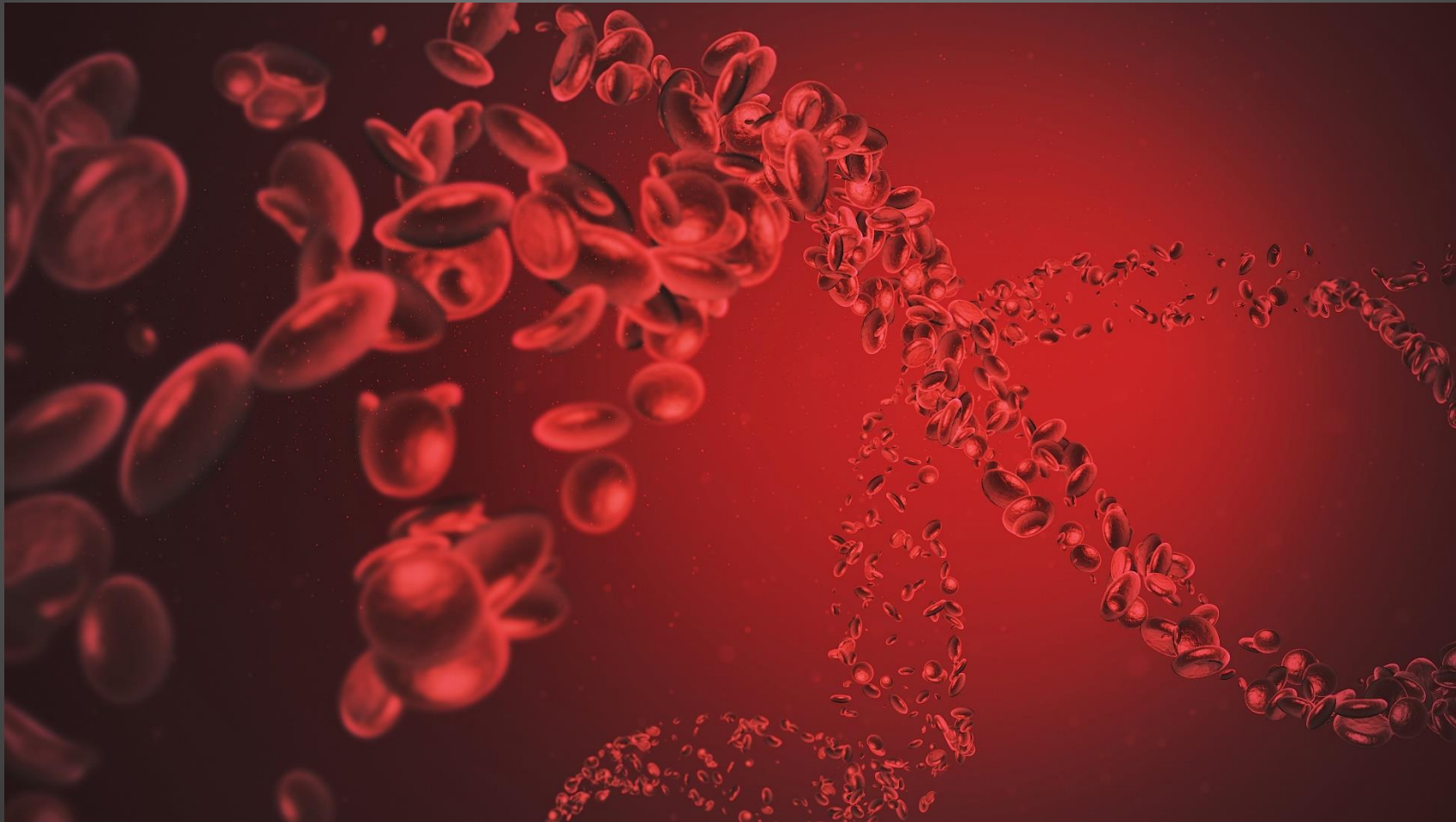
Jamen der er god musik i hovedtelefonen



Nu slukker vi for respiratoren – der er ikke liv



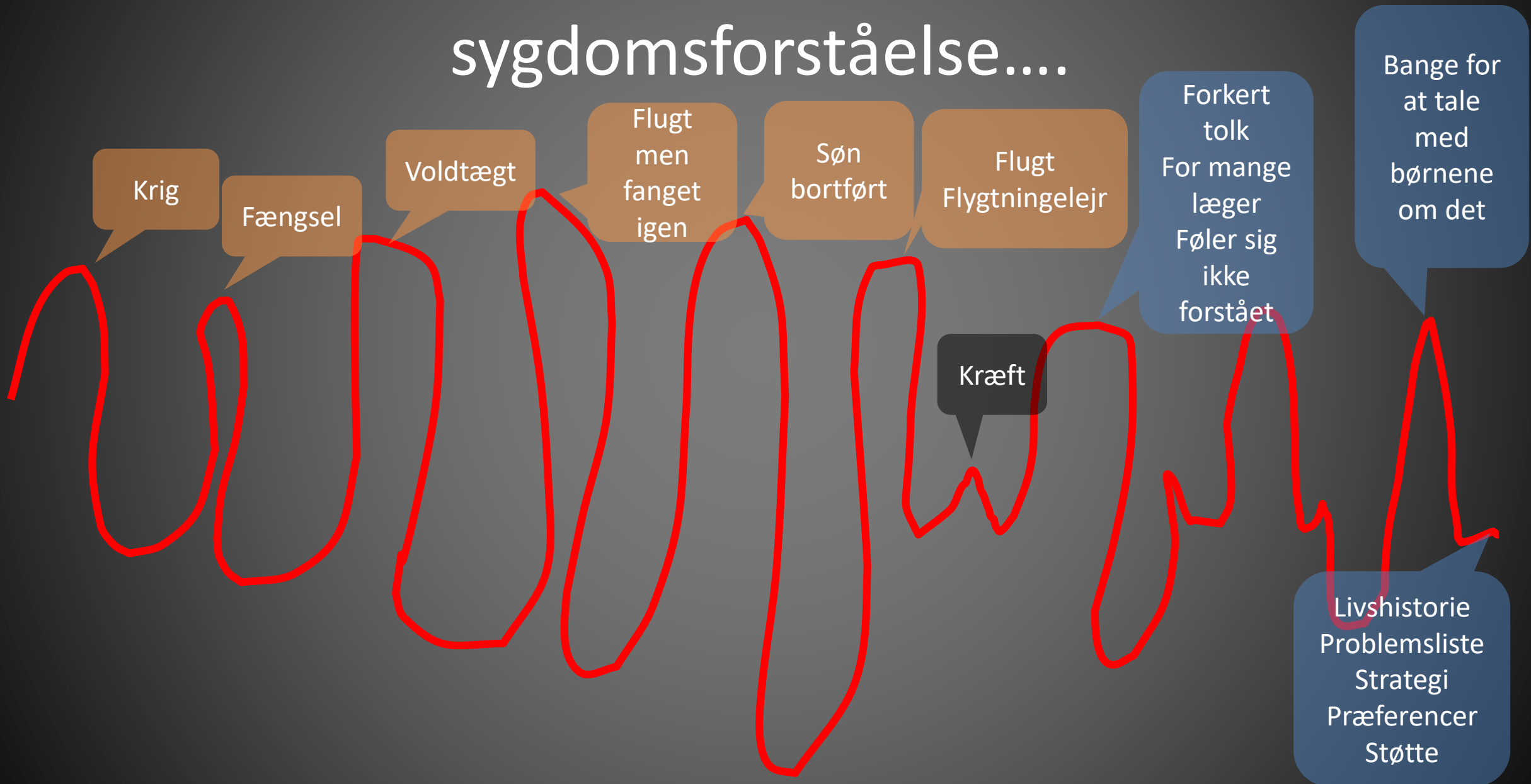
Nu tager vi hans blod ud af kroppen og kører
det over i maskinen



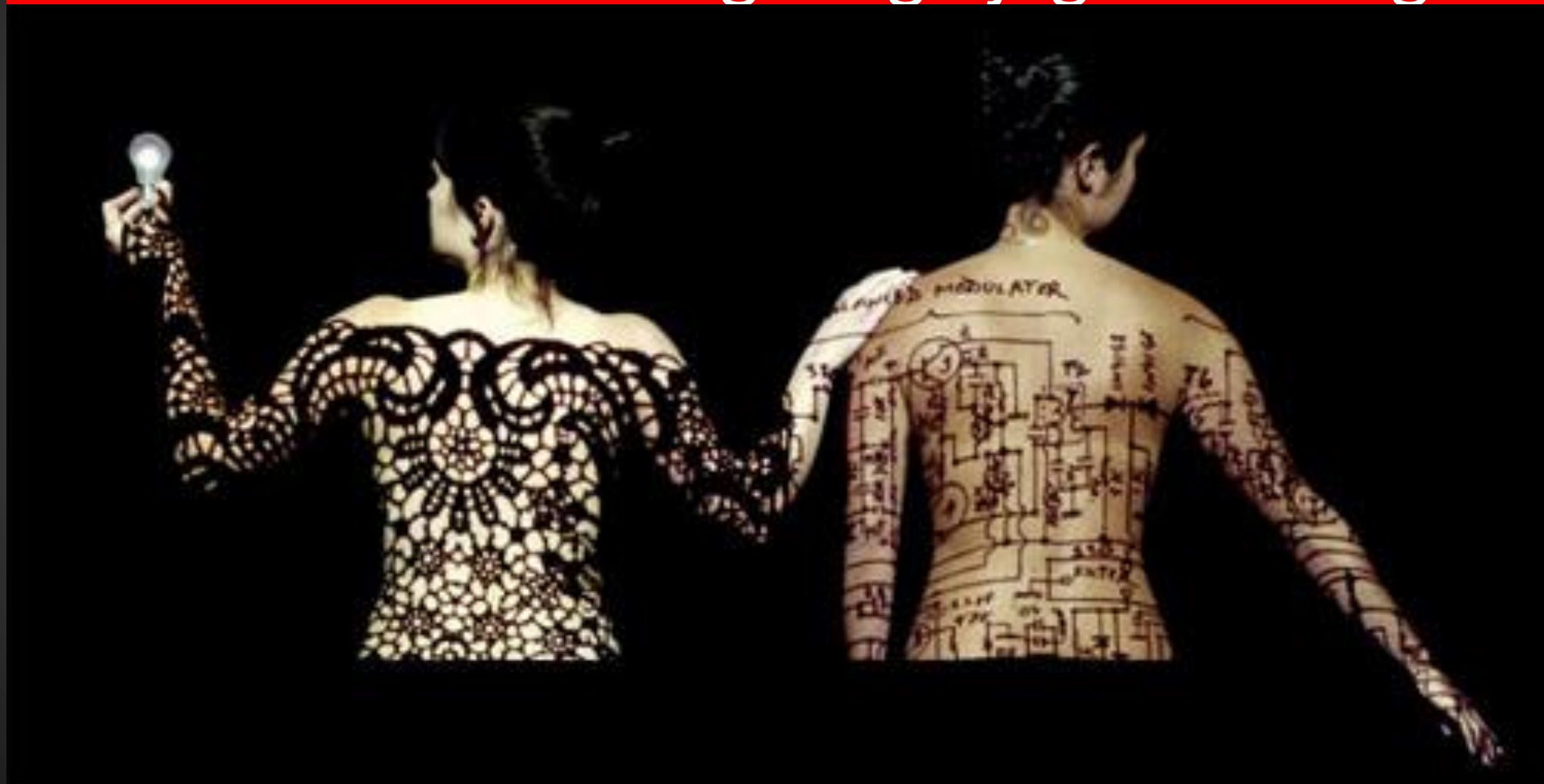
Standardforklaringer giver ikke (altid) mening og er ikke nødvendigvis et validt argument i alle kulturer: f.eks. "Behandlingen foretages i barnets interesse" kan lyde som en desavouering eller brutal afvisning af forældrenes eller hele familiens interesser og dermed skabe en unødvendig konflikt.

Sundhedsprofessionelle bør træne i at forklare **hvordan de har ræsonneret** og inddrage patient og pårørende i beslutningsprocessen **selvom man står langt fra hinanden.**

Bekymring over at patienten ikke har sygdomsforståelse....



Du må ikke fjerne min smerte – det er det eneste menneskelige tegn jeg har tilbage



Hvornår starter og slutter en fortælling?

Hvem styrer plottet?

Hvem er syndebukken?

Fordomme

Magtposition

Opportunisme

Privilegieblindhed

Erfaring & fordomme

Gruppetænkning & tankesæt

Små sprog store problemer

Møder i dag til samtale via videotolk på sprog TWE (Ghana)

Til samtalen deltager sygeplejerske [redacted] fra Indvandrermedicinsk Klinik samt patientens bror, der er på besøg fra Spanien.

Samtale vedrørende følgende punkter:

Lymfom/sygdomsforløb:

Der opnås en fælles forståelse for den vanskelige situation, og patientens aggressive lymfomsygdom som aktuelt behandles med Bendamustin i forventeligt palliativ øjemed. Det står helt klart efter samtale via tolk, at patienten ikke har haft fuld sygdomsforståelse, ikke har forstået alvoren og ej heller helt har forstået, at det samme sygdom vi behandler pga. tilbagefald.

Sociale situation:

Patienten har mange bekymringer omkring sin søn. Har ingen pårørende i Danmark. Broderen rejser tilbage til Spanien imorgen. Patienten oplyser at han har endnu to døtre i udlandet, som han gerne vil se. Patienten frarådes aktuelt udenlandsrejser pga. det pågående behandlingsforløb men også den øgede risiko for indlæggelse i forbindelse hermed.

Der etableres kontakt til Indvandrermedicinsk Klinik, der snarlig vil planlægge hjemmebesøg i samarbejde med socialrådgiver og kommunen. Dette med det sigte, at sikre både patienten og patientens søn de bedste muligheder - også i det setting, at patienten potentielt og med sandsynlighed kan komme til at overgå til terminalforløb indenfor overskuelig fremtid.

Sønnen har endnu ikke kontakt til folkeskolen, passes alene af patienten. Moderen er bortrejst. Patienten har fortsat et håb om at fastholde arbejdet. Dette vurderes urealistisk. Der anbefales sygemelding og videre opfølgning herpå til tværfagligt møde i patientens hjem.

- **Lægerne:**
 - T-celle lymfom i 1½ år
 - Nu palliativ behandling og døende
 - Behandlet for hepatitis B (succes)
- **Patienten:**
 - Aldrig haft tolk
 - Tror han måske en gang har haft kræft
 - Mener han har fået behandling for en infektion i blodet som ikke vi gå væk
- **Realiteterne:**
 - Ghana (twi), spansk statsborger (20 år)
 - Taler flydende spansk, 10 ord engelsk
 - Søn på 8 år ikke gået i skole 1½ år (ved intet men har været brugt som tolk....)
 - Mor forladt ham og søn
 - Vil gerne hjem til Spanien....
 - Er for dårlig til at rejse hjem



Panik eller palliation

Men binyrerne har det godt!

De tog en kødluns af mit underlige liv



Vi vil så gerne have at det er patienterne og deres sygdomme der er problemet



Det der er problemet med *dem* er *os*

