



SUNDHEDSSTYRELSEN

Videnscenter for værdig ældrepleje

En værdig sidste tid

Erfaringer med at skabe en værdig
død på plejehjem

En værdig sidste tid

Erfaringer med at skabe en værdig død på plejehjem

© Sundhedsstyrelsen, 2023.

Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

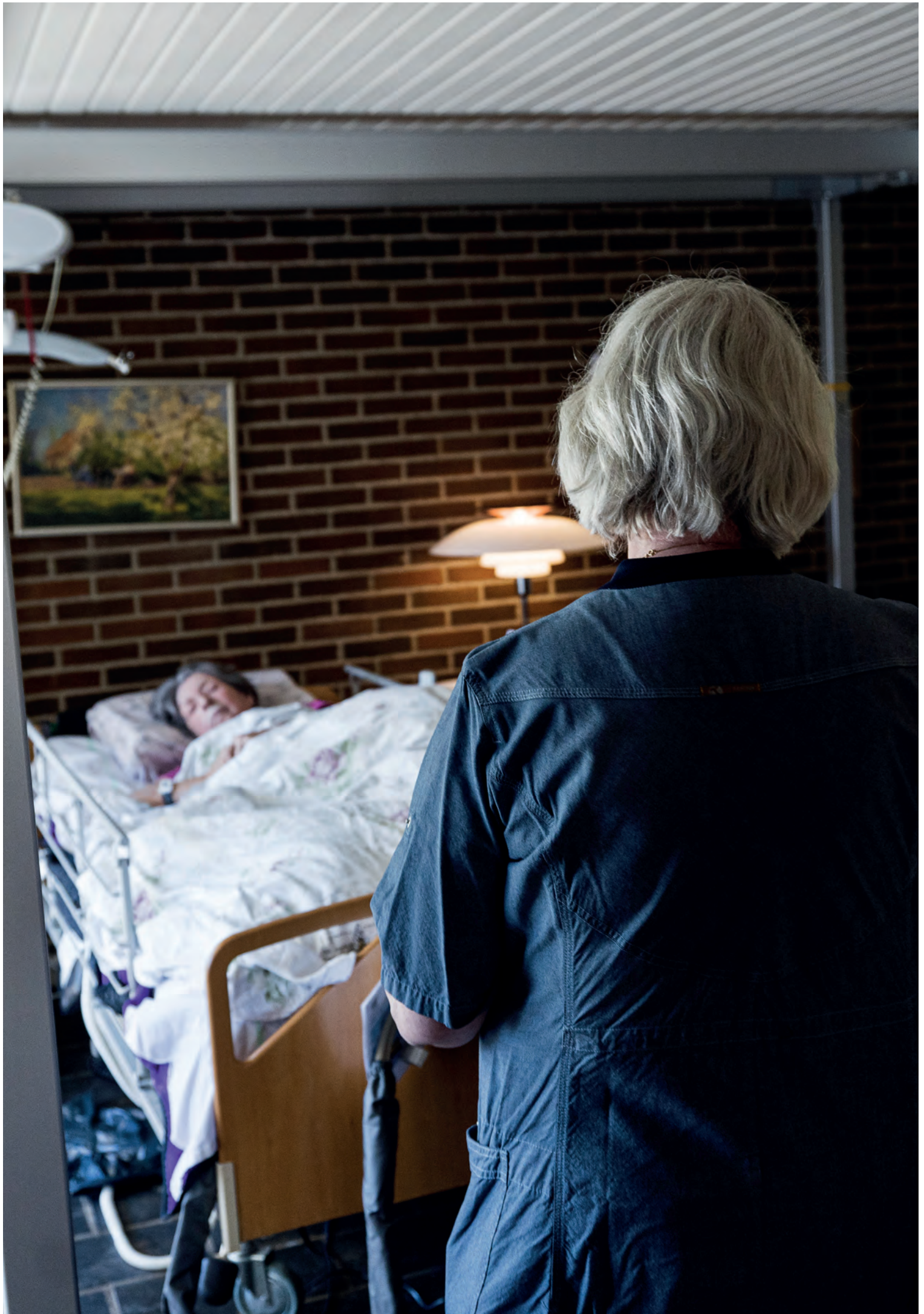
Elektronisk ISBN: 978-87-7014-534-3

Layout og foto: Sundhedsstyrelsen

Udgivet af Videnscenter for værdig ældrepleje,
Sundhedsstyrelsen
April 2023

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1. Afgrænsning og formål	5
1.2. Undersøgelsens metode	6
1.3. Læsevejledning	7
2. Resume	8
2.1. Relationen til beboere	8
2.2. Relationen til pårørende	8
2.3. Ledelse, evaluering og samarbejde	9
2.4. Inspiration til arbejdet med en værdig sidste tid	9
3. En værdig død i et borgerperspektiv	11
3.1. Ligeværdighed i mødet mellem beboer og medarbejder	11
3.2. Tryghed i den sidste tid	13
3.3. Dødens plads i livet	14
4. Samtalerne om den sidste tid	16
4.1. Samtalernes betydning for selvbestemmelse	16
4.2. En kontinuerlig proces i flere faser	17
4.3. Vigtigheden af relationer og timing	19
4.4. Samarbejdet med pårørende	21
4.5. Den svære samtale?	22
5. Tiden lige op til dødens indtræden	25
5.1. Pårørendeomsorg	25
5.2. Samarbejde på tværs af fag og sektorer	26
6. Tiden efter dødens indtræden	29
6.1. Betydningen af ritualer efter døden	29
6.2. Afslutning af relationer	30
6.3. Evaluering og opfølgning	32
7. Omsorg som faglighed	34
7.1. Omsorgskultur	34
7.2. Ledelsens rolle	35
Referenceliste	37
Bilag 1: Udfoldet metodebeskrivelse	38



1. Introduktion

Videnscenter for værdig ældrepleje har til formål at understøtte kommunerne i at skabe mere værdighed i ældreplejen gennem kompetenceudvikling, netværk, rådgivning og formidling af viden, erfaringer og metoder til at sikre en værdig pleje. Fokus for videnscentrets arbejde er syv områder i kommunernes værdighedspolitikker (1), hvor af ét er en værdig død.

Livets afslutning er et afgørende tidspunkt i et menneskes liv. Det er en særligt sårbar tid, hvor kerneværdier såsom livskvalitet og selvbestemmelse har væsentlig betydning for den døende samt menneskene i den døendes liv. Der har været et stigende fokus på en værdig død i de senere år. I 2015 blev satspuljen En værdig død – modelkommuneprojekt udmøntet, hvor fire kommuner fik i alt 12 mio. kr. til praksisnær udvikling på området (2). Med loven om værdighedspolitikker fra 2016 blev kommunerne bl.a. forpligtede til at nedskrive pejlemærker og principper for deres indsats med at sikre en værdig død (3). Og i forbindelse med finansloven for 2018 fik kommunerne tilført 60 mio. kr. årligt til at understøtte kommunernes arbejde med at sikre en værdig død for ældre (4).

Fokus på en værdig død afspejler en øget opmærksomhed mod en holistisk tilgang til livets afslutning. Selvom det er individuelt, hvad der udgør en værdig død, er der et stort behov for, at der i den sidste tid bliver taget hånd om de menneskelige og relationelle aspekter. Det gælder både lydhørhed og respekt omkring vores sidste ønsker, at der er nogen sammen med os, når vi ånder ud, og at pårørende får mulighed for at sige farvel på en værdig måde.

En ny analyse af kommunernes værdighedspolitikker viser, at en værdig død er dét område, ud af i alt syv områder indeholdt i værdighedspolitikkerne, som færrest kommuner (20 %) angiver at have et særligt fokus på (5).

En national kortlægning af den palliative indsats fra 2020 (6) identificerer en række konkrete udfordringer. Kortlægningen peger på, at der på under halvdelen af plejeenhederne på tværs af hjemmepleje og plejehjem anvendes faglige redskaber i afkla-

ringen af beboernes palliative behov. Derudover er de redskaber, der anvendes, ofte lokalt udviklede. Kortlægningen viser desuden, at der generelt er behov for et kompetenceløft blandt social- og sundhedshjælpere og -assistenter, som varetager en stor del af det palliative arbejde i ældreplejen. Endelig peger kortlægningen på, at der er udfordringer i samarbejdet omkring livets afslutning på tværs af fag og sektorer.

Men hvordan arbejdes der konkret i ældreplejen med at sikre en værdig sidste tid? Og hvilke konkrete tilgange og metoder er der gode erfaringer med for at styrke den enkeltes værdige død, og hvor er der fortsat udfordringer? Det forsøger denne erfaringsopsamling at give svar på.

1.1. Afgrænsning og formål

De fleste danskere dør på sygehus eller hospice (41%), efterfulgt af eget hjem (25 %) og på plejehjem (22 %) (7). Denne undersøgelse fokuserer på en værdig sidste tid på plejehjem. Ældre, der flytter på *plejehjem*, lever i gennemsnit to år og otte måneder. Døden er således særligt nærværende på plejehjem. På plejehjem er der derfor ofte et stort fokus på den værdige sidste tid, hvilket gør det nemmere at identificere gode erfaringer og systematik på plejehjem sammenlignet med i hjemmeplejen. Det vil dog i senere undersøgelser og indsatser være relevant også at inddrage hjemmeplejen i arbejdet med at udvikle kommunernes arbejde omkring en værdig sidste tid.

En række tidligere projekter og undersøgelser har haft et stort fokus på de mere behandlingsmæssige og medicinske aspekter af et menneskes sidste tid. Denne undersøgelse er afgrænset til et fokus på arbejdet med de omsorgsmæssige og eksistentielle behov og ønsker, som beboerne måtte have til den sidste del af livet.

Undersøgelsen har til formål at samle lokale gode erfaringer med konkrete tilgange og metoder i arbejdet med en værdig sidste tid. Dette sker med henblik på at uddrage tværgående indsigter omkring, hvad der fungerer godt i praksis, til inspiration for andre plejeenheder, som ønsker at styrke deres

arbejde med at sikre en værdig sidste tid. Desuden vil undersøgelsens fund bidrage til at pege på fremtidige fokusområder for Videnscenter for værdig ældrepleje.

For at undersøgelsens fund kan omsættes i praksis er der igennem rapporten fremhævet konkrete tilgange og metoder fra praksis, som plejehjemmene har gode erfaringer med, samt forslag til videre læsning. Yderligere er der udarbejdet en opsamling på de gode erfaringer.

1.2. Undersøgelsens metode

Undersøgelsens datamateriale er indsamlet via semi-strukturerede kvalitative interviews. Gennem desk research og input fra centrale videnspersoner på området er der identificeret ti plejehjem, som indgår i undersøgelsen. De plejehjem, som er udvalgt til at indgå i undersøgelsen, er karakteriserede ved at have særligt gode erfaringer med at arbejde fokuseret med at sikre en værdig sidste tid.

Plejehjemmene er beliggende i følgende kommuner: Bornholm, Esbjerg, Gentofte, København, Lolland, Odense, Ringkøbing-Skjern, Roskilde, Svendborg og Vordingborg (se figur 1). Plejehjemmene omfatter både kommunale, selvejende og friplejehjem. De konkrete plejehjem, som indgår i undersøgelsen er oplyst i Bilag 1.

De interviewede personer omfatter plejehjemschefer og -ledere, afdelingsledere og sygeplejefaglige ledere (omtales samlet som "ledere"), sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere og frivillige på plejehjem samt beboere og deres pårørende. Der er i alt gennemført interviews med 31 personer i perioden september til december 2022. Citater brugt i undersøgelsen er derfor anonymiserede, så de ikke kan henføres til konkrete personer.

Se Bilag 1 for en udfoldet metodebeskrivelse.

1.3. Læsevejledning

I kapitel 3-6 beskrives undersøgelsens tværgående fund vedrørende arbejdet med at sikre en værdig sidste tid på de ti plejehjem, som indgår i undersøgelsen. Indledningsvist beskrives det i **kapitel 3**, hvad der udgør en værdig død for beboerne på plejehjem og deres pårørende, og hvordan det kan opnås. Derefter beskrives tre faser i et palliativt forløb og de erfaringer, som ledere og medarbejdere på plejehjemmene har, nemlig samtalerne om den sidste tid, før den indtræffer (**kapitel 4**), tiden lige op til døden (**kapitel 5**) og tiden efter et dødsfald (**kapitel 6**). Afslutningsvist beskrives i **kapitel 7** de kulturelle og ledelsesmæssige forhold, der er vigtige for, at fagpersonerne kan udøve deres faglighed i forhold til at sikre en værdig sidste tid.

Figur 1. Geografisk fordeling af plejehjemmene i undersøgelsen



2. Resume

Erfaringsopsamlingen præsenterer gode erfaringer med at sikre en værdig sidste tid for ældre beboere på plejehjem. Den er udarbejdet på baggrund af interviews med i alt 31 personer fra 10 plejehjem, herunder beboere, pårørende, medarbejdere og ledere.

En værdig sidste tid hænger sammen med det, som fagpersonerne i erfaringsopsamlingen beskriver som en omsorgskultur på plejehjem. Omsorgskulturen stræber efter en kontinuerlig og gensidig rummelighed og omsorg i alle relationer. De relationelle aspekter spiller således en stor rolle i arbejdet med en værdig sidste tid både i forhold til beboere og pårørende.

2.1. Relationen til beboere

En værdig sidste tid er i et borgerperspektiv tæt knyttet til begreber som individualitet, selvbestemmelse og ligeværd. Beboerne skal føle sig respekterede og imødekommet i deres individuelle behov og præferencer, samt hørt og anerkendt i dialogen med medarbejderne – også når det gælder en værdig afslutning på livet. Det opnås gennem medarbejdernes fortsatte samtale med beboerne om tanker og ønsker til den sidste tid. Medarbejdernes relationelle kompetencer er med til at sikre, at samtalerne om døden foregår på en nænsom måde og på et tidspunkt, hvor det er relevant for beboeren. Begrebet "den svære samtale" kan være med til at forstærke den ofte misforståede opfattelse af, at det er svært for beboerne at tale om døden. Tryghed er helt centralt for beboerne, herunder trygheden ved at dø i sin egen bolig, og trygheden ved at medarbejderne sikrer den fornødne ro samt smertedækning. Samtalen om døden kan således ses og italesættes som "den livsnødvendige samtale", der giver en værdig og tryk måde at tage afsked med livet på.

2.2. Relationen til pårørende

Omsorgen for de pårørende udgør en stor del af arbejdet omkring den døende. Også her kommer medarbejdernes relationelle kompetencer i spil, da der er stor forskel på pårørendes behov for støtte og deres mulighed for at rumme og være til stede i den terminale fase.

Ritualer har en stor betydning i tiden efter døden. Ritualerne har både en praktisk og en åndelig funktion, som kan hjælpe pårørende med at håndtere sorgen ved at skabe genkendelighed og en ramme, man kan handle efter. Omsorgsarbejdet omkring den sidste tid slutter ikke med dødens indtræden, idet der foregår et stort omsorgsarbejde efter dødens indtræden i relation til pårørende. Omsorgsarbejdet og ritualerne efter dødens indtræden er ikke kun vigtige for de pårørende, men også øvrige beboere og kollegaer.

2.3. Ledelse, evaluering og samarbejde

Faglig ledelse har også en afgørende betydning for en værdig sidste tid. Synlig og tydelig ledelse kan bidrage til, at der er klare metoder, tilgange og værdier i arbejdet omkring den sidste tid og et systematisk fokus på at ajourføre viden og kompetencer blandt medarbejderne. Desuden er der flere steder gode erfaringer med at evaluere systematisk på de terminale forløb.

I forhold til samarbejdet med hospitalssektoren er billedet generelt, at medarbejderne på plejehjem finder samarbejdet udfordrende. Flere har dog gode erfaringer med forskellige redskaber og indsatser, som kan forbedre koordineringen og samarbejdet på tværs.

2.4. Inspiration til arbejdet med en værdig sidste tid

Nedenstående fremgår en række punkter, som samler op på erfaringerne fra undersøgelsen. Punkterne skal ses som inspiration til plejehjem, der ønsker at styrke deres fokus på at sikre en værdig sidste tid. Opmærksomhedspunkterne vil også i nogen grad kunne overføres til en hjemmeplejekontekst.

Gode erfaringer i arbejdet med at sikre en værdig sidste tid

Samtalerne om den sidste tid

- **Indled dialogen tidligt:** En tidlig dialog om ønsker til døden er vigtig for at sikre mest mulig selvbestemmelse for beboerne. Da beboerne ikke nødvendigvis ser behovet for en tidlig dialog og kan misforstå intentionen, kan det være nødvendigt at italesætte grunden til at have en tidlig dialog.
- **Hav en kontinuerlig dialog:** Samtaler om døden kan foregå i flere faser. Accepter at ønskerne til døden kan udvikle sig og ændres over tid, som døden nærmer sig.
- **Grib muligheden:** Behovet for at tale om døden kan opstå pludseligt. Vær opmærksom på beboernes tegn på et behov for at tale om døden og imødekom behovet.
- **Inddrag pårørende:** Pårørende kan bidrage med værdifuld viden om beboeren. Inddrag dem i beslutninger og forbered dem på døden via dialog og skriftligt materiale.
- **Aftabuiser døden:** Vær opmærksom på eventuelle barrierer for at tale om døden. Mange beboere har et naturligt forhold til døden og vil gerne tale om det. Barriererne er ofte større hos de pårørende eller medarbejderne.

Tiden op til dødens indtræden

- **Se de pårørende:** Pårørende kan have et stort behov for omsorg i den terminale fase. Vær tilstede hos beboeren og sørg for at pårørende føler sig set og hørt.
- **Byg bro mellem sektorer:** I samarbejdet med almen praksis og hospital kan der være et særligt behov for at sikre, at beboerens ønsker imødekommes. Hav fokus på koordinering via dokumentation og dialog.

Tiden efter dødens indtræden

- **Dyrk ritualer:** Ritualer sikrer genkendelighed og skaber rum for sorg for de efterladte. Giv derfor plads til ritualer og inddrag beboeren i, hvilke ritualer de ønsker.
- **Afslut relationer:** Når en person dør, kan forskellige parter – pårørende, medbeboere og personale – have forskellige behov for at afslutte relationen, fx ved at se eller mindes den døde. Afslutning kan hjælpe til med at bearbejde sorgen.
- **Evaluer forløbet:** Der kan være god læring i terminale forløb. Overvej en struktureret praksis med faste elementer, som evalueres for alle terminale forløb baseret på medarbejderes og pårørendes oplevelser.

Omsorg som faglighed

- **Anerkend relationsarbejdet:** Omsorg er en hjørnesteen i at sikre en værdig sidste tid for alle parter. Anerkend relationsarbejdet som en central opgave og værn om værdier som rummelighed og omsorg i alle relationer.
- **Prioriter tydelig ledelse:** Tydelig faglig ledelse har afgørende betydning for værdighedsarbejdet omkring døden og klare metoder, tilgange og værdier. Sørg for et systematisk fokus på, at viden og kompetencer ajourføres blandt medarbejderne.



3. En værdig død i et borgerperspektiv

3.1. Ligeværdighed i mødet mellem beboer og medarbejder

Hvad udgør en værdig død set fra plejehjemsbeboere og deres pårørendes perspektiv? Som led i undersøgelsen er der gennemført interviews med fem plejehjemsbeboere og tre pårørende fra fem forskellige plejehjem for at give et indblik i dette. Da der er gennemført et begrænset antal interviews, skal pointerne her ses som eksempler på, hvad der kan være vigtigt for borgere i den sidste tid, snarere end et udtryk for, hvad der generelt har betydning for plejehjemsbeboere og deres pårørende. I samtalerne med beboere og pårørende om, hvad de forbinder med værdighed i den sidste tid, går ordet respekt igen:

"(Værdighed) er, at man respekterer den enkelte beboer, som vedkommende er."

Plejehjemsbeboer, 88 år.

"Værdighed, ja det betyder faktisk, at man bliver respekteret som et menneske, altså at hvert menneske, vi er jo mange mennesker i det her hus ikke? – at de bliver respekteret som menneske – som et individuum."

Plejehjemsbeboer, 92 år.

I disse udsagn er det tydeligt, at retten til at vedblive den person, man er og være respekteret herfor, er centralt for beboerne. Selvom man bliver én blandt nogle gange mere end 100 beboere, værdsættes det for beboerne, at de fortsat oplever at blive set som et individ.

De interviewede beboere og pårørende giver udtryk for, at de generelt oplever denne respekt i deres hverdag på plejehjemmet. Både nogle af beboerne og de pårørende fortalte også mere konkret om, hvordan ønsket om at blive respekteret som et individ blev opfyldt i mødet med medarbejderne:

"[Værdighed er] at man bliver betragtet som et fuldgældigt menneske.[...] Alle bliver hørt [her], alle bliver der taget hensyn til, og alle har deres små ritualer og ting og sager, og dem kender plejerne."

Plejehjemsbeboer, 82 år.

"(Værdighed er,) at de hjælper hende med det, hun har behov for selvfølgelig, og ja, også respekterer hende, som hun nu er. Der er man jo meget forskellige."

Pårørende til nulevende plejehjemsbeboer.

Her beskrives det, at retten til individualitet opnås, når medarbejderne formår at tage hensyn til individuelle behov, ønsker og levemåder. Dermed er værdigheden afhængig af, at medarbejderne er opmærksomme på og kan rumme beboernes forskelligheder. Flere beskrev, at dette især afhænger af den måde, hvorpå beboerne oplever at blive mødt i dialogen med medarbejderne:

"Ens værdighed er meget afhængig af, hvordan man bliver tiltalt. Om man får besked på sådan noget, der skal gøres, eller om de taler med en om det, så man selv kan se, at det er godt, hvis man gør det ene og det andet. Og jeg må sige, at tonen på stedet er meget god. Vi er alle venlige mod hinanden. Og det tror jeg egentlig det er det, der betyder noget. At man bliver tiltalt venligt, man svarer venligt. Tonen bliver anderledes og lettere, og ja, så har vi det alle sammen lidt bedre."

Plejehjemsbeboer, 97 år.

I citatet kommer det til udtryk, at beboerne oplever det som værdigt, når medarbejderne i dialogen med beboerne bevarer en pæn tone. I det øverste citat fremhæves det, at medarbejderne taler med beboerne om, hvad de skal gøre frem for at give dem besked på det. Heri ligger en opfattelse af ligeværd mellem medarbejder og beboer i den forstand, at beboerne oplever at blive tillagt samme menneskelige værdi som medarbejderne. I tråd med dette beskriver en pårørende:

"Jeg tror faktisk, at det [der er vigtigt i samtalen om den sidste tid] er det dér, at blive mødt i menneskelig øjenhøjde. At det ikke bare er en, hvad skal man sige, en kontorting, det er faktisk en samtale, som berører begge parter [...], fordi både spørgsmålene var vigtige, men svarene var det jo også."

Pårørende til nulevende plejehjemsbeboer.

Den pårørende beskriver her, at ligeværdigheden opstår, når ikke kun spørgsmålene, men også svarene, er vigtige. Dette peger på et ønske om, at samtalerne om den sidste tid ikke blot er en arbejdsopgave, der skal tjekkes af for medarbejderen, men at det er noget, der foregår i relationen mellem medarbejder og beboer.

I samtalerne med beboerne bliver ligeværd også beskrevet i forhold til, om beboerne oplever at blive respekteret og anerkendt i tiden lige op til og efter dødens indtræden. En beboer beskriver således, at hun værdsætter tonen og omsorgen i tiden op til og efter døden:

"Der er altid en rigtig pæn tone her, og den bliver altså også bibeholdt i de der situationer, hvor det er rigtig alvorligt, og vi føler, at det lakker mod enden. Altid en pæn tone og altid omsorgsfuld. Der er ikke nogen, der bliver glemt. Det synes jeg er fint. Hverken levende eller døde."

Plejhjemsbeboer, 82 år.

Beboeren lægger her vægt på, at man respekteres og anerkendes som person, selv efter dødens indtræden. Dette ses også i forhold til beboernes tanker om selv at kunne få lov til at bestemme, hvordan de vil – eller ikke vil – mindes efter deres død:

"Jeg har altså bare sagt til min datter, at jeg skal brændes og så i de ukendtes grav. Der skal ikke ske mere. [...] Vi talte om, hvilke sange der skal synges og hvilken præst, jeg skal have, og således dér, så det står helt fast. [...] Sådan har jeg tænkt på. Så enkelt som muligt, har jeg sagt til hende. Det synes jeg også, det har også noget med en værdig død at gøre, ikke at gøre det til noget kæmpestort."

Plejhjemsbeboer, 92 år.

For denne beboer opleves det således som værdigt, at hun selv kan bestemme, hvordan døden skal markeres, hvilket for hende indebærer, at det skal være simpelt.

Således peger citaterne på, at værdighed i beboernes perspektiv hænger tæt sammen med ligeværdighed på to forskellige måder: dels at beboerne

bliver tillagt samme menneskelige værdi som medarbejderne og mødes i en ligeværdig dialog og tone, og dels, at beboerne har tillid til, at deres ønsker vil blive tillagt værdi og respekteres, ikke kun i livet, men også i døden.

Værdier som individualitet, selvbestemmelse og ligeværd går således igen i samtalerne med beboerne og pårørende. Disse værdier opnås generelt, når beboerne føler sig respekterede og imødekommet i deres individuelle behov og præferencer, tiltales i en pæn tone og føler sig hørt og anerkendt i dialogen med medarbejderne. Endelig afhænger oplevelsen af værdighed af tilliden til, at medarbejderne også vil respektere beboernes ret til individualitet og selvbestemmelse efter dødens indtræden.

3.2. Tryghed i den sidste tid

Noget, som beboere og pårørende også peger på er vigtigt for dem i deres sidste tid, er tryghed. Tryghed forbinder flere med det at tilbringe den sidste tid hjemme, dvs. i deres bolig på plejehjemmet med kendte mennesker omkring sig:

"De skal føle sig trygge og omgivet af enten personale eller pårørende. Og så kan man tale til dem, synge for dem og simpelthen bare tage det helt stille og roligt, berolige dem alt hvad man kan. Det er værdigt."

Pårørende til afdød plejhjemsbeboer.

Citatet peger på, at værdighed forbindes med trygheden i at være omgivet af velkendte personer i de sidste timer. Desuden fremhæves det som trygt, at der er tid og ro til nærvær. Omvendt beskriver flere borgere, at billedet på den uværdige død er at tilbringe ens sidste timer på et hospital pga. udsigtsløs indlæggelse. Som en beboer beskriver, er en uværdig sidste tid for ham:

"...at ligge i en kold hospitalsseng, fremfor at ligge iblandt ens ting. Man har ikke nogen, man kender, og ingenting omkring en, som man kender."

Plejhjemsbeboer, 88 år.

Hospitalet bliver dermed opfattet som et "koldt" sted, da der hverken er velkendte ting eller mennesker.

Flere, både beboere og pårørende, henviser også til vigtigheden i at have "én at holde i hånden" i de sidste timer:

"(Når du siger en værdig død), så tænker jeg på, at det er dejligt at have en og holde i hånden. Det tror jeg nok, er det mest vigtige, at man ikke skal være alene. Det har jeg da følt. Nu har jeg jo oplevet nogle stykker efterhånden, der er døde, og det har altid forekommet mig, at der var nok opmærksomhed på dem, der døde."

Plejhjemsbeboer, 82 år.

I citatet her og de uddybninger, som interviewpersonerne giver i interviewene lader det til, at det ikke er så vigtigt, hvem den døende holder i hånden, men blot, at der er én, som de kender at holde i hånden, enten personale eller pårørende. Dette afspejles også i, at plejhjemsbeboeren fremhæver opmærksomhed, hvilket kan ses som et udtryk for, at det, der opleves som værdigt, er, at nogen er opmærksomme på, at man er døende, så det ikke går ubemærket hen.

Derudover kommer flere også ind på, at de forbinder tryghed med ikke at skulle opleve smerter i den sidste tid, hvor man måske ikke er i stand til at udtrykke det:

"En værdig død er jo egentlig [...], det vil sige, at det ikke er en værdig død, at skulle ind i det der smertehelvede. Ved du hvad? Jeg er ikke bange for døden, men jeg er bange for det, der er fra nu og indtil døden..."

Plejhjemsbeboer, 92 år.

"Det er ikke værdigt, hvis de har store smerter. Det er ikke værdigt."

Pårørende til afdød plejhjemsbeboer.

Smerterne opfattes således ikke bare som ubehagelige, men som noget, der er uforeneligt med at have en værdig sidste tid. Som beboeren bag det øverste citat siger, er det ikke døden, som skræmmer hende, men de eventuelle smerter lige op til døden.

Tryghed fremstår således generelt som meget vigtigt i samtalerne med beboere og pårørende om en værdig sidste tid. Tryghed forbindes med at være i vante omgivelser og med velkendte personer hos sig, når der er tid til ro og nærvær, og når der ikke er smerter. Derigennem kan det sikres, at plejhjemsbeboerne er trygge, ikke kun i deres sidste timer, men også i tiden op til, hvor tanker om smerter og unødige indlæggelser kan fylde, uden at beboerne nødvendigvis italesætter det.

3.3. Dødens plads i livet

Hvor meget, samtalerne om døden skal fylde i livet, er også en vigtig del af borgernes perspektiver på en værdig død. I tråd med den tidligere pointe om, at beboerne ser det som værdigt selv at kunne træffe afgørende beslutninger i livet såvel som i døden, kan det være afgørende også at imødekomme deres ønsker om, hvor meget døden skal fylde i livet.

Flere beboere giver udtryk for, at de er afklarede omkring deres egen død og deres ønsker i forbindelse med den sidste tid og tiden efter. Dette gælder fx hvilke pårørende, der skal tilkaldes, hvilket tøj de gerne vil have på i kisten, hvad de ønsker at medbringe i kisten, og hvilke sange der skal synges til begravelsen. Flere beskriver, at det er naturligt at forholde sig til og tale om i deres alder. En 95-årig beboer beskriver, at døden ikke er noget "man behøver have det sørgelige ansigt på for at tale om".

Flere beboere beskriver dog, at de ikke har talt med personalet om deres ønsker til den sidste tid. I stedet har de blot selv nedskrevet eller drøftet ønskerne med deres pårørende. En beboer, som har talt med sine pårørende om sine ønsker, understreger dog, at det ikke er noget, som har stort fokus i samtalerne imellem de pårørende:

"De (pårørende) ved det, og jeg har forklaret dem det [...], så vi sidder ikke og drøfter det, for den sorg med den sidste tid den kan jo også komme for dem, når man er så gammel. Den ældste er 75 år, så det er jo også et prækært spørgsmål at drøfte [...] Når de kommer her en gang om ugen, så er det for at fortælle om mine børnebørn og mine oldebørn, og hvad der sker ude i verden, så kommer de ikke for at drøfte det i flæng."

Plejhjemsbeboer, 95 år.

Her ses det, at når beboeren har besøg af sine pårørende, er det ikke døden, der fylder som samtaleemne, men snarere børnebørn og oldebørns liv. Det kommer også til udtryk, at beboeren ser det som følsomt i den forstand, at hendes børn selv er i en alder, hvor døden kan komme tæt på. Det er dermed også af hensyn til de pårørende, at hun ikke mener, at det skal fylde for meget. Hun udtrykker dog, at det var rart at have ønskerne til den sidste tid "på plads" på samme måde, som hun var lettet over, at hendes gård var blevet solgt. Ønskerne til døden bliver dermed italesat som en "sag", der skal bringes i orden, for at der kan fokuseres på livet.

Blandt både de interviewede plejehjemsbeboere og pårørende var der også nogen, der ikke havde lyst til at forholde sig til døden, fordi de ikke mener, at det er aktuelt endnu:

"Når jeg sidder her og har det godt, så vil jeg ikke tale om det lønskerne til den sidste tidl."

Plejehjemsbeboer, 97 år.

En anden beboer har nedskrevet sine ønsker til fx tøj og sange, der skal synges i kirken, men har sværere ved at forholde sig til tiden umiddelbart op til dødens indtræden:

"Det er jo så skarpt skåret op, når du siger 'den sidste tid'. Jeg aner ikke, hvordan min sidste tid bliver. Er det ti dage, er det én dag, eller er det tre måneder eller tre år, ikke? Det ved man ikke, så det kan jeg ikke svare på (hvad ønskerne til den sidste tid er)".

Plejehjemsbeboer, 92 år.

Beboeren her mener altså ikke, at hun kan forholde sig til, hvordan hendes sidste tid skal være, når hun ikke ved, hvornår den kommer. Dette var også tilfældet hos en af de pårørende, som havde tiltro

til, at hun og personalet ville finde ud af, når døden kom tæt på. Beboeren bag citatet ovenfor har dog en stor tiltro til, at hendes ønsker alligevel vil blive imødekommet:

"Hvis man virkelig får det dårligt, så ville jeg også helst tale med [sygeplejerske på plejehjemmet], som er dejligt fornuftig, og [forstander på plejehjemmet], hun er også god, og så kan man tale med dem, og de ved nogenlunde hvordan man vil have det, ikke? Og de kender én efterhånden. Det tager jo også sin tid, når man kommer på plejehjem, at de kommer til at kende en, og at man kommer til at kende dem [...] Men efterhånden, føler jeg mig meget tryk ved det, og det vil jeg ikke [tale med dem om ønskerne til den sidste tid], altså jeg udmærket klar over, at de vil finde ud af det."
Plejehjemsbeboer, 92 år.

For beboeren er det dermed betryggende, at selv om hun ikke har talt med dem om ønskerne til den sidste tid, så kender personalet hende så godt, at de vil "finde ud af det". Hun beskriver, at personalet og forstanderen er "fornuftige" og "gode", hvilket understøtter hendes tillid til, at de vil trække på deres kendskab til hende, når de skal vurdere, hvad hun har behov for i den sidste tid.

Der er således generelt ikke berøringsangst over for døden blandt plejehjemsbeboerne og deres pårørende. Hos nogle er der dog en opfattelse af, at overvejelserne om døden er et kapitel, der skal lukkes, typisk ved at tale med pårørende eller selv nedskrive dem. Når dette er gjort, er det livet og relationerne til de yngre generationer, der skal fylde. Hos nogle af beboerne og pårørende ses dog et ønske om at holde døden lidt på afstand indtil det bliver aktuelt, hvilket efter deres opfattelse typisk er, når døden er nært forestående.



4. Samtalerne om den sidste tid

4.1. Samtalernes betydning for selvbestemmelse

Generelt er der blandt de interviewede fagpersoner et stort fokus på at tale med beboerne om deres ønsker i forbindelse med døden. Udover ønsker til behandlingsniveau og genoplivning, er det praksis hos alle de inkluderede plejehjem også at have en snak med beboerne om deres øvrige personlige ønsker til den sidste tid. Dette inkluderer blandt andet ønsker til, hvilke pårørende der skal tilkaldes, når døden er nært forestående, om der ønskes samtale med en præst eller andet religiøst overhoved, hvilket tøj og eventuelle genstande, der ønskes med i kisten, samt hvordan personen ønsker at blive mindet, herunder ønsker om begravelse eller bisættelse.

I samtalerne med fagpersonerne om, hvad der er vigtigt i forhold til at sikre en værdig sidste tid, er selvbestemmelse central:

"Værdighed det er simpelthen, når det er på den enkeltes præmisser. Det er for mig værdighed. Det kræver viden, både faglig viden og social viden og relationsdannelse og alt muligt andet at lave værdig ældrepleje."

Leder.

"Selvbestemmelse er noget af det aller aller vigtigste. Uanset, om det er bestemmelsesretten, der får livet til at gå den ene eller den anden vej."

Leder.

Citaterne peger på, at værdighed er forbundet med retten til selv at bestemme både hvordan den sidste tid skal være, og hvornår beboeren er klar til at skulle dø. Lederen bag det sidste citat giver således udtryk for, at selvom et ønske om fx fravalg af behandling, kan være med til at forkorte livet – eller snarere: være med til at undgå en forlængelse af livet – bliver dette imødekommet. I tråd hermed nævner flere af de interviewede fagpersoner, at de er villige til at gå langt for at imødekomme beboernes sidste ønsker. Som eksempler herpå beskriver en medarbejder, at en beboer ønskede at ryge en sidste smøg, mens en anden ønskede at blive iført sine "hyggesokker" sammen med en pæn kjole i kisten, selvom personalet ikke mente, at det passede sammen, men havde imødekommet ønsket, fordi

de vidste, at beboeren havde fået sokkerne af sit barnebarn og var meget glad for dem. På et tredje plejehjem beretter lederen, at de havde ladet en ægtefælle til en afdød beboer overnatte i sengen hos den afdøde. Medarbejderne er dermed meget bevidste om og italesætter, at de pakker deres egne sundhedsfaglige, æstetiske eller moralske idealer væk for at imødekomme den døendes eller pårørendes ønsker.

I forlængelse af ovenstående er det udfordrende for medarbejderne, når beboere ikke ønsker at tale om døden. Dette kan være ubehageligt, fordi et ønske om slet ikke at forholde sig til hverken medicinske eller åndelige forhold i relation til døden, kan medføre en uværdig død. En sygeplejerske beskriver fx en ældre dame på over 100 år, som slet ikke ønskede at forholde sig til sin egen dødelighed. Dette havde resulteret i, at da hun faldt om, var der blevet tilkaldt en ambulance, og hun var blevet kørt på hospitalet, hvor hun havde fået en pacemaker, hvilket havde givet hende to år med svære smerter, før hun døde. Dette eksempel på sygeplejerskens billede af en uværdig død havde gjort stort indtryk på hende.

I interviewene med fagpersonerne kommer det dog til udtryk, at værdien om selvbestemmelse fortsat er gældende i sådanne situationer i den forstand, at beboeres eventuelle ønske om ikke at tale om døden, respekteres. I det tilfælde bruger personalet netop deres kendskab til beboerne, idet de værdier, som fylder i borgerens liv, typisk vil give sig til udtryk i deres ønsker i forbindelse med døden. En medarbejder beskriver, at hvis en beboer fx har plejet at have neglelak på eller har sat pris på en bestemt sang, så vil de sørge for, at hun får neglelak på i kisten eller at denne sang vil blive sunget til udsyngning.

Juridiske rammer for arbejdet med en værdig sidste tid

Behandlingstestamente: www.stps.dk.

Informeret samtykke: www.stps.dk.

Fremtidsfuldmagt: www.borger.dk.

Plejeplan og plejetestamente: www.borger.dk.

Selvbestemmelse fremstår i dialogen med fagpersoner som central i værdighedsarbejdet. Beboernes ønsker respekteres i høj grad, også efter deres død, ligesom eventuelle ønsker om ikke at forholde sig til døden, respekteres. Dette stemmer således overens med beboernes forventninger beskrevet i kapitel 3 om, at medarbejdernes kendskab til beboeren er medvirkende til, at deres ønsker bliver imødekommet, selv når beboerne ikke har italesat dem.

4.2. En kontinuerlig proces i flere faser

I samtalerne med fagpersonerne er det tydeligt, at der snarere end samtalen om døden er tale om flere samtaler. Flere understreger vigtigheden af at tage hul på samtalerne så tidligt som muligt - "i fredstid" som flere udtrykker det - for at sikre, at beboerne er så kognitivt klare som muligt og dermed har mulighed for at udtrykke deres ønsker:

"Vi prøver at være forudseende og være på forkant hele tiden med de her situationer, der kan komme, så det ikke bliver ting, der skal besluttes ved en vagtlæge en fredag aften, og det er nogen, der ikke kender familien [...]. Sådan så vi hele tiden kan være på forkant og få lagt et ordentligt forløb, så det netop bliver en god oplevelse for både beboeren og pårørende."

Leder.

"En værdig død det er jo noget med, at man, dér hvor det er muligt - det er ikke altid, at det er muligt - [...] at man ligesom er på forkant, at man har snakket med beboerne og måske også de pårørende, hvis beboerne ønsker det, [...] er der nogle specielle ønsker her, er der noget, som er vigtigt for én at nå eller det er vigtigt for én sker, når man ikke er her mere. Det er noget, vi gør meget."

Leder.

Fra et fagligt perspektiv er det dermed vigtigt i forhold til at sikre selvbestemmelse, at indlede samtalerne om ønsker til den sidste tid tidligt, så de ikke risikerer, at beboerne går ind i en terminale fase uden, at der er lagt en plan for forløbet.

Trods ønsket om at indlede dialogen om den sidste tid tidligt, giver de fleste fagpersoner udtryk for, at samtalen ikke tages ved indflytning, men at de her typisk "sår et frø" eller "stikker en finger i jorden", dvs. at personalet typisk nævner, at ønsker vedrørende den sidste tid er noget, de kommer til at tale om senere. En sygeplejerske beskriver ligeledes, at hun plejer at spørge nye beboere ind til deres fremtidsønsker. Dette, forklarer hun, giver beboeren mulighed for at komme ind på tanker og ønsker vedrørende den sidste tid, hvis det ligger dem på sinde, ligesom det giver dem mulighed for at tale om andre ting, hvis de endnu ikke er klar til at forholde sig til døden.

På nogle af plejehjemmene anvendes skemaer til tidlig opsporing af palliative behov (se nedenfor). Derudover nævner to af plejehjemmene, at de har daglige tværfaglige opsporingsmøder, hvor medarbejderne drøfter beboernes eventuelle palliative behov. Dermed sikres et kontinuerligt fokus på eventuelle opståede behov for palliativ pleje og for at tage en samtale om den sidste tid med de beboere, som endnu ikke har italesat deres ønsker.

Fokus på tidlig opsporing af palliative behov i Svendborg

I Svendborg kommune arbejder plejehjemmene fokuseret med tidlig opsporing af palliative behov. Dette sker gennem anvendelsen af et skema udviklet af EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Skemaet er et screeningsredskab, som har til formål at opspore palliative behov gennem en række spørgsmål til beboerne om deres helbred den forløbne uge. Derudover har plejehjemmene daglige tværfaglige opsporingsmøder, hvor beboerne gennemgås med fokus på palliative behov.

Læs mere her:

Sundhedsstyrelsen. Praksisnære redskaber og metoder giver bedre samtaler om døden i Svendborg Kommune. www.sst.dk. 2021.

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 5 om EORTC-skema). 2017.

Fagpersonerne i undersøgelsen beskriver også, at der ofte kan ske en udvikling i beboernes ønsker med tiden. Egen sygdom eller svækkelse eller dødsfald blandt medbeboere kan medvirke til, at der opstår nye eller mere konkrete ønsker:

"Sådan et forløb det [...] kan jo sagtens være dynamisk, altså ting kan jo flytte sig for den enkelte i ønsker, så det skal man jo også være opmærksom på – at man ikke bare får noteret en hel masse ned, som måske så i virkeligheden halvandet år efter ikke er det rigtige billede, ikke?"

Leder.

At samtaleforløbet således er dynamisk understreger nødvendigheden af at tale om ønskerne til den sidste tid løbende for at sikre sig, at eventuel dokumentation opdateres i tråd med de ændrede ønsker. Fx beskriver en leder, at hun har oplevet beboere, som havde givet udtryk for, at de ikke ønskede at tale med en præst, men som ændrede dette ønske i den terminale fase.

Tanker og ønsker om døden er således generelt ikke klaret med en enkelt samtale. Derimod er der ofte tale om et dynamisk forløb, hvor ønsker kan ændres over tid og blive mere konkrete, som døden nærmer sig. Dette kan dog være udfordrende da nogle beboere først ser et behov for at tale om ønskerne til den sidste tid, når døden er nært forestående. Der kan dermed opstå en udtalt konflikt mellem hensynet til beboerens ønske om at holde døden på afstand og medarbejdernes behov for at kende til beboerens ønsker til den sidste tid for at kunne imødekomme dem – to hensyn som begge kan siges at handle om retten til selvbestemmelse. Dette peger på, at det kan være centralt at italesætte bevæggrunden for, at fagpersonerne ønsker at indlede en samtale om den sidste tid "i fredstid": at det ikke handler om, at borgeren skal dø snart, men om at få ønskerne drøftet og nedskrevet, mens beboeren er i stand til at udtrykke dem – med mest muligt selvbestemmelse til følge.

4.3. Vigtigheden af relationer og timing

Som nævnt i forrige afsnit udtrykker de fleste af fagpersonerne et ønske om at indlede samtalerne om døden så tidligt som muligt. Dog er langt de fleste alligevel forbeholdende i forhold til at tage en konkret samtale om ønskerne til den sidste tid ved indflytning. Adspurgt om årsagen til dette, giver mange udtryk for, at samtalen kræver en relation til beboerne:

"I (omsorgssystemet) står der faktisk, at man skal spørge i velkomstsamtalen om 'Nå, hvordan kunne du tænke dig, at det skal være...!' Og det vil jeg ikke. Det kan være med to-måneders-samtalen, hvor man kender beboeren. Det er jo ikke sådan noget 'Velkommen hertil, vi skal lige spørge, når du engang skal herfra...!' Altså det gør man ikke, det er ikke etisk. Så det er, når vi har skabt nærhed og relation til beboeren."

Leder.

Citatet peger på, at samtalerne med beboerne om døden kræver en særlig nænsomhed, som afhænger af medarbejdernes relation til borgerne. Flere beskriver, at når først der er skabt en relation, er det lettere at fornemme, både hvornår og hvordan samtalen skal håndteres. Som en sygeplejerske beskriver, skal man som fagperson "gøre sig fortjent til de snakke". Dette beskriver fint, at fagpersonerne er nødt til først at opnå den tillid, som det kræver at have den meget private snak om den sidste tid.

Udover en god relation til beboerne kommer det til udtryk i interviewene, at samtalen kræver en særlig timing – kunsten at fange "et gyldent øjeblik":

"...når vi lige fanger det der, de sagde: 'Min bedste veninde er død', så kan man spørge: 'Men har du tænkt dig om, hvordan du kunne tænke dig...!' så man fanger det, når det er naturligt."

Social- og sundhedsassistent.

Et gyldent øjeblik er således der, hvor beboerne enten direkte eller mere indirekte udviser et behov for at tale om deres død. Da en samtale om døden således kan opstå uventet, er det centralt, at alle medarbejdere, som har deres daglige gang omkring beboerne, er opmærksomme på tegn og signaler fra beboerne på, at de har et behov for at tale om deres egen død. Flere fremhæver derfor, at det er en fordel, at alle medarbejdergrupper har basale færdigheder, både i forhold til at opfange tegnene på, at døden nærmer sig, og i forhold til at kunne være tilstede i samtaler om døden. På et af plejehjemmene er det blevet prioriteret at give alle medarbejdere, inklusiv køkken-, rengørings- og teknisk personale, kompetenceudvikling med fokus på den sidste tid. På andre af plejehjemmene i undersøgelsen har de tilbagevendende kurser, fx årligt, for alle medarbejder netop med fokus på at være i stand til at opspore behov for og være tilstede i samtaler om døden.

Kompetenceudvikling styrker samtalerne om døden i Ringkøbing-Skjern

I Ringkøbing-Skjern har 500 medarbejdere været på kursus om den sidste tid. Kurset har haft fokus på samtalerne om døden, tidlig opsporing af palliative behov og anvendelse af Total Pain-modellen, som handler om at have et holistisk fokus på menneskets fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelse. Kurset har styrket medarbejdernes mod til at indgå i samtalerne om døden og deres kompetencer i forhold til at se den døende i et holistisk perspektiv, hvor lindring går ud over det rent medicinske og også inkluderer åndelige aspekter. En evaluering af projektet viser, at personalet har fået mere viden om det gode palliative forløb, hvilket har medvirket til at skabe øget ro og værdighed omkring den døende borger.

Læs mere her:

Ringkøbing-Skjern Kommune. Projekt har gjort den svære samtale lidt nemmere. www.rksk.dk. 2022.

Sundhedsstyrelsen. Palliativ pleje, omsorg og behandling, Værktøjer (Værktøj 1 om samtaleforløb med borgere og pårørende). 2019.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Klar til samtalen, 2019:

<https://patientsikkerhed.dk/projekter/klar-til-samtalen/>

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 4 om faglige indsatser). 2017.

På nogle af plejehjemmene anvendes der decide-
rede metoder, skemaer eller lignende som ramme
for samtalerne om døden. På et plejehjem, som
anvender flere redskaber, herunder EORTC (se boks
i forrige underafsnit) nævner en social- og sund-
hedsassistent, at skemaer kan være en stor hjælp i
samtalen med beboerne:

*"(Skemaet) er i hvert fald godt til at støtte sig op
ad, så man kan læne sig lidt tilbage og sige, 'Ved
du hvad, jeg har det her skema, som jeg gerne vil
have lov at udfylde,' og så kan man jo læne sig op
af de spørgsmål, der står der, og så virker det hel-
ler ikke så... ja så er det nemmere for alle at være i,
tror jeg nogle gange."*

Social- og sundhedsassistent.

En leder nævner, at de bruger ACP (Advance Care
Planning), som er en metode til planlægning af den
sidste tid. For hende danner ACP en god ramme til
afdækning af beboernes ønsker og tanker om den
sidste tid. Hun understreger samtidig, at metoden
ikke må blive for styrende for samtalen:

*"Man skal passe på, når man har de der snak-
ke, at det ikke bliver papirsnakke, altså 'næste
spørgsmål er'. Så er jeg ikke helt sikker på, at man
får nuancerne med i svarene, og så bliver det en
mærkelig snak."*

Leder.

Lederen beskriver her, at metoden ACP ikke må
skygge for det relationelle arbejde, som består i at
fornemme, hvad beboeren har behov for at tale om,
som kan ligge uden for det, som er indeholdt i ACP.

De relationelle kompetencer er således en forud-
sætning for samtalerne om den sidste tid. En god
relation til beboeren er vigtigt for at tilpasse samtalen
til den enkelte beboer og fange eventuelle tegn
på, at beboeren har behov for at tage en vigtig snak.
Flere plejehjem haft gode erfaringer med at styrke
det relationelle arbejde gennem tilbagevendende
kompetenceudvikling. Samtidig peger nogle på, at
redskaber til brug i samtalen om den sidste tid kan
være en støtte, men at det aldrig må skygge for
relationerne som det bærende fundament.

ACP danner ramme om samtalerne om den sidste tid i København

ACP (Advance Care Planning) er en metode til fælles planlægning af palliative forløb. En ACP-samtale er en samtale vedrørende fremtidig pleje og behandling. Samtalen foregår i dialog mellem beboer (og evt. pårørende) og plejepersonalet. Samtalen indeholder en række elementer, såsom pårørende, erfaringer med sygdom og død, eventuelle bekymringer samt ønsker til pleje- og behandlingsniveau. Formålet med samtalen er, at der skabes en fælles forståelse af beboerens personlige ønsker med henblik på, at den fremtidige behandling og pleje tilrettelægges i overensstemmelse med beboerens ønsker. Erfaringerne på Klostergårdens Plejehjem er, at ACP-samtalerne er en god ramme til at planlægge personcentreret omsorg for beboeren i den sidste fase af livet og dermed sikre, at behandling og pleje så vidt muligt er i overensstemmelse med beboernes ønsker.

Læs mere her:

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 6 om ACP). 2017.

4.4. Samarbejdet med pårørende

De adspurgte fagpersoner i undersøgelsen siger samstemmende, at pårørendesamarbejdet er en afgørende del af arbejdet for at sikre en værdig sidste tid. Typisk inddrages pårørende i indflytnings-samtalerne og de efterfølgende dialoger, der kan være om ønskerne til den sidste tid. Fagpersonerne giver udtryk for, at en god relation og dialog med pårørende skaber fundamentet for et godt palliativt forløb. For at understøtte det bedst mulige forløb har fire af plejehjemmene i undersøgelsen desuden udviklet en pjece til pårørende om, hvad der sker i den terminale fase:

"Vi har så her på stedet lavet en folder om den sidste tid [...], hvad der sker i kroppen, og hvorfor vi ikke bliver ved med at give dem mad for eksempel [...]. Det er tit sådan nogle situationer, der kan gøre de pårørende kede af det, hvor de siger 'min mor skal ikke ligge og dø af tørst' eller 'min far har altid elsket mad og skal spise' [...]. Det kan godt hjælpe lidt på konflikterne, fordi folk faktisk er uvidende om, hvad der sker i kroppen. [...] Vi kan fortælle det, men sommetider har folk bare bedre af at sidde og kigge og læse om, hvad det er, der sker."

Social- og sundhedshjælper.

Social- og sundhedshjælperen her peger dermed på, at pjecerne kan virke forebyggende i forhold til konflikter, som kan opstå i den terminale fase, hvor pårørende kan tro eller frygte, at den døende sulter eller tørster. Andre beskrev ligeledes, at pårørende kan frygte, at den døende enten ikke får nok eller for meget medicin. I de tilfælde kan informationsmaterialet medvirke til, at pårørende forud for den terminale fase er indstillede på, hvad der sker rent fysiologisk, så de ikke skal forholde sig til dette samtidig med, at de skal håndtere tabet af den døende, hvilket kan lede til misforståelser. De plejehjem, som har udviklet en pjece, understreger, at informationsmaterialet aldrig må stå alene, men altid følges op med dialog.

Således er løbende dialog med de pårørende afgørende for, at den sidste tid bliver værdig for de pårørende også. Udover dialog kan skriftligt materiale om de fysiologiske forandringer, som sker op til døden, medvirke til, at der undgås misforståelser i den terminale fase. Dette ligger i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger om, at de pårørende inddrages som ressource, og at der bliver taget hånd om de pårørendes behov (8).

Pjecer til pårørende understøtter dialog og forebygger misforståelser

På flere af plejehjemmene i undersøgelsen – Aabo på Bornholm, Ulvsundcentret i Vordingborg og Himmelev Gl. Præstegaard i Roskilde – er der udarbejdet pjecer til pårørende. Pjecerne har bl.a. fokus på samtalerne om døden, hvad der sker med kroppen og bevidstheden op til dødens indtræden, samt hvad der sker efter dødsfaldet, herunder ritualer og praktiske forhold. Erfaringerne på plejehjemmene er, at informationsmaterialet giver de pårørende et bedre grundlag for at håndtere tiden op til dødsfaldet samt den efterfølgende tid. Plejehjemmene understreger, at pjecerne altid bør indgå som et supplement til en dialog med de pårørende.

Læs mere her:

Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Til pårørende om den sidste tid på plejehjem i Aalborg Kommune. 2022.

4.5. Den svære samtale?

Samtalerne om døden omtales mange steder som "den svære samtale". Det generelle indtryk er dog, at de interviewede ledere og medarbejderne er relativt afklarede med, at de som medarbejdere på et plejehjem er nødt til at forholde sig til døden. Ligeledes er det generelt fagpersonernes indtryk, at plejhjemsbeboere er rimeligt afklarede omkring deres egen dødelighed og ønskerne til den sidste tid. Beboerne ser det som naturligt at tale om døden, om end de ikke ønsker, at det skal fylde meget i deres hverdag.

Flere fagpersoner nævner dog, at der eksisterer et samfundstabu omkring døden. Flere beskriver, at de i deres arbejde er meget bevidste om at bidrage til at nedbryde dette tabu. På et af plejehjemmene har de fx dialogarrangementer, hvor beboerne i grupper af ca. fire taler om døden på baggrund af en række på forhånd definerede spørgsmål. De oplever en stor interesse fra beboernes side, og at arrangementerne er med til at gøre døden naturlig at tale om.

Dialogmøder om døden i København

På Klostergårdens Plejehjem i København afholdes der flere gange årligt dialogmøder, hvor døden og livet op til døden er i fokus. Her får beboere og pårørende mulighed for at tale om tanker og ønsker om den sidste tid over kaffe eller et måltid. Formålet er at nedbryde tabuet om døden og ruste beboere og pårørende til at tale om, hvad der er vigtigt for dem i forhold til afslutningen af livet. Dialogmøderne indledes med et kort oplæg med forslag til mulige emner og tager derefter udgangspunkt i de temaer, som deltagerne ønsker at tale om. Erfaringerne med møderne er, at de gør samtalerne om livet op til døden mere naturlige og giver anledning til gode samtaler beboerne imellem.

Ønsker du at holde dialogmøder om døden, kan du lade sig inspirere af Ældre Sagen og Røde Kors' koncept "Samtalesaloner om døden", som indeholder en række spørgsmål samt en praktisk guide til, hvordan arrangementerne kan afholdes.

Læs mere her:

Ældre Sagen. Samtalesalon om døden og det at miste. 2021: www.aeldresagen.dk/frivilligportalen/social-indsats/aktiviteter-i-den-soeciale-indsats/vaagetjenesten/samtalesaloner

Flere bemærker i forlængelse af dette, at det ikke er fordrende for samtalen, at den ofte benævnes "den svære samtale":

"Nogen gange så siger man det her med 'den svære samtale'. Det bliver i hvert fald tit nævnt, synes jeg. Men hvem er det, at det er svært for? Hvis vi nu ser det sådan objektivt oppefra, så tænker jeg, [...] det er jo ikke svært for borgeren. Det er svært for mig. [...] Så jeg definerer det aldrig ved 'en svær samtale'. Jeg tænker det faktisk omvendt lidt, at det jo er for at hjælpe borgeren, det er for at støtte borgeren, at man kan tale om nogle ting."
Social- og sundhedsassistent.

En samtale om døden er med andre ord ikke svær i sig selv, selvom den kan være det for nogle. I forlængelse af dette beskrev en leder, at de var gået fra at kalde det "den svære samtale" til at kalde det "den livsnødvendige samtale". Ifølge flere af de interviewede er det oftere sværere for medarbejdere og pårørende end for beboerne. Her kan der opstå en situation med misforstået hensyn, hvor pårørende undgår samtalen for at undgå, at nogen bliver kede af det:

"...nogen gange kan det være rigtig rigtig svært at få snakket med sine pårørende omkring det [døden], fordi man ikke vil gøre hinanden kede af det, har jeg erfaret. Så det der med, at man som plejepersonale kan blive bindeleddet til at snakke omkring døden og ikke mystificere det og feje det ind under gulvtæppet..."
Sygeplejerske.

Ovenstående viser, at fagpersonerne kan have en faciliterende rolle i forhold til at få en samtale om den sidste tid mellem pårørende i gang, da den ellers kan udeblive som resultat af de følelser, som er på spil blandt pårørende. I den kontekst kan det være en hjælp, at fagpersoner, som ikke er følelsesmæssigt involverede på samme måde som de pårørende, kan initiere samtalen. Som tidligere nævnt er der beboere, der undlader at tale med sine pårørende om døden af frygt for, at de derved ville blive bevidste om deres egen dødelighed. Der kan derfor opstå et misforstået hensyn, hvor medarbejdere eller pårørende undgår samtalen, fordi de tror, at den er svær for beboerne, hvorved samtalerne bliver svære eller slet ikke finder sted. Italesættelsen har derfor en stor betydning for den tilgang, som fagpersonerne har til samtalen, da det, at den omtales som "svær", kan spænde ben for en ellers naturlig samtale mellem to afklarede parter.

Fagpersonerne peger således generelt på, at selvom samtalerne om døden kræver en særlig nænsomhed, er de ikke som udgangspunkt svære, men snarere nødvendige og med til at skabe ro og afklaring hos både beboere, pårørende og fagpersoner.



5. Tiden lige op til dødens indtræden

5.1. Pårørendeomsorg

Tiden lige op til dødens indtræden kan have vidt forskellige forløb. Fra beboeren, der dør pludseligt eller bliver akut indlagt og dør på hospitalet, til det rolige og mere langstrakte terminale forløb, hvor beboeren sløjer af, og hvor der er tid til at tilkalde eventuelle pårørende, som kan komme og tage afsked og være tilstede i de sidste døgn. De interviewede beskriver dog, at det på plejehjem som oftest er mere rolige og ventede forløb, som er normen. Uanset forløbet vil der oftest i tiden op til døden ske en intensivering af samarbejdet med pårørende såvel som andre aktører, særligt almen praksis og eventuelt hospitalet.

Fagpersonerne giver samstemmende udtryk for, at pårørendesamarbejde udgør en tidskrævende og vigtig del af deres arbejde i de sidste uger og dage op til døden. En medarbejder siger i et interview, at hun brugte lige så lang tid på plejen af den døende som på omsorg for de pårørende. I forlængelse heraf beskriver en anden medarbejder, hvordan en pårørende, som tidligere havde syntes, at medarbejderne ikke var nok tilstede hos beboeren, havde oplevet, hvordan personalet i beboerens sidste dage havde været meget tilstedeværende hos beboeren. Dette havde fået den pårørende til at sige til medarbejderen, at hun nu forstod, hvor personalet havde været, når de ikke var hos hendes mor: hos dem, som var døende og havde særligt behov for nærvær.

Størstedelen af plejehjemmene i undersøgelsen nævner, at de altid tilbyder de pårørende kost og logi uden beregning i den sidste tid før døden. Derudover nævner flere, at de har stort fokus på fx at aflaste, trøste og tjekke ind med de pårørende uanset, hvor mange pårørende der er tilstede. I den forbindelse bliver det også tydeligt, at fagpersonerne er meget opmærksomme på at tilpasse niveauet af omsorg til de pårørendes behov. En medarbejder nævner, at det falder hende let at mærke de pårørendes behov, da hun med sine egne ord er meget sensitiv. En anden nævner, at man fx kan tolke de små signaler fra pårørende, fx om døren til boligen er lukket, eller de pårørende efterlader den på klem, hvilket signalerer, at medarbejderne gerne

må kigge ind. En social- og sundhedsassistent beskriver et forløb med en terminal beboer, hvor de pårørende var meget taknemmelige for den rolle, som plejehjemmet havde spillet i forløbet. Deres mor havde været voldsom over for personalet til stor frustration for de pårørende:

"...familien takkede os for, at vi bare kunne rumme det og kunne være der, og vi bare stadig var rigtig søde – det handler jo så også om, at man skal være professionel jo ikke – men det havde familien bare sådan en stor respekt for. Og det var faktisk en rigtig god afslutning [...]. Nu var det mig, der var der, da hun åndede ud. Og jeg kiggede bare lige på datteren og sagde, 'Nu er det måske nu', og så sagde hun så, 'Vil du tage over?'. Og så gik hun faktisk ud, og ja, så kom der bare et fantastisk smil lige til sidst og så ja.. Og det var simpelthen så fredfyldt, og der var de pårørende så bare dybt taknemmelige for, at jeg ville være der og holde hende i hånden."

Social- og sundhedsassistent.

Som det fremgår her, har social- og sundhedsassistenten draget omsorg for de pårørende, både ved at kunne rumme deres mor trods det, at hun var udadreagerende, og ved at være der i dødstidspunktet. I tråd hermed bruger flere fagpersoner udtrykket, at "Det er jo de pårørende, der skal leve videre", hvilket kan ses som et udtryk for, at der er et stort fokus på at sikre, at også de pårørende har en værdig sidste tid sammen med den døende. Desuden fremgår det af citatet, at hun ikke bare er "rigtig sød" over for en udadreagerende beboer, men at det er kræver, at hun er professionel. Heri ses dermed en stor rummelighed, både over for beboeren og over for de pårørende, som ikke ønsker eller formår at være tilstede op til døden. I tråd med dette beskriver en anden fagperson, at man ikke skal dømme pårørende, som ikke kan være tilstede op til døden, da der kan være forskellige årsager, enten personlige eller i relationen til den døende, som gør det for svært for de pårørende at være der. Her ser fagpersonerne det således ikke som deres rolle at presse på, men at rumme deres ønske og sørge for, at enten de selv eller vågere er tilstede hos den døende.

Fagpersonerne har således generelt et stort fokus på de pårørendes behov i tiden umiddelbart op til døden. Dette gør de både ved at tilbyde pårørende kost og logi og ved at være tilstede omkring dem og tilbyde aflastning. Desuden beskriver de, at en stor del af arbejdet omkring pårørende består i at fornemme deres behov for støtte og rumme deres ønsker i relation til den sidste tid, også når de ikke stemmer overens med fagpersonernes egne værdier. Derved kommer det til udtryk, at der ikke kun er tale om en samarbejdsrelation, men også en omsorgsrelation til de pårørende – en relation som i høj grad afhænger af medarbejdernes kompetencer i forhold til det relationelle arbejde.

5.2. Samarbejde på tværs af fag og sektorer

I ugerne eller dagene op til dødens indtræden sker der ofte en række overgange. Dels overgår beboere typisk fra en palliativ til en terminalfase, som indtræder, når den praktiserende læge giver en terminalerklæring. Desuden kan der ske indlæggelser, som kræver et hospitalsophold. Da tryk og ro er vigtig for beboernes oplevelse af værdighed, er det derfor afgørende, at det tværsektorielle samarbejde fungerer så gnidningsfrit som muligt. I den sammenhæng nævner flere af plejehjemmene, at de har en fast tilknyttet plejehjemslæge. Erfaringerne er, at det letter kommunikationsvejen og samarbejdet generelt, at plejehjemspersonalet og lægen kender hinanden. Det generelle indtryk blandt de plejehjem, som har en fast plejehjemslæge er, at dette langt opvejer det informationstab, der kan være i forbindelse med, at beboeren mister den læge, som de havde før indflytning på plejehjemmet.

I forhold til hospitalssektoren giver mange af de interviewede fagpersoner udtryk for, at de oplever udfordringer i samarbejdet. Flere nævner, at svære kommunikationsveje og forskellige fagligheder kan

skabe frustrationer hos plejehjemspersonalet. Fx beskriver nogle, at de oplever en væsentlig anden tilgang til døden blandt hospitalspersonalet end blandt plejehjemspersonalet. En plejehjemsleder beskriver, hvordan hun har oplevet, at en sygeplejerske på plejehjemmet, som tidligere havde arbejdet på et hospital, instinktivt havde haft den indskydelse, at de måtte forsøge at forlænge en beboers liv, selvom hun var blevet erklæret terminal:

"Dem på sygehuset, de er jo skabt til at få folk til at overleve. Den sidste sygeplejerske, jeg fik ansat her, hun kom også fra sygehuset af, og da en af vores beboere ikke længere var i stand til at sluge sine piller, så sagde hun helt instinktivt, 'Jamen hun skal da have en sonde.' Så sagde jeg, 'Nej, hun skal da til at dø.'"

Leder.

Dette peger på, at plejehjemspersonalet kan opleve, at de sundhedsprofessionelle på hospitalerne har en anden faglig dagsorden, hvor indsatsen for at redde liv kan komme til at overskygge indsatsen for at sikre den bedst mulige død. I lighed hermed beskriver både en medarbejder og en leder fra et af plejehjemmene et forløb med en borger, som fik anlagt sonde mod sin vilje. Ifølge de pårørende blev beboeren spurgt tre gange, om han ønskede sonde, hvilket han havde afslået. Fjerde gang havde han sagt, "gør hvad I vil", og havde fået anlagt sonde. Det var tydeligt i samtalerne med medarbejderen og lederen, at denne episode stod meget klart for dem som et eksempel på et palliativt forløb, som endte uværdigt, fordi beboerens ønsker ikke blev imødekommet. I dette og lignende eksempler giver plejehjemspersonalet udtryk for, at det er frustrerende at opleve, at det forarbejde, som de havde gjort i forhold til at indhente og nedskrive beboerens ønsker, ikke bliver taget til efterretning.

Som et af svarene på udfordringerne med det tværfaglige samarbejde nævnes der på et af plejehjemmene i undersøgelsen, at de anvender palliative koordineringsskemaer:

"Palliativt koordineringsskema det er sådan så, hvis der er forskellige forløb, hvis der er nogle frivillige, eller der er tilknytning til palliativt team, så kan man få et overblik over, hvilke samarbejdspartnere er der, hvilke aftaler er der lavet, både med læge og de pårørende."

Sygeplejerske.

Medarbejderne beskriver, at koordineringsskemaerne bidrager til at få et overblik over de mange parter, der kan inddrages i den sidste tid og dermed være med til at sikre, at forløbet koordineres, og de indgåede aftaler overholdes.

Koordinering af palliative forløb i Svendborg

I Svendborg Kommune er der gode erfaringer med anvendelse af et skema til koordinering af palliative forløb. Skemaet 'Palliativ koordinering' udgør en del af dokumentationen i det elektroniske omsorgssystem, og der er udviklet en instruks for, hvordan skemaet udfyldes. Skemaet indeholder oplysninger om, hvilke aftaler der er lavet mellem beboer, pårørende, plejepersonale og almen praktiserende læge. Erfaringen er, at det palliative koordineringsskema giver et godt overblik over samarbejdspartnerne i det palliative forløb og aftalerne imellem dem og dermed forbedrer forløbet til gavn for både sundhedsprofessionelle og borgere.

Læs mere her:

Sundhedsstyrelsen. Praksisnære redskaber og metoder giver bedre samtaler om døden i Svendborg Kommune. www.sst.dk. 2021.

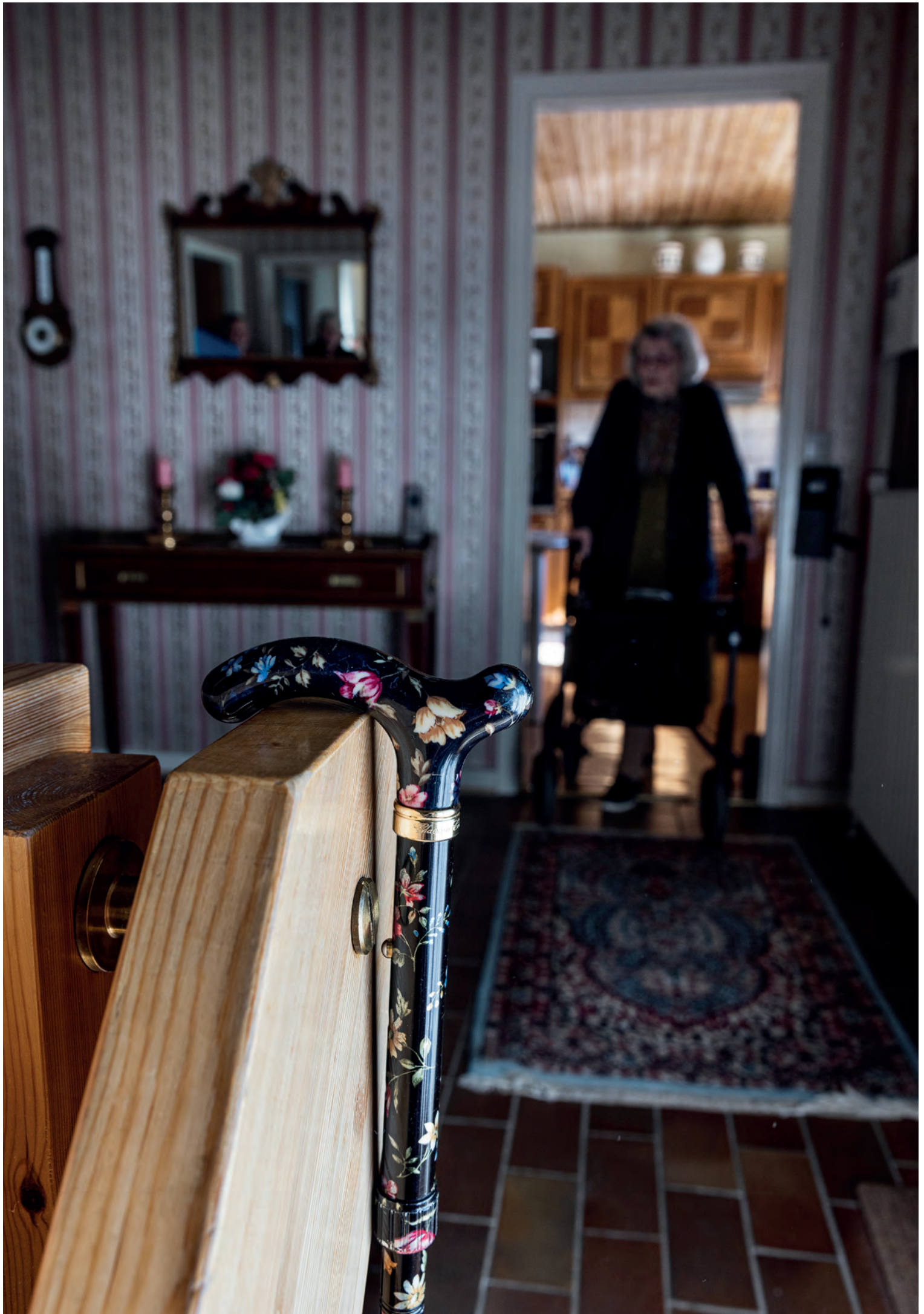
På et andet plejehjem beskrives muligheden for at blive indlagt på plejehjemmet med henblik på at undgå unødige indlæggelser umiddelbart op til døden. Dette sker ved hjælp af et særligt udekørende team af akutsygeplejersker, som kan kontaktes døgnet rundt. Deres funktion er at udrede og varetage eventuelt behandlingsbehov i de ældres hjem (herunder plejehjem). Plejehjemmet oplever, at det sparer dem for mange unødige indlæggelser. I deres perspektiv spiller denne ordning derfor en vigtig rolle i forhold til at sikre en værdig sidste tid.

Generelt opleves det altså, at det kan være svært at koordinere arbejdet pga. de mange parter med forskellige faglige tilgange til arbejdet omkring døden samt flere geografiske placeringer. På flere af plejehjemmene anvendes der derfor forskellige redskaber, som har til formål at koordinere eller i højere grad at koble indsatser i forskellige sektorer. Dette kan bidrage til at sikre, at ønsket om at dø hjemme i trygge og rolige omgivelser, som mange beboerne har, i højere grad kan imødekommes.

Indlæggelse i eget hjem i Odense

I Odense Kommune har et unikt samarbejde med den Fælles Akut Modtagelse (FAM) på Odense Universitetshospital (OUH) muliggjort indlæggelser i eget hjem for ældre på plejehjem. Formålet er at skabe optimale forløb ved at sikre udredning og behandling i trygge og velkendte rammer. Hvis der i dagtimerne ringes 112 fra et af kommunens plejecentre, sender FAM en akutlægebil med en læge, der foretager en vurdering af, om beboeren skal til OUH for en videre udredning, eller om man kan behandle beboeren med det samme under besøget.

Erfaringen med ordningen er, at den bidrager til at forebygge genindlæggelser samt til at afkorte unødvendigt lange indlæggelser. Dermed kan ordningen også bidrage til, at flere beboere på plejehjem kan dø i eget hjem.



6. Tiden efter dødens indtræden

6.1. Betydningen af ritualer efter døden

Blandt fagpersonerne er det en udbredt holdning, at døden ikke skal være et tabu. Derfor er der en stor bevidsthed blandt fagpersonerne om at lade døden indgå som en naturlig del af livet på plejehjemmene. Flere beskriver, at de har oplevet en stor udvikling på dette område. Nogle af fagpersonerne beskriver, at hvor det for 10-20 år siden var kutyme at transportere afdøde ud gennem bagvejen eller gøre det på et tidspunkt, hvor de øvrige beboere ikke så det, er det i dag praksis at lade afdøde beboere forlade plejehjemmet ad fordøren:

"Der er jo ikke noget skjul og skam. Da jeg startede her for 16 år siden, der blev de [døde] kørt ud i middagspausen eller om natten og over i kapellet og gemt væk, og der blev ikke flaget på halvt, fordi 'her kunne man ikke dø', men det kan vi godt i dag. Der kan vi dø. Og det er så smukt.."

Leder.

Synspunktet afspejler værdien om respekten for det hele menneske, ved at man ikke kun anerkender mennesket, når det er raskt og rørigt, men også i sygdom og i sidste ende døden.

Inklusionen af døden i dagligdagen kommer også til udtryk ved, at alle plejehjemmene i undersøgelsen gennem forskellige ritualer markerer, at der har været et dødsfald. Typisk flages der på halv, og mange steder er der også tradition for at tænde lys for den afdøde. Udover de ritualer, som har til formål at informere de øvrige beboere om, at der er sket et dødsfald, beskrives også en række ritualer, som handler om at udvise respekt for den afdøde. Fx at den afdøde gøres i stand, så den afdøde ser pæn ud, ligesom mange beskriver, at de lægger en blomst i den afdødes hænder og rydder op i boligen, så der ser pænt ud. De interviewede beskriver, at det både handler om respekten for beboeren og oplevelsen for de pårørende, som får et godt sidste minde om den afdøde.

Visse ritualer efter døden retter sig også mod medarbejderne. Fx har nogle af de inkluderede plejehjem udsyngning og/eller mindekaffe, og to af plejehjemmene nævner, at de har en tradition med at

mindes de beboere, som er døde det forgangne år, på Allehelgensaften. Selvom de pårørende typisk ikke deltager i disse mindebegivenheder, giver nogle af medarbejderne udtryk for, at det kan gøre et stort indtryk på pårørende, som oplever den afdøde blive mindet. Flere fagpersoner beskriver også, at det kan virke betryggende for de andre beboere at vide, at der også bliver udvist den samme respekt for dem efter deres død:

"Du hører altid en beboer til udsyngning, som siger, 'Sådan skal det også være, sådan vil jeg også gerne have det, når jeg dør.'"

Leder.

Mindebegivenhederne har dermed et dobbelt formål, idet de både handler om at vise respekt for den afdøde, og samtidig kan være med til at afmystificere døden og gøre det lettere for beboerne at forhold sig til deres egen dødelighed.

Endelig er der også visse ritualer, som ikke tjener et praktisk formål, men som medarbejderne alligevel beskriver som vigtige for dem. Som eksempler herpå nævne nogle, at de altid sørger for at åbne vinduet "så sjælen kan flyve ud", ligesom nogle standser uret i boligen.

I forbindelse med samtalerne om ritualer beskriver nogle af de interviewede, at døden hverken må fylde for meget eller for lidt, fordi det er det levede liv, der skal fylde mest. Meget symbolsk beskriver en plejehjemsleder, at hvis der er sket et dødsfald, og der samtidig er en fødselsdag på plejehjemmet, flages der kun på halv indtil kl. 12, hvorefter der flages for fødselaren.

Ritualer findes således generelt i mange former og har forskellige formål for forskellige parter. Ritualerne har både en funktion for pårørende, øvrige beboere og medarbejdere; fra det praktiske i at informere andre om, at nogen er død til det åndelige i ønsket om at sende sjælen godt videre. Ritualerne spiller derfor en vigtig rolle i forhold til at skabe genkendelighed og ro i svære livssituationer ved at skabe en ramme, man kan handle efter (9).

6.2. Afslutning af relationer

Ligesom det er tilfældet i forbindelse med samtalerne om døden, fylder det relationelle arbejde meget i tiden umiddelbart efter et dødsfald. I denne fase er fokus på at give plads til, at relationerne til den afdøde afsluttes på en respektfuld og meningsfuld måde.

I forhold til de øvrige beboere beskriver nogle af fagpersonerne, at selvom det kan gøre beboerne kede af det, når nogen dør, er det vigtigt at give dem personligt besked, så de ikke blot ser et flag på halv og må gætte sig til, hvem der er død. Flere beskriver også, at dette gøres nænsomt og i samtaler med enkelte eller grupper af beboere og typisk ikke i plenum "over karbonaderne", som en fagperson udtrykker det. En plejehjemsleder beskriver ligeledes, at personalet er "lavmælt orienterende", når der er sket et dødsfald, så det bliver meddelt, men typisk ikke i plenum. Lederen beskriver også, at de placerer et lys sammen med et billede af den afdøde et sted, hvor beboerne har mulighed for at undgå at se det, hvis de ikke ønsker at blive konfronteret med, at der er sket dødsfald.

Dertil nævner nogle, at beboere, som har haft en særlig relation til den afdøde, kan tage afsked på værelset. En beboer beskriver, hvilken betydning det har for hende, at der tales åbent om dødsfald på plejehjemmet:

"Vi taler altid sammen om det bagefter. Og det er godt. Det bringer det på plads [...]. Man skal ligesom altid lige tale lidt med sig selv om, at nu er vedkommende altså død – indstille sig på det. Jeg har da oplevet flere, som jeg virkelig har savnet efterfølgende. Men sådan er betingelserne. Sådan er livet også."

Plejehjemsbeboer, 82 år.

Beboeren beskriver her, at selvom døden er et livsvilkår, kræver et dødsfald en eftertænkning, som det er vigtigt, at der skabes rum til. I den forbindelse kan en åbenhed omkring døden være med til at, medbeboerne får afsluttet relationerne på en meningsfuld og respektfuld måde.

Endelig anerkender flere af de interviewede ledere og medarbejdere, at de som fagpersoner også kan have et personligt behov for at tage afsked. Mange steder har en praksis med at lade personalet tage afsked med afdøde beboere typisk på et tidspunkt, hvor de pårørende og øvrige beboere ikke er tilstede. Nogle fortæller også, at de bliver berørte og græder, når nogen dør. Samtidig understreger flere i den forbindelse, at de bevarer en vis distance:

"Jeg tror, de fleste af os står med tårer i øjnene, når vi siger det sidste farvel. Det kan vi slet ikke lade være med, fordi vi kommer jo til at holde af de beboere [...]. Selvom jeg er så garvet, så gør jeg det hver gang, men altså selvfølgelig er vi professionelle. Der er jo ikke nogen af os, der står og hulker, men altså, du ved, vi bliver da påvirkede af situationen."

Leder.

Dette viser en hårfin balance i omsorgsarbejdet: at medarbejderne, som tidligere påpeget, på den ene side er dybt afhængige af at skabe en relation til borgerne for at kunne udføre deres arbejde, og at de på den anden side må være i stand til at håndtere relationernes flygtighed, ikke mindst i kontekst af et plejehjem. Citatet kan også siges at vise, at fagpersonerne er opmærksomme på ikke at fylde for meget i det rum, hvor pårørende er tilstede, da deres sorg kan opleves som mere "berettiget" end fagpersonernes. I tråd hermed beskriver flere fagpersoner, at de typisk tager afsked med afdøde beboere, når pårørende ikke er tilstede.

Mange af plejehjemmene har også en praksis med at lade medarbejdere eller ledere deltage i begravelser og bisættelser. Flere steder beskriver, at der altid er mindst én repræsentant til stede for at "vise flaget", dvs. for at vise respekt over for de pårørende. En plejehjemsleder nævner også, at de giver plads til, at alle de medarbejdere, som ønsker at deltage i begravelse/bisættelse, får mulighed for det. Dette viser, at deltagelse ved begravelser og bisættelser også har en afsluttende funktion hos medarbejderne. En medarbejder nævner i tråd hermed, at medarbejdere, som har fri, af og til kommer

ind for at tage afsked, når en beboer, som de har haft et særligt forhold til, går bort, da der kan opstå en følelse af manglende afslutning, hvis de ikke får mulighed for at se den afdøde.

Der er således generelt en stor opmærksomhed på og accept af, at ikke kun de pårørende, men også medbeboere og medarbejdere kan have et behov for at tage afsked. Fagpersonerne er særligt opmærksomme på, at deres afsked med afdøde ikke skal blive tydelig over for pårørende og øvrige beboere, men typisk foregår adskilt fra disse. Der ved kan personalet siges at muliggøre, at forskellige typer af tab og sorg kan eksistere samtidigt, men i forskellige rum.

6.3. Evaluering og opfølgning

På flere af de plejehjem, som indgår i undersøgelsen, er der en mere eller mindre systematisk praksis for opfølgning på terminale forløb. To af de medvirkende plejehjem har et evalueringsskema, som medarbejderne udfylder for hvert terminalt forløb. En leder på plejehjemmet forklarer, at dette er med til at gøre de terminale forløb til læringssituationer. På de øvrige af de plejehjem, der indgår i undersøgelsen, er der dog tale om mere uformelle faglige samtaler om forløbene med henblik på at uddrage læring. Nogle beskriver, at det primært er de mere problematiske forløb, der giver anledning til faglige refleksioner.

Systematisk evaluering af terminale forløb sikrer læring i Gentofte

På Holmegårdsparken i Gentofte Kommune evalueres alle terminale forløb. Evalueringerne tager udgangspunkt i et skema, som udfyldes af de involverede medarbejdere. Skemaet indeholder både faktuelle oplysninger om hvorvidt beboeren var indlagt på hospital op til dødsfaldet, om der var en palliativ plan, om pårørende var inddraget, hvilken medicin der blev ordineret, og om hhv. akut vagtlæge og praktiserende læge var inddraget. For hvert af punkterne er der ja/nej-bokse samt plads til udfoldede beskrivelser. Derudover indeholder evalueringen en del omkring værdighed, hvor både medarbejderne og pårørende på en skala fra et til fem angiver, hvorvidt forløbet var værdigt på baggrund af fem oplyste mål. Også dette er suppleret af et tekstfelt til refleksioner over, hvad der kunne have gjort forløbet mere værdigt. Skemaet gennemgås efterfølgende på et møde på den pågældende afdeling. Erfaringerne med at evaluere de terminale forløb er, at det bidrager til at gøre de terminale forløb til læringssituationer, som medarbejderne har stor gavn af at reflektere over.

Læs mere her:

Sundhedsstyrelsen. Palliativ pleje, omsorg og behandling, Værktøjer (Værktøj 7 om systematisk evaluering af terminalt forløb). 2019.

I forlængelse af relationsarbejdet er der blandt plejehjemmene også et stort fokus på "opsamling" i forhold til både pårørende, beboere og medarbejdere. Flere af fagpersonerne beskriver, at de plejer at opsøge de pårørende i forbindelse med, at de tømmer boligen. Et af plejehjemmene ringer systematisk pårørende op efter to til tre uger, mens andre sørger for at henvise til relevante sorgtilbud. På samme måde udtrykker medarbejderne også en opmærksomhed på reaktioner blandt de medbeboere, som har haft en særlig relation med den afdøde, eller hvis dødsfaldet har sat tanker i gang om egen beboerens egen dødelighed.

Endelig omtaler flere, at der generelt er stor opmærksomhed på at tale med kollegaer, som kan have det særligt svært i forbindelse med det konkrete dødsfald. Det kan være kollegaer med en særlig relation til afdøde, eller en ny medarbejder, hvor der er et stort fokus på at følge op og tale med vedkommende efter et dødsfald.

Det er fælles for plejehjemmenes praksisser med at følge op på dem, som er særligt berørte af dødsfaldet, at det ikke er noget, som er nedskrevet. En plejehjemsleder beskriver, at denne slags praksisser er en del af kulturen, som falder naturligt for mennesker, der arbejder med omsorg. Ved både at have øje for kollegaer, medbeboere og pårørendes reaktioner på dødsfald kan plejehjemmene siges at medvirke til, at ikke kun den afdøde person, men alle omkring personen, oplever et værdigt forløb. Omsorgsarbejdet omkring den sidste tid slutter altså ikke med dødens indtræden. Derimod sker der et stort omsorgsarbejde i relation til både pårørende, øvrige beboere og kollegaer. Terminale forløb giver ligeledes anledning til faglige refleksioner. Mens dette foregår mere uformelt de fleste steder, foretages der enkelte steder systematiske evalueringer af terminale forløb, med stort fagligt udbytte for medarbejderne.



7. Omsorg som faglighed

7.1. Omsorgskultur

På tværs af faserne i et palliativt forløb – samtalerne, tiden lige op til døden og tiden efter døden – sker der et fortsat omsorgsarbejde. Kulturen på plejehjemmene spiller ind på omsorgsarbejdet ved at skabe de rette betingelser for arbejdet med at sikre en værdig sidste tid.

Relationsarbejdet udgør en hjørnesteen i at understøtte en værdig sidste tid. Medarbejdernes omsorg for beboere og pårørende såvel som medbeboere og kollegaer er afgørende for, at den sidste tid og tiden efter dødsfald bliver værdig for alle parter. Ofte opfattes den relationelle del af omsorgsarbejdet som en naturlig og ofte tavs del af omsorgsarbejdet. Denne opfattelse kommer også til udtryk blandt flere af de interviewede fagpersoner, der beskriver omsorgsarbejdet som en personlig snarere end faglig kompetence, hvorfor denne del af arbejdet ofte ikke nedskrives eller på anden vis systematiseres.

I interviewene bliver det dog tydeligt, at der eksisterer en opfattelse af, at der på nogle af de inkluderede plejehjem eksisterer en særlig "omsorgskultur". Dette udtryk kan siges at beskrive en kultur, hvor omsorgsarbejdet ikke bagatelliseres, men tales om og tales op som en højt specialiseret og kompleks del af arbejdet. Fælles for de interviews, hvor omsorgskulturen på plejehjemmet omtales, er det også, at omsorg ikke kun tales om som noget, der foregår mellem medarbejder og beboer, men som noget, der går på tværs af alle relationer:

"Det er rigtig vigtigt, at man har det godt på stedet. At der er en god trivsel og høj social kapital [...]. Det er vigtigt, at man som kollega altid kan komme og sige, 'Jeg har altså lige brug for at snakke med dig,' og de er også opmærksomme på mig, når mit hår stritter."

Leder.

Som lederen beskriver her, betyder det meget for arbejdsmiljøet, at kollegaerne drager omsorg for hinanden, ligesom hun oplever, at de drager omsorg for hende som leder. Hendes medarbejder fortæller videre i et interview, at omsorgen mellem leder og medarbejdere smitter af på relationerne mellem medarbejdere og beboere. Således bliver den mentale trivsel for medarbejderne fundamentet for en omsorgskultur, hvor alle er opmærksomme på hinanden og tillader den fornødne tid til at lytte til hinanden.

En social- og sundhedsassistent fremhæver i relation hertil rummelighed som et fundament for omsorgskulturen på hendes arbejdsplads. Hun beskriver, at hun og kollegaerne gør meget ud af at være nysgerrige over for hinandens måder at arbejde og reagere på i forskellige situationer. Ligeledes beskriver andre, at der er plads til at have forskellige faglige styrker, hvilket også indebærer at nogle fx oftere vil tage samtalerne om døden end andre, som kan have sværere ved det. Rummelighed udgør dermed et af fundamentene for værdighedsarbejdet, da det indebærer, at fagpersonerne i stedet for at fordømme andres måder at arbejde på søger at lære af hinanden. Rummeligheden gør sig også gældende i relation til pårørende, hvor fagpersonerne som tidligere nævnt har stort fokus på at rumme forskellige grader af involvering og tilstedeværelse i tiden frem mod døden.

Flere steder beskrives omsorgskulturen som en særligt "god ånd", hvor alle passer på hinanden. Dette kan være særligt relevant i arbejdet omkring terminale beboere, hvor medarbejderne beskriver, at de i høj grad "bruger sig selv" i det relationelle arbejde omkring den døende beboer og dennes pårørende. Som eksempler beskriver nogle, at de er opmærksomme, hvis en kollega fx lige har mistet et familiemedlem og måske derfor skal skånes lidt fra arbejdet omkring døende. Og som vist i forrige kapitel, beskriver flere, at de altid følger op med nye kollegaer, som har oplevet et dødsfald eller med kollegaer, som har haft et nært forhold til en afdød beboer.

Afsnittet peger således på, at omsorgsarbejdet flere steder opfattes som noget, der har rod i en særlig omsorgskultur. Dette afspejler en kultur, som ikke er givet, men som afhænger og opstår i et arbejdsmiljø, hvor der er rummelighed og omsorg i alle relationer – til beboere, medbeboere og pårørende såvel som til kollegaer og ledere.

7.2. Ledelsens rolle

Det er også tydeligt i interviewene, at ledelsen har en afgørende betydning for plejehjemmenes forudsætninger for omsorgsarbejdet omkring den sidste tid. Nogle af de interviewede medarbejdere beskriver vigtigheden af en synlig ledelse:

"Vi har en meget synlig ledelse, og det gør faktisk også, at man altid føler sig tryk, [...] og det er hver morgen, at man ser dem stort set, og så hvis man har nogle ting, man gerne vil vende og sådan noget, så tager vi dem også dér. Og det giver et rigtig godt arbejdsmiljø [...], og det gør også, at vi får noget mere arbejdsglæde, tænker jeg, som vi kan så giver videre til beboerne."

Social- og sundhedsassistent.

Den løbende systematiske dialog mellem medarbejdere og ledere skaber et vigtigt ledelsesfundament. En leder beskriver dog også, at det ikke altid er muligt at være fysisk til stede i hverdagen. Her er det vigtigt at ledelsen tydeligt har formidlet sine faglige værdier til personalet:

"Som leder skal man altid gå foran, men jeg kan jo ikke være nærværende hele tiden. [...] Min målsætning det er jo, at hvis jeg er væk i nuet, og der sker en situation, så skal medarbejderne altid tænke – de skal ikke tænke, 'Hvad ville [lederens navn] have gjort', nej de ville tænke, 'Ud fra Tom Kitwoods tankegang, hvad vi ville så gøre?' Og dét oplever, jeg at de gør, og så er mit mål nået. Så de er sgu dygtige."

Leder.

Lederen beskriver her, at hun oplever at være nået i mål som leder, når medarbejderne er helt sikre på, hvilket fagligt grundlag, de skal trække på, også når lederen ikke er tilgængelig til sparring. Som hun selv udtrykker, så har man som leder den vigtigste rolle i at bevare gejsten, dvs. at man ikke kun iværksætter kompetenceudvikling, men også sørger for at få det indarbejdet og muliggjort i hverdagen:

"Man skal iværksætte det, og så skal man nære det og nære det og nære det, for ellers så smuldrer det."

Leder.

Dette viser, at tydelig ledelse kræver et kontinuerligt fokus. Dette afspejles også i afsnit 3.2., hvor det fremgår, at nogle af plejehjemmene har årlig kompetenceudvikling med fokus på den sidste tid for at sikre, at det faglige fundament er opdateret og holdes ved lige.

Afsnittet peger på, at tydelig ledelse er en af hjørnestene i forhold til at sikre en værdig sidste tid. Dette kan opnås dels igennem synlighed, dvs. det at være tilstede og deltagende på de daglige møder og gennem tydelighed, hvilket vil sige, at ledelsen klart kommunikerer hvilke værdier og tilgange, der skal anvendes, og sørger for, at der er et kontinuerligt fokus herpå.

Referenceliste

1. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse nr. 70 af 21/01/2019, Bekendtgørelse om værdighedspolitikker for ældreplejen. 2019.
2. REHPA. Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt" En tværgående slutevaluering. 2019.
3. Sundheds- og Ældreministeriet. Lov nr. 171 af 27/02/2016, Lov om ændring af lov om social service (værdighedspolitikker for ældreplejen). 2016.
4. Finansministeriet. Finansloven for 2018. 2018.
5. Sundhedsstyrelsen. Kommunernes erfaringer med værdighedspolitikker. 2022.
6. REHPA. Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark. 2020.
7. Ældre Sagen. Flere dør hjemme eller på plejehjem. <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/doeden/fakta/flere-doer-hjemme-og-paa-plejehjem>, tilgået 02/03/2023. 2022.
8. Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. 2016.
9. Liv og død. Ritualer ved et dødsfald. <https://livogdoed.dk/temaer/ritualer-omkring-doeden/>, tilgået 02/03/2023.

Referencer fra cases

- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Klar til samtalen. www.patientsikkerhed.dk. 2019.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Til pårørende om den sidste tid på plejehjem i Aalborg Kommune. 2022.
- Ringkøbing-Skjern Kommune. Projekt har gjort den svære samtale lidt nemmere. www.rksk.dk. 2022.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 4 om faglige indsatser). 2017.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 5 om EORTC-skema). 2017.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats (Bilag 6 om ACP). 2017.
- Sundhedsstyrelsen. Palliativ pleje, omsorg og behandling, Værktøjer (Værktøj 1 om samtaleforløb med borgere og pårørende). 2019.
- Sundhedsstyrelsen. Palliativ pleje, omsorg og behandling, Værktøjer (Værktøj 7 om systematisk evaluering af terminalt forløb). 2019.
- Sundhedsstyrelsen. Praksisnære redskaber og metoder giver bedre samtaler om døden i Svendborg Kommune. www.sst.dk. 2021.
- Ældre Sagen. Samtalesalon om døden og det at miste. www.aeldresagen.dk. 2021.

Bilag 1: Udfoldet metodebeskrivelse

Indledningsvist er der gennemført desk research med udgangspunkt i dansk litteratur på området med henblik på at skabe overblik over centrale fokusområder og problemstillinger på området. Dernæst blev der gennemført bilaterale møder med i alt ti videnspersoner fra følgende organisationer:

- Dansk Selskab for Patientsikkerhed
- Det Nationale Sorgcenter
- Klostergårdens Plejecenter
- REHPA
- Røde Kors
- Sundhedsdatastyrelsen
- Sundhedsstyrelsen, enhed for Det primære sundhedsvæsen
- Ældre Sagen

Til møderne var der udarbejdet en kort spørgeguide med fokus på centrale videnshuller og udfordringer i arbejdet vedrørende den sidste tid, samt hvilke konkrete kommuner eller plejehjem, som har særligt gode erfaringer med at arbejde fokuseret med at sikre en værdig sidste tid.

På baggrund af en samlet gennemgang af litteraturen og input fra møderne med interessenter blev der udvalgt 16 potentielle case-kommuner eller konkrete plejehjem til at indgå i undersøgelsen. Cases blev udvalgt på baggrund af et ønske om at identificere plejehjem med særligt gode praksisser og erfaringer, som kan udgøre inspiration for andre plejehjem. For de potentielle case-kommuner, hvor der ikke var et konkret plejehjem, blev der rettet

kontakt centralt til kommunen, hvorefter der blev etableret kontakt til et eller to konkrete plejehjem. Derefter blev der på baggrund af research og telefonsamtaler med ledere fra de konkrete plejehjem udvalgt ni plejehjem i ni forskellige kommuner, som indvilligede i at indgå i undersøgelsen gennem interviews og eventuelt besøg. Endelig blev én kommune identificeret gennem en nyhedsartikel.¹

Plejehjemmene bidrog til undersøgelsen gennem interviews med ledere, medarbejdere, frivillige, beboere og pårørende. Interviewene blev gennemført virtuelt eller ved et fysisk besøg på plejecentret. Der blev gennemført i alt 25 interviews med 31 personer, idet nogle af interviewene blev gennemført med hhv. to, tre eller fire personer efter informanternes ønske.

Fokus for interviewene med fagpersoner og frivillige var plejehjemmenes konkrete tilgange og metoder i arbejdet omkring beboernes sidste tid, herunder samtalerne, pårørendes rolle, det tværsektorielle samarbejde og tiden efter dødsfald. For beboere og pårørendes vedkommende var fokus på deres oplevelser af de konkrete tilgange til arbejdet med en værdig sidste tid på plejehjemmet og deres tanker om det at tale om og forholde sig til døden. Derudover er der for alle de interviewede spurgt mere overordnet ind til opfattelsen af begreberne værdighed og en værdig død. Der har desuden i interviewene været en åbenhed for at belyse emner, som dukkede op undervejs i interviewet.

¹ DR. Hvad har du af ønsker til din sidste tid? Kursus gør det nemmere at tale om døden: <https://www.dr.dk/nyheder/regionale/midtvast/hvad-har-du-af-oensker-til-din-sidste-tid-kursus-goer-det-nemmere-tale-om#!/>, tilgået 02/03/2023, 2022.

Tabel 1. Oversigt over plejehjem i undersøgelsen

Plejehjem (kommune)	Type plejehjem	Antal beboere	Antal interviewede (31 i alt)	Type af interview
Plejehjemmet Bytoften (Esbjerg)	Kommunal	54	1 person	Virtuelt
Hemmet Plejehjem (Ringkøbing-Skjern)	Kommunal	21	3 personer	Virtuelt
Himmelev Gl. Præstegaard (Roskilde)	Friplejehjem	42	3 personer	Virtuelt
Holmegårdsparken (Gentofte)	Selvejende	120	3 personer	Fysisk
Klostergårdens Plejehjem (København)	Selvejende	89	6 personer	Fysisk og virtuelt
Møllecentret (Lolland)	Kommunal	19	1 person	Virtuelt
Ulv sundcentret (Vordingborg)	Kommunal	61	2 personer	Virtuelt
Plejehjemmet Viljestofte (Odense)	Kommunal	74	2 personer	Virtuelt
Plejecenter Aabo (Bornholm)	Kommunal	54	5 personer	Fysisk
Anonymt plejecenter (Svendborg)	Kommunal	-	5 personer	Fysisk og virtuelt

Der er i alt interviewet 11 ledere, 7 social- og sundhedsassistenter, 4 sygeplejersker, 5 beboere, 2 pårørende, 1 frivillig og 1 pårørende/frivillig.

Sundhed for alle ♥ + ●