

Livet og døden på plejehjem – et forsknings- og udviklingsprojekt

Døden er en del af hverdagen på plejehjemmet

I Danmark dør ca. 60.000 mennesker om året, hvoraf ca. 44.000 er over 65 år, og 24 % dør på plejehjem (Socialministeriet 2001, Sundhedsstyrelsen 2008). I de sidste par årtier har der været øget fokus på vilkårene for og udviklingen af praksis for uheldeligt syge døende, men ikke specielt på forholdene for gamle og/eller syge, der dør på plejehjem.

Den allersidste del af livet indebærer mange udfordringer for både døende, pårørende og personale – også på plejehjem. Indsatsen for døende på plejehjem i Danmark har svingende kvalitet, og der mangler forskning, viden og retningslinjer på området (Liv & Død, 2006). International forskning om døden på plejehjem repræsenterer ofte enten personale-, beboer- eller pårørendeperspektiver; alle perspektiver inddrages sjældent samtidigt. Ligeledes tages i stort omfang afsæt i et medicinsk paradigme (se fx van der Steen et al. 2005, Schmidt-loanas & Lode 2006).

Døden i hverdagen på plejehjem er udforsket i mindre grad, og der argumenteres for empirisk forskning om 'end-of-life' omsorg på plejehjem (Oliver et al. 2004).

Hvor langt er vi nået?

I foråret 2008 er første delprojekt afviklet, og det andet er påbegyndt. Analysen af delprojekt 1 har sammen med anden viden på området dannet grundlag for et idékatalog, der indeholder temaer og metoder til kompetenceudvikling (Se figur A). På baggrund af idékataloget er der i en fælles proces med personalet på plejehjemmene udvalgt og igangsat aktiviteter for 2008.

I det følgende præsenteres kortfattet resultaterne fra delprojekt 1 (Raunkiær 2008) samt idékataloget.

Kvalitative interview

Del 1 er en kvalitativt udforskende undersøgelse på de tre involverede plejehjem. Dataindsamling foregik i efteråret 2007 og lever op til formelle etiske krav om anonymitet, informeret samtykke og informanternes ret til at afbryde samarbejdet (Helsinki-deklarationen II). Der er foretaget 112 timers observationer, der er nedskrevet som feltnoter, og der er interviewet i alt 16 beboere, 13 pårørende og 32 ansatte. Beboerne var mentalt i en sådan tilstand, at de havde mulighed for at vurdere deres deltagelse, fx blev beboere med svær demens ekskluderet. På nær ét er interviewene optaget, skrevet ordret ud og varer fra 1/2 - 1 1/2 time. Beboernes alder var 71-94 år. I et interview indgår ægtepar. Interviewene med pårørende varer ca. fra 1/2 - 1 1/2 time og er ligeledes optaget og skrevet ordret ud. De pårørende var over 18 år og havde en familie- eller vennerelation til beboeren. Blandt de pårørende indgår ægtepar i tre interviews. Personalets erfaringer repræsenteres gennem fire fokusgruppe/gruppeinterviews hovedsagelig med sosu-hjælpere, men også med en sosu-assistent, en ufaglært, en studerende samt en pædagog og en servicemedarbejder (rengøringsassistent). Der er desuden foretaget et enkeltinterview med en ergoterapeut og interviews med fire afdelingsledere. Interviewene varede fra 1-1 1/2 time. Disse er udskrevet som det øvrige materiale.

Alle observationer og interviews er analyseret ud fra en hverdagslivsteoretisk forståelsesramme (Bech-Jørgensen 1994, Swane 1996).

At forholde sig til døden

Analysen viser, at et plejehjem kan karakteriseres som en hybrid mellem et hjem og en offentlig institution.

Beboere synes generelt, at døden er et privat, intimt og pinligt emne, der helst kun skal omtales sammen med meget nære pårørende og ikke med personalet. Når døden omtales, er det ofte, når beboeren bliver syg eller er tæt på døden. Men også mere tilfældige eller måske passende situationer er en anledning, fx når familien besøger en kirkegård, eller en anden person er død. Det, de nærmeste taler om, bliver sjældent skrevet ned. Det bæres for det meste som en viden mellem beboere og pårørende som noget, man tror, men ikke ved med sikkerhed. Både beboere og pårørende mener, at man først bør forholde sig til døden, når beboeren bliver syg, dårligere eller er tæt på døden og slet ikke ved indflytning på plejehjemmet. På det tidspunkt er det angiveligt mere væsentligt at få styr på en ny hverdag. Det, som beboere og pårørende forholder sig til, er typisk livsforlængende behandling, behov for besøg af præst, hvad der skal ske med beboerens ting og forhold i forbindelse med begravelse/bisættelse.

Fra et medarbejderperspektiv

repræsenterer beboerens død på den anden side et fagligt område, som skal håndteres professionelt. Men personalet synes, at det er vanskeligt at tage hul på denne proces og er i tvivl om, hvordan pårørende skal involveres. De påpeger, at timing er væsentligt. Der skal være tillid mellem beboere, pårørende og medarbejdere, og de benytter ofte særlige situationer eller humor til at tale om forhold relateret til døden.

Denne opgave vedrører overvejende beboerens kontaktperson, mener personalet, som udtrykker behov for, at informationerne mere systematisk bliver nedfældet på papir.



Forventninger og erfaringer om døden

Beboerne fortæller bl.a. om, hvordan de kan være bange for at blive glemt, ligge alene og være til besvær både i forhold til deres pårørende og personalet. De håber at dø fredfyldt, stille og at få tilstrækkelig hjælp. Erfaringer som fx at blive puttet godt om aftenen og vækket på en ordentlig måde om morgenen er væsentlige for disse forventninger. Ingen beboere ønsker, at der skal sidde fremmede hos dem i den sidste tid. Det skal være nogen, som kan lide dem og omvendt – allerhelst deres pårørende.

Pårørende håber også, at beboeren dør stille, fredeligt, og at personalet tilgodeser individuelle ønsker. De pårørende påpeger ligesom beboerne, at det er væsentligt, at personale og beboer skal kunne lide hinanden. De pårørende forventer selv at være hos beboeren, men helst ikke helt alene – dvs. at det er betydningsfuldt, at personalet kigger ind. Endvidere forventer de pårørende at blive tilkaldt, når beboeren er tæt på døden, ligesom de har forventninger til personalets faglighed, som strækker sig fra ekspertviden til viden på et mere alment niveau.

De professionelle synes, at de er gode til at give kærlig omsorg og pleje, når en beboer er tæt på døden, men at de samtidig mangler klinisk viden om dødsprocessen. Det kan være vanskeligt at

hjælpe meget bange beboere eller beboere med voldsomme følelsesudbrud. Både det mono- og tværfaglige samarbejde kan indebære vanskeligheder og kan med fordel udvikles yderligere. Samarbejdet med pårørende kan til tider også være en udfordring, fx i forbindelse med beslutningen om, hvornår beboeren ikke længere skal have mad og drikke. Yderligere kan det være vanskeligt at håndtere, når pårørende indbyrdes er uenige eller har vanskeligt ved at give slip på beboeren.

Rutiner og ritualer ved døden

Rutiner og ritualer kan medvirke til, at døden bliver nemmere at håndtere. Nogle ritualer foregår i plejehjemmenes fælles rum blandt personale, pårørende og øvrige beboere. Beboere og pårørende ønsker fortrinsvis at blive orienteret om en anden beboers død eller alvorlig sygdom, hvis de har et særligt forhold til den afdøde. Dette er også en praksis, som personalet selv fortæller, at de forsøger at efterleve. Beboerne lægger vægt på egenkontrol og selvbestemmelsesret; ritualerne skal kunne vælges til og fra. Fx opleves det som problematisk, når en kiste fragtes gennem plejehjemmets fælles arealer, uden at man er forberedt derpå.

Når personalet taler om ritualer, omhandler disse fortrinsvis håndtering af den døde krop; når kisten køres ud af

Forskningsplejehjemmet Sølund, Københavns Kommune og Videncenter for Sammenhængende Forløb ved Den Flerfaglige Professionshøjskole i Region Hovedstaden gennemfører 2007-2009 et forsknings- og udviklingsprojekt på tre plejehjem i København. Projektets formål er at udvikle indsatsen for mennesker, der dør på plejehjem, via gennemførelse af to delprojekter. Delprojekt 1 er en undersøgelse af beboeres, pårørendes og personales erfaringer med livet i den sidste tid før døden på plejehjem. Her anvendes metoderne observation og interviews, som fortolkes og analyseres. Delprojekt 2 er en udviklingsproces, som i forhold til organisation og personalekompetencer understøtter indsatsen for beboere og pårørende ved døden på plejehjem. Metoderne for denne del er uddannelse og udviklingsprojekter.

Mette Raunkiær, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d., lektor ved Den Flerfaglige Professionshøjskole i Region Hovedstaden.
Helle Timm, mag. art., ph.d, leder af Videncenter for Sammenhængende Forløb ved Den Flerfaglige Professionshøjskole.

ht@cvuoeresund.dk

Beboere synes generelt, at døden er et privat, intimt og pinligt emne, der helst kun skal omtales sammen med meget nære pårørende og ikke med personalet

afdelingen og deltagelse i begravelse/ bisættelse. Alle situationer opfattes som vanskelige, og de håndteres til tider forskelligt inden for samme institution.

Sammenfatning af del 1

Døden er vanskelig at håndtere for alle parter. Døden foregår i et spændingsfelt mellem det private, intime og urørlige og institutionelle faglige vurderinger og handlinger. Når professionelle skal handle i dette spændingsfelt sammen med beboere og pårørende, stiller det krav om nænsomhed og timing. Der er ingen tvivl om, at døden som begivenhed fordrer tillid; faglige, personlige og kommunikative kompetencer; kendskab til beboere og pårørende, samt tid og ressourcer. Yderligere viser undersøgelsen, at der er brug for udvikling af en praksis med rutiner og ritualer, der tilgodeser beboeres ønsker om selvbestemmelse og samtidig hjælper alle parter til at håndtere døden.

Idékatalog og pædagogiske metoder

Som optakt til delprojekt 2 og med afsæt i ovenstående resultater og anden viden på området er der udarbejdet et idékatalog og tilhørende forslag til metoder for den kompetenceudvikling, som skal foregå (figur A). På den baggrund har personalet ved de tre involverede plejehjem prioriteret forskellige aktiviteter.

Undervisning medvirker til personalets viden og holdninger og kan eksempelvis være konfrontationsundervisning i større eller mindre grupper, øvelser og diskussioner.

Faglig vejledning styrker personalet i at reflektere, bearbejde holdninger og handlingskompetencer i forhold til pleje af døende beboere ud fra forskellige temaer, og sigter også på at opøve personalets evne til at rumme beboere, pårørende, personalets og andre faglige samarbejdspartners forskellighed. Med udgangspunkt i egne oplevelser, problemstillinger, vigtige situationer m.m. støttes personalet i at anvende egne ressourcer til at udvikle handlingskompetencer. Faglig vejledning foregår i mindre faste grupper (4-6 personer) med en fast tilknyttet vejleder.

Et *udviklingsprojekt* kan enten væ-

re emne- eller problemorienteret. En gruppe (2-4 personer) undersøger på baggrund af eksisterende viden, undervisning og egne erfaringer et problem eller et emne. Udviklingsprojektet forventes at munde ud i et skriftligt produkt med fokus på ideer til eller forslag, som er relevant for egen praksis, fx udarbejdelse af retningslinjer.

Yderligere er der mulighed for at arbejde med andre udviklingstemaer inden for det palliative område og/eller andre mere alternative metoder, som fx film og teater. Delprojekt 2 tilrettelægges som et arbejdspladskursus over tid, hvor undervisere, vejledere m.m. fra Den Flerfaglige Professionshøjskole i Region Hovedstaden kommer ud til personalet på plejehjemmene. Figur A viser idékataloget, som her er sammenfattet i syv temaer. Udbyttet af det samlede projekt evalueres, således at det kan danne udgangspunkt for videre arbejde både på de involverede og på andre plejehjem – og i uddannelserne. Evalueringen foreligger i 2009.

Udvikling ml. uddannelse og praksis

Sundhedssektoren – også den primære – bliver underlagt stadig flere krav om dokumentation og evidens. Sundhedsuddannelserne skal sikre stadig flere nye og forskellige kompetencer, og de skolestiske og de praktiske dele af uddannelserne skal hænge bedre sammen. Med først CVU-loven og nu Professionshøjskoleloven skal de mellemlange videregående sundhedsuddannelser, som fx sygeplejerske- og terapeutuddannelser også være udviklingsbaserede. Projektet, der er beskrevet her, er et eksempel på, hvordan man kan komme de forskellige krav i møde på en konstruktiv, professionel og arbejdsglad måde. I projektet arbejder vi nemlig sammen – undervisere og ledere i højskolen med medarbejdere og ledere i kommunen, dels i forvaltningen, dels på de enkelte plejehjem. Vi deler og udvikler viden med udgangspunkt i de nærmeste involverede – beboere, pårørende og personale. Og hermed stiller vi os på skuldrene af andre inspirerende plejehjemsprojekter, fx i Skævinge, Gentofte og Bergen Røde Kors Sykehjem.

Referencer

- Bech-Jørgensen, Birte (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Helsinki-deklarationen II*.
- Landsforeningen Liv & Død (2006). *Døds-kvalitet – et spørgsmål om ressourcer og holdninger*. Rapport, www.livogdoed.dk.
- Oliver D.P., Porock D. & Zweig S. (2004) End-of-life care in U.S. nursing homes: a review of the evidence. *Journal of American Medical Directors Association*, May/Jun, vol. 5. 3, pp 147-155.
- Raunkiær, Mette (2008). *Erfaringer og forestillinger om hverdagen tæt på døden*. København: Videncenter for Sammenhængende patientforløb, Den Flerfaglige Professionshøjskole i Region Hovedstaden. Rapport. www.forloeb.dk
- Schmidt-Ioanas, M. & Lode H. (2006). Treatment of pneumonia in elderly patients. *Expert Opin Pharmacother*, vol. 7. 5, pp 499-507.
- Socialministeriet (2001). *Hjælp til at leve til man dør*. Rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner. København: Socialministeriet.
- Sundhedsstyrelsen (2008). *Dødsårsagsregisteret 2002-2006 (foreløbige tal)*. www.sst.dk
- Swane, Christine E. (1996). *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagsoplevelser i kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.
- Van der Steen, J.T., van der Wal G., Mehr D. R. Ooms M. E. & Ribb M. W. (2005). End-of-life decision making in nursing home residents with dementia an pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, Jul/Sep, vol. 19. 3, pp 148-155.

FIGUR A: IDÉKATALOG		
TEMAER	EKSEMPLER PÅ INDHOLD	METODE
Klinisk viden om døden	Kliniske tegn og pleje af døende beboere, herunder demente beboere	Undervisning og udviklingsprojekt(er), der kan munde ud i retningslinjer
Det mono- og tværfaglige samarbejde	Hvilke udfordringer er der i forhold til at være leder for et personale, når en beboer skal dø? Hvordan samarbejdes der bedst på tværs af vagterne? Hvornår kan døende beboere plejes på plejehjemmet? Hvilke muligheder for faglig støtte findes, og hvordan kan disse udnyttes? Hvilke muligheder og begrænsninger er der for samarbejdet med andre professionelle?	Undervisning, faglig vejledning og et udviklingsprojekt, der kan munde ud i retningslinier
Samarbejde mellem beboere, pårørende og personale i forhold til døden	Om værdier og holdninger til liv og død Hvad vil det sige at være professionel?	Undervisning, faglig vejledning og et udviklingsprojekt
	Hvordan skabes en god relation til beboere og pårørende? Hvordan er det muligt at tale om døden med beboere og pårørende? Hvordan kan konflikter håndteres?	
Tavshedspligt og lovgivning på området	Lovgivningen på området. Hvornår, hvordan og hvor meget må man informere beboere og pårørende om hinandens sygdomme og død? Hvad er en værges funktion?	Undervisning
Hvilke rutiner og ritualer skal der være i forhold til døden?	Hvilke rutiner og ritualer ønskes, og for hvis skyld konstrueres disse? Fx i forhold til situationer som: - at besøge en syg/døende beboer på hospital - når en beboer er død - at gøre i stand - deltagelse i begravelser/bisættelser - når kisten køres væk	Faglig vejledning og udviklingsprojekt, der kan munde ud i retningslinjer
Hvordan udarbejdes et udviklingsprojekt?	Litteratursøgning, projektopbygning, skriveproces, vejledning	Undervisning