

USÆDVANLIGE LIVSAFSLUTNINGER – HÅB OG BEHOV VED SOCIALT UDSATTES LIVSAFSLUTNING



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



**Aalborg
Kommune**

Region Syddanmark **SDU**

PROJEKTETS FORMÅL

Trods en forventet tidlig og ofte sygdomspræget livsafslutning, har vi i dansk sammenhæng en begrænset viden om socialt udsattes særlige behov, ønsker og håb.

Projektets formål har været med et palliativt perspektiv at få en borger- og praksisbaseret viden om håb og behov. En viden der er vigtig for at kunne understøtte livskvalitet hos socialt udsatte mennesker ved livstruende sygdom.

Projektet er resultatet af et samarbejde mellem REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Aalborg Kommune, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning. Projektet er udviklet og udført i samarbejde med Bo- og Gadeteamet, Center for Sociale Indsatser. Vibeke Graven, postdoc, REHPA har været projektleder.
Fotograf: Jan Brødslev Olsen.



VIGTIGE BEGREBER

Total smerte:

Fra et palliativt perspektiv er lidelse en kompleks helhed af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter – også kaldet total smerte.

Håb:

Håb kan være konkret og fremtidsrettet. Det kan fx være rettet mod overlevelse, forbedret livskvalitet, at få sagt farvel til sine børn eller noget så konkret som at nå en sidste tur på stamværtshuset. Håb har også en mere eksistentiel dimension – som "livshåb". Dét håb, der gør livet værd at leve og bæres oppe af håbsbærende erfaringer og indtryk fra relationer, natur, kunst etc.

PROJEKTETS KONKLUSIONER

- Projektforløbet har givet en indsigt i, hvordan sociale aspekter er vævet ind i det samlede lidelsesbillede i dødens nærvær.
- Ved livstruende sygdom hos socialt udsatte mennesker er det vigtigt at have øje for, hvilke håbsrum der er tilgængelige eller kan tilpasses, og om nye kan åbnes.
- Håbets kilder er i princippet uendelige – svaret på, hvor de findes, ligger hos det enkelte menneske og dets erfaringer.
- Omsorg bidrager til lindring af eksistentiel og emotionel lidelse forbundet med ensomhed, skyld og skam.
- Den professionelle kan bidrage som guide ved socialt udsatte menneskers navigation i systemet.
- Samtaler om livets afslutning, bisættelser, mindeceremonier er vigtige udtryk for, at det enkelte menneske og dets pårørende har værdi og er værd at sørge over.



Håbsrum

Malik fortæller, han har en plads ved fjorden, hvor han sidder hver dag: *Nogle gange bliver fødderne våde. Vandet, naturen er der, hvor jeg har forbindelse til det hele.*
(Feltnoter)

Jeg vil gerne sige til dem, der er tilbage, at et liv har altid betydning, for i den her del af samfundet mindes man hele tiden om, at man er en byrde og i vejen, en som nogle tager sig af. Men der findes ikke nogle mennesker, der ikke har betydning for andre, ved at gøre livet sjovere, rigere, mere tankevækkende.
(Præst)

RELEVANTE LINKS

Information og dokumenter om beslutninger ved og om livets afslutning: <https://www.rehpa.dk/professionelle/palliation/beslutninger-ved-livets-afslutning/>

Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

Information og refence til SPICT™ (redskab til identifikation af behov for palliativ indsats): <https://www.rehpa.dk/2018/12/14/nyt-skema-skal-hjaelpe-med-at-identificere-mennesker-med-palliative-behov/>

REHPA-rapporten: *Usædvanlige livsafslutninger - Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning* kan downloades fra <https://www.rehpa.dk>

OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER

Nedenfor foreslås opmærksomhedspunkter/spørgsmål til overvejelse på tværs af social- og sundhedsfaglige indsatser i praksis:

Den totale smerte

For at understøtte at socialt udsattes behov for lindring ved livstruende sygdom får fokus på tværs af aktører og faggrupper, kan følgende spørgsmål overvejes:

- Er der tegn på alvorlig sygdom eller en tilstand, som indikerer behov for en palliativ indsats?
- Hvilke sociale aspekter kan forværre lidelsen?
(Fx boligsituation, økonomi, socialt netværk, brud på hverdagens rutiner)
- Hvilke eksistentielle og psykiske aspekter kan forværre lidelsen?
(Fx ensomhed, angst, skyld, skam)

Håbsrum

Der er ikke en standard for, hvordan man kan fremme håb, men der er ressourcer at hente i den enkeltes erfaringer. Spørgsmål til overvejelse er:

- I hvilke "rum" er der håb at finde?
(Natur, kunst, musik, relationer, steder etc.)
- Hvordan kan de eksisterende rammer være med til at understøtte håb?
- Hvordan kan der skabes rammer for at understøtte håb?

Værdier i praksis

En etisk praksis indebærer, at der arbejdes ud fra praktiserede værdier relateret til livets afslutning. I praksis kan der løbende arbejdes med at afklare og integrere værdier som respekt, værdighed, nærvær og åbenhed om døden. Start fx med at drøfte spørgsmål om "den gode død":

- Hvad er en værdig død?
- Hvad er vores rolle som professionelle ved livstruende sygdom?
- Hvilke spørgsmål/beslutninger relateret til forestående død er det relevant at tale med det enkelte livstruede syge menneske om?

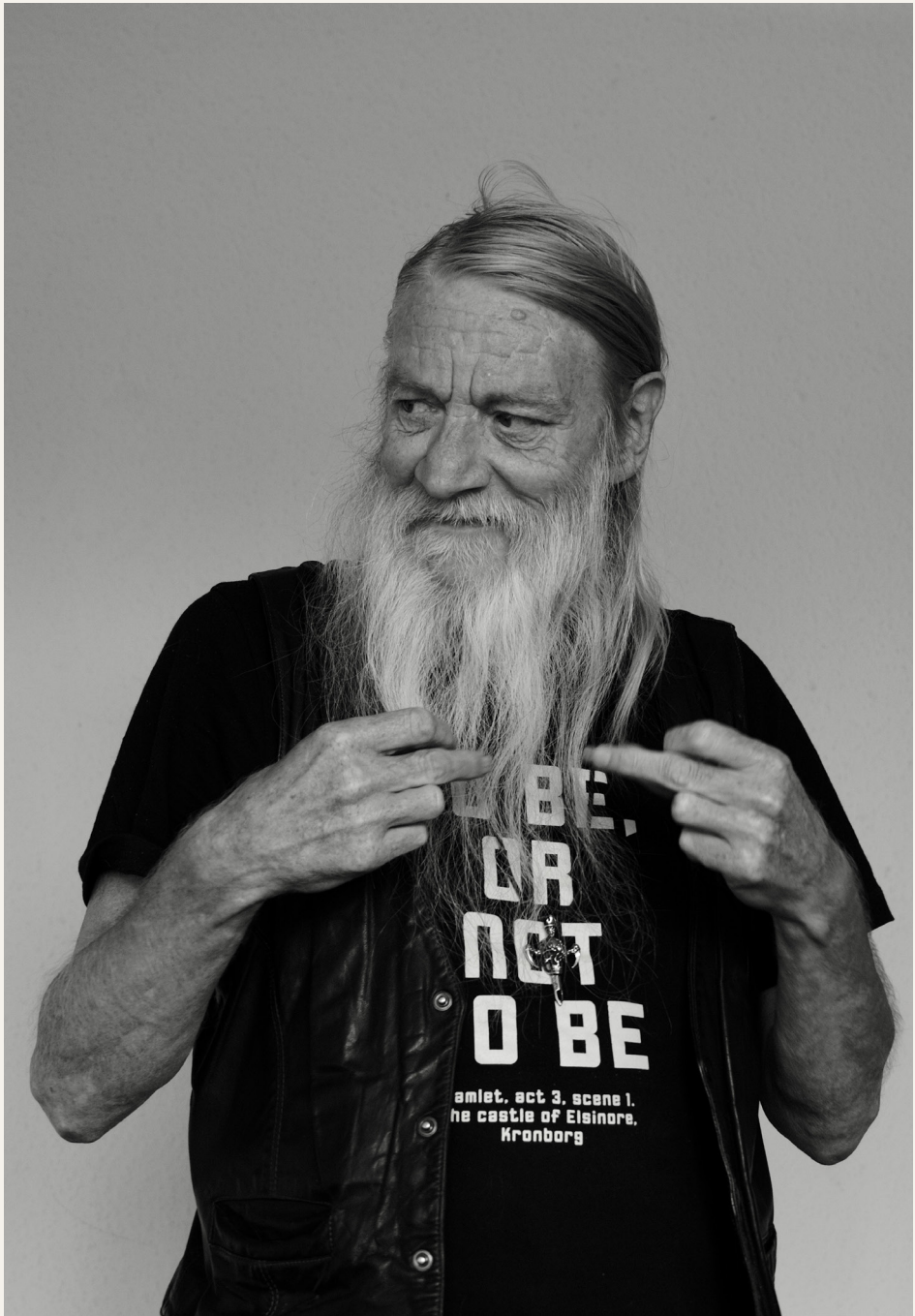
Omsorgsetik og praktiserede værdier

De fortjener den samme respekt som hvem som helst, og det skal de aldrig være i tvivl om. Hvis de er tvivl om det, vil jeg være med til at fortælle dem med mine handlinger, at værdighed og respekt det skal være der, om man har penge eller ej, om man er misbruger eller ej.

(Medarbejder, værested)

Det er på grund af (den sociale vicevært), jeg sidder her og er både i live og stadigvæk er i lejligheden. Altså hvis jeg skal til læge, tager jeg altid ham med. Både for at huske det hele og ellers så kommer jeg ikke afsted. Der skal meget til at skubbe mig i gang.

(Beboer i opgangsfællesskab)



TO BE
OR
NOT
TO BE
Hamlet, act 3, scene 1.
The castle of Elsinore.
Kronborg

Den gode død

Det er, meget forskelligt, hvad der skal til. Men vi gør det, vi kan, for at de får det lige nøjagtigt, som de gerne vil. Om det er at få øl i sonden, eller hvad vi kalder alternativ palliation, så handler det om, at det bliver en god sidste tid.

(Medarbejder, Det Alternative Plejehjem)

Det er meget vigtigt, at vi får at vide, hvor meget de har taget af de forskellige stoffer, for når vi skal beregne smertestillende, så kan vi tage højde for det forbrug.

(Hospicesygeplejerske)

Han sagde, at vi bare kunne smide ham på lossen, men da jeg sagde, at jeg synes, det var lidt for uværdigt, så blev vi enige om at se på min sidste vilje, og fik en god snak ud af det, og han bestemte, hvordan bisættelsen skulle være.

(Gadesygeplejerske)