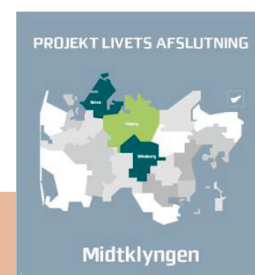


SKER DØDEN ALTID PÅ BORGERENS PRÆMISSER?

– Borgerdesigns indsigter baseret på samtaler i Midtklyngen om livets afslutning



Døden er en del af livets gang, og vi alle skal dø. Nogle er klar til at give slip og dø som ønsket i sommerhuset med udsigt til fuglene i haven. Andre kæmper for at holde fast i livet – måske et sted de slet ikke havde ønsket at være, når deres liv skulle slutte. Vores ønsker for den sidste tid kan være meget forskellige. De kan handle om forventninger til behandling, til pleje og genoplivning. Ønskerne kan også handle om at tale om eksistens, om livet og døden, eller om rent praktiske forhold - for eksempel hvor livet skal slutte, hvem, der skal være til stede og hvilket tøj, der skal være det sidste. Skal det være den fine kjole - eller er det bare lige meget, når man nu er død?

Men – det er ikke sikkert, at den sidste tid og døden bliver, som vi selv ønsker det. Heller ikke selv om vi taler om et sundhedsvæsen på borgernes præmisser.

På et plejecenter møder vi social- og sundhedshjælperen, Gritt. Hun har arbejdet på plejecentret i 20 år og kender beboerne godt. Hun har ofte små uformelle samtaler med beboerne, når hun udfører andre opgaver. Nogle gange taler hun endda om døden, mens hun reder en beboers hår. Hun kender også familien, som en gang imellem kommer på besøg.

Gritt er den, der ofte ser beboeren allermest. Hun hører små anekdoter, om dengang Poul arbejdede på en gård. Eller dengang han mødte sin hustru, som desværre døde for mange år siden. Hun ved også, at Poul er træt. Han siger selv: "Heller i dag end i morgen", når samtalen falder på døden. Han kan endda finde på at spørge en af hjælperne, om de ikke kan hjælpe ham til at dø. Poul fejler flere kroniske sygdomme, men personalet er gode til at tage sig af ham. Han har det godt og får aldrig infektioner eller bliver syg. Poul er bare 89 år og har ikke lyst til livet mere.

En dag, hvor Gritt kommer ind til Poul, finder hun ham liggende livløs på gulvet. Hendes kendskab til Poul og hendes mavefornemmelse fortæller hende, at Poul ikke vil ønske at blive genoplivet. Det ved hun fra alle deres samtaler. Desværre er det aldrig blevet skrevet ned i papirerne. Gritt ved også, at reglerne siger, at så længe det ikke er dokumenteret af en læge, om Poul ønsker at blive genoplivet, så skal hun starte hjertemassage. Hun tilkalder derfor hjælp fra en kollega og starter selv med at give hjertemassage. Kort tid efter står redderne og en læge på stuen og kan afløse Gritt. Poul vågner ikke op. Redderne siger efterfølgende til Gritt: "Du skulle have trykket noget hårdere". Gritt tænker ved sig selv, at det var der jo en grund til, at jeg ikke gjorde.

Projekt Livets Afslutning i Midtklyngen 2018-2020

Viborg, Skive og Silkeborg kommuner, de praktiserende læger samt Hospitalsenheden Midt ønsker med det fælles projekt Livets Afslutning at styrke mulighederne for, at den enkelte borgers ønsker for livets afslutning kan efterleves. Det sker i tæt samarbejde med borger, pårørende og det sundhedspersonale, der er involveret i projektets forløb.

Projektet har fokus på spørgsmålet:

HVAD BETYDER EN TYDELIG FORVENTNINGSAFSTEMNING FOR, AT DEN DØENDE FÅR LOV TIL AT DØ OG RO TIL AT DØ?

Borgerdesign har bidraget ved - på tværs af sektorer - at samle og bearbejde perspektiver på forventningsafstemningen.

Vi har talt med 164 personer, som alle er berørte af livets afslutning – døende, pårørende, praktiserende læger, hospitalslæger og -sygeplejersker, vågetjeneste, rehabiliteringstilbud, præster, forsorghjem, medarbejdere og ledere på plejehjem, i hjemmeplejen og på hospice.

I situationen ovenfor blev Gritt stillet i et dilemma mellem de faglige retningslinjer og sin viden – og mavefornemmelse - om Poul ønsker. Hun *vidste* med sikkerhed, at Poul ønskede at dø. Hun kunne i situationen vælge at følge Poul ønske og ikke tilkalde hjælp. Hun kunne også vælge at gøre som retningslinjerne foreskriver: starte genoplivning. Med den konsekvens, at Poul kunne blive genoplivet mod sit ønske - måske til et liv i en endnu dårligere fysisk tilstand. Hvis der var truffet et tydeligt og dokumenteret valg, kunne den uværdige og kaotiske afslutning på Poul liv være undgået. Tilmed kunne ressourcerne til udrykning af redere og læge have været sparet – og i stedet kunne de være brugt på andre opgaver.

I denne situation var der ingen dokumentation, men i andre tilfælde er borgerens beslutning dokumenteret, og alligevel bliver ønsket af forskellige årsager ikke respekteret. Med konsekvenser for den døende borger, for de pårørende, for arbejdsmiljøet og ressourcerne.

Vi skal tale om døden

Nogle siger, vi skal tale om døden, mens den er langt væk – og tale om livet, når døden nærmer sig. Men uanset, hvornår vi tager fat på emnet, ér det vanskeligt for mange at tale om døden. Nogle vil endda sige, at døden er et tabu.

Der bliver der i disse år taget forskellige initiativer. Det Ethiske Råd har udviklet et stort materiale: *Etik ved livets afslutning* og desuden inviteret til debataftener, hvor både de, der arbejder professionelt med døden og de, der privat har døden tæt på, i fællesskab kunne tale om døden. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har med støtte fra Trygfonden gennemført projektet: *Klar til samtalen*, der sætter fokus på ”den nødvendige samtale” og klæder medarbejdere på til at tage samtalerne. I forbindelse med projektet er der udviklet en lang række værktøjer og små film, som er tilgængelige fra deres hjemmeside. Alle disse initiativer tager fat på det helt grundlæggende: at vi skal blive bedre til at tale om døden, så vi kan få den bedst mulige sidste tid.

Midtklyngens projekt Livets afslutning, som har fokus på, om en tydelig forventningsafstemning giver borgeren ro til at dø og lov til at dø, kobler sig også på rækken af initiativer.

Forventningsafstemningen er uden tvivl vigtig. Vi må fortælle hinanden, hvad vi ønsker. Men barriererne er mange. Nogle pårørende og borgere fortæller f.eks., at døden kommer til at virke for virkelig og skræmmende, hvis de taler om den, og så tier de. Andre har svært at tale med dem, der er allertættest på, fordi det kan være svært at dele sit ønske om at dø med dem, der ønsker, man skal leve videre. Det kan også ske, at der slet ikke er tradition i familien for at tale sammen om de store spørgsmål. Derfor fortæller mange, at de har behov for, at en sundhedsprofessionel er igangsætter af samtalen. Det kan for eksempel være den praktiserende læge eller måske en medarbejder fra det rehabiliteringstilbud, hvor nogle borgere kommer i forbindelse med et sygdomsforløb. Det kan også være en medarbejder i hjemmeplejen eller på plejehjemmet. Mange - og pårørende især efter begravelsen – vælger at tale med præsten, og præsterne er gode til at sætte ord på de store spørgsmål og de stærke følelser. Meget bedre end lægerne, mener en læge f.eks.

Vores indsigter viser, at også sundhedsfaglige, der arbejder med syge eller ældre hver dag, fortæller at de selv ofte kan have svært ved at tale om døden. Døden ér et svært emne, både for sundhedsprofessionelle og mange af os andre.

Men selvom det er svært, er der mange, der er dygtige til at tale om døden på en god måde. Der bliver talt om ønsker til den sidste tid, men vores indsigter viser dog, at uagtet om der er foregået en tydelig forventningsafstemning, så respekteres borgerens ønsker ikke nødvendigvis. Det skyldes forskellige lovgivning og forskellige andre hensyn, som sætter igennem, når beslutninger om livslængende behandling, pleje og genoplivning skal træffes.

Juridisk rammesætning

Som det fremgår af eksemplet i indledningen med medarbejderen Gritt, er der mange regler og retningslinjer omkring livets afslutning. Nogle regler stammer fra lovgivningen, mens andre er tolkninger på det lokale plejecenter eller hos den enkelte læge. Og det er bemærkelsesværdigt, hvor mange tolkninger, vi har hørt.

”Der er heldigvis kommet nye regler. I weekenden over, indtil man kan få fat i egen læge, så kan man bruge den beslutning, der er truffet på sygehuset, hvis de får hjertestop lørdag formiddag. Så behøver vi ikke at genoplive. For tidligere, så skulle man med det samme gå i gang med at genoplive, og så ringe til vagtlægen.”

Medarbejder

”Når først sonden er der, er den der, for hvis den trækkes op, så er det aktiv dødshjælp”

Medarbejder

”Vi kan også skrive, at det ikke har været muligt at træffe beslutningen, fordi borgeren ikke vil tale om det, og så skal vi genoplive. Det kan lægen ikke beslutte. Lægen har ikke samtykke til at træffe den beslutning selv. Heller ikke de pårørende, med mindre de inden demens har truffet beslutning om at give pårørende den mulighed. Kun borgeren selv må træffe beslutningen”

Medarbejder

”Jeg kunne godt tænke mig, at livstestamente blev hørt. Sygehuset kan se dem, som de eneste, tror jeg.”

Medarbejder

”Vi gør jo alle bare det, vi vurderer, er bedst. Her er jo ikke rigtigt nogen retningslinjer”.

Praktiserende læge

Det kan uden tvivl være svært at begå sig, som både leder, læge, medarbejder og borger. Juraen er generelt svær at forstå – og ændrede retningslinjer når ikke nødvendigvis de medarbejdere, som ofte står i dilemmaerne i det daglige. Dertil kommer, at flere enkeltstager om afskedigede medarbejdere skræmmer de medarbejdere, som i forvejen er usikre på de juridiske rammer. Fortolkninger, myter og fortællinger bliver derfor ofte afgørende i medarbejdernes hverdag. Det understreger vigtigheden af, at der dels skabes tydelige retningslinjer – og dels at lederne klæder medarbejderne på til at handle med sikkerhed og tryghed for, at de har deres ledelse bag sig.

Arbejde mellem hjerte og retningslinjer

Den manglende klarhed over juridiske retningslinjer har konsekvenser for, om borgerne får ro til at dø og lov til at dø. Den har også konsekvenser for medarbejderne, fordi den kan føre til udbrændthed hos medarbejdere, der oplever deres behandling som nytteløs eller uhensigtsmæssig¹. I forbindelse med projekt Livets afslutning fortæller især plejepersonalet, at de i deres arbejde ønsker at yde omsorg og arbejde med hjertet. Den manglende juridiske rammesætning og de forskellige lokale tolkninger af retningslinjerne gør det dog svært at balancere de forskellige hensyn. På den ene side siger medarbejdere, at ”hvis det føles godt, er det godt” og ”hjertet er min stærkeste drivkraft”. På den anden side er det også tydeligt i samtalerne med plejepersonalet, at frygten for at miste deres job eller at ”få en sag på halsen” spiller en stor rolle i deres handlinger.

”Man skal have lov til at dø på en værdig måde, men man kan godt være bange for at gøre det forkert, så der kommer en sag ud af det. Man vil bare gerne have menneskelighed i den sidste tid”

Medarbejder

¹ “Clinician Burnout in End of Life Care” af Simon Tulloch, chefkonsulent, psykolog, Dansk Selskab for

Patientsikkerhed: <https://patientsikkerhed.dk/clinician-burnout-in-of-life-care/>

"Det jeg er mest bange for, er at stå i en situation, hvor jeg kommer til at handle forkert."

Medarbejder

"Jeg kan jo også miste min autorisation. Man skal have sit på det rene uden at miste det menneskelige. Nogle gange skal man presse lidt på. Det er svært at vide, hvornår man har gjort nok."

Medarbejder

"En læge sagde: "Kan I ikke bare bruge jeres sunde fornuft (om genoplivning). Men det må vi jo ikke."

Leder

Værdien af en tydelige juridiske rammesætning kom frem under vores besøg på ét plejecenter. Her afholdt lederne selv samtaler med beboeren og de pårørende i forbindelse med indflytning til plejecentret. Derfor var medarbejderne i højere grad sikre på, at der var taget stilling til behandling, pleje og genoplivning af (næsten) alle beboere.

De tydelige rammer sikrer, at alle medarbejdere ved, hvordan de skal handle i situationerne, når de opstår. På den måde frigives rum til også at arbejde med hjertet.

"Vi undgår den tvivl, der kan opstå i situationen, når vi på forhånd har haft samtalen og ved, hvad der skal ske."

Medarbejder

IT-systemer, der ikke går på tværs

Alle borgere må tage stilling til ønsker om genoplivning og livsforlængende behandling og pleje. Samtalerne omkring beslutningerne tages ofte af den praktiserende læge, hospitalslæger eller af medarbejdere i hjemmeplejen og på plejehjem. Men fælles for alle er, at en læge altid må godkende og dokumentere beslutningen i IT-systemet. Hvis beslutningen ikke er dokumenteret,

gælder beslutningen ikke, og derfor skal behandling fortsætte, og genoplivning altid opstartes.

På sygehuse, i almen praksis og i kommunerne findes mange forskellige IT-systemer. Dokumentation af samtalen om livets afslutning fremgår derfor også forskelligt fra sted til sted. Ofte er det ikke muligt at tilgå hinandens systemer, hvilket betyder, at uagtet om borgeren har taget stilling og beslutningen er dokumenteret, har alle fagprofessionelle ikke adgang til beslutningen.

I januar 2019 indførte Styrelsen for Patientsikkerhed "Behandlingstestamentet", hvori borgere selv kan formulere deres ønsker for den sidste tid, og som relevante sundhedsprofessionelle senere kan tilgå, hvis det bliver relevant. Værd at bemærke er, at borgernes ønsker kun gælder i forbindelse med specifikke forløb, dvs. man kan som borger ikke forhåndssikre sig.

Behandlingstestamentet modsvarer på mange måder behovet hos både fagprofessionelle og borgere om et tværgående IT-system, hvor alle kan se borgerens ønsker for den sidste tid. Men vores indsigter viser, at mange fagprofessionelle ikke kender til løsningen eller ved, hvordan de tilgår borgerens svar. Dertil hører, at alle login på behandlingstestamentet logges, hvilket betyder, at flere fagprofessionelle er usikre på, hvornår de må tilgå borgerens ønsker.

Når dokumentationen ikke er tydelig og tilgængelig for alle, kan det have den konsekvens, at genoplivning og livsforlængende behandling igangsættes – måske mod borgerens ønske. IT-systemerne skal derfor gøre dokumentationen af beslutningen lettilgængelig for de relevante brugere af systemet.

Stillingtagen i sektorovergange

Når borgere får brug for hjælp fra enten kommunen eller sundhedsvæsenet, skal forskellige systemer arbejde sammen. Som borger ved du ikke – og er ofte også ligeglad med – om du har skiftet

sektor. Men sektorerne har stor betydning for systemet, ja, de er systemet, og overgangene markerer bl.a. grænser mellem forskellige økonomier.

I overgangene gør også de uklare juridiske retningslinjer sig gældende. Det er særligt tydeligt, når en borger udskrives fra et hospital til et kommunalt tilbud – f.eks. rehabilitering eller botilbud. Her hersker forskellige myter og forståelser for, hvornår beslutningerne fra hospitalet gælder i kommunalt regi. I en samtale med to medarbejdere på samme kommunale tilbud udtrykker den ene først, at borgerens praktiserende læge som udgangspunkt skal bekræfte beslutningen senest dagen efter. Op til weekenden gælder hospitalslægen beslutning dog indtil mandag. En anden medarbejder fortæller senere, at hvis en borger udskrives fra hospitalet om fredagen - og i weekenden får hjertestop, så skal de ringe 112 uanset eventuelt fravalg på hospitalet dagen før.

Samtidig ser vi, at mange aktører arbejder med de samme borgere. Vores indsigter viser, at indimellem kan det opleves næsten som en konkurrencesituation, hvor det er nødvendigt at markere positioner og kæmpe lidt for at få muligheden for at tage sig af borgeren i den sidste tid.

”Jeg havde en borger, som jeg har kendt i en årrække. Hun blev udskrevet til en midlertidig plads på et plejehjem og var der de sidste 14 dage. Det havde været bedre, hvis hun var kommet hjem, så kunne vi, der kendte hende godt, være omkring hende i stedet for nye omgivelser og personale. Efterfølgende talte jeg med de pårørende om, at det ville have været en bedre løsning. Men de vidste ikke, at vi kunne håndtere det i hjemmeplejen. Det er jo en misforståelse at tro, at der er personale omkring en borger hele tiden på et plejehjem. Det kan vi gøre lige så godt i hjemmeplejen.”

Medarbejder

”Den praktiserende læge kan næsten føle sig kørt ud på et sidespor, fordi de andre sundhedsfaglige tager over. Den praktiserende læge vil gerne være tæt på patienten.”

Medarbejder

”Jeg har godt nok brugt meget tid på, at de ikke glemmer, hvem jeg er. Der er ikke et plejehjem, jeg ikke har besøgt”

Palliationssygeplejerske

”Vi oplever, at så snart de får deres terminaldiagnose, så smutter de ud af vores hænder. Det er ikke altid, vi ser dem så meget, så skal man selv være opsøgende. Nogle af kollegerne synes, det kan være dejligt, at man overgiver patienter til palliativt tema, for så tager de sig af det, men jeg synes det er ærgerligt, fordi vi kender patienten bedst”

Praktiserende læge

Mange fagprofessionelle med forskellige placeringer i systemet er meget motiverede for at tage del i borgerens sidste tid. Men når rollerne er uklare, er der lagt op til løbende forhandlinger mellem kommune, region og almen praksis om, hvor den døendes skal være den sidste tid, og hvem der får det økonomiske ansvar.

Cirkulation af døende

Nogle døende oplever stor uro i den sidste tid, fordi behandlinger, ventetider og transport til behandlinger tager meget tid. Der er transport mellem afdelinger og mellem hospitaler og hjemmet. Vores indsigter viser, at der kan ske en fortsat behandling uden blik for borgerens ønske og uden en faglig vurdering af, hvornår behandlingen skal afsluttes. Mange faktorer spiller ind, når en læge beslutter at fortsætte en behandling. Måske kender lægen ikke borgerens ønsker – og har derfor svært ved at vælge behandlingen fra. I andre tilfælde vurderer lægen, at borgeren vil kunne rehabiliteres og sætter derfor en behandling i gang uden en vurdering af et eventuelt behandlingsstop, hvis behandlingen ikke giver bedring for

patienten. Det kan også være pårørende, som lægger pres på lægen for fortsat behandling. Som en leder på et hospital udtrykker, skaber den manglende stillingtagen til behandlingens afslutning en uværdig cirkulation af døende.

"Der er noget med de kronisk syge gamle på plejehjem. Hver gang en kommer ind på hospitalet, får de det hele, og så sender vi stafetten tilbage med tydeliggørelse af, hvad der er behandlet – hele pakken. Der skabes et behov, som ikke er reelt, og vi får en cirkulation af døende - selvom der ligger en klar aftale om, at der ikke skal behandles mere."

Leder

Den manglende beslutning om behandlingsstop kan bl.a. bero på, at selvom man er fagprofessionel, er der situationer, hvor det er svært alene at stå med afgørelsen om et andet menneskes fortsatte liv. Særligt plejepersonale oplever tvivl, hvorfor de må ringe 112 eller til vagtlægen uden for den praktiserende læges åbningstid. Derfor er det helt centralt, at alle medarbejdere oplever at have kompetencer, kollegial sparring og ledelsesmæssig opbakning, der sikrer, at deres tvivl kan overvindes – og at beslutningerne kan træffes i fællesskab.

Vores indsigter viser, at den manglende stillingtagen til behandlingens afslutning – hvornår "nok er nok" – belaster både de fagprofessionelle og de pårørende. Og i sidste ende skaber det en uværdig og urolig sidste tid for borgeren.

"På hospitalet var der aldrig nogen, der sagde noget. Der gik en behandling i gang uden ord på. Ingen sagde, at det her slutter om 3 uger, det var ned af bakke, men ingen sagde, hvor slemt det var med min søster. De sagde ikke andet end det der med at holde øje med den spidse næse."

Pårørende

Pårørende

Pårørende spiller næsten altid en stor rolle i den sidste tid, også når det gælder forventningsafstemningerne. Ældre, demente eller kronisk syge er ikke altid selv i stand til at tage træffe beslutninger i den sidste tid, og pårørende inddrages i mange tilfælde i samtalerne med læger og personale i plejesektoren. Det sker samtidig med, at der er mange aktører omkring den døende, og ansvars- og opgavefordeling ikke altid er tydelig.

Pårørende bliver derfor på mange måder tovholdere i komplekse forløb, hvor de påtager sig et stort ansvar i koordineringen mellem de mange aktører. Dette betyder, at pårørende kan have svært ved bare at være pårørende og sørge over, at en kær er ved at gå bort. Omvendt oplever mange fagprofessionelle, at de pårørende kan have så svært ved at give slip på deres kære. Det betyder, at de pårørende i nogle tilfælde presser på for fortsat behandling. Også imod den døendes eget ønske.

"Datteren har haft svært ved at give slip på sin mor. Hun var 97 og havde næsten ikke spist noget i et år. Hun fik et væskedrop. Hun ville ikke mere. Datteren var meget fastholdende på det. Vi var enige med lægen om, at vi blev nødt til at fortsætte med det, for ellers ville vi få en sag på nakken. Så må vi snakke med de pårørende om, det vi ser. Det er svært for nogen af snakke om."

Medarbejder

Pårørende har den svære opgave at balancere deres handlinger – de skal finde balancen i både at være tovholdere og tage vare på sig selv og familien. Som pårørende har man måske også været på sidelinjen i et langt sygdomsforløb – måske med en uforudsigelig sygdom, der går op og ned. Mange syge rejser sig flere gange i sygdomsprocessen, hvilket gør det svært som pårørende at vurdere, hvornår tiden er til at stoppe.

Vores indsigter viser, at pårørende spiller en vigtig rolle i den sidste tid – både for den døende og

for de fagprofessionelle. Der er behov for at støtte pårørende i den sidste tid, så fagprofessionelle og pårørende kan arbejde sammen om at skabe den bedst mulige afslutning på livet.

Behandlingsteknologierne

Mange faktorer har indflydelse på, at behandling, pleje og genoplivning fortsætter – og ikke altid med blik for borgerens ønsker og værdighed. En af dem er de flere og flere behandlingsteknologier, som gør det muligt at forlænge livet. Vores indsigter viser, at de fagprofessionelle kan opleve det svært at stoppe en behandling, når medicin og behandlingsteknologi gør det muligt at fortsætte. Nogle pårørende kan også presse på for fortsat behandling, mens mange andre oplever, at det kun handler om behandling og ikke om det menneske, der får behandlingen.

”Jeg kunne savne, at der havde været én, som kiggede på min far som et meget sygt menneske, i stedet på kun at fokusere på tal. Han var alt for dårlig til at få den sidste omgang kemobehandling. Og helt til sidst valgte de at operere et kateter til dialyse ind i maven på min far. Det gav ingen mening, og jeg ville ønske, at han kunne have undgået al den smerte og ubehag som det medførte. Jeg håber, at der er en klinisk forklaring på de valg, de traf.”

Pårørende

Mange døende holder op med at spise og drikke i tiden op til deres død. På den måde sætter organerne langsomt ud – og kroppen kan ikke længere optage den samme mængde væske og mad. Mange pårørende kender dog ikke til kroppens funktioner ved livets afslutning - og presser derfor på f.eks. sonde eller væskedrop. Den naturlige nedlukning af kroppen bliver dermed en medicinsk tilstand, det er muligt at behandle på. Det sætter lægerne i et svært dilemma. På den ene side har de teknologiske muligheder, der gør det muligt at holde mennesket i live. Omvendt kan de vælge at stoppe behandlingen, men dermed også indirekte være den, der besluttede tidspunktet for borgerens død.

”De kan ligge der længe [med sonde]. De får heller ikke liggesår, for så får de jo en rigtig fin madras, og vi vender og drejer dem. Og hvis de fx får en urinvejsinfektion, så skal den behandles, hvis den er til gene for borgeren – og så bliver det jo ikke den, der kan sætte punktum.”

Medarbejder

Livsforlængende behandling, pleje - og også genoplivning uden aftalt behandlingsstop kan i mange tilfælde medføre endnu svagere og resourcetunge ældre. Som en ældre borger på et plejehjem udtrykte det, ”jeg skal nok ikke forvente at blive genoplivet til at være 27 år igen”.

Fra uværdig til værdig sidste tid

Vi taler om et system på borgernes præmisser. Alligevel sker det allermest fundamentale – vores død – ikke nødvendigvis efter vores egne ønsker. I nogle tilfælde handler det om, at vi ikke er gode nok til komme overens med vores egen død – og dermed også snakke om den. Forventningsafstemningen og dermed samtalerne om den sidste tid er derfor helt grundlæggende for, at borgeren både kan få lov til at dø og ro til at dø.

Vores indsigter viser dog, at selvom samtalerne om forventningerne har fundet sted, respekteres borgerens ønske ikke nødvendigvis. Vi ser, at behandlinger går i gang uden blik for det hele menneske. Vi ser fagprofessionelle, som oplever usikkerhed i deres egen arbejdssituation. Vi ser pårørende, der er pressede over, hvornår de er aktive, og hvornår de ”bare” er sørgende pårørende. Vi ser vigtige beslutninger, der forsvinder, fordi IT-systemer ikke går på tværs. Heldigvis ser vi også rigtig mange aktører omkring den døende, som alle ønsker at gøre deres for at skabe de bedst mulige rammer for det døende menneske.

BORGERDESIGN EFTERÅR 2019

Trine Laura Overgaard Hasle – trhasl@rm.dk
Kirsten Engholm Jensen – kiej@aarhus.dk & kirjen@rm.dk