

# Ved livets afslutning på plejehjem

- et oplæg til medarbejderne



## Landsforeningen Liv&Død

Landsforeningen Liv&Død er en humanitær, almennyttig og medlemsbaseret organisation, der blev stiftet i 1881 under navnet Dansk Ligbrændingsforening. I mange år var det foreningens vigtigste opgave at kæmpe for lovliggørelsen af ligbrænding. Dette lykkedes i 1892, men først i 1975 blev ligbrænding ligestillet med kistebegravelse i dansk lovgivning.

I dag er det foreningens formål **at virke for en værdig afsked med livet.**

Foreningen arbejder bl.a. for:

- at sikre alle mennesker en værdig afslutning på livet
- at hjælpe mennesker med at få deres sidste vilje opfyldt
- at nedbryde tabuet omkring døden
- at informere om forhold i forbindelse med død og begravelse.

## Medejer af Begravelse Danmark

Landsforeningen Liv&Død er medejer af Begravelse Danmark, som er den eneste landsdækkende kæde af begravelsesforretninger. Gennem dette medejerskab er Liv&Død med til at påvirke standarderne for bedemandsbranchen.

En del af overskuddet fra Begravelse Danmark bliver således anvendt til at styrke arbejdet i Landsforeningen.

For yderligere oplysninger om Landsforeningens vedtægter, organisation, arbejde, historie m.m., henvises der til [www.livogdoed.dk](http://www.livogdoed.dk)



- 4** **Hvorfor denne pjece?**
  - 6** **Samtalen med beboeren om døden**
  - 8** **Behandling og pleje eller palliation**
  - 9** **Planlægning og organisering af behandling og pleje**
    - Koordinatoren
    - De pårørende
    - Hjælp udefra
  - 11** **Når døden indtræffer**
  - 12** **Opfølgning giver mere viden**
  - 14** **De svære valg**
- BILAG**
- 19** **Standarder for den palliative indsats**
  - 22** **Sundhedsloven § 25-27**

# Hvorfor denne pjece?

Landsforeningen Liv&Død vil gerne bidrage til, at plejen af døende bliver bedst mulig og håber med denne pjece at skabe oplæg til debat om egen praksis i udvikling og forbedring på det enkelte plejehjem.

Medarbejdere på plejehjem ønsker at yde deres bedste i forbindelse med plejen af en døende beboer – både over for den døende og over for de pårørende. For at sikre en værdig død på plejehjem er der forskellige stadier, man skal igennem, og det er vigtigt at vide, hvem der gør hvad, hvornår og hvordan.

Den døende skal holdes så smerte- og angstfri som muligt. Derfor skal der lægges en plan for smertedækningen den sidste tid, og den døendes læge bør indgå i samarbejdet herom. Den døende skal ikke unødigt ind og ud af hospitalet.

## Hjertet med i arbejdet

Som medarbejder på et plejehjem er det vigtigt, at man har hjertet med i arbejdet. Man kan blive i tvivl om den rette behandling og den rette kommunikation, og ikke alle har lige megen erfaring eller uddannelse i at passe en døende. Det kan nogle gange være en hjælp at forsøge at forestille sig, hvordan man selv ville ønske, at omsorgen og plejen skulle være, hvis man var døende eller pårørende til en døende.

Vi mennesker står ofte uforstående og måske handlingslammede over for døden, og det kan være svært for nogle medarbejdere at indlede en samtale om døden med en beboer og de pårørende. Ikke desto mindre kan en sådan samtale være med til at skabe grundlaget for en værdig afslutning på livet for beboeren.



Det er vores opfattelse, at personalet på plejehjemmene, såvel internt som eksternt, kan have stor nytte af at bruge hinandens erfaringer i forbindelse med pasning af døende.

Landsforeningen Liv&Død vil gerne takke disse personer, hvis viden og erfaringer vi på forskellig måde har benyttet os af i udarbejdelsen af denne pjece:

*Overlæge Marianne Metz Mørch, Geriatrik Afdeling,  
Aarhus Universitetshospital.*

*Tidligere formand for Det Ethiske Råd og ledende overlæge  
Ole J. Hartling, Nuklearmedicinsk Afdeling, Vejle Sygehus.*

*Direktør Connie Engelund, plejehjemmet Holmegårdsparken  
i Charlottenlund.*

# Samtale med beboeren om døden

Vi anbefaler, at denne samtale foregår, før beboeren er døende og gerne i forbindelse med indflytningen. Medarbejderen på plejehjemmet kan fx komme ind på emnet i forbindelse med en samtale om en afdød blandt beboerens familie eller bekendte. Hvordan forløb den sidste tid? Var der smerter eller ubehag? Kunne noget være gjort anderledes? Har beboeren gjort sig nogen tanker om sin egen død?.

Det er vigtigt for både beboeren selv og for de pårørende, at ønskerne i forbindelse med døden og begravelsen kommer frem, mens beboeren endnu er frisk. "Hvis du en dag skulle blive ude af stand til at udtrykke dig, er det vigtigt for os at vide, hvad du ønsker", kunne man fx sige. Fortæl også gerne om plejehjemmets traditioner ved dødsfald: afholder man en højtidelighed? Synger man?

Samtalen kan i første omgang foregå med beboeren alene. Siden kan man inddrage pårørende og orientere dem om beboerens ønsker, hvis beboeren selv beder om det.

Et andet udgangspunkt kan være at spørge, om beboeren har oprettet livstestamente eller udfyldt Min Sidste Vilje. Medarbejderen og beboeren kan evt. udfylde en af disse formularer i fællesskab, eller medarbejderen kan overlade formularerne til beboeren, som så udfylder dem alene eller sammen med et familiemedlem eller en god ven.

Beboerens religion kan spille en afgørende rolle i forbindelse med samtalen om døden. Ønsker beboeren fx besøg af en præst? Et af de meget vanskelige men vigtige spørgsmål er at drøfte eventuelt ophør med udsigtsløs behandling og iværksættelse af lindrende behandling.



Er beboeren for syg eller svag til selv at gennemføre samtalen om ønskerne i forbindelse med døden, må samtalen tages med de pårørende.

### **Min Sidste Vilje:**

En formular hvor man skriver sine ønsker til sin begravelse/bisættelse. Her kan man blandt andet tage stilling til påklædning, borgerlig eller kirkelig begravelse, jordfæstelse eller brænding, sted, præst, salmer, blomster, begravelsesform, kirkegård, sammenkomst bagefter m.m.

Hensigten med Min Sidste Vilje er at skabe en dialog om og tage stilling til de mange spørgsmål, der vil opstå i forbindelse med et dødsfald.

Formularen kan fås hos Landsforeningen Liv&Død (tlf. 33 36 49 70/mail: [info@livogdoed.dk](mailto:info@livogdoed.dk)). Den kan også downloades eller bestilles på [www.livogdoed.dk](http://www.livogdoed.dk)

Formularen kan endvidere fås i Begravelse Danmarks forretninger og hos andre bedemænd.

### **Livstestamente:**

I et livstestamente kan man tilkendegive, at man ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor man er uafvendeligt døende.

Folderen kan fås hos Landsforeningen Liv&Død (tlf. 33 36 49 70/mail: [info@livogdoed.dk](mailto:info@livogdoed.dk)) og på apoteker.

Folderen kan også findes elektronisk på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)  
Det koster 50 kr. at få oprettet et livstestamente. Pengene går til administration af livstestamenteordningen.

Den udfyldte formular skal sendes til Livstestamente-registret på Rigshospitalet.

# Behandling og pleje eller palliation

Der findes pludselig og uventet død – også på et plejehjem – men i langt de fleste tilfælde er der tegn på, at døden nærmer sig. Flere plejehjem kender og beskriver disse tegn og bruger medarbejdernes observationer og erfaringer for at kunne være bedre forberedt på døden.

Det er naturligvis meget individuelt, hvordan et menneske sløjer af, men visse tegn synes at være fælles for mange døende. Der er ofte tale om ganske små ændringer i beboerens adfærd og tilstand, og det er derfor i nogle tilfælde kun den medarbejder, der kender beboeren godt, som bemærker ændringerne. Nogle gange er det måske bare en fornemmelse, som medarbejderen har svært ved at sætte ord på, men alligevel er det vigtigt, at det kommer frem, således at plejehjemmet kan være forberedt på at ændre den givne behandling og pleje til palliativ pleje og få de pårørende informeret og inddraget.

Palliation betyder lindrende pleje, og man kan lindre på mange forskellige måder (medicin, åndelig omsorg, nærvær, berøring, badning). I alle regioner har man palliative teams, som er en specialfunktion, der kan trækkes på evt. via egen læge.

Plejepersonalet kan over for lægen beskrive symptomerne de seneste dage eller uger, men lægen har ansvaret for at tage beslutningen om, hvorvidt der skal behandles eller blot lindres. Det vil sige, om beboeren skal indlægges, om der skal behandles yderligere på plejehjemmet, eller om der alene skal gives palliativ omsorg.

Hvis beboeren ikke kan tale for sig selv eller fx i et livstestamente har givet udtryk for, at der ikke ønskes livsforlængende behandling, kan lægen tage de pårørende med på råd. Men det må aldrig blive på en måde, hvor de pårørende føler, at de står med ansvaret. Det er derfor meget vigtigt, at lægen forklarer, hvad de forventede konsekvenser ved indlæggelse og behandling på hospital og ved palliation på plejehjemmet er (læs mere i Sundhedsloven, § 26 og 27, se bilag side 22).





# Planlægning og organisering af behandling og pleje

## Koordinatoren

Når beboeren er vurderet døende, er det en god idé, at plejehjemmet udpeger en koordinator eller en nøgleperson, som føler sig tryk ved denne opgave, og som er med i hele forløbet.

Palliativ pleje eller palliation indebærer, at man yder pleje i den resterende del af livet. Er beboeren døende, er det fx ikke det vigtigste, om denne får væske eller føde, hvis lysten ikke er der. Derimod er det vigtigt, at den døende er optimalt lindret for både psykiske og fysiske symptomer.

Koordinatoren samarbejder med de enkelte medarbejdere, pårørende og læge samt – hvis det er muligt – med den døende selv om forløbet. Det sker bl.a. med henblik på at:

- sikre, at alle er indforståede med, at man går fra aktiv behandling af sygdom til pleje af den resterende del af livet, og at al væsentlig information og alle aftaler samles og gives til de pårørende og de øvrige medarbejdere.
- sikre kontakt til den døendes egen læge og sikre, at lægen foretager nødvendig gennemgang og justering af medicinen.
- udarbejde en plejeplan og informere om den til øvrige medarbejdere, pårørende, den døendes egen læge og – hvis muligt – den døende. Af plejeplanen skal bl.a. fremgå, hvordan den døendes egen læge kontaktes, om der er taget stilling til obduktion, organdonation, og om beboeren evt. har testamenteret sit legeme til medicinsk-anatomisk forskning.

## De pårørende

Det er meget vigtigt, at de pårørende føler sig inddragede og velinformerede under hele forløbet. De pårørendes ønsker, forventninger og ikke mindst muligheder for at være fysisk til stede kan være meget forskellige. Det er derfor vigtigt løbende at få afklaret gensidige forventninger mellem de pårørende, den døende og plejehjemmet.

De pårørende kan først og fremmest yde en indsats ved at være til stede. De kan holde i hånd, lytte, føre samtaler, læse højt, spille musik og på anden måde adspredde eller berolige den døende. De kan evt. indgå i plejen, som de selv ønsker. Måske er der et særligt måltid, der skal tilberedes; måske skal de bare være der som selskab. Hvis den døende ikke selv er i stand til at udtrykke sine ønsker i de sidste stunder, må de pårørende i samarbejde med personalet finde en måde at være til stede på.

De pårørende kan have brug for at tale med medarbejderne på plejehjemmet eller andre professionelle om beboerens forestående død. Måske er der noget, der er vigtigt for dem at få sagt eller gjort. Det er derfor godt, hvis der blandt medarbejderne prioriteres tid til at tale med de pårørende og på den måde finde frem til, hvor afklarede de er om den døendes situation. Som plejepersonale er det vigtigt at huske, at det er de pårørende, der skal leve videre med de oplevelser, de får under hele forløbet.

### **Hjælp udefra**

En række hjælpepersoner kan være med til at yde deres i den sidste tid, fx et palliativt team, en præst, en psykolog, en fysioterapeut, en sygeplejerske eller en sagsbehandler i kommunen. Langt fra alle plejehjem har dog mulighed for at trække på disse hjælpepersoner. Nogle steder kan man måske få hjælp fra en frivillig eller en vågekone. Det er vigtigt, at alle ved, hvem der gør hvad, og det er koordinatorens ansvar at holde alting på et værdigt og forsvarligt niveau.



# Når døden indtræffer

Når beboeren er død, skal han/hun gøres i stand og klædes på. De pårørende bør have mulighed for at deltage, hvis de ønsker det. Nogle plejehjem afholder en højtidelighed, hvor de øvrige beboere siger farvel til den døde, og hvor man synger en salme eller to evt. sammen med de pårørende (udsyngning).

Plejehjemmet tager stilling til, om der skal sendes en bærebuget til begravelsen eller bisættelsen, og om en medarbejder skal deltage. For en medarbejder, der har passet beboeren gennem længere tid, og for de øvrige beboere, som kendte afdøde, kan det være naturligt at deltage i begraveshøjtideligheden, og de pårørende sætter i reglen stor pris på det.

## **Focus på en værdig død**

Landsforeningen Liv&Død gennemførte i 2006 en undersøgelse og en konference om døden på plejehjem, og endnu en undersøgelse i 2008 om den medicinske og lægelige behandling af døende plejhjemsbeboere. Resultaterne af begge undersøgelser findes på [www.livogdoed.dk](http://www.livogdoed.dk) og kan desuden rekvireres hos Landsforeningen på tlf. 33 36 49 70.

Inden for de seneste mange år har fagfolk og forskere inden for sundhedssektoren udarbejdet projekter, retningslinjer, uddannelse, rapporter m.v., der kan bidrage til en værdig død for alle, uanset om den foregår på plejehjem, på hospital eller i eget hjem.

Palliativt Videncenter, PAVI, som er et nationalt videncenter for Rehabilitering og Palliation, blev etableret i 2009. PAVI har bl.a. til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den palliative indsats i Danmark. For mere viden om PAVI henvises til [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Ikke to dødsfald forløber ens, og man kan altid blive klogere og dygtigere. Det er vigtigt, at plejepersonalet får fulgt op på dødsfaldet og drøftet, hvad der gik godt, og hvad der gik mindre godt. Det kan være psykisk hårdt at arbejde med døende, og medarbejderne har ofte et behov for at tale ud om forløbet.

Her er nogle forslag til, hvad man kunne tage op, når man følger op på et dødsfald:

- Internt samarbejde på plejehjemmet, herunder koordinatorens funktion
- Samarbejdet med lægen
- Samarbejdet og kommunikationen med de pårørende
- Kommunikationen med den døende
- Dilemmaer eller tvivlsspørgsmål
- Beslutninger
- Effekten af den lindrende behandling
- Orientering af de øvrige beboere
- Højtidelighed på plejehjemmet og evt. den efterfølgende højtidelighed i kirke eller kapel.

## **Dødsfald som et emne på et personalemøde**

Flere plejehjem tager regelmæssigt dødsfald op som et diskussionsemne på et personalemøde.

Her får medarbejderne mulighed for at udveksle erfaringer, og de mere erfarne kan dele deres viden med nye medarbejdere, som måske ikke har erfaring med plejen af døende.



Nedenfor har vi nævnt nogle vejledende spørgsmål, som en sådan diskussion kunne tage udgangspunkt i:

Hvad er plejehjemmets retningslinjer for pleje af døende? Skal de forbedres?

Hvordan har I det med at tale om døden med beboeren?

Har I et tilstrækkeligt kendskab til forskellen på livsforlængende behandling og palliation?

Kender I alle til ansvarsfordelingen, når der skal tages stilling til livsforlængende behandling eller palliativ behandling?

Hvordan oplever I samarbejdet med de praktiserende læger?  
Har nogle af lægerne særlig interesse for palliation?

Har I mulighed for at kontakte beboernes egen læge uden for normal arbejdstid?  
Er der et behov for at forbedre kontaktmulighederne?

Kan I tilbyde måltider til pårørende, der våger over et døende familiemedlem?

Hvad er jeres erfaring med at tilbyde pårørende samtale, enten med en medarbejder eller en anden professionel?

Følger I regelmæssigt op på dødsfald?

Hvad er I gode til? Hvad vil I gerne blive bedre til?

Et af de helt store etiske dilemmaer, der skal tages stilling til, er spørgsmålet om livsforlængende behandling.

Tidligere formand for Det Ethiske Råd og ledende overlæge Ole J. Hartling, Nuklearmedicinsk Afdeling, Vejle Sygehus, giver disse retningslinjer:

## **Livsforlængende behandling**

Livsforlængende behandling er en betegnelse, som i manges ører opfattes synonymt med en meningsløs behandling. Det underforstås nemlig ofte, at behandlingen retter sig mod at forlænge livet i situationer, hvor dette er uden mening, fordi det medfører mere lidelse end gavn. Formålet med at behandle patienter er imidlertid at helbrede eller at lindre symptomer og er netop aldrig alene at forlænge livet.

Ofte er der ikke tvivl om, at en sygdomsbehandling skal sættes ind, og at den gør gavn. Men der er også situationer, hvor lægen, de pårørende eller patienten selv kommer i tvivl om, hvorvidt indsatsen fører mere lidelse med sig. Måske vil det især være i tilbageblikket, at en behandling karakteriseres som alene livsforlængende. En behandling, som ikke helbrede eller bedrede en patient, vil blive vurderet på den måde, at den blot forlængede en lidelsesfuld tilstand og udsatte en fredelig død. Det ser ud til, at patienten havde været bedre stillet uden den fortsatte behandling. Men fremadrettet, dvs. før nogen ved, hvordan forløbet bliver, er det altid sværere at afvise muligheden for, at en behandling kan afhjælpe eller bedre tilstanden.



### **Udsigtsløs behandling**

En læge har ingen pligt til at foretage behandlinger, som er uden effekt. Det betyder altså, at en læge kan afbryde behandling af en døende patient, hvis det er begrundet i, at behandlingen ikke vil forlænge patientens liv væsentligt eller forbedre patientens tilstand. Lægens pligt til at undgå udsigtsløs behandling bliver naturligvis forstærket i tilfælde af, at en behandling ligefrem vil medføre større lidelse for patienten. Det betyder, at en læge i sådanne tilfælde kan undlade at påbegynde en behandling og for eksempel kan undlade at indlægge en patient på sygehus.

Det er afgørende vigtigt, at der så tidligt som muligt lægges en plan for behandlingen, hvor det søges klarlagt, i hvilket omfang der skal indledes en helbredende (kurativ) eller lindrende (palliativ) behandling. For at kunne planlægge og gennemføre et behandlingsforløb med en rigtig vægtning mellem symptom-bekæmpende behandling og eventuel tilbageholdenhed over for mere eller mindre intensive medicinske indgreb, er det vigtigt at vide så meget som muligt om patientens helbredsmæssige status og hele livssituation. Ofte handler vurderingen om, hvorvidt indsatsen har betydning for, hvordan patienten kan leve videre med bagvedliggende sygdomme.

*”Det er afgørende vigtigt, at der så tidligt som muligt lægges en plan for behandlingen, hvor det søges klarlagt, i hvilket omfang der skal indledes en helbredende eller lindrende behandling.”*

### **Tilførsel af væske og føde**

At afbryde behandling, herunder især at afbryde kunstig tilførsel af mad og væske, er følsomme emner, som kræver overvejelse og god kommunikation mellem sundhedspersoner og de pårørende til en døende patient. Både for pårørende og sundhedspersoner kan det være svært at acceptere, at man for eksempel skal afbryde tilførslen af næring til et menneske.

Mange vil opfatte næringstilførsel som en helt basal omsorgsydelse. Det er også ubehageligt, hvis en pårørende tror, at den døende vil tørste og lide uden intravenøs væsketilførsel. Men en døende patient føler ikke nødvendigvis tørst, og der kan være mundtørhed trods væsketilførsel. Derfor er det vigtigste at pleje slimhinderne med fugtede skumgummisvampe o.l.

Kunstig tilførsel af ernæring gennem sonde eller drop forebygger ikke – som det har været antaget – fx liggesår ved at bedre ernæringstilstanden. Desuden kan behandlingen endog have u hensigtsmæssige konsekvenser og indebære en række gener. Ud over generne ved at nedlægge sonden eller anlægge droppet med infusionsvæske forekommer en række bivirkninger, som er forbundet med selve væsketilførslen. Væskeansamlinger (ødemer) i hud, mavetarmkanal og luftveje kan medføre dårligere blodforsyning af huden og tendens til kvalme og vejrtrækningsbesvær. Behandlingen kan også medføre øget infektionstendens, øget sekret i luftveje og øget inkontinens. Endelig hæmmer væskebehandling gennem sonde eller drop mulighed for social kontakt, og giver et generelt ubehag. Det er især tilfældet, hvis behandlingen ledsages af forskellige former for fiksering for at hindre, at patienten river sonden op eller droppet ud af blodåren.





### **Inddragelse af de pårørende**

Patientens eller de pårørendes ønsker har generelt afgørende betydning for vurderingen af, om det er formålstjenligt at fortsætte eller afbryde en behandling. Opfyldelsen af patientens ønsker for den sidste levetid er yderst relevante faktorer for den livskvalitet, som de kliniske beslutninger sigter mod at forbedre. Derfor kan det forekomme, at behandlinger, som i medicinsk forstand er udsigtsløse, opretholdes for at imødekomme den døendes ønsker. For eksempel kan det ske, at en livsforlængende behandling opretholdes ene og alene med det formål, at den døende skal kunne nå at tage afsked med de pårørende.

I de tilfælde, hvor patienten er inhabil – dvs. ikke er beslutningsdygtig – for eksempel på grund af demens, bør sundhedspersonalet i vurderingen af, hvad der tjener til patientens bedste, betragte de pårørende som de bedste "vidner" til patientens livsværdier og ønsker. Dialogen med pårørende vil derfor have stor indflydelse på lægens beslutning om ophør eller fortsættelse af livsforlængende behandling. Ofte vil der ikke være nogen konflikt, når lægen bedømmer, at en behandling vil medføre betragtelig lidelse og minimal forbedring. Det er vigtigt at fastholde, at det er lægen, der har ansvaret for beslutningen, blandt andet fordi et sådant ansvar ofte vil være en alt for tung byrde at lægge på skuldrene af de følelsesmæssigt involverede pårørende.

*"Det er vigtigt at fastholde, at det er lægen, der har ansvaret for beslutningen, blandt andet fordi et sådant ansvar ofte vil være en alt for tung byrde at lægge på skuldrene af de følelsesmæssigt involverede pårørende."*

### **Fordelingen af ansvar mellem læge og pårørende**

Hvis den inhabile patient ikke er uafvendeligt døende, dvs. hvor patienten ikke forventes at dø inden for dage eller uger, men måske er uhelbredeligt syg, er det ifølge lovgivningen den nærmeste pårørende eller værge, som på patientens vegne har retten til at give informeret samtykke, hvilket også indbefatter retten til at sige nej til behandling. Her kan situationen eventuelt være, at lægen finder det medicinsk formålstjenligt at fortsætte en behandling, mens den nærmeste pårørende ud fra værdimæssige overvejelser ikke ønsker det. Lægen har principielt pligt til at følge den nærmestes pårørendes beslutning, men det er vigtigt at understrege, at lægen (evt. under tilslutning fra embedslægeinstitutionen), kan undlade at følge den nærmestes pårørendes beslutning, hvis denne er i strid med patientens tarv.

Vurderes patienten at være uafvendeligt døende, trods den behandling som gives, bestemmer lægen ifølge gældende retslig regulering over iværksættelse og afbrydelse af behandling. I disse tilfælde bør lægen og sundhedspersonen give relevant information til de pårørende og skal være villig til at lytte til deres ønsker vedrørende behandlingen af den døende. Det er vigtigt at finde løsninger, som både sundhedspersoner og pårørende føler sig trygge ved.



# Standarder for den palliative indsats

Ifølge Sundhedsstyrelsen er man uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af foreliggende behandlingstilbud. Det er en lægefaglig vurdering, om en patient er uafvendeligt døende.

En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om det kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

Hos Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS, har man udarbejdet standarder, der omhandler den palliative indsats. Standarderne er en del af Den Danske Kvalitetsmodel, og de beskriver en ramme for indhold i lokale retningslinjer, som skal udarbejdes på sygehuse og i kommuner. Den Danske Kvalitetsmodel er obligatorisk for sygehusenheder, men frivillig på det kommunale område.

På sygehusområdet dækker følgende standard det palliative område:

2.19.1 Palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom og omsorg for patienternes pårørende

På det kommunale sundhedsområde er det følgende standarder, der dækker det palliative område:

2.10.1 Samarbejde om de palliative indsatser

2.10.2 Livskvalitet

2.10.3 Symptomlindring

For at se standarderne henvises der til IKAS' hjemmeside, [www.ikas.dk](http://www.ikas.dk)

## **Standarder for den palliative indsats – et eksempel fra et plejehjem**

På plejehjemmet Holmegårdsparken i Charlottenlund har man udarbejdet standarder for terminal, palliativ indsats. Målet er:

- en livsafslutning som i videst muligt omfang imødekommer beboerens ønsker
- at beboeren tilbydes den bedst mulige lindring og oplever ro, respekt og medmenneskelighed
- at de pårørende medinddrages og oplever den bedst mulige omsorg for den døende og for dem selv
- at unødige hospitalsindlæggelser undgås.

Når beboeren er vurderet uafvendeligt døende, kontakter en nøgleperson de pårørende, og samarbejdet med de pårørende og beboerens egen læge intensiveres. De pårørende får reel indflydelse på det videre forløb under en varsom, afdækkende samtale. De pårørende må ikke føle, at de bringes til at tage stilling til forhold, de ikke har forudsætninger for.

Observationerne til den praktiserende læge medfører ændring af behandlingsstrategi (palliation). Alle involverede kender strategien.

Beboeren skal opleve kontinuitet, tillid og tryghed. De pårørende skal opleve indflydelse, tillid og tryghed.

Efter dødsfaldet følges der op på forløbet, og alle dødsfald evalueres af henholdsvis pårørende og medarbejdere i forhold til opstillede kriterier for værdighed.

Evalueringerne medvirker til at holde fokus og holde fast i medarbejdernes faglige bevidsthed og ønske om at kunne bidrage med deres indsats til en værdig livsafslutning.

Som en konklusion på projektet og Holmegårdsparkens praksis har det vist sig, at det er muligt at overføre hospicefilosofien og hospiceviden til plejehjem.

Connie Engelund, der er direktør ved plejehjemmet Holmegårdsparken, er initiativtageren til plejehjemmets projekt og daglige



praksis på det palliative område. Hun lægger vægt på:

- ”Indsatsen for en værdig livsafslutning kræver ledelsens fulde opmærksomhed og opbakning”.
- ”Kvalificeret terminal palliativ indsats kræver et konstant fokus”.
- ”Det kræver konstant vedligeholdelse og opdatering af fornødne kompetencer”.

Holmegårdsparkens strategi og organisering anvendes i dag på flere plejehjem fordelt over hele landet. Det er dog fortsat under halvdelen af alle danske plejehjem, som har en bevidst strategi på området.

### **Viden fra hospice**

Desuden gennemførte Holmegårdsparken i 2005 et projekt om terminal, palliativ indsats i et forsøg på at overføre viden fra hospice til plejehjem.

Samtlige medarbejdere blev involveret i projektet, der bl.a. indeholdt kurser, foredrag og særlig uddannelse af nøglepersoner.

Beboernes praktiserende læger blev også involveret. De skulle bl.a. tidligere på banen i forbindelse med mistanke om snarlig død, og man indførte en separat terminal plejeplan for de beboere, der var erkendt døende.

Resultaterne af projektet har været positive. Man har bl.a. oplevet, at:

- mulighederne for at opleve en værdig død for beboeren og de pårørende er blevet væsentlig forbedrede, når man rettidigt giver udtryk for, at døden er nært forestående
- medarbejderne har fået højnet det faglige engagement og øget deres kompetencer
- samarbejdet med de praktiserende læger er forbedret
- der har været færre besøg af praktiserende læger og vagtlæger samt færre hospitalsindlæggelser.

## Behandling af uafvendeligt døende

- § 25.** En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.
- Stk. 2. Såfremt en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. § 26, stk. 3.
- Stk. 3. En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

## Livstestamenter

- § 26.** Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv.
- Stk. 2. I et livstestamente kan optages bestemmelser om, at
- 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og
  - 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.
- Stk. 3. Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.
- Stk. 4. Såfremt en sundhedsperson, i tilfælde hvor patienten



ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2, skal sundhedspersonen kontakte Livstestamente-registeret, jf. § 27, med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.

- Stk. 5. Testators ønske i medfør af stk. 2, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.
- § 27.** Indenrigs- og sundhedsministeren opretter et livstestamenteregister og fastsætter nærmere regler om livstestamenters oprettelse, udformning, registrering og tilbagekaldelse m.v.
- Stk. 2. Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter regler om gebyrer for registrering af livstestamenter.

# Besøg Funebariet

Landsforeningen Liv&Død driver videncentret Funebariet, der oplyser om forhold vedrørende død og begravelse

Videncentret, der er Danmarks eneste af sin slags, ligger på Nikolaj Plads 27 i Københavns centrum og er åbent for offentligheden mandag-fredag 9-15 eller efter aftale på telefon 33 36 49 70.

Funebariet benyttes regelmæssigt i forbindelse med undervisning og uddannelse af medarbejdere bl.a. inden for social- og sundhedsområdet.