

Døden på tredje klasse

Den palliative indsats for ældre socialt udsatte

Afsluttende Masterafhandling i Humanistisk Palliation 2012

Aalborg Universitet

Birgitte Due Jensen Koch

Vejleder: Louise Lund Simuyemba

”Du skal forestille dig, at du fryser. At alt er abrupt og pludseligt; ansigter, steder, smerte, fortabelse, udfrielse, skift.

Du skal forestille dig udfrielsen i rusen, når den endelig lægger sig om alle nerver i din krop, som en varm dyne eller en stor beskyttende hånd.

Du skal forestille dig andre mennesker som noget, der kommer i vejen for dig, som kræver det umulige af dig, som påfører dig smerte, men også som noget der i øjeblikke giver dig følelsen af tryghed og ømhed, og du skal forestille dig andre mennesker som noget, man kan længes frygteligt efter.

En frygtelig længsel efter nærvær. Andres, men også ens eget. Ens eget nærvær.” (Grøndahl 2011:6).

Forord

Denne masterafhandling er skrevet i forbindelse med den afsluttende master-eksamen i Humanistisk Palliation ved Aalborg Universitet. Holdet, jeg er en del af, er det første af sin art i Danmark. Uddannelsen i humanistisk palliation er oprettet som konsekvens af det øgede fokus på palliation inden for de seneste år, og der er kun enkelte andre steder i Europa, hvor man kan tage en lignende uddannelse.

Formålet med afhandlingen er med udgangspunkt i plejepersonalets synsvinkel kvalitativt at undersøge, hvordan forholdene er for plejepersonale og deres borgere/beboere, socialt udsatte ældre i sidste fase af livet, når disse borgere/beboere plejes af personale, der ikke er oplært i palliation. Som sådan er afhandlingen vedkommende for alle med interesse inden for det palliative felt samt relevant for socialpædagoger, sosu-assistenten, sosu-hjælpere, ergo- og fysioterapeuter og andre, som arbejder med, eller har fokus på, socialt udsatte på den ene eller anden måde.

Jeg takker min vejleder, ph.d.-stipendiat Louise Lund Simuyemba og professor Michael Hviid Jacobsen for god inspiration og for at være med til at skabe et godt og konstruktivt studiemiljø. Tak til Ensomme Gamles Værn for at udvise interesse for og økonomisk støtte mit arbejde med at belyse problematikker relateret til socialt udsatte. Og endelig, tak til ledelse og personale på både det alternative plejehjem og det støttecenter, der har medvirket i undersøgelsen. Uden deres hjælp og samarbejdsvillighed var afhandlingen ikke blevet det, den er.

God læselyst!

Birgitte Due Jensen Koch – Værløse, maj 2012.

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
Abstract	5
INDLEDNING	6
1. PROBLEMFELT	8
1.1. Døden i samfundet.....	8
<i>1.1.1. Undersøgelser om palliation og dødelighed blandt psykisk syge og misbrugere.....</i>	9
1.2. Livskvalitet og døds-kvalitet – samme sag?	10
1.3. Præsentation af afhandlingens empiri.....	11
2. MOTIVATION.....	12
3. PROBLEMFORMLERING	12
3.1. Begrebsafklaring.....	12
<i>Plejepersonale:</i>	12
<i>Socialt udsatte ældre:</i>	12
<i>Den sidste fase af livet:</i>	12
<i>Palliation:</i>	13
<i>WHO's definition af og retningslinjer for palliativ indsats</i>	13
3. TEORETISK UDGANGSPUNKT.....	14
3.1 Ensomhed og social død	14
3.2. Eleanor Rigby-syndromet.....	15
3.3. Dødsarbejdere.....	16
3.4. Den gode død.....	17
4. METODE	20
4.1 Det videnskabsteoretiske perspektiv og metodevalg.....	20
<i>4.2.1 Interviewmetoderne</i>	21
<i>4.2.2 Udarbejdelse af interviewguiden.....</i>	22
4.3 Bearbejdning af de kvalitative forskningsinterview	22

4.4. Undersøgelsens validitet og reliabilitet	23
4.5. Ethiske overvejelser.....	24
5. ANALYSE	25
5.1. De ensommes død.....	25
5.2. Den grimme død	27
5.3. De belastede dødsarbejdere	33
5.3.1. <i>De døendes behov</i>	38
5.4. Snaps i sonden	39
5.5. Social angst og professionel nærhed	41
5.5.1. <i>At dø til rette tid</i>	43
KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING	46
Perspektivering	48
LITTERATURLISTE.....	51

Nøgleord: Socialt udsatt, palliation, plejepersonale, kompetencer, smerter, angst

Abstract

The purpose of this Masters dissertation is to investigate the conditions for professional carers and their clients, specifically where the clients are older, socially stigmatised drug or alcohol abusers, in the final phase of their lives. And furthermore, to investigate how this accords with WHO's definition and guidelines for palliative care.

As a result of their addiction and psychological problems, many older, socially vulnerable individuals have lost contact with those closest to them, and are often referred to professional care in the final phase. This group also shows a high incidence of serious illnesses (such as cancer) and often dies 20-30 years earlier than average.

In the dissertation, qualitative interviews with professional carers shed light on this. This empirical data is collected from staff at an alternative nursing home, and from carers who provide support in the client's homes. The data is analysed in relation to the theoretical work of Elias, Howarth, Kellehear, Walter, Woods, Hviid Jacobsen and others. Included are sociological concepts such as "the good death" and "death workers".

The investigation shows that when members of the target group are dying, they often have immense physical pain, great anxiety and an existential experience of loneliness. In these difficult situations, the carers at times are not able to cope with either the physical, or the psychological aspects of the dying process. The investigation also reveals that carers work under intense psychological pressure as they are not equipped to deal with the client's pain or anxiety for death. Additionally, the investigation shows that very few workers within the established health service are aware that terminally ill patients with an addiction often require up to five times the normal dose of pain and anxiety relieving medication.

Considering these findings, it is first and foremost recommended that complaints of pain from terminally ill, socially vulnerable individuals with a history of addiction should be acknowledged and treated appropriately. Furthermore, there should be a focus on *total pain* for people with addictions.

It is also advised that courses and further education in palliative care are offered to professional carers, plus supervision and support. It is recommended that carers include reference to the document "My last will" in the client's treatment plan and the creation of a voluntary culture with, for example, "watch wives" in the final, difficult phase. Finally, further research is encouraged and the inclusion of palliative care in the curriculum for all professionals working with the target group is recommended.

INDLEDNING

"Døden er ikke de dødes problem, men derimod de levendes. Det er dem, der skal lære at leve med døden, og ikke mindst bevidstheden om den" (Elias 1983:8). Døden er måske det mest individuelle og personlige, man overhovedet kan forestille sig, men som citatet af sociologen Norbert Elias peger på, er døden ikke kun et individuelt anliggende. Det er også en kollektiv og social begivenhed i menneskets liv og i samfundslivet (Andersen 2010:255).

Døden berører alle mennesker og samfundsgrupper, men varetages forskelligt alt efter hvilken gruppe, man tilhører. Dette projekts omdrejningspunkt, ældre socialt udsatte med misbrugsproblemer og sindslidelser i Danmark, er trods mange gode intentioner ofte stigmatiserede, ensomme og fattige. Mange har qua misbrug eller sindslidelse mistet kontakten til deres nærmeste. Mennesker med sindslidelser er ofte hæmmet i sociale udfoldelser og tilgang til andre mennesker, hvorfor de ofte oplever at være ensomme (Henriksen 2007:119). De har derfor ikke et netværk til at varetage deres behov som døende.

Det, at anvende begreber som "socialt udsat" og "udstødt" omkring disse ældre, er kompliceret, da betegnelserne kan dække over mange afskygninger af fremmedhed over for samfundet. Eksempelvis kan begreberne bruges til at beskrive et liv præget af isolation fra familie og samfund. En anden definition af socialt udsatte, der ofte anvendes inden for socialforsorgen, beskriver borgere, som har en dobbeltdiagnose bestående af misbrug (alkohol, stoffer, medicin) og psykisk sygdom (Grøndahl 2011). Det er i denne forståelse, at begrebet ældre socialt udsatte anvendes om målgruppen for afhandlingen.

Målgruppen er karakteriseret ved at bestå af mennesker i dyb menneskelig, social, økonomisk, kulturel og psykisk nød. Gruppen er desuden ekstra udsat for alvorlig sygdom og tidlig død. Undersøgelser viser, at socialt udsatte ofte rammes tidligt i livet af alvorlige følgeskader pga. deres misbrug (*ibid.*). Således har personer med et højt alkoholforbrug fx øget risiko for at få skrumpelever og kræft (Folkesundhedsrapporten 2007:210) og kæmper generelt med en dårligere helbredstilstand end den øvrige befolkning (Grøndahl 2011). Misbrugere, som dør af deres misbrug, mister henholdsvis for kvinder og mænd 25 og 28 leveår i forhold til gennemsnittet. Dødsfaldene sker altså i en relativt ung alder (Folkesundhedsrapporten 2007:288). Relateret til samtlige former for psykisk sygdom rapporteres om overdødelighed, særligt pga. øget selvmordsdødelighed (Folkesundhedsrapporten 2007:122). Til trods for at det er påvist, at der er forøget risiko for tidlig død forudgået af et smertefuldt sygdomsforløb, viser undersøgelser, at der mangler viden om

palliation for netop disse målgrupper (McGrath 2004). Afhandlingens emne er altså forskningsmæssigt underbelyst. Mange ældre socialt udsatte dør ensomme og fulde af angst uden at være tilstrækkeligt smertedækkede (Brünes 2010:550).

Palliation betyder lindring og anvendes om den symptomlindrende behandling, der i dag tilbydes mennesker ramt af livstruende sygdom af professionelle sundhedsinstanser. Dette sker oftest i forbindelse med kræft (Pavi 2011). De vilkår, som døende i det danske samfund i dag er underlagt, er dog problematiske for de ca. 7.000 socialt udsatte, der årligt dør (Folkesundhedsrapporten 2007). Det er langt vanskeligere for disse mennesker at få den fornødne hjælp, hvilket bl.a. skyldes, at de er sværere at rumme på hospitalerne.

I Danmark varetager sundhedsfagligt personale i form af sosu-hjælpere og -assistenter samt plejepersonale med pædagogisk baggrund den daglige omsorg for denne målgruppe. De har ingen uddannelse inden for palliation, kun sosu-assistenterne introduceres for emnet generelt på studiet. Denne gruppe af professionelle omsorgsydere er derfor mangelfuldt uddannet i forhold til at varetage de særlige behov, der gør sig gældende for døende socialt udsatte.

Det er på baggrund af disse forhold, at afhandlingen har til formål at undersøge, hvordan den sidste tid før døden er for gruppen af ældre socialt udsatte, og hvordan forholdene er for plejepersonalet, der varetager den palliative opgave. Dette bliver belyst gennem interview, der berører det daglige plejepersonales erfaringer, både med fokus på de døendes perspektiv og plejepersonalets oplevelser af at yde støtte til døende beboere. Denne del af undersøgelsen analyseres i relation til teoretisk litteratur, der inddrager sociologiske begreber som ”den gode død” og ”dødsarbejdere”. Opgavens empiri er indsamlet blandt personale på alternative plejehjem,¹ hvis beboere har dobbeltdiagnoser med sindslidelse og (alkohol)misbrug, og blandt plejepersonale, der yder støtte i tilsvarende brugeres hjem.

¹ "Alternativ" betyder i denne sammenhæng, at beboerne frit må praktisere deres misbrug på plejehjemmet.

1. PROBLEMFELT

1.1. Døden i samfundet

Dødens plads i samfundet har ændret sig gennem tiden. Ifølge flere historikere indgik døden tidligere som en mere almindelig del af livet (Jacobsen 2001). Så snart man kunne se, at der ikke var mere at gøre, sørgede familien for, at den syge fik mulighed for at sige farvel til sine pårørende. Det var ligeledes almindeligt, at døden foregik i hjemmet omgivet af ens nærmeste (Kübler-Ross 1995:13-14).

Denne form for død, der på forhånd er lagt til rette, betegnes af historikeren Phillip Ariés som *den tæmmede død* (Ariés 1974). I takt med lægevidenskabens udvikling i det 19. århundrede blev mange af de sygdomme, der tidligere havde huseret, dog udryddet, og døden fremstod nu ikke længere som noget, der ikke kunne bekæmpes (Ariés 1974:12). Hermed startede ifølge Ariés en proces, hvor *den tæmmede død* gradvist blev erstattet af *den vilde død*, hvor ritualer og faste rammer ikke længere har en almen gyldighed hverken i forhold til adfærd eller følelser (*ibid.*). Den underliggende forventning om, at lægevidenskaben kan kurere alle sygdomme og dermed snyde døden, har ifølge sociologen Zygmunt Bauman været med til at forøge den kollektive dødsangst (Bauman 1992:140). I takt med de samfundsmæssige forandringer er angstens fokus generelt blevet udvidet fra at være en angst for døden til nu også at omfatte de årsager, der fører til døden.

Således har vores opfattelse af døden som socialt fænomen ændret sig væsentligt gennem tiden. Hvor man tidligere synes at have foretrukket den langsomme eller *tæmmede død* med tid til at forberede sig og tage afsked på behørig vis, så foretrækker vi i dag den hurtige version, hvor vi slipper for at forberede os på at dø. Døden på (alternative) plejehjem, hospice og sygehus repræsenterer ud fra dette perspektiv den langsomme død (Jacobsen 2001:110).

Der er i det danske samfund iværksat forskellige tiltag for at gøre vilkårene for døende mennesker bedre. Inden for de sidste 20 år er der på ekspertniveau på landsplan etableret hospicer og palliative teams, dvs. tværfaglige grupper af specialister på feltet, fx specialuddannede sygeplejersker, læger, psykologer og fysioterapeuter, samt et palliativt videnscenter (PAVI). Vi har dog endnu ingen specialiserede enheder rettet mod børn, indsatte, udviklingshæmmede, misbrugere eller psykisk syge. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats på basisniveau styrkes, og at den skal omfatte alle patienter med palliative behov, uanset diagnose. Hovedfokus for anbefalingerne er på den organisatoriske del af området, bl.a. på uddannelse af personale (Sundhedsstyrelsen 2011).

Da gruppen af ældre vokser pga. den øgede gennemsnitlige levealder, må sundhedssystemets ydelser tilpasses denne voksende gruppe. Palliativ pleje skal ifølge WHO's retningslinjer (se Begrebsafklaring s. 12) ikke kun tilbydes af hospicer eller palliative servicer, men **bør gives i enhver plejesituation ved livets afslutning** (WHO 2004:14).

1.1.1. Undersøgelser om palliation og dødelighed blandt psykisk syge og misbrugere

I 2011 blev resultaterne af et femårigt nordisk forskningsprojekt inden for psykiatrien offentliggjort. Undersøgelsen drejede sig om den forventede levetid og dødelighed for patienter med sindslidelser, og formålet var bl.a. at undersøge, i hvilket omfang mennesker med sindslidelser har højere dødelighed end den generelle befolkning. Resultaterne viser, at kvinder og mænd med sindslidelser i gennemsnit lever henholdsvis 15 og 20 år kortere end den generelle befolkning, og at de har to til tre gange højere dødelighed (Wahlbeck 2011). Hertil kommer, at der er belæg for at antage, at denne høje dødelighed er stigende (McGrath 2004:1).

Et lignende billede tegner sig for misbrugsområdet. Undersøgelser af misbrugs helbredsmæssige konsekvenser viser, at alkohol er en medvirkende årsag til udviklingen af en lang række dødelige sygdomme, herunder kræft i mundhule og spiserør (Folkesundhedsrapporten 2007:210). Stærkt alkoholiserede mennesker med et langvarende misbrug bag sig udvikler derfor ofte uhelbredelig kræft og fordrer dermed palliativ behandling. Dødsfaldene sker i en relativ ung alder, hvilket, som nævnt, også gælder for andre misbrugsgrupper (*ibid.*:288).

Der er endvidere påvist tæt sammenhæng mellem brugen af euforiserende stoffer og psykiske lidelser, men årsagssammenhængen er uafklaret. Epidemiologiske undersøgelser viser, at psykiske lidelser forekommer hos mere end 50 % af stofmisbrugere, og at cirka halvdelen af de patienter, som er indlagt i det psykiatriske behandlingssystem, skønnes at være stofbrugere (*ibid.*:287-288). Mindst 4.000 mennesker dør årligt i Danmark som følge af diverse misbrug. Det svarer til ca. 7 % af samtlige dødsfald.² Der er altså vægtige grunde til at mene, at der er behov for en palliativ indsats særligt rettet mod disse befolkningsgrupper.

At det forholder sig sådan, understreges af et kvalitativt forskningsprojekt udført af en gruppe psykiatriske behandlere i tilknytning til en af Australiens største psykiatriske faciliteter. Projektet konkluderer, at der er betydelig mangel på viden om palliation i det psykiatriske system, og at

² Heraf dør ca. 3.000 mennesker, svarende til ca. 5 %, om året som følge af alkoholforbrug (Folkesundhedsrapporten 2007: 209) og i gennemsnit ca. 1.000 mennesker, svarende til 2 %, om året som følge af stofmisbrug (*ibid.*: 288).

behovene for palliativ behandling i de psykiatriske sammenhænge ikke er dækket i tilstrækkelig grad (McGrath 2004). Der er ikke umiddelbart nogen grund til at mene, at disse konklusioner ikke kan overføres til den danske kontekst. Undersøgelserne peger således samlet på, at behovet for palliation inden for psykiatrien er udpræget, samt at praksis inden for området er mangelfuldt belyst.

1.2. Livskvalitet og døds-kvalitet – samme sag?

Ældre, kroniske alkoholikere, der har drukket siden ungdommen, er som regel fysisk og mentalt stærkt præget af drikkeriet og ældes før tid. Disse ældre får typisk tidligere end andre behov for at komme på plejehjem, hvor de kan være svære at rumme. De kan være primitiviserede med frontale træk, hvilket giver udfordringer for plejepersonalet. Personalet kan tillige opleve, at de ud over de almindelige plejeopgaver også skal tage sig af drikkebrødre, som møder op, vanskelige familierelationer o.lign. (Gulmann 2004:186).

Undersøgelser viser, at misbrugere hyppigere end andre har oplevet druk, vold, seksuelt misbrug og tvangsfjernelser. De bærer rundt på disse oplevelser, som ofte har sat sig varige spor i deres liv og påvirket deres forhold til egen krop, selvopfattelse og relationer til andre mennesker. De har ofte et stort behov for omsorg, sympati og medfølelse, selvom det kan være svært at se, fordi deres adfærd ofte appellerer til det modsatte. Mange misbrugere har ikke lært at følge gængse regler for, hvordan man omgås andre mennesker. Når de bliver patienter på et hospital, kommer dette ofte til udtryk ved, at de overtræder afdelingens skrevne og uskrevne regler – ikke af ond vilje, ikke for at provokere, men fordi de ikke forstår de sociale spilleregler (Nielsen, B. 2011:446; Brünés 2007).

For ældre socialt udsattes vedkommende indtræffer døden ofte i ensomhed og uden adgang til den berettigede hjælp (Andersen 2010:272). Ensomhedsfølelsen beskrives af eksistenspsykologen Bo Jacobsen som negativ og eventuelt smertelig samt ofte forbundet med en oplevelse af at være forladt, svigtet eller udskilt mod sin vilje (Jacobsen B. 2009:70). Ofte har mennesker, som bliver misbrugere, allerede som børn været voldsomt psykisk forpinte (Nielsen, B. 2011:447). Måske oplever de på den baggrund følelsen af ensomhed. Misbrug kan i et vist omfang forklares ved, at misbrugeren oplever, at rusmidlerne fjerner hans/hendes psykiske smerter og giver en diffus følelse af trøst (Nilsen, B. 2011:447; Fich og Brünés 2000). At forstå, hvordan det opleves at være ensom, er altså et vigtigt aspekt for at opnå en forståelse for afhandlingens empiriske felt. I den forbindelse taler vi ofte om *livskvalitet* i vores samfund, mens *døds-kvalitet* sjældent er noget, vi beskæftiger os med. Livskvalitet og døds-kvalitet er imidlertid to sider af samme sag, fordi mennesker er i live og

skal behandles og betragtes som værende i live, helt indtil de reelt dør (Jacobsen 2008:34).

Varetagelsen af den terminale pleje for socialt udsatte mennesker stiller således store faglige og især menneskelige krav til personalet. Der er brug for en menneskelig nærhed, som indbefatter omsorg, nænsomhed og varme, så den døende kan mærke det. Livet kan være angstfyldt i den sidste tid. I den situation betyder et tæt og engageret fællesskab meget for oplevelsen af livskvalitet (Henriksen 2007:138).

Inden for specialområdet er man opmærksom på, at det er nødvendigt med personale, der er engageret og tager del i interaktionsprocesserne, for at god pleje kan leveres. For at kunne hjælpe døende socialt udsatte på adækvat vis er der dog efter min mening brug for en lang række ændringer af praksis. Først og fremmest er det nødvendigt med en bevidstgørelse af de socialt udsattes egentlige behov for støtte og pleje.

1.3. Præsentation af afhandlingens empiri

Afhandlingens empiri er indsamlet på et alternativt plejehjem og et bo-støtte center. Det alternative plejehjem, beliggende i Storkøbenhavn, er et boligtilbud for aktivt drikkende alkoholikere med en adfærd, der kan være problematisk at rumme i alment regi. Beboerne er opgivet af behandlingssystemet og kan derfor frit praktisere deres misbrug. Mange har en fortid som hjemløse. Personalet forsøger at skabe en hverdag for disse mennesker og at kompensere for de områder, hvor beboerne mangler ressourcer. Det kan være med hensyn til personlig pleje, social kontakt, kontakt til offentlige instanser m.m. Cirka 40 beboere er døde på plejehjemmet i løbet af de seneste 2 år.

Undersøgelsens anden lokation, et bo-støtte center, ligger i Nordjylland. Det er et gratis dag- og aftentilbud, hvor støtten består i at hjælpe borgerne med at klare en selvstændig tilværelse i egen bolig, hos venner eller blandt familie. Målgruppen er voksne mennesker med komplekse misbrugsproblemer, der har ledt til sociale følgevirkninger, samt voksne med en kombination af sindslidelse og misbrug. Centret har cirka 150 borgere tilknyttet og cirka 2-3 årlige dødsfald.

Det er et fællestræk for institutionerne, at målgruppen typisk tidligere har boet på institution, psykiatrisk sygehus, behandlingshjem eller på gaden som hjemløs. Det gør sig derfor gældende, at de mennesker, som institutionerne arbejder med, kun kan klare en selvstændig tilværelse, når de får støtte hertil. Begge steder har personalet en uddannelsesmæssig baggrund inden for det sociale/pædagogiske og sundhedsfaglige felt.

2. MOTIVATION

Min motivation for at beskæftige mig med netop dette område stammer fra mit arbejdsliv som socialpædagog inden for specialområdet, der beskæftiger sig med voksne og ældre sindslidende, udviklingshæmmede, misbrugere og socialt udsatte. Fra personalets side har jeg oplevet, hvad jeg vil betegne som en emotionel fattig tilgang til døende. Det er denne fattigdom, som har fået mig til at rette blikket mod forholdene omkring den palliative pleje, som ældre socialt udsatte får, når de plejes af personale, der ikke er oplært i palliation.

3. PROBLEMFORMULERING

Afhandlingens problemformulering lyder:

Hvordan er forholdene for plejepersonalet og for deres borgere/beboere, som er socialt udsatte ældre, i sidste fase af livet, når de plejes af personale, der ikke er oplært i palliation, set fra plejepersonalets synsvinkel?

Og hvordan er forholdene i overensstemmelse med WHO's definition af og retningslinjer for palliativ indsats?

For at klargøre, hvordan jeg helt præcist definerer elementerne, som indgår i ovenstående problemformulering, følger her en række korte definitioner og begrebsafklaringer:

3.1. Begrebsafklaring

Plejepersonale:

- er det offentligt betalte personale, som varetager den daglige omsorg for beboere og brugere. Almindeligvis er de uddannet som socialpædagoger, social- og sundheds (sosu) -assistenter og -hjælpere.

Socialt udsatte ældre:

- er ældre med særlige sociale problemer. De er defineret ved at have en dobbeltdiagnose bestående af misbrug (alkohol, stoffer, medicin) og psykisk sygdom. De kan have svært ved at leve op til samfundets gængse regler og forventninger. Ofte har de mistet forbindelsen til deres familie.

Den sidste fase af livet:

- den sidste tid, man lever, op til at døden indtræffer.

Palliation:

- stammer fra det latinske *pallium*, der bl.a. betyder kappe. Det anvendes i dag om den professionelle indsats, der har til hensigt at forebygge og lindre lidelse for mennesker ramt af livstruende sygdom. Oftest tilbydes palliativ behandling i forbindelse med kræft (Pavi 2011). Hensigten med den palliative pleje genfindes i WHO's definition, der også fungerer som udgangspunkt for de danske retningslinjer på området.

WHO's definition af og retningslinjer for palliativ indsats

- I den danske version lyder WHO's definition af palliativ indsats som følger: "..at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"
(www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx – herunder også retningslinjerne for den palliative indsats).

3. TEORETISK UDGANGSPUNKT

Som udgangspunkt for min analyse vil jeg i det følgende kapitel opridse, hvad relevante - fortrinsvis sociologiske - teoretikere har skrevet om døden, herunder særligt om forestillingen om *den gode død*.

3.1 Ensomhed og social død

Det er mange år siden, at Norbert Elias udgav sin bog ”De døendes ensomhed”, hvori han fremsatte tesen om de ældres og døendes tiltagende marginalisering og deraf følgende oplevelse af ensomhed i det moderne samfund (Elias 1982). Med de ændringer som fx mobiltelefoni har betydet for spillet mellem mennesker, lever vi i dag i et samfund, som er væsentligt anderledes end det samfund, Elias beskrev. Det til trods mener jeg, at hans analyser af det moderne samfunds forhold til døden stadig er aktuelle.

Elias mener som udgangspunkt, at døden er en social konstruktion, der forandrer sig over tid (*ibid.*:10). Forandringen viser sig fx ved, at vi i et samfund som det danske søger trøst fra døden inden for videnskaben, snarere end som tidligere inden for en religiøs forståelsesramme. Vi tror, at videnskaben kan sikre os mod sygdom, og at vi derved kan leve længere (*ibid.*:12). På den måde bliver det muligt at fortrænge døden det meste af livet (*ibid.*:14). Mennesker kan ifølge Elias således helt fortrænge døden, hvilket resulterer i, at døden bliver et tabuiseret og pinligt emne (*ibid.*:18-19). Døden bliver som begivenhed fjernet fra menneskers hverdag og afsondres samtidig fra offentligheden. Dette sker i udtalt grad i forbindelse med institutionaliseringen af døden.

At ensomhed blandt døende mennesker er et stort problem i det moderne samfund, skyldes ifølge Elias en angst for døden, som vi ikke har lært at konfrontere os selv med. Alene synet af en andens død minder os uvægerligt om, at vi selv skal dø, og derfor har mange svært ved at omgå og tale med døende. Det fører til, at døende ofte føler sig ensomme (*ibid.*:16). Jo mere institutionaliseret døden bliver, desto mere isolerede risikerer de døende at blive (*ibid.*:19). Jo mere afstand vi tager fra døden, desto mere følelsesmæssigt akavet bliver det at skulle tale med en døende person (*ibid.*:34). Det, at den døendes familie og kære kan have svært ved at håndtere situationen, når de står over for den døende, kan medføre en såkaldt *social død*, hvor den døende, der stadig er levende, føler sig uden for fællesskabet (Bauman 1992:129-30). Ifølge sociologen Zygmunt Bauman stammer denne afstandtagen til den døende måske fra det faktum, at vi ikke har noget at sige til en person, der ikke længere kan gemme sig for døden. Vi ønsker ikke at tale med den døende om dennes nært

forestående død, men vi kan heller ikke længere benægte over for ham eller hende, at den kommer, på samme måde som vi kan og gør over for os selv (*ibid.*:129-130).

Det er som regel ikke et udtryk for bevidst fordømmelse eller manglende empati, at social død finder sted, men det er mere en konsekvens af misforstået hensyntagen eller skyldes egen usikkerhed (Jacobsen 2008:111). Dette ses i særlig udstrækning blandt mennesker, der i forvejen er marginaliserede.

Det, at være socialt død, er altså at blive betragtet som død, mens man lever. Sociologen Michael Hviid Jacobsen beskriver det således: *”Den sociale død betyder at mennesker i en social forstand ikke længere anses for eller behandles som levende mennesker. Med andre ord behandles og betragtes mennesker som døde, som ikke-eksisterende, også selvom de faktisk endnu er i live. Et uhyggeligt fænomen, og ganske sikkert en ubehagelig oplevelse”* (Jacobsen 2008:110). Det er netop omsorgen og samværet med andre mennesker, der sikrer, at mennesker ikke dør socialt, før de dør biologisk.

3.2. Eleanor Rigby-syndromet

Begrebet *Eleanor Rigby-syndromet* stammer fra en Beatles sang, der omhandler en ældre kvinde, som lever en ensom tilværelse. Da hun dør, er det kun præsten, som er til stede ved begravelsesceremonien. Sangen handler altså om den kollektive og udbredte oplevelse af ensomhed og kan forstås som en samfundsdiagnose på, hvordan ældre ensomme mennesker isoleres, mens de endnu er i live og til slut dør alene. Sangen berører tendensen i vores samfund til at usynliggøre de døende i almindelighed og døende ældre i særdeleshed (Jacobsen 2008:95).

Eleanor Rigby-syndromet kan anvendes som synonym for den sociale isolation, som ligger til grund for de ca. 7.000 dødfundne danskere, der årligt opdages af offentlige myndigheder. Procentmæssigt svarer det til cirka 13 % af samtlige årlige dødsfald i Danmark (*ibid.*:96). Heri er ikke medregnet de mennesker, der dør alene, men bliver fundet af familie, venner og bekendte. Skal de indregnes, bliver procentsatsen formodentlig foruroligende høj. Samtidig foregår cirka hver tiende begravelse i dag uden deltagelse af andre end præst og bedemand. Endelig er der sket en markant stigning i offentligt betalte begravelser (*ibid.*:96). Begge dele er bemærkelsesværdigt i et samfund, der slår sig op som velfærdsstat. Denne betegnelse må man efter min mening sætte spørgsmålstegn ved, hvis man med Michael Hviid Jacobsen mener, at *”... et samfunds sundhedstilstand bør i sidste instans altid vurderes ud fra, hvordan det behandler sine døende”* (skriftlig korrespondance med Michael

Hviid Jacobsen).

3.3. Dødsarbejdere

Døden er ikke blot en personlig oplevelse, som de døende og eventuelle pårørende gennemlever. Døden involverer også en række arbejdsfunktioner. Her optræder de såkaldte dødsarbejdere. Det, at være dødsarbejder, betyder, at man arbejder professionelt med døden (Jacobsen 2008:121). Arbejdet kan defineres som ”varetagelsen af de praktiske eller følelsesmæssige opgaver, der udføres af professionelle i forhold til den døende, afdøde eller pårørende med henblik på at sikre, at døden afvikles på en forsvarlig måde” (Jacobsen 2007b:42).

Døden udspiller sig for de flestes vedkommende bag tykke mure, hvor de døende plejes af enten specialiseret eller forholdsvist uddannet personale (Nielsen, K. 2011:233). Således dør tre ud af fire danskere på institution, det være sig hospital, plejehjem, hospicer, fængsler, psykiatriske eller sociale institutioner.³ Her modtager de professionel (i betydningen lønnet) pleje og omsorg (Jacobsen 2008:98). Derfor er det for størstedelen af danskerne de institutionelle normer, regler og kontekster, der sætter dagsordenen for, hvordan vi gennemlever vores sidste tid.

”Dødsarbejdet” udføres som nævnt af både uddannet og uuddannet personale. Det omtales ofte som *dirty work*, da det involverer nærkontakt med kropslige udsondringer; lugte, blod, urin og afføring. Desuden kan man som dødsarbejder blive eksponeret for kroppens fordærv gennem svækkelse og sygdom, overvære stærke følelsesmæssige udbrud fra den døende eller de pårørende og befinde sig i en stemning, der er præget af afmagt, sorg, angst og frygt (Jacobsen og Antoft 2011:236). Et væsentligt træk ved *dirty work* er, at de, der udfører det, som regel ikke selv tænker så meget over arbejdets indhold og udfører opgaverne som ren rutine (*ibid.*:235). En af ulemperne ved at overlade dette arbejde til særlige grupper af professionelle er efter min mening, at uanset hvor velindrettede og velfunderede institutionerne er, kan de aldrig erstatte den nærhed og intimitet, som kan finde rum i ikke-institutionaliserede sammenhænge (*ibid.*:99). Dette kan have betydning både for den døende og de efterladte, men i høj grad også for personalet.

I forbindelse med de praktiske og følelsesmæssige opgaver, som for personalet vejer tungt i dødsarbejdet, tages der afsæt i både formel og uformel (samt tavs) viden om, hvad man bør gøre og ikke gøre, både for at kunne holde til arbejdet som professionel og for at søge at skabe en værdig

³ Ifølge Pavi dør 49,9 % af danskerne på hospital, 24,7 % på plejehjem/beskyttet bolig, 3,8 % andre steder, mens 21,5 % dør i eget hjem (<http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta.aspx> (besøgt 020512)).

død for den døende. Dødsarbejde handler således både om at arbejde med de døende, de døde og de pårørende, men i høj grad også med ens egne følelser (*ibid.*:244). De forestillinger om *den gode død*, som dødsarbejderne forsøger at leve op til, vil blive behandlet i det følgende afsnit.

3.4. Den gode død

I dag anvendes betegnelsen *den gode død* typisk om den måde at dø på, som vi ville ønske for os selv (Jacobsen 2001). Poeten Stephen Levine fremstiller idealet om *den gode død* således:

Når vi tænker over vores død, forestiller vi os at være omgivet af vores nærmeste venner, at rummet er fyldt af en uforstyrret fred, der stammer fra, at der intet mere er at sige, at der er orden i alle sager; med øjne der stråler af kærlighed og med en sagte hvisken om den dybe visdom ved livets flygtighed, lægger vi os tilbage på puden med et sidste åndedrag, der undslipper os som et afklaret "Ahh", mens vi roligt går lyset i møde (Levine 1989:8).

Den gode død beskrives her som fredfyldt, afklaret, kærlig, uden angst og omgivet af ens nærmeste. Citatet er taget med netop som et ideal og som et spejl for den død, mange socialt udsatte ældre oplever.

Gennem de seneste årtier er den professionelle interesse for *den gode død* steget. I Danmark har man inden for det palliative felt opstillet kriterier for, hvad en god død skal indeholde. Her vægtes den døendes valgfrihed i forhold til, hvor vedkommende ønsker at dø,⁴ medbestemmelse i den sidste tid, maksimal smertelindring, professionel omsorg og mulighed for deltagelse i forskellige praktiske anliggender, herunder planlægning af egen begravelse (Dalgaard 2011).

Sociologerne Jacobsen og Simuyenba skriver dog, at det i dag ikke længere kun drejer sig om at få "en god død", "et godt dødsøjeblik", men at det nu drejer sig om at "dø godt". Fokus er altså rettet mod livskvaliteten i tiden og i processen op til selve dødsøjeblikket. Livskvalitet og døds-kvalitet bliver beskrevet som "to uadskillelige sider af samme sag" (Dalgaard og Jacobsen 2011:43).

Sociologen Allan Kellehear udvider opfattelsen af den gode død. Han argumenterer for, at bevidsthed (awareness) i forhold til den kommende død er det første element på vejen til en god død. I og med at den døende bliver bevidst om sin tilstand, begynder personen at forberede sig på

⁴ Undersøgelser viser, at de fleste danskere ønsker at dø i eget hjem eller på hospice (Raunkiær 2007:11).

sin død (Kellehear 2007:87f).

Over for den gode død stiller Kellehear modsætningen, ”bad death”, den dårlige død. En dårlig død forekommer ifølge Kellehear i de tilfælde, hvor den døende ikke får en advarsel og derfor mangler bevidsthed om sin forestående død. Mens den gode død er en bekræftelse af det gode liv og velfungerende sociale relationer, repræsenterer en dårlig død en nedbrydning af disse relationer (*ibid.*:95). Dårlige død er ifølge Kellehear også karakteriseret ved at dø alene, at dø før tid, at dø væk hjemmefra eller langt fra familie og venner. Andre former for dårlig død kan involvere ”skam” (*ibid.*:95). Begreberne god og dårlig død er medtaget i afhandlingen for at kaste lys over den død, ældre socialt udsatte oplever.

Inspireret af Cicerly Saunders, grundlægger af de første moderne hospicer i England, diskuterer Howarth begrebet ”total pain”, som bygger på den antagelse, at smerte kan være til stede i fire dimensioner, når man er døende, nemlig i henholdsvis en *fysisk*-, *følelsesmæssig*-, *social*- og *åndelig* dimension. Howarth mener, at fysisk smerte kan maskere de andre former for smerte, og omvendt, at følelsesmæssig eller social smerte kan øge den fysiske smerte. Denne antagelse har det potentiale, at når den fysiske smerte kontrolleres, reduceres den følelsesmæssige og spirituelle smerte, og derved forbedres livskvaliteten overordnet for den døende. Howarth bekræfter Saunders i, at brugen af opiumbaseret og beroligende medicin og også alkohol i palliativ behandling bidrager positivt (*ibid.*:40).

Simon Woods inddrager i sin bog ”Death’s Dominion” hedonisme for at belyse den gode død. Den klassiske definition på hedonisme er, at mennesket i sin natur søger nydelse og samtidig forsøger at undgå smerte og sjælelig angst. Woods mener, at dette bør have konsekvens for plejen af døende (Woods 2007:37).

Woods påpeger desuden, at palliativ behandling er forbundet med en bestemt fortælling om et bestemt ideal, det vil sige, at plejepersonalet har forventninger til, hvad en god død er *for patienten* (Woods 2007:47f). Woods protesterer mod dette og betoner, at den etiske implikation af individualismen er, at individet bør være frit til at definere sin egen gode død. Han problematiserer, at ét menneske i behandlingssystemet kan bestemme for et andet, og påpeger derigennem de etiske implikationer af at overføre vores egen moral og værdier til andre mennesker (*ibid.*:42).

Woods opstiller fire primære parametre for *den gode død*: kvaliteten af de oplevelser, den døende har, kvaliteten af de oplevelser, de pårørende har, timingen af døden samt sammenhængen mellem

det liv, den døende har levet, og den død vedkommende får (*ibid.*:43). I relation til sidstnævnte parameter bekræfter Woods de iagttagelser, som Saunders tidligere har gjort: "... det blev hurtigt klart, at hver død var så individuel, som det liv der gik forud, og at hele oplevelsen af det liv blev reflekteret i patientens død" (Woods 2007:32). Dette bekræftes også af (døds-) sociologen Tony Walter, der har beskæftiget sig med forholdene omkring døden og døende i en lang årrække. Han skriver: "... den værdige død skal være individuel og personlig, men at man samtidig har brug for hjælp fra eksperter" (Walter 1994:42). Dette dobbelte fokus på det personlige niveau og ekspertniveauet, som Walter her bringer på bane, omtales også af Dalgaard, der påpeger, at fokus i Danmark har været rettet mod at forbedre indsatsen på ekspertniveau, dvs. i forbindelse med hospicer og palliative teams. Ifølge Dalgaard bør fokus dog også være rettet mod det sted, hvor folk dør flest, nemlig hospitalerne. Dalgaard skriver, at *den gode død* er et ideal, vi bør stræbe efter i enhver palliativ praksis, og at passende professionel indgriben kan gøre en forskel og være med til at virkeliggøre *den gode død* (Dalgaard 2011:101). Hun tager dog et forbehold, idet hun skriver, at den gode død således er: "... et ideal, vi bør stræbe efter, men som ikke altid kan virkeliggøres i praksis" (*ibid.*:88).

Jeg vil i afhandlingen tænke min analyse af empirien op imod dette - nu fremlagte - felt af idealer, som den palliative omsorg tager afsæt i.

4. METODE

I dette kapitel vil jeg kort opridse det videnskabsteoretiske udgangspunkt for afhandlingen og begrunde mine metodevalg. Herefter vil jeg gøre rede for min brug af kvalitative metoder og metodologiske overvejelser. Slutteligt adresseres undersøgelsens validitet, reliabilitet og etiske problemstillinger.

4.1 Det videnskabsteoretiske perspektiv og metodevalg

Sociologerne Launsø og Rieper inddeler samfundsforskningen i fire overordnede forskningstyper: den beskrivende-, den forklarende-, den forstående- og den handlingsrettede forskning (2008). I forlængelse af afhandlingens problemformulering har jeg fundet det relevant primært at tage udgangspunkt i den forstående (og sekundært i den handlingsrettede-) forskningstype, som er kendetegnet ved, at forskeren søger viden baseret på den udforskedes oplevelser. Det vil sige, at den udforskedes subjektivitet indgår i forskningen som det væsentligste datamateriale. Formålet med denne forskningstype er at afdække menneskers meninger, vurderinger, erfaringer, motiver og intentioner i deres specifikke kontekst.

Den forstående forskningstype er baseret på en hermeneutisk tilgang kendetegnet ved sin bestræbelse på at nå frem til gyldige fortolkninger af tekst (Kvale 2009:350). I dette tilfælde er det udsagnene fra de mennesker, som interviewes, der tolkes hermeneutisk på baggrund af en fænomenologisk inspireret tilgang til data. I mødet mellem tekst og fortolker opstår ny mening, som giver en dybere forståelse af det fænomen, der undersøges. Den nye viden eller erkendelse vokser altså frem via de processer, der i dette tilfælde opstår mellem informanterne og interviewer/den, der fortolker. Denne vekselvirkning mellem informanter og interviewer bevirker, at interviewer i selve interviewsituationen har mulighed for at afprøve sin tolkning af informanternes udsagn, hvilket kan styrke gyldigheden af den givne tolkning. Tilsammen udgør den forstående forskningstype og den hermeneutiske tilgang det videnskabsteoretiske afsæt, jeg baserer mit valg af undersøgelsesdesign og metoder på.

For at undersøge forholdene for plejepersonalet og deres borger/beboere i den sidste tid af livet, benytter jeg mig af kvalitative interview og fokusgruppeinterview af et udsnit af personalet med henblik på at få adgang til deres synsvinkel. I det følgende vil jeg nærmere begrunde valget af disse forskningsmetoder.

4.2.1 Interviewmetoderne

I dette projekt er der foretaget to forskellige typer interview: Et fokusgruppinterview med tre kvindelige medarbejdere fra det alternative plejehjem i Storkøbenhavn og tre semistrukturerede interview med kvindelige medarbejdere på støttecenteret i Nordjylland. Interviewmetoderne er valgt som metodisk tilgang til feltet for at opnå bedst mulig indsigt i temaer, mønstre og kategorier i interviewpersonernes meningsstrukturer. Problemformuleringen kunne også lægge op til at anvende deltagerobservation som metode, men valget faldt på interviewmetoderne dels pga. de logistiske og tidsmæssige begrænsninger, som undersøgelsen er underlagt, og dels pga. de etiske problemstillinger, som deltagerobservation blandt socialt udsatte medfører, se nedenfor.

Interviewpersonerne er professionsmæssigt repræsentative for de grupper, som arbejder på de udvalgte institutioner, idet både socialpædagoger, sosu-hjælpere, sosu-assistenten og ergoterapeuter er repræsenterede. Interviewpersonerne er alle kvinder i aldersgruppen fra cirka 30-50 år. Langt størstedelen af personalet på institutionerne er kvinder, dog arbejder der også få mænd.

Fokusgruppinterview anvendes som en metode, hvor empirien opstår via gruppeinteraktion om et af forskeren på forhånd udvalgt emne. Det er her valgt som metode med henblik på at få indblik i personalets holdninger og erfaringer via gruppens diskussion. Fokusgruppinterviewet med de tre kvindelige ansatte blev ledet af forskeren selv som moderator. En moderators rolle er at præsentere temaer og styre diskussionen samt at skabe en stemning, hvor personlige og modstridende synspunkter kan få plads. Formålet med fokusgruppinterviewet er ikke at opnå enighed eller at finde løsninger på de spørgsmål, der diskuteres, men snarere at få forskellige synspunkter frem i lyset (Launsø 2008:144). Idet afhandlingen har til formål at kaste lys over et tabueret emne, kan gruppesituationen og samspillet gøre det lettere at udtrykke synspunkter, der som regel ellers ikke er tilgængelige, hvis enkeltpersoner bliver interviewet alene (Kvale 2009:170).

For yderligere at belyse problemstillingen har jeg valgt også at lave semistrukturerede interview. Det semistrukturerede forskningsinterview adskiller sig fra fokusgruppinterviewet ved at foregå som en samtale mellem informant og interviewer med udgangspunkt i en på forhånd udarbejdet interviewguide, der støtter forskeren i at få sine forskningsinteresser belyst. Denne interviewform muliggør, at fokus kan holdes på den enkeltes oplevelse af det tema, som forskeren ønsker at interviewe om. Samtidig giver den semistrukturerede form en fleksibilitet til at forfølge temaer, som informanten selv bringer på bane.

Med denne interviewmetode blev det altså muligt at spørge direkte og grundigt ind til den enkelte medarbejders erfaringer i forhold til forskningsemnet, hvilket på fin vis supplerede fokusgruppeinterviewet. Desuden gav interviewmetoden større fleksibilitet end fokusgruppeinterviewet i forhold til at kunne interviewe personale i færd med en travl arbejdsdag. Da medarbejderne på støttecenteret arbejder som udkørende team, er de kun sporadisk på støttecenteret i løbet af en dag. Derfor understøttede dette metodevalg gennemførligheden af empiriindsamlingen.

4.2.2 Udarbejdelse af interviewguiden

Formålet med interviewene var at få indsigt i plejepersonalets erfaringer med palliation for ældre socialt udsatte. Som en forudsætning for at stille kvalificerede spørgsmål i interviewsituationen blev der, som nævnt, udarbejdet en semistruktureret interviewguide.

Interviewguiden tager udgangspunkt i støttecenterets målsætninger og værdigrundlag. Herfra er abstrakte begreber blevet omformuleret til spørgsmål, der berører undersøgelsens problemstilling (Launsø 2008:150). Set i bagklogskabens klare lys ville det dog have været fordelagtigt i stedet at have anvendt WHO's retningslinjer for palliativ indsats som udgangspunkt for interviewguiden for derved mere fyldestgørende at kunne besvare afhandlingens problemformulering. Interviewguiden er udarbejdet således, at intensiteten gradvist øges. Informanten bliver først bedt om at beskrive beboernes relationelle forhold. Derved bliver forskeren delagtiggjort i de udfordringer, der er. Spørgsmålene inviterer åbent til at beskrive det, informanterne oplever i mødet med døende beboere, hvorefter der kan suppleres med uddybende spørgsmål. Jeg undlader så vidt muligt at lægge ord i munden på informanterne, men benytter mig af informanternes egne ord og begreber, når der skal refereres til noget af det, der er blevet sagt. Jeg har således i interviewene bestræbt mig på at bruge ord fra hverdags sproget (jf. Launsø 2008:23).

4.3 Bearbejdning af de kvalitative forskningsinterview

I min analyse af den indsamlede empiri vil jeg både søge at fortolke empirien på et beskrivende niveau og analysere den på et mere refleksivt niveau ved at belyse empirien med den valgte teori. Således skabes nye forståelser, der rækker ud over informanternes egne umiddelbare meningshorisonter og forståelser. Den analytiske bearbejdning og den teoretisk baserede fortolkning afstedkommer altså en ny for-forståelse, som kan anvendes i den videre udforskning af emnet (*ibid.*:25).

En af vanskelighederne ved at arbejde med kvalitative forskningsinterview er, at informanterne har ufuldkommen indsigt i de mekanismer, der styrer deres handlinger og hændelsesforløb, ligesom de bevidst eller ubevidst kan søge at skjule eller fordreje hensigter og fortolkninger, som de mener måtte sætte dem i et dårligt lys (*ibid.*:26). Informanterne i denne undersøgelse synes imidlertid både ærlige og indsigtsfulde i forhold til egne handlinger og mønstre. De beskriver således bl.a. hændelsesforløb, som ikke taler til deres egen fordel, men som belyser problematikkerne relateret til, at socialt udsattes sidste tid frem til døden varetages af personale, der ikke er oplært i palliation.

4.4. Undersøgelsens validitet og reliabilitet

Fokus for afhandlingen er forholdene for døende socialt udsatte. Som problemformuleringen vidner om, har jeg valgt at tage udgangspunkt i plejepersonalets synsvinkel. Der er flere grunde til dette valg. Dels er mange patienter i den terminale fase ikke i stand til at kommunikere. Dels vil det typisk være vanskeligt og yderst tidskrævende at få opbygget en stærk tillid og fortrolighed med terminale socialt udsatte ældre, uden hvilken den ønskede empiri kun vanskeligt lader sig indsamle. Visse etiske dilemmaer rejser sig også: Er det fx i orden, at skubbe på døende menneskers egne tanker omkring at de skal dø ved at interviewe dem omkring dette emne? Hvor går grænsen mellem terapi og interview? Hvordan trækker forskeren sig tilbage efter endt empiriindsamling, hvis et tæt og fortroligt forhold *er* blevet oprettet til mennesker, som ellers har vanskeligt ved at begå sig socialt? osv.

For at afdække problemformuleringen lod jeg interviewguiden bestå af retrospektive spørgsmål. Det vil sige, at jeg spurgte ind til konkrete forløb, som har fundet sted. Det fungerede som en fortrinlig måde at få information fra plejepersonalet om begivenhederne på. I og med interviewsituationen er de begivenheder, der beskrives af interviewpersonerne, dog ekstra reflekterede. Det gør det svært at danne sig et helt præcist indtryk af, hvad der faktisk foregår i dagligdagen i det palliative arbejde.

Informanterne deltog frivilligt i interviewene. De fik tilbuddet via deres leder og valgte herefter at deltage. Informanterne repræsenterer, som nævnt, hver deres profession inden for de udvalgte institutioners fagdeling og udgør på den måde et repræsentativt udsnit af personalet. I undersøgelsen indgår dog kun to institutioner og i alt 6 interviewpersoner. Afhandlingen baserer sig således på et meget snævert empirisk materiale, hvilket har konsekvenser for både undersøgelsens validitet og reliabilitet og dermed for generaliserbarheden af afhandlingens konklusioner. Som det vil blive klart, er forholdene for de socialt udsatte døende på de to institutioner dog så sammenfaldende, at man kan formode, at de kan være repræsentative for institutioner for socialt udsatte døende i

Danmark. Dette understøttes, som nævnt, også af den videnskabelige litteratur på området. Det er imidlertid endnu ikke undersøgt, om det faktisk er tilfældet.

4.5. Ethiske overvejelser

De etiske overvejelser, der er forbundet med at foretage denne undersøgelse, har været styret af en holdning fra min side om ikke at være dømmende eller moraliserende over for de undersøgte institutioner og det interviewede personale. I stedet er det hensigten at skildre de undersøgte felter med det formål at videregive data så objektivt som muligt.

Information og informeret samtykke blev i undersøgelsen givet mundtligt over telefonen. Ideelt set burde det være gjort skriftligt, og aftalerne blev da også efterfølgende bekræftet skriftligt pr. mail. Inden da informerede jeg om undersøgelsens formål, spørgsmålenes karakter samt at masterafhandlingen efterfølgende vil blive offentliggjort på Ensomme Gamles Værns hjemmeside. Lederne af de respektive institutioner blev fra starten gjort bekendt med, at projektet som sådan ikke udgør en kritisk undersøgelse, men snarere et forsøg på at kaste lys over et område, som fortjener større opmærksomhed.

I forbindelse med de semistrukturerede interview og fokusgruppeinterviewet blev informanterne præsenteret for spørgsmålene mundtligt. For at sikre et godt overblik blev navne, institutioner samt personer og steder nævnt under interviewene transskriberet ordret. Efterfølgende blev navne og steder anonymiseret. Jeg har desuden undgået at diskutere følsomme data med udenforstående, hvilket har sikret fortroligheden.

5. ANALYSE

I de foregående kapitler er baggrund, teoretisk perspektiv og metodiske valg blevet præsenteret. I dette kapitel fremlægges endelig analysen af interviewene. Mange forskellige temaer er i spil i det empiriske materiale, heraf er følgende udvalgt som de mest vægtige set i relation til afhandlingens problemformulering.

5.1. De ensomes død

769-772A: (...) det er også tit, (...), hvis de kan mærke, de skal dø, så tør de ikke lægge sig til at sove, så går de ikke i seng, så går de bare i gang med at holde sig vågne, og så dør de sådan lidt underligt i det.

Ikke at turde lægge sig til at sove, når man kan mærke, at man skal dø. Dette tankevækkende udsagn peger på en angst for døden, som vi ifølge Elias kan have, fordi vi ikke har lært at konfrontere os selv med døden. Jo mere afstand vi tager fra døden, desto mere følelsesmæssigt akavet bliver det at skulle tale med en døende person. Og jo mere følelsesmæssigt akavede tingene bliver, desto mere ensom må den døende beboer føle sig.

Fælles for afhandlingens målgruppe er, at de er psykisk sårbare i livet, hvilket kan føre til, at de også er sårbare - og angste - i døden. Eksistentiel psykoterapeut Yalom påviser således et højt niveau af dødsangst hos gamle mennesker, som er forholdsvis psykisk umodne eller ramt af psykiatriske forstyrrelser (Yalom 1998:62).

Nedenstående citat fra et af interviewene beskriver, hvordan der på institutionerne ikke altid fyldestgørende bliver taget hånd om den psykiske del af det at være døende:

1270-83 A: (...)at der ikke er nogen, der tænker på den der psykiske del i det, man tænker tit bare i den fysiske del i det der med, at man skal dø, at man bliver smertedækket og alle de der ting. Men hvis der ikke er nogen, der går ind og tænker på den angst, der kan være med at dø, (...) men jeg synes ikke, det er dér, man skal udleve sin angst, det er ikke dér, man skal have bearbejdet den, vel, det skulle man have gjort lidt før, hvis det skulle komme dertil.

Den angst, som beboerne ifølge personalet kan lide under, indikerer muligvis, at der i personalets palliative indsats mangler fokus på det, som Saunders betegner *total pain*. Personalet siger selv:

1654-65 B: Ja, han var så angst, og vi tog ham jo hjem fra hospitalet med ilt og det hele, ikke, fik vi ham hjem, han var simpelt hen så bange. Det hjalp, da han kom hjem (...). Det var ganske ganske forfærdeligt. ... Det synes jeg næsten er det sværeste nogle gange, det er den der angst (...).

I dette citat beskrives, hvordan personalet nogle gange vælger at tage deres beboer hjem fra hospitalet for at dø i vante omgivelser til trods for, som det vil blive klart, at personalet reelt ikke altid magter at passe alvorligt syge og døende beboere selv. Personalets intention om at tilbyde deres beboere det bedste i den sidste tid stemmer ikke nødvendigvis overens med det, de faktisk kan tilbyde. Ifølge definitionen på dødsarbejde skal det udføres med: ”... henblik på at sikre, at døden afvikles på en forsvarlig måde” (Jacobsen 2008:121). Dette problematiseres af personalet selv, som peger på deres behov for at modtage undervisning, så de bedre kan tilbyde det, de oplever at mangle. Personalet efterlyser konkrete redskaber og uddannelse:

1631-35 B: (...) så kan man bare blive så usikker, fordi vi måske ikke lige har det, der skal til, også sådan rent uddannelsesmæssigt, (...) altså det er jo ikke alle, der ligger pænt i deres seng, og så sover de ind, vel altså, at man måske havde nogle redskaber til at håndtere nogle af de der ting.

Beboerne kan ikke blot være meget angst for at dø, men de mennesker, der er ansat til at pleje dem, er i visse tilfælde ikke fuldt ud i stand til at tage hånd om de problemer, de har. For beboerne kan dette give en følelse af at være helt alene i verden, en følelse, som ofte forekommer ved sygdom og død (Jacobsen, B. 2009:80-81).

Teorien om *dårlig død* indbefatter som omtalt, at man dør alene, for tidligt og uden selvbevidsthed. Under almindelige omstændigheder, hvis målgruppen ikke var tilknyttet en institution, ville disse træk typisk karakterisere døden for denne gruppe. Jeg mener dog, at begrebet *dårlig død* mangler et væsentligt karakteristika for at være fyldestgørende. Det er angst:

1127-35 A: (...) Og når man er så angst, som han er, det er jo frygteligt (...), og det er svært at kunne rumme et menneske, der er så angst for

noget, man faktisk ikke kan tage væk fra ham, fordi han skal herfra altså, hvordan klarer man den. Samtidig med at han er så forpint, at han ikke kan lægge sig til at sove (...).

Ovenstående citat belyser flere centrale problematikker, som er på spil i det empiriske materiale: Denne døende er meget angst, personalet, der er ansat til at yde ham omsorg, kan ikke rumme ham, og personalet er frustrerede over ikke at være i stand til at hjælpe ham. Den mangel på indsigt og handlemuligheder, som personalet peger på ved at efterspørge mere uddannelse på det palliative felt, kan bevirke, at de ældre socialt udsatte bliver eksponeret for unødigt lidelse i den sidste fase af deres liv.

Informanternes udsagn stemmer godt overens med teorien omkring dødsarbejdere, hvor håndteringsstrategien bliver en måde at gøre døden til rutine på. Elias taler som tidligere nævnt også om, at synet af en andens død uvægerligt minder os om, at vi selv skal dø, hvilket kan fremprovokere vores egen angst for at dø. Når personalet efterspørger undervisning, er det, de egentlig efterspørger, måske i virkeligheden at få nogle redskaber til at håndtere døden med, så de ikke føler sig så magtesløse, men faktisk føler de kan gøre noget. Personalet giver endvidere udtryk for, at det kan være grimt og voldsomt at passe døende socialt udsatte. Det uddybes i følgende afsnit.

5.2. Den grimme død

At der er sammenhæng mellem smerte og angst, er som nævnt en af de ting, Howarth og Saunders peger på. I forbindelse med beskrivelser af patienternes samlede smerteoplevelse vender personalet flere gange tilbage til beboernes angst og betoner, at det kan være både *grimt og voldsomt* at overvære en beboers død:

1608-45 A: Jeg synes, (...), det er meget fint, hvis de har været på onkologisk afdeling og (...), hvor de har, (...) noget cancerhalløj, fordi så har de været inde over smerteklinikken mange gange, og så ved man bare, at der er helt tjek på medicinen, (...) de kan have helt ro på, og det er ikke, fordi man ikke har tjek på medicinen på den måde herinde, men det er bare slemt, (...) når det går galt, så går det hele sgu galt for os, så er det svært at arbejde med. (...) Og ja og så at det fedeste er, hvis der er nogle pårørende, som kan være der til sidst, ikke. Det synes jeg, det er det bedste. Ikke fordi jeg ikke vil, men jeg synes, det er godt,

når det er.

1630-45 B: Men jeg synes, det er lidt, som A. siger, altså det her med, at nogle gange bliver det også bare, ikke, altså grimt, så kan man bare blive så usikker, fordi vi måske ikke lige har det, der skal til, også sådan rent uddannelsesmæssigt, tænker jeg, eller i hvert fald en viden, fordi netop med hospice, altså, det er jo ikke alle, der ligger pænt i deres seng og så sover de ind, vel altså, at man måske havde nogle redskaber til at håndtere nogle af de der ting.

Informanterne fortsætter diskussionen omkring deres utilstrækkelighedsfølelse og kommer med et tentativt løsningsforslag til, hvad de kan gøre for at sikre den følelsesmæssige lindring, der for en døende ligger i at være sammen med en, man kender godt. Og som samtidig får personalet til at føle, at de tager sig ordentligt af beboerne ved at yde den omsorg, som pårørende normalt gør, i form af at være til stede i de sværeste stunder. Løsningsforslaget indebærer muligheden af vagtbytte, sådan at en døende beboer kan have den fra personalet hos sig, som han eller hun har den bedste relation til. I en diskussion af et forløb med en konkret døende beboer synes muligheden af at bytte vagt dog kun at udskyde problemet i nogle timer. Den døende patient kan strengt taget stadig være i live næste gang, der er vagtskifte. Problematikken illustreres tydeligt i følgende citat:

1219-26 B: (...) og hvem skulle (det) i virkeligheden være, hvem er det, der skal være hos F., tænker I, hvem har haft den bedste relation? Det skulle jo egentlig være sådan en som T., som havde en meget, meget tæt relation til ham, som var aftenvagt. Der skulle man være gået ned og sagt, har du lyst til at komme og være her i dagvagt, så finder vi aftenvagten, eller hvad det nu måtte være. Eller at der i hvert fald blev sat ressourcer af, fordi det blev en ærgerlig relation til sidst, fordi man var sådan lidt, vi må skynde os at lukke døren.

Citatet tydeliggør, at institutionen ikke gør brug af vågekoner. Vågekoner er et gammelt fænomen, som er genopstået inden for det seneste årti. Det består af frivillige mennesker, der kan hidkaldes til at sidde hos ensomme døende for at skabe tryghed og nærvær og dermed afhjælpe ensomhedsfølelsen. Var de en del af

hverdagen, ville det være oplagt at inddrage dem som en mulig løsning. Samtidig eksemplificerer citatet, hvordan personalet forsøger at finde en løsning, men at løsningen samtidig indebærer, at personalet på sin vis flygter fra ansvaret med at være nærværende til stede for den døende.

Interviewpersonerne giver dog også eksempler på, hvordan personalet andre gange virkelig tager ansvaret på sig:

386-98 A: Det er jo tit, hvis man er kontaktperson for en, så er det også tit, man går ind og tager, altså det er sådan lidt forskelligt også, om man sådan har fået den helt tætte kontakt og så siger, jamen o.k. så er det mig, jeg vil gerne kaldes ind, hvis det skal være en, der sidder i fast vagt, så kald på mig, så kommer jeg ind og sidder, ikke. Men det er jo også for at afslutte den relation, at man har arbejdet så tæt på det menneske, så vil man også godt afslutte livet sammen med dem på en eller anden måde. Men det kræver da, at man er god til at snakke om det bagefter og lidt supervision eller et eller andet, hvor man har fokus på det der med, at man faktisk sidder med et menneske i sådan en ydmyg situation, som man sidder i, når man sidder med en døende. Det er jo også noget af det smukkeste at få lov til, men det er med stor respekt og med stor ydmyghed, man sidder der, synes jeg.

Citatet er taget med for at vise spændvidden i de erfaringer, som personalet har med den palliative indsats. I dette tilfælde beskriver interviewpersonen, hvordan personalet tager ansvar i forhold til at være til stede for den døende beboer, og hvordan den tætte relation, som er opbygget mellem personale og beboer, betyder, at det bliver både meningsfuldt og en smuk oplevelse at være nærværende ved beboerens død.

I andre - mindre optimale - tilfælde har personalet en følelse af utilstrækkelighed. Nedenstående citat illustrerer dette og viser desuden, hvilke overvejelser personalet gør sig, når de oplever, at beboerne ikke bliver tilstrækkeligt smertelindret:

1927-45 B: Men processen derop til synes jeg var ærgerlig, at det var ubærligt at se på, fordi han var så smerteplaget, og jeg blev ved med at

sige (til plejehjemmets sygeplejersker), prøv at høre her, det er ikke nok det her, det er ikke nok. Nej, det var..., og vi kunne slå ham ihjel. Ja og hvad så, havde jeg nær sagt, det ved jeg godt, det lyder lidt...

B: Nej, men altså, det er igen det der med, hvornår er det for meget, og hvornår bliver det for lidt, og det er næsten værre, når det er for lidt, end når det er for meget, ikke. Der var det bare for lidt, og det skreg til himlen, havde jeg nær sagt. Nej, jeg kunne slet ikke holde ud at se det, og han boede jo nede hos os, og vi havde rigtig meget med ham at gøre. Jeg syntes, det var svært.

I overstående citat er fokus på, hvordan den døendes fysiske smerter påvirker personalet og giver det en følelse af afmagt. Det er bemærkelsesværdigt, at de fysiske smerter ser ud til at påvirke personalet i højere grad end den førmtalte følelsesmæssige smerte. Personalet efterlyser kompetente fagfolk til at håndtere den fysiske smerte, så de bedre kan hjælpe beboerne i palliative forløb. Det er et emne, de kommer ind på flere gange. Personalet har generelt fokus på den fysiske smerte frem for ”total pain”.

I følgende citat beskriver en informant, hvordan det fx kan være et problem, at en udkørende vagtlæge ikke har kendskab til smertelindring af misbrugere, som kræver større medicindoser end andre:

1140-42 A: (...) (savner) noget personale, en lægevagt, der kommer ud, som er lige så dygtigt uddannet til at tage sig af den slags ting, det er de jo heller ikke. Der skal man ind på de der specialsteder for at få de der ordentlige doser, som virkelig...

Helt overordnet frustrerer det personalet, at der nogle gange ikke synes at være hjælp at hente, hverken i eget regi i form af en tidsmæssig fleksibilitet eller hos dem, der er ansat til at smertelindre deres beboere. Personalet føler sig til tider magtesløst:

1064-74 B: Ja, og han blev bare ikke smertedækket ordentligt, altså, jeg kan da tydeligt huske sådan en fredag, hvor begge sygeplejerskerne, ”hej hej og god weekend”, ikke, og så stod vi bare med det her menneske, der var dybt forpint og angst, altså dødsangst så det var så forfærdeligt. Vi kunne ikke holde ham i sengen, vi kunne ingenting, han gik ud på gangene, og det var pisseuverdigt altså for at sige det.

Det blev rigtig, rigtig ærgerligt, fordi vi vidste til sidst simpelthen ikke, hvordan fanden vi skulle håndtere det, fordi vi syntes, at der havde bare ikke været det her gode forløb, hvor der måske var lagt, nogle gange når de er så syge og har så mange smerter, jamen så skal der bare lægges en helt klar plan for ren smertedækning, hvad er det, vi giver, og hvornår giver vi det.

Dette citat minder til en vis grad om det foregående, men her uddybes beskrivelsen af personalets reaktioner, når de er involveret i et palliativt forløb uden tilstrækkelig smertedækning. Personalet ved her simpelthen ikke, hvordan de skal håndtere det. De oplever det som et dårligt forløb og en skrækkelig oplevelse. Det er virkelig barskt. Især da de i andre tilfælde oplever, at det *kan* være anderledes, at der også er gode forløb:

641-49 A: (...) (beboeren) fik mange smerter, (...) så fik vi faktisk besøg af en vagtlæge, som var superordentlig. Allerede der kan man sige, det kan være starten på et godt forløb, og det kan også være starten på det direkte modsatte, så nogle gange er det vigtigt, hvad det er for et menneske, der dukker op. Det her var en læge, der sagde, "fint, hvad skal I have, I siger bare til, han skal smertedækkes, og han skal bare have, så han ikke får ondt".

Trods gode eksempler føler personalet dog generelt, at de skal slås med hospitalsvæsenet for at sikre, at deres beboere får tilstrækkelig smertelindring, abstinensbehandling, ja, selv rygeplastre, dvs. nikotinholdige plastre, som anvendes ved rygestop for at lindre symptomer og svække rygetrangen. Personalet oplever til tider, at målgruppen ikke får smertelindring nok. I den forbindelse er det interessant at se på, hvorfor personalet vælger at tage beboere hjem fra hospitalet før tid, når de samtidig kan opleve ikke at være i stand til at varetage den pleje, som de ønsker for deres beboere. En informant forklarer:

532-543 B: Vi oplever jo også bare, at vores beboere bliver indlagt, altså hvordan vi skal slås med hospitalsvæsenet for at få abstinensbehandlet, rygeplaster og smertedækkende, der rykker. Det der med pamoler og sådan noget, glem det, og de kommer med lidt risolid (abstinens- og angstdæmpende medicin), hvor de siger, jamen giv ham 5 gange så meget, før du overhovedet kan få ham til at holde op med at kaste op og ryste, (...). Det er virkelig, man skal virkelig slås med dem nogle gange. (...) så derfor prøver vi at få så korte indlæggelser som overhovedet muligt, og så

tager vi dem hjem (...). De må ikke ryge, de må ikke drikke (på hospitalet).

Citatet viser desuden, at personalet er opmærksomt på problematikken omkring de høje medicindoser, som misbrugere generelt har brug for. Det manglende kendskab på hospitalerne til dette forhold medfører, at beboerne ofte vælger at forlade hospitalet i utide. Ifølge personalet ønsker beboerne ikke at være der, og personalet prøver derfor at hjælpe dem til så korte indlæggelser som muligt. Beboerne må heller ikke hverken ryge eller drikke på hospitalet. De skal derfor være rigtig dårlige, før de bliver.

Som tidligere nævnt er mange alkohol- og stofmisbrugere særligt udsatte for følgerne af deres livsstil, bl.a. i form af kræft. En informant fortæller fx om forholdene omkring en uhelbredeligt syg misbruger, der på institutionen ikke blev angstdæmpet samt smerte- og abstinensbehandlet tilstrækkeligt:

1104-13 A: Ja, han døde forpint, og jeg tror ikke engang, der var nogen hos ham, fordi vi kunne ikke engang, jo, jeg tror, nattevagten var derinde, og det var i hvert fald helt op i det røde felt, da han så var død (...) fordi man ikke kunne hjælpe ham og man kunne ikke få den hjælp, man faktisk skal have, når man har cancerpatienter, som er så forpinte og har de der store (kæmpetumorer i halsen) og dødsangsten.

Beboeren led altså under fysiske smerter pga. den kræftsygdom, han var ramt af. Desuden fremhæver informanten, at beboeren døde uden at få hjælp fra hverken eget plejepersonale eller professionelt fagpersonale. Han fik heller ikke hjælp og støtte til lindring af sin dødsangst. Han blev forsømt på alle områder. Det eneste positive var, at nattevagten nok var hos ham, da han døde. Dette er, hvad personalet betegner *en grim død*.

Opsummerende på dette afsnit kan det siges, at plejepersonalet ofte vælger at tage beboere hjem fra hospitalet på trods af personalets sparsomme ressourcer i forhold til at tilbyde optimal palliativ pleje. Personalet fremhæver selv, at deres beboere nogle gange ikke får tilstrækkelig smertelindring og angstdæmpende medicin (hverken på hospitalet eller institutionen), hvilket medfører, at beboerne kan lide en smertefuld død, både fysisk og psykisk. Howarths og Saunders teori om *total pain* understreger målgruppens behov for alsidig smertelindring og peger derfor også på problematikkerne forbundet med at pleje døende beboere. Beboerne er ofte i forvejen udfordret på mindst tre ud af de fire dele af *total pain*, i og med at de kan have problemer af fysisk- (smerter i

kroppen), følelsesmæssig- (ensomme og angst) og social art (alene, uden nære relationer). Den åndelige del af *total pain* er ikke berørt i empirien, da spørgsmål om åndelighed desværre ikke var medtaget i interviewguiden.

Det påvirker personalet negativt følelsesmæssigt, når de oplever, at de ikke kan hjælpe beboerne i tilstrækkelig grad. Personalet giver udtryk for frustration over, at de ikke altid får den hjælp fra specialistniveau, blandt andet fra palliative team, som de har brug for. De efterlyser praktiske forandringer, som for eksempel et smertelindringsskema til brug for misbrugere. Personalets muligheder for at yde pleje og omsorg for beboerne under alle livsomstændigheder udfordres overordnet af tre ting: For det første af den manglende professionelle viden om tilstrækkelig smertelindring til misbrugere. For det andet er der et følelsesmæssigt vakuum hos beboerne, som personalet føler, at de skal udfylde, og endelig for det tredje kan personalet blive skræmt af egen og beboernes dødsangst, som de nogle gange ikke føler, at de har redskaber til at håndtere. Personalet er derfor hårdt belastet, hvilket vi vil se nærmere på i det følgende afsnit.

5.3. De belastede dødsarbejdere

Beskæftigelsesministeriet har lavet en undersøgelse af faggrupper og sygefravær. Den viser, at sundhedsplejepersonale, som informanterne i denne undersøgelse, er den medarbejdergruppe, som har størst risiko for langtidssygefravær. Ansatte inden for social- og sundhedssektoren har 60 % højere risiko for en langtidssygemelding end gennemsnittet. Sygefravær skønnes årligt at koste samfundet mindst 37 mia. kr. (Beskæftigelsesministeriet 2008).

Det nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø lavede i 2007 desuden en undersøgelse af arbejdsmiljø og sygefravær blandt medarbejdere i ældreplejen. De fandt, at forholdet mellem psykisk arbejdsmiljø og sygefravær er relateret til tre faktorer: højt arbejdstempo, høje følelsesmæssige krav og et udbredt krav om at skjule følelser (NFA 2007). Personalet, som interviewpersonerne repræsenterer, er altså en yderst udsat gruppe i forhold til fravær pga. sygdom, og de tre faktorer, som indikerer et psykisk belastende arbejdsmiljø, indgår alle som en del af personalets daglige udfordringer. Da jeg som nævnt udelukkende har indsamlet min empiri via kvalitative interview, har jeg ingen indsigt i mine informanters sygefravær. Det er dog bemærkelsesværdigt, at ca. 2.900 danskere hvert år dør som følge af dårligt psykisk arbejdsmiljø (Folkesundhedsrapporten 2007:306). Personalets arbejdsmiljø må regnes som sådan, når de ikke føler, at de har de fornødne redskaber til at håndtere voldsomme episoder m.v.

I det empiriske materiale foreligger flere eksempler på netop de belastende faktorer, som nævnes i forbindelse med årsagerne til sygefravær. Det er særligt de følelsesmæssige krav forbundet med arbejdet som omsorgsyder for socialt udsatte døende kombineret med kravet om at skjule følelser, der opleves som frustrerende. Personalet giver udtryk for, at de bliver udfordret både på deres faglighed, men i høj grad også mht. de menneskelige relationer til de døende:

1630-45 B: Fordi man har tendens til at trække sig, hvis det bliver svært for en selv også, så tænker man, gud ved om jeg overhovedet gør det rigtige her, eller jeg kan sgu ikke finde ud af at snakke med det her menneske om, hvad det vil sige at være dødsangst, jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre. Og så vil man på en eller anden måde måske blive sådan lidt, nej men så må jeg nok også hellere bare helt lade være, at man måske lige får det sidste til også at gå ind og sige, tage den der rigtig svære snak, hvis der kognitivt er mulighed for det, fordi det er jo ikke altså, de ligger sig jo ikke alle sammen bare og sover, og så er der fred og ro, det er der jo ikke. Altså det er mit hæslige projekt(...). Og noget af det er jo voldsomt.

Personalet beskriver her, hvordan de til tider kan trække sig og blive usikre på, om de kan finde ud af at tale om fx dødsangst. Citatet beskriver også, at personalet nogle gange ikke ved, hvad de skal gøre, og at det hænder, at de bevidst vælger ikke at gøre noget overhovedet i forhold til en døendes behov. Blandt andet fordi de oplever, at det kan blive meget voldsomt at involvere sig. Personalet kan opleve det som både hæsligt og voldsomt at skulle være den, der påtager sig opgaven at tale med beboeren om dennes tilstand. På den måde kan der ironisk nok let opstå en modstand mod at være den, der har en tilstrækkelig god følelsesmæssig kontakt til at kunne tale med beboeren om at være døende.

Den voldsomme følelsesmæssige belastning, som på den anden side også kan ligge i faktisk at involvere sig, beskrives også af personalet:

778-808 A: Jeg kan huske, når vi sådan skulle give ham smertestillende, man sad altid over for ham i sengen, og der kunne han, bare den måde hvor man syntes, man var kommet tæt på ham, der kunne han godt hvile sit hoved på min skulder, imens de ting

foregik. Det var blevet rigtig tæt. Han var tit bange for at falde i søvn, hvor han nærmest fik angstanfald, hvor vi skulle sidde ved ham, indtil han faldt i søvn forud for det her. Så kunne man sige til ham, "ved du hvad, jeg sidder her, indtil du falder i søvn", og så faldt han som regel altid i søvn, ikke. Så han var helt klart dødsangst, sådan vurderede jeg ham i hvert fald. Men så lagde jeg ham til at sove (den sidste aften før han døde), (...), jeg havde skrevet i hans papirer, at skulle der sidde fast vagt, så var det mig, det ville jeg i hvert fald rigtig gerne. (...) det var et svært dødsfald for mig, fordi jeg havde kommet rigtig tæt på ham og ladet ham måske komme tættere på end godt var, virkelig engageret mig i ham (...) jeg var rigtig ked af det, da han døde, fordi vi var kommet så tæt på hinanden.

Den nære relation, som her beskrives mellem interviewperson og beboer, medfører, at det bliver svært og voldsomt for interviewpersonen følelsesmæssigt at håndtere beboerens død. Samtidig er den nære relationen med til at sikre, at beboeren ser ud til at have fået en relativt god død, forstået på den måde at han blev lagt til at sove for sidste gang på den sædvanlige måde og af en, han kendte godt og var tryk ved.

Personalet kan opleve en følelsesmæssig belastning, når de bliver splittede mellem på den ene side deres idealer om *den gode død*, som de ønsker at praktisere over for den døende, og på den anden side deres behov for at passe på sig selv. Som det fremgår af følgende citat presses personalet bl.a. også af at skulle balancere mellem idealet om *den gode død* og virkelighedens krav om effektivitet og professionalisme:

1215-19 B: Det er der jo heller ikke afsat personale til, og så bliver det også svært, fordi vi har travlt nok i forvejen, og når man så også lige skulle tage hånd om en, der var så bange og så forvirret samtidig, så går det hen og bliver sådan noget, "gå nu ind og sov, fordi vi kan ikke nå alt det andet, vi også skal nå".

Informanten refererer her til en døende beboer, der beskrives som meget angst og urolig og som derfor løb forvirret rundt. Citatet viser, hvor presset personalet kan blive, i og med at de fortæller, at de afviser at hjælpe beboeren med at finde sig til rette i situationen. Personalet giver endvidere udtryk for, at de nogle gange ønsker en

beboer død *nu*, fordi situationen er blevet uholdbar, og de oplever, at de har rigeligt at se til i forvejen:

1196-1203 A: Når de (læger, sygeplejersker, palliativt team) så ikke hjælper en, så er vores redskaber brugt op, så ved vi ikke, hvad vi så skal gøre, (...) kan jo også være, at man bliver irriteret på den person, der faktisk skal dø, og det er jo en rigtig, rigtig slem følelse, der kommer op i en. (...) han er bange for at lægge sig til at sove, og det eneste, man tænker på, det er jo at få ham til at sove. Så allerede der har man jo ikke mødt personen i det, som han egentlig har brug for. Så bliver man jo vred, og man bliver, ja man bliver også vred på sig selv, fordi man ikke er god nok.

Her beskrives igen personalets afmagtsfølelse, som både skyldes følelsen af at mangle evner til at varetage opgaven på et relationelt og medicinsk niveau og hænger sammen med, at personalet oplever, de bliver irriterede på den døende. Irritationen er efter min mening i og for sig forståelig, idet personen indirekte kommer til at (over)belaste dem. Alligevel medfører den, at personalet bliver både vrede på sig selv og skamfulde over deres følelser. Personalet problematiserer selv deres reaktioner ved at sige:

1207-08 A: Det er noget frygteligt noget at komme ud i sådan et følelsesregister, samtidig med, at man skal rumme den der store ting, man er i gang med.

Som tidligere nævnt er dødsarbejdere en betegnelse for både uddannet og u-uddannet plejepersonale, der varetager omsorgen for døende mennesker, disses pårørende og døde. Plejepersonalet på de institutioner, hvor jeg har indsamlet empiri, varetager til dels de samme opgaver som dødsarbejdere, blot er det ikke de eneste funktioner, de udfylder. Dødsarbejdere kan som nævnt i teori-kapitlet opleve at overvære og også selv personligt opleve stærke følelsesmæssige udbrud af både afmagt, sorg, angst og frygt, hvilket ovenstående citat fint illustrerer. For at sætte emnet lidt på spidsen og dermed få i spil, hvad døden også kan være, spørger jeg i interviewsituationen personalet direkte om, hvad en god død er:

1599-1617: C: Ja, jeg vil i hvert fald sige, at man ikke er alene, at der

er en hos en(...).

A: ... at man har nogle af dem, man holder allermest af omkring sig. Men når det er os, der skal definere en god død, så kan jeg ikke lade være med at tænke på, så kan vi godt lide, når det er pænt at kigge på også, det skal ikke være for, det må ikke være for slemt. Altså, det er også det med den gode død, jeg ved ikke, hvordan det skal være. (...) de har været inde over smerteklinikken mange gange, og så ved man bare, at der er helt tjek på medicinen, og der er tjek på den måde, de kan have helt ro på, og det er ikke, fordi man ikke har tjek på medicinen på den måde herinde, men det er bare slemt, når man står herhjemme, hvor man ikke er inde over et hospital, de har været indlagt og sådan noget (telefon ringer), når det går galt, så går det hele sgu galt for os, så er det svært at arbejde med. Og så når man får de pårørende ind over, det synes jeg også er...

Disse karakteristika af den gode død, som indebærer, at man har sine nærmeste relationer omkring sig, at man er smertedækket og lindret mod angst samt ønsket om, at døden helst skal være pæn at se på, stemmer godt overens med Levines tidligere citerede fremstilling af det romantiserede billede af døden: "... lægger vi os tilbage på puden med et sidste åndedrag, der undslipper os som et afklaret "Ahh" " (Levine 1989:8). Interviewpersonerne giver også mere empiriske eksempler på, hvordan den gode død kan være for deres beboere:

671-85 B: ... så P. døde faktisk, mens hans 2 drenge var her, og alle hans søskende, og de sad derinde og spiste pizza og drak bajere og røg. Det var simpelt hen, det var så fantastisk, at hele den der familie, fordi de var rasende, da de kom (...) så sad de der drenge, og så havde de taget en kasse øl med, de var bare sådan, må vi drikke, så sagde jeg, I må drikke, I må ryge, og I må gøre fuldstændig, som I har lyst til, det er jeres far, der bor her. Og så sad alle de der søskende og sønnerne der og hyggede sig og snakkede og grinede, fordi forløbet altså det var jo, der var ikke noget, der kunne ændres, men han fik lov at være sammen med de der 2 (sønner). Jeg synes, det var fantastisk. (...) Han var også, han var lidt dødsangst i starten, indtil han fik noget, som fjernede angsten, noget medicin, så han havde rigtig meget brug for, at man holdt om ham og var hos ham, han var bange til at starte med, indtil han så fik, jeg tror, de

gav ham noget sub et eller andet i hvert fald, så han slappede lidt mere af.

Også her indebærer den gode død ifølge det interviewede personale, at man har sine nærmeste relationer omkring sig, at man er lindret mod angst med nærhed og medicin, og at døden er pæn at se på i den forstand, at omstændighederne omkring den døende med pizza, øl og røg svarer godt til det liv, den døende har haft.

Personalets definition af den gode død stemmer godt overens med de definitioner, der blev præsenteret i teoriafsnittet om samme. Personalet nævner dog ikke *valgfrihed, livskvalitet, awareness, mulighed for at få eksperter ind over, og teorien om total pain*. Dette skyldes dog ikke nødvendigvis, at personalet ikke reflekterer over disse aspekter ved den gode død, men måske snarere at personalets karakteristik af den gode død ikke er udtømmende.

5.3.1. De døendes behov

I det følgende citat beskriver en informant problematikken omkring sindslidende, som får en uhelbredelig sygdom, men som ikke vil acceptere fakta og modtage behandling:

110-118 NA: (...) I starten nægtede han, han fejlede ikke noget (...) jeg tror ikke, han forstod (...) at det her, det er jo kræft, og du skal have noget behandling. Han ville ikke have behandling, (...) jeg er meget i tvivl om, om han overhovedet forstod det, for det virkede han ikke til.

Informanten fortæller, at hun er i tvivl, om beboeren faktisk forstår konsekvenserne af at frasige sig behandling. Det stiller personalet i en prekær situation. Beboeren er ikke umyndiggjort. Principielt adskiller (fra)valget af behandling sig derfor ikke fra andre valg, beboeren træffer i forhold til eksistentielle spørgsmål. Disse valg har beboeren truffet til dagligt, ellers ville han have været under værgemål. I dette tilfælde kommer valget dog til at handle om liv og død på en anden måde, end "hverdagsvalgene" måske har gjort. Men hvis personalet i forhold til de daglige valg har tiltro til, at beboeren kan tage vare på sig selv, må dette også gælde i yderste konsekvens. Beboerens ret til selvbestemmelse bliver her udfordret af personalets behov for at kunne gribe ind og udleve *deres egne* idealer for det gode liv og den gode død.

Forholdet mellem beboernes behov og personalets behov bliver også udfordret på andre områder. Hvor går fx grænserne for, at plejkrævende terminale patienter kan få deres behov opfyldt/tilfredsstillet, hvis det influerer negativt på personalets helbred?

Personale, som tager sig af misbrugere, kan let komme i konflikt med arbejdsmiljøloven og interne regler, når de passer døende beboere. Særligt i forbindelse med passiv rygning udsætter de deres eget helbred for belastning. Personalet er godt klar over dette, men vægter i de fleste tilfælde beboernes tarv over eget helbred. En siger:

545-49 C: Der er mange af vores beboere, de ryger jo, der tænker jeg også, når de ligger og er døende, så bøjer vi også nogle grænser, fordi det er lige før, vi ikke kan tænde en smøg for dem og holde den for dem, altså vi må ikke opholde os i sådan et rum, hvor der bliver røget, men det gør vi, fordi vi vil give dem det bedste, og det er deres liv, der har været sådan.

På denne måde tilsidesætter personalet eget helbred for at imødekomme den døendes behov. Med hensyn til denne problematik vedrørende de døendes behov versus personalets helbred findes der i dag dog teknologi til løsning af mange problemstillinger, og det ville være oplagt at finde løsninger her, fx i form af udsugningsanlæg eller transportable rygekabiner. At personalet må tage stilling til 'alternative' helbredsstrategier vil blive belyst i følgende afsnit.

5.4. Snaps i sonden

Som omtalt peger teorien om den gode død på betydningen af livskvaliteten i tiden og processen op til døden. Den gode død opfattes som individuel, hvorfor det samtidig er vigtigt, at den døende har selvbevidsthed (awareness) og mulighed for at få indflydelse på og medbestemmelse omkring sin død. Det ses endvidere som vigtigt, at de døende har valgfrihed i forhold til, hvor de ønsker at dø, og at de samtidig smertelindres tilstrækkeligt. Den gode død har altså som forudsætning, at der forefindes et professionelt fagpersonale, som tilbyder assistance bl.a. til de praktiske anliggender.

Personalets idealer for den gode død blev som tidligere nævnt afdækket under interviewene. Personalet ved godt, hvad der overordnet skal til for at skabe en god død. Men mens teorien om den gode død netop handler om vigtigheden af, at døende har valgfrihed og medbestemmelse i alle sammenhænge, synes personalet ikke altid at medinddrage beboerne. Retfærdigvis skal det dog nævnes, at personalet under interviewene ikke direkte blev spurgt til medinddragelse, så empirien belyser ikke dette aspekt klart. I forhold til at se den gode død som individuel havde personalet dog gjort sig mange tanker:

1020-22 C: Nogle (blandt personalet) synes, det er meget bedre, de

bliver ovre på hospitalet, fordi det har de hospitalet til, og så kan de være der, ikke, og nogle siger, nej, de skal sgu hjem her og ryge og drikke og ligge i deres eget.

Mulighederne for at få en - i den enkelte beboers øjne - god død, er altså ifølge personalet i meget højere grad til stede på de alternative plejehjem end på hospitalet, idet fx at ryge og drikke kan udgøre centrale værdier for beboerne:

564-76 A: (...) han fik drinks i hans sonde, og han blev rigtig lykkelig af det, det gjorde han, han syntes, det var så dejligt, at han endelig fik en lille skid på igen, ikke. Så det er svært, når de kommer på hospitalet, og de har fået de der ting (kræft), og de mister funktionen til det, så kan deres liv lige hurtigt blive sådan, at nå, men så kan du jo ikke drikke mere, ærgerligt ærgerligt, men oppe i hovedet er man jo stadig væk alkoholiker og har trangen til det. Man kan også sige, nu har han ikke drukket i 14 dage, så nu skulle han ikke have abstinenser mere, men det er jo ikke de fysiske ting, der gør det. (...) Vi stod og snakkede omkring, om man skulle gøre det eller ikke skulle gøre det. Men det endte heldigvis med, at man gjorde det. Han blev glad.

På hospitalet får man som alkoholiker ikke hjælp til fx at drikke alkohol, hvis man har mistet evnen til at tage vare på sig selv. Som det fremgår, fortalte personalet, at de i modsætning hertil giver deres døende beboere drinks og øl i sonden – og at beboerne bliver lykkelige. Dette stemmer godt overens med Woods' inddragelse af hedonisme i forbindelse med den gode død; at mennesket i sin natur netop søger nydelse og samtidig forsøger at undgå smerte og sjælelig angst. Woods refererede til Saunders, som var fortaler for brug af bl.a. alkohol i den palliative behandling.

Ovenstående citat eksemplificerer desuden, at personalet på det alternative plejehjem efterlever den amerikanske filosof Ronald Dworkings udsagn, når han skriver: ”At tvinge nogen til at dø på en måde som andre godkender, men som han tror er en forfærdelig modsigelse af sit liv, er en ødelæggende odios form for tyranni” (Dworking 1993:217). At personalet har dette perspektiv på den gode død, understreges yderligere via et andet eksempel på, at personalet faktisk godkender deres beboeres livsstil og livsvalg og forsøger at støtte dem i disse valg i deres sidste tid:

583-86 A: Det var ligesom om, han havde sådan en stor cancer nede i

halsen, så var det ligesom, han kunne ikke synke, så når han sank, så kom det faktisk ud af næsen i stedet for, det kunne ikke rigtigt komme igennem. Så derfor fik han da også snaps til sidst. I sonden, ja.

Teorien om den gode død peger på, at en god død må være i tråd med resten af ens tilværelse. Når personalet her vælger at støtte den døende beboer i at fortsætte sit misbrug, er det dermed samtidig en godkendelse af beboerens valg i livet og døden. Personalets handlinger understøtter altså beboerens ret til selvbestemmelse, hvilket ikke sker i hospitalsregi, og giver plads til den nydelse, der for en døende misbruger kan ligge i den velkendte form for livsudfoldelse; at få øl og snaps – nu i sonde. Andre af beboernes behov kan dog være mere udfordrende for personalet at tilfredsstille. Det vil være i fokus i det følgende afsnit.

5.5. Social angst og professionel nærhed

Som nævnt karakteriserer Eleanor Rigby-syndromet mennesker, som lever et socialt fattigt og ensomt liv og dør alene. Ved den efterfølgende højtidelighed er ofte kun præst og bedemand til stede. Denne karakteristik afspejles i informanternes udsagn om beboerne. De beretter, at der ofte stort set kun er personale til stede ved beboernes begravelser:

1739-47 C: Ofte når de er døde her i huset, så er vi også de eneste, der kommer til begravelsen.(...) men det er da underligt for os at tænke, tænk der sidder vi helt alene, ingen mennesker interesserer sig for den døde overhovedet, andet end os. Og altså det er mit arbejde det her, og jeg har ikke de følelser for dem overhovedet, men jeg er den tætteste, jeg er simpelt hen den tætteste kontakt. Det er mærkeligt nogle gange.

Personalet deltager altså nogle gange i begravelserne af pligt, snarere end fordi de har følelser for den afdøde. Andre gange har personalet udviklet tætte bånd til den afdøde og er selv følelsesmæssigt stærkt involveret. Det er slående for personalet, at på trods af at afdøde har levet et helt liv, kan de eneste deltagere ved begravelsen være lønnet for at være der. De udtrykker undren over det, hvilket bl.a. viser, at deres eget liv former sig anderledes. Personalet har med andre ord selv andre livserfaringer og idealer for, hvordan et godt liv udfolder sig. Dette spiller efter min mening ind på, hvordan personalet definerer de døendes behov, og hvordan personalet søger at varetage disse.

De ældre socialt udsatte må betragtes som socialt isolerede, hvis ikke personalet var til stede i deres

liv. Hvis de ikke var kommet ”under systemet”, ville beboerne typisk dø uden at nogen opdagede det. Den institutionelle omsorg og samværet med andre mennesker sikrer endvidere, at beboerne ikke lider den sociale død, som også er en del af det, Elanor Rigby-syndromet peger på; at man er afdød som socialt væsen, før man overhovedet er død (Bauman 1992). Nedenstående citater beskriver lidt af baggrunden for de ældre socialt udsattes isolation og giver et billede af, hvordan personalet vurderer forholdene for målgruppen:

28-30 NC: Jeg vil sige, der er en stor vægt på dem, der ikke har de store relationer og har svært ved at indgå i relationer (...) men ja i det hele taget er socialt angst eller vil gerne relationer, men andre vil ikke dem.

De manglende sociale relationer er altså et centralt tema i den pleje og omsorg, som personalet yder. Behovet bliver præciseret i følgende citat:

171-75 C: Mange af dem, måske, der ikke har pårørende overhovedet, man har prøvet at skabe kontakten, og de vil ikke. Nogle af dem, jamen vi er de nærmeste pårørende, vi er simpelthen de nærmeste af deres pårørende.

Det påvirker personalet, når de skal udfylde rollen som pårørende, jævnfør personalets ovenfor nævnte tanker i forbindelse med deltagelse i begravelserne. En interviewperson siger:

21-36 NA: Jeg oplever faktisk, at det er meget problematisk, der er ikke nogen, der har et forhold til deres familie, som er sundt. Så er det klart, det gør det også endnu mere vanskeligt, når de så er døende. (...)

Manglen på nære sociale relationer er kendetegnende for det, at være socialt udsat. Det er måske netop det afgørende for, at de udsatte er havnet i den situation, de er. Citaterne viser, at personalet er opmærksomt på dette livsvilkår. Den sociale kontakt varetages så af personalet på en måde, der søger at erstatte de fraværende nære relationer. Den følelsesmæssige effekt, som dette har på personalet, er antydnet i de forrige citater, hvor personalet udtrykker bekymring for beboerne over, at de lever og dør uden nærhed. Personalet reflekterer over beboernes situation:

1320-42 C: Og så også fordi mange af dem, (...), de dør jo ikke lykkelige, det gør de jo ikke (...) kigger jo ikke tilbage på et fantastisk

liv (...), altså der er jo ikke en masse dejlige minder (...), det er jo fiasko og dårlig samvittighed, skyld, (...) Ingen kontakt med moderen eller børn, det er måske et helt liv i misbrug og snydt folk og været ærgerlig, (...) alle de der ting kommer jo også op, når man så når dertil (at skulle dø). Det må også være øv at ligge der og så tænke, ja o.k., hvad f... har jeg lige fået ud af det her, ikke, hvad har det her liv givet mig.

Interviewpersonen beskriver her, hvordan mange af beboerne på deres dødsleje er fyldt med fortrydelse, ærgrelse, skyld og skam over det liv, de har levet. Dette er kendetegnende for en *dårlig død* ifølge Kellehear, der definerer en *dårlig død* som bl.a. karakteriseret ved at dø alene, før tid, uden familie og venner og med skam. Citatet bekræfter også, at personalet skal navigere i beboerens stemning præget af afmagt, sorg, angst og frygt.

Ved at indleve sig i beboernes behov for nærhed og omsorg giver personalet dog også samtidig udtryk for egne idealer om, hvordan det gode liv og den gode død bør forme sig. Som tidligere omtalt indebærer den gode død også retten til selvbestemmelse. I og med at målgruppen er stigmatiseret, er selvbestemmelsen dog vanskelig helt at praktisere. I forbindelse med stigmatisering peger Niklasson netop på, at det er centralt, at afvigelse ikke ses som en kvalitet ved personens handlinger, men snarere som en konsekvens af, at personen generelt er stemplet som afvigende (Niklasson 2004:245). Det er dog en del af den pædagogiske handleplan at bakke op om beboernes selvbestemmelsesret og integritet, hvilket også ses ved, at personalet i væsentlig grad accepterer at lade beboerne dø, som de - og ikke personalet - vil.

5.5.1. At dø til rette tid

Som nævnt dør tre ud af fire danskere på institution og plejes i den sidste tid af plejepersonale. Det er institutionerne, der således sætter dagsordenen for, hvordan man kan gennemleve sin sidste tid. - Også selv om man forsvare retten til selvbestemmelse.

Plejepersonale kan efter min mening ikke erstatte familiens nærhed og intimitet. I de socialt udsattes tilfælde er det dog til dels det, som personalet beskriver, at de bestræber sig på at gøre. Da deres fleksibilitet er begrænset af de økonomisk dikterede arbejdsvilkår, er det dog som oftest ikke en mulighed at træde ind i rollen som pårørende på en fuldt ud dækkende facon. Dette afstedkommer frustrationer og flere dilemmaer for personalet. Nedenstående citat giver fx et indblik

i personalets tanker om, hvordan det faktisk ville være belejligt, hvis beboerne kunne dø på et planlagt tidspunkt:

1793-1814B: (...) sådan rent økonomisk, bliver man jo også begrænset i mange af de ting, man gerne vil gøre meget bedre. (...) det gør jo noget ved relationsarbejdet, når der ikke er penge, altså det er jo nemmere, hvis man kunne sige egentlig, jeg sidder hos dem 24 timer, og det kan vi ikke mere, der er ikke økonomi til det, som M. siger, altså det bliver svært, altså vi skal hele tiden prøve at se, kan vi ramme dem mere præcist på, hvornår det nu er (beboeren dør). Hvor man kunne sige før, jamen det kunne jo være flere døgn altså, fordi vi sagde, nej, nu er det nu, og så var det ikke alligevel og sådan noget. Men så var vi jo gået i gang, og så stopper vi det jo ikke, fordi så skulle det nok lige passe, ikke. Så bliver det svært.

*Og det kan jo også på sigt betyde, at det måske gør, at man skaber lidt mindre tætte relationer, fordi jamen kan man så også blive ved med at bevare dem til det sidste, hvis man er begrænset af økonomi, ikke. Det kan måske godt komme til at give nogle begrænsninger, folk tænker, arhhh, jeg kan alligevel aldrig få lov at leve det her ud hundrede procent. Så måske på den måde kan det komme til at betyde noget for det arbejde, man går hen og laver eller de relationer, det skaber.
Desværre.*

Her beskrives det, hvordan økonomiske begrænsninger i nogle tilfælde får den konsekvens, at personalet ikke laver det relationsarbejde, som de ellers selv vurderer er så vigtigt for specielt denne målgruppe, jævnfør målgruppens psykosociale vanskeligheder. Der kan dog sættes spørgsmålstegn ved, om det i virkeligheden er dette, som er på spil, eller om de økonomiske begrænsninger blot udgør en nem omskrivning og undskyldning for personalet i forhold til at forholde sig til deres udfordringer. Set i relation til det samlede billede af de udfordringer, personalet står overfor, mener jeg dog, at personalet på mange måder gør, hvad de kan for deres beboere, fx ved at tilbyde snaps i sonden og ved at tage beboerne hjem fra hospitalet og selv pleje dem i den sidste tid, velvidende at den letteste løsning for personalet ville være at lade beboerne blive på hospitalet.

Empirien peger på flere forskellige udfordringer, herunder at det sociale sundhedsfaglige plejepersonale, der varetager omsorgen for de socialt udsatte, kan være belastet i en sådan grad, at de udtrykker, at det ville være belejligt, hvis beboerne kunne dø på et på forhånd bestemt tidspunkt. Overvejelser omkring aktiv dødshjælp kan vise sig at blive aktuelle i denne sammenhæng. Aktiv dødshjælp og assisteret mord (hjælp til selvmord) er forbudt i Danmark og altså strafbart. Ifølge lægeloven er passiv dødshjælp dog tilladt forstået på den måde, at det er tilladt for en patient at afvise livsforlængende behandling. Er patienten ikke selv i stand til at træffe en beslutning, fx ved demens eller svære hjerneskader, er det op til de pårørende eller lægen at træffe en eventuel beslutning om at stoppe behandlingen. Det er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation (Hjernøe 1998).

Aktiv dødshjælp blev i interviewene berørt som emne i forbindelse med spørgsmålet om at give tilstrækkeligt med smertestillende medicin. Emnet er interessant, særligt når det som her drejer sig om misbrugere, der er vant til høje doser medicin og samtidig på sin vis selv har praktiseret et langsomt selvmord livet igennem:

491-97 B: Jo, for så dukker aktiv dødshjælp jo også op, jamen er vi ved at fremskynde en proces? Altså det har de meget fokus på, palliativ (palliativt team), det har jeg også oplevet før, hvor jeg var, der kom der nogle og fortalte, det kan godt være, at I synes, at det her er massivt, men der er ikke mere at gøre, så derfor går vi ind og giver så og så meget metadon på én gang, fordi vi sad og tænkte, det er jo aktiv dødshjælp, og så dukkede det der ord op, og det var man simpelt hen også nødt til at få afklaret, jamen hvad handler det her i virkeligheden om.

Citatet beskriver et eksempel på passiv dødshjælp, men det er tydeligt, at personalet ikke kender de konkrete retningslinjer og lovgivningen på området. Informanten lyder til at tro, at lægen i det pågældende tilfælde yder aktiv dødshjælp, hvilket sætter personalet i en vanskelig situation, idet de tror, de bevidner en strafbar handling.

Sammenfattende på dette afsnit kan det altså siges, at beboerne lever og dør fra et liv uden nærhed og nære relationer. Personalet beskriver generelt sig selv som beboernes nærmeste pårørende. Det er et vanskeligt felt for personalet at navigere i, når beboerne er døende, og personalet både skal agere plejepersonale og fylde de pårørendes plads ud. Personalet oplever ofte, at stort set ingen andre end personalet selv interesserer sig for beboerne. Med disse ord in mente bringes afhandlingen videre til konklusion og perspektivering.

KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

Med udgangspunkt i denne masterafhandlings problemformulering: *Hvordan er forholdene for plejepersonalet og for deres borgere/beboere, som er socialt udsatte ældre i sidste fase af livet, når de plejes af personale, der ikke er oplært i palliation, set fra plejepersonalets synsvinkel? Og hvordan er forholdene i overensstemmelse med WHO's definition af og retningslinjer for palliativ indsats?* har jeg udført et kvalitativt studie inden for rammerne af den forstående forskning. Herved har jeg beskrevet og begrebsliggjort fænomenet *døden på tredje klasse*. Andre relevante temaer end de udvalgte kunne have været berørt, fx hvad er en god død set fra de ældre socialt udsattes egne synspunkter – hvilke ønsker har de? På baggrund af mit empiriske materiale kan jeg dog konkluderende opsummere undersøgelsens hovedpointer:

Afhandlingens målgruppe, ældre socialt udsatte, lever og dør fra et liv uden nærhed til andre mennesker. De plejes i den sidste tid af personale med uddannelsesmæssig baggrund inden for det pædagogiske -, social- og sundhedsfaglige felt. Ældre socialt udsatte kan være eksponeret for en høj grad af lidelse i den sidste fase af deres liv, bl.a. fordi plejepersonalet ikke er oplært i palliation. Det gælder for målgruppen, at de ofte lider en *dårlig død (bad death)*, karakteriseret ved at de dør for tidligt (ca. 30 år før andre), alene (uden pårørende), uden selvbevidsthed (*awareness*), påvirket (af alkohol) og med megen angst.

Undersøgelsen har vist, at målgruppen ofte er plaget af fysiske smerter, angst og en eksistentiel oplevelse af ensomhed, når de er døende. Og at personalet i de svære situationer ikke altid formår at tage hånd om hverken den fysiske eller den psykiske del af dødsprocessen. Beboerne kan derfor lide en smertefuld fysisk og psykisk død, bl.a. fordi de medicinsk ikke bliver optimalt lindret mod smerter og angst. Personalet giver udtryk for stor frustration over, at de ikke altid har redskaber til at håndtere bl.a. beboernes smerter og dødsangst, og at de ikke kan få den hjælp, de har brug for, fra de palliative team o.a.

Problematikken omkring, at misbrugere har behov for markant højere doser smerte- og angstdæmpende medicin end ikke-misbrugere, er her væsentlig. Undersøgelsen viser, at det er mere eller mindre tilfældigt, om vagtlæge og sygeplejersker har kendskab hertil. Konsekvensen af en svigtende smertelindring har ifølge personalet været dårlige patientforløb med mange frustrationer og konflikter for personale og beboere. Jeg kan derfor konkludere, at der mangler fokus på *total pain*, og at WHO's retningslinjer om at tilbyde "... lindring af smerter og andre generende symptomer og integrere omsorgens psykologiske og åndelige aspekter" ikke altid følges optimalt.

Som det fremgår af analysen, kan personalet have voldsomme oplevelser af deres beboeres død. De føler sig nogle gange magtesløse, hvilket bl.a. ser ud til at skyldes følelsen af at mangle evner til at varetage den palliative indsats på både et relationelt og medicinsk niveau. Voldsomheden består i, at personalet kan stå som vidner til, at et medmenneske dør fuld af angst og smerter, uden at de oplever at kunne hjælpe. Personalet beskriver, at de til tider trækker sig fra angste døende, fordi de ikke ved, hvad de skal gøre. Personalet oplever det desuden som skamfuldt, at de tager sig selv i at ønske en beboer død, og at de kan blive irriterede på de døende, når de ikke bare dør. Undersøgelsen viser desuden, at overværelsen af en andens død uvægerligt minder os om vores egen dødelighed, hvilket muligvis kan fremprovokere dødsangst hos personalet selv.

Undersøgelsen viser, at personalet kan komme i konflikt med arbejdsmiljøloven og interne regler, når de passer døende beboere, samt at personalet arbejder i et psykisk belastende miljø. Som det er fremgået, kan det at ryge og drikke udgøre centrale værdier for beboerne. Personalet er opmærksomt på dette og forsøger aktivt at støtte op om disse værdier i beboernes sidste tid. På den baggrund kan jeg konkludere, at personalet til døende socialt udsatte i denne undersøgelse lever op til WHO's retningslinjer i forhold til, at de "... tilbyder at fremme livskvaliteten (...) samt tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden". Personalet tilbyder deres beboere en død, der stemmer overens med begrebet om *at dø, som man har levet*, men det harmonerer ikke med forskriften om at sikre, at døden afvikles på en forsvarlig måde (Jacobsen 2008:121), idet analysen som nævnt har vist, at personalet ikke ved, hvad de skal stille op med beboernes smerter og angst.

Hospitalsindlagte patienter med et alkoholproblem får på hospitalet ikke hjælp til fx at drikke alkohol, hvis de har mistet evnen til at tage vare på sig selv. Det betyder, at målgruppen nogle gange vælger at forlade hospitalet i utide. Andre gange bliver beboerne ikke spurgt, hvor de ønsker at dø. Plejepersonalet går ud fra, at de ønsker at komme hjem, hvorfor de tager dem hjem på plejecenteret. Kellehears begreb om *bad death* er bl.a. karakteriseret ved, at man dør væk hjemmefra. Det søger plejepersonalet at forbygge ved at tage deres beboere hjem.

Personalet i denne undersøgelse oplever, ligesom personalet på hospitaler, problematikker i forhold til den kommunikative interaktion med de døende, fx i forbindelse med at gå ind i den svære samtale om døden. Fra andre undersøgelser ved vi, at sundhedspersonalet på hospitalerne oplever det som nødvendigt at trække på egne personlige kompetencer, da de faglige kompetencer ikke altid slår til. De optræder derfor i mødet med døende ikke kun som faglige, professionelle personer, men

i høj grad også som privatpersoner med private egenskaber, refleksioner, holdninger og erfaringer (Jacobsen 2004). Dette forhold svarer overens med eksemplerne i denne afhandling, hvilket bekræfter, at denne mindre undersøgelse peger på forhold, der gør sig gældende på området generelt.

Personalet beskriver, hvordan de i modsætning til på hospitalerne hjælper beboerne med at opretholde deres misbrug, om nødvendigt ved at give dem drinks og øl i sonden. Det bevirker, at beboerne bliver lykkelige. Dette stemmer godt overens med Woods' inddragelse af hedonisme i forbindelse med den gode død. Woods refererer til Saunders, som var fortaler for brugen af bl.a. alkohol i den palliative behandling. Mens det er et ønskværdigt ideal, at alle oplever *den gode død*, à la Levine's beskrivelse, uden angst og uden behov for psykofarmaka, er det væsentligt at holde sig for øje, at afhandlingens målgruppe også i livet har brug for at dulme sig. Derfor giver det god mening, at de har den mulighed også i døden.

Alt dette sagt er afhandlingens pointer dog begrænsede bl.a. dels af empiriens lille omfang og dels af den måde, som spørgsmålene i den udarbejdede interviewguide blev opbygget på. Afhandlingen ville have profiteret, hvis spørgsmålene havde været opbygget på baggrund af WHO's retningslinjer for palliativ pleje. Derved ville afhandlingen have kunnet belyse samtlige kriterier, både de fysiske-, psykiske-, sociale- og åndelige. Interviewguiden viste sig ikke at være fyldestgørende nok, idet den ikke spurgte ind til de åndelige aspekter.

Perspektivering

Afhandlingens konklusioner rummer en række perspektiver, som jeg mener fremadrettet kan udmøntes i handling til gavn både for de ældre socialt udsatte og for det personale, som varetager den palliative pleje af dem i den sidste fase af deres liv. Fokus er her på plejepersonalet, idet de udgør nøglen til, at beboerne kan opleve en god død, og særligt på at sikre arbejdsforhold for personalet, som ikke belaster dem unødigt psykisk, når de skal pleje døende beboere.

Først og fremmest bør der gøres en indsats for, at klager over smerter fra terminale, socialt udsatte mennesker med misbrug anerkendes og behandles. Behovet for forhøjede doser af medicin til både smertelindring, angst- og abstinensdæmpning for mennesker med misbrug bør komme i fokus. Misbrugere skal desuden, som alle andre, i alle tilfælde have en værdig pleje og behandling. Og plejen skal bygge på viden og omsorg. Der må derfor tages udgangspunkt i beboerens situation frem for i afdelingens rutiner og faste ordinationer. Hvis plejeren indledningsvist afdækker den døendes

særlige behov, anerkender dennes angst og smerter og ikke mindst har vilje til og muligheder for at lindre smerterne, er grobunden for et godt palliativt forløb lagt. Det vil endvidere være gavnligt med fokus på *total pain*.

Dernæst mener jeg, at personalegrupper, der arbejder med døende socialt udsatte, bør tilbydes supervision. Denne kan finde sted enkeltvis, men personalet bør også have mulighed for at få supervision på gruppebasis med kolleger, da der efter min mening er megen viden og omsorg at hente i fællesskabet med andre, der arbejder under samme forhold.

Det vil være en fordel, hvis plejepersonalet inddrager *Min sidste vilje*, et dokument til at hjælpe med at få udtrykt ens sidste ønsker om egen død og begravelse, som led i det pædagogiske arbejde med beboerne og som en naturlig del af handleplanens udfyldelse. Dette kan bruges som redskab eller nøgle til at åbne op for ”den svære samtale”. Det ville desuden lette arbejdet, når begravelsen skal planlægges.

Det er i min optik en god idé at kombinere nysgerrighed med kreativ tænkning og pragmatisk handling i palliativ pleje af socialt udsatte. Kreativ tænkning kan bl.a. foranledige en indsats for åndelig stimulering af beboerne, fx i form af religiøse tilbud. Nyere undersøgelser viser en klar sammenhæng mellem, hvor dårligt patienter synes at have det og hvor troende, de er (Bastrup 2012). Ældre undersøgelser påviser desuden, at dybt religiøse mennesker har mindre dødsangst end andre (Yalom 1998:61).

I forhold til de konkrete institutioner, som indgår i undersøgelsen, er det blevet klart, at dele af personalet får lov til at undslå sig for at våge. Personalegruppernes arbejde kan i denne sammenhæng revurderes. Det vil være klagende at få afdækket, om der blandt personalet er personer, som har personlige ressourcer til rådighed til at arbejde med døende, samt om der findes personale, som ikke kan eller vil arbejde med de terminale beboere. Hvis det er muligt, og det er i orden med arbejdspladsen, kan klare interne aftaler om, hvem der tager sig af hvad, i hvilke situationer, indgås. Hvis denne afdækning finder sted i plenum, kan den samtidig danne grobund for italesættelse af det, der er svært og tabubelagt.

Nærværende undersøgelse har vist, at det i stigende grad er påkrævet, at stadig flere faggrupper inden for sundhedsvæsenet er i stand til at håndtere kontakten til terminalpatienter, der i modsætning til tidligere nu lever længere med døden tæt på. Dette harmonerer fint med Sundhedsstyrelsens anbefalinger om, at der skal undervises i palliativ indsats på relevante

uddannelser, og at der skal være efteruddannelsesmuligheder for relevante faggrupper. Et højest relevant sted at tilbyde undervisning i palliation ville være på pædagogseminarierne, idet socialpædagoger ofte arbejder i socialpsykiatrien. Øget forskning på området er desuden essentielt. Sidst men ikke mindst mener jeg, at der er megen god og nyttig erfaring at hente i hospiceverdenens brug af frivillige. Der kan her hentes megen menneskelig omsorg og overskud, hvis der i socialpsykiatrien kunne skabes en frivillighedskultur, fx med vågekoner i den sidste svære tid.

Afslutningsvis vil jeg citere den amerikanske dødssociolog Michael C. Kearls maleriske ord: ”... at man med god grund kan mistænke de mennesker, der arbejder på hospice for, at de skjuler englevinger under deres uniform” (Jacobsen 2011:248). Det er et meget sigende citat, men ude i den ”virkelige verden” er det stadig kun et fåtal af de døende, der får lov at opleve den *de luxe* udgave af døden, som et hospice i dag tilbyder. Igennem denne afhandling har vi set eksempler på, hvordan visse medmennesker i Danmark anno 2011 oplever deres sidste tid, og hvilke forhold personalet arbejder under. Efter min mening er de rigtige *hardcore* ”engle” det plejepersonale, som denne afhandling har fokuseret på. Det plejepersonale, der dag efter dag, år efter år, tager sig af deres beboere uanset misbrug og kognitive problemstillinger og uanset, at de ofte bliver konfronteret med andres og måske oven i købet egen dødsangst.

LITTERATURLISTE

Andersen, Pernille Tanggaard og Timm, Helle (red.) (2010): *Sundhedssociologi – en grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag.

Ariés, Phillip (1974): *Western Attitudes Toward Death from the Middle Ages to the Present*. Baltimore. John Hopkins University Press.

Bastrup, Helle (2012): *Døende rækker ud efter troen*. Kristeligt Dagblad. 7. April 2012 s.1.

Bauman, Zygmunt (1992): *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge. Polity Press.

Birkelund, Regner m.fl.(2011): *Ved livets afslutning*. Aarhus. Aarhus Universitetsforlag.

Brinkmann, Svend m.fl. (2010): *Kvalitative metoder, en grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag.

Brünes, Nina (2010): ”Sygepleje til den indlagte patient med et stofbrug”. I: Knudsen, Terje (2010): *Medicinske sygdomme – Sygdomslære og sygepleje*. København. Nyt nordisk Forlag Arnold Busck.S. 546

Brørup, Mogens m.fl. (2003): *Den nye psykologi håndbog*. København. Gyldendal.

Dalgaard, Karen Marie (2011): ”Den gode død – mellem ideal og virkelighed”. I: Birkelund, Regner m.fl. (2011): *Ved livets afslutning*. Aarhus. Aarhus Universitetsforlag. s.82

Dalgaard, Karen Marie og Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2011): *Humanistisk Palliation – teori, metode, etik og praksis*. København. Hans Reitzels Forlag.

Dworkin, Ronald (1993): *Life´s Dominion*. New York. Alfred A. Knopf.

Elias, Norbert (1982): *De døendes ensomhed*. Viborg. Tiderne Skifter.

Folkesundhedsrapporten (2007). Statens Institut for Folkesundhed. København. Syddansk Universitet.

Goffman, Erving (1975): *Stigma – om afvigerens sociale identitet*. Gyldendals samfundsbibliotek.

Grøndahl, Marianne (2011): *Udstødt*. Gylling. Gyldendal.

Gulmann, Nils Christian (2004). *Praktisk gerontopsykiatri*. København. Hans Reitzels Forlag.

Henriksen, Bjarne Lenau (2007): *Livskvalitet – en udfordring*. 2. udgave.Gylling. Gads Forlag.

Hjernø, Anne (1998): ”Passiv dødshjælp er tilladt”. I: *Sygeplejersken* (28) 1998.

Howarth, Glennys (2007): *Death & dying - a sociological introduction*. Cambridge. Polity Press.

- Jacobsen, Bo (2009): *Livets dilemmaer – en bog om eksistentiel psykologi*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, Michael Hviid (2001): *Dødens Mosaik – en sociologi om det unævnelige*. Aalborg. Gyldendal Uddannelse.
- Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2004): *Upassende Sociologi – Sociologiske studier af social samhandling og hverdagens håndteringsstrategier på sensitive steder*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.
- Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2007a): *I samfundets sprækker – studier i upassende sociologi II*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.
- Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2007b): ”Deathwork – dramaturisk arbejde, følelsesarbejde, omsorgsarbejde og livsarbejde”. I: *Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*. Nr. 24.
- Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2008). *Memento Mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense. Syddansk Universitetsforlag.
- Jacobsen, Michael Hviid (2009): ”Den sociale død – det sociales død”. I: *Omsorg, Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin* nr. 2, s. 41-46.
- Jacobsen, Michael Hviid og Antoft, Rasmus (2011): ”Døden som arbejdsliv”. I: Nielsen, Kjeld.: *Arbejdsmiljø og arbejdsliv – i et socialt ressource perspektiv*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.
- Kellehear, Allan (2007): *A Social History of Dying*. Australia. Cambridge University Press.
- Knudsen, Terje Erdal m.fl. (2010): *Medicinske sygdomme – sygdomslære og sygepleje*. København. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1995): *Døden og den døende*. København. Gyldendal.
- Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2009): *InterView – introduktion til et håndværk*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Launsø, Laila og Rieper, Olaf (2008): *Forskning om og med mennesker – Forskningsstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. København. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Levine, Stephen and Ondrea (1989): *Who dies? - An Investigation of Conscious Living and Conscious Dying*. USA. Anchor Books.
- McGrath, Pam (2004): *Mental Health and Palliative Care: Exploring the Ideological Interface*. Queensland, Australia.
- Niklasson, Grit (red.) (2004): *Socialfag for pædagoger*. København. Frydenlund grafisk.
- Nielsen, Birthe Kamp m.fl. (2011): *Sygeplejebogen 3 – Teori og metode*. København. Gads Forlag.

Nielsen, Kjeld (red.) (2011): *Arbejds miljø og arbejdsliv – i et sociologisk perspektiv*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.

Oliviere, David og Monroe, Babara (2004): *Death, dying and social differences*. Oxford. Oxford University Press.

Raunkjær, Mette (2007): *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*. Lund. Lund Dissertations in Social Work.

Wahlbeck, Kristian m.fl. (2011): "Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders". I: *The British Journal of Psychiatry*, dec. 2011: 453-458.
<http://bjp.rcpsych.org>

Walter, Tony (1994): *The Revival of Death*. London. Routledge.

Woods, Simon (2007): *Death's Dominion – Ethics at the end of life*. NY. Open University Press.

WHO (2004): *Better Palliative care for older people*.

Yalom, Irvin D. (1998): *Eksistentiel psykoterapi*. København. Hans Reitzels Forlag.

Årsrapport (2011): *Rådet for socialt udsatte*. www.sm.dk

<http://www.bm.dk> 19.03.2012 Beskæftigelsesministeriet (2008): *Analyse af sygefraværet*

<http://www.pavi.dk> 19.11.2011 Palliativt Videncenter

<http://www.sst.dk> 24.09.2011, 20.12.2011 Sundhedsstyrelsen

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx 17.05.2012 WHO's definition og retningslinjer for palliativ indsats

www.sfi.dk 08.12.2011 Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

<http://www.nfa.dk> 19.03.2012 Det Nationale Forskningscenter for Arbejds miljø (2007): *Sygefraværsårsager*. Sosu rapport nr. 12