

NYT FRA DE KLEMTE OG DE GLEMTE

Nyt fra de Klemte og Glemte er Alzheimerforeningen, Parkinsonforeningen, Pårørende i Danmark og Ældre Sagens fælles erfaringsopsamling, hvor vi deler viden om, hvordan Coronakrisen påvirker medlemmernes hverdag. I denne udgave sætter vi i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse fokus på kritisk syge og døendes muligheder for at modtage besøg i den sidste tid.

Besøg i kritiske situationer

En af de undtagelser, der er for besøgsrestriktioner på plejecentre og hospitaler, er besøg i *kritiske situationer* - herunder besøg hos personer, der er kritisk syge eller døende. Undtagelsen er nødvendig og vigtig, fordi den sikrer både den døendes og de pårørendes mulighed for en værdig afsked. Men der er gråzoner og udfordringer. For hvem har ansvaret for at beslutte, hvornår en person er kritisk syg eller døende 'nok' til at undtages besøgsrestriktionerne?

Mens det overordnede ansvar for beslutningen påhviler Styrelsen for Patientsikkerhed, er det ledelsen på pleje- og behandlingsstedet, som har ansvaret i praksis. Umiddelbart en vanskelig vurdering at pålægge en ledelse.

Der er ikke megen hjælp at hente i bekendtgørelsen eller vejledningerne. Styrelsen for Patientsikkerhed giver ikke en tydelig definition af, hvor kritisk en sygdom skal være, eller hvor tæt på døden en person skal være, for at være undtaget besøgsrestriktionerne. Således står ledelsen alene med en beslutning, hvor der ofte ikke er tid til fejl, og det handler om værdighed og livskvalitet i den sidste del af et menneskeliv.

Oplevelser af besøg i kritiske situationer

I vores rådgivning og i kontakten med vores medlemmer hører vi om:

- Opslidende forløb, hvor besøg inden for meget kort tid skiftevis tillades og forbydes, fordi den svækkede person først vurderes til at være døende og dernæst får det bedre, hvorefter besøg fra pårørende igen begrænses/forbydes.
- Ulogiske og uigennemskuelige vurderinger, som pårørende ikke inddrages i, har svært ved at forstå og ikke kan klage over.
- Mennesker uden pårørende, som dør alene, fordi besøg fra vågekoner ikke er tilladt.
- Konflikter, som opstår, fordi pårørende ikke bliver inddraget i forbindelse med vurderingen af deres næres tilstand, selvom de ofte er dem, der kender den syge eller døende bedst.

Konkrete eksempler fra vores kontakt med de berørte:

- En datter fortæller om et eksempel fra foråret, hvor både hospitalslægen og den praktiserende læge havde erklæret hendes mor som værende i kritisk tilstand, men hvor plejehjemslederen alligevel nægtede familien adgang.
- En datter blev tilkaldt så sent, at hendes mor allerede var død, da hun ankom.
- En datter fik lov til at besøge sin far på plejehjemmet på grund af kritisk tilstand. Hun gav ham mad og drikke med det resultat, at han kortvarigt fik det bedre. Umiddelbart efter blev datteren igen nægtet adgang på grund af helbredsforbedringen.

- En datter skriver: ”De sidste 17 dage, mens min mor var terminal, ringede de to gange fra plejecentret og sagde: ’Nu har hun spist en skefuld havregryn, så nu betragter vi hende ikke som terminal længere, og du kan ikke komme på besøg.’”
- En mand fortæller om sin demensramte hustru, der under en lang hospitalsindlæggelse blev tiltagende forvirret og aggressiv. Ingen medarbejdere nævnte eller tog stilling til, om kvinden var kritisk syg eller døende. Familien opfattede kvinden som meget kritisk syg, men ægtefællen var for belastet og uafklaret til at tage det op med personalet. Søn og barnebarn fik tilladelse til besøg ved fremvisning af negativ Coronatest, men ved besøg blev barnebarnet afvist i døren med den begrundelse, at han var under 18 år.

Ovenstående problemstillinger handler ikke kun om de sidste døgn eller timer op til, at døden indtræffer. Det handler om livskvalitet i den sidste tid og om at få en værdig afslutning på livet. Det handler om den kritisk syge eller døende, men også om de pårørende, der har behov for at sige farvel. Lige så vel som ingen skal dø alene, skal ingen heller miste alene.

Selvom en vaccine er på vej, må vi forvente, at der fortsat er behov for at passe ekstra godt på sårbare mennesker. Derfor er det vigtigt at skabe gode rammer for besøg, som sikrer, at kritisk syge og døende og deres pårørende kan få en værdig sidste tid og afsked - også ved længerevarende forløb. **Vi håber derfor, I vil tage disse ønsker med i jeres videre arbejde:**

- Styrelsen for Patientsikkerhed skal i deres informationsmateriale:
 - klart og tydeligt informere om, at den konkrete vurdering af, hvad der er en kritisk situation, fordrer fleksibilitet og imødekommenhed over for patienter og pårørende. Dette kan med fordel understøttes af en række vejledende kriterier og eksempler.
 - understrege, at den døendes tilstand i den terminale fase kan være omskiftelig, og at midlertidige forbedringer ikke betyder, at situationen ikke længere er kritisk.
 - understrege, at kritiske situationer kan være længerevarende perioder, som ikke kan afgrænses til de sidste døgn eller timer.
 - have særlig opmærksomhed mod resourcesvage patienter og pårørende.
- Styrelsen for Patientsikkerhed skal etablere en akut klageadgang med hurtig sagsbehandlingstid.
- Ledelse og medarbejdere skal så vidt muligt løbende inddrage pårørende i dialogen om deres nærmestes tilstand, da de ofte kender dennes normaltilstand bedst.
- Medarbejderne skal i højere grad være opmærksomme på, hvordan man aflæser tegn på sygdom, smerte mv. hos mennesker med kognitive funktionsnedsættelser, hvor forløbet i den terminale fase kan tage sig anderledes ud.
- Ledelsen skal så vidt muligt involvere relevant fagligt personale, fx demensfaglige og palliative kompetencer, i vurderingen af, hvornår der er tale om kritiske situationer.

OM NYT FRA DE KLEMTE OG DE GLEMTE

Siden Coronakrisens begyndelse har vores organisationer tilsammen modtaget rigtig mange henvendelser fra personer i øget risiko for Coronavirus og deres pårørende. Vi ligger derfor hver især inde med en betydelig viden om de problemstillinger og udfordringer, som optager dem i deres dagligdag – en viden, som vi har besluttet at samle sammen og dele med jer.

Formålet med erfaringsopsamlingen er at dokumentere og videreformidle, hvad der rør sig i virkelighedens verden, til relevante myndigheder og organisationer. På den måde håber vi, at vores viden kan give jer indblik i, hvordan virkeligheden ser ud for svækkede personer og deres pårørende.

De tidligere udgaver af erfaringsopsamlingen kan læses her: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/oevrige/2020-nyt-fra-de-klemte-og-de-glemte>