

EN LIVSNØDVENDIG SAMTALE OM DØDEN!



DET
ETISKE
RÅD

DET
NATIONALE
SORGCENTER



SE FILM

Du kan på etiskraad.dk/samtaleomlivet se en lille film, lavet af Det Etske Råd. Se den gerne sammen med din familie.

Filmen kan give jer inspiration til at tale sammen om livet.

LIVET VARER IKKE EVIGT

Døden er et af menneskelivets grundlæggende vilkår. Livet varer ikke evigt! Den erkendelse er vigtig for alle. Det gælder, uanset om vi er syge eller raske, om vi er unge og skal leve mange år endnu, eller om vi er ældre og har levet størstedelen af livet. For mange føles det imidlertid vanskeligt at tale om døden.

En samtale om døden og livet inden døden kan få stor betydning for, hvordan livet slutter. Mange får ikke talt sammen, mens muligheden er der. Og måske man ikke i tide fik sat ord på det, som virkelig betyder noget.

Det Etiske Råd og Det Nationale Sorgcenter vil gerne sætte fokus på det liv, der skal leves op til døden. Og på det liv der for de pårørende skal fortsætte efter døden. Med dette hæfte kan du få indsigt i betydningen af at få talt med dine nære om de ting, der betyder mest for dig i livet.

Du kan supplere hæftet med Det Etiske Råds materiale om ”Etik ved livets afslutning”.

Du kan finde tekster og se og høre interviews, film med mere på rådets hjemmeside etiskraad.dk/livetsafslutning

”

Mange lukker øjnene for døden, selv om en større erkendelse af, at vi er dødelige, kan fremme vigtige samtaler, tanker og beslutninger om vores liv og livskvalitet.

FRA DET ETISKE RÅDS OG DET NATIONALE SORGCENTERS SAMTALESALONER

DEN NØDVENDIGE SAMTALE OM LIVET OG DØDEN

Hvorfor er det vigtigt at tale med hinanden om døden og livet op til døden? Er det ikke bedre at kunne leve fuldt ud i nuet – uden at bekymre sig om kroppens forfald og livets skrøbelighed?



POUL JASZCZAK, pensioneret overlæge og medlem af Det Ethiske Råd, mener, at en samtale om døden og livet inden døden kan åbne op for det enkelte menneskes værdier, forhåbninger og ønsker.

”Det er helt op til den enkelte og dennes familie, om – og i hvor høj grad – døden og tiden inden døden skal italesættes. Det kan også være forskelligt fra familie til familie, hvornår man ønsker en sådan samtale, og hvordan den skal foregå”, siger Poul. ”For dem, der ønsker denne samtale, kan en mere åben dialog være et vigtigt skridt

på vejen for, at livet op til døden kan opleves værdifuldt, på trods af alvorlig sygdom.”



PREBEN ENGELBREKT, direktør for Det Nationale Sorgcenter, mener, at døden er blevet et tabu i vores tid.

”Når det gælder vores forhold til døden er mange af os analfabeter, og tabuiseringen af døden risikerer at spænde ben for os selv i livet”, siger Preben. ”Jeg håber, at vi med dette materiale kan skabe inspiration hos læseren til at tage hul på samtaler om liv og død, med de nærmeste, med sundheds- og plejepersonalet – og med sig selv.”

Gennem samtalen sættes fokus på, at livet er til stede, indtil døden indtræder, og at den sidste tid for et menneske dør, er en vigtig tid i ens liv.

I FAMILIEN

Marie Thjellesen har gjort sig mange tanker om døden, og om hvordan hun vil dele disse tanker med sin familie. Marie mener, at det er vigtigt at forholde sig til døden, mens man er frisk, rask og stærk. Hun vil gerne fremme en familiekultur, hvor man kan dele både sorger og glæder – også når det gælder døden. Hun mener, at det skaber samhørighed og tydelighed og kan give ro omkring døden som en naturlig afslutning på livet. Marie mener, at det kan være livsbekræftende at tale om svær sygdom og død, fordi vi bliver opmærksomme på at gøre os umage med livet. Du kan på etiskraad.dk/marie se interviewet med Marie.

På side 14 kan du finde nogle spørgsmål, som måske kan inspirere dig til samtaler med dine nærmeste om livet, og alt det der er vigtigt og betyder noget for dig her i livet.

Du kan også overveje, om der er noget særligt, du gerne vil opleve, inden du dør? Det kan være noget, du drømmer om, og som måske er urealistisk. Det kan også være helt realistiske ønsker.

- Måske du ønsker at vandre i bjergene?
- Måske ønsker du at løse en konflikt med en gammel ven?
- Eller måske drømmer du om at invitere hele din store familie til middag?

Du kan også overveje, hvad du gerne vil huskes for?

- Vil du gerne huskes for at bage de bedste pandekager til dine børnebørn, eller vil du måske huskes for en god humor og en smittende latter?
- Hvilke evner, egenskaber og karaktertræk hos dig selv er du særlig glad for – og ønsker at folde endnu mere ud i resten af dit liv?



I SUNDHEDS- VÆSENET

Sundhedsvæsenet spiller ofte en vigtig rolle ved livets afslutning. Når døden nærmer sig, måske efter et langvarigt alvorligt sygdomsforløb, skal der træffes nogle vigtige beslutninger om behandling i den sidste tid.

Døden skal være en god død. For de fleste hænger livskvalitet og døds-kvalitet uløseligt sammen. Tal viser, at de fleste alvorligt og uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende prioriterer livskvalitet højere end forlængelse af livet.

Valgfrihed med hensyn til hvor man gerne vil dø, medbestemmelse i den sidste tid, mulighed for professionel omsorg og smertelindring og ikke mindst at kunne have sine kære omkring sig, er alt sammen forhold af afgørende betydning for oplevelsen af livskvalitet.

Samtale med læge og plejepersonale giver mulighed for at sætte fokus på, hvad livskvalitet er for den enkelte. Gennem samtale er der mulighed for at udtrykke sine ønsker til behandling, og evt.

ophør af behandling, og herunder tilkendegive sine værdier og ønsker for den sidste tid. Dette kan både for de professionelle omsorgsudøvere og for familien være et pejlemærke.

Også det professionelle sundheds-personale oplever imidlertid i mange situationer, at det kan være vanskeligt at tage spørgsmål som genoplivning, ophør af behandling, tiden op til døden m.v. op med alvorligt syge patienter og deres pårørende. Alvorlig sygdom og død konfronterer også de professionelle med livets skrøbelighed.

Du kan i Det Ethiske Råds materiale om ”Etik ved livets afslutning” høre læge Frede Olesen tale med Poul Jaszczak om, hvordan vi kommer tættere på hinanden som mennesker og får talt om, at livet har en ende, og om hvilke ønsker den enkelte kan have for den sidste tid. Frede mener, det er en klar lægeopgave at tale med patienter om emnet, men at det er et holdningsspørgsmål, hvor aktivt den enkelte læge tager disse spørgsmål op. Han mener ikke, det er et spørgsmål om travlhed og tid til rådighed, men at det handler



om holdning, vilje og mod hos den enkelte læge. Du kan finde interviewet på etiskraad.dk/frede

Du kan også høre læge Lise Nottelmann berette om, at det meget nemt kan røre ved noget i én selv, at man bliver konfronteret med noget, man selv er bange for. Det kan du finde på etiskraad.dk/lise

Charlotte Lindegaard har haft den sorg at miste sin daværende mand. Du kan på etiskraad.dk/charlotte høre Charlotte fortælle om, hvordan hun oplevede at passe sin alvorligt syge mand derhjemme. Hun følte ikke, at hun og hendes mand blev tilstrækkeligt informeret om, hvad de kunne forvente i et alvorligt og uheldeligt sygdomsforløb. Hun oplevede i stedet en berøringsangst fra lægernes side i forhold til at tale om, at sygdommen ville ende med døden. Det er en vigtig sag for Charlotte, at vi får en kultur, hvor der ikke er en berøringsangst over for døden, men hvor det bliver mere naturligt at tale om alvorlig sygdom og død.

”

Hvis vi indgyder falske håb om en eventuel overlevelse, eller det her er ikke så slemt, så fratager vi dem muligheden for at tale sammen og udnytte tiden.

BERIT JOHNSEN, SYGEPLEJERSKE



SÆRLIGT FOR PÅRØRENDE

De pårørende spiller ofte en vigtig rolle i livets sidste fase. Undertiden får de en rolle som både omsorgsperson for den syge og som samarbejdspartner for de sundhedsprofessionelle. Dette rummer såvel glæder som udfordringer.

De fleste pårørende ser omsorgen for den syge som en naturlig del af familierelationen. De kan udtrykke deres kærlighed til den syge ved at yde støtte og omsorg i en vanskelig tid, og for dem selv kan det være en positiv oplevelse, som giver mening og trøst i sorgen. Mange pårørende oplever en særlig form for glæde igennem den fælles oplevelse af livets afslutning for deres kære.

Uanset langt de fleste pårørende gerne vil og kan hjælpe, kan de pårørendes indtræden som ressourcepersoner utvivlsomt også være påvirket af de forventninger, som de føler bliver rettet mod dem. Det kan være forventninger fra de sundhedsprofessionelles side, eller det kan være fra den syge selv eller andre familiemedlemmer. De

pårørende kan måske opleve, at de ikke rigtig har noget valg.

Det er ikke altid, at de pårørende ønsker – eller magter – at indgå i rollen som omsorgsperson. Omsorgsopgaven kan være forbundet med en betydelig arbejdsbyrde, som kan føre til fysisk og psykisk udmattelse, helbredsproblemer, stress, angst, depression, social isolation og en følelse af at være ladet alene.

Sygdommen kan også betyde fundamentale ændringer i de indbyrdes relationer i familien. Rolleskiftet, som den syges afhængighed af hjælp medfører, kan være både vanskelig og smertelig. For ægtefæller kan det betyde opbrud i faste roller gennem et langt liv, og for (voksne) børn kan det føles som en indtrængen i deres forældres private sfære. Også for den syge kan det være vanskeligt at være i rollen som den, der modtager hjælp, og den syge kan ofte bekymre sig om at være en byrde for de pårørende.

Følelser som sorg, magtesløshed og skyldfølelse er fremtrædende



” Jeg har ikke forliget mig med, at systemet ikke havde forberedt os på, at det her kunne ske, og det vi havde i vente...

CHARLOTTE, PÅRØRENDE

hos mange pårørende til døende patienter. De pårørende har derfor ofte et stort behov for at tale med andre om deres situation og de bekymringer for den syge og for fremtiden, som fylder hos dem. Det er vigtigt, at både den syge, de professionelle hjælpere og de pårørende selv er opmærksomme på dette behov.

Du kan på etiskraad.dk/karenmarie1 høre sygeplejeforsker Karen Marie Dalgaard fortælle om de pårørendes rolle som omsorgsperson. Karen Marie fortæller, at det for de pårørende kan give rigtig god mening at involvere sig i den sidste tid, og at det kan have en positiv betydning for det efterfølgende sorgforløb. Hun fortæller også om det pres, pårørende ofte møder fra omverdenen om at tage sig af den syge, og den belastning som forløbet også kan være for de pårørende. For den døende kan de pårørende blive

en livline. Karen Marie kommer også ind på det skift af roller, som ofte sker, når den pårørende går fra at være livsledsager til det, som hun kalder for livsbestyrer. Karen Marie fortæller om, at de pårørende kan opleve en eksistentiel dimension af at blive ladet alene, og hun pointerer vigtigheden af at hjælpe og støtte de pårørende og bekræfte de pårørende som mennesker ved at se, høre og tale med dem.



DEN SIDSTE TID DERHJEMME?

At leve den sidste tid derhjemme forbindes ofte med en mere rolig tid, end på et hospital. Når man spørger danskerne, så angiver langt de fleste, at de helst vil dø derhjemme. For de pårørende kan pleje og pasning af den døende i eget hjem være noget, de rigtig gerne vil, men der er ingen tvivl om, at dette også kan være både udfordrende og belastende – og en til tider helt uoverskuelig opgave. De pårørende kan i højere grad end den syge selv derfor have forbehold i forhold til, at den døende er hjemme.

Det er som familie vigtigt at være opmærksom på, at et valg om at leve den sidste tid derhjemme, ikke kun er forbundet med glæder, men også med udfordringer og sorger. Ophold i hjemmet kan blandt andet virke utrygt og utilstrækkeligt, hvis der ikke er adgang til tilstrækkelig hjælp i hjemmet.

For de fleste familier er spørgsmålet om den døendes opholdssted vanskeligt at tale om – og det kan være både konfliktfyldt og særdeles følelsesladet at tage hul på dette spørgsmål. En god samtale

i familien både inden og undervejs i forløbet kan derfor få afgørende betydning for, at den sidste tid også bliver en god tid.

Når familien overvejer ophold i hjemmet

Du kan på etiskraad.dk/mette høre Mette Raunkiær, som er sygeplejeforsker, fortælle om de ting, der bør overvejes i familien, når beslutning om den sidste tid skal træffes. Der er fokus på de pårørende, som spiller en særlig vigtig rolle i forbindelse med et valg om at være hjemme i den sidste tid.



**Se gerne interviewet
med Mette Raunkiær
sammen i familien.**



”

Det er svært at få taget den snak, for man vil jo nødtigt såre den andens følelser.

**METTE RAUNKIÆR,
SYGEPLEJERSKE
OG FORSKER**



HÅBET

Håbet er grundlæggende på den måde, at hvis der ikke er et håb om et eller andet i fremtiden – det kan være helt almindelige ting, som andre tager for givet – så er der heller ikke nogen mening med livet.

KAREN MARIE DALGAARD,
SYGEPLEJERSKE OG FORSKER



Du kan på etiskraad.dk/Karenmarie2 se en lille film om håb og mening som nogle meget grundlæggende elementer for det menneskelige liv. Karen Marie Dalgaard fortæller om det medicinske håb som noget, der for patienten kan sikre forlængelse af livet. Når man tager det medicinske håb fra et menneske, så viser hendes forskning, at håbet er så stærkt, at i løbet af relativ kort tid så knyttes håbet op på andre ting. Karen Marie pointerer vigtigheden af at hjælpe et menneske med at få kanaliseret håbet over i andre baner, når det medicinske håb forsvinder.

Du kan også på etiskraad.dk/berit høre sygeplejerske Berit Johnsen fortælle om, hvordan hun som sundhedsprofessionel oplever mødet med lidelse og sorg i sin dagligdag. Hun oplever, at uanset patienter er i det sidste livsafsnit, så findes der stadig masser af håb og mening, og at det kan være en åbenbaring for alle parter, hvad der gør livet godt og giver livskvalitet. Berits budskab er, at man skal huske at leve, indtil man dør, og få det bedste ud af det.

SORGEN

Mange efterladte efter dødsfald savner at have talt mere med den nærtstående, der er død. De føler sig overladt til sig selv i et tomrum og ville ønske sig, at den sidste tid havde været forbundet med større åbenhed og samtale om døden, både i familien, med den døende og med de sundhedsprofessionelle. For nogle efterladte kan det medvirke til, at sorgen bliver mere kompliceret.

Du kan på etiskraad.dk/liv høre Liv fortælle om, at hun gerne ville have talt mere med sin far, inden han døde. Liv var 16 år gammel, da hendes far døde.

Du kan også på etiskraad.dk/lotte høre hospitalspræst Lotte Blicher Mørk fortælle om de mange tab – synlige såvel som usynlige – som et alvorligt sygt menneske kan opleve undervejs i sygdommen, og som medfører sorg.



”

Det er klart, at hvis man pludselig bliver ramt af sygdom, så vil man gøre sig nye tanker og nye overvejelser om meningen og formålet med livet.

LOTTE BLICHER MØRK,
HOSPITALSPRÆST



MATERIALE

Du kan her finde nogle spørgsmål, som måske kan inspirere dig til samtaler med dine nærmeste om livet, og alt det, der er vigtigt, og betyder noget for dig her i livet. Spørgsmålene vil måske inspirere til, at samtalen glider over i en snak om døden konkret.

At tænke på og planlægge vores død er for de fleste svært og fremmedgørende, og kun meget få af os har talt med nogen om, hvordan eller hvor vi ønsker at dø. At kende til sådanne tanker og følelser kan for nogle give en ro i familien og gøre både de følelsesmæssige og praktiske ting lettere. Andre ønsker ikke at tale om døden – eller føler ikke noget behov herfor. Det er naturligvis op til den enkelte og ens eget valg.

EN LIVSNØDVENDIG SAMTALE

Livsværdier

- Hvad betyder mest for dig?
- Hvad giver dig mening i livet?
- Hvilke værdier vil du gerne give videre til din familie?
- Hvad betyder tro for dig?

Livet

- Hvad har givet styrke og glæde i dit liv?
- Hvad har du særligt holdt af at bruge din tid på?
- Hvilke særlige hændelser i livet ser du gerne tilbage på?
- Hvilke livserfaringer vil du særligt gerne give videre til din familie?

Døden

- Har du særlige ønsker omkring livets afslutning?
- Hvilke kompromiser er du villig til at indgå (er det behandling for enhver pris – eller er der et behandlingsloft ift bivirkninger)?
- Hvem skal træffe beslutning for dig, når du ikke selv længere kan?
- Hvor vil du gerne dø? Har du en plan b og c, hvis dit ønske ikke kan lade sig gøre?
- Hvordan vil du gerne dø?
- Er der noget eller nogen, du særligt bekymrer dig om, efter din død?
- Har du ønsker omkring begravelse eller bisættelse?



TING, DU KAN OVERVEJE I TIDE

- Du kan overveje at tage stilling til organdonation
- Du kan overveje at oprette et behandlingstestamente
- Du kan overveje at oprette en fremtidsfuldmagt
- Du kan overveje, hvordan din familie får adgang til vigtige ting (fx koder/passwords, e-Boks, m.m.)
- Du kan overveje, om der skal træffes aftaler med banken ift økonomien

© Det Etske Råd 2019

Grafisk design og illustration Peter Waldorph Tryk Rosendahls

Publikationen er gratis og kan bestilles via bestillingssiden på etiskraad.dk/livetsafslutning

Det Etske Råd Tlf.: 7221 6870 · E-mail: kontakt@etiskraad.dk

Det Nationale Sorgcenter Tlf.: 70 266 766 · E-mail: info@sorgcenter.dk

ISBN: 978-87-92915-16-0

”

Det er faktisk livsbekræftende også at tale om svær sygdom og død, fordi vi bliver mindet om at gøre os umage og sætte pris på det her liv, vi har!

MARIE, MOR

DET ETISKE RÅD

Det Ethiske Råd rådgiver og skaber debat om nye bio- og genteknologier, der berører menneskers liv, vores natur, miljø og fødevarer. Rådet tager også stilling til etiske spørgsmål, der har at gøre med sundhedsvæsenet.

DET NATIONALE SORGCENTER

Det Nationale Sorgcenter sætter sorg og død til debat i samfundet og over for den brede befolkning for at mindske tabuiseringen. Det Nationale Sorgcenter arbejder med hjælp og støtte til pårørende og efterladte; og med forskning, viden, formidling og efteruddannelse til fagpersoner i hele landet. Visionen er at arbejde for, at sygdom og sorg ikke må ødelægge livet.



DET
ETISKE
RÅD

DET
NATIONALE
SORGCENTER

