

Værdig livsafslutning for socialt udsatte

Den nødvendige indsats

Dorte S. Andersen

Sekretariatschef i Landsforeningen
Arbejde Adler

18. marts 2024 - Arbejdermuseet



Projektets formål

- Blive klogere på udfordringerne
- Få kendskab til andres erfaringer
- Nærme os et bud på behovets omfang
- Skitsere en løsning inden for rammerne af vores egen organisation
- Dele viden med andre med henblik på dialog og bekæmpelse af stigmatisering

Udsatte mennesker under 65 år på aflastning

- Som regel multisyge (somatisk og psykiatrisk) - ofte visiteret pga. forværring
- Kan være underbehandlede
- Har fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser
- Flest fra eget hjem. Nogle hjemløse
- Hjemmet kan være kaotisk eller urenligt



Udsatte mennesker under 65 år i aflastning

- Som regel enlige med tyndslidt eller intet netværk/familie.
- Mange har eller har haft problemer med alkoholoverforbrug og/eller stofmisbrug
- Ofte compliance-relaterede barrierer. Fx alkoholrelateret hukommelsessvækkelse, stofmisbrug, voldsomt alkoholoverforbrug, og/eller alvorlig psykisk sygdom (fx psykoser, vrangforestillinger mv.)
- Besvær med selv at kontakte sundhedsprofessionelle
- Svært ved at overskue og forstå eget udrednings- og behandlingsforløb

Erfaringer som satte projektet i gang # 1

- At vi modtager borgere, som viser sig at have palliative behov / oplyst forventet kort restlevetid
- Men at de sjældent er vurderet for deres palliative behov eller er henvist til en palliativ indsats
- Nogle oplever med kort varsel akut forværring af kroniske lidelser eller ny sygdom – genindlægges på hospital og dør få dage senere (akutte palliative behov)
- Andre oplever en glidende overgang fra behov for rehabilitering til behov for palliation, fordi helbredet er nedbrudt (længere periode med palliative behov)
- Nogle på gentagende aflastningsophold - med stadigt dårligere helbred
- I sjældne tilfælde borgere visiteret til aflastning, som dør inden de når frem til vores afdeling

Erfaringer som satte projektet i gang # 2

- At evt. familie eller netværk sjældent tager initiativ til fx hospiceophold
- At enkelte døende borgere *er* henvist til palliativ afdeling, men afvises pga. adfærd, som er vanskelig at rumme
- Nogles hjem er uegnede til palliativ pleje og omsorg – når det måtte blive relevant
- At der sjældent er familie eller netværk, der kan være til stede for den døende i hjemmet
- Når enkelte borgere *når* frem til et palliativt tilbud, sker det med kort varsel, efter genindlæggelse på hospital og uden at trykke relationer fra aflastningsafdelingen kan følge med

Andres erfaringer

Dialog med bl.a. Diakonissestiftelsens Hospice, Københavns Kommunes Sundhedsteam, Plejekollektiverne på Sundholm og Specialinstitutionen på Forchammersvej.

Dialogen bekræfter at:

- døende socialt udsatte sjældent ses på hospice
- socialt udsatte og deres evt. netværk ofte ikke kender til mulighederne for palliation eller mangler ressourcer til at tage initiativ dertil
- det kan være vanskeligt at skaffe en hospiceplads til socialt udsatte
- socialt udsatte og deres netværk kan have svært ved at finde sig til rette under de vilkår, der gælder for patienter i palliative tilbud – særligt hospice
- socialt udsatte kan opleves som svære at rumme i ordinære palliative tilbud
- Kendskab og trygge relationer kan er vigtige i den sidste tid
- der er behov for specialkompetencer – fx ved smertelindring af stofmisbrugere.

Seks cases indsamlet i Arbejde Adlers Aflastning i 2023

Kriterier for udvælgelse. Borgere som enten:

- er afgang ved døden i forbindelse med aflastningsopholdet
- ville have haft gavn af en palliativ vurdering og ophold (hvis et palliativt tilbud havde eksisteret inden for rammerne af vores tilbud)
- senere ville haft gavn af at vende tilbage til palliativ pleje i kendte rammer i afdelingen (hvis et palliativt tilbud havde eksisteret i tilbuddet).

Alle seks anonymiserede cases er præsenteret for palliativ afdeling på Bispebjerg hospital, som skønner at alle seks havde palliative behov.

Ved udgangen af 2023 er vi oplyst om, at tre ud af seks er afgang ved døden. Yderligere en formodes at være afgang ved døden.

Mød Doris - langvarige palliative behov

- Indlagt på hospital grundet hoste, dyspnø mv.
- KOL, 22% lungekapacitet. Tilskud af ilt døgnet rundt de sidste seks måneder. Ved modtagelse hverken henvist til eller tilknyttet palliativt tilbud
- Osteoporose, dårligt gående og undervægtig
- Enlig, kontakt med sit voksne barn
- Tidligere IV-misbruger. I behandling med Metadon. Nu alkoholoverforbrug
- Tiltagende synkebesvær, skal nødes til at spise
- Få måneders ophold med gentagende genindlæggelser på hospital, udskrivning til hjemmet, fornyet aflastningsophold mv.
- Nu på plejehjem

Mød Bent – akutte palliative behov

- Indlagt på hospital som alment dårlig
- Enlig, ingen børn, sporadisk kontakt til én slægtning
- Mangeårigt alkoholoverforbrug, tidligere ryger
- Forhøjet blodtryk, hjertesygdom, åndenød ved anstrengelse, muskelatrofi, nedsat hukommelse samt undervægtig
- Ikke henvist til eller tilknyttet et palliativt tilbud ved modtagelse i AAA
- Genindlægges efter få ugers aflastning, fordi tilstand forværres
- Vidt fremskreden cancer. Behandling udsigtsløs
- Bent overføres til hospice, hvor han dør to dage senere.

Hvorfor var deres palliative behov ikke identificeret?

- Tre langvarigt multisyge – modtog ikke hjemmesygepleje
- Afdækning af palliative behov har muligvis ikke været i fokus under hospitalsindlæggelsen (ingen adgang til hospitalsjournal)
- To ud af seks udskrives fra hospital, inden de er færdigudredt
- Overskygger sociale problemer, misbrug, psykisk sygdom og alternativ levevis de palliative behov i mødet med sundhedsvæsnet?
- Fem ud af seks har et meget sparsomt socialt/familiært netværk.

Nogle konsekvenser – når palliative behov ikke er identificeret

- Alle seks overflytted fra hospital til et aflastningstilbud uden specifikke palliative kompetencer
- To ud af seks har haft støtte af ilt på hospitalet. Udskrives uden ilt. En afgår ved døden få timer efter ankomst til aflastningsafdelingen
- Fire ud af seks bliver flyttet få timer eller dage inden dødens indtræden
- Der bliver stort set ikke lagt en plan for den sidste levetid, bisættelsen, bohåndtering mv.
- Psykologiske og åndeligt/eksistentielle behov får meget lidt plads
- Kontakt til evt. mistet netværk finder tilsyneladende ikke sted
- En borger ligger død i afdelingen i to døgn efter dødsfald.

Behovet for en nødvendig indsats

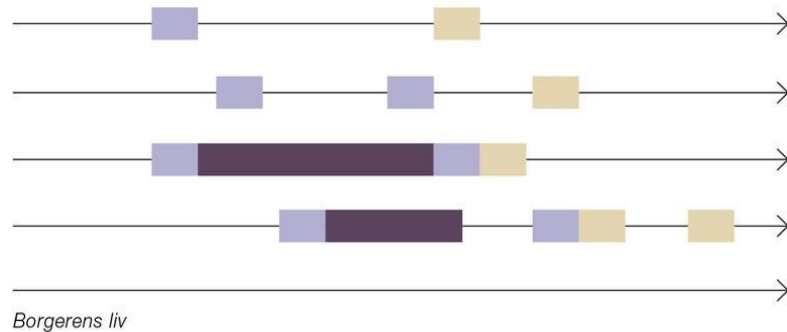
Tager vi udgangspunkt i at gruppen socialt udsatte tilsyneladende :

- sjældnere end andre henvises til palliation...
- sjældnere end andre kender til palliative tilbud...
- opleves som vanskelige at rumme i ordinære tilbud...
- sjældent ses som patienter på ordinære tilbud...
- oftere end andre mangler pårørende som kan varetage pleje og omsorg i hjemmet ...
- oftere end andre mangler et hjem egnet til ophold i sidste livsfase ...
- kan have misbrugsrelaterede plejebenhov, som er uvante for almindelige hospicetilbud...
- kan genfindes på én enkelt institution i København...

Så er der et udækket behov

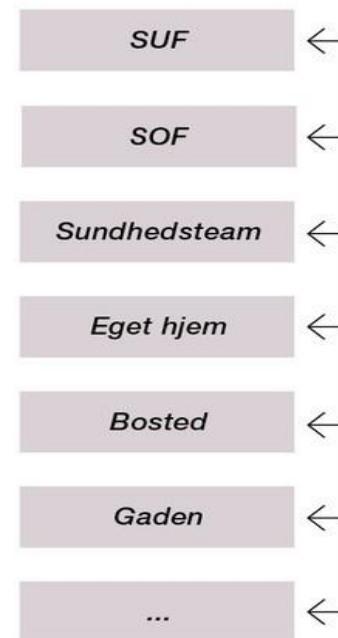
Arbejde Adler - afprøvning af aflastningstilbud kombineret med en palliativ indsats

EKSEMPLER PÅ TILBUD TIL UDSATTE PERSONER



■ Aflastning
■ Værested
■ Palliation

KOMMUNALT NIVEAU



REGIONALT NIVEAU

