

OPLEVELSER VED LIVETS AFSLUTNING

EN GUIDE TIL OMSORGSPERSONER FOR DØENDE



Sue Brayne

og Dr. Peter Fenwick

I samarbejde med The Clinical Neuroscience Division, University of Southampton

1. udgave publiceret i Storbritanien i 2008
Copyright © 2008 Sue Brayne og Dr. Peter Fenwick
1. udgave på dansk. Oversat af Frederik Uldall i 2021 – www.frederikuldall.dk



TAK TIL PETER OG JULIET KINDERSLEY OG THE SHEEPDROVE TRUST FOR DERES
GENERØSE BEVILLING SOM HAR STØTTET PRODUKTIONEN AF DENNE BROCHURE.

VENLIGST RESPEKTÉR COPYRIGHT VED AT HENVISE TIL FORFATTERNE, HVIS
DU ØNSKER AT CITERE DENNE BROCHURE

INDHOLD

INTRODUKTION TIL ”Oplevelser ved livets afslutning” (ELE) 5

ELE – BAGGRUNDSHISTORIE 7

HVAD ER ELE’ER? 8

1. Transpersonlige ELE’er 8

2. ELE’er med afsluttende mening 9

HVORDAN VED MAN AT ELE’ER IKKE BARE ER DEMENS ELLER
HALLUCINATIONER FREMKALDT AF MEDICIN? 10

HVORFOR ER ELE’ER VIGTIGE I DØDSPROCESSEN? 11

HVAD SKAL MAN SIGE, OG HVORDAN SKAL MAN SIGE DET 13

ER DER ET GODT TIDSPUNKT AT TALE OM DØDEN? 15

VIGTIGHEDEN AF GODE KOMMUNIKATIONSEVNER 16

BRUGEN AF GODE SPØRGSMÅL 19

Direkte spørgsmål 19

Indirekte spørgsmål 19

Ledende spørgsmål 19

Korte udsagn 20

JEG TROR IKKE, AT JEG MAGTER DET HER 21

HVORDAN HJÆLPER JEG NOGEN MED AT FORLIGE SIG MED UAFKLAREDE
ANLIGGENDER? 22

AT VÆRE ET MENNESKEKÆRLIGT VIDNE 23

MINE KOLLEGAER VIL TRO, AT JEG ER SKØR! 24

OPSUMMERING 25

REFERENCER 27

INTRODUKTION TIL ”OPLEVELSER VED LIVETS AFSLUTNING” (ELE)

Velkommen til dette undervisningsmateriale om ”oplevelser ved livets afslutning” (ELE’er).

[Oversætterens note: begrebet ”oplevelser ved livets afslutning” er oversat fra fagtermen ”End-of-Life Experiences” (ELE)]

Omsorgspersoner på plejehjem og hospices siger ofte, at de føler sig dårligt forberedt til at håndtere eksistentielle forhold. Dette gælder også svære spørgsmål om døden og dét at dø, som kan optræde i de sidste uger og dage af en persons liv.

Vi håber, at denne guide kan støtte dig i omsorgsarbejdet i forbindelse med livets afslutning og at den kan hjælpe dig til få en bedre forståelse af dødsprocessen. Hensigten er ikke at diktere, forudsige og bestemme hvordan døden ”skal være”. Den ønsker heller ikke på nogen måde at romantisere afslutningen af livet.

Døden er en særegen og personlig oplevelse, som er farvet af personens egne livsoplevelser, overbevisninger og kultur.

Dertil kommer, at flere døende synes, at tanker om døden er skræmmende, og de kan benægte, at deres liv er ved at være slut.

Det er med andre ord væsentligt, at respektere personens individuelle behov og at være bevidst om faren ved at pålægge dem dine egne overbevisninger om døden og dét at dø.

Ikke desto mindre kan dødsprocessen kendetegnes ved bestemt adfærd og sprogbrug, som adskiller sig fra normalen.

Hvis omsorgspersoner og de døende lærer at genkende disse forhold, kan det lette vejen mod døden.

Når en patient er alvorligt syg, bliver han ofte behandlet som en person uden ret til en mening. Det er ofte en anden, som tager beslutningen med hensyn til, hvornår og hvor patienten skal indlægges. Det ville ikke kræve meget at huske, at den syge person også har følelser, ønsker og meninger - og mest vigtigt – har rettet til at blive hørt.

Elisabeth Kübler-Ross

ELE – BAGGRUNDSHISTORIE

Døden er både følelsesmæssigt og intellektuelt udfordrende og vil altid bære en grad af mystik.

Ingen af os ved, hvad der sker efter døden, uanset vores religiøse og spirituelle overbevisninger.

Alligevel ved vi, at ELE'er er blevet oplevet af døende i tusindvis af år, og at de er blevet rapporteret inden for mange forskellige kulturer og religiøse praksisser.

I videnskabelige og medicinske kredse er der nu en stigende accept af, at disse oplevelser ikke er ualmindelige, og at de er mere forskelligartede og subtile end dødsleje-åbenbaringer som almindeligvis er blevet rapporteret.

Efter forfatterens ELE-studier med palliative sygeplejesker og læger, samt hospice- og plejehjems personale, har Dr. Peter Fenwick (King's College Institute of Psychiatry og the Department of Neuropsychiatry, Southampton University) modtaget over 700 emails efter at have talt om ELE'er på landsdækkende TV i England.

Disse emails indeholdt personlige beretninger fra familiemedlemmer og venner om ELE'er under dødsprocessen. De bekræftede utvetydigt, at ELE'er er udbredte, og at det er nødvendigt at tage dem alvorligt.

Mange af de responderende fortalte, at det var første gang, at de havde indrømmet deres oplevelser, og at de før havde været bange for at blive latterliggjort og endda afskediget.

De døende vil gerne have, at vi relaterer til dem som folk, der er levende, og at vi medfølende accepterer deres sårbarhed og lidelse, mens vi samtidig ser dem som hele.

Christine Longaker



HVAD ER ELE'ER?

Vi foreslår, at der findes to kategorier af ELE'er: transpersonlige og afsluttende mening.

1. TRANSPERSONLIGE ELE'ER

Transpersonlige ELE'er indeholder en karakter af fremmede verdner og lader til at varsle om en snarlig død, men de kan også tit virke beroligende og lindrende i dødsprocessen. Men de lader sig imidlertid ikke nemt forbinde til den patologiske dødsproces.

Da ELE'er optræder i mange kulturer, vil individuelle personer somme tider rapportere, at de har set en religiøs skikkelse hørende til deres egen tro. Kristne kan for eksempel se Jesus eller Maria, og en hindu kan se Vishnu.

En af de mest kendte ELE-illustrationer findes på Giotto-kalkmalerierne i San Francesco-kirken, som omgiver Sankt Frans af Assisis grav i Umbrien.

Et af kalkmalerierne viser Frans af Assisi på sit dødsleje med et kor af engle. Et andet viser en døende munk - et andet sted i Italien – som er bevidst om, at Frans af Assisi er ved at dø. Munken råber til ham: "Vent på mig Sankt Frans, jeg kommer, jeg kommer".

Transpersonlige ELE'er kan for eksempel omfatte:

- Syner af afdøde familiemedlemmer og religiøse skikkelser som kommer for at hjælpe de døende gennem deres dødsproces.
- Evnen til at bevæge sig til og fra andre virkeligheder, som ofte indeholder kærlighed og lys.
- Sammentræf der opleves af en person, som er følelsesmæssigt tæt på den døende, men som er fysisk langt borte. For eksempel kan personen berette, at den døende besøgte dem på dødstidspunktet og at den døende ofte fortalte, at alt var OK. Dette optræder somme tider over store afstande og ofte på det nøjagtige dødstidspunkt.
- Andre "mærkelige" og transcendentale fænomener som optræder på eller omkring dødstidspunktet, såsom en forandring i lokalets temperatur, ure som standser synkront, oplevelsen af dampe, tåge og skikkelser omkring kroppen. Disse fremtoninger kan ledsages af følelser som kærlighed, lys og beroligelse, der kan blive hos personen som er vidne til dem i mange år.
- Katte, hunde og fugle kan opføre sig mærkeligt. Nogle omsorgspersoner mærker en "tilstedeværelse" i lokalet i en kort stund, efter at døden er indtruffet. De vil ofte beskrive dette som en varm og kærlig stemning. Andre oplever det som mere generende.

2. ELE'ER MED AFSLUTTENDE MENING

ELE'er med afsluttende mening er dybt betydningsfulde, fordi de tilsyneladende tilskynder den døende til at afslutte uafsluttede forhold fra deres liv, inden de dør.

Ved at gøre dette kan den døende lindre eksistentielt ubehag, og det tillader personen at træde ind i en åndelig parathed, mens døden nærmer sig.

ELE'er med afsluttende mening kan for eksempel omfatte:

- Et pludseligt ønske om at blive forsonet med fremmedgjorte familiemedlemmer eller et behov for at rydde op i personlige eller familiemæssige forhold.
- Personer, som før var konfuse, delvist bevidste eller bevidstløse, kan opleve uventede øjeblikke af klarhed, som gør dem i stand til at samle sig tilstrækkeligt til at sige farvel til dem, som er omkring dem.
- Bevidstløse eller døende mennesker kan tilsyneladende besidde evnen til at vente på, at familiemedlemmer ankommer eller forlader dem før de dør.
- Markante drømme – i vågen eller sovende tilstand – som kan hjælpe personer med at forlige sig med deres livsoplevelser, måske delvist for at forberede dem til døden.

ELE'ers spirituelle karakter

Transpersonlige ELE'er og ELE'er med afsluttende mening har tilsyneladende spirituelt indhold såsom fornemmelsen af mening og formål, håb, forbundethed og tro.

Både omsorgspersoner og døende beskriver ofte disse oplevelser med omsorgsfulde og beroligende ord som: medfølelse, lindrende, velkomne, trøstende, smukke og klargørende.

I de fleste tilfælde anses ELE'er for at kunne lindre åndelig lidelse og nød og dermed at kunne lette overgangen til døden.

Endvidere ser de ud til at stå i skarp kontrast til angst og smerte forårsaget af hallucinationer fremkaldt af medicin.

HVORDAN VED MAN AT ELE'ER IKKE BARE ER DEMENS ELLER HALLUCINATIONER FREMKALDT AF MEDICIN?

Så snart du ved mere om ELE'er, er forskellen mellem ægte ELE'er og hallucinationer fremkaldt af medicin sædvanligvis temmelig klar.

Personer, der oplever medicin-inducerede hallucinationer, beskriver dem som irriterende frem for særligt skræmmende.

Hallucinationerne kan omfatte synet af dyr, der går rundt på gulvet, børn som løber ind og ud af lokalet, djævle og drager der danser i lyset, insekter der bevæger sig i tapetet eller forvekslingen af noget i gulvtæppet med mønstre i gulvtæppet.

Omsorgspersoner beretter om patienter og beboere, der ryster og griber ud i luften. Hallucinationer som disse kan ofte kontrolleres ved at ændre på medicineringen.

I modsætning hertil opstår transpersonlige ELE'er og ELE'er med afsluttende mening almindeligvis i klar bevidsthed. De lader til at være stærke subjektive oplevelser med dyb personlig betydning for dem, der oplever dem, såvel som for familiemedlemmer og omsorgspersoner.

Begge ELE-kategorier kan hjælpe med at lette en persons afsked og kan ofte trøste ulykkelige familiemedlemmer.

En palliativ sygeplejeske forklarede, hvordan hun opfatter forskellen:

Man kan [ved medicin-inducerede hallucinationer] se folk bøje sig ned for at samle ting op, som de kan se kravle rundt, og det kan stå på i et par år. Men ...når man får fornemmelsen af denne ægte indre fred, føles det mere spirituelt end hallucinationer. Det er en helt anden ting.

Det er derfor vigtigt at huske på, at når en døende person forekommer usammenhængende, kan det være, fordi han eller hun er ved at forlige sig med en stærk subjektiv oplevelse midt i deres konfusion.

Det er omsorgspersonens opgave at være forstående over for dette og ikke blot være afvisende.

HVORFOR ER ELE'ER VIGTIGE I DØDSPROCESSEN?

Forskningen tyder på, at transpersonlige ELE'er og afsluttende mening-ELE'er kan optræde som indikatorer for forestående dødsfald.

Når en person begynder at tale om, at de har set afdøde familiemedlemmer eller barndomsvenner eller religiøse skikkelser eller dyr, som de engang ejede, eller de oplever folk fra andre verdener, så kan det indikere, at døden er nært forestående - måske inden for dage eller uger.

Ligeledes kan det være et tegn på, at døden nærmer sig, når en patient eller en ældre beboer udtrykker behov for at bringe deres ting i orden. Hvis de uventet bliver klare i nogle få timer eller dage, kan det også betyde, at døden er nært forestående.

Ved at lære at genkende "en døendes sprog og adfærd" kan man blive opmærksom på patientens behov.

Måske vil de gerne fortælle noget, som de aldrig har talt om før. Måske vil de gerne have en til at sidde med dem, når deres tid nærmer sig. Måske vil de gerne sige farvel til familien – men måske er de for syge eller bange til at udtrykke dette.

Du kan hjælpe de mennesker, du drager omsorg for ved, at være åben og ved at tillade dem at tale om deres frygt.

Du kan også være praktisk i din tilgang ved at hjælpe dem med at få eventuelle sidste ønsker opfyldt.

Alternativt – hvis de ønsker det – kan du arrangere, at der kommer nogen og sidder hos personen i hendes/hans sidste timer og dage. [Oversætterens tilføjelse: Kontakt eventuelt Røde Kors' vågetjeneste].

Det er den mærkelige drøm - når bedstemor kommer på besøg. Det er overgangen, at så snart "bedstemor" har været på besøg, eller hvem det end er, så ved jeg, at det næsten helt sikkert bliver fredfyldt, når de giver slip på den fysiske verden og har en fred at se frem til.

Palliativ sygeplejeske



HVAD MAN SKAL SIGE, OG HVORDAN SKAL MAN SIGE DET?

Det er forståeligt, at de, som arbejder med de døende, er bange for at sige noget forkert, som kan skabe uro.

I bedste fald er døden et svært samtaleemne, med mindre personen har forliget sig med afslutningen af sit liv.

Men hvordan tager man hul på emnet, når man ved eller har mistanke om, at nogen er bange for at dø? Her findes der ikke en stringent opskrift.

Alle har behov for at blive behandlet individuelt. Det betyder, at man bør være følsom, åben og modig til at lodde den bedste tilgang.

Undertiden gør folk det nemt for os.

For eksempel kan de berette om en ELE, som kan give dig en anledning til at tale med dem om deres parathed med hensyn til at dø.

I dét tilfælde er det vigtigt, at du lytter til dem uden at dømme. Dette er deres dødsproces, og det er ikke din opgave at stille spørgsmålstejn ved - eller forklejne deres oplevelse.

Tilskynd dem til at beskrive, hvad eller hvem de har set, og stil dem spørgsmål. Ved at normalisere oplevelsen kan personen blive mere åben for sin dødsproces.

Så vær hellere interesseret og nysgerrig frem for skeptisk og afvisende.

Han var ved at miste bevidstheden. Da jeg kiggede på ham, så han stift på noget foran sig. Et genkendelsens smil bredte sig langsomt over hans ansigt. Det var, som om han hilste på én. Derefter slappede han fredfyldt af og døde.

Dr. Peter Fenwick



ER DER ET GODT TIDSPUNKT AT TALE OM DØDEN?

Det korte svar er nej.

Døden kan have ligget en person på sinde i lang tid, og pludselig – ud af det blå – kan hun/han begynde at tale om den, for eksempel mens du hjælper personen med at tage bad. Vedkommende kan også spørge ind til, hvad du tror. Det kan også ske sent om natten, når personen ikke kan sove, eller tidligt om morgenen når hun/han vågner.

Alternativt kan personen svinge mellem at ville tale om døden og benægte den.

Ikke desto mindre er det tvingende nødvendigt at være til stede i personens forløb og respektere, hvad de kan og ikke kan håndtere i et givet øjeblik. Med mindre vi selv har nærmet os døden, kan ingen af os vide fra vores egen erfaring, hvordan det er at gå gennem dødsprocessen, ej heller hvordan vi selv vil håndtere den, når det bliver vores tur.

Den bedste praksis er at behandle andre, som du selv ønsker at blive behandlet – det vil sige med respekt og værdighed.

For nogle er dét at tale om døden mere komplekst og foruroligende, især hvis uafsluttede anliggender ligger dem på sinde.

De kan udtrykke et ønske om at ville tale om det, men måske ved de ikke hvordan. Her er gode kommunikationsevner afgørende.

Hvad enten døende personer fortæller os om glimtet af den næste verden eller om konversationen med folk, vi ikke kan se, bør vi føle os umådeligt velsignede, når det sker. Det er sandsynligt, at vi vil føle noget af den begejstring de udtrykker, hvis vi ikke begår den fejl at tro, at de er konfuse. For vi er vidner til den momentane forening af to verdener, som på alle andre tidspunkter forbliver stramt opdelt og gensidigt utilgængelige. Denne forening er, hvad jeg mener med dødens spiritualitet.

L. Stafford Betty

VIGTIGHEDEN AF GODE KOMMUNIKATIONSEVNER

Nogle mennesker vil gerne tale om deres død, men de er forvirrede med hensyn til, hvad de tror eller tænker.

Derfor kan nogle patienter benytte sig af ”følere” såsom: *”Hvad tror du, der sker med én efter døden?”* Eller: *”Har du en religiøs overbevisning?”*

Dette kan opleves, som du er blevet stillet til regnskab. Men respons fra omsorgspersoner bekræfter konsekvent, at det er bedst at sige sandheden.

Ved at dele din overbevisning kan du hjælpe personen med at opdage, hvad der er sandt for dem. Det kan være en umådelig støtte, så hun/han bliver forberedt på, hvad der er på vej.

Imidlertid er dét at dele sine egne overbevisninger meget forskelligt fra at missionere. Når man missionerer, tvinger man sine egne overbevisninger ned over hovedet på en anden. Men når man deler, er man åben med hensyn til, hvad man tror, men man er også villig til at lytte til andre synspunkter.

Så det er vigtigt, at du kommunikerer klart og ærligt uden at dømme. Villigheden til at lytte er hjertet af god kommunikation. Dette kan synes indlysende, men det er overraskende, hvor få der er gode til at lytte.

Den enkle handling at lytte aktivt er en af de bedste gaver, vi kan give et af vore medmennesker.

Det sender signalet at:

Du betyder noget, og hvad du tænker og føler betyder også noget.

Det kunne aldrig være vigtigere end netop, når du er sammen med én, som nærmer sig døden.

Her er nogle gyldne regler omkring dét at lytte aktivt:

- Engageret kropssprog. Se personen i øjnene. Vær vågen og opmærksom på, hvad de fortæller dig, og hvordan de fortæller det. Lyt til tonen i deres stemme, deres villighed til at tage kontakt til dig og deres villighed til øjenkontakt. Er dét, som de siger virkelig dét, som de mener? Spørger de dig om noget med deres kropssprog, som de ikke udtrykker med ord?
- Læg dine egne tanker til side. Din opmærksomhed kan let blive kapret af dine tanker, såsom det skænderi du havde med din datter i morges, de indkøb du skal gøre senere, at din vaskemaskine strejkede, eller at du er træt og gerne vil hjem. Så det handler om at træne dig selv i at være til stede og opmærksom.

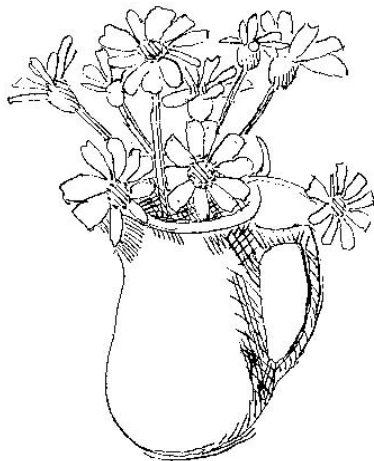
- Brug åbne spørgsmål som: hvordan, hvornår, hvor, hvem og hvad. Og: hvorfor – men vær varsom med dette da det sommetider kan virke påtrængende.

Åbne spørgsmål signalerer, at du er interesseret, og at du opmuntrer personen til at fortælle sin historie.

Lukkede spørgsmål som: *Gør du? Vil du? Kan du?* giver anledning til ja/nej-svar, som ofte lukker samtalen.

Du behøver bare at lytte. Jeg bliver ofte spurgt om, hvad jeg selv tror på. Folk vil gerne vide det, og jeg tror, at dét er en del af det at dele. Jeg taler meget gerne med patienter om, hvad jeg selv tror på, hvis de spørger. Og det fører nogle gange til, at patienter taler om livet efter døden og lignende. Det er sådan de ”stikker en føler ud”.

Palliativ sygeplejeske



BRUGEN AF GODE SPØRGSMÅL

Gode spørgsmål kan hjælpe dig med at række ud til personen og gøre det lettere for dem at tale med dig.

Direkte spørgsmål:

Undertiden kan direkte spørgsmål som (lukket):

"Er du bange for at dø?"

Eller (åbent):

"Er der noget, du er bange for i forbindelse med at dø?"

...hjælpe personen med at tale om deres holdning til døden. Men dette kan være for udfordrende for andre. Dine spørgsmål afhænger af dit forhold til din patient og dennes villighed til at søge kontakt til dig.

Indirekte spørgsmål:

En mere nænsom tilgang er at benytte indirekte spørgsmål som:

"Er der noget, du gerne vil tale med mig om?"

Eller:

"Er der noget, der plager dit sind, som du gerne vil fortælle mig?"

Dette giver personen valget at sige enten ja eller nej. Ved at give et valg styrker man personen. Vedkommende vil måske være afvisende til at begynde med, men er klar over at "døren er åben", hvis hun/han gerne vil tale om det senere.

Indirekte undersøgende spørgsmål signalerer, at det er sikkert at tale med dig, og at du drager omsorg.

Ledende spørgsmål:

Du kan også stille ledende spørgsmål for nænsomt at finde ud af, hvad de føler:

"Hvis du bliver meget syg, vil du så gerne have, at der kommer en og beder med dig?"

Eller:

"Hvem skal jeg så ringe til, hvis du bliver syg?"

Dette giver også personen muligheden for at tænke og forberede sig på, hvad hun/han kunne tænke sig, når vedkommende dør.

Korte udsagn:

Korte udsagn kan også give trøst, såsom: *"Hvis der nogensinde kommer et tidspunkt, hvor du gerne vil tale om noget, eller du føler dig bange, så vid at du altid kan gøre det"*. Dette giver personen lov til at tale på det tidspunkt, hvor det passer - og uden forventninger.

Nogle patienter "opsender små nødraketter" – hjælp! De vil gerne sige noget – og når dette sker, ser jeg gerne, at vi ikke ignorerer det, som jeg tror at mange af os ofte gør. Det er meget lettere at håndtere smerter og opkast end at håndtere "råbet om hjælp".

Onkolog

JEG TROR IKKE, AT JEG MAGTER DET HER

Det er også ok.

At kende sine begrænsninger er i sig selv et udtryk for mod. Tal med dine kolleger, hvis du kan mærke, at du ikke har lyst til tale om døden eller dét at dø, fordi det gør dig utilpas. Hvis du kan mærke, at den døende ikke har lyst til at tale med dig, så tal med dine kolleger om det.

De kan måske give dig vigtig information om personen, som kan hjælpe dig til at nærme dig hende eller ham på en anden måde. Eller det kan være bedre, at det er en anden fra teamet, der åbner samtalen.

Det vigtigste er, at du føler dig godt tilpas, når du taler med nogen om hendes eller hans dødsproces.

Derfor - hvis du er i tvivl, så lad være!

Søg i stedet hjælp og råd, imens du sikrer dig, at dine kolleger ved, at personen gerne vil tale med en, som vedkommende har tillid til.

HVORDAN HJÆLPER JEG NOGEN MED AT FORLIGE SIG MED UAFKLAREDE ANLIGGENDER?

Hvis nogen beder om hjælp til at løse noget, som plager, så spørg dem, hvad de har brug for.

Det kan være, at de gerne vil kontakte et familiemedlem, eller måske vil de gerne skrive et brev. (De kan endda spørge dig, om du vil skrive brevet). De vil måske gerne tale med en præst eller læse af på dig.

Det er afgørende, at disse sidste ønsker bliver taget alvorligt. De ikke blot hjælper personen med at forberede sig åndeligt på døden, men de hjælper også med at lette dødsprocessen.

Så tal med dit team, så du sikrer dig, at ønskerne bliver registreret, og at der bliver handlet på dem. Fortæl personen, at dette sker, og hold dem informeret.

Det er vores opgave at gøre afslutningen – det vil sige afskeden, når den indtræffer – så behagelig som mulig.

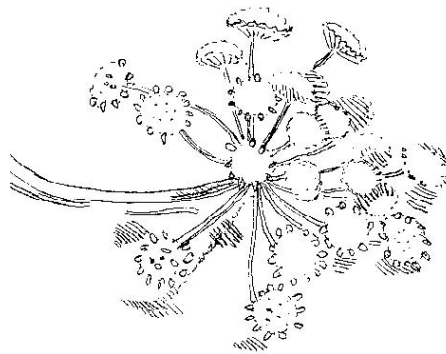
Norbert Elias

AT VÆRE ET MENNESKEKÆRLIGT VIDNE

Det er et privilegium at blive et menneskekærligt vidne – og det er umådeligt vigtigt med fortrolig respekt.

Ikke desto mindre kan det være en byrde at lytte til folks historier. Her er supervision og team-lederskab vigtigt.

Vær sikker på at du føler dig støttet og gør brug af denne støtte, især hvis dét, du har hørt, har påvirket dig følelsesmæssigt.



MINE KOLLEGER VIL TRO, AT JEG ER SKØR!

Desværre er der i nogle situationer stadig et tabu omkring ”mærkelige” ting, som sker, når folk dør. Det er nok ikke alle, som du arbejder med, der vil være lydhøre over for eksistensen af ELE’er. Nogle gange kan du blive mødt med tilbageholdenhed og måske endda latterliggørelse.

Ikke desto mindre er det vigtigt at udfordre dette tabu. De døende fortjener den bedste omsorg ved livets afslutning. Det kan være med til at hæve standarden i dit team, hvis du deler, hvad du ved, og hvordan du håndterede svære spørgsmål.



OPSUMMERING

- Vær opmærksom på hvis den døendes sprogbrug ændrer sig. Det vil sige, hvis hun/han ”får besøg af et afdødt familiemedlem” eller lignende. En forandring i sprogbrug eller adfærd kan indikere, at døden er nært forestående, og at personen kan have brug for ekstra opmærksomhed og omsorg.
- Respektér hvad folk fortæller dig om deres dødsproces eller om en ELE, som de har haft. Dødsprocessen er en yderst personlig rejse og meget virkelig for den pågældende.
- Stol på dig selv. Du ved, om du er komfortabel med at tale om døden og dét at dø. Hvis ikke, og du tror, at nogen under din omsorg gerne vil tale om, hvad der sker med hende/ham, så sørg for at fortælle det til dit team.
- Vær sandfærdig hvis nogen spørger dig om dine egne overbevisninger. Men husk, at ingen af os ved, hvad der sker efter døden.
- Noget af det, du hører, kan måske gøre dig utilpas eller udfordre dine personlige eller spirituelle overbevisninger. Hvis dette sker, er det bedst at trække sig tilbage og søge råd og hjælp fra kolleger med henblik på at finde ud af, hvem der bedst vil kunne tale med - og lytte til personen.
- Hvis du bliver ulykkelig over, hvad du måtte høre, så søg støtte og supervision i dit team.

Som forfatterne til denne guide håber vi til slut, at denne information har givet dig en smule mere selvtillid, når det drejer sig om at håndtere svære spørgsmål og ”mærkelige” situationer, som du kan komme ud for som en del af dit arbejde med omsorg ved livets afslutning.

Vi ønsker dig alt godt med det vigtige arbejde, du udfører med personerne i din pleje, imens de bevæger sig ind i livets sidste fase.

Når de fortæller, at de ser ting, føler jeg, at de snart tager afsted. Så de har brug for forståelse og støtte.

Plejer på plejehjem



REFERENCER

- Betty, L. Stafford (2006): Are They Hallucinations or are They Real? The Spirituality of Deathbed and Near-Death Visions. *Omega – Journal of Death and Dying*, Vol. 53 (1), 37-49. <https://doi.org/10.2190/188Q-BHFK-Q7DM-JHR4>
- Brayne, S., Farnham, C., Fenwick, P. (2006): Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: a pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Vol. 23 (1), 17-24. <https://doi.org/10.1177/104990910602300104>
- Brayne, S., Lovelace, H., Fenwick, P. (2008): End-of-life Experiences and the Dying Process in a Gloucestershire Nursing Home as Reported by Nurses and Care Assistants. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol. 25 (3), 195-206. <https://doi.org/10.1177/1049909108315302>
- Elias, N. (1985): *The Loneliness of the Dying*. Oxford: Basil Blackwell.
- Fenwick, P., Lovelace, H., Brayne, S. (2007): End-of-life experiences and their implications for palliative care. *International Journal of Environmental Studies*, 64 (3), 315-323. <https://doi.org/10.1080/00207230701394458>
- Kübler-Ross, E. (1970): *On Death and Dying*. London: Tavistock/Routledge.
- Longaker, C. (1997): *Facing Death and Finding Hope*. New York: Doubleday.

Fra samme forfattere:

NEARING THE END OF LIFE:
A Guide for Relatives and Friends of the Dying

Peter Fenwick og Elizabeth Fenwick
THE ART OF DYING
A Journey to Elsewhere

Continuum Books, 2008
www.continuumbooks.com
www.horizonresearch.org

Sue Brayne
Living fully, Dying Consciously
White Crow Books, January 2020
www.suebrayne.co.uk

Sue Brayne MA, Post Grad Dip Couns, PGCE

I de sidste 30 år har Sue Brayne arbejdet som forfatter, foredragsholder og afslutning-af-livet-forsker. Endvidere har hun hjulpet folk med at tale mere ærligt og åbent om døden, dét at dø og dødelighed. Hun har en master i retorik og dødsritualer og en anden master i kreativ skrivning. På nuværende tidspunkt faciliterer hun online-caféer om døden. Ydermere er hun vært på podcastet "Embracing Your Mortality". Endelig er hun skaberen af billedbogserien "Granny Mo" som hjælper voksne og små børn med at tale sammen om døden og dét at dø.

Dr. Peter Fenwick

Dr. Peter Fenwick er medlem af the Royal College of Psychiatrists og har hovedsageligt arbejdet med neuropsykiatri og epilepsi. Han har været overlæge på St. Thomas' Hospital, Westminster Hospital og i mange år på Maudsley Hospital og King's College Institute of Psychiatry. Endvidere har han været ansat på Radcliffe Infirmary i Oxford og Department of Neuropsychiatry på Southampton University. Han har en mangeårig interesse i ELE'er og nærdødsoplevelser. Han optrådte i den første engelske dokumentar om nærdødsoplevelser i 1987. Han leder nu et multi-disciplinært projekt som forsker i ELE'er og deres betydning for de døende og de efterladte.