

Til
Sundheds- og Ældreministeriet

Dokumenttype
Rapport

Dato
Januar 2020

UNDERSØGELSE AF NÆRTSTÅENDES MULIGHEDER FOR NÆRVÆR MED DØENDE, DER DØR UDEN FOR HJEMMET



UNDERSØGELSE AF NÆRTSTÅENDES MULIGHEDER FOR NÆRVÆR MED DØENDE, DER DØR UDEN FOR HJEMMET

Projektnavn **Undersøgelse af nærtstående muligheder for nærvær med døende, der dør uden for hjemmet**
Modtager **Sundheds- og Ældreministeriet**
Dokumenttype **Rapport**
År **2020**
Udarbejdet af **Rambøll Management Consulting**

Rambøll
Hannemanns Allé 53
DK-2300 København S

T +45 5161 1000
F +45 5161 1001
www.ramboll.dk

INDHOLD

1.	Indledning	3
1.1	Baggrund og formål med undersøgelsen	3
1.2	Metoden bag undersøgelsen	4
1.3	Læsevejledning	6
2.	Hovedkonklusioner	7
3.	Reguleringsmæssige rammer	8
3.1	Lovgivning: Snæver regulering af mulighed for fravær fra arbejde for pårørende til døende, der dør uden for eget hjem	9
3.2	Overenskomster: Begrænset regulering i overenskomster, men medlemmerne får indfriet deres ønske om at få frihed til nærvær	10
4.	Erfaring og praksis i virksomhederne	14
4.1	Spørgeskemaresultater: Hovedparten af de ansatte får fri til at være hos døende de sidste dage, hvis de beder om det	14
4.2	Interviews med virksomheder: Det opleves ikke som et stort problem at finde en løsning på ønske om frihed fra arbejde	19
4.3	Forhold der har betydning for muligheden for frihed fra arbejde, og hvordan virksomhederne håndterer dette ønske	19
5.	Erfaring og perspektiv fra arbejdstagerne	23
5.1	Oplevelsen af de sidste dage inden døden indtræffer	23
5.2	Forhold der har betydning for et godt forløb	24
6.	Erfaring fra casebesøg: rammerne for nærvær	27
6.1	Særlig opmærksomhed på de pårørende til døende	27
6.2	Klar rollefordeling og tillidsfulde relationer	28
6.3	Den pårørende har forståelse for, hvad der sker de sidste dage	30
7.	Potentielle veje til at forbedre pårørendes muligheder	31
7.1	Forbedring af mulighed for nærvær handler i høj grad om viden om muligheder	32
	Bilag 1 Uddybende om metode	33
	Bilag 2 Mulige veje i en formidlingsindsats	43

1. INDLEDNING

1.1 Baggrund og formål med undersøgelsen

Denne rapport samler resultaterne fra undersøgelsen af muligheder for nærvær for nærtstående til døende, der dør uden for hjemmet.

Undersøgelsen udspringer af, at der den 30. oktober 2018 blev indgået aftale om satspuljen på ældreområdet for 2019-2022. Et bredt flertal i Folketinget (den daværende regering (V, LA, K), Socialdemokraterne, Dansk Folkeparti, Alternativet, Radikale Venstre og Socialistisk Folkeparti) indgik denne aftale. Aftalen indeholder et punkt om iværksættelse af undersøgelse af mulighederne for nærvær for nærtstående til døende, der dør uden for hjemmet.

Undersøgelsen er igangsat af Sundheds- og Ældreministeriet og Beskæftigelsesministeriet og er gennemført af Rambøll Management Consulting (herefter Rambøll) i 2019. Partierne bag satspuljeaftalen er enige om at drøfte undersøgelsens resultater, der desuden drøftes med arbejdsmarkedets parter.

Satspulje på ældreområdet for 2019-2022

“Det kan være belastende at være pårørende til en nærtstående, der ligger for døden. For døende, som i den sidste tid plejes uden for hjemmet, og for deres pårørende kan der være behov for, at de pårørende har mulighed for at kunne tage del i nærværet, de sidste dage indtil døden indtræffer.”

Undersøgelsens emne berører mange danskere hvert år. Der dør lidt over 50.000 mennesker om året i Danmark¹. I 2017 døde 43,7 pct. af dem på sygehus, 21,9 pct. på plejehjem og 25,3 pct. i eget hjem². Omfanget af nærtstående, der hvert år oplever, at deres nærmeste dør uden for eget hjem, er derfor stort.

Det overordnede formål med undersøgelsen er at beskrive, hvilke muligheder nærtstående har for nærvær med døende, der plejes uden for hjemmet, i de sidste dage indtil døden indtræffer. I denne rapport anvendes primært begrebet *pårørende*. Dette begreb skal i denne sammenhæng forstås synonymt med nærtstående til døende. Det er ikke sigtet med undersøgelsen at belyse muligheden for at udvide plejevederlagsordningen til pårørende til terminale borgere, der i den sidste tid plejes uden for hjemmet³.

Undersøgelsen skal:

1. kortlægge og skabe overblik over de nuværende muligheder for frihed fra arbejde for pårørende til døende, der i de sidste dage, indtil døden indtræffer, plejes uden for hjemmet.
2. belyse hvordan arbejdsgiver og arbejdstager i praksis håndterer pårørendes behov for frihed fra arbejde, når den døende i de sidste dage plejes uden for hjemmet.
3. indsamle god praksis for at inddrage pårørende i den døendes sidste dage.
4. præsentere og vurdere forslag til, hvordan det kan understøttes, at pårørende til døende, der plejes uden for hjemmet, har mulighed for nærvær i de sidste dage.

¹ <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/doesfald-og-middellevetid/doesfald>

² <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/andre-analyser-og-rapporter/doesaarsagsregisteret>

³ Pårørende til terminale borgere, der i den sidste tid plejes på plejehjem, sygehus eller hospice har ikke ret til plejevederlag efter servicelovens § 119, fordi der her allerede ydes en 24 timers pleje af professionelt, uddannet personale. Fokus i denne undersøgelse er et nærvær, der har et andet sigte, end at den pårørende påtager sig en egentlig plejeopgave, hvilket er en betingelse for at modtage plejevederlag.

1.2 Metoden bag undersøgelsen

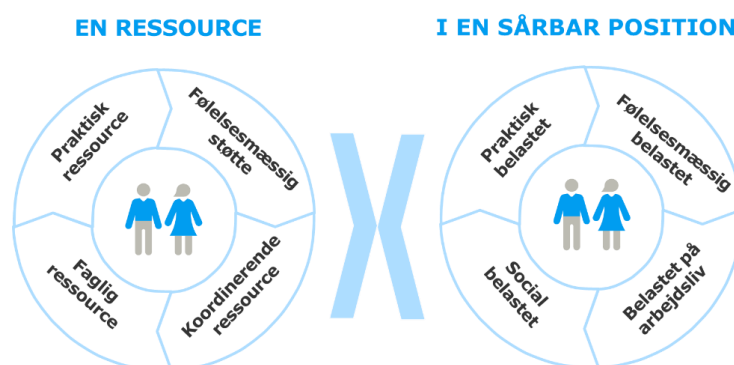
Der findes i dag ikke et samlet overblik over pårørendes muligheder for at være hos den døende i den døendes sidste dage, hvorfor den valgte metode sikrer en bred dataafdækning, som vurderes at være hensigtsmæssigt for at give dette samlede overblik. Derfor har det været centralt, at flere perspektiver bringes ind samt at perspektiver fra forskellige typer af fag, jobs og arbejdstilrettelæggelse (f.eks. faggrupper med vagter) og vejes sammen via metodetriangulering og, hvor genstandsfeltet på den måde belyses fra relevante aktører.

Forståelsen af de pårørende og deres rolle

I denne rapport anvendes primært begrebet *pårørende*. Dette begreb er i denne sammenhæng synonymt med nærtstående til døende. Pårørende forstås i denne undersøgelse som nære slægtninge eller tætte venner til den døende, dvs. at der er en bred forståelse af, hvem de pårørende kan være. Det, der afgør om en person er pårørende, er personens faktiske tilknytning til den døende, hvilket også er den definition, der bruges i forbindelse med for eksempel plejeoverlov⁴. Rambøll har tilgået undersøgelsen med et dualistisk syn på de pårørende, hvor de pårørende ofte udgør både en ressourceperson for den døende og selv står i en sårbar situation.

Forståelsen af de pårørende bygger på de nyeste undersøgelser om pårørende i Danmark samt indsatser og politikker målrettet pårørende. De pårørende vurderes i undersøgelserne at være en vigtig ressource⁵ for den døende i forhold til følelsesmæssig støtte, og det kan desuden være meningsgivende for den pårørende selv at være tæt på den døende. De pårørende byder ind med praktisk hjælp samt har overblik og viden om den døendes forløb og præferencer til sundheds- og omsorgspersonalet. Dette er illustreret i figuren nedenfor i den blå cirkel. Samtidig kan de pårørende selv være i en sårbar position⁶, idet de varetager en vanskelig og foranderlig rolle, som de ikke selv har valgt. De pårørende kan derfor også have brug for hjælp, aflastning og støtte i forbindelse med at deres nærmeste er døende. Denne forståelse er illustreret nedenfor i de blå cirkler.

Figur 1: Forståelsen af de pårørende



Inddragelse af arbejdsgruppe og følgegruppe

Der har været nedsat en arbejdsgruppe bestående af Sundheds- og Ældreministeriet, Beskæftigelsesministeriet samt Finansministeriet, som har kvalificeret dataindsamlingen og analysen. Der har desuden været en følgegruppe bestående repræsentanter fra Danske Patienter, Ældre Sagen, På-

⁴ <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/social-e-ydelser/social-e-ydelser/ydelser/plejeorlov-til-pasning-af-naertstaaende-i-hjemmet>

⁵ "Pårørende på arbejdsmarkedet", udarbejdet af KMD i samarbejde med Ældre Sagen, Pårørende i Danmark og Relabee. 2018

⁶ "Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb – En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen", Dalgaard, K. M, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, 2015, "Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne", Rambøll for Ældre Sagen 2017 og "Inspirationskatalog" fra Aflastning af pårørende til demente i egen bolig, Rambøll for Sundhedsstyrelsen 2017.

rørende i Danmark, Danske Ældreråd, Dansk Arbejdsgiverforening, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Moderniseringsstyrelsen, Finanssektorens Arbejdsgiverforening, Fagbevægelsens Hovedorganisation og Akademikerne. Følgegruppens medlemmer har bidraget til undersøgelsen gennem deltagelse ved eksplorative interviews om genstandsfeltet ved undersøgelsens opstart og senere gennem deltagelse ved workshop efter dataindsamlingen, hvor de foreløbige resultater og fremtidige muligheder på området blev diskuteret.

Bredde- og dybdekortlægning

Undersøgelsen består både af en breddekortlægning og en dybdekortlægning. Formålet med breddekortlægningen har været at skabe en generel og overbliksskabende viden om pårørendes muligheder for tid til nærvær til døende, der plejes uden for hjemmet i de sidste dage.

Formålet med dybdekortlægningen har været at skabe en mere detaljeret indsigt i emnet samt at indsamle konkrete eksempler på måder at inddrage pårørende på. Dybdekortlægningen kan derfor nuancere forståelsen af emnet samt tegne et billede af, hvordan en oplevelse af et forløb har været i det individuelle tilfælde, uden dette dog kan generaliseres til at være gældende for alle tilfælde. Konkret er undersøgelsen baseret på mange forskellige datakilder. Dette er illustreret i nedenstående tabel.

Tabel 1: Undersøgelsens datakilder og formålet med at inddrage disse datakilder

BREDEKORTLÆGNING
Interviews med fagforeninger: Der er foretaget 14 interviews med repræsentanter for 11 forskellige fagforeninger (både fra hovedorganisationer og lokalafdelinger) fordelt på forskellige faggrupper. Formålet har været at afdække, hvilke muligheder for frihed fra arbejde pårørende til døende, der dør uden for hjemmet, har via deres overenskomster samt afdække fagforeningernes generelle erfaringer ift. om de oplever et problem ift. den mere ad hoc-baserede mulighed for at få fri.
Virksomhedssurvey: Der er udsendt et spørgeskema til 5.000 virksomheder med en svarprocent på 45 pct, hvilket vurderes repræsentativt (se uddybet metode i bilag 1). Formålet har været at kortlægge, hvordan arbejdsgivere håndterer behov for frihed fra arbejde blandt medarbejdere, som er pårørende til døende, der dør uden for hjemmet.
DYBDEKORTLÆGNING
Casebesøg: Der er foretaget i alt 8 casebesøg på henholdsvis hospitaler, plejecentre og hospices. Formålet har været at sætte fokus på eksempler på god praksis med inddragelse af pårørende i de sidste dage.
Interviews med HR-repræsentanter: 12 interviews er foretaget med HR-repræsentanter udvalgt fra virksomhedssurveyen. Formålet har været at belyse den håndtering, aftaler og løsninger, som pårørende (arbejdstager) og arbejdsgiver finder.
Interviews med pårørende: Der er gennemført interviews med 10 pårørende. Formålet med gennemførelsen af interviewene har været at få en nuanceret indsigt i, hvordan arbejdstager oplever muligheden for at få frihed fra arbejde for at kunne være hos den døende i de sidste dage.

Læs mere om metoden i forhold til de forskellige dataaktiviteter i bilag 1.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er bygget op på følgende måde:

Kapitel 1 indeholder en introduktion til genstandsfeltet og undersøgelsens formål.

Kapitel 2 indeholder hovedkonklusioner baseret på undersøgelsens forskellige datakilder.

Kapitel 3 giver overblik over pårørende til døendes formelle muligheder for frihed fra arbejde. Dvs. de reguleringsmæssige rammer, herunder lovgivning, overenskomster og lokalaftaler.

Kapitel 4 har fokus på praksis og erfaring i virksomheder gennem en opsummering af de kvantitative resultater fra survey blandt virksomheder og interviews med HR-repræsentanter.

Kapitel 5 præsenterer resultaterne fra interviews med arbejdstagere, der har været pårørende til døende, der i de sidste dage blev plejet uden for eget hjem.

Kapitel 6 giver overblik over eksempler på, hvordan man kan inddrage pårørende til døende i de sidste dage.

Kapitel 7 viser eventuelle udfordringer samt drivkræfter for at forbedre pårørendes muligheder for nærvær med døende, der dør uden for hjemmet, fra de undersøgte forskellige undersøgte perspektiver.

2. HOVEDKONKLUSIONER

Undersøgelsen viser, at der overordnet ikke opleves et stort problem i forhold til, om pårørende til døende, der dør uden for hjemmet, kan få fri til at være hos den døende. Konkret har 33 pct. af virksomhederne i undersøgelsen inden for de 5 sidste år oplevet, at en medarbejder har bedt om frihed for at have mulighed for nærvær med døende, der dør uden for hjemmet. 97 pct. svarer, at den ansatte fik fri hver gang. Yderligere 2 pct. svarer, at den ansatte fik fri næsten hver gang.

Hovedbudskabet fra både pårørende, virksomheder og fagforeninger er i både bredde- og dybde-kortlægningen, at der findes en løsning ift. at få fri i de sidste dage. Dette sker oftest i dialog mellem medarbejder og nærmeste leder. Det sker i hovedreglen altid, at der findes en løsning uanset hvilket arbejde man varetager, på trods af at pårørende ikke har en lovsikret ret til at få fri til at være hos den døende, udover i force majeure-situationer. Samtidig er muligheden for frihed sjældent eksplicit beskrevet i overenskomster, lokalaftaler eller personalepolitikker. Der findes dog enkelte eksempler på, at mulighederne er beskrevet i overenskomster eller personalepolitikker.

De pårørende oplever, at mulighederne for at få fri fra arbejde i den døendes sidste dage er gode. Denne frihed medvirker til at skabe ro, tid til nærvær og bearbejdning af sorgen, allerede inden døden træffer. Der er desuden flere forhold, der medvirker til, om forløbet har været godt for de pårørende: Viden om ens muligheder for frihed i de sidste dage, i hvilket omfang forløbet kan planlægges, forståelse fra leder og kollegaer samt en god indledende samtale med nærmeste leder.

Undersøgelsen bekræfter, at nærvær i den sidste tid er centralt for de pårørende. Dette kan bl.a. understøttes ved, at sundhedsprofessionelle skaber ro og tryghed samt har en individuel tilgang til de pårørende, så de pårørende kan fokusere på at være nærværende over for den døende. Det er bl.a. væsentligt, at de sundhedsprofessionelle sikrer omsorg, klare roller, deler viden om den døendes tilstand med de pårørende samt opbygger en tillidsfuld relation til dem. Her er en løbende dialog, også om svære emner, og forventningsafstemning centrale redskaber.

Undersøgelsens resultater viser, at de pårørendes manglende viden om deres forskellige muligheder for at få fri fra arbejde er en central udfordring for de pårørendes ro og tryghed i den døendes sidste dage. Der er i undersøgelsen eksempler på, at hverken arbejdstagere, arbejdsgivere (virksomheder) eller de sundhedsprofessionelle helt ved, hvor man finder denne viden.

Undersøgelsen peger på forskellige muligheder, som imødekommer denne udfordring ved at understøtte udbredelsen af mere viden til både de pårørende selv, virksomhederne og til sundhedsprofessionelle, om hvordan situationen som erhvervsaktiv pårørende til en døende kan håndteres.

En central pointe, som er relevant for alle de nævnte aktører, er, at det som pårørende er væsentligt at inddrage arbejdsgiver så tidligt som muligt i forløbet, så arbejdsgiveren er bekendt med situationen og dermed er forberedt på, at arbejdstageren i en kortere periode (og pludseligt) kan have behov for at få fri fra arbejde.

Afhængigt af, hvilke modtagere man vælger at målrette vidensformidlingen mod samt ved hvilken formidlingskanal, vil der forventelig være nogle omkostninger til udvikling og vedligeholdelse af materialet.

3. REGULERINGSMÆSSIGE RAMMER

I dette kapitel fremgår et overblik over, hvilke muligheder for frihed fra arbejde forskellige faggrupper har via lovgivning, deres overenskomster og lokalaftaler, når en nærtstående ligger for døden. Dvs. frihed til at være hos den døende, når den døende i de sidste dage plejes på sygehus, plejehjem eller hospice.

Hovedpointer

- Lovgivningen regulerer kun i særlige tilfælde pårørende til døendes muligheder for frihed fra arbejde. Det skyldes, at arbejdsmarkedet i Danmark er bygget op omkring den danske model, som indebærer, at lovgivning er begrænset og især understøttende rolle. Løn- og arbejdsvilkår reguleres i stedet gennem kollektive aftaler mellem arbejdsmarkedets parter.
- Gennemgangen af en række overenskomster viser overordnet, at de sjældent regulerer mulighederne for frihed fra arbejde, når en nærtstående ligger for døden. Fagforeningerne fortæller dog, at medlemmerne får indfriet deres ønske om at få frihed til nærvær med døende.
- Muligheder for frihed fra arbejde er i visse tilfælde nedskrevet i lokale aftaler som eksempelvis personalepolitikker.
- Det betyder, at de pårørendes frihed fra arbejde som oftest skal aftales med nærmeste leder.
- Fagforeningerne råder overordnet deres medlemmer til at tale med nærmeste leder om en aftale om frihed gennem flexordning, anvendelse af feriedage eller afspadsering.

For at afdække hvilke muligheder for frihed fra arbejde, som de forskellige faggruppers overenskomster giver, har Rambøll foretaget interviews med de udvalgte repræsentanter for arbejdsmarkedets parter i undersøgelsens følgegruppe samt udvalgte fagforeninger.

I tabellen nedenfor ses, hvilke fagforeninger Rambøll har været i kontakt med samt deres antal af medlemmer i afrundede tal⁷. De forskellige faggrupper er udvalgt for at dække bredt i forhold til hhv. offentlig og privatansatte medarbejdere samt forskellige typer af stillinger/arbejdstilrettelæggelse dvs. både med vagtordninger og individuel tilrettelæggelse af arbejdstid. Ved nogle fagforeninger er der fokuseret på overenskomster indenfor specifikke medlemsgrupper (f.eks. sikre af-dækning af privatansattes overenskomster derfor inddragelse af HK Privat/HK Handel) eller er fagforeningens største medlemsgruppe (f.eks. social- og sundhedsuddannede i FOA-SOSU)⁸. Finanssektorens Arbejdsgiverforening er desuden også blevet kontaktet og har bidraget til indblik i de overenskomster, de er med til at forhandle.

Tabel 2: Inddragede fagforeninger i undersøgelsen og deres medlemstal

FAGFORENINGER	ANTAL MEDLEMMER
Børne- og Ungdomspædagogernes Landsforbund	61.000
Danmarks Lærerforening	85.250
Dansk Socialrådgiverforening	18.000
Dansk Sygeplejeråd	75.000
HK (HK Privat/HK Handel)	102.700
FOA (FOA-SOSU)	17.000
Dansk Magisterforening	50.000
Dansk Jurist- og Økonomiforbund	95.160
Akademikerne (privatansatte)	119.000
Yngre Læger	13.000
Forhandlingsfællesskabet	571.000
Finanssektorens Arbejdsgiverforening	170 virksomheder ⁹

⁷ Dansk Metal og Fagligt Fælles Forbund fremgår ikke af listen, da de begge henviser til Forhandlingsfællesskabet. Ingeniørforeningen i Danmark fremgår ikke af tabellen, da de henviser til Akademikerne. Lægeforeningen fremgår ikke af tabellen, da de henviser til Forhandlingsfællesskabet og eksempelvis Yngre Læger. Under Danmarks Lærerforening er også lærerkredse og lærerforeninger kontaktet.

⁸ Det fremgår i tabellen (med parentes), når der kun har været fokus på specifikke medlemsgrupper hos de forskellige fagforeninger.

⁹ Finanssektorens Arbejdsgiverforenings medlemsvirksomheder beskæftiger ca. 65.000 medarbejdere (det svarer til over 80% af de beskæftigede i sektoren).

3.1 Lovgivning: Snæver regulering af mulighed for fravær fra arbejde for pårørende til døende, der dør uden for eget hjem

I Danmark er arbejdsmarkedet bygget op omkring den danske model. Det indebærer, at løn- og arbejdsvilkår reguleres gennem kollektive aftaler mellem arbejdsmarkedets parter, der i høj grad selv fastlægger rammerne, så lovgivningen spiller en begrænset og især understøttende rolle.

Pårørendes muligheder for fravær fra arbejde til nærvær med døende, der dør uden for eget hjem, er således alene reguleret i lovgivningen i særlige tilfælde.

Lov om lønmodtageres ret til fravær fra arbejde af særlige familiemæssige årsagers § 1 fra beskæftigelseslovgivningen giver ret til fravær fra arbejde i force majeure-situationer, eller hvis den pågældende har rettigheder efter *lov om social service* (serviceloven). Servicelovens § 118 og § 119 giver pårørende mulighed for hhv. at passe en nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom og mulighed for at passe en døende, der ønsker at dø i eget hjem, så længe den døendes tilstand gør det muligt.

Der er tale om tre forskellige ordninger, som retter sig mod forskellige målgrupper og situationer. De beskrevne ordninger dækker bredere, end hvad der er genstandsfeltet for 'Undersøgelse af mulighederne for nærvær til nærtstående til døende, der dør uden for hjemmet'.

Ret til fravær fra arbejde af særlige familiemæssige årsagers § 1 kan kun anvendes ved force majeure-situationer. Det vil eksempelvis sige, når et af lønmodtagerens nærmeste familiemedlemmer kommer ud for en trafikulykke, eller ved akut opstået sygdom hos et nært familiemedlem, der gør lønmodtagerens tilstedeværelse påtrængende nødvendig. Den situation, hvor pårørende får et opkald fra eksempelvis hospitalet om at komme hurtigst muligt, fordi det syge familiemedlem kan ligge for døden, vurderes at være omfattet af betingelsen om force majeure. Det vil dog altid bero på en konkret vurdering, hvor længe man i den situation kan påberåbe sig force majeure.

Servicelovens § 118 finder ikke anvendelse, når den nærtstående er erklæret terminal¹⁰, og i undersøgelsen er fokus netop på mulighederne for nærvær i den døendes sidste dage.

Endvidere finder servicelovens § 119 alene anvendelse, når en pårørende til døende passer en døende, der ønsker at dø i eget hjem, mens fokus i undersøgelsen er pårørende til døende, der dør uden for hjemmet. Pårørende til døende, der i den sidste tid plejes på plejehjem, sygehus eller hospice, har således ikke ret til plejevederlag efter servicelovens § 119.

Plejevederlagsordningen er målrettet personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, hvor hospitalsbehandling efter lægelig vurdering anses for udsigtsløs, og den syges tilstand ikke nødvendiggør indlæggelse eller indflytning på plejehjem. Det skal ses i lyset af, at der på plejehjem, sygehus og hospice allerede ydes en 24 timers pleje af professionelt, uddannet personale.

Kortvarige ophold i sygehus, plejebolig, plejehjem og lignende medfører ikke i sig selv, at plejevederlaget bortfalder. Det beror på en konkret vurdering, hvor længe plejeren i en sådan situation kan bibeholde plejevederlaget. I vurderingen kan det indgå, om indlæggelsen forventes at føre til udskrivning til videre plejeforhold i eget hjem. Når den døende er gået bort, har plejeren ret til at modtage plejevederlag indtil 14 dage efter dødsfaldet. Hvis plejeren begynder at arbejde før udløbet af 14 dages-perioden, ophører udbetalingen af plejevederlaget.

¹⁰ En patient erklæres terminal, når patienten er alvorlig syg eller døende, og det ikke længere er aktuelt at give livsforlængende behandling.

3.2 Overenskomster: Begrænset regulering i overenskomster, men medlemmerne får indfriet deres ønske om at få frihed til nærvær

Ingen af fagforeningerne, som Rambøll har henvendt sig til, har en kollektiv overenskomstregulering af muligheder for frihed til nærvær med døende, der dør uden for hjemmet, men der findes forskellige måder at håndtere dette på alligevel.

Generelt er der hos fagforeningerne tvivl om, hvilke overenskomstrettigheder medlemmerne kan gøre brug af i situationer, hvor de ønsker fri fra arbejde til at være hos en døende, der plejes uden for eget hjem. Rambøll har dog gennem kontakten med fagforeningerne identificeret enkelte eksempler på aftaler i overenskomster, virksomhedsoverenskomster og fællesoverenskomster, som vil blive beskrevet herunder. Der kan være flere eksempler end de angivne, dog var det sparsomt med materiale, fagforeningerne havde herom.

I overenskomsten mellem Forsikringsforbundet og Finanssektorens Arbejdsgiverforening¹¹ fremgår der en ret til frihed med løn i op til 2 uger pr. kalenderår. Denne ret fortæller Forsikringsforbundet kan anvendes til at være sammen med pårørende, der er døende uden for eget hjem. Retten står beskrevet i boksen til venstre.

Funktionæroverenskomst for Handel, Viden og Service, der er aftalt mellem Dansk Erhverv Arbejdsgiver og HK Privat og HK HANDEL¹², har nedskrevet en fritvalgsordning for deres medlemmer.

Forsikringsforbundets overenskomst

§ 8, stk. 4 - Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom.

"Medarbejderen har ret til frihed med løn i op til 2 uger pr. kalenderår til pasning og ledsagelse af alvorlig syg nærtstående, når det attesteres af den nærtståendes læge. Orloven kan også bruges til frihed til ad hoc at ledsage den nærtstående til møder og behandling mv. i tilknytning til sygdommen. Udgifter til attestering fra den nærtståendes læge refunderes af selskabet."

Overenskomsten gælder for ca. 9.000 medlemmer

Fritvalgsordningen muliggør, at medlemmerne frit kan vælge mellem fritid, pension eller løn. Konkret afsættes der en vis pct. af den ferieberettigede løn på fritvalgsordningens lønkonto, som medarbejderen kan gøre brug af. Det har ifølge HK Privat være til tænkt, at denne regel netop kunne tilgodese et ønske om, at pårørende kan få fri til at være sammen med døende.

Lignende tiltag findes i standardoverenskomst mellem Finanssektorens Arbejdsgiverforening og Finansforbundet i § 76¹³. Her fremgår det, at medarbejderne har 5 omsorgsdage om året til frit formål, dog under hensyntagen til virksomhedens drift. Ca. 35.000 medarbejdere er dækket af denne overenskomst.

¹¹ https://www.forsikringsforbundet.dk/system/files/dokumenter/1114/overenskomst_2017_-_dk.pdf

¹² https://www.hk.dk/-/media/dokumenter/overenskomst/privat/10600/10559_danskerhverv_handel_viden_service_2017_2020.pdf

¹³ https://www.finansforbundet.dk/Publikationer/OK%202017%20VOK_Web.pdf

Nogle af fagforeningernes medlemmer kan være dækket af virksomhedsoverenskomster. En virksomhedsoverenskomst kan defineres som "en overenskomst, der er dækkende for alle faggrupper eller hovedparten af disse i en sektor, en institution eller et område mv. Ved indgåelse af en virksomhedsoverenskomst kan hele eller dele af centralt indgåede overenskomster og aftaler fraviges."¹⁴.

Det gælder eksempelvis Røde Kors' fællesoverenskomst, der kan betegnes som en virksomhedsoverenskomst.

I fællesoverenskomsten mellem Røde Kors' Landskontor, Handels- og kontorfunktionærernes Forbund i Danmark, Dansk Jurist- og Økonomiforbund, Dansk Magisterforening og Dansk Psykologforening er der en aftale, som kan anvendes ved ønske om frihed til nærvær med døende, der plejes uden for eget hjem. Her er der aftale om omsorgsrorlov, dvs. tjenestefrihed med løn. Formuleringen af denne omsorgsrorlov ses ovenfor.

Hos Folkekirkens Nødhjælp har de en akademikeroverenskomst, der er gældende for alle akademikere hos Folkekirkens Nødhjælp¹⁵. Her har medarbejdere med særligt plejkrævende forældre ret til specifikke omsorgsdage rettet til dette formål. Denne ret vil man kunne tage i brug, hvis man ønsker at være sammen med en forælder, der er døende uden for eget hjem. 150 medlemmer er dækket af denne overenskomst.

ATP har også en akademikeroverenskomst mellem ATP og Danmarks Jurist- og Økonomiforbund/Dansk Magisterforening¹⁶. Her fremgår der en ret til tjenestefrihed med løn, når det drejer sig om sygdom eller dødsfald hos nærtstående. Her varierer retten til tjenestefrihed med løn afhængig af, hvilken relation medarbejderen har til den nærtstående, der rammes af sygdom eller dør. Formuleringen af denne ret fremgår i boksen til højre.

Fællesoverenskomst Røde Kors

§ 17 Tjenestefrihed – Omsorgsrorlov

"I forbindelse med dødsfald, pludseligt opstået sygdom eller andre særlige forhold hos nært beslægtede eller andre nært tilknyttede personer kan der bevilliges op til 5 dages omsorgsrorlov (tjenestefrihed med løn)."

Overenskomsten gælder for 340 medarbejdere i Røde Kors

Akademikeroverenskomst – ATP

§ 16 Tjenestefrihed. Stk. 5

"Ved ægtefælle/samlevers og børns alvorlige sygdom, som kræver medarbejderens omsorg, ydes tjenestefrihed med løn efter nærmere aftale. Hvor det offentlige – i henhold til den sociale lovgivning – yder vederlag til pasning af døende, har medarbejderen ret til tjenestefrihed, idet ATP supplerer den offentlige ydelse til sædvanligt lønniveau.

Ved ægtefælle/samlevers og børns død ydes tjenestefrihed med løn efter nærmere aftale.

Ved alvorlig sygdom eller dødsfald i den øvrige nærmeste familie (forældre, stedforældre, søskende, bedsteforældre og svigerforældre) ydes op til 2 dages tjenestefrihed med løn."

Overenskomsten gælder for ca. 440 medarbejdere i ATP

¹⁴ http://www.forhandlingsfaellesskabet.dk/media/227522/9_g_3_1.pdf

¹⁵ <https://www.djoef.dk/~media/documents/djoef/o/overenskomst-folkekirkens-n-oe-dhj-ae-lp-2013.pdf?la=da&hash=141EFC56530EA5E1EA5422AF4E64E0FD6EEF4A93>

¹⁶ <https://www.djoef.dk/~media/documents/djoef/o/overenskomst-for-akademikere-ved-atp-2018-2021.pdf?la=da&hash=CEC5B7A0209949140FC6C816D71253DF8AC7EC47>

Eksemplerne fra overenskomsterne er karakteriseret ved, at de er forskellige. De er enten bredt formuleret og specificerer derved ikke, hvad friheden skal bruges til, eller snævert formuleret og specificerer, hvad friheden skal bruges til. Derudover er eksempelvis definitionen af pårørende meget klar nogle steder, hvor der henvises til ægtefælle/samlever, mens der andre steder ikke fremgår en definition af pårørende. For flere af dem står dog, at friheden kun kan opnås under hensyntagen til den gældende arbejdsplads. Derudover fremgår der flere steder, at friheden aftales nærmere med nærmeste leder, så der derved er mulighed for at en individuel tilpasset løsning findes.

Der findes oftest en løsning lokalt

De fleste fagforeninger fortæller, at medlemmerne finder en løsning på deres ønske om at få frihed til nærvær, og at de ikke oplever at få mange henvendelser herom. Medlemmerne henvender sig ikke igen, efter de en gang har spurgt om rådgivning fra fagforeningerne. Dette tolker fagforeningerne som, at situationen løses lokalt, og at der derfor ikke er et omfattende problem med hensyn til at få fri.

Dog peger to ud af de interviewede elleve fagforeninger på, at de har oplevet nogle få, triste situationer, hvor pårørende til døende har haft svært ved at få fri, svært ved at navigere i regler/manglende regler på området samt svært ved at gå til egen leder og spørge om fri enten på grund af arbejdets tilrettelæggelse eller forholdet til egen leder. Ifølge flere af følgegruppemedlemmerne fra sundhedsområdet forekommer det, at enkelte arbejdstagere oplever, at de ikke kunne få fri, og det er en følelsesmæssig svær situation at være i, som kan skabe usikkerhed for den pårørende.

De fleste fagforeninger informerer om, at muligheder for frihed fra arbejde for at være hos døende, der i de sidste dage plejes uden for eget hjem, højst sandsynligt er forankret på lokalt niveau. Det kan eksempelvis være reguleret gennem nedskrevne politikker eller andre lokale dokumenter. Nogle fagforeninger fortæller dog også, at de ikke forventer, at mulighederne for at få fri er beskrevet lokalt, men bliver håndteret ad hoc uden faste retningslinjer sammen med nærmeste leder. Nogle fagforeninger finder det u hensigtsmæssigt, at aftalerne er forankret lokalt, da medlemmernes muligheder for frihed herved afhænger af deres relation til nærmeste leder.

Et eksempel på en lokalforankret aftale ser man hos fra Danmarks Lærerforening, der fortæller, at sådanne aftaler ikke findes centralt, men eventuelt findes ved landets forskellige lokale lærerforeninger. Gennem interview med en lokal lærerkreds beretter de, at de har en værdibaseret personalepolitik, og at der i den ligger en aftale, som kan anvendes ved ønske om frihed til at være hos en døende, der dør uden for eget hjem. Her kan medarbejderne få tjenestefrihed med løn. Denne personalepolitik forvaltes ude på skolen af den lokale leder. Aftalen kan derfor godt forvaltes på forskellig vis i kredsen.

Rådgivning fra fagforeningerne

Ud over de nævnte overenskomster er der generelt begrænset regulering af mulighederne for frihed fra arbejde for at være hos døende i forskellige faggruppers overenskomster. De fleste fagforeninger har derudover begrænsede erfaringer med at rådgive deres medlemmer inden for dette område, da der er få henvendelser vedrørende dette. Det indikerer, at der ikke er et stort problem i forhold til at få fri fra arbejde. Det hænder dog, at fagforeningerne rådgiver om de forskellige muligheder, som den pårørende kan benytte sig af, når der ikke fremgår noget konkret i overenskomsterne. I boksen nedenfor er anført de forskellige muligheder for frihed, som fagforeningerne henviser til. Fagforeninger rådgiver ofte medlemmerne til at benytte flextid, hvis de har dette, eller fridage for at få fri til at være sammen med døende. Med det at benytte flextid, menes der, at medarbejderen anvender de indbyggede muligheder, som der er i at have fleksibel arbejdstid (flextid), hvilket her indbefatter, at arbejdstiden i nogen grad er selvtilrettelagt under en overordnet ramme.

- Flextid eller forsøge at lave aftale om flextid med leder
- Feriedage
- Afspadsring
- Arbejde fra hospital/hospice/plejehjem
- Tjenestefrihed uden løn
- Særlige feriedage
- Sygemelding, hvis situationen påvirker medarbejderen i en sådan grad, at det er relevant
- Fravær i forbindelse med barns sygdom
- Omsorgsdage

Det skal nævnes, at enkelte fagforeninger fortæller, at de henviser til brugen af servicelovens § 119 som mulighed for frihed fra arbejde til nærvær med døende, der dør uden for hjemmet. Derudover fortæller de, at de ikke skelner skarpt mellem, om døende er i eget hjem eller uden for eget hjem. Dette vidner om, at fagforeningerne ikke altid har et detaljeret kendskab til plejevederlagsordningen.

4. ERFARING OG PRAKSIS I VIRKSOMHEDERNE

I dette kapitel præsenteres resultaterne fra den spørgeskemaundersøgelse, der blev udsendt til en stikprøve af landets virksomheder med henblik på at afdække virksomhedernes viden om mulighederne for at få fri fra arbejde til at være hos døende i de sidste dage, og hvordan de håndterer ønsker om frihed i disse situationer. Dernæst præsenteres resultaterne fra interviews med virksomheder for at afdække viden om og konkrete erfaringer med brugen af mulighederne for frihed fra arbejde.

Hovedpointer

Spørgeskema til virksomhederne

- En tredjedel af virksomhederne har oplevet, at en ansat har bedt om fri til at være hos en døende i de sidste dage, og stort set alle ansatte fik imødekommet deres ønske.
- En tredjedel af virksomhederne vurderer, at ingen ansatte er dækket af en overenskomst, mens halvdelen vurderer, at hovedparten af de ansatte er dækket.
- En fjerdedel af virksomhederne har klare og formelle retningslinjer.
- Hovedparten af virksomhederne har ikke en fastlagt praksis for, hvordan man som arbejdsgiver og -tager aftaler rammerne for den ansattes muligheder for at være sammen med den døende i de sidste dage.
- Virksomhederne har ikke kendskab til, at ansatte inden for de seneste år har sygemeldt sig for at være hos døende i de sidste dage (90 pct.).

Interview med virksomhederne

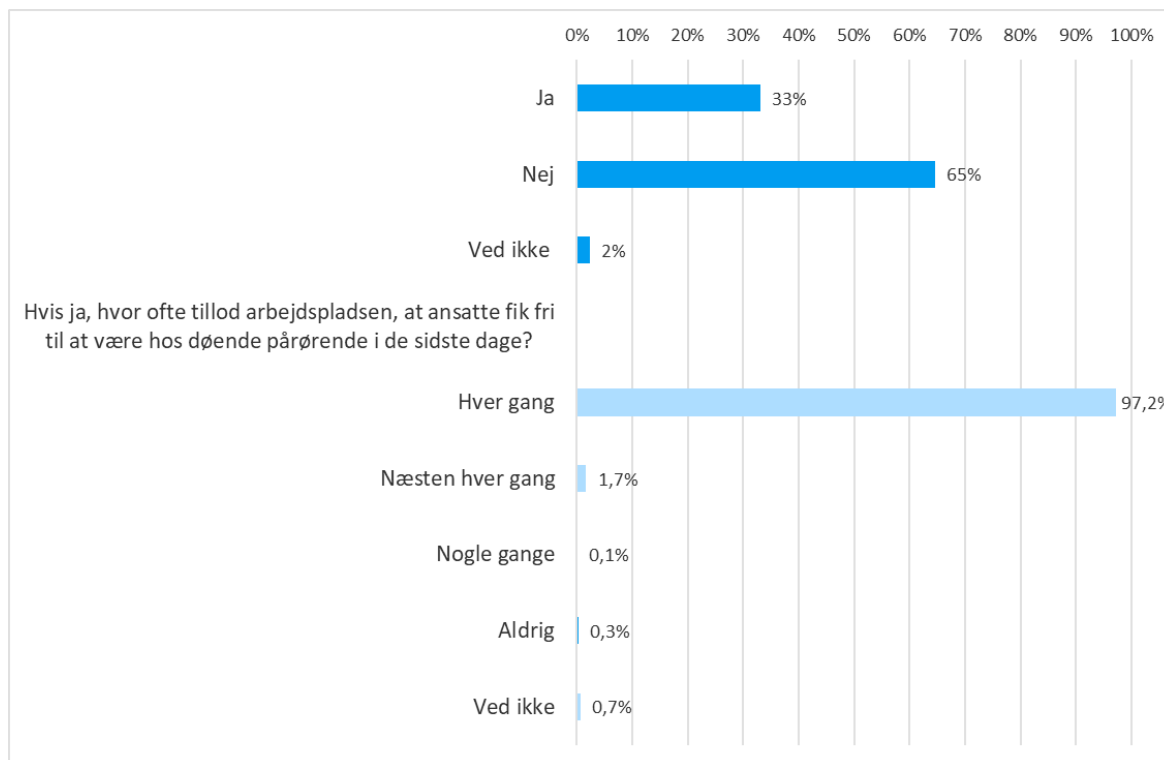
- Virksomhederne vurderer, at de altid finder en løsning til frihed fra arbejde for pårørende til døende, der er døende uden for eget hjem.
- Virksomhederne håndterer generelt mulighederne for frihed i praksis gennem fælles aftale mellem medarbejder og nærmeste leder.
- Selvom nogle virksomheder har nedskrevet retningslinjer i personalepolitikken for frihed til at være sammen med døende, har virksomhederne ikke altid fundet det anvendeligt at gøre brug af dette. De oplever nemlig, at medarbejdernes behov er meget individuelle og generelle retningslinjer derfor ikke altid passer i den given situation.

4.1 Spørgeskemaresultater: Hovedparten af de ansatte får fri til at være hos døende de sidste dage, hvis de beder om det

I alt 2.139 ud af 4.796 adspurgte virksomheder besvarede spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 45 pct. Undersøgelsen vurderes på den baggrund at være repræsentativ. Der henvises til bilag 1 for en uddybende metodebeskrivelse og indblik i det udsendte spørgeskema.

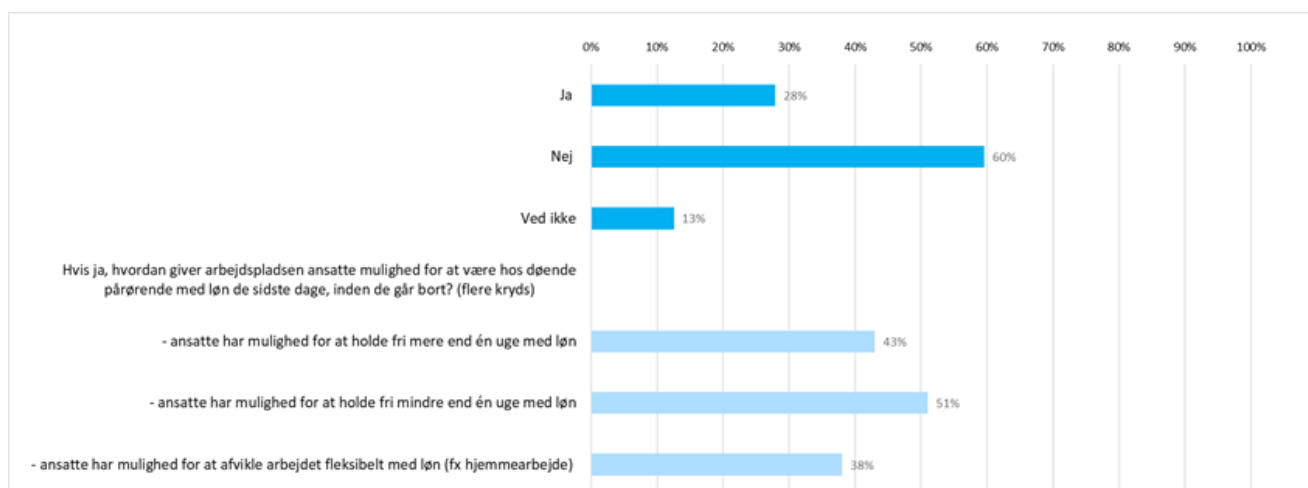
Inden for de seneste 5 år har 33 pct. af virksomhederne oplevet, at ansatte har bedt om at få fri, mens 65 pct. af virksomhederne ikke har ansatte, der har bedt om fri til at være hos døende. Undersøgelsen viser, at både offentlige og private virksomheder, uanset antallet af ansatte og regionalt tilhørsforhold, har oplevet, at ansatte har haft behov for at få fri. Blandt de virksomheder, der har haft en ansat, der har bedt om fri, svarer 97 pct., at den ansatte fik fri hver gang, og 2 pct. at den ansatte fik fri næsten hver gang.

Figur 2: Har arbejdspladsen inden for de seneste fem år oplevet, at ansatte har bedt om at få fri til at være hos døende pårørende i de sidste dage?



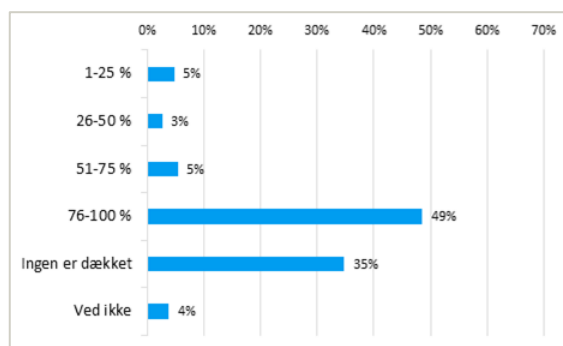
Der er klare og formelle retningslinjer i 28 pct. af virksomhederne for, om ansatte må få fri til at være hos døende de sidste dage, inden de går bort (lokaftaler er også indbefattet her). Undersøgelsen viser desuden, at jo flere ansatte der er i en virksomhed, jo flere virksomheder har formelle retningslinjer (17 pct. af virksomhederne med 5-9 ansatte, 21 pct. for 10-34 ansatte, 30 pct. for 35-99 ansatte, 36 pct. for 100-249 ansatte og 41 pct. med flere end 249 ansatte). I halvdelen af virksomhederne med formelle retningslinjer er de udsprunget af lokaftaler (48 pct.). Hele 80 pct. af virksomhederne med retningslinjer vurderer, at retningslinjerne er kommunikeret tydeligt ud til de ansatte.

Figur 3: Ligger det som en ret i arbejdspladsens retningslinjer, at ansatte har mulighed for med løn at være hos den døende pårørende i de allersidste dage, inden de går bort?



Det er undersøgt, i hvor stor grad virksomhederne vurderer, at deres ansatte er dækket af en overenskomst generelt. Undersøgelsen viser, at halvdelen af virksomhederne vurderer, at mellem 76-100 pct. af deres ansatte er dækket af en overenskomst (49 pct.). Der er flere offentlige end private virksomheder, som vurderer, at hovedparten af deres ansatte er dækket af en overenskomst (72 pct. mod 45 pct.). Undersøgelsen viser derimod også, at en tredjedel af virksomhederne vurderer, at ingen ansatte er dækket af en overenskomst (35 pct.), og her er det særligt private virksomheder med under 100 ansatte, hvor de ansatte ikke er dækket af en overenskomst.

Figur 4: Hvor stor en andel af de ansatte på jeres arbejdsplads, vurderer du, er dækket af en overenskomst?



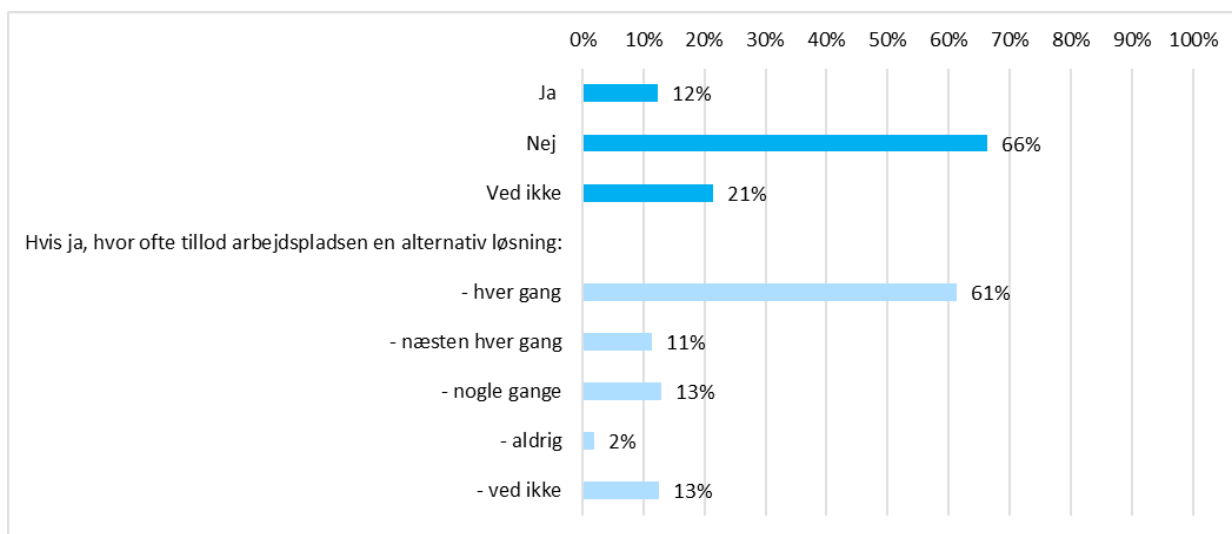
Blandt de 1.314 virksomheder, hvor nogle eller alle ansatte er dækket af en overenskomst, har 16 pct. kendskab til, at der i overenskomsterne er retningslinjer for ansattes muligheder for at være sammen med døende i de sidste dage. 61 pct. tilkendegiver, at de ikke har kendskab til dette. De resterende 23 pct. ved det ikke eller vurderer det ikke relevant. Af de 205 virksomheder, hvor overenskomsten indeholder retningslinjer, svarer 40 pct., at retten/retningslinjerne inkluderer løn, 17 pct. er uden løn og 13 pct. er med delvis lønkompensation. Halvdelen af de 1.314 virksomhederne (52 pct.) vurderer, at de ansatte ikke har kendskab til de muligheder, der indgår i den overenskomst, de er dækket af, mens 17 pct. af virksomhederne mener, at de ansatte har kendskab til dette.

Hovedparten af virksomhederne har ikke en fastlagt praksis for, hvordan man som arbejdsgiver og -tager aftaler rammerne for den ansattes muligheder for at være sammen med den døende i de sidste dage (88 pct.). Det ses, at andelen af virksomheder med en fastlagt praksis er større blandt offentlige end private virksomheder (18 pct. vs. 9 pct.), og at andelen er stigende med antallet af ansatte (5 pct. blandt virksomheder med 5-9 ansatte til 27 pct. for virksomheder med mere end 249 ansatte). Der synes ikke at være forskel på virksomhedernes besvarelser, afhængig af hvor mange ansatte der er dækket/ikke dækket af en overenskomst. Samtaler mellem nærmeste leder og den ansatte er den hyppigst beskrevne praksis, der anvendes i virksomhederne.

I virksomhedssurveyen er det også afdækket, hvordan virksomheder og arbejdstagere i praksis har håndteret forløb, hvor ansatte gerne ville have frihed fra arbejde til at være hos en døende. Andelen af virksomheder, der finder en anden løsning end fuld frihed¹⁷ fra arbejde, er stigende med antallet af ansatte i virksomheden (10 pct. af virksomhederne med færre end 10 ansatte og 39 pct. for dem med flere end 249 ansatte).

¹⁷ Spørgsmålets præcise formulering er formuleret: "Har arbejdspladsen inden for de seneste fem år oplevet, at de i samarbejde med den ansatte har fundet en anden løsning end (fuld) frihed fra arbejdet til at være hos døende pårørende i de sidste dage?". Det har derfor ikke været om der har været tale om frihed med løn eller frihed i 37 timer om ugen frem for delvist.

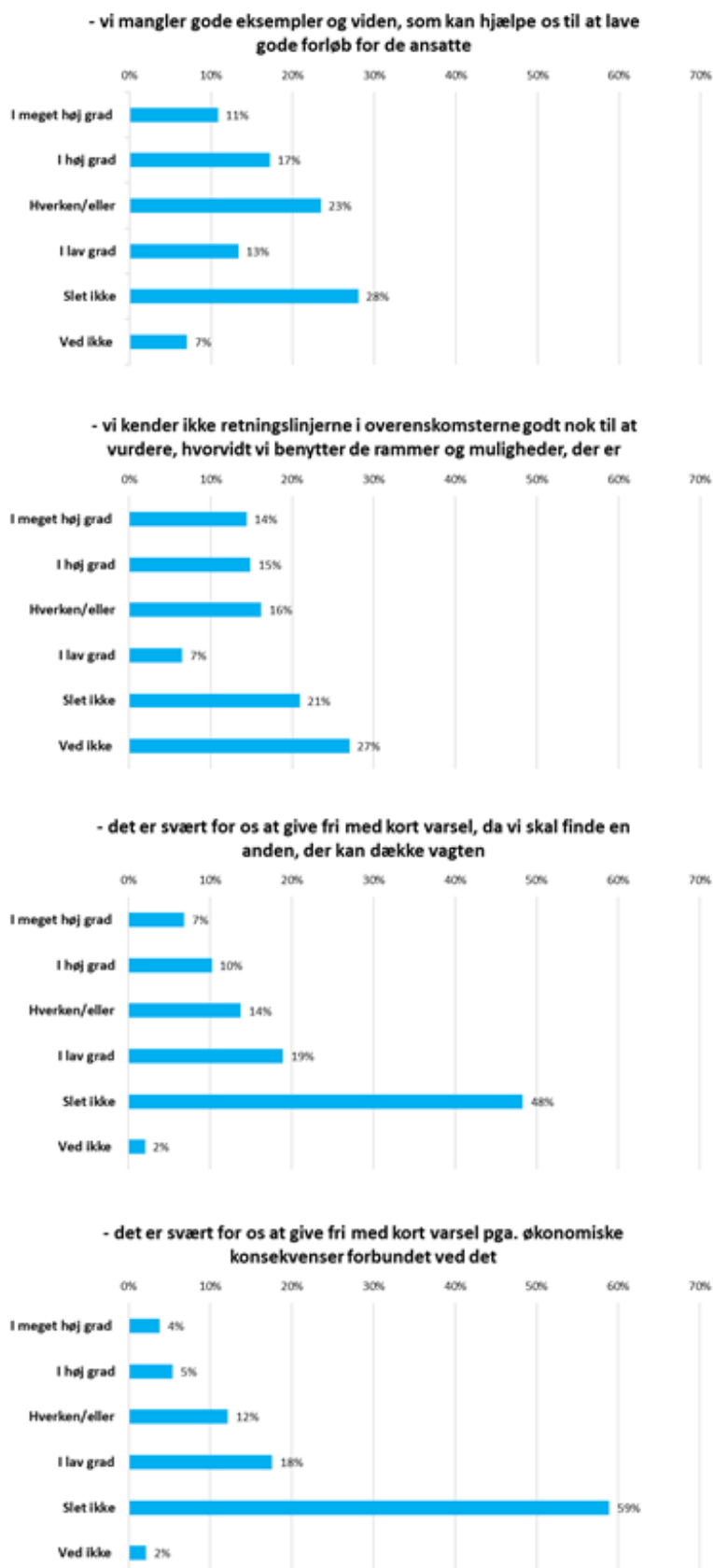
Figur 5: Har arbejdspladsen inden for de seneste fem år oplevet, at de i samarbejde med den ansatte har fundet en anden løsning end (fuld) frihed fra arbejde til at være hos den døende pårørende i de sidste dage?



Majoriteten af virksomhederne har ikke kendskab til, at ansatte inden for de seneste år har sygemeldt sig for at være hos døende de sidste dage (90 pct.). For de 6 pct. af virksomheder, der har kendskab til sygemelding, vurderes sygefraværet i halvdelen af tilfældene til at være maksimalt 7 dage (51 pct.) og den anden halvdel mere end 7 dage (43 pct.). Der synes ikke at være forskel mellem virksomhederne med mange ansatte, der er dækket af en overenskomst og virksomheder hvor mange ansatte ikke dækket af en overenskomst.

I forhold til de opstillede barrierer vurderer en fjerdedel af virksomhederne, at der er behov for gode eksempler og viden om det gode forløb (28 pct.), og at de ikke kender retningslinjerne godt nok til at vide, om de benytter de rammer og muligheder, der er i overenskomsten (29 pct.). Hovedparten af virksomhederne oplever ikke eller i lav grad, at det er svært at give den ansatte fri med kort varsel, på grund af at de skal finde en anden medarbejder (67 pct. har angivet dette) eller på grund af økonomiske konsekvenser ved at give fri (77 pct. har angivet dette). Der er 3,9 pct. af de private og 3,6 pct. af de offentlige virksomheder der "i meget høj grad" oplever det at give fri med kort varsel som en barriere, mens det er 5,7 pct. af de private og 3,3 pct. af de offentlige virksomheder, der svarer "i høj grad".

Figur 6: I hvilken grad er du enig i følgende udsagn om barrierer for at give ansatte fri til at være hos døende pårørende i de sidste dage inden de går bort?



4.2 Interviews med virksomheder: Det opleves ikke som et stort problem at finde en løsning på ønske om frihed fra arbejde

Der er i alt foretaget 12 interviews med virksomheder, der er blevet udvalgt ud fra undersøgelsens virksomhedssurvey. I den har de alle angivet at have erfaringer med at give ansatte fri til at være hos døende pårørende de sidste dage, inden de går bort. Antallet af ansatte i disse virksomheder spænder fra 7-1000 ansatte. Heraf er 4 virksomheder små og har under 20 ansatte, 3 virksomheder er mellemstore og har mellem 20 og 99 ansatte, og 4 virksomheder er store og har mellem 100 og 1000 ansatte.

Gennem interviewene er der opnået en detaljeret indsigt i arbejdsgiverperspektivet med henblik på at belyse oplevelser og erfaringer med muligheder og begrænsninger for at imødekomme behovet for frihed fra arbejde for arbejdstagere. Interviewene blev foretaget som telefoninterview med en HR-repræsentant i form af en HR-chef, direktør eller leder med ansvar for HR fra virksomhederne.

Overordnet har de 12 virksomheder ikke mange erfaringer med medarbejdere som har været pårørende til døende og som ønskede fri fra arbejde for at være sammen med døende, der dør uden for hjemmet. Omfanget af medarbejdere i de 12 virksomheder, som har haft et ønske om at få frihed til dette, varierer fra 1-5 medarbejder per virksomhed.

Virksomhederne oplever det ikke som et stort problem at finde en løsning på ønsker om frihed fra arbejde. De små virksomheder har højst oplevet ét tilfælde og de mellemstore og store virksomheder har højst oplevet 5 tilfælde inden for de seneste år.

HR-repræsentant fra lille virksomhed fortæller:

"Vores virksomhed har det menneskesyn, at medarbejderne skal have frihed fra arbejde i sådan en situation. Så vi finder en løsning, som passer til medarbejdernes ønske og behov for frihed fra arbejde."

Alle 12 virksomheder har i alle tilfælde imødekommet medarbejdernes behov for frihed fra arbejde, da de alle påpeger, at medarbejdernes behov for frihed fra arbejde bør imødekommes i sådanne situationer.

Derudover vurderer alle 12 virksomheder selv at have gode muligheder for at give medarbejdere, som er pårørende til døende, fri fra arbejde i de sidste dage. Virksomhederne angiver, at de grundlæggende er indstillet på at give fri i sådan en situation. To virksomheder påpeger dog, at der har været udfordringer i forbindelse med at have givet medarbejdere mulighed for frihed fra arbejde. Det gælder ift. hhv. et økonomisk aspekt at overholde deadlines med en reduceret bemanning samt at få dagligdagen til at hænge sammen.

4.3 Forhold der har betydning for muligheden for frihed fra arbejde, og hvordan virksomhederne håndterer dette ønske

Virksomhederne nævner forskellige forhold, der har betydning for en medarbejders mulighed for at få fri, når en nærtstående ligger for døden. Det er illustreret i nedenstående figur. Det bemærkes, at undersøgelsen ikke kan udelukke, at andre forhold gør sig gældende, og at figuren alene baserer sig på 12 interviews med virksomheder. På samme måde kan undersøgelsen ikke sige noget om eventuelle forskelle i forholdenes væsentlighed.

Figur 7: Forhold, der kan have betydning for, hvilke muligheder der er for frihed fra arbejde



En virksomhed pointerer, at medarbejderens mulighed for frihed fra arbejde afhænger af medarbejderens *relation* til den døende, hvor en forståelse for ønsket om frihed fra arbejde er større, jo tættere medarbejderens familiære relation er til den døende.

Derudover beretter tre virksomheder, at medarbejderens egen *fleksibilitet* og ageren har betydning for relationen til lederen og dermed også medarbejderens mulighed for frihed fra arbejde. Det skyldes, at lederne i denne situation har været mere villig til at strække sig (ift. frihed fra arbejde) over for den fleksible medarbejder.

Medarbejderens fleksibilitet kan ofte også hænge sammen med medarbejderens *funktion* i virksomheden. Ved nogle funktioner er det eksempelvis muligt at arbejde fra andre steder end på selve arbejdspladsen, mens det ved andre funktioner kræves, at medarbejderen er til stede på arbejdspladsen. Samtidig kan der være færre eller flere muligheder for, at en kollega kan overtage medarbejderens opgaver afhængig af medarbejderens funktion i virksomheden.

Ydermere belyser både en mindre og en stor virksomhed, at *virksomhedens størrelse* kan have betydning for virksomhedens muligheder for at give medarbejderen frihed fra arbejde. Den mindre virksomhed påpeger, at en tættere relation og forståelse mellem leder og medarbejdere samt kollegaer kan bidrage positivt til medarbejderens mulighed for frihed fra arbejde. Den store virksomhed påpeger derimod, at personalegruppen oftest er større, og man derfor i højere grad kan dække bemanning og give medarbejder mulighed for frihed fra arbejde, hvilket kan bidrage positivt til muligheder for frihed fra arbejde.

Muligheder for frihed til nærvær

Virksomhederne benytter forskellige muligheder i deres praktiske håndtering af medarbejderes behov for frihed fra arbejde. 3 ud af de 12 virksomheder har nedskrevet overordnede retningslinjer for medarbejderes muligheder for frihed fra arbejde i en virksomhedsoverenskomst eller personalepolitik. De resterende virksomheder fortæller, at der blot er fundet muligheder for frihed fra arbejde gennem en konkret fælles aftale mellem leder og medarbejder.

To virksomheder gør opmærksom på, at de ikke ved om deres medarbejderes overenskomster omfatter muligheder for frihed til at være hos døende, der er dør uden for eget hjem. De mener dog, at deres manglende indsigt i overenskomsterne ikke er et problem, da medarbejdernes ønsker om frihed imødekommes og blot aftales med en leder.

Virksomhederne fortæller alle, at de oplever det at være pårørende til en døende som en situation, hvor der til en hver tid skal gives lov til frihed fra arbejde. Flere virksomheder nævner, at deres forståelse for disse situationer gavner virksomheden på sigt, da medarbejderne herved bliver loyale over for virksomheden, og da medarbejdernes ve og vel altid vil gavne virksomheden, da medarbejderne er virksomhedernes vigtigste ressource.

De 12 virksomheder har anvendt forskellige muligheder for frihed fra arbejde. En virksomhed gav sine medarbejdere fri med løn i en ubegrænset periode, mens fire andre virksomheder i samme situation gav deres medarbejdere mulighed for fri med løn i en begrænset periode, hvorefter leder og medarbejder gik i dialog om en anden løsning. Flere virksomheder har anvendt en kombination af flere muligheder mellem frihed med løn, ferie, sygemelding, afspadsering og flekstid. Medarbejderens mulighed for frihed fra arbejde blev på alle 12 virksomheder aftalt i en dialog mellem medarbejder og den nærmeste leder. I to store virksomheder blev der også inddraget HR-repræsentanter i dialogen ved behov for længerevarende frihed fra arbejde.

En individuel mulighed for frihed til nærvær

Alle 12 virksomheder pointerer, at det er vigtigt, at virksomhederne tager højde for medarbejdernes individuelle behov og ønsker til frihed fra arbejde, da det er forskelligt, hvilke behov for frihed fra arbejde medarbejdere har. Nogle medarbejdere har eksempelvis behov for at få helt fri fra arbejde, mens andre har brug for eksempelvis at arbejde med mulighed for at kunne gå tidligt eller arbejde hjemmefra.

På trods af at en af virksomhederne har nedskrevet retningslinjer i personalepolitikken, har de ikke altid fundet det anvendeligt at gøre brug af dette i situationer, hvor medarbejdere har spurgt om fri til at være sammen med deres nærtstående, der er døende uden for eget hjem. Dette skyldes, at virksomhederne oplever, at medarbejdernes behov er meget individuelle, og generelle retningslinjer derfor ikke altid passer i den given situation. På samme vis kunne det forventes, at virksomhederne ville have samme holdning til eventuelt faste retningslinjer i overenskomst ikke muliggøre den nødvendige individuelle fleksibilitet og tilrettelæggelse af friheden.

HR-repræsentant fra mellemstor virksomhed fortæller:

“Generelt laver vi individuelle aftaler. Folk er meget forskellige i deres behov, og deres position (funktion) i jobbet kan også være meget forskellig og gøre det nemt at arbejde andre steder fra, eller flytte arbejdet til efter døden indtræffer. Det handler meget om, hvilken position den ansatte er i. Mange gange løser vi det med flekstid, afspadsering, ferie eller give lov til, at man kan arbejde fra hospitalet af.”

Derudover kan medarbejdernes behov også ændre sig undervejs i sygdomsforløbet. Nogle medarbejdere kan have behov for at arbejde, mens andre kun har behov for kun at arbejde på halv tid eller slet ikke arbejde. Nogle medarbejdere er fleksible i deres arbejde og kan og ønsker at arbejde fra plejehjem/hospital/hospice, mens andre ikke kan eller ønsker dette. Tre virksomheder påpeger, at virksomheden ved at imødekomme medarbejdernes behov for frihed fra arbejde giver medarbejderen en god oplevelse af virksomheden, der dermed giver en positiv effekt på længere sigt. Én virksomhed påpeger derudover, at det er vigtigt med løbende dialog om medarbejderens behov og ønsker for frihed fra arbejde, da medarbejderens behov for nærvær og frihed fra arbejde kan ændre sig i takt med den døendes tilstand.

5. ERFARING OG PERSPEKTIV FRA ARBEJDSTAGERNE

I dette kapitel præsenteres resultaterne fra interviews med arbejdstagere, der har erfaringer med at være pårørende til døende, der i den sidste tid blev plejet uden for eget hjem. Formålet med kapitlet er at få en nuanceret indsigt i, hvordan arbejdstager selv oplever muligheden for at få frihed fra arbejde til nærvær med døende i de sidste dage, og hvordan arbejdstager sammen med arbejdsgiver i praksis håndterer dette på en god måde. Kapitlet er baseret på kvalitative interviews med 10 arbejdstagere, som har været pårørende til døende, der er døde uden for eget hjem. Formålet har været at give et dybdegående perspektiv på, hvordan de enkelte pårørende har oplevet at være pårørende til en døende og samtidig på arbejdsmarkedet. Gruppen af arbejdstagere som er pårørende til døende, der dør uden for hjemmet, er en gruppe der er vanskelig at etablere kontakt til bredt set. De 10 interviewpersoner er rekrutteret til deltagelse gennem virksomhedssurveyen og gennem repræsentanter fra følgegruppen. Derudover er der i dybdekortlægningen også interviewet repræsentanter fra fagforeninger og sundhedspersonale, som også i nogen grad har bidraget med de pårørendes perspektiv.

Hovedpointer

- At få fri fra arbejde til at være hos en nærtstående døende er afgørende for den pårørende selv, fordi de har kunnet være til stede og drage omsorg om den døende samt passe på sig selv og bearbejde sorgen.
- Alle de interviewede pårørende har fået fri fra arbejde til at kunne være sammen med en døende i de sidste dage, inden døden indtraf.
- Flere af de pårørende oplever, at de har kunnet få fri til at være hos den døende i de sidste dage, og at det har haft en positiv betydning for, at de er kommet hurtigere tilbage på arbejdsmarkedet, efter døden indtræffer.
- At få fri fra arbejde i de sidste dage er dog ikke nok ift. at sikre et godt forløb for den pårørende. Det er afgørende med viden om ens muligheder, i hvilket omfang forløbet kan planlægges, forståelse fra leder og kollegaer samt en indledende samtale med leder.

5.1 Oplevelsen af de sidste dage inden døden indtræffer

Selvom denne rapport kun afdækker de sidste dage, inden døden indtræffer, har de pårørende som oftest været igennem et langt sygdomsforløb med den døende. Dette gælder også for de interviewede pårørende, der forud for de sidste dage har været igennem et tærende og belastende sygdomsforløb med den døende.

De pårørende oplevede at være en vigtig ressourceperson for den døende både i sygdomsforløbet og i de sidste dage, inden døden indtræffer. Flere af de interviewede pårørende til døende fortæller, hvordan de i sygdomsperioden oplever at have håndteret eksempelvis praktiske opgaver, koordinering med forskelligt sundhedspersonale, kørsel til og fra hospital, støtte, pasning og nogle plejeopgaver i hjemmet. Samtidig står de pårørende ofte selv i en sårbar position både i sygdomsforløbet og i de sidste dage, inden døden indtræffer. Her fortæller de om at være i sorg, have dårlig samvittighed over at være meget fraværende på arbejdet, især i sygdomsperioden, samt for norges vedkommende at være økonomisk pressede og have svært ved at få hverdagen til at hænge sammen. Med andre ord oplever mange af de pårørende, at de over længere tid har været pressede, når de når til det tidspunkt, at deres nærtstående er døende.

Fri fra arbejde til at kunne være sammen med døende i de sidste dage

Alle de interviewede pårørende har fået fri fra arbejde til at kunne være sammen med en døende i de sidste dage, inden døden indtraf. Her blev der for det meste givet fri med løn samt anvendt ferie, flekstid eller afspadsering. Alle de interviewede pårørende nævner, at deres mulighed for at få fri fra arbejde har været en stor lettelse for dem. Flere af de interviewede beretter, at de til enhver tid vil rådgive andre i at tage fri, da det ifølge dem både gavner den døende og den pårørende selv.

De pårørende har oplevet at kunne være til stede og give nærvær og omsorg til den døende. Samtidig har der været tid til dybe samtaler med den døende, som har medvirket til at bearbejde sorgen. Mange nævner også, at friheden fra arbejdet har gjort, at de kunne passe på dem selv og samle deres tanker.

Friheden og tiden til nærvær har for mange af de interviewede medvirket til, at de hurtigt er kommet på benene, tilbage på job og har undgået stress. Samtidig fortæller flere om en taknemmelighed og lyst til at gengælde arbejdsgiverens fleksibilitet og gavmildhed.

Tid til ro og nærvær

De interviewede pårørende fortæller desuden, at de har haft mulighed for at være hos den døende, da de i de sidste dage ikke har behøvet at påtage sig en koordinerende rolle, idet den døende enten var på hospital, hospice eller plejecenter. Den døende har her været i professionelle hænder, og den pårørende har ikke skulle stå for at koordinere eller pleje den døende. Dette har for mange skabt ro i de sidste dage med tid til nærvær for den døende.

Det eksterne pres, der opleves fjernet fra den pårørende i de sidste dage, inden døden indtræffer, er illustreret i figur 8 nedenfor. Dette har givet de pårørende ro til nærvær, men nærværet og samværet med den døende er enormt intenst og følelsesmæssigt involverende for den pårørende.

En arbejdstager fortæller:

"Min far og jeg snakkede meget om døden. Efterfølgende var jeg ikke i sorg. Jeg havde bearbejdet det sammen med ham. Jeg havde fået snakket med ham om døden. Jeg kunne give ham nærvær – ikke tænke på mails og alt muligt andet arbejdsrelateret."

5.2 Forhold der har betydning for et godt forløb

For de interviewede pårørende har det dog ikke været nok at få fri fra arbejde for at opnå et godt forløb i relation til arbejdsgiveren. Gennem interviewene med de pårørende er der identificeret flere forhold, der har haft betydning for oplevelsen af et godt forløb. I nedenstående figur 8 er en opsummering af de vigtigste forhold.

Viden om muligheder for frihed

De færreste interviewede pårørende kendte til deres muligheder for frihed fra arbejde, da de stod i situationen, hvor deres nærtstående var døende uden for eget hjem.

Den ene halvdel af de pårørende hentede fyldestgørende informationer gennem arbejdsgiver, sundhedspersonale eller myndighederne. Flere oplevede ledere, der søgte informationer selv og videregav til arbejdstageren. Den anden halvdel manglede i høj grad mere information. En pårørende manglede viden og klarhed fra sin leder angående hans/hendes muligheder i forhold til at få fri fra arbejde. Den pårørende var i tvivl om, hvorvidt vedkommendes fridage var med eller uden løn, hvilket satte vedkommende i en usikker økonomisk situation. Flere andre savnede viden om, hvad det vil sige at være erklæret terminal, rettigheder og håndteringen af situationen generelt. To pårørende havde ikke overskud til at søge informationer selv og håndterede blot situationen ad hoc.

Figur 8: Forhold der har betydning for et godt forløb for den erhvervsaktive pårørende



Planlagt forløb

Flere af de interviewede pårørende fortæller, at et planlagt forløb var vigtigt for et godt forløb. Det er ikke i alle tilfælde, at man kan planlægge et forløb omkring døden. Det afhænger af en række forskellige faktorer. Men arbejdstagere, der er pårørende til en uhelbredeligt syg, kan forberede deres leder på, at de har en meget syg nærtstående, så lederen er bevidst om og forberedt på at skulle tage højde for dette.

Tre arbejdstagere stod selv for planlægningen af arbejdet i den sidste tid med den døende. For de to pårørende med fleksible og selvstændige funktioner på arbejdspladsen fungerede dette rigtig godt. For den tredje pårørende med en lederfunktion fungerede dette ikke. Her manglede den pårørende, at lederen tog ansvar for, hvordan den pårørendes arbejdsopgaver skulle fordeles blandt kollegaer, og hvilke opgaver den pårørende godt kunne arbejde på samtidig med at være hos den døende. Den pårørende oplevede et stort pres ved at skulle planlægge sit arbejde selv og gik efter forløbet ned med stres.

Andre pårørende oplevede ledere, der tog over og tog ansvaret for at udskyde, uddelegere og koordinere den pårørendes arbejdsopgaver. Dette var for alle en stor hjælp og en byrde, der blev taget fra deres skuldre. To pårørende til døende fortæller, at de herigennem oplevede, at de trygt

En arbejdstager fortæller:

"Jeg havde fri med god samvittighed! Jeg var tryk ved, at skolen ville køre videre, da jeg både fik opbakning af bestyrelse, kollegaer og forældre."

kunne være væk fra arbejdspladsen. Flere fortæller, at deres dårlige samvittighed ved at være fraværende blev mindsket gennem en klar plan for forløbet. For fire pårørende indbefattede planlægningen også en aftale om at arbejde i forløbet ved eksempelvis at svare på mails, holde sig opdateret eller tage nogle få opgaver på sig. Dette var et

ønske fra de pårørende selv, der i en svær tid fandt det gavnligt at arbejde i ny og næ.

Forståelse

Størstedelen af de interviewede pårørende til døende beretter om at være mødt med forståelse fra både lederens og kollegaers side. De fleste pårørende fortæller, at de følte dårlig samvittighed ved at være fraværende på arbejdspladsen. Flere fortæller dog, at denne dårlige samvittighed blev mindsket ved at møde en forstående leder og forstående kollegaer.

En arbejdstager fortæller:

"Forståelse fra lederen og kollegaer er altafgørende for et godt forløb, så man kan fokusere 100 % på sin familie og ikke skal bekymre sig om sit arbejde"

Samtale med leder

Flere pårørende fortæller om en god indledende samtale med nærmeste leder om deres situation. I denne samtale fik flere af de pårørende viden om deres muligheder, fik planlagt og aftalt forløbet samt fik stor forståelse fra lederens side, hvilket var meget gavnligt for et godt forløb. To pårørende efterspurgte et mere formelt møde med lederen, hvor disse ting netop kunne komme på plads. Tre pårørende fornemmede en vis berøringsangst for emnet fra lederen. I stedet for "blot" at give frihed fra arbejde, havde de pårørende behov for en samtale med lederen og savnede, at lederen tog dem til side, også senere i forløbet.

6. ERFARING FRA CASEBESØG: RAMMERNE FOR NÆRVÆR

I dette kapitel præsenteres eksempler på, hvordan man kan inddrage pårørende i den sidste tid, herunder skabe rammerne for, at pårørende til døende kan mulighed for nærvær med den døende i de sidste dage. Det skal indledende bemærkes, at tidsperspektivet her er lidt bredere end blot pårørende til døende i de sidste dage, og at der er forskel på, hvor længe personalet har "kendt" de pårørende alt efter sygdomsforløbet. Gode rammer for nærvær er vigtige både for den pårørende og for den døende. For den pårørende kan muligheden for nærvær betyde, at den sidste tid sammen med den døende bliver meningsgivende, og for den døende er den pårørende ofte en følelsesmæssig støtte, som desuden også kan byde ind med viden om overblik over den døendes forløb til sundhedspersonalet. Kapitlet er baseret på otte casebesøg fordelt på plejecentre, sygehusafdelinger og hospice. På alle casebesøg er både ledere og medarbejdere blevet interviewet. Se nærmere beskrivelse af metoden i bilag 1.

Hovedpointer

- Tryghed og ro er nøgleord for, at pårørende til døende kan have mulighed for nærvær med den døende i den sidste tid.
- Omsorg, klare roller, forståelse for den døendes tilstand og tillidsfulde relationer er centrale.
- Sundhedspersonalet kan med fordel anlægge en individuel tilgang til de pårørende til døende.
- Løbende dialog, herunder om svære emner, og forventningsafstemning er centralt.

På baggrund af de otte casebesøg er fire forhold identificeret, som alle vurderes at være medvirkende til, at pårørende har mulighed for nærvær med den døende i den sidste tid. Fælles for de fire forhold er, at de er medvirkende til at skabe ro og tryghed hos de pårørende, så de kan være nærværende hos den døende. De fire forhold udfoldes i nedenstående og følges af eksempler på, hvordan man lokalt arbejder med de enkelte forhold. Fælles for eksemplerne er, at de alle skaber rammer for nærvær gennem en individuel tilgang til de enkelte pårørende til døende og til den døende. Ved alle de besøgte steder lægges der vægt på, at den individuelle tilgang er afgørende, idet alle pårørende til døende er forskellige, og idet deres behov, ønsker og følelsesmæssige situation løbende kan ændre sig. For at kunne anlægge en individuel tilgang nævnes det på casebesøgene, at det er vigtigt, at sundhedspersonalet er i stand til og tør gå i dialog med de pårørende og kan tale om svære emner, herunder sorg og død.

6.1 Særlig opmærksomhed på de pårørende til døende

På alle casebesøg fortæller ledelse og medarbejdere, at de har stort fokus på at drage omsorg for pårørende, og at de derfor anser støtte og omsorg til de pårørende til døende som et kerneelement i de sidste dage af den døendes forløb.

Pårørende til døende, hvis sygdomsforløb har strakt sig over længere tid, og de samtidig er erhvervsaktive, er ofte nedslidte følelsesmæssigt og praktisk. Flere af de interviewede ledere og medarbejdere nævner, at denne gruppe af pårørende til døende ofte har et særligt behov for at blive mødt med opmærksomhed og omsorg i de sidste dage, idet deres behov for aflastning er stort.

På alle casebesøg fremhæver sundhedspersonalet, at det betyder meget for pårørende, når sundhedspersonalet i den sidste tid er opmærksomme på dem og ikke blot på den døende. Det kan eksempelvis være ved at spørge ind til, hvordan den pårørende har det og have tid til at lytte og tale med den pårørende om dennes situation. Det kan være første gang i lang tid, man som pårørende er blevet spurgt om, hvordan man har det, hvorfor et sådan spørgsmål kan åbne for en potentielt svær samtale. Det er derfor vigtigt, at sundhedspersonalet er klædt på til at varetage en sådan samtale. En anden måde at drage omsorg for de pårørende er ved at minde dem om, at de må tage vare på sig selv for at kunne være der for den døende i de sidste dage. Ofte glemmer pårørende deres egne behov i den sidste tid, fordi de er så opmærksomme på at være ved den døende hele tiden. Det kan betyde, at de pårørende ikke får spist eller sovet tilstrækkeligt, hvorfor sundhedspersonalet må minde dem om dette. Afhængigt af om den døende er på et plejecenter, en sygehusafdeling eller et hospice og deres indretning, er der forskellige muligheder for forplejning og overnatning. På et af de besøgte hospices er der eksempelvis gæsteværelser til pårørende, mens man på en af de besøgte sygehusafdelinger kan finde feltsenge til pårørende.

En leder på et hospice fortæller:

”Den pårørende spiller en stor rolle og kan være en vigtig hjælp og støtte. Men vi arbejder samtidig ud fra, at den pårørende skal have en særlig selvstændig indsats. Pårørende er ikke bare pårørende, men er én der selv er ramt, én man skal have en indsats overfor.”

Nogle pårørende kan desuden undervurdere egne behov eller ikke føle, at disse behov er berettigede. Det kan eksempelvis være behovet for at få et pusterum ved at tage hjem til sin familie eller arbejde i et par timer. Det er ligeledes særligt gældende i den sidste tid, hvor mange pårørende ønsker at være til stede for at sikre, at den døende ikke dør alene. Her kan sundhedspersonalet drage omsorg for de pårørende ved at anerkende den pårørendes behov og opfordre dem til at give sig selv det tiltrængte pusterum. Det kan eksempelvis være ved, at den pårørende tager hjem eller har mulighed for at trække sig tilbage det pågældende sted, hvor den døende er. På et sygehus arrangerer man det eksempelvis, så pårørende har mulighed for at være og sove sammen med den døende i den sidste tid. Ligeledes kan sundhedspersonalet i mange tilfælde arrangere, at en vågekone er hos den døende om natten, hvis den pårørende har behov for at sove hjemme, men samtidig er urolig for, at den døende dør alene.

6.2 Klar rollefordeling og tillidsfulde relationer

En måde at skabe rammer for pårørende til at have nærvær i den sidste tid er ved at sikre en klar rollefordeling mellem den pårørende og sundhedspersonalet. Det opleves derfor som vigtigt, at sundhedspersonalet afklarer, hvilken rolle de pårørende ønsker at have og imødekommer dette, såfremt ønsket er realistisk og i tråd med den døendes ønsker. Pårørende kan have forskellige ønsker i den sidste tid, eksempelvis ønsker nogle at deltage i plejen, mens andre pårørende blot ønsker at være til stede og for eksempel holde den døende i hånden.

En klar rollefordeling oplever man i de givne cases giver tryghed og ro til, at den pårørende kan have den rolle, som den pårørende ønsker i den sidste tid. Eksempelvis kan trygheden ved at vide, at sundhedspersonalet varetager pleje og koordination af den døende give den pårørende ro til at være nærværende i sin rolle som eksempelvis ægtefælle, datter eller søn. Dette er særligt tilfældet for ægtefæller, som har været den primære plejeperson for en døende ægtefælle gennem et længere sygdomsforløb, og som har været vant til at have en koordinerende rolle. I disse tilfælde kan det være en stor lettelse for den pårørende at have mulighed for blot at være ægtefælle i den sidste tid.

De interviewede sundhedspersoner fortæller desuden, at de finder, at det er vigtigt løbende at forventningsafstemme de pårørendes ønsker til rollefordelingen, da deres ønsker typisk ændrer sig, på trods af at der blot er tale om deres rolle i de sidste dage. Forventningsafstemningen foregår typisk både formelt og uformelt både i de længere sygdomsforløb og i de sidste dage. Den formelle forventningsafstemning foregår ved statusmøder. Særligt på hospitalsafdelingerne nævnes det, at det kan være udfordrende at sikre, at nogle statusmøder ligger uden for de pårørendes arbejdstider, hvis de pårørende er på arbejdsmarkedet. Det forsøges dog ved de besøgte tre hospitalsafdelinger at tage højde for de pårørendes arbejdstider i planlægningen af møder. Den uformelle

En leder på et plejehjem fortæller:

“Vi bliver nødt til at sætte rammen for, at de pårørende kan være der i det omfang, de kan. De skal vide, at når de ikke er her, så er vi her. Det er den tryghed, de skal have. Jeg oplever, at mange slapper mere af, når deres syge kommer her og overleverer til plejepersonalet. Når vi så står klar og tager hånd om dem de sidste dage og viser interesse og siger: “Nu skal du være ægte mand eller datter” – så trækker de vejret igen.”

forventningsafstemning foregår i den daglige, løbende dialog mellem de pårørende og sundhedspersonalet. Samtidig kan sundhedspersonalet med sin faglighed og erfaring ofte fornemme og aflæse, hvad de pårørende ønsker og på den måde søge at imødekomme de pårørendes behov. For at sikre, at hele medarbejdergruppen har kendskab til de pårørendes ønsker til roller, deles informationen, eksempelvis på morgenmøder eller via dokumentationssystemer.

Det er grundlæggende, at der er tillid mellem de pårørende og sundhedspersonalet, fordi det skaber fundamentet for, at de pårørende deler deres ønsker til roller, deler viden om den døendes sygdomshistorik og åbent fortæller, hvordan de selv har det. Sådanne informationer styrker sundhedspersonalets muligheder for eksempelvis at smertelindre den døende i forhold til dennes sygdomshistorik og støtte den pårørende. Eksempelvis kan en pårørende fortælle, hvilken musik den døende holder af, hvilket i den sidste tid kan virke beroligende for den døende at lytte til. Ligeledes kan sundhedspersonalet lettere støtte den pårørende, eksempelvis ved at henvise til en sorg- og støttegruppe.

Når de pårørende har tillid til personalet, føler de sig typisk trygge ved, at den døende har det godt og bliver passet og plejet. Det kan give dem tryghed til at forlade den døende i en kort periode, eksempelvis for at tage hjem og sove, fordi de oplever, at den døende er i gode hænder.

Som oftest opbygges tillidsfulde relationer ved, at sundhedspersonalet henvender sig til de pårørende og er opmærksomme på de pårørendes velbefindende. På denne måde knytter forholdet vedrørende den tillidsfulde relation sig til førstnævnte forhold, om opmærksomhed på de pårørende. Medarbejderne fortæller, at de pårørende opbygger tillid til sundhedspersonalet, når de føler sig set og hørt.

En sygeplejerske fra hospitalsafdeling fortæller:

“Når de pårørende vises tillid, så viser de os deres eget kaos, og så kan vi bedre hjælpe dem.”

På alle besøgte organisationer laves der typisk aftaler om en fast kontaktperson, som de pårørende kan kontakte. Hermed har de pårørende få medarbejdere, de skal forholde sig til, hvilket er en måde at skabe genkendelighed og understøtte muligheden for at opbygge en tillidsfuld relation. Den tillidsfulde relation kommer eksempelvis til udtryk, når de pårørende udtrykker ønske om at tale med bestemte medarbejdere om eksempelvis den døendes tilstand, om den pårørendes følelsesmæssige situation eller øvrige bekymringer, fordi de har en særlig god relation til denne medarbejder.

6.3 Den pårørende har forståelse for, hvad der sker de sidste dage

Det skaber trygge og rolige rammer for pårørende, når de har viden om den afsluttende fase for den døende. Denne viden kan både indbefatte, at de pårørende får forståelse for, hvad der sker med den døende i livets sidste fase, og viden om mere praktiske og administrative forhold. De to typer viden beskrives i nedenstående.

Førstnævnte type viden er sundhedsfaglig og kan give pårørende forståelse for, hvorfor døende eksempelvis spiser meget lidt i den sidste tid, og hvorfor deres vejrtrækning bliver tungere. Flere medarbejdere nævner, at mange pårørende ofte ønsker, at sundhedspersonalet sikrer, at den døende spiser mere. I sådanne situationer er det vigtigt, at sundhedspersonalet kan forklare, at det er naturligt, at døende spiser meget lidt i de sidste dage. Ligeledes kan viden om den døendes

forløbs udvikling give de pårørende mulighed for at følge og forstå udviklingen hos den døende og derigennem forberede dem på tidspunktet, hvor døden indtræffer. En sådan viden kan sundhedspersonalet eksempelvis formidle ved at dele deres observationer med de pårørende og fx fortælle, at færre panderynker og lettere vejrtrækning er tegn på, at smertelindrende medicin virker.

Flere steder har sundhedspersonalet også øje for tiden efter dødsfaldet og forbereder derfor de pårørende på de ting, de skal tage stilling til, når den døende falder bort. Denne type viden er således af mere praktisk og administrativ karakter og indebærer eksempelvis viden om økonomi, begravelse, skifteret og testamente. Det betyder ikke at sundhedspersonalet forventes at kunne reglerne selv, men at personalet kan hjælpe de pårørende med at få overblik over hvad der skal styr på, og hvem man vil skulle tage kontakt til for vejledning.

Formidlingen af denne viden kan både ske ved, at sundhedspersonalet deler deres viden, og ved at stille spørgsmål, som giver anledning til, at de pårørende så småt begynder at forholde sig til tiden efter. Det kan eksempelvis være ved at spørge ind til, hvilket tøj den døende skal begraves i, og hvordan begravelsen skal foregå. Opmærksomheden på tiden efter dødsfaldet kommer også til udtryk ved, at flere af de besøgte steder, både hospice og hospitalsafdelinger har sorggrupper, psykologer og/eller præster tilknyttet og inviterer til debriefings, hvor de pårørende kan tale forløbet igennem med sundhedspersonale og få svar på eventuelle spørgsmål. På de besøgte hospices og to af hospitalsafdelingerne er der desuden tilknyttet socialrådgivere, som kan vejlede de pårørende til døende om ovenstående samt om muligheder for at få fri fra arbejde. De vil formentlig kunne hjælpe de pårørende til at få overblik over reglerne på området og vil ellers kunne henvise til rette instans.

En sygeplejerske på hospice fortæller:

”Det kan betyde ufatteligt meget for forældrene at få lov at give børnene mad. Men al forskning viser, at det ikke altid er godt at give for meget mad – det giver ubehag for kroppen, men det er en så basal ting for forældrene at give mad. Så må vi fysiologisk forklare, hvad der sker til forældrene.”

7. POTENTIELLE VEJE TIL AT FORBEDRE PÅRØRENDES MULIGHEDER

I undersøgelsen er der identificeret nogle forskellige muligheder for at forbedre pårørendes muligheder for nærvær med døende, og der er løbende spurgt ind til eventuelle udfordringer, og hvordan de kunne imødekommes fra forskellige perspektiver. Derudover er der afholdt to hypoteseworkshops med deltagere fra hhv. patientforeninger og fra arbejdsmarkedets parter for at afdække og kvalificere potentielle udfordringer samt eventuelle muligheder for at imødekomme disse.

Dataindsamlingen har vist, at i langt hovedparten af de tilfælde, hvor pårørende ønsker frihed fra arbejde til at være hos deres døende, imødekommes dette, og der findes stort set altid en løsning oftest gennem dialog med nærmeste leder.

Patientorganisationerne, nogle fagforeninger og enkelte sundhedsprofessionelle peger dog på, at der i enkelte tilfælde kunne have været gavn af øget formaliseret mulighed for få fri fra arbejde. Det skal dog omvendt nævnes, at arbejdsgiverorganisationerne peger på, at formaliseringen kan være et problem i forhold til fleksibilitet og muligheden for at tilpasse løsningen til den enkeltes situation samt være et indgreb i den danske model. Hertil kommer at arbejdstagerorganisationerne bredt set ikke har erfaret et problem.

Som det er beskrevet i de foregående kapitler, får de ansatte ifølge virksomhederne fri hver gang (97 pct.) eller næsten hver gang (2 pct.), dvs. at der fra et virksomhedsperspektiv er en begrænset udfordring. Dette indtryk bekræftes generelt af de øvrige datakilder, herunder både casebesøg, interviews med pårørende til døende, som alle havde fået fri, og telefoniske interviews med fagforeninger.

Undersøgelsens resultater viser, at de pårørendes manglende viden om deres forskellige muligheder for at få fri fra arbejde er en central udfordring for de pårørendes ro og tryghed i den døendes sidste dage. Der er i undersøgelsen eksempler på, at hverken arbejdstagere, arbejdsgivere (virksomheder) eller de sundhedsprofessionelle ikke helt ved, hvor man finder denne viden. En fjerdedel af virksomhederne angiver, der er behov for viden om gode eksempler og viden om det gode forløb (28 pct.), og at de ikke kender retningslinjerne godt nok til at vide, om de benytter de rammer og muligheder, der er i overenskomsten (29 pct.). Og de færreste af de 10 interviewede pårørende kendte til deres muligheder for frihed fra arbejde, da de stod i situationen, hvor deres nærmeste var døende uden for eget hjem.

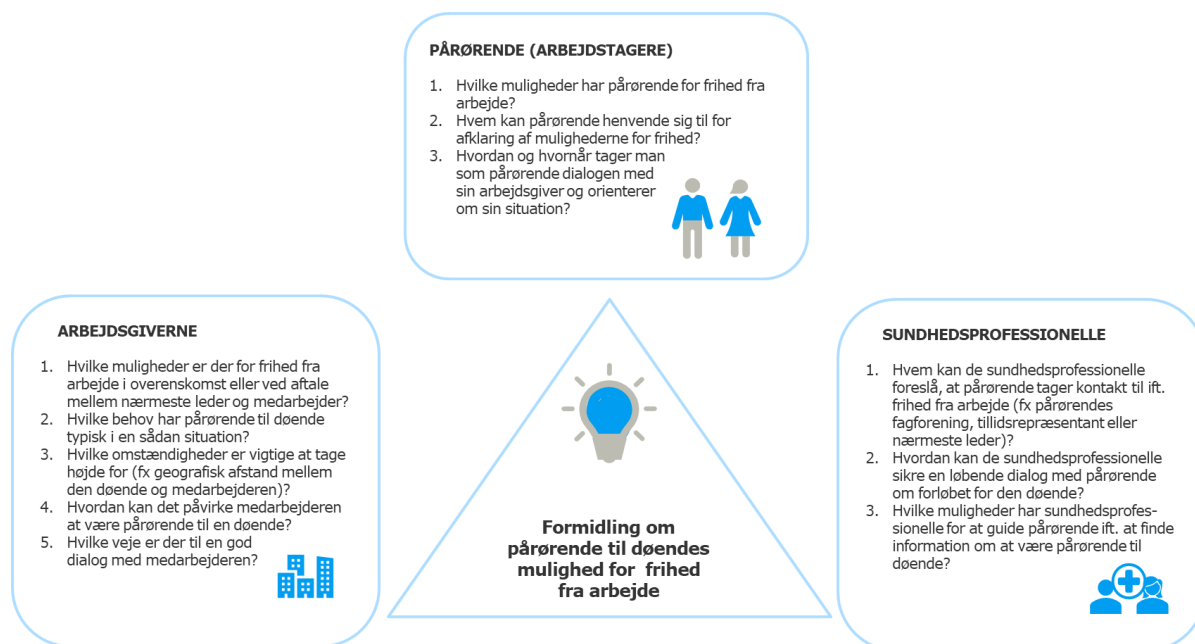
Hovedpointer

- Den centrale udfordring, der er fremkommet af undersøgelsen, er at der i nogle tilfælde er begrænset viden om de muligheder, de pårørende har for at få fri fra arbejde til at være hos den døende i den allersidste tid, og hvordan en dialog om dette tages med arbejdsgiver.
- Der er tre forskellige modtagere af viden om det at være pårørende til en døende, når man er på arbejdsmarkedet: de pårørende til døende, virksomhederne og de sundhedsprofessionelle.
- Der er muligheder for at imødekomme udfordringen omkring manglende viden ved at udvikle vidensmateriale eller sikre bred formidling på anden vis. Afhængigt af, hvilke modtagere man vælger at målrette vidensformidlingen mod samt ved hvilken formidlingskanal, vil der forventelig være nogle omkostninger til udvikling og vedligeholdelse af materialet.

7.1 Forbedring af mulighed for nærvær handler i høj grad om viden om muligheder

Rambøll har i nedenstående figur 9 opsummeret, hvilke centrale spørgsmål der med fordel kan arbejdes videre med i forhold at skabe mere viden om pårørendes forskellige muligheder for at få fri fra arbejde til at være sammen med døende. Spørgsmålene er opstillet i forhold til de tre centrale aktører: de pårørende til døende, arbejdsgiverne og de sundhedsprofessionelle.

Figur 9: De centrale aktører og centrale spørgsmål, der kan besvares



Den konkrete formidlingsindsats, herunder valg af formidlingskanal og form, vil afhænge af både målgruppe og indhold. Der kan være tale om bred oplysning i form af information og gode råd som eksempelvis en del af en offentlig hjemmeside, i pjeceform eller i plakatform eller en mere målrettet oplysning, for eksempel til de sundhedsprofessionelle, virksomhederne eller den pårørende selv, om hvordan det er at være pårørende til en døende, og gode råd til hvordan man håndterer det.

Formidlingsindsatsen vil formentlig have en positiv betydning for især de pårørende, men også for arbejdsgiverne og de sundhedsprofessionelle, mens den forventes at have en mindre eller ingen strukturel, juridisk, administrativ betydning samt ikke påvirke den danske model. Afhængig af formidlingsindsatsens størrelse vil den have en mindre eller større økonomisk konsekvens.

I bilag 2 gives tre konkrete eksempler. Det er samtidig angivet, hvilke konsekvenser hvert eksempel vurderes at ville have i forhold til strukturelle, juridiske, økonomiske, administrative konsekvenser og i forhold til den danske model.

BILAG 1 UDDYBENDE OM METODE

For at undersøge pårørendes mulighederne for nærvær med døende, der dør uden for hjemmet, har Rambøll lavet en bredde- og dybdekortlægning.

- **Breddekortlægningen** bestod af en gennemgang af faggruppers overenskomster samt en landsdækkende virksomhedssurvey. Breddekortlægningen havde til formål at afdække, hvilke muligheder for frihed fra arbejde pårørende til døende uden for hjemmet har via deres overenskomster, samt hvordan arbejdsgivere håndterer behov for frihed fra arbejde blandt medarbejdere, som er pårørende til døende, der dør uden for hjemmet.
- **Dybdekortlægningen** bestod af interviews med pårørende på arbejdsmarkedet og HR-repræsentanter som repræsentant for arbejdsgiver samt casebesøg på sygehuse, plejehjem og hospices. Dybdekortlægningen havde til formål at belyse forskellig praksis i forhold til, hvordan friheden fra arbejdet håndteres, og hvordan pårørendes behov for nærvær og inddragelse imødekommes.

I bilaget vil der blive redegjort nærmere for:

1. Gennemgang af faggruppers overenskomster
2. Virksomhedssurvey
3. Interview med HR-repræsentanter
4. Interview med pårørende på arbejdsmarkedet
5. Casebesøg på sygehuse, plejehjem og hospices.

1.1 Gennemgang af faggruppers overenskomster

Gennemgangen af faggruppers overenskomster omfattede 14 interviews med i alt 11 fagforeninger samt en arbejdsgiverforening. De forskellige fagforeningers medlemmer svarer til 46 procent af arbejdsstyrken og 49 procent af de beskæftigede. Formålet var at skabe overblik over de overenskomstmæssige muligheder for frihed fra arbejde, der er, samt give viden om omfanget og variationen i muligheder for frihed til nærvær med døende uden for hjemmet på tværs af faggrupper.

Udvælgelsen af fagforeninger

Fagforeningerne blev udvalgt ud fra følgende kriterier:

- **Repræsentativitet ift. den danske arbejdsstyrke (herunder forskellige typer af uddannelser, professioner og arbejdstilrettelæggelse eksempelvis vagtordning)**
- **Repræsentativitet ift. offentlige og private virksomheder.**

For nogle fagforeninger var interviewet begrænset til at omhandle specifikke medlemsgrupper i fagforeningen. Det gælder eksempelvis FOA, hvor interviewet kun drejede sig om overenskomster på SOSU-området. Det skyldes, at nogle fagforeninger har kompetencepersoner inden for hver medlemsgruppe. I disse tilfælde drejede interviewene sig om fagforeningernes største medlemsgrupper. Hvilke fagforeninger og medlemsgrupper det drejer sig om, er illustreret med parentes ud fra fagforeningerne i tabel 1. For de andre fagforeninger har interviewene omhandlet alle fagforeningens medlemsgrupper. Der er endvidere foretaget et interview med én arbejdsgiverforening, der har givet indsigt i finanssektorens overenskomster.

Tabel 1: Udvalgte fagforeninger og deres repræsentativitet ift. faggrupper

FAGFORENINGER	ANTAL MEDLEMMER
Børne- og Ungdomspædagogernes landsforbund	61.000
Danmarks Lærerforening	85.250
Dansk Socialrådgiverforening	18.000
Dansk Sygeplejeråd	75.000
HK (HK Privat/HK Handel)	102.710
FOA (FOA-SOSU)	17.000
Dansk Magisterforening	50.000
Dansk Jurist- og Økonomiforbund	95.157
Akademikerne (privatansatte)	119.000
Yngre Læger	13.000
Forhandlingsfællesskabet	571.000
Finanssektorens Arbejdsgiverforening	170 virksomheder

Dataindsamling

Der blevet foretaget 14 interviews med 11 udvalgte fagforeninger og en arbejdsgiverforening.

De udvalgte fagforeninger blev inden interviewet kontaktet per telefon og efterfølgende per e-mail, målrettet en vidensperson ift. overenskomster og evt. aftaler omkring pårørende til døende.

Konkret blev interviewene foretaget som telefoninterviews og gennemført ud fra en struktureret spørgeguide med en fast spørgeramme inden for temaerne listet i boksen til højre.

Temaer

- Kendskab til overenskomst
- Faggruppens muligheder og rettigheder for frihed fra arbejde
- Definitioner ift. døende og pårørende
- Erfaringer med regulering af overenskomsten i praksis
- Fremadrettet bud på viden om arbejdstagers muligheder for frihed fra arbejde.

1.2 Virksomhedssurvey

Population og udvalgsramme

Udtræksgrundlaget stammede fra et udtræk fra CVR-registret fra januar 2019 leveret af Bisnode. Dette datagrundlag lå til grund for den bruttostikprøve på 5.000 virksomheder, som blev udtrukket til dataindsamlingen. Det forventedes, at nettostikprøven ville udgøre minimum 40 pct. af bruttostikprøven.

Indledningsvis frasorteredes:

- Virksomheder uden CVR-nummer: Virksomheder uden registrering i CVR kan være registreret ved PMR. Der er dog tale om virksomheder med så begrænset et virke, at de ikke vurderes til at være relevante i denne undersøgelses sammenhæng.
- Virksomheder på Grønland og Færøerne: Det vurderedes, at virksomheder på Grønland og Færøerne ligger uden for rammerne af den undersøgelse, der skal foretages. Virksomhederne og deres ansættelses- og arbejdsforhold i Grønland og på Færøerne forventes at variere fra det danske, og stikprøvestørrelsen i nærværende undersøgelse vil betyde, at virksomhederne fra Grønland og Færøerne vil udgøre en størrelse, som kun i ringe grad ville kunne bibringe robuste indsigter, hvis de blev medtaget i undersøgelsen.

- Virksomheder med færre end fem ansatte udelades: Stratificeringen udelader de mindste virksomheder, da det er tvivlsomt, hvor mange af disse arbejdspladser, som har haft erfaringer med ansatte, som har været pårørende til døende. Mange af disse virksomheder vil være enkeltmandsvirksomheder, hvor spørgerammen i indeværende undersøgelse er rettet mod virksomheder med ansatte. Ligeledes er der en forventning om, at både item- og unit-nonresponse hos disse arbejdspladser vil være større som udslag af færre organisatoriske og økonomiske ressourcer hos denne gruppe. Det vurderes derudover, at resultater fra arbejdspladser med 5-9 ansatte i et tilstrækkeligt omfang kan infereres små arbejdspladser generelt.

Undersøgelsens enheder

Undersøgelsens formål er at afdække arbejdstagere i danske virksomheders rettigheder og muligheder i forbindelse med deres nærtstående er døende uden for eget hjem. For at give et realistisk indblik i virksomhedernes erfaringer med og kendskab til, hvilke muligheder gives til nærvær til de ansatte som er pårørende til døende, spørges efter den personaleansvarlige til besvarelse af undersøgelsen.

I de tilfælde, hvor en virksomhed ikke har en nedfældet politik eller er underlagt et overenskomstmæssigt krav på området, er det forventeligt, at den personaleansvarlige vil kunne bidrage med valide indsigter i de muligheder, som reelt foreligger de ansatte.

Undersøgelsens enheder består af virksomheder eller CVR-numre. Dette er valgt frem for at lade arbejdspladser eller p-numre være undersøgelsens enheder. Årsagen til dette valg er, at de ansættelsesmæssige forhold så som muligheder for nærvær til pårørende til døende typisk vil være reguleret og bestemt på virksomhedsniveau. Dvs. at man typisk vil have det beskrevet som en firmapolitik (i medarbejderhåndbog eller lignende) gældende for hele virksomheden. Det er forventeligt her, der er størst sandsynlighed for at finde en personaleansvarlig leder/HR-repræsentant med kendskab til muligheder i forbindelse med ansattes nærtstående er døende.

Langt de fleste danske virksomheder har deres virke på én lokation. Det gælder specielt for mindre virksomheder. For disse vil det ikke have nogen praktisk betydning, om undersøgelsens enheder er virksomheder eller arbejdspladser. Det vil dog have betydning for større virksomheder med mange placeringer. Her vil virksomheden kun kunne være del af undersøgelsens grundlag én gang, uanset hvor mange placeringer de har i Danmark. Det giver en god repræsentativitet i forhold til danske virksomheder, men ikke nødvendigvis en god repræsentativitet i forhold til danske arbejdspladser. En udsagnskraft omkring danske virksomheder er således opprioriteret sammenlignet med udsagnskraften om danske arbejdspladser. Dette skyldes, at man ved store virksomheder med mange arbejdspladser forventeligt vil have en stor del af firmapolitikken omkring muligheder og rettigheder pårørende til døende er fastlagt fra centralt hold. Dermed vil man ikke få så nuanceret et billede af de variationer af muligheder og rettigheder, som ansatte i danske virksomheder har i forbindelse med pårørende til døende. I stedet vil man tillægge større vægt til virksomheder med mange arbejdspladser, ved at lade dem indgå flere gange.

Hvis dette senere skulle være et ønske, kan det opnås ved en genvægtning af det tilvejebragte datasæt. Derfor vurderes den valgte tilgang bedst i forhold til undersøgelsens formål, dog ikke uden at give muligheder for at give indsigter i sammenhængene på arbejdspladsniveau.

Undersøgelsen tager udelukkende udgangspunkt i virksomhedernes CVR-numre. Som hovedregel er indsamlingen foretaget således, at virksomhedernes hovedplacering er udtrukket til undersøgelsen.

Stratificering på antal ansatte

I undersøgelsen foretages en stratificering på virksomhedernes størrelse opgjort på antal ansatte. Argumenterne for denne stratificering er dels at sikre deltagelse af virksomheder med forskellig størrelse i en grad, som understøtter en sammenligning på tværs. Samtidig skal det sikre en repræsentativitet af stikprøven ift. danske virksomheder, således det tilvejebragte datagrundlag på forsvarlig vis kan benyttes til statistisk inferens.

Opdelingen for stratificeringen er som følger:

- 5-9 ansatte
- 10-34 ansatte
- 35-99 ansatte
- 100-249 ansatte
- <250 ansatte.

Stikprøveplan

Fordelingen af virksomheder i bruttostikprøven på 5.000 arbejdspladser er foretaget med udgangspunkt i en proportional sampling. Det vil sige, at stikprøven er udvalgt med henblik på at give en repræsentativ fordeling af virksomheder, som indgår i stikprøven i forhold til fordelingen i den overordnede population. I løbet af indsamlingen er 204 virksomheder fjernet fra undersøgelsens stikprøve. Grunden til dette er, at de ikke er en del af målgruppen. Disse 204 virksomheder har enten færre end fem ansatte eller er lukkede. De er identificeret ved telefonisk kontakt til virksomhedens telefonnummer.

Tabel 2 viser antallet af virksomheder fra stratificeringen på antal ansatte, som indgår i henholdsvis stikprøven og populationen, og endvidere deres andel af den overordnede gruppering.

Tabel 2: Stikprøve og populationsfordeling

	5-9 ansatte	10-34 ansatte	35-99 ansatte	100-249 ansatte	<250 ansatte	Total
Stikprøve	2.060 (43%)	1.555 (32%)	959 (20%)	127 (3%)	95 (2%)	4.796
Besvarelser	833 (39%)	712 (33%)	463 (22%)	80 (3%)	51 (2%)	2.139
Population	28.669 (44%)	20.889 (32%)	12.814 (20%)	1.675 (3%)	1.245 (2%)	131.237

Note: Tabellen viser de inkluderede enheder i stikprøven og den totale population, samt hvilken andel hver enkelt kategori med antal ansatte udgør af stikprøven og populationen.

Der ses i tabel 2 enkelte afvigelser på andelen af virksomheder med 5-9 ansatte, som indgår i hhv. stikprøven og populationen. Denne afvigelse skyldes, at 204 virksomheder er frafaldet, da de uventet faldt uden for populationen (færre end fem ansatte eller lukkede). De fleste af disse virksomheder står registreret som havende mellem fem og ni ansatte.

Overordnet kan det ses af tabel 2, at fordelingen på virksomhedsstørrelse i populationen og i de indsamlede besvarelser er nær identiske. Indsamlingen er således lykkedes med at indsamle et datagrundlag, som udviser repræsentativitet på virksomhedsstørrelse opgjort som antal ansatte på CVR-nummerniveau.

De største afvigelser mellem indsamlede besvarelser og population er blandt de mindste virksomheder. Svarprocenten i denne gruppe var den mindste, som det kan ses i tabel 3. Svarprocenten er dog ikke kritisk lav, idet den lave repræsentation af de små virksomheder ikke umiddelbart forventes at have stor betydning for den overordnede repræsentativitet af de indsamlede besvarelser.

Tabel 3 viser stikprøvefordelingen på stratificeringen af virksomheder på antal ansatte og yderligere hver enkelt stratas specifikke svarprocent.

Tabel 3: Stikprøvefordeling – indsamlede svar i parentes

	5-9 ansatte	10-34 ansatte	35-99 ansatte	100-249 ansatte	<250 ansatte	Total
Virksomheder	2.060 (833)	1.555 (712)	959 (463)	127 (80)	95 (51)	4.796 (2139)
Andel	40%	46%	48%	63%	54%	45%

Nedenstående tabel (tabel 4) viser henholdsvis fordelingen af virksomheder stratificeret på branche i den totale population, bruttostikprøven samt virksomhederne, som har svaret på undersøgelsen. Fordelingen på branche er meget tæt på at være ens i henholdsvis population, stikprøve og blandt besvarelsene. Der er således ikke tegn på systematik i deltagelsesvilligheden blandt virksomheder på baggrund af deres branche. Der er således ikke tegn på, at undersøgelsens resultater skulle være skævvredne som følge af en ikke repræsentativ fordeling af brancher. Der ses maksimale afvigelser på 3-4 procentpoint, når man sammenligner fordelingen for brancherne mellem de virksomheder, der har svaret og fordelingen af virksomheder i den totale population. Det vurderes som værende en tilfredsstillende repræsentativitet.

Tabel 4: Populationsfordeling opgjort på branche

	Population	Stikprøve	Besvarelser
1: Landbrug, skovbrug og fiskeri	2830 (4%)	223 (4%)	66 (3%)
2: Industri, råstofindvinding og forsyningsvirksomhed	6387 (10%)	489 (10%)	269 (13%)
3: Bygge og anlæg	7085 (11%)	536 (11%)	224 (10%)
4: Handel og transport	22028 (34%)	1676 (34%)	646 (30%)
5: Information og kommunikation	2805 (4%)	203 (4%)	87 (4%)
6: Finansiering og forsikring	1433 (2%)	97 (2%)	41 (2%)
7: Ejendomshandel og udlejning	2152 (3%)	145 (3%)	60 (3%)
8: Erhvervsservice	7743 (12%)	581 (12%)	256 (12%)
9: Offentlig administration, undervisning og sundhed	7288 (11%)	590 (12%)	289 (13%)
10: Kultur, fritid og anden service	5504 (8%)	458 (9%)	203 (9%)
11: Uoplyst aktiviteter	36 (0%)	2 (0%)	0 (0%)
Total	65291 (100%)	5000 (100%)	2141 (100%)

Note: Tabellen viser de inkluderede enheder i stikprøven og den totale population, samt hvilken andel hver enkelt kategori med antal ansatte udgør af stikprøven og populationen.

Dataindsamling

Dataindsamlingen er foregået som en kombination af en CATI- og en CAWI-indsamling. Rambøll har indledningsvist sendt invitationsbreve til de udvalgte virksomheder. Brevet indeholdt en beskrivelse af undersøgelsen og dens formål. I brevet var et link til en webadresse og en unik respondentnøgle, som gav adgang til at indgive svar på undersøgelsen via spørgeskemaværktøjet SurveyXact. For hver udtrukket virksomhed er der udsendt et invitationsbrev adresseret til den personaleansvarlige.

Indsamlingen forløb fra den 12. marts 2019 til og med den 8. april 2019. Varigheden var således ca. fire uger. Der er blevet ringet til arbejdspladserne, hvor de har fået mulighed for telefoninterview eller at få sendt en e-mail med link til undersøgelsen. Opringning til virksomhedsplaceringerne blev påbegyndt den 18. marts 2019 og forløb frem til og med den 5. april 2019.

Resultaterne af dataindsamlingen er opgjort til 44,6 pct. Målsætningen på en svarprocent på minimum 40 pct. blandt undersøgelsens enheder (virksomhedsplaceringer) er dermed opfyldt. Gennemførelskriteriet af undersøgelsen er defineret som besvarelse af det sidste spørgsmål i spørgeskemaet.

Datarens

Efter endt dataindsamling er data blevet rensat ved at fjerne ufuldstændige besvarelser. Efterfølgende er alle relevante baggrundsoplysninger om arbejdspladsen og funktionsenhederne indhentet fra Bisnode markedsdata og koblet med virksomhedernes besvarelser. Koblingen er udført på baggrund af virksomhedernes CVR-numre.

Spørgerammen

Svarskalaen er ved de fleste spørgsmål i spørgerammen udarbejdet som et ja-/nej-/ved ikke-spørgsmål med opfølgende spørgsmål, hvis der svares "ja" til det pågældende spørgsmål. Spørgsmålene, der skal måle respondenternes holdning til de pågældende udsagn, er udformet på en likert-skala fra 1-5. Endvidere indeholder spørgerammen multiple choice-spørgsmål og kommentarfelder til at indhente uddybende besvarelser. Spørgeskemaet bestod af max 23 spørgsmål, afhængigt af respondentens svar, og gennemførelstiden heraf var ca. fem minutter.

Spørgsmålene i spørgerammen kan kategoriseres under fem temaer eller emner, som respondenterne blev udspurgt til. Disse temaer fremgår af boksen til højre.

Temaer:

- Baggrundsspørgsmål
- Praksis/retningslinjer
- Kendskab til rammer i overenskomsten
- Konsekvenser
- Barrierer.

Svarprocent

I alt 2.139 ud af 4.796 adspurgte virksomheder svarede på undersøgelsen, hvilket giver en svarprocent på 45. Heraf var 13 pct. offentlige og 87 pct. private virksomheder. Fordelingen på antallet af ansatte ses i tekstboksen til højre, hvilket er repræsentativt. Fordelingen af virksomheder i forhold til regional tilknytning var, at 30 pct. havde postnummer i Region Hovedstaden, 27 pct. i Region Midtjylland, 19 pct. i Region Syddanmark, 13 pct. i Region Sjælland og 11 pct. i Region Nordjylland, hvormed virksomheder i alle regioner er repræsenteret i undersøgelsen.

Svarprocent: 45 pct.

Fordelingen af virksomheder på ansatte

- 5-9 ansatte: 39 pct.
- 10-34 ansatte: 33 pct.
- 35-99 ansatte: 22 pct.
- 100-249 ansatte: 4 pct.
- 250 eller flere: 2 pct.

Frafaldsanalyse

Frafaldsanalysen viser, at 37 pct. af de adspurgte offentlige virksomheder (159 ud af 435) og 57 pct. af de private virksomheder (2.498 ud af 4.361) ikke besvarede spørgeskemaet. Frafaldet var størst blandt de mindre virksomheder med 5-9 ansatte, hvor 60 pct. ikke besvarede undersøgelsen, mens 54 pct. af virksomheder mellem 10-34 ansatte ikke svarede, 52 pct. af dem med 35-99

ansatte, 37 pct. af dem med 100-249 ansatte og 46 pct. for virksomheder med flere end 249 ansatte. Derudover viste analysen, at frafaldet var ligeligt fordelt på regionerne.

1.3 Interviews med HR-repræsentanter

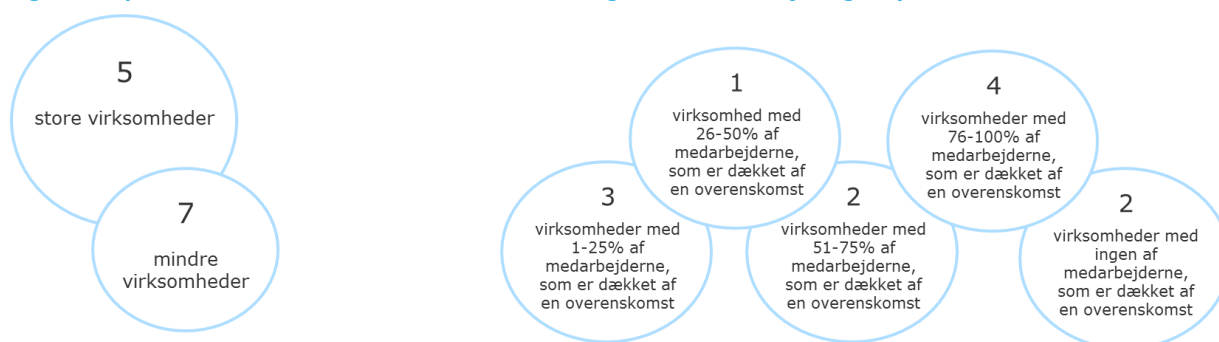
Der er foretaget interviews med HR-repræsentanter fra 12 udvalgte virksomheder. Formålet var at få nuanceret indsigt i, hvordan arbejdsgiverne via deres HR-repræsentanter oplever mulighederne for at give frihed fra arbejde, og hvordan arbejdsgiver sammen med arbejdstager i praksis håndterer dette.

Udvælgelse af HR-repræsentanter

Gennem undersøgelsens virksomhedssurvey havde virksomhederne tilkendegivet, om de måtte kontaktes med henblik på deltagelse i et telefoninterview. Udvælgelsen af HR-repræsentanter skete ud fra følgende kriterier:

- **Repræsentativitet ift. andelen af medarbejder på overenskomst:** I udvælgelsen er det forsøgt at skabe en fordeling af arbejdstagere fra virksomheder, som har en forskellig andel af medarbejder, som er dækket af en overenskomst. Af de udvalgte virksomheder havde tre virksomheder 1-25 pct. af arbejdstagerne, som var dækket af en overenskomst, hvor der i én virksomhed var 26-50 pct. af arbejdstagerne, som var dækket af en overenskomst. I to virksomheder er der hhv. 51-75 pct. og ingen af arbejdstagerne, som var dækket af en overenskomst, samt fire virksomheder, der har 76-100 pct. af arbejdstagerne, som var dækket af en overenskomst.
- **Repræsentativitet af arbejdstagere i store og mindre virksomheder:** I udvælgelsen af virksomheder er der både valgt fem store virksomheder med mere end 100 ansatte samt syv mindre virksomheder med færre end 100 ansatte for at undersøge, om virksomhedens størrelse har betydning for medarbejdernes mulighed for at frihed fra arbejde.
- **Repræsentativitet af arbejdstagere, som har imødekommet og afvist arbejdstagers ønske om frihed fra arbejde:** Da ingen af virksomhederne, som havde tilkendegivet deres kontaktoplysninger i virksomhedssurveyen, havde angivet at have afvist arbejdstagers ønske om frihed fra arbejde, var dette kriterie ikke muligt at opfylde.

Figur 1: Repræsentativitet ift. virksomhedens størrelse og andelen af arbejdstagere på overenskomst



Dataindsamling

Interviewene blev foretaget som telefoninterviews og gennemført på baggrund af en semi-struktureret interviewguide med en række temaer og spørgsmål til at starte en dialog. I boksen er listet interviewguidens temaer. Efter de første interviews er der blevet lavet små justeringer af interviewguiden med henblik på at præcisere nogle spørgsmål.

Temaer:

- Erfaringsgrundlag
- Overordnet rammer og muligheder for frihed fra arbejde
- Praktisk håndtering af ønske om frihed fra arbejde
- Mulige løsningsforslag
- Rekruttering af relevant arbejdstager til interview.

1.4 Interviews med pårørende på arbejdsmarkedet

Der blev foretaget 10 interviews med arbejdstagere, som har været pårørende til en døende, som døde uden for hjemmet. Formålet var at få dybdegående indsigt i pårørende til døendes oplevelser og erfaringer med mulighederne og begrænsninger for at få imødekommet behovet for frihed fra arbejde.

Udvælgelse af pårørende

Gennem interviews med HR-repræsentanter fra 12 udvalgte virksomheder forsøgte Rambøll at rekruttere arbejdstagere, som har været pårørende til døende, til et interview. Via interviews med HR-repræsentanter blev der rekrutteret én medarbejder, som havde haft behov for frihed fra arbejde i forbindelse med at en nærtstående var døende.

Yderligere blev der udsendt e-mails til HR-repræsentanter fra virksomheder, som havde tilkendegivet deres e-mailadresse i virksomhedssurveyen. Gennem denne metode lykkedes det at rekruttere otte arbejdstagere til interviews. Ydermere kontaktede Rambøll Pårørende i Danmark, som Rambøll tidligere har været i kontakt med i forbindelse med denne undersøgelse, for at rekruttere arbejdstagere til interviews. Én pårørende til døende blev rekrutteret gennem oplysninger fra Pårørende i Danmark. Målgruppen af pårørende var vanskelig at rekruttere dels fordi deres rolle som pårørende til døende ikke er noget man kan finde i et register, jf. at pårørende er forstået i en bred forstand, og dels fordi de har været i en sårbar position, som gør at de evt. ikke har lyst til at dele deres erfaringer omkring det. Der er derfor en risiko for, at de pårørende, der er rekrutteret til at deltage, kan derfor have været særligt positive eller negative i deres erindring.

Dataindsamling

Interviewene blev foretaget over telefon og gennemført på baggrund af en semistruktureret interviewguide med en række temaer og hjælpspørgsmål til at sætte en dialog i gang. Interviewformen sikrer, at der er fokus på de tematikker, der er relevante at belyse, og giver samtidig mulighed for, at interviewet foregår som en samtale mellem interviewer og interviewperson, hvor interviewpersonens erfaringer og perspektiver er i centrum. I boksen er listet interviewenes temaer.

Temaer:

- Muligheder for frihed fra arbejde
- Praktisk håndtering af ønske om frihed fra arbejde
- Ideer til mulige løsningsforslag.

Interviewpersonen har underskrevet en samtykkeerklæring, der giver Rambøll ret til at behandle, opbevare og slette de afgivne oplysninger efter gældende regler.

Casebesøg på sygehuse, plejehjem og hospices

Der blev foretaget otte casebesøg for at få en dybdegående indsigt i pårørende rolle i inddragelse i plejen og omsorgen af den nærtstående døende. Dette var med henblik på at indsamle lokale eksempler på god praksis med inddragelse af pårørende i den afsluttende fase og i dødsøjeblikket. De otte casebesøg blev foretaget på hhv. tre plejehjem, tre sygehusafdelinger og to hospices.

Udvælgelse af casesteder

Der blev opstillet følgende kriterier for udvælgelse af casesteder:

- **Vægt på praksis med erfaringer med inddragelse af pårørende i forbindelse med pleje og behandling af døende:** Casestederne skulle arbejde med og har gode erfaringer med at inddrage pårørende i forbindelse med pleje og behandling af døende.
- **Hensyn til repræsentativitet:** Udvælgelsen af casestederne har taget højde for casestedernes geografiske placering. Hospices er udvalgt, så de differentierer sig mellem by og land, idet der jævnfør et ekspertudsagn er erfaring for, at de bruges forskelligt. Yderligere er sygehusafdelingerne udvalgt med forskellige specialer med henblik på at få nuancer fra flere perspektiver.

Første trin i udvælgelsen af casesteder var en bred søgning på søgeord såsom pårørendeinddragelse, nærtstående til terminale patienter og pårørendesamarbejde til døende m.fl. på internettet. Samtidig blev der foretaget en søgning på relevante hjemmesider såsom Hospiceforum.dk, Danskepatienter.dk, Sundhedsstyrelsen.dk, Rehpa.dk m.fl. Ud fra den brede søgning blev der fundet dokumenter, hvor der fremgik eksperter med speciale i palliation og pårørendeinddragelse. Rambøll kontaktede eksperter inden for palliation og pårørendeinddragelse med henblik på at udvælge og kvalificere udvælgelsen af casesteder.

Ud fra den brede søgning og ekspertudsagn blev tre plejehjem, tre sygehusafdelinger og to hospices udvalgt. Disse er illustreret i figur 2.

Figur 2: De udvalgte casesteder

 Plejehjem	 Hospitaller	 Hospices
<ul style="list-style-type: none"> • Skæring Plejehjem, Aarhus • Bofællesskabet Korsvang, Assens • Sønderhaven, Ballerup 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjerteafdelingen, Aarhus Universitetshospital • Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet • Medicinsk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital 	<ul style="list-style-type: none"> • Anker Fjord Hospice, Hvide Sande • Sank Lukas Stiftelsen, Hellerup

Dataindsamling

På hvert casebesøg blev der foretaget følgende aktiviteter:

- **Interviews med ledelsen** (en afdelingssygeplejerske eller forstanderen på plejehjem/hospice)
- **Interviews med 3-5 medarbejdere** (læger, sygeplejersker eller social og sundhedsassistenter og -hjælpere).

Konkret blev interviewene gennemført på baggrund af en semistruktureret interviewguide med en række temaer og hjælpespørgsmål til at sætte en dialog i gang. Interviewformen sikrer, at der er fokus på de tematikker, der er relevante at belyse, og giver samtidig mulighed for, at interviewet foregår som en samtale mellem interviewer og interviewperson, hvor interviewpersonens erfaringer og perspektiver er i centrum. I boksen er listet interviewenes temaer.

Temaer:

- Pårørendes vilkår for nærvær til den døende
- Inddragelse
- Forventningsafstemning
- Ansvarsfordeling
- Rollefordeling
- Tilrettelæggelse
- Udfordringer.

1.6 Inddragelse af følgegruppe workshops

Der er nedsat en følgegruppe til undersøgelsen bestående af sundheds- og ældreinteressenter og udvalgte repræsentanter fra arbejdsmarkedets parter. Følgegruppens medlemmer har bidraget til undersøgelsen gennem:

- 1) Deltagelse ved eksplorative interviews omkring genstandsfeltet og
- 2) Deltagelse ved workshops efter dataindsamlingen, hvor resultater og fremtidige muligheder er diskuteret.

Følgegruppen bestående af repræsentanter for:

- Ældre Sagen
- Danske Ældreråd
- Danske Patienter repræsenteret v. Alzheimerforeningen
- Pårørende i Danmark
- Akademikernes Centralorganisation
- Fagbevægelses Hovedorganisation
- Dansk Arbejdsgiverforening
- Moderniseringsstyrelsen
- Finanssektorens Arbejdsgiverforening
- Kommunernes Landsforening
- Danske Regioner.

BILAG 2 MULIGE VEJE I EN FORMIDLINGSINDSAT

Der er i de følgende tabeller tre eksempler på formidlingsindsatser som kunne være relevante i forhold til at imødekomme udfordringen omkring manglende viden omkring mulighedsrummet for frihed fra arbejde til at være sammen med døende.

Eksempel 1: Oplysningsmateriale til pårørende arbejdstagere

<p>Muligheden omhandler udarbejdelse af oplysningsmateriale til bred oplysning til alle arbejdstagere, som er pårørende til døende. De pårørende arbejdstagere har brug for svar på følgende spørgsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hvilke muligheder har pårørende for frihed fra arbejde? 2. Hvem kan pårørende henvende sig til for afklaring af mulighederne for frihed? 3. Hvordan og hvornår tager man som pårørende dialogen med sin arbejdsgiver og orienterer om sin situation? 	
Formidling	Den brede oplysning kunne være i form af information og gode råd som eksempelvis en del af en offentlig hjemmeside, i pjeceform eller i plakatform.
Påvirkning på den danske model	Ikke forventet påvirkning.
Påvirkning af den pårørende	Forventet positiv påvirkning for den pårørende.
Strukturelle konsekvenser	Ikke forventet påvirkning af eksempelvis arbejdsudbud og den danske model.
Juridiske konsekvenser	Ikke forventet ændring af eksempelvis lovgivning.
Økonomiske konsekvenser	Formentlig udgift fra statslig side, måske med inddragelse af arbejdsmarkedets parter til udarbejdelse af materiale og implementering.
Administrative konsekvenser	Formentlig mindre udgift til drift af hjemmesideindhold eller tryk af materiale.

Eksempel 2: Oplysningsmateriale til virksomhederne

<p>Muligheden omhandler udarbejdelse af oplysningsmateriale til bred oplysning til alle virksomheder, som har medarbejdere, der er pårørende til døende. Virksomhederne har brug for svar på følgende spørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke muligheder er der for frihed fra arbejde i overenskomst eller ved aftale mellem nærmeste leder og medarbejder? • Hvilke behov har pårørende til døende typisk i en sådan situation? • Hvilke omstændigheder er vigtige at tage højde for (eksempelvis geografisk afstand mellem den døende og medarbejderen)? • Hvordan kan det påvirke medarbejderen at være pårørende til en døende? • Hvilke veje er der til en god dialog med medarbejderen? 	
Formidling	Den brede oplysning kunne være i form af information og gode råd som eksempelvis en del af en offentlig hjemmeside, i pjeceform eller i plakatform.
Påvirkning på den danske model	Ikke forventet påvirkning.
Påvirkning af den pårørende	Forventet positiv påvirkning for den pårørende.
Strukturelle konsekvenser	Ikke forventet påvirkning af eksempelvis arbejdsudbud og den danske model.
Juridiske konsekvenser	Ikke forventet ændring af eksempelvis lovgivning.
Økonomiske konsekvenser	Formentlig udgift fra statslig side, måske med inddragelse af arbejdsmarkedets parter til udarbejdelse af materiale og implementering.
Administrative konsekvenser	Formentlig mindre udgift til drift af hjemmesideindhold eller tryk af materiale samt evt. for virksomhederne, når de sætter sig ind i materialet.

Eksempel 3: Oplysning til sundhedsprofessionelle

<p>Muligheden omhandler udarbejdelse af målrettet oplysningsmateriale til sundhedsprofessionelle, som plejer personer der er døende på hhv. plejehjem, hospital eller hospice, og hvor de døende har pårørende, der er på arbejdsmarkedet. De sundhedsprofessionelle har brug for svar på følgende spørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvem kan de sundhedsprofessionelle foreslå, at pårørende tager kontakt til ift. frihed fra arbejde (eksempelvis pårørendes fagforening, tillidsrepræsentant eller nærmeste leder)? • Hvordan kan de sundhedsprofessionelle sikre en løbende dialog med pårørende om forløbet for den døende? • Hvilke muligheder har sundhedsprofessionelle for at guide pårørende ift. at finde information om hvordan det er at være pårørende til døende? 	
Formidling	Den målrettede oplysning kunne være i form af eksempelvis en del af en offentlig hjemmeside, i pjeceform eller i plakatform eller som en del af kompetenceløft i forhold til pleje af døende samt i forhold til de døendes pårørende.
Påvirkning på den danske model	Ikke forventet påvirkning.
Påvirkning af den pårørende	Forventet positiv påvirkning for den pårørende.
Strukturelle konsekvenser	Ikke forventet påvirkning af eksempelvis arbejdsudbud og den danske model.
Juridiske konsekvenser	Ikke forventet ændring af eksempelvis lovgivning.
Økonomiske konsekvenser	Formentlig udgift fra statslig side til udarbejdelse af materiale og implementeringsomkostning for kommuner, hospices og regioner.
Administrative konsekvenser	Formentlig mindre udgift til drift af hjemmesideindhold eller tryk af materiale.