

FAGUTVIKLING

Rehabilitering med respekt

Mange hodeskadepasienter trenger hjelp til å gjenopprette sin selvaktelse.

Line Nortvedt

Sykepleier og fagkonsulent

Rehabilitering

Traume

Sykepleierolle

Sykepleien 2006;94(15):55-57

DOI: [10.4220/sykepleiens.2006.0023](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2006.0023)

Hvordan kan sykepleiere bidra til at hodeskadepasienter som er innlagt til et rehabiliteringsopphold får en opplevelse av verdighet?

En hjerneskade kan blant annet medføre redusert motorisk funksjon, hodepine, søvnforstyrrelser og en overveldende trøtthet. Dessuten kan det forekomme mindre tydelige utfall som personlighetsforandringer og kognitive problemer (1).

Følelseskaos

Fysiske utfall kombinert med et kaos av følelser, kan hos mennesker med hjerneskade forårsake både lidelse og et behov for å få gjenopprettet sin verdighet.

Ulike typer av sykepleieintervensjoner kan styrke opplevelsen av verdighet hos mennesker med ervervet hjerneskade. Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer har som sitt første punkt: "Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet" (2). Imidlertid har sykepleierne ved hodeskadeavdelingen hvor jeg tidligere jobbet, erfart tilfeller der de opplever at pasienter med traumatisk hjerneskade får sin verdighet krenket. "Mennesket er grunnleggende hellig. Menneskets verdighet innebærer å ha det menneskelige embetet, å tjene i kjærlighet, å være til for andre" (3). Edlunds utdyping av begrepet verdighet innebærer blant annet at menneskets verdighet dels er absolutt og dels relativ. Den absolutte verdighet er gitt mennesket i skapelsen og kan derfor ikke frarøves henne. Den relative verdighet er påvirket og formet av kultur og samfunn, noe som gjør at den kan forandres, raseres, men også gjenopprettets.

Daglig makt

Ifølge Martinsen vil den enkeltes livsutfoldelse alltid være en utfoldelse av makt over den andre (4). Når det gjelder maktutøvelse innen rehabilitering har Giaquinto (5) pekt på flere eksempler fra italienske rehabiliteringsavdelinger. Hun har blant annet vist at sykepleiere har makt i kraft av sin ekspertise, og kan utøve makt overfor pasientene under deres daglige aktiviteter.

Eksempler på inngripen i pasientenes sykehushverdag var at de ikke fikk sove så lenge de ønsket, samt at de måtte ha på våte bleier lengre enn tilrådelig på grunn av intensivt terapiprogram. Samtidig ble det pekt på at pasientene hadde mulighet for å gjøre valg når det gjaldt måltider, spisested og tidspunkt for medisiner (5). Sett opp mot min egen norske kontekst synes det å være noen sammenfallende moment når det gjelder maktutøvelse overfor hodeskadepasienter. Når hjerneskaden er stor og de kognitive utfallene omfattende ser vi ofte at pasienten vegrer seg for ivaretagelse av personlig hygiene. Dilemma blir da om pasienten skal bestemme selv, eller om de grunnleggende behov skal ivaretas på tross av at pasienten nekter. Her mener jeg det vil være mulig å gjøre kompromiss, ved for eksempel å la pasienten bestemme hvilke klær han skal ha på seg og tidspunkt for morgenstellet, mens sykepleieren ivaretar rekkefølge og øvrig struktur i stellesituasjonen. Å fremstå som ren, med en ytre estetisk verdighet vil ifølge Edlund (3) også innvirke på hvordan man blir møtt av andre, og dermed skape en opplevelse av verdighet.

Ansvar for eget liv

Giaquinto (5) pekte på at pasientene ikke kunne få lese eller se TV sent på kvelden, av hensyn til medpasienters behov for hvile. Som kontrast står Edlunds (3) postulat om at følelsen av selv å ha ansvar for sitt liv og sine valg med de muligheter som finnes er viktig for opplevelsen av verdighet. På bakgrunn av min erfaring vil hjerneskadepasienter med redusert innsikt og oversikt over egen og andres situasjon i mange anledninger ha behov for ytre rammer og struktur når egen evne ikke strekker til.

Der hvor pasienten deler rom med andre, mener jeg det vil være en del av innordningen i sykehushverdagen å måtte ta hensyn til medpasienter og forholde seg til regler og rutiner på avdelingen. Dersom hodeskadepasienten blir informert om og forstår hva informasjonen innebærer, vil han sannsynligvis kunne oppleve sin autonomi og sin verdighet ivaretatt, uten at hans integritet krenkes.

Redusert innsikt

Hofmann (6) hevder at verdighet er relevant også når pasienten er bevisstløs eller inkompetent. Noen ganger kan det kanskje være godt for pasientene å overlate avgjørelser til fagfolk, og i en del situasjoner kan de ha behov for avlastning fra kravet om selvbestemmelse. En hjerneskade kan dessuten gjøre at pasienten har redusert innsikt i sin situasjon, og ikke evner å se konsekvensen av sine valg.

Jeg mener at det i en slik sammenheng blir sykepleierens oppgave å legge til rette for en døgnrytme som gjør at pasienten har overskudd til å følge terapiprogrammet. Ved å bidra til ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov, kan sykepleieren vise hodeskadepasienten at hun er tilliten verdig. Dermed vil man også kunne legge til rette for at pasienten kan oppleve seg verdig på tross av den sårbare situasjonen han er i.

På bakgrunn av egne observasjoner kan hodeskade, sykehusinnleggelse, fremmede omgivelser og ukjente mennesker i sum gi opplevelse av sårbarhet for pasienten. Som en motsats er sykepleieren på sitt vante arbeidssted, har fagkunnskap og er trygg på egen rolle. Disse dimensjonene kan medføre asymmetri i møtet mellom pasient og sykepleier. Fredriksson og Eriksson (7) hevder på sin side at når sykepleieren er utøver av "caritas-tankens", med gjensidighet som norm, vil møtet preges av respekt. Slik vil man unngå å utøve makt over den andres vilje. Maltiti og Trorey (8) fremholder imidlertid pasienters erfaring med hospitalisering hvor frykt for tap av verdighet er sentralt. Disse pasientenes opplevelser henspiller særlig på ubalansen sårbarhet og makt. Informantene i Maltiti og Troreys undersøkelse viser samtidig stor grad av justeringsevne og tilpasning når det gjelder å opprettholde egen verdighet. De godtok både nakenhet og forskjellige former for kroppseksposering, noe som sannsynligvis ville oppleves som pinlig hvis man var frisk. Oppsummert vil jeg støtte meg til Vetlesen og Nortvedt (9) som fremholder at det påhviler sykepleieren å utvikle en varhet for å tolke pasientens tilstand og behov. Noe som etter mitt syn i særlig grad er aktuelt overfor mennesker hvor hjerneskaden har rammet bevissthetsnivå, kognitive funksjoner eller formidlingsevne.

Anerkjennelse og mestring

Bredland et al (10) peker på følgende tre faktorer som kan påvirke den indre verdigheten, eller selvbildet: 1) andres vurdering, 2) sosial sammenligning og 3) følelse av mestring. Andre utgjør et speil som individet kan betrakte seg gjennom, og andres udugelighetsvurderinger av funksjonshemmede vil innvirke negativt på selvaktelsen. Hvordan sykepleiere møter hodeskadepasienten blir derfor sentralt. Martinsen (4) holder frem at vi kan velge å frisette livsmot og livsmuligheter gjennom anerkjennelse og oppmuntring, eller vi kan undertrykke ved ydmykelse, avvising og krenkelse. I en travel rehabiliteringshverdag er det min erfaring at den hjerneskadde pasient kan bli møtt med overvekt av standard prosedyrer og rutiner for måltider, døgnrytmeplaner, aktiviteter i dagliglivet og treningsfilosofi. Om den enkelte pasient føler seg unik, anerkjent og oppmuntret via individuell tilpassing er etter min oppfatning sentrale spørsmål å stille seg når en ønsker å bidra til verdighet. Vetlesen og Nortvedt (9) holder frem at å bli behandlet som et kasus og ikke som en person vil oppleves krenkende, og utfordrer derfor sykepleieren til et personlig engasjement i den enkelte pasient. Videre peker Browne (11) på faren for å frata pasienten respekt ved å snakke over hodet hans, objektgjøring samt å glemme eller ikke sette seg inn i pasientens kulturelle bakgrunn og verdsett. Dessuten påpeker Jumisko et al (1) viktigheten av å respektere den enkeltes mål og muligheter. Under rehabiliteringsoppholdet på hodeskadeavdelingen settes det opp en rehabiliteringsplan i samarbeid med pasienten. Her er det etter mitt syn på sin plass å reflektere over hvor reell innflytelse pasienten har, og å undersøke hvilke mål som faktisk er viktigst for pasienten.

Noen undersøkelser viser til at det er viktig for hodeskadepasienten å treffe andre med lignende skade, for derved å oppleve gjenkjenning, økt forståelse og selvaktelse (2). Bredland et al (10) peker imidlertid på at det både kan være stimulerende, men også problematisk å identifisere seg med andre på "samme nivå". Egen erfaring med mennesker som har en moderat hodeskade, som har levd noen år med sin skade og som kommer inn til et gruppeopphold med fokus på mestring av hverdagen, tilsier at de har stort utbytte av å møte og dele erfaringer med likesinnede. Derimot forteller ofte pasienter i denne pasientgruppen at de opplever det traumatisk å forholde seg til nyskadde medpasienter eller hodeskadepasienter med svært store utfall. Mulige årsaker til disse opplevelsene kan, slik jeg ser det, være at det blir vondt og vanskelig å konfronteres med tilbakelagte stadier i skadeforløpet, samt at noen kan assosiere med det tabubelagte/skambelagte ved det å ha en hjerneskade.

Å være i et stimulerende miljø hvor en opplever anerkjennelse og mestring er viktig for oss alle, men kanskje særlig for mennesker som har fått en knekk på selvaktelsen. Det hevdes at mestringsevnen er størst når det pasienten skal gjøre har personlig verdi og gir opplevelse av verdighet (10). På den annen side kan man spørre seg om vårt prestasjonsinnrettede samfunn, hvor et vestlig kulturideal gir forventninger om mestring, ufeilbarlighet og uavhengighet kan påføre pasienten mer stress enn

opplevelse av verdighet. Her bør vi som sykepleiere etter mitt syn være oppmerksomme på faren for å bli invaderende og paternalistiske i vår iver etter å fremskynde mestring hos pasienten.

Informasjon, samtale og estetikk

Edlund (3) peker på at den absolutte verdighet kommer til uttrykk gjennom å bli sett, trodd og lyttet til. Videre definerer Fredriksson og Eriksson (7) den omsorgsfulle samtale hvor den barmhjertige sykepleier gir rom for at den lidende person gjenvinner sin selvaktelse og gjør det gode liv mulig. De samme forfatterne hevder imidlertid at samtalen mellom sykepleier og pasient i økende grad har blitt redusert til en metode for informasjonsutveksling omkring pasientens problemer og behov.

Denne problematikken er gjenkjennbar i vår avdeling, hvor man under inkomstsamtaler, målsamtaler og utskrivingsamtaler synes å ha en tendens til ensidig fokus på innhenting og formidling av opplysninger. Her står en kanskje i fare for å nedprioritere den hjerneskadde behov for å bli sett og bekreftet gjennom aktiv lytting og ved å vise pasienten at vi kan være tilstede og bruke tid uten nødvendigvis å ha en fast agenda. Haddock (12) peker dessuten på at sykepleieren kan fremme verdighet hos pasienten ved å gi av seg selv betingelsesløst. Videre hevder hun at når sykepleieren viser at han/hun har kontroll og er kompetent i sitt arbeid vil pasienten føle seg viktig. Samtidig viser Jumisko et al (1) at hodeskadepasientene i deres undersøkelse hadde et stort informasjonsbehov, og at informasjonen de fikk fra sykepleierne gav dem økt forståelse for sin skade og derved økt opplevelse av verdighet. Med utgangspunkt i nevnte betraktninger mener jeg det blir viktig både med konkret og strukturert informasjon, samtidig som hodeskadepasienten har behov for uformelle samtaler om tapsopplevelser, sårbarhet, skam, angst og hva som er det "gode liv" for pasienten.

Reduserte bevegelsesmuligheter vanskeliggjør det frie valg om å flytte seg til vakre omgivelser, som er viktig for å oppleve verdighet (3). Min erfaring tilsier at enkelte hjerneskadepasienter i mindre grad har kapasitet eller evne til å gå tilbake i yrkesliv og studier. Da kan estetiske opplevelser være en måte å skape mening. Deltakelse i kulturtilbud kan gi en opplevelse av mestring, mening, kreativitet og opplevelse av verdighet (13). Dersom sykepleieren legger til rette for estetiske og kulturelle opplevelser i rehabiliteringsavdelingen kan dette sannsynligvis bidra til en positiv innvirkning på hvordan den hjerneskadde ser på fremtiden og på seg selv.

DET RESPEKTFULLE MØTE:

- * La pasientene få mulighet til valg i dagliglivets aktiviteter.
- * Ha klare rammer uten å krenke pasientens integritet og autonomi.
- * Møt pasienten med kompetanse, innlevelse og varhet. Utvis respekt for pasientens mål, valg og muligheter.
- * Bidra til opplevelse av mestring, anerkjennelse og individuell tilpasning.
- * Legg til rette for at pasienten skal kunne dele erfaringer med mennesker som har lignende skade.
- * Møt pasientens behov for informasjon, å bli lyttet til og bli bekreftet.
- * Gi mulighet for å finne mening via estetiske og kulturelle opplevelser.

Litteratur:

1. Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. The Meaning of Living with Traumatic Brain Injury in People with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing* 2005; 1 (37): 42-50.
2. Norsk Sykepleierforbund Yrkesetisk retningslinjer. Oslo, 2001.
3. Edlund M. Människans värdighet - ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen. Åbo: Åbo akademis förlag, 2002.
4. Martinsen K. Fenomenologi og omsorg - tre dialoger. Otta: Tano Aschehoug, 1996.
5. Giaquinto S. Do nurses exercise power in rehabilitation wards? *Europa Mediophysica* 2005; 2: 141-147.
6. Hofmann B. Respect of patients` dignity in primary care: a critical appraisal. *Scand J Prim Health Care* 2002; 20: 88-91.
7. Fredriksson L, Eriksson K. The ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics* 2003; 10 (2): 138-148.
8. Maltiti RM, Trorey G. Perceptual adjustment levels: patients` perception of their dignity in the hospital setting. *International Journal of Nursing Studies* 2004; 7 (41): 735-744.
9. Vetlesen AJ, Nortvedt P. Følelser og moral. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS, 1996.
10. Bredland EL, Linge OA, Vik K. Det handler om verdighet - ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2002.
11. Browne A. A Conceptual Clarification of Respect. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 211-217.
12. Haddock J. Towards further clarification of the concept dignity. *Journal of Advanced Nursing* 1996; 5 (24): 924-931.
13. Romsland GI. Mennesker med psykiske lidelser I kulturtiltak, Høgskolen i Telemark: Hovedoppgave i kulturstudier, 2003.

