

Følger ikke opp døende med demens

Pasienter med demens deltar ikke selv i siste kapittel av sin livshistorie, skriver Håkon Johansen.

Håkon Johansen

Medlem av Rådet for sykepleieetikk og geriatrisk sykepleier

Sykepleien 2016 104 (3) (66 67)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2016.56849

Hovedbudskap

DILEMMA: Jeg bidro i situasjonen til å opprettholde livsforlengende behandling for en gammel kvinne med alvorlig grad av demens. Men var nå dette riktig, undrer Håkon Johansen.

Jeg arbeider natt på en palliativ avdeling på et sykehjem. En natt blir jeg tilkalt til en annen avdeling for å bistå med en ernæringspumpe som er vrien å stille inn. Pasienten i sengen er gammel. Hun er våken, men blikket er tomt, og hun gir ingen respons da jeg hilser på henne. Langtkommet demens, tenker jeg og hjelper til med å stille inn pumpen.

Døende først når de er bevisstløse?

Vel oppe på min egen avdeling kommer tankene: «Var nå dette riktig? Burde jeg stilt noen spørsmål? Om pasientens livskvalitet og hensikten med behandlingen? » I travelheten hjalp jeg til og var heldig også; vi fikk stilt inn pumpen, og behandlingen kunne fortsette. Jeg bidro i situasjonen til å opprettholde livsforlengende behandling for en gammel kvinne med alvorlig grad av demens.

Forskning viser at livsforlengende behandling blir opprettholdt svært lenge for pasienter med demens. Det er grunn til å spørre: Veier det vi oppnår i flere levedøgn opp for ubehaget knyttet til behandlingen for mange pasienter? Eller om påkjenningen ved å bli flyttet fra sykehjemmet med kjente ansikter til sykehuset med bare fremmede er verdt litt forlenget levetid.

Forskning viser også at pasienter med demens har de samme behov for palliasjon som kreftpasienter, men at de ofte blir erkjent som døende først når de er bevisstløse. Når helsepersonell vegrer seg for å erkjenne at pasienten er døende, er det rimelig å tenke at behovet for palliasjon ikke blir godt nok dekket og at pasientens lidelse øker. Det er på et vis mer avklart når vi erkjenner at pasienten er døende og det er i større grad gitt hva vi bør gjøre eller la være å gjøre.

Men hva om pasienten ennå vil leve uker eller måneder med dårlig livskvalitet? Er det riktig å si at livet ikke er «leveverdig» når en person har plagsomme symptomer, ser ut til å lide og ikke får gitt uttrykk for sin opplevelse av tilværelsen? Forsvarer det begrensning av livsforlengende behandling og større vektlegging av palliasjon med symptomlindring og fredfull død som mål? Eller er livet selv ukrenkelig og må forsvares uansett hvor dårlig livskvaliteten er?

Vi må se hele bildet

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier blant annet at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Retningslinjene - understreker viktige verdier for sykepleieprofesjonen, men kan ikke alene gi retning for handling i en konkret situasjon.

Den natten jeg hjalp til med ernæringspumpen så jeg en gammel kvinne, antakelig med alvorlig grad av demens, som fikk livsforlengende behandling, men så jeg alt? For å kunne handle til beste for pasienten må vi som sykepleiere ofte forstå et større bilde og ikke bare det vi observerer i den konkrete situasjonen. For å låne perspektivet til Beate Indrebø Hovland fra boka «Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid», er det jeg observerer denne natten bare et glimt fra en livsfortelling. Glimtet må settes inn i en større sammenheng for at jeg skal forstå. Min observasjon, oppfatning og vurdering av situasjonen påvirkes av andre fortellinger; kulturens, profesjonenes, institusjonens og min egen personlige fortelling. De andre fortellingene vikler seg også inn i kvinnens fortelling når hun er avhengig av og overgitt til institusjon og helsepersonell. Dessuten er det siste avsnittet i hennes livsfortelling i ferd med å bli skrevet uten at hun selv medvirker.

Fortellinger påvirker oss

I samfunnets fortelling finnes det verdier som står i motsetning til hverandre. Døden kan både betraktes som en «venn som befri fra lidelse» og som noe unaturlig som skal bekjempes. Helseprofesjonenes verdier gjenspeiler verdiene i samfunnet og rommer begge holdningene.

Sykehjemmets organisering, arbeidsmåter og verdier utgjør også en fortelling som påvirker kvinnens livsfortelling. I mangel av å vite, er det fristende å dikte, og pasienten kan ha hatt en niese hun var svært glad i. Jeg fikk ingen respons da jeg hilste på kvinnen, men kanskje hun ville gi et glimt av gjenkjennelse og glede hvis niesen synger en salme eller leser et dikt med en god rytme? Tenkt at kvinnen ikke hadde nære pårørende, hvor gode er vi på sykehjemmet til å skape eller legge til rette for «gyldne øyeblikk» der vi ser at livet fortsatt er godt å leve? Og hvor gode er vi på å formidle til hverandre at pasienten i glimt kan glede seg over livet? Hvilken betydning har tidspress og mange ansatte i små stillingsbrøker for muligheten til å skape gode relasjoner mellom personale og pasienter?

Selv om jeg er sykepleier, spiller min personlige fortelling også en rolle. Hva får mine følelser og tanker om skrøpelig, avhengighet og tap av kognitive ferdigheter å si for hvordan jeg bedømmer den andres livskvalitet?

Fortellingens avslutning

Når det siste avsnittet i livsfortellingen skrives uten at hovedpersonen selv bidrar, er det nødvendig med en god forståelse både av den forutgående historien og det som skjer nå. Pasienten kan ha uttrykt tanker om den siste levetiden som bør tas hensyn til, men det er tanker tenkt en gang hun var sprekere enn nå. En endret livssituasjon kan føre til at verdier og ønsker også endrer seg. Selv om språket blir borte, som ved alvorlig grad av demens, kan personen fortsatt gi respons som blir til mening i samspillet med en annen. Det er rimelig å tenke at det vil kreve en god relasjon, kontinuitet og sensitivitet for personens uttrykk.

Hva uttrykte den gamle kvinnen da hun sluttet å spise? Ville hun fortelle at hun var «mett av dage»? Forstod hun konsekvensene? Var det nære pårørende der eller en sykepleier som kjente pasienten godt og som kunne skape en meningsfull utforsking av situasjonen? Nå som kvinnen får næring gjennom en sonde, er også kontrollen over det å spise fratatt henne og overlatt helsepersonellet. Pasienten har beveget seg fra å være aktiv deltaker i eget liv til passiv mottaker av medisinsk hjelp. Hvordan påvirker det kvinnens opplevelse av livet nå, og av følelse av egenverd og integritet? Kvinnen får livsforlengende behandling, men hviler beslutningen om å opprettholde - behandlingen på et forsvarlig grunnlag?