

# Genoplivning af mennesker med demenssygdomme - et spørgsmål om værdighed og etik

**Jakob Birkler**, Lektor, ph.d., formand for Det Ethiske Råd

Jakob Birkler glæder sig over at holde oplæg for så mange praktikere. Praktikere, som i det daglige forsøger at arbejde etisk, men må erkende, at rammerne ikke altid er til det – om det så er i juridisk, økonomisk eller praktisk henseende: ”Jeg har en klar overbevisning om, at I hver eneste dag gennem jeres koordinerende arbejde forsøger at gøre det rigtigt godt, men der er nogle situationer, hvor I kommer i tvivl om, hvad der er rigtigt at gøre, og det er i de situationer, hvor etikken



bliver synlig”. Et vindue lægger vi først mærke til, når det er blevet beskidt, og på samme måde mener Jakob Birkler, det er med etik – først når vi bliver udfordret af den, når vi kommer i tvivl, toner den frem. Vi skal ikke blive handlingslammede af tvivlen, men i stedet overveje, hvordan vi håndterer den.

Tvivlen opstår i forhold til:

Hvad *skal* jeg/vi gøre (juridisk dimension)?

Hvad *kan* jeg/vi gøre (praktisk dimension)?

Hvad *bør* jeg/vi gøre (etisk dimension)?

## Spørgsmålet om genoplivning

I sundhedsvæsenet kan vi behandle mere end nogensinde før, og vi er blevet gode til at redde liv – men nogle gange skulle vi måske være stoppet lidt før. I Danmark er selvbestemmelse det bærende princip, når det handler om genoplivning. Ved at sætte selvbestemmelsen i højsædet søger vi at sikre den enkeltes værdighed. Nogle gange er der bare ikke grundlag for at udøve selvbestemmelse, f.eks. hvis de kognitive funktioner ikke er intakte.

Livstestamente har en værdi i og med den sidste tid bliver italesat, men det indeholder også nogle begrænsninger – og særligt da det kun vedrører livsforlængende behandling og ikke spørgsmålet om genoplivning. Desuden kan den enkelte have

## Livstestamente

Med et livstestamente kan du sikre, at lægerne følger dine ønsker, hvis du ligger for døden og ikke selv kan give besked.

skiftet mening, siden livstestamentet blev oprettet. Det er et problem, at livstestamente i medierne bliver omtalt som dødssamtaler – i stedet handler det jo om forberedelse, og om hvordan den enkelte ønsker at tilbringe sin sidste tid. Ved spørgsmålet om genoplivning kan de pårørendes mening være et pejlemærke, men samtidig er deres mening ikke nødvendigvis den samme som det menneske, det drejer sig om - og desuden kan de pårørende indbyrdes være uenige.

At hænge en hjertestarter op på et plejecenter, svarer til at hænge et dilemma op på væggen. Det kan være krænkende at blive spurgt til – for at holde selvbestemmelsesretten i hævd -, om hjertestarteren skal bruges ved et evt. genoplivningsforsøg.

## Selvbestemmelse og demenssygdom

Dilemmaerne om genoplivning bliver yderligere forstærket, når det drejer sig om et menneske med en demenssygdom. Her er selvbestemmelsen for alvor udfordret, og det er ikke sikkert, at

vedkommende kan give anvendelige svar. Den enkelte skal stadig inddrages, men det kan ikke lade sig gøre på en direkte måde. I stedet bliver det et spørgsmål om at inddrage det liv, der er levet.

Hvornår kan en behandling vurderes udsigtsløs? Det er næsten en floskel at sige, at vi skal vurdere hver situation for sig. For det skal vi selvfølgelig, siger Jakob Birkler og tilføjer; ”men det er også ligheder i situationerne, som fungerer som pejlemærker, næste gang vi står i et etisk dilemma”. Det vigtigste for at træffe beslutningerne er ikke redskaber, men egenskaber – den enkeltes karakter.

### **Genoplivningsforsøg – skal/skal ikke?**

Hvordan vurderer vi værdien af et genoplivningsforsøg? Et genoplivningsforsøg kan være både voldsomt og uværdigt. Der er en risiko for, at ribben brækker, og at resultatet ikke så meget bliver en forlængelse af livet, men mere en smertefuld dødsproces.

Værdien af et genoplivningsforsøg vurderes forskelligt alt efter hvor det foregår, af hvem, ud fra hvilke kriterier og på hvilket tidspunkt. Jakob Birkler fortæller, at patienter, som indgår i behandlingsforløb, med stor

sandsynlighed vil blive forsøgt genoplivet – der er stor juridisk forskel på at befinde sig på en hospitaletafdeling og alle andre steder. Hvem er det, som vurderer værdien? Er det borgeren selv, plejepersonale, en læge, pårørende? Mange gange er der ikke truffet en beslutning, førend situationen indtræffer, og det bliver op til dem, der er i nærheden – måske nogen, der ikke kender til, at der er truffet aftale netop i forhold til dette. Hvad giver mening at vurdere genoplivningsforsøg ud fra? Er det livskvalitet, livslængde, livshåb, livsmening? Jakob Birkler mener, at der ofte er fokus på livslængde, men livets indhold må være vigtigst. Han tror, grunden til at der er fokus på livslængde, er, at det kan kvantificeres – tal er taknemmelige og lettere at forholde sig til end fluffy begreber som livskvalitet og livsmening.

Jakob Birkler mener, at der skal være rum og rammer til IKKE at forsøge genoplivning. Alt for mange medarbejdere får ondt i maven over, at genoplivning blev forsøgt, og at det var uværdigt, eller at genoplivning ikke blev forsøgt, og at loven dermed blev brudt. Svaret på, hvem der skal tage beslutning, hvis situationen opstår, bør ligge i det samvær der ligger forud. Det værst tænkelige er, at der bliver vurderet eller endda kalkuleret på afstand. Det er så let at træffe beslutning på afstand, men i relationen er det svært. Efterfølgende skal der være rum for refleksion – kunne vi have gjort det bedre?

### **Etisk refleksion**

Til slut ridser Jakob Birkler en række begreber op, som kan understøtte etisk refleksion.



*Nærhed og/eller distance:* Generelt i sundhedssystemet hjælper vi mere på distancen, men hvornår bør vi være tæt på? Tæt på såvel fysisk som på det enkelte menneske og på det liv, som det har levet?

*Hurtigt og/eller langsomt:* Livet går langsomt, men ved genoplivning skal det gå hurtigt. En grundlæggende etisk overvejelse er, hvad bør gå langsomt, og hvad bør gå hurtigt?



*Våge og/eller overvåge:* Jakob Birkler siger, at den vigtigste prioritering i sundhedssystemet handler om distinktionen mellem at våge eller overvåge. Der bliver ikke sat midler af til at våge ved det enkelte menneske – i stedet handler det om at overvåge, hvor man ser over mennesker. Det kunne være at en unik vågestund med et menneske, giver et krystalklart svar på, om vedkommende ønsker genoplivning eller ej. Førstehjælp og/eller næstehjælp: Nogle gange er næstehjælpen, som er løsrevet fra enhver økonomisk kalkule, og tager udgangspunkt i spørgsmålet ”hvad med den anden?” vigtigere end førstehjælp.

*Tilgangspunkt og/eller udgangspunkt:* Jakob Birkler tror, vi har misforstået udtrykket ”at tage udgangspunkt i borgeren”. Udgangspunkt betyder, at vi går ud fra et punkt – et punkt der handler om borgerens levede liv. I stedet kommer vi oftest med en ydelse til borgeren.

*Give liv og/eller dele liv:* Hvad er det for en slags liv, vi giver, hvis en person efter genoplivning vågner op på intensiv afdeling og lever de sidste to dage med brækkede ribben? Vi skal i højere grad fokusere på at blive delagtiggjort i det liv, som er levet.

*Velfærdsteknologi som supplement og/eller erstatning:* Teknologi i sig selv er ikke uetisk. Den etiske lakmusprøve er, om den supplerer eller erstatter menneskelig kontakt? Vi skal være opmærksomme, hvis den fungerer som en erstatning.

Jakob Birkler slutter oplægget med at sige, at demenskoordinatorer som praktikere må lære af erfaring og derved gøre gode vaner til sædvaner.

En deltager i salen spørger Jakob Birkler om, hvordan man kan drage nytte af erfaringer, når det handler om meget forskellige situationer? Han svarer, at han ved, det er vanskeligt, men selv om situationer ikke er ens, er der ofte ligheder, som vi kan bruge som pejlemærker.

