

C: Hvordan hjælper vi den demensramte og de pårørende til et værdigt liv i den sidste tid?

Rita Nielsen, sygeplejerske og forfatter



Begrebet værdighed kommer fra ordet værdi – hvad er det, vi tillægger værdi? Hvordan giver vi hinanden værdi? Hvad der skal til, for at vi oplever værdighed, afhænger af den enkelte situation. Bastante udsagn om hvad værdighed indebærer, som ”alle skal have ret til bad to gange om ugen” og ”ingen skal dø alene” indebærer ikke nødvendigvis værdighed for alle mennesker.

Selvopfattet og relationel værdighed

Selvopfattet værdighed kan være vanskelig at bibeholde, når man bliver ældre, og det bliver vanskeligere at bevare selvkontrollen. Dermed kommer den relationelle værdighed til at spille en større rolle. Relationel værdighed handler om den måde, vi ser hinanden og behandler hinanden på – er patienten i sengen bare en gammel kone, eller er det et enestående menneske, der ligger for døden? ”Vi ser dig, du har værdi” er det bærende budskab i den relationelle værdighed. Gennem relationel værdighed kan vi hjælpe med til at bevare den enkeltes selvopfattelse.

Det kan være vanskeligt for en døende at fastholde sit selvbillede – der skal man støtte op og hjælpe til med at fastholde rollerne og bekræfte vedkommende i at ”du er stadigvæk DIG!”. En seminardeltager spørger, hvordan det er muligt, hvis den døende ikke har noget sprog? Desuden kan det billede, vi har af den døende være meget forskelligt fra det billede, de pårørende har. Flere deltagere kommer med input i den efterfølgende diskussion: Det non-verbale sprog fylder heldigvis meget mere end det verbale, og meget kan kommunikeres uden ord. Det kan være svært for de pårørende at fastholde billedet af deres elskede, som glider fra dem – det skal de have hjælp til. De pårørende skal også ydes omsorg, så deres skuldre måske bliver en lille smule bredere. Samtidig

skal den døende skal mødes der, hvor vedkommende nu er.

Forskellige opfattelser af værdighed

Rita Nielsen er stærkt kritisk over for den idé om værdighed, som bl.a. foreningen ”En Værdig Død – Foreningen for aktiv dødshjælp i Danmark” advokerer for; hvis det enkelte menneske ikke har selvbestemmelse og selvkontrol, er døden uværdig – derfor mener foreningen, at eutanasi er at foretrække. Men Rita Nielsen mener, at andre menneskers respekt og omsorg er med til at give det enkelt menneske værdighed, og at vi skal fastholde og kæmpe for retten til at være sårbar og hjælpeløs.

Som sundhedsprofessionelle, der kommer i berøring med syge og døende mennesker, er det vores opgave at understrege, at det ikke er uværdigt at være afhængig af hjælp. Ej heller er det uværdigt at have smerter, men det er uværdigt, hvis ens behov om hjælp og smertelindring ikke bliver dækket.

Den bedst tænkelige død

Rita Nielsen giver deltagerne i seminaret en øvelse, hvor de skal fortælle hinanden om deres forestillinger om den bedst tænkelige død – derefter skriver de stikord på tavlen, som bliver diskuteret kort i forum. Mange stikord og forestillinger er sammenfaldende, og kan opsummeres med forestillingen om en død i hjemlige, hyggelige omgivelser, hvor man omgivet af sine kære sover stille ind. Rita Nielsen konkluderer,

“.....
Det kan være vanskeligt for en døende at fastholde sit selvbillede – der skal man støtte op og hjælpe til med at fastholde rollerne og bekræfte vedkommende i at ”du er stadigvæk DIG!”.
.....”

at der ikke er grund til at tro, at vores borgeres ønsker til døden skulle være meget anderledes end det. Vi må prøve bedst muligt at tage højde for dette, selvom det er vanskeligt – f.eks. dør ca. halvdelen på hospitalet, selvom langt de fleste ønsker at dø hjemme, her må vi prøve at gøre omgivelserne mere hjemlige.

Tegn på terminal fase

Rita Nielsen nævner forskellige udfordringer, når det drejer sig om palliation i forhold til borgere der er ramt af demens. Hun mener, det er vigtigt at være skarp på, om en borger er på vej ind i den terminale fase. Det er aldrig noget, man kan være helt sikker på, men det er muligt at være på forkant alligevel, hvis man har øget bevidsthed om det. Mange gange er det et længerevarende forløb, hvor det bliver stadig mere tydeligt, at døden nærmer sig. Der er forskellige indikatorer, f.eks. øget træthed, manglende bedring af akut sygdom, flere funktionstab, øget faldtendens, tiltagende forvirring, social tilbagetrækning, sover mere, har svært ved at tage medicin. Indikatorerne udgør ikke en tjekliste, men hvis der er flere af dem på spil, og hele den enkeltes performancestatus er for nedadgående, kan de give et praj om, at borgeren er på vej ind i den terminale fase.

Rita Nielsen er af den overbevisning, at nøje observation af den enkelte borger er det bedste. Der findes også diverse screeningsværktøjer, som kan screene for f.eks. smerte, men Rita Nielsen synes nemt, at værktøjerne kommer mellem hende og den enkelte borger. Desuden er hun skeptisk i forhold til, om værktøjerne ud fra tal-værdier kan måle det, de skal. Et eksempel er en ældre dame med mange symptomer på sygdom og smerte, som i en screening scorede sin livskvalitet helt i top – da hun blev spurgt hertil, svarede hun; ”Jeg tror på gud, så det er godt at leve”. Det er naturligvis vigtigt at være opmærksom på, om den enkelte har smerter, som vi ikke er opmærksomme på, f.eks. kan det være, vi antager, at borgeren er urolig, men i virkeligheden reagerer vedkommende på smerte.

At være pårørende til en døende

Mange pårørende er fysisk og psykisk kørt ned, de har måske et arbejde og hjemmeboende børn foruden en døende forælder på plejehjem. På den ene side er situationen en enorm belastning i hverdagen. På den anden side er det vigtigt for mange pårørende at være tilstede til det sidste. Rita Nielsen fortæller om en mand på 88 år, hvis kone ligger for døden på hospice. En velmenende plejer siger til ham, at han skal gå hjem og hvile sig, hvortil manden replicerer: ”Det skal du i hvert fald ikke bestemme. Jeg sidder hos hende, indtil hun ikke er mere”, og det gør



han. Det kan være svært at forstå pårørendes reaktion, men kærlighed gør os sårbare og hudløse, og derfor reagerer vi nogle gange på uforudsete måder.

Rita Nielsen beder seminarets deltagere om at lukke øjnene og forestille sig, hvordan det er at sidde dér på en stol ved siden af en seng, hvor ens pårørende er døende. I timevis. Lyde fra gangen fra forbipasserende personale. Efterfølgende diskuterer seminar-deltagerne de følelser, man gennemlever i sådan en situation. Der er en følelse af usikkerhed, hvad gør man i sådan en situation? ”Må” man gøre andet end bare sidde? Der var enighed om, at man har brug for information – hvad sker der? Hvordan har den døende det? Har han/hun smerter? Hvor lang tid er der mon igen? Det er vigtigt at tage sig tid til at forklare pårørende situationen, også hvorfor man IKKE nødvendigvis skal lægge sonde, man skal forklare dødsprocessen – at man ikke dør, fordi man holder op med at spise og drikke, men at man, når man er døende, holder op med at spise og drikke. Når der ikke er flere ord, kan man som pårørende have brug for, at der bare er en anden i rummet. En som viser omsorg og opmærksomhed – også i forhold til pårørendes behov.

Rita Nielsen giver en række anbefalinger til arbejdet med pårørende:

- Familien skal gøre sig vigtige forberedelser, f.eks. sikre sig at der er blevet skrevet et testamente
- De skal være klar over, at demens er en livstruende sygdom, og de skal støttes til at tale om døden
- Samtidig skal de støttes til at være til stede i nu´et
- Alle følelser skal rummes og normaliseres
- Man skal ikke gøre sig til dommer over andres liv
- Familien skal vide, når de skal give slip.