

Kronikk

Pasientkommunikasjon ved behandlingsavslutning

Noen har lenge hevdet at vi i vår tid har mistet retten til å være hovedpersonen ved vår egen død. Medikaliseringen av samfunnet er kommet på et så høyt nivå at epoken for «naturlig død» nærmest er over. Det vi *kaller* «naturlig død» i dag, skjer først når organismen nekter å ta imot mer behandling.

Foredrag ved seminar for Klinisk etikk-komité, Diakonhjemmet sykehus, våren 2005.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Dag Sigurd Wisløff

Diakonhjemmet sykehus
Postboks 23 Vinderen
0319 Oslo

Hvis tidspunktet for å avgjøre behandlingsavslutning sammenfaller med tidspunktet for når organismen nekter å ta imot mer behandling, er som regel tiden utløpt for god kommunikasjon. Mange ganger blir utøvere av mitt yrke, sykehusprest, først tilkalt nettopp i en slik fase. Vi er ønsket for å samtale med den døende og eventuelt pårørende. Men da er hovedpersonen ikke lenger tilgjengelig for språklig gjensidighet. Slik går det når terminalfasen blir bestemt ut fra et teknisk utgangspunkt mer enn den døendes egenopplevelse av hva som skjer i kropp og sinn. Muligheten til å møte døden som en bevisst person blir sterkt begrenset. Det ser ut til at pasientens *selvrepresentasjon* ikke aktes tilstrekkelig – før de teknisk behandlingsmessige muligheter har utspilt sin rolle. Da er det ofte for sent.

I denne sammenheng kan helsepersonells hjelpeplikt bli problematisk. Det skjer når de tekniske livsforlengende muligheter består – etter at muligheten er opphørt for pasienten til å være en verbalt kommunise-

rende person. Både helsepersonell og pårørende kan kjenne et følelsesmessig «ansvar» for at *alle muligheter* må prøves for å utsette den døende pasienten allerede på vei til. Overbehandling er derfor ikke sjeldent, og det er vondt å se de urolige forhold livet avsluttes under. De er forstyrrende både for den døende, de pårørende og behandlingspersonalet. For alle blir så opptatte av «noe annet» enn det alle vet snart skal skje likevel. Uro og angst oppstår ofte når vi prøver å være noe annet enn det vi i virkeligheten er. At medlevelse i menneskers eksistensielle situasjon erstattes av en kommunikasjon om tekniske behandlingsmuligheter, kan nettopp være en slik fremmedgjørelse. Eller en virkelighetsflukt – som preger alle parter med ulike former for engstelse og stress.

Vurderingen om behandlingsavslutning bør komme så tidlig som mulig, når dette er et reelt alternativ for pasienten. Samtale med pasienten om dette bør ikke vente til de medisinske forhold gjør det tvingende nødvendig. En slik samtale vinner på å starte med hva pasienten tenker om sin sykdom og livssituasjon – på et tidspunkt hvor pasienten kan være medaktør. «Ingen vind er gunstig for den som ikke kjenner sitt reisemål,» heter det hos Montaigne. De fleste pasienter aner når døden blir reisens mål. Om reisen ble for kort eller for lang – de ønsker å snakke om den og få reisemålet bekreftet. Tidspunktet for når man er fremme, blir sekundært i forhold til at en slik samtaleprosess kommer i gang. Denne type kommunikasjon legger *grunnlaget* for pasientens stillingstagen til behandlings-unnlatelse.

Asymmetri i pasientsamtaler ved sykehus

En annen iakttagelse gjelder kommunikasjonsformen. Den gir ofte inntrykk av å være asymmetrisk. Pasienten er i en sårbar og truet situasjon uten oversikt, kontroll og forutsigbarhet om hva som skjer. Spørsmålene er mange. Ord og uttrykk vanskelige å finne. Tankene er i uro og det er tungt å oppfatte og bearbeide informasjon. Både når det gjelder form og innhold i kommunikasjon med behandler, stiller pasienten svakest. I den grad noen har kontroll og oversikt, befinner den seg på medisinsens banehalvdel. Der ligger også tyngdepunktet for å bestemme hva samtaler skal dreie seg om. Medisinen er knyttet til en

naturvitenskapelig tradisjon og tenkemåte. Det syke menneske er bærer av en sykdom som skyldes en årsak. Årsaken må man finne og gjøre noe med. Det skjer gjennom en objektiviserende prosess. Hvem pasienten er, kan for så vidt være underordnet fordi sykdommen er «uavhengig» av individet. Det synes ikke nødvendig – medisinsk sett – å skaffe seg dypere kunnskap om pasienten som person. Tanker, følelser, gleder og sorger, den faktiske livssituasjon og opplevelsen av den er ikke forhold det inngår i behandlingen å møte. Derfor er det heller ikke språk for dette i den medisinske kommunikasjonen. Har ikke behandleren språk, er det lett å bli utrygg og frustrert. Tryggheten kan gjenvinnes ved at *behandleren* definerer hva kommunikasjonen skal dreie seg om – ut fra den fagkunnskap man selv har. Da er man på egen banehalvdel. Men kommunikasjonsformen er blitt asymmetrisk og er ubrukelig som pasientkommunikasjon ved behandlingsavslutning.

Det er tragisk å være vitne til at undersøkelser og prøveresultater kan omdanne usikkerheten i pasientens eksistensielle situasjon – til et spørsmål om prøveresultater. En slik type samtale er grei ved beinbrudd. Men ikke når vi skal dø. Når et negativt svar på en liten prøve *løftes frem* som håp i et liv som ikke har muligheter særlig lenge – er det lite vellykket. Spør man pasienten etter en slik visitt: «Fikk du spurt om det du grublet på?» er svaret ofte nedslående. Flere gir uttrykk for følgende refleksjoner: «Å være den som «likksom ikke skal dø» når man er nær ved å ligge for døden, er ganske tungt.»

Om behandleren er «avslørt», velger pasienten å bli i sin ensomhet fordi asymmetrien i kommunikasjonen ikke muliggjør noe annet – og den ligger innbakt i systemet.

Flere behandlere gir uttrykk for at å ta opp HLR-minus med pasienter er irrelevant eller altfor tidkrevende. Men når det tas opp, er informert samtykke et nøkkelbegrep. Behandleren informerer pasienten. Behandleren tar initiativ til å samtale om de forhold man trenger samtykke i. Spørsmålet er da om man ikke legger premissene for samtalen i en slik grad at man styrer den. I så fall opprettholdes asymmetrien og vil innvirke på «samtykket».

Kommunikasjon i en symmetrisk form

Den nære død innebærer at livet ikke skal leves lenger – for pasienten, og at livet ikke kan reddes ved behandling – av behandleren. Dermed er man på en felles arena av maktesløshet og usikkerhet, av spørsmålsstillinger og undringer over hva livet er. Ingen av partene kan egentlig trekke seg tilbake til en banehalvdel med kontroll på taklingene. Her ligger utgangspunktet for en symmetri. Et nøkkelbegrep i symmetrisk kommunikasjon med pasienter kan være ordet *betydning*. Sykdom og nær forestående død blir lidelse gjennom betydning. Da tenkes ikke bare på hva symptomer avdekker av behandlingsalternativer og følger for organismen. Det tenkes på hva sykdom og død *betyr* for akkurat denne pasienten; hvordan han og hun tolker, opplever og forstår den i sin egen livssammenheng.

Hva betyr behandlingsavslutning for pasienten som har mistet sin datter pga. kreft og har to morløse barnebarn? Hva betyr behandlingsavslutning for en slagrammet person på 83 år uten pårørende? Ved å stille spørsmålet om *betydning* melder det seg helt andre utfordringer enn dem man vanligvis går inn i ved å innhente informert samtykke. Samtidig er en «betydningsamtale» forutsetning for at reelt samtykke blir reelt – og at pasienten kan falle til ro i avgjørelsen som til slutt tas av medisinsk ansvarlige. I en slik samtale om betydning er det pasienten som informerer, som tolker betydningen av sin situasjon og som gjør oss sårbare, usikre fordi vi er uten «medisinske hjelpemidler» å dekke oss bak. Men denne sårbarheten er vår menneskelighet. Den formidler vår delaktighet i hverandre og verdighet for hverandre. Den bærer nærheten frem og tilbake mellom oss uten at vi er påtrengende private eller uprofesjonelle.

Medisinen kan neppe forske seg frem til betydningen av å rammes av dødelig sykdom. Heller ikke kan forskningen gi svar på de eksistensielle spørsmål som da aktualiseres. Samtalen om «betydning» kan opp-

leves som å stå på bar bakke. Men at noen står *der* – hvor bakken er bar og spørsmålene brenner, er viktigere enn å la svar regne i forsøk på å slukke brannen. I å utholde nærværet, forenes det personlige og det profesjonelle. Det dreier seg om å lete etter den levende i den døende og formidle en erfaring av å være funnet. Mer treffende kan det neppe sies enn hos poeten Benny Andersen:

*Ånd på mit hjerte og tæl så til ti.
Hør hvor det vågner af glæde.
Vis mig dit ansigt før alt er forbi –
Så er vi begge tilstede*

Kvalitetssikring av pasientkommunikasjon

Hva er vindene som blåser hos den som får vite sin reises mål? Hva er levende i den døende? Går det an å kvalitetssikre at en samtale om slike spørsmål finner sted innen en avgjørelse om behandlingsavslutning tvinger seg frem? Det dreier seg om å sikre: at en slik samtale finner sted, når og hvordan.

Legitimerende for nødvendigheten av en slik samtale viser seg ved at felles tema – i individuelle valører – går igjen når vi skal dø. Da er *hvem* som dør viktigere enn hva man dør av.

Angsten for smerte er nesten alltid aktuell, både for den fysiske og sjelelige. Den sistnevnte er mange alene i. Ensomhet når det gjør vondt å være til med sine tanker og følelser, er tilleggssmerte. Den somatiseres ofte.

Sorgen over å miste livet kan være mer fremtredende enn frykten for å dø. Ved å fortelle om hva som går tapt, blir det som mistes tydelig i sin betydning. Gjennom å fortelle mobiliseres følelser. Mange erfarer å «bli til» gjennom ordene. «De henter meg frem og gjør meg levende.»

I stedet for å låses i bitterhet og isolasjon, kan uttrykt sorg utløse pasientens styrke til å møte sin død, være nær sine kjære og fullføre sitt livs fortelling. Det gir mening å få

sjansen til å legge igjen det vesentlige av seg selv hos dem som følger. Livsglede kan oppleves inntil «siste minutt». Å bli overgått av de yngre er de eldres håp.

Anledning til å vise taknemlighet, ta oppgjør og forson seg med det som ikke kan gjøres ugjort gir en følelse av befrielse i møte med «det ukjente». Det ukjente i døden og bak døden medfører usikkerhet. Ingen kan gi forutsigbarhet og kontroll. Symbolske ord og handlinger knyttet til livssyn og tro formidler da noe kjent og trygt og gir en opplevelse av å være sett og møtt i det som skjer.

Samtaler som gir rom for dette, behøver ikke nødvendigvis gjennomføres med medisinsk ekspertise som samtalepartnere. I mange tilfeller er annen faglighet mer egnet. Familie og venner har også en sentral rolle.

Men mon det ikke er et behandlingsansvar å sikre at slike samtaler kan skje. De er en forutsetning for å kunne gi slipp på livet.

Og det er vanskelig å gi «informert samtykke til behandlingsavslutning» uten å få anledning til å avslutte.

*Eit ord
– ein stein i ei kald elv.
Ein stein til.
Eg må ha fleire steinar
Skal eg komme over.*

Olav H. Hauge

Manuskriptet ble godkjent 15.6. 2005.

Litteratur anvendt som inspirasjon

Frich JC, Schei E, Stene-Johansen K, red. På sykeleiet: sykdom og medisin i litteraturen. Oslo: Gyldendal, 2004.
Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk etikk: en problembasert tilnærming. Oslo: Gyldendal akademisk, 2000.
Tranøy KE. Medisinsk etikk i vår tid. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget, 1999.