

Omsorgstjenestens dilemmaer

Peter F. Hjort

Ordet og begrepet dilemma kommer fra gresk. Det betyr en valgsituasjon hvor begge muligheter er uønsket, men likevel må en velge. Jeg husker en opplevelse som student på Kvinneklinikken. Den fødende kvinnen var utmattet og forpint og ropte ut i fortvilelse: "Jeg kan ikke mer, jeg orker ikke mer, jeg vil ikke mer". Den totalt ufølsomme mannlige gynekologen svarte: "Ja, hva vil De gjøre da, lille frue?" Jeg starter med denne historien, fordi den illustrerer at omsorgstjenesten krever at vi treffer et valg, men også at vi gjør det med empati. De vanskelige valgene bygger som regel mer på skjønn og på lege- eller sykepleierkunst enn på vitenskap.

I dette kapitlet beskriver jeg en serie typiske dilemmaer i omsorgstjenesten. Legg merke til at det alltid er tre sett av vurderinger å tenke igjennom: de faglige, de menneskelige og de etiske. I tillegg presses vi ofte til å ta med et fjerde sett: de økonomiske. Disse vurderingene trekker ofte i hver sin retning, og det er nettopp det som skaper dilemmaet.

Kan vi stole på faglig kunnskap?

Vi liker å tro at faglig kunnskap er selve sannheten: "Her står jeg på trygg faglig grunn", sier vi. Dessverre er det ikke alltid dekning for det. Medisinens historie har sørgelige eksempler på katastrofale feilslutninger. Årelatingen holdt seg i århundre, til tross for at den mer enn doblet dødeligheten ved f. eks. lungebetennelse (1). Lobotomien ble vurdert som et viktig fremskritt, mens vi i dag dypt beklager det som foregikk. Mageleie for spebarn ble anbefalt av fagfolk i årevis, inntil det viste seg at det økte risikoen for krybbedød.

Hver tid tror på sin medisinske vitenskap, og i dag har vi fått "evidence-based knowledge" som på avgjørende måte har styrket vår medisinske kunnskap. Allikevel kan vi aldri være trygge. Ofte bruker vi uttrykket "verifisert" kunnskap (fra latin: "veritas" = sannhet). Filosofen Karl Popper var kritisk til dette begrepet og hevdet at det var viktigere å falsifisere enn verifisere (2), fordi all kunnskap har begrenset gyldighet. Alle vet at vann koker ved 100°, men på Galdhøppigen koker det ved ca. 92°. Dessuten er det slik at store deler av vår kliniske kunnskap bygger på statistikk, dvs. på gjennomsnittspasienter. Men den ene, unike pasient som sitter foran deg avviker alltid fra gjennomsnittet. For over 100 år siden sa den store kliniker William Osler: "Errors in judgment must occur in the practice of an art which consists largely in balancing probabilities" (3).

Endelig er det ett spesielt forhold for eldreomsorgen, nemlig at de store internasjonale kontrollerte kliniske undersøkelser nesten aldri inkluderer pasienter over 75 år (4). Derfor sitter vi f. eks. med dette dilemmaet: Skal denne mannen på 80 år med moderat hypertensjon ha medisiner som senker blodtrykket? Det korrekte

svaret er: "kanskje", og så må vi forsøke å veie hele mannens livssituasjon og komme fram til en avgjørelse sammen med ham.

Dette avsnittet krever to kommentarer. Det ene gjelder tvil. Vi er lært opp til at leger og sykepleiere skal være handlekraftige og ikke tvile seg inn i handlingslammelse. Men jeg tror tvil er en god følgesvenn, og ofte må vi tvile oss frem til en god avgjørelse. "Never in doubt, always in error", sier et gammelt engelsk fyndord. Jeg tror at skråsikkerhet er den farligste av alle egenskaper hos helsepersonell.

Den andre kommentaren gjelder tilsynelatende det motsatte. Menneskene fatter avgjørelser på to måter. Den ene er rasjonell og analytisk og trenger tid. Vi stiller opp alternativene og analyserer argumentene for hvert alternativ. Vi har lært at dette er den rette måten. Den andre er den intuitive som bygger på "tause erfaringer" som sitter dypt nede i bevisstheten. Den foregår på sekunder, og erfaringen er at disse beslutningene nesten alltid er riktige - på én betingelse: Du må ha erfaring - kanskje ti år. Derfor er gode rollemodeller så viktige. Det er viktig å stole på intuisjonen, men samtidig være åpen for nye vurderinger (5, 6).

Autonomiens dilemma

I gamle dager, dvs. for ca. 30 år siden, bygget vi på paternalismen, dvs. at helsepersonellet, og særlig legene, visste best. Pasientene måtte gjøre som vi sa, fordi vi visste best. I dag snakker vi nedsettende om paternalismen, men det er for lett vint. Paternalismen bygget på en dyp ansvarsfølelse og et sterkt krav til faglig kyndighet. Leger og sykepleiere var høyt respektert og dypt engasjert. Pasientene følte trygghet: Legen vet best og tar ansvar for meg. Det ble sagt om en amerikansk huslege: "His job was to walk in and take over" (7).

Autonomien har snudd opp-ned på alt dette. Pasientene skal selv være sjefen og treffe de avgjørende valgene. Forutsetningen er selvfølgelig at de er både kompetente og informerte, og de er avhengige av den informasjonen de får - både innhold og form. Ofte fanges de - spesielt de eldre - i valgets kval og sier opprådd: "Jeg klarer ikke å velge, gi meg et råd". I tillegg er det mange spesielle situasjoner, som jeg lister opp i Ramme 1.

Ramme 1

Autonomi er målet, men hva gjør en når pasienten:

- ikke vet hva hun vil
- ikke kan bestemme selv, f. eks. pga. demens
- ikke orker eller ønsker å bestemme selv
- har urealistiske, feilaktige eller uheldige ønsker
- har uetiske ønsker, f. eks. dødshjelp
- motsetter seg nødvendige tiltak og må behandles med tvang?

Mitt poeng er at autonomi er idealet, men den skaper ofte problemer. Derfor føler jeg at målet verken er paternalisme eller autonomi, men samarbeid. Betingelsen for samarbeid er at pasient og pårørende blir møtt og føler seg møtt (8), dvs. at det er bygget opp en relasjon til dem. Det må helsepersonellet sørge for, og det blir ikke alltid gjort. Her er et skrekkelig eksempel. En bioingeniør skulle ta blodprøver av en gammel pasient, og pasienten spurte: "Hva er det du gjør?" Bioingeniøren svarte: "Ser du ikke at jeg tar blodprøver?" Da sa pasienten: "Ser ikke du at jeg er blind?"

Når det er skapt en trygg relasjon mellom pasient og helsepersonell, kan de finne de beste løsningene i fellesskap. Målet, slik jeg ser det, er derfor verken paternalisme eller autonomi, men relasjon, samarbeid og fellesskap.

Diagnostikk - når er den tilstrekkelig?

I mine år som sykehjemslege kom jeg av og til i konflikt med høyspesialiserte indremedisinere om diagnostikk hos gamle pasienter. Indremedisinerne var opptatt av det akutte problemet, mens jeg ville ha en fullstendig utredning av alle pasientens problemer. Dessuten spurte indremedisinerne ofte: "Har denne undersøkelsen noen terapeutisk konsekvens?" Mitt svar var for det første at det ofte er vanskelig å svare på det før en har resultatet. For det andre er det mange andre konsekvenser enn de terapeutiske. Ett eksempel kan være gastroskopi hos en pasient som har begynt å kaste opp, og spørsmålet er om han har kreft. Selv om han er for skrøpelig til å bli radikaloperert for cancer ventriculi, er det viktig for pasienten, de pårørende og personellet å vite hva de skal forholde seg til i tiden fremover. Derfor bør geriateren ha en enkel rettesnor: Du skal vite hva pasientene dine feiler. Det er grunnlaget for å lage en "livsplan".

Det er selvfølgelig grenser for diagnostikken. Smertefulle, plagsomme og kostbare undersøkelser skal begrunnes godt. En kommer alltid til en grense hvor det er rimelig å stanse. Grensen er skjønsmessig, og det er rimelig å drøfte den med pasienten, de pårørende og pleierne.

Behandling - når er nok nok?

Gamle pasienter har samme rett til behandling som unge, og vi setter ikke lenger aldersgrenser for operative inngrep. Likevel møter vi to forskjellige - nesten motsatte - dilemmaer ved slike inngrep. I det ene er det en klar og ubetinget indikasjon for inngrepet, f. eks. operasjon ved kreft eller amputasjon ved gangren, men pasienten motsetter seg inngrepet: "Jeg vil ikke sette av foten". Legen, pleierne og de pårørende forsøker å overtale, men det nytter ikke. Det står mellom livet på den ene siden og autonomien og selvbestemmelsen på den andre, og kanskje forstår ikke pasienten sitt eget beste? Hva velger en i dette dilemmaet? Det fins jo ingen fasit, men selvbestemmelsen veier tyngst i mine øyne.

I det andre tilfellet er ikke operasjonsindikasjonen så absolutt, og inngrepet er risikabelt. Resultatet kan bli bra, men operasjonen kan også ende med en serie

komplikasjoner og et liv verre enn døden. Pasienten og de pårørende vil operere, men pasienten er egentlig for skrøpelig, og risikoen er kanskje for stor. En klok lege sørger for en "second opinion" i slike tilfelle, og jeg mener at vi bruker "second opinion" for sjelden. Denne siste typen dilemmaer vil bli stadig hyppigere, fordi vi får flere gamle pasienter og stadig nye fremskritt.

Den medisinske behandlingen er ikke enklere. Geriaterne er stort sett enige om at gamle pasienter får for mange legemidler og for store doser. Uheldige interaksjoner mellom legemidler er hyppige, og det er ikke sjelden at legemidlene er "inappropriate" i forhold til pasientens diagnoser (mrk. flertall!). Norge er ikke bedre enn andre land på dette området (9). Geriaternes råd er velkjent: "Start low, go slow", og de sier at den beste legen ikke er den som starter med et nytt og genialt legemiddel, men den som seponerer uheldige eller unødvendige legemidler. En rettesnor er viktig. For de aller fleste gamle pasienter er det viktigere å ha god livskvalitet i dag enn å redusere en fremtidig risiko. Derfor skal det sterke grunner til å fortsette med legemidler som har plagsomme bivirkninger. Men - pasienter er forskjellige, sykdommene er forskjellige, og risikofaktorer, interaksjoner og bivirkninger er alle forskjellige. Derfor kan en ikke fri seg fra alle disse dilemmaene ved enkle regler. En må godta dilemmaene, samarbeide med pasient, pårørende og pleiere og hele tiden være villig til å revidere legemiddellisten: Trenger pasienten alt dette nå?

"Futile care"

Ett dilemma er nært knyttet til behandling, og det gjelder "futile care". Dette innebærer en behandling som er forgjeves, meningsløs og hensiktsløs. I amerikansk medisin blir dette problemet ofte diskutert, fordi legene føler seg presset til hele tiden å gjøre noe. Jeg tror at dette problemet er økende for de gamle pasientene i Norge også. Det ligger et sterkt ønske i vår natur om å handle. Spesielt er dette tydelig i omsorgstjenesten, og det skal mot til å si at nå er nok nok. Det er enda vanskeligere å stoppe en behandling enn å la være å starte den. Denne diskusjonen gjelder selvfølgelig bare den behandlingen som tar sikte på aktivt å forlenge livet og ikke den behandlingen som skal lindre plager. Den skal fortsette så lenge det er behov for den.

Jeg tror vi trenger en diskusjon om dette dilemmaet i Norge også (10), og jeg vil sitere en lederartikkel i BMJ. Forfatteren snur om på det gamle slagordet for helsepersonell: "Don't just stand there. Do something!" til: "Don't just do something. Stand there!" (11).

Uten mat og drikke . . .

Ernæring og drikke er en selvfølgelig og avgjørende del av eldreomsorgen. Det er skrevet hundrevis av artikler om temaet og alle de problemer som knytter seg til det. Her begrenser jeg meg til fem sentrale dilemmaer.

Alle gamle pasienter, spesielt demente, får etter hvert for lite i seg, dels fordi

matlysten svekkes og dels fordi et stresset personale ikke har tid og tålmodighet til å hjelpe dem på en god måte. Derfor må hjemmesykepleien og institusjonene tenke over både tilberedningen, serveringen og matingen. Målet er å gjøre måltidene til en positiv opplevelse, og det første dilemmaet er å prioritere dette i forhold til andre oppgaver. Det er ikke lett, og en hjelpepleier spurte meg en gang: "Skal jeg vise deg stereomating?", og så satte hun seg mellom to pasienter med en skje i hver hånd og matet begge samtidig. Det er ikke rart at det ofte kommer bekymringsmeldinger om underernæring og inntørring.

Mot slutten av livet hender det ikke sjelden at gamle "tar til sengen" og etter hvert avviser mat og drikke. De klager ikke over sult eller tørst, og de dytter bort hånden som forsøker å gi dem noe. De har ofte ingen spesielle sykdommer, de blir tynnere og tynnere, og både pårørende og pleiere fortviler. Dilemmaet er klart: Skal en godta denne situasjonen, eller skal en ty til sonde? For tyve år siden ble jeg så bekymret over dette dilemmaet at jeg tok initiativ til å obdusere 100 sykehjemspasienter i Oslo. Vektfall er vanlig på slutten av livet, men 25% av disse pasientene veide under 40 kg, hadde ingen klare dødsårsaker, og vi kom til at dette er "naturlig død" (12). Forløpet kan vare 8-10 uker, og det er viktig å utelukke depresjon (se nedenfor):

Ramme 2.

Hva er naturlig død ?

1. Ingen spesielle sykdommer
2. Svikt i hjerne og hjerte
3. Ofte bronkopneumoni
4. Avmagring
5. Inntørring
6. Livsgnisten borte

Medisinen godtar ikke dette som dødsårsak, mens vi som hadde fulgt dem, opplevde at de tok til sengen, sluttet etter hvert å spise og drikke - bokstavelig talt fordi livsgnisten var borte. Selve dødsmekanismen er ukjent, men skyldes antakelig elektrolytt- og rytmeforstyrrelser. Dilemmaet er klart: Skal vi godta dette eller ty til tvungen sondenæring? Pasientens ønske er klart, men meningene er delte blant personell og pårørende.

Det fins en ekstrem variant av dette, nemlig folk som ønsker å begå selvmord ved å avvise mat og drikke. Erfaringen er at de får en god død etter ca. to uker (13). Dilemmaet er selvsagt, det står mellom selvvalgt eutanasi og autonomi på den ene siden og tvangsernæring på den andre.

Kunstig tilførsel av væske og næring har i mange år vært et alternativ, og en forarget pårørende sa en gang til meg: "De vet jo det, doktor Hjort, at man skal ha intravenøst når man dør". I mange år ble nesesonde brukt, og nå har PEG-tuben (Percutan Endoskopisk Gastrostomi) overtatt. Den er lett å legge inn, enkel å passe, og sykehusene tyr ofte til den. Dilemmaet ser enkelt ut: sonde eller død, men vurderingen er vanskelig. For det første er erfaringen at pasienter som spiser og

drikker mindre og mindre ikke lider, og for det andre har pasientene sjelden positiv nytte av sondeforingen (14). Søk på nettet bringer opp dusinvis av artikler om dilemmaet, og konklusjonen er som regel negativ: Sonden skaper flere problemer enn den løser. Det er alltid vanskeligere å stanse et tiltak enn å starte det, så det hviler et stort ansvar på den som starter sondeforing.

Det femte dilemmaet er det som nylig rystet USA. Pasienten, Terri Schiavo, fikk hjerneskade etter hjertestans i 1990 og ble senere holdt i live bl. a. med sondeforing. Hun var omgitt av uenighet - i familien, i helsetjenesten, i rettsvesenet og i politikken. Til slutt døde hun i 2005, 13 dager etter at sonden ble fjernet (15). Hvilken side var etikken på? Det er det selvfølgelig uenighet om, men én konklusjon er sikker: Avgjørelsen bør overveies grundig før sonden legges inn, for det er meget bedre og lettere ikke å starte sondeforing enn å avbryte den.

Forebyggingens dilemmaer

Forebyggende helsearbeid har et stort potensiale og kan i mange tilfelle halvere risikoen for alvorlig sykdom. Det er to typer av tiltak: endring av livsstil (særlig røykeslutt, vektreduksjon og regelmessig fysisk aktivitet) og medikamentell reduksjon av høyt blodtrykk og høyt kolesterol. Dokumentasjonen for effekt er solid, men i praksis er det to dilemmaer.

Det ene dilemmaet er knyttet til endring av livsstil. Erfaringen viser at dette er en tung og krevende prosess, og mange pasienter er lite motivert. De er som regel godt informert og sier: "Jada, jeg vet alt sammen og skal begynne i morgen". Jeg kaller det "trur eg" problemet, for det blir ofte med de gode forsettene. Leger har lang erfaring for at motivasjonsarbeidet er krevende, tar tid, er dårlig betalt og høster liten takknemlighet. Derfor gir mange opp med et sukk: "Det er jo pasientens ansvar, ikke mitt" (16). Det ligger et dilemma her, for en del pasienter legger om livsstilen sin når de forstår at legen er alvorlig bekymret.

Det andre dilemmaet er knyttet til medikamentell forebygging, særlig av høyt blodtrykk og kolesterol. Behandlingen har effekt, men behandlingsgrensen settes nå så lavt at nesten alle eldre skal ha disse medikamentene (17), og det er rimelig å spørre om en slik grad av medikalisering er forsvarlig.

Rehabiliteringens dilemmaer

Rehabilitering av eldre er en utfordring som øker både i omfang og kompleksitet. Slagrehabilitering er et eksempel på det. Mange sykehjem er pålagt å drive rehabilitering. Det er to forutsetninger for rehabiliteringen:

- Den ene er at det fremdeles er igjen et rehabiliteringspotensiale i den gamle pasienten, inklusive motivering for egen innsats
- Den andre er at sykehjemmet har tilstrekkelige ressurser for å drive effektiv rehabilitering.

Begge disse forutsetningene rommer skjønnsmessige faglige og etiske vurderinger. F. eks.: Skal den gamle få rehabilitering eller er det så lite å vinne at hun bør få være i fred? Eller: Har sykehjemmet så lite ressurser for rehabilitering at den gamle bør sendes til en institusjon som kan lykkes med rehabiliteringen?

Jeg må også nevne at vedlikeholdstrening, inklusive styrketrening, er viktig for å hindre at restfunksjon går tapt. Det er et forsømt kapittel og dermed et dilemma.

Dødspleiens dilemmaer

Dødspleien er en av de største og viktigste oppgavene i omsorgstjenesten, og det dør ca. 18 000 mennesker i sykehjemmene hvert år. Dødspleien rommer en serie delvis beslektede dilemmaer. Det er umulig å drøfte hele dette store kapitlet her, men jeg har valgt ut noen sentrale dilemmaer.

Det første er aktiv dødshjelp. I Norge har vi valgt å si nei til det, men det hender ikke sjelden at pasienter og pårørende ber om det. Utfordringen er å møte disse pasientene på en åpen og god måte, love dem at de kan stole på dødspleien, og - frem for alt - være hos dem og ikke svikte dem (18).

Det andre dilemmaet er å svare på nøkkelspørsmålet i dødspleien: Når er tiden inne for å avslutte aktiv livsforlengende behandling og starte dødspleien? Dette er et typisk dilemma, for det fins ingen objektiv fasit. Svaret beror på erfaring og skjønn, og det forutsetter enighet i firkanten pasient-pårørende-pleier-lege. For å få til en slik god enighet, må det være gode relasjoner mellom disse fire partene.

Det tredje dilemmaet er pasientens rett til å påvirke dødspleien. Juridisk har legen ansvaret, men den kloke legen drøfter alle viktige spørsmål med pasient og pårørende, gir mest mulig rom for autonomi og bygger opp tillit. Livstestamente eller "advanced directives" (19) kommer til å bli stadig viktigere, og legen må forholde seg til det. Men ett punkt må jeg understreke. Legen bør aldri si til de pårørende, f. eks.: "Skal jeg gi penicillin eller ikke, det får dere bestemme". Dette kan gi de pårørende alvorlige samvittighetsproblemer etterpå.

Det fjerde dilemmaet er egentlig en hel serie spørsmål om lindrende behandling, se Husebø's kapittel.

Skal - skal ikke legge inn i sykehus

Gamle mennesker blir ofte lagt inn på sykehus. Som regel blir de lagt inn for øyeblikkelig hjelp, dvs. av legevaktsleger som ikke kjenner dem, og de fleste har vært på sykehus før. De skrives fort ut, og det er skapt en "svingdørsmedisin" for de gamle pasientene (20).

Flere tiltak skal til for å redusere dette problemet:

- Mer bruk av planlagte innleggelser som vurderer alle pasientens sykdommer
- Et organisert samarbeid mellom sykehuset og sykehjemmene i distriktet
- Gode journaler på sykehjemmene som rommer fullstendige vurderinger til hjelp for legevaktslegene
- Større tilgjengelighet for sykehjemslegene i form av vaktordninger.

Dilemmaene ligger i å prioritere slike tiltak.

Tvangsdilemmaet

Det aller vanskeligste av alle dilemmaer er tvang. Av og til må omsorgstjenesten bruke tvang, men det skal være aller siste utvei. Tre spørsmål er viktige:

- Griper vi for lett til tvang, særlig i situasjoner med for få pleiere og mye stress
- Tenker vi tilstrekkelig på om det vi ønsker å gjøre, f. eks. dusjing, er viktig nok?
- Fins det andre metoder, andre veier til målet? Jeg husker en dement dame som plent nektet å kle av seg om kvelden, men en av pleierne visste råd: Hun sang klærne av pasienten.

Det store problemet er selvfølgelig doping av vanskelige, utagerende og aggressive demente. En godt tilrettelagt avdeling og dyktige pleiere reduserer problemet, men vi kan aldri bli helt kvitt det.

Jeg føler at de som sier at tvang ikke må forekomme, ikke vet hva de snakker om. Men samtidig må vi aldri slutte å reflektere over egen praksis: Var det virkelig nødvendig, kunne vi gjort det annerledes? Nettopp fordi vi aldri kan løse tvangsdilemmaet, må vi alltid tenke over det.

Gode hensikter: grønt, gult eller rødt lys?

Helsepersonellet har nesten alltid gode hensikter, men av og til går de på tvers av pasientenes ønsker. Typiske eksempler er:

- Når skal pasienten stå opp?
- Hvor ofte skal hun dusje?
- Hva, hvor ofte og hvor mye skal hun spise?

Hva gjør vi når det blir konflikt? Jeg husker en pasient som vandret om natten. Personalet satte opp sengehest til tross for hennes protester. Hun kravlet over sengehesten og klarte å brette begge lårhalsene. - Ikke sjelden skaper de gode hensikter tvang og overgrep. Det gamle uttrykket er jo at: "Veien til helvete er brolagt med gode forsetter".

Jeg spekulerer ofte over sammenhengene her. På den ene side er det selvfølgelig bra å ha gode hensikter, og ovenfor har jeg argumentert for at intuisjonen som regel er til

å stole på. Men samtidig har gode hensikter en tendens til å stenge for tvil og motforestillinger og åpne for selvrettferdighet og skråsikkerhet. Derfor kan de gode hensiktene gjøre en blind for dilemmaene, og derfor bør det tennes varselampene når vi har så gode hensikter at vi blir skråsikre.

Vanskelige pasienter

Pasienter er av alle slag, fra de elskeligste til de helt umulige. I vår tid med autonomi og pasientrettigheter er det ikke god tone å snakke om dette, "for pasienten har jo alltid rett". Men engelske allmennpraktikere har laget begrepet "heartsink patients", for legens hjerte synker når han ser det navnet på listen (21).

Det kan være mange grunner til at pasienter havner i denne kategorien: de kan være født slik, hatt vonde opplevelser i livet, hatt dårlige erfaringer med helsetjenesten osv. Poenget er at de også har krav på omsorg og omtanke - jf. Kong Haakons berømte setning: "Jeg er også kommunistenes konge". Det er viktig at personalet får snakke ut med kollegene om sine vonde opplevelser, og en sjelden gang lykkes det å finne en åpning. En sykehjemspasient - en kvinne - var en "heartsinker" og kom i konflikt med alle, og sykepleierne sa til meg: "Vi orker ikke mer. Nå får du som er lege snakke henne til rette" - som om det var mulig. Jeg gikk inn til henne og lot det skylle over meg. Plutselig fikk jeg en intuisjon og sa: "Fru T., nå er du så urimelig at jeg vet ikke annen råd enn å gi deg en klem". Da begynte hun å gråte og sa: "Du er den første som har klemmt meg siden mannen min døde for ti år siden". Da startet vi et klemmeprogram som hjalp en god del.

Pårørende - ressurs eller problem?

De pårørende er pasientens viktigste ressurs, og det gjelder å møte dem og komme på lag med dem. Ofte bør legen ta initiativ til å møte dem, for det kan forebygge konflikter.

De pårørende - som pasienter og helsepersonell - er av alle slag. Konflikter mellom personell og pårørende er ikke sjeldne, og jeg har merket at det ikke skal så mye til å få merkelappen: "Vanskelig pårørende", og den sitter godt fast. Jeg har selv lang erfaring som pårørende, og jeg vet at mange pårørende har noe felles: de er slitne, bekymret, har ofte dårlig samvittighet og føler - ofte med god grunn - at de ikke blir tatt på alvor av personalet. Noen dilemmaer er hyppige.

Ikke så sjelden er det konflikter i familiene. De kan gjelde alt - arv, fordeling av arbeidsoppgaver, synet på fremtiden og, ikke minst, synet på behandlingen og omsorgen, f. eks.: Skal det legges inn sonde, skal livsforlengende behandling fortsette etter at "tiden er inne"? Fraksjonene forsøker å få legen på sin side, og det blir dilemmaer. Målet er selvfølgelig å komme frem til en omforent løsning, og legen har en nøkkelrolle her. Ofte er det klokt å bruke tid og flere samtaler.

Ett spesielt dilemma er om gamle konflikter skal bringes opp og forsones på

dødsleiet. Det hender at legen blir spurt om råd, og det er vanskelig. Noen ganger kan en få til forsoning på dødsleiet, men forsøket kan også gjøre vondt verre. Det fins ingen fasit på dette dilemmaet.

Hvis pasienten er dement eller uklar og det blir spørsmål om pasientens eget ønske på slutten av livet, er det en hjelp å forholde seg til et livstestamente ("advanced directive") eller til den nærmeste pårørende ("health care proxy"). Men det kan oppstå fortvilte dilemmaer hvis det er konflikter i familien (15).

Informasjon - til skrekk eller glede

Den hyppigste klagen over norsk helsetjeneste gjelder informasjon - at den ikke er blitt gitt, er uforståelig eller er blitt gitt på en kald og ufølsom måte. Her står dilemmaene i kø.

Skal en informere pasient og pårørende sammen? I gamle dager gjorde vi ikke det. Da fikk pasienten en optimistisk versjon, mens de pårørende fikk sannheten. I dag mener de fleste at pasient og pårørende skal informeres sammen, slik at alle vet det samme. Men dette kan skape problemer. Det hender at mannlige pasienter, som er vant til å være sjef i familien, selv vil bestemme den informasjon de pårørende skal få, og det omvendte hender også. Jeg tror at regelen om felles informasjon er riktig, men en må tenke seg om og evt. spørre pasient og familie hva de ønsker.

Det er alltid et dilemma hva, hvor meget og hvorledes en skal informere. Den moderne holdningen er at en skal formidle sannheten "hel og usminket". Men så enkelt er det ikke, for den sannheten legen har, er det statistiske gjennomsnittet, som alltid avviker fra den enkelte pasient. Derfor er det umulig å være presis og definitiv. Dessuten trenger både pasient og pårørende håp: "Så lenge det er håp, er det liv" (22). Informasjonen skal aldri være usann, men jeg føler at det er lov å legge på 10% for håp (23).

Pasient og pårørende spør ofte om hvor lenge en pasient med ondartet sykdom vil leve. En kan aldri gi et presist svar for denne ene pasienten, bare statistiske gjennomsnitt. Derfor skal en aldri gi et konkret svar, f. eks.: "Tre måneder", for slik informasjon har vi ikke (24).

Endelig må en overveie hvor, når og hvorledes informasjonen skal gis. Velg sted, tid og forhold med omhu, aldri stående informasjon på gangen! Sørg for ro, tid og - frem for alt - empati (23).

Religion - vår sak?

Som helsepersonell skal vi være profesjonelle og holde oss til det vi kan eller bør kunne - det faglige, det menneskelige og det sosiale. Men for mange mennesker er det også et fjerde område, nemlig sjelen, det religiøse og det evige liv. Det kan gi to forskjellige dilemmaer:

- Det ene er at pasienten ønsker å snakke med personalet om sine religiøse tanker. For helsepersonell som selv er religiøse kan det være både naturlig og riktig å gjøre det. Også for dem som ikke har fått troens gave kan det være naturlig. Men det kan også bli meget vanskelig, hvis pasienten plager seg med fortidens synder og feiltrinn og lengter etter tilgivelse og forsoning.

- Det andre dilemmaet jeg har møtt er at dypt engasjerte kristne leger og sykepleiere ønsker å ta opp religiøse spørsmål med pasienter som ikke vil snakke om slike ting. Det kan oppleves som påtrengende av pasienter og pårørende.

Likevel føler jeg at vi som helsepersonell ikke skal avvise pasienter som ber om slike samtaler, og her er en historie til ettertanke. Pasienten var en gammel, dypt religiøs kvinne som hadde langtkommen kreft, og det måtte fattes en vanskelig avgjørelse. Hun ba legen om å be til Gud for henne. Legen følte at det ikke var riktig at han skulle be for henne, men til slutt spurte han: "Hva vil du at jeg skal be Gud om for deg?" Da så hun på ham og sa: "Du skal be om at Gud gir mine leger visdom!" Da så han tilbake på henne og sa: "Amen!" (25).

Pasient eller bruker?

I gamle dager snakket vi om pasienter. Pasient betyr "en som lider og er tålmodig", og jeg ser på dette ordet som en ærestittel. Det er vår soleklare plikt å gjøre vårt beste, faglig og menneskelig, for dem som lider med tålmodighet.

I vår tid er pasientene blitt brukere, dvs. konsumenter av helsetjenester. Ordet er valgt i god mening, for det følger av autonomi-begrepet: kunden har alltid rett. Og det gir mening til viktige begrep som brukermedvirkning, at brukerne skal bli tatt med på råd.

Likevel ønsker jeg meg tilbake til pasientbegrepet, og jeg tror at mange med meg følte seg mer vel med det. Vi opplevde det som mer naturlig, og det krever mer - ikke mindre - respekt enn kunde. Ett eksempel er nok: En kunde må respektere legens kontortid, men en pasient har lov til å bli syk utenom kontortiden.

Lært hjelpeløshet

Ett dilemma blir stadig mer presserende: Hvor mye hjelp trenger egentlig pasienten? I nedskjæringstider i kommunene blir spørsmålet ofte stilt slik: Skal vi prioritere de mange med moderate behov eller de få med store behov? I praksis er det ikke så lett. Blir det for lite hjelp, blir den gamle sittende i sine våte bleier. For mye hjelp kan gi "lært hjelpeløshet", og da øker behovene fort.

Jeg synes jeg har sett at de som har forholdsvis små behov er mer utsatt for lært hjelpeløshet. Det varer ikke så lenge før det blir for tungt å gå trappene eller å stelle seg mat. Paradokset er at kanskje er det bedre at hjelpen er i underkant.

Den menneskelige innfallsvinkelen er ofte avgjørende, og det er mitt inntrykk at den blir viktigere jo eldre og skrøpeligere pasienten er. Menneskene er forskjellige og ser ofte forskjellig på de store spørsmålene i livets slutfase. Noen vil at alt skal prøves, andre vil være i fred. Det er avgjørende at helsepersonellet har en nær relasjon til pasient og pårørende, slik at de kan drøfte avgjørelsene med dem. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på én mulig feilkilde, nemlig at pasienten er deprimert og derfor ikke kan bedømme sin egen situasjon.

Den etiske innfallsvinkelen er med oss hele tiden. Den kan toppe seg i store konflikter, f. eks. om aktiv dødshjelp, men den er også til stede i mange små spørsmål.

Den økonomiske innfallsvinkelen er dessverre hele tiden til stede. Vi tvinges til å ta hensyn til den, men av og til bør vi nok reise oss i protest.

Dilemmaer har aldri ett riktig svar, én fasit. Men vi må finne svar i vårt daglige arbeid. Det går best når vi klarer å få til enighet og harmoni rundt pasienten, og det forutsetter at vi bygger opp en god kultur i omsorgstjenesten. Jeg tror at de to magiske ordene er dialog og empati.

Men kanskje er det ett magisk ord til, og det har jeg hentet fra Platons tanker om de menneskelige dydene. En av hans fire dyder var mot, og jeg tror at dilemmaer først og fremst krever mot - mot til å erkjenne dem, mot til å velge og mot til å handle.

Referanser

1. Dietl J. Der Aderlass in der Lungenentzündung. Wien 1849.
2. Popper KR. Conjectures and refutations. The growth of scientific knowledge. London: Routledge & Kegan Paul, 1963.
3. Bean RB, Bean WB. Sir William Osler. Aphorisms. 2. ed. Springfield: C.C. Thomas, 1961.
4. SBU. Evidensbaserat äldre vård. En inventering av det vetenskapliga underlaget. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2003.
5. Klein G. Sources of power. How people make decisions. Cambridge: MIT Press, 1999.
6. Jensen KP, Bäck-Pettersson SR, Segersten KM. The caring moment and the green-thumb phenomenon among Swedish nurses. *Nursing Sci Quart* 1993; 6: 98-104.
7. Thomas L. The youngest science. Notes of a medicinewatcher. New York: Viking Press, 1983.
8. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Oslo: Cappelen, 1999.
9. Fíatová D, Topinková E, Gambassi G, Finne-Soveri H et al. Potentially inappropriate medications use among elderly home care patients in Europe. *JAMA* 2005; 293: 1348-58.
10. Doust J, Del Mar C. Why do doctors use treatments that do not work? For many reasons - including their inability to stand idle and do nothing. *BMJ* 2004; 328: 475.
11. Alderson P, Groves T. What doesn't work and how to show it. *BMJ* 2004; 328: 473.
12. Løken AC, Hjort PF, Anker Nilssen J, Brochmann A et al. Obduksjon av 100 alders- og sykehjemspasienter i Oslo. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1984; 104: 1197-1203.
13. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA et al. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003; 349: 359-65.
14. Daly BJ. Special challenges of withholding artificial nutrition and hydration. *J Geront Nursing* 2000; 26: 25-31.
15. Quill TE. Terri Schiavo - a tragedy compounded. *N Engl J Med* 2005; 352: 1630-3.
16. Tate P. The doctor's communication handbook. Third edit. Oxford: Radcliffe Medical Press, 2001.
17. Westin S, Heath I. Thresholds for normal blood pressure and serum cholesterol. *BMJ* 2005; 330: 1461-2.
18. Bascom PB, Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide. *JAMA* 2002; 288: 91-8.
19. Alzheimer Europe. Advanced directives, a position paper - 12/2004.
20. Gamle i sykehus. Innlagte 75 år og over i medisinsk avdeling 1998. Oslo: Statens helsetilsyn, Utredningsserie 7-99.
21. O'Dowd TC. Five years of haecartsink patients in general practice. *BMJ* 1988; 297: 528-30.
22. Groopman J. The anatomy of hope. How people prevail in the face of illness. New York: Random House, 2004.

23. Lown B. The lost art of healing. Practicing compassion in medicine. New York: Ballantine Books, 1999.
24. Griffiths F, Green E, Tsouroufli M. The nature of medical evidence and its inherent uncertainty for the clinical consultation: qualitative study. *BMJ* 2005; 330: 511-5.
25. Groopman J. God at the bedside. *N Engl J Med* 2004; 350: 1176-8.
26. Andersen BR. Ældrepolitik på afveje. København: Fremad, 1999.