

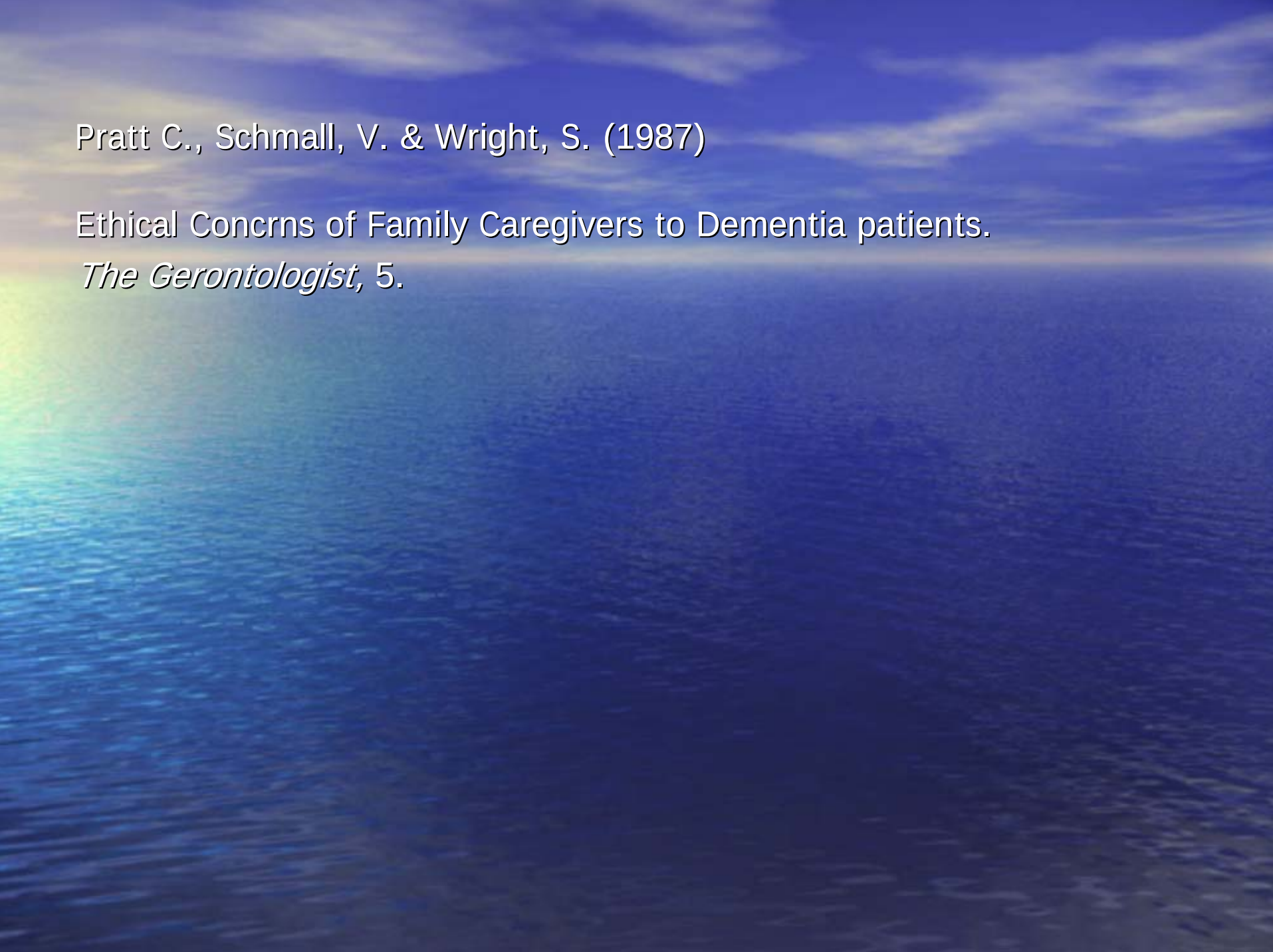


Etiske utfordringer i omsorgen for personer med demens – samarbeid mellom pårørende og pleiere.

PhD og førsteamanuensis Ketil Normann, Universitetet i
Tromsø.

Etiske utfordringer i møte med personer som har demens kan være knyttet til:

- Autonomi
- Kompetanse (pasientens evne til å gjøre seg forstått og til selv å forstå)
- Plikt (for eksempel familiers forpliktelse til å yte omsorg og pleie)
- Tilgangen på ressurser i demensomsorgen
- Beslutningen om innleggelse i institusjon
- Samtykke/enighet
- Taushetsplikt
- Regler/forskrifter (for eksempel bruk av makt/tvang)
- Å fortelle sannheten (for eksempel det å fortelle pasienten diagnosen)
- Kunstig ernæring/væskebehandling (spesielt ved livets slutt)
- Genetisk screening (er en genetisk disponert for Alzheimers sykdom)
- Ufordrende atferd/atferdskontroll (knyttet til for eksempel vandring, bruk av skjerming, etc.)
- Å kunne kjøre bil
- Spørsmål knyttet til avslutning av livet



Pratt C., Schmall, V. & Wright, S. (1987)

Ethical Concerns of Family Caregivers to Dementia patients.

The Gerontologist, 5.

Spørsmål i spørreskjemaet:

*"Er det noe annet du kan ha lyst til å fortelle
om som kan få oss til å bedre forstå dine
erfaringer som omsorgsgiver?"*

(Min oversettelse)

En ektefelles opplevelse av sårbarheten hos sin hustru etter at hun ble dement:

*"Jeg kan ikke forlate henne nå som hun
trenger meg mer enn noen gang tidligere"*

(Min oversettelse)

Opplevelse av pleie- og omsorgsansvaret hos en datter, og hvor hun ønsker hjelp og støtte:

"....de øvrige slektningene har ingen ide om hvor tidskrevende det er å gi pleie og omsorg.....De fleste av dem vil ikke involvere seg, så ansvaret faller på bare en person. Hvorfor?"

(Min oversettelse)

En hustrus opplevelse av pleie- og omsorgsansvaret overfor sin ektefelle som har demens, og hvor hun ønsker hjelp og støtte:

"Jeg har behov for mye mer hjelp fra både min og hans familie, men det ser ut som at ingen bryr seg. Det ser ut som at de alle mener at dette er mitt problem.....at det forventes av en hustru at hun skal ta alt ansvaret."

(Min oversettelse)

En hustru som ser omsorgs- og pleieoppgavene overfor sin ektefelle som har demens, som sitt ene-ansvar:

"Det å gi omsorg er en del av livet. Jeg har mottatt kjærlighet og omtanke som ektefelle. På samme måte som jeg har mottatt omsorg, gir jeg omsorg tilbake".

(Min oversettelse)

En ektemanns opplevelse av konflikter i forhold til å ta hånd om sin hustru som var rammet av demens:

"Som omsorgsperson står min yrkesmessige karriere på stedet hvil. Vår økonomi lider. Jeg har blandede følelser: Kjærlighet, hat, frykt, skyld, og mest av alt frustrasjon"
(Min oversettelse)

Etiske utfordringer i forholdet mellom autonomi og paternalisme, opplevd av datter i forhold til sine foreldre og sin mor som har demens:

"Vi har mange diskusjoner omkring omfanget av den pleie og omsorg som bør gis. Skal vi tvinge i henne mat når hun nekter å spise? Skal vi nekte henne retten til å være en voksen i vår iver etter å dra omsorg for henne? Skal vi tvinge vår far til å gi mindre omsorg og pleie på grunn av hva dette gjør med ham?"

(Min oversettelse)

En hustrus vurdering av betydningen av å planlegge fremtiden sammen med ektefellen som er rammet av demens:

"Da min mann fikk sin diagnose, hatet han den, men gradvis oppdaget han at han fremdeles kunne fatte beslutninger som kunne hjelpe oss senere når hans sykdomstilstand forverret seg. Ved å si noe om hva han ønsket, tok han ansvar for det som skulle skje. Nå slipper jeg å undres over hva han ville ha ønsket"

(Min oversettelse)

Pårørendes opplevelser ved innleggelse av slektning i sykehjem:

1. Følelsen av å miste kontroll

- Følelsen av å miste kontroll var knyttet til følelsen av at nå overtok andre ansvaret og styringen med pleien.

2. Følelsen av å miste innflytelse

- Følelsen av å miste innflytelse var klart knyttet til at andre tok avgjørelser uten at en ble rådspurt.

3. Det å føle skyld, tristhet og lettelse på samme tid

- Det å føle skyld og tristhet, var klart knyttet til separasjonen fra en slektning. En lurte på om en hadde "gitt opp" for tidlig, samtidig som det ga en lettelse å slippe pleie- og omsorgsansvaret. De fleste følte uro ved at de også opplevde lettelse, så det er her snakk om motsatte følelser som skaper forvirring.

4. Det å kjenne seg mislykket

- Det å kjenne seg mislykket var klart knyttet til det å måtte gi opp, i betydningen av at en ikke lenger maktet et pleie- og omsorgsansvar som en primært ønsket å ivareta. (Min oversettelse)