

Om å respektere den døende

Inger Westbye fra Fransiskushjelpen forteller om det å jobbe med døende

120

Vi i Fransiskushjelpen jobber med alvorlig syke og døende i Oslo kommune. Vi tar utgangspunkt i Hospice-filosofien, som går ut på å gi alvorlig syke og døende best mulig livskvalitet og menneskeverd inntil de får en verdig død hjemme. Palliativ behandling, det vil si lindrende behandling og pleie og omsorg for pasienter som lider av en uhelbredelig sykdom, er en viktig del av jobben vår. Vi følger i Frans av Assisis ånd, og er en stiftelse med tilknytning til Den Katolske Kirke.

Vi har femtiårsjubileum i 2006, og vi var en forløper for hjemmesykepleien slik vi ser den i dag. Fransiskushjelpen besto den gangen av frivillige og husmødre.

Vi begynte med palliativ behandling (palliasjon) i 1977. Vi ser nå at arbeidet med lindrende behandling blir mer og mer utbredt og akseptert. Dette er med på å ta døden tilbake til samfunnet.

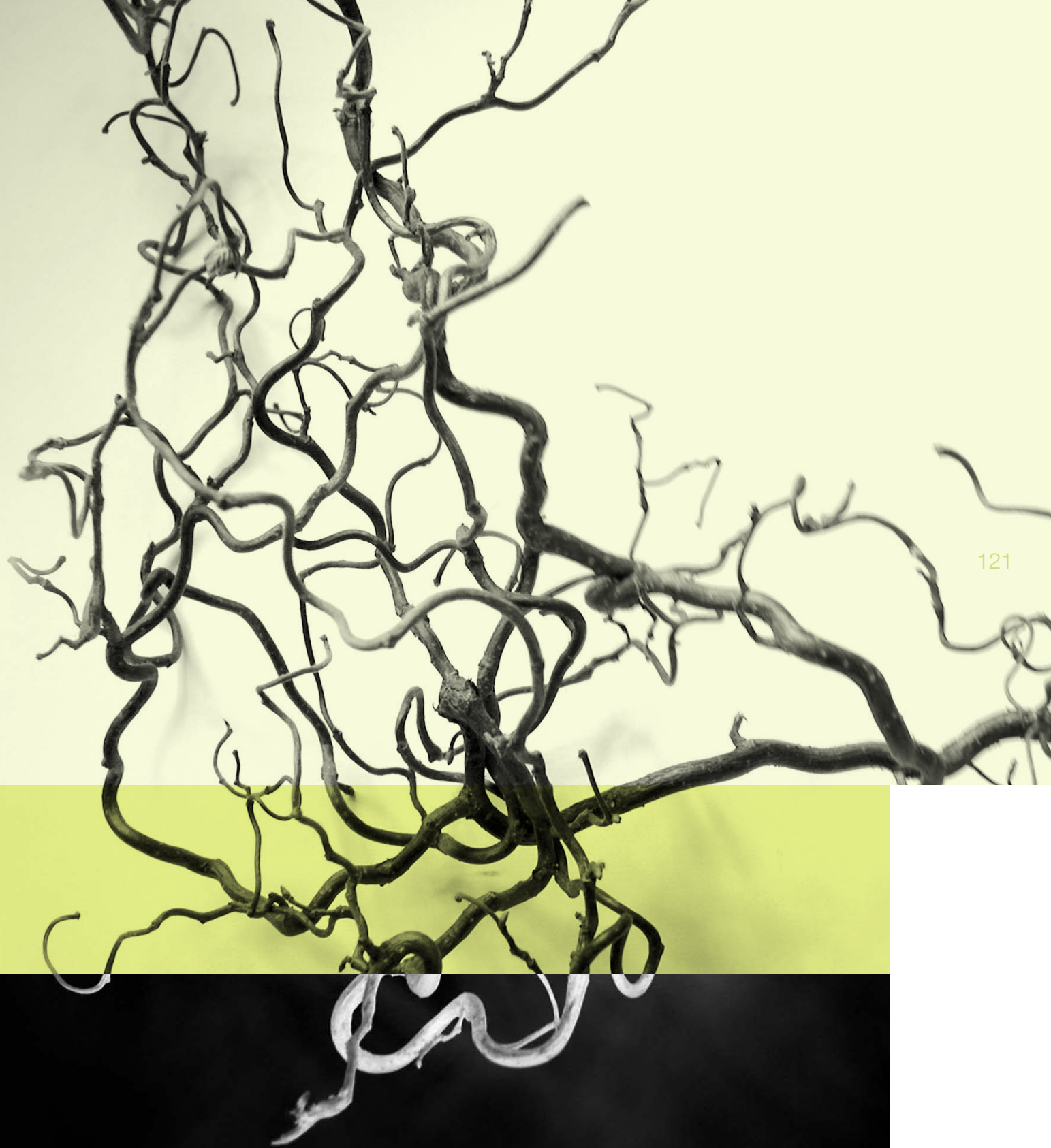
For femten år siden begynte jeg mitt arbeid med alvorlig syke og døende, og mye har endret seg

disse årene når det gjelder syn, holdninger og akseptering av døden. Den gangen var døden langt fjernere for de fleste av oss enn det den er i dag. Vi har fortsatt mye igjen å gjøre, for døden er jo det eneste sikre i livet vårt. Jeg tror samfunnet i større grad må erkjenne at døden står sentralt i livet vårt.

En av våre overbygninger i Fransiskushjelpen er respekt for den som ligger og skal dø. Vi må ta ham eller henne på alvor, vi må ha tid og – ikke minst – fagkunnskap. Profesjon og menneskelighet må gå hånd i hånd.

Vi skal kunne være der og støtte mennesker helt til døden inntreffer – helt til det siste. Vi kan komme inn i en tidlig fase. I begynnelsen av et sykdomsforløp kan vi tilby en hånd å holde i, vi kan hjelpe til slik at vedkommende kommer seg i dusjen og får vasket håret, og vi kan være med ut og gå tur. Helt mot slutten har vi muligheter til å gi 24-timers hjelp. Smertelindring er et av Fransiskushjelpens spesialfelt.

Vi oppsøker ingen før vi blir kontaktet, enten av den syke selv, pårørende, legen eller hjemmesykepleien. Man trenger ingen henvisning for å kontakte oss. Vi skal være der for pasienten og de pårørende. Når vi får en henvendelse, spør vi om pasienten vet at noen har kontaktet oss, og om pasienten vet at vi er en diakonal



organisasjon med et kristent verdigrunnlag, og at vi ikke driver med aktiv misjonering. Vi har alle typer mennesker som representerer mange religioner: muslimer, jøder, kristne, ikke-kristne.

Vi prioriterer tid hos pasientene og deres pårørende. Erfaringer viser at vi ved å ta oss tid til å lytte og til å ta pasienten på alvor gir pasienten trygghet.

Og vi har tid: Vi må ha tid. For man kan ikke bare buse inn til en pasient og klage over at man har femti andre som venter, og si at vi derfor må være raske!

Dette er totalt uinteressant for pasienten, som er alvorlig syk og døende, han vet at det ligger femti andre og venter, det vet alle, men der og da er det *han* som er syk. Det må vi ta på alvor.

Alvorlig syke og døende er veldig sårbare – de «leser» andres følelser veldig godt. Det pasienten husker av den som kommer innom, er ansiktsuttrykket – de husker en pleier og måten vedkommende er til stede på. For å møte døende må du kunne snakke fra menneske til menneske – fra hjerte til hjerte. Hvis ikke må du finne deg noe annet å gjøre.

Det er veldig forskjellig hvor åpne pasientene er om sin situasjon. Mange vet at vi ikke kan gjøre dem friske, men at vi kan hjelpe dem med plagsomme symptomer og andre plager. Noen har et håp om at de skal bli friske, nesten helt til siste åndedrag. Andre har en innsikt og en viten

om hva som skal skje, slik at de har planlagt begravelsen i detalj.

Alle pasientene som vi møter, vet at de skal dø, men ikke alle vil snakke om det. Når vi kommer inn i bildet, er de over den fasen at de kan få kurativ (helbredende) behandling. Da har behandlingen gått over i palliasjon, det vil si lindrende behandling. Det er de fleste klar over.

Men alle vil ikke nødvendigvis akseptere at døden skal komme. Mange sier at de ikke er redde for selve døden, men de har lyst til å leve lenger. Noen sier de vil se barnebarnet sitt, andre vil oppleve julen. En pasient ville gjerne fylle 60 år, og det klarte han. Han døde få dager etter fødselsdagen sin.

Det er rart dette med merkedagene, mange bestemmer seg for at de vil leve for å få med seg en bestemt merkedag, og så gjør de det.

Vi som jobber med faget lindrende behandling, ser at de fleste som får tid til å forberede seg på døden, ikke er redde for å dø, men de vil som sagt gjerne leve lenger, for de er glad i livet.

Vi tenker gjerne at alle er fortrolige med at de skal dø, men det er ikke folk vanligvis, de er opptatt av helt andre ting. Jeg har som sagt jobbet med palliasjon i nesten femten år, og mange i min bekjentskapskrets arbeider innenfor samme felt. Vi får et spesielt forhold til hva vi tror er «normalt» å tenke om døden. Når jeg kommer ut i det «vanlige» livet, tenker jeg: Ja vel, er det slik folk tenker?

Jeg tror mange mennesker er redde for å dø, men våre pasienter er forberedt. De vet at de skal dø snart, for de har fått tid – tid til å forberede seg på døden. Men ved brå ulykker og når man ikke får forberedt seg, kan det for mange være vanskelig å akseptere døden.

Man skal ikke tvinge noen til å innse at de skal

dø, pasienten må være villig til å snakke om det selv. Men det kan godt hende at pasienten har kommet til erkjennelsen at han skal dø selv, men kanskje han/hun ikke vil dele denne erkjennelsen med deg? Eller med andre. Og man må ikke for enhver pris være åpen mot alle hele tiden og snakke om det med alle som kommer inn døra.

Når vi er ute hos en pasient, er det pasienten selv som skal bestemme utgangspunktet for en samtale med oss. Hvis vi prøver å gå tett inn på en pasient som ikke har akseptert fakta, kan vi gjøre mye galt, vi kan «splintre en dør i huset hans» og gjøre mye psykisk skade. Men oppdager vi et lite vindu som kanskje står på gløtt, kan vi forsiktig prøve å åpne det. Vi må hele tiden lytte til pasienten – hvor han står, og hva han vil snakke om.

For man må ikke for enhver pris snakke om døden og om hva man tenker. Vi som pleiere skal ikke tvinge pasienten til å være åpen, da kan det gjøre stor psykisk skade. Kanskje *jeg* som pleier kan ha behov for å snakke med pasienten om det, men det spiller ingen rolle, det er pasienten som skal ha det behovet. Hva jeg mener er uvesentlig, jeg er der for pasienten.

Det kan også hende at pasienten ikke vil snakke med akkurat *meg* om det som opptar ham – kanskje han vil snakke med en helt annen? Kanskje med presten, en representant fra Humanetisk Forbund, eller noen andre?

Når man møter døende, må man være var for pasientens ønsker. Vi fra Fransiskushjelpen opplever at det organisasjonen vår representerer, altså diakoni og kristen tradisjon, oppfordrer pasienter til å snakke. Det ligger en slags invitasjon i å åpne seg i det vi representerer. Vi er

ikke teologer, men vi kan formidle kontakt med én de vil snakke videre med.

Kun én gang i løpet av de siste fem årene har jeg opplevd at en pasient har takket nei til besøk fra oss. Han sa nei takk på grunn av at hans livssyn ikke var forenlig med vårt. Noen har også i årenes løp takket nei ut fra tanken om at hvis vi kommer inn i bildet, da dør de i neste uke, for det er noen som forbinder oss veldig sterkt med at nå står døden på trappen. Men vi vil gjerne komme inn så tidlig som mulig, gjerne før de blir sengeliggende.

Selv den som vet at han skal dø, vil nok ofte ha problemer med å akseptere det helt, for vi vet ikke hva døden er, og vi vet ikke hva som møter oss på den andre siden.

Noen snakker om å komme hjem, noen om reisen videre, noen om reinkarnasjon og nytt liv, mens andre er redd det store svarte hullet. Det har med tryggheten i det du tror på å gjøre. Og for mange er det viktig å få ryddet opp og få forsonet seg med slektninger og venner som man kanskje har fått et dårlig forhold til en gang tidligere i livet. Nå har de tid til det.

Vi i Fransiskushjelpen ser på oss selv som et *tilbud* til syke og døende. Vi er gjester i hjemmet vi kommer til, i motsetning til når man kommer på sykehuset der pasienten er gjest. Vi kan ikke påtvinge noen noe. Vi har heller ikke oppskrifter på noe. Vi ønsker å være fleksible, og vi må kunne gå inn i en situasjon når som helst og

hvor som helst. Derfor kan vi ikke være fastlåst i prosedyrer som sier hva vi skal gjøre og til hvilken tid.

Mange pasienter har store smerter, men ettersom de har en alvorlig sykdom, blir de ofte flinke til å skjule smertene. Vi friske sier fra med en gang vi har vondt i hodet, men kreftpasienter kan ofte være flinke til å skjule smertene sine, og derfor blir de ikke alltid tatt på alvor av omgivelsene. Det kan ha med hele sykdomsbildet å gjøre. Smerter kan oppleves som truende, og pasienten forstår at han nærmer seg døden. Pasientene kler seg pent slik at omverdenen ikke skal se hvor syke de er, og mange rundt dem lar seg lure. Vi lar oss ikke lure så lett. Vi stiller spørsmål og sier at vi kan hjelpe. Da skjønner de at vi tar dem på alvor. Derfor er det også viktig at vi har medisinsk kompetanse. Vi kan mye om smertefysiologi. Det tar litt tid å skape en slik trygghet, og det hjelper ikke å sitte og mase om hvor vondt pasienten har det. Men vi kan drikke te, kanskje gå en tur og skape trygghet – da kommer også fortroligheten.

Vi ønsker at pasientene skal få være hjemme så lenge som mulig. Vi prøver å løse problemene som oppstår, og legge forholdene til rette hjemme.

Noen sier at de ønsker å dø hjemme, mens andre sier at de vil være hjemme så lenge som mulig, men at de vil inn på sykehuset mot slutten av livet fordi familien deres skal fortsette å bo i huset. Dette må vi respektere, for noen pårørende ønsker ikke at den syke skal dø hjemme. En kvinne som skulle miste mannen sin, hadde mistet moren sin hjemme, og hun klarte ikke å gå inn i det rommet hvor moren døde. Derfor ønsket hun ikke at mannen skulle

dø hjemme, for hun skulle bo der videre med barna etter at mannen var død.

Vi kan også være der når døden kommer. Når vi vet at døden nærmer seg, ønsker familien ofte å være nær den som skal dø, men det hender de spør om vi kan sitte i et annet rom, hvis noe skulle skje. Og vi kan gi dem tryggheten i situasjonen, bare ved å være der – i et annet rom.

Dødsfall inntreffer ofte på natten. Våre sykepleiere har hvilende vakt hjemme. Da reiser vi ut og steller pasientene – vi overlater det ikke til begravelsesbyråene. Det betyr ofte mye for de pårørende at den døde ikke blir fraktet bort med en gang. Vi spør om ting som de selv ikke har tenkt på, for eksempel om det er noe spesielt de vil at den avdøde skal ha på seg.

En gang sa en jente på syv år at pappa skulle ha på seg beltet han hadde fått av henne til jul, og hun var med og trådde beltet på ham.

Det betyr mye for de pårørende at de ser at vi behandler den avdøde med respekt, og at vi steller den døde hjemme. Noen vil også at den døde skal ligge hjemme en stund, et døgn for eksempel. Da får de selv bestemme når den døde skal dra hjemmefra.

Det er en stor påkjenning for pårørende å oppleve sykdom og død tett på seg. Noen sier: «Dette klarer jeg ikke!» Men når prosessen går sin gang og døden har vært der, sier de: «Jeg klarte

det!» De henter fram ressurser som de ikke ante de hadde!

Pårørende som tar beslutningen om å ha den syke hjemme, blir slitne. Allikevel tåler de ofte å være slitne, og når vi påpeker at de er det, vil de ikke forandre situasjonen. Vi understreker at det er lov å si at man er sliten, og det er lov å innrømme det. Vi prøver å gi dem rom og et tilbud til å si det.

Vi prøver å ta vare på helheten i de pårørendes situasjon. De har begynt en sorgprosess før døden inntreffer. Vi må høre på behovene deres, ikke bare den døendes behov. Hvis de ønsker å snakke med oss om noe, oppfordrer vi som regel til åpen kommunikasjon. Men ja, jeg har vært på kafé med pårørende. For av og til kan det være lettere å si noe til oss i enesamtale først, og så er det lettere å si det høyt etterpå.

Vi tilbyr oss å ha samtaler med de pårørende etter at pasienten er død. For mange oppleves det som svært verdifullt at noen vil rusle sammen med dem den siste veien de gikk sammen med sin kjære, én gang til. Senere kan de få være med i en sorggruppe i regi av Fransiskushjelpen.

Alle pasientene er opptatt av verdighet, sin egen form for verdighet, uansett hvilket samfunnslag de kommer fra.

Vi har pasienter fra hele samfunnstigen, fra kjendiser til fattige minstepensjonister og rusmisbrukere. Igjen handler det om respekt fra vår side: å kunne gi alle mennesker en verdig død – uansett hvor de kommer fra, og hva de tror på.