



Dilemma:

Har en borger ret at blive madet, trods risiko for aspiration og kvælning?

Spørgsmål til Sygeplejeetisk Råd

En ældre borger skal rehabiliteres efter apopleksi. Borgeren har været igennem et længerevarende rehabiliteringsforløb i andet regi og hjerneskaden er ca. 6 måneder gammel. Hun har tetraplegi, nedsat hjertefunktion og svær dysfagi, samt nedsat sygdomsindsigt, men ikke i en grad, hvor hun kan umyndiggøres. Sidder i komfortstol, som grundet en gammel rygproblematik skal være kippet ca. 45 grader bagover, da hun ellers har svære rygsmerter.

Borgerens dysfagi vurderes af ergo og der kan trænes terapeutisk spisning, kun ved ergo, sideløbende med sondeernæring. Den dårlige siddestilling gør det svært for borgeren at synke, hun har meget kraftig produktion af slim og kan ikke hoste på kommando, både grundet siddestilling og tetraplegi. Borgeren accepterer ikke dette, men insisterer vedholdende på at spise fuldkost og nægter at modtage sondeernæring. Hun kan ikke selv føre skeen pga. tetraplegi, dette må personalet gøre.

Juristerne kontaktes og der udfærdiges et dokument, hvor pårørende på borgerens vegne (borgeren er til stede) skriver under på, at hun er indforstået med risikoen for komplikationer eller decideret kvælning, hvis hun spiser normal kost. Borgeren får aspirationspneumoni og der frarådes madindtag per os, men borgeren insisterer fortsat. Lægen mener ikke, der kan afstås fra behandling, da aspirationspneumonier kan sidestilles med KOL-patienter, der fortsat ryger.

Flere fra personalegruppen nægter at føre skeen, når borgeren skal spise. Deres faglighed og samvittighed forbyder dem at gøre dette, selvom borgeren insisterer kraftigt. Andre accepterer, at borgeren selv har påtaget sig ansvaret og mader hende jf. spisebeskrivelsen.

Borgeren er utilfreds med denne forskel og klager til den lokale leder. Hun bakker personalet op i de valg, de hver især træffer. Der er snakket genoplivning og behandlingsniveau med borgeren, som ønsker genoplivning og fuldbehandling. Borgerens hjerneskade har muligvis indflydelse på disse valg. Det bør dog nævnes, at borgeren habituel har bestridt en meget indflydelsesrig stilling og lige var stoppet med at arbejde, da hun blev syg. Hun har i følge pårørende altid haft en dominerende og kontrollerende personlighed.

Mit dilemma er nu:

- Er det borgerens ret at blive madet, trods risiko for aspiration og kvælning? Eller er det sygeplejerskens ret at afvise dette krav på grund af risiciene?
- Er sygeplejerskens autorisation i spil, hvis spisningen i yderste konsekvens skulle resultere i borgerens død?

Svar fra Sygeplejeetisk Råd (SER)

Du og dine kolleger står i en meget kompleks situation. På trods af den grundige beskrivelse rejser der sig mange spørgsmål om situationen, og vores svar er ikke entydigt, men en beskrivelse af vores refleksioner på dilemmaet.

Om det sidste spørgsmål: SER besvarer ikke spørgsmål i forhold til autorisation, men vi tænker på, hvilke erfaringer du og dine kolleger mon har, når det har været nødvendigt for jer at inddrage en jurist og I oplever udtalt bekymring for at miste jeres autorisation?

I arbejdet med dilemmaet har vi anvendt en refleksionsmodel, som SER for nyligt har udarbejdet og som kan findes på hjemmesiden:

https://dsr.dk/sites/default/files/479/etiskrefleksionisygepleje-web_002.pdf

Refleksionsmodellen bringer os gennem en systematisk refleksion, hvor vores overvejelser bliver funderet i en etisk kontekst, hvor etiske værdier og principper bag dilemmaets valg bliver synlige. Hermed bliver baggrunden for det svære valg forhåbentligt mere tydeligt, og det som vægter tungest i den aktuelle situation kan ses som det mest rigtige valg.

Brainstorm

Som sagt er dette en refleksion og ikke en facitliste. Vi startede seancen med en kort brainstorm:

- Patienten beskrives som habil, men alle andre vil også være med til at bestemme.
- Der er mange ting på spil: tetraplegi, fysisk og psykisk tilstand, det er svært at hun vil have mad, når hun ikke kan spise og synke.
- Hvortil går habilitet? Ved han, at han skader sig selv?
- Er der talt med borgeren om, hvad der sker med hende? Hun kæmper hen imod en ny livssituation. Er hun selvdestruktiv? Hvad er hun vred over?
- Selvbestemmelsesretten er truet. Handler det mon om mad eller om tab af kontrol; man ved, at tab af kontrol er det værste – har man spurgt om, hvordan hun ønsker at modtage hjælp i sit nye liv? Hvor meget er hun / kan hun inddrages?
- Skal vi se på dilemmaet fra sygeplejersken eller patientens perspektiv?
- Lægens sammenligning med KOL-patienter duer ikke, da de selv kan ryge. Her kan borgeren ikke selv spise, men skal have hjælp til den skadende handling.
- Personalet er bange for at miste deres autorisation/ miste deres job.

Det etiske dilemma

Vi har valgt at fokusere på valget mellem at ville give patienten mad og ikke at ville give patienten mad.

Vi vælger ikke at inddrage muligheden for sondeernæring, da vi forstår, at alle sygeplejersker respekterer patientens ønske om ikke at få sondeernæring.

- Skal sygeplejersken give patienten mad i respekt for patientens autonomi og hensynet til hendes integritet, vel vidende, at dette kan volde patienten skade?
- Eller skal sygeplejersken nægte at give patienten mad, fordi det kan føre til patientens død som følge af aspiration/kvælning.

Vi ser en konflikt mellem følgende etiske værdier og principper:

Respekten for selvbestemmelse og hensynet til integritet er i konflikt med risikoen for at skade et andet menneske, dvs. ikke-skade princippet.

Fakta med relevans for det etiske dilemma

- Patienten har en hjerneskade, men vurderes at være habil, men ikke altid relevant.
- Patientens ønske støttes af familien og er blevet juridisk understøttet.
- Patienten udtrykker ønske om at spise mad på trods af fejlsynkninger. Patienten afviser at få mad via sonde.
- Patienten kan ende med at dø som konsekvens af begge situationer.
- Plejegruppen er splittet; nogle sygeplejersker vil give mad på trods af fejlsynkning og andre vil ikke.
- Der har været tværfaglige tiltag med træning af terapeutisk spisning fra ergoterapeut. Fra sygehus anbefales ikke mad pr. os.

Berørte parter

- **Patienten** er habil, men har ønsker og vil noget, hun ikke magter, og som kan skade hende.
- **Gruppen af sygeplejersker** føler sig pålagt at udføre en opgave, de ikke kan magte, og ønsker alle at gøre det bedste for patienten.
 - De er ikke enige om at følge en udarbejdet spiseplan, og de er ikke enige i tilgangen til patienten.
 - De har forskellige kompetencer, hvor nogle kan give maden, mens andre ikke kan, dvs. problemet er større for nogle end for andre.
 - Alle har et fagprofessionelt ansvar. Det kan give indre frygt/usikkerhed for ikke at kunne leve op til faglige krav og forventninger. Det kan give usikkerhed overfor hinanden, og frygt for at fremstå i dårligt fagligt lys.
 - Patienten kan også se/ mærke evt. inkompetence/usikkerhed.
 - De er bange for at miste autorisation, hvilket kan tyde på en frygt for at skade sig selv og egen situation.
- **Ergoterapeutgruppen** har udarbejdet terapeutisk spiseplan, og har udført den opgave, der er blevet bedt om, men de står ikke med den daglige opgave på trods af at de er eksperter.
- **De pårørende** støtter og bakker op om patientens valg, da de har underskrevet en juridisk erklæring om ansvar. De kan være bange for at miste hende eller være bange fordi patienten altid har domineret.
- **Den praktiserende læge** respekterer patientens valg, og lader det være et plejefagligt problem, men fralægger sig et samarbejdsomt ansvar. Kan måske være bange for at patient eller pårørende mister hans tillid.
- **Ledelsen** lader hver medarbejder følge egen holdning. Den påtager sig ikke det ledelsesmæssige ansvar i forhold til at finde en løsning for sygeplejerskegruppen, som er splittet. Kan måske frygte modstand fra bestemte medarbejdere?

Analyse i forhold til sygeplejeetiske værdier, principper og evt. teorier

Grundlæggende har sygeplejersken ansvar for at yde omsorg, således at patienten oplever velvære.

Mad

Man kan sige, at sygeplejersken tager ansvar for at yde **omsorg** ved at give patienten den mad, denne ønsker, da hun med det valg respekterer patientens ret til selvbestemmelse og anerkender de valg, som denne træffer.

Samtidig viser hun hensyn til patientens **integritet** ved at acceptere hende som det menneske hun er og har altid været. Sygeplejersken har sikret sig, at patienten kender og forstår resultatet af det truffe valg.

Ikke mad

Dette valg kan betegnes som **omsorg**, da patienten får mulighed for at leve det liv, som for hende er det bedste.

Ved at undlade at give patienten mad vejer det **ikke-skadevoldende princip** tungere for sygeplejersken. Det er et grundlæggende etisk princip ikke at ville påføre andre skade. Her tager sygeplejersken også ansvar for at yde omsorg med henblik på velvære, da det ikke kan anses som velvære at påføre nogen skade.

Det ikke-skadende princip, altså ikke at give mad, vil her beskytte og forebygge, at patienten oplever fejlsynkning og aspiration, men kan til gengæld føre til underernæring og man risikerer at patienten dør af sult, hvilket bliver til en længerevarende skade. Det kan ikke anses som omsorg, som fører til velvære, og det respekterer ikke patientens ret til selvbestemmelse og hensynet til integritet. Alternativt vil sondeernæring kun kunne være en løsning, så længe patientens selvbestemmelse respekteres.

Patienten er udsat og sårbar, uanset hvilket valg der tages. Hun kan risikere at dø, enten som følge af ikke at få mad, hvis ikke plejepersonalet giver hende det, eller også som følge af aspiration/kvælning, hvis de giver mad.

Det vil sige, at *omhuen for det sårbare liv* kommer i spil i begge valgmuligheder.

I et omsorgsetisk perspektiv vil relationen mellem patient og sygeplejerske være af størst betydning, hvor sygeplejersken må gøre sig fortjent til patientens tillid. Har denne patient tillid til sygeplejerskerne? Man kan spørge sig, hvordan patienten kan have tillid, når sygeplejerskegruppen er så splittet? Måske der for patienten ligger mistillid eller skuffelse til hele sundhedsvæsenet bag, eller måske er valget en reaktion på den omvæltning, som livet har bragt?

Handlemuligheder

I står stadig med valget mellem at give patienten mad eller ikke at give hende mad. Det som etisk overskygger og påvirker valget, er hensynet til selvbestemmelsesretten og hensynet til integritet. Patienten er sårbar og har brug for omhu og omsorg, hvilket måske kan være med til at hun selv kan eller vil ændre sine egne valg.

Hvis I ønsker at yde omsorg for patienten, således at hun oplever mest muligt velvære, føler sig mødt som det menneske, hun var og nu ser selv sig som, skal I overveje følgende:

- Er det sværeste problem for patienten, at hun risikerer at dø, enten på grund af sin fejlsynkning og aspiration, eller fordi patienten ikke længere anses som værende i stand til at bestemme over sit eget liv? Hvad vejer tungest for jer?

Vi mener, som De Sygeplejeetiske Retningslinjer fremhæver, at vi som sygeplejersker skal respektere patientens valg og sikre, at hun forstår information og konsekvenser heraf - også selv om det er andre valg, end vi selv ville have taget.

Vi skal respektere patientens værdier og tro, men også gøre opmærksom på, at hun risikerer at skade sig selv ved at fejlsynke og aspirere. Hvis denne information skal kunne ændre noget, må den gives på en måde, så patienten kan have tillid til og tro på, at alternativer til hendes nuværende valg vil kunne accepteres.

Er der en sygeplejerske, som patienten har mere tillid til end andre?

Kan denne komme tæt på patienten og få forståelse for patientens valg og ønsker?

Kan resten af gruppen af sygeplejersker stå sammen og respektere, at der er én sygeplejerske, som er kontaktperson, og følge den plan der aftales med patienten?

Kan tiden og oplevelsen af tillid og respekt være med til at patienten åbner sig, fortæller om sine tanker, og måske ændrer holdning til sondeernæring?

Kan og vil ledelsen bakke op og støtte gruppen samlet? Det vil kræve undervisning og supervision at kunne gennemføre svære sygeplejehandlinger som disse.

Det kan også omhandle arbejdsmiljøet, hvor usikkerhed og uenighed bør minimeres og i stedet styrkes med fokus på etisk og faglig kvalitet.

Er det muligt at gentænke organisering og ændrede arbejdsopgaver? Kan tværfagligheden være med til at styrke kvaliteten, hvis ergoterapeuterne kan gennemføre spiseprogrammet, da de er den faggruppe, der måske bør varetage spisesituationen? Sygeplejersken må i så fald ikke flygte lettet ud af hjemmet, men fortsat indgå i et samarbejde og være med til at sikre respekt for patientens selvbestemmelsesret og integritet i forhold til det ændrede liv, patienten fremover skal leve.