

### *Om å få lov til å vite at man skal dø*

Jeg kjenner slaget før det treffer. I sekundene det tar før han slår, skjønner jeg hva som kommer. Den ville angsten i øynene hans er ikke til å ta feil av. Jens har ikke vært helt frisk denne vinteren. Hans redsel for alt som har med leger og sykehus å gjøre har gjort alle våre forsøk på å få ham til lege fånytted. Nå er det snart St. Hans, og det står klart for oss at noe er alvorlig galt. Han er blitt gul.

Jens er en stor mann, 1,85 høy, mager og vel-trent. Hans fødsel medførte en spesiell glede og stolthet i familien. Foreldrene hadde fire jenter fra før, og at det nå kom en gutt var spesielt gledelig. Han vokste opp med fire omsorgsfulle søstre, mor, og en hushjelp som betydde mye for ham. Faren hadde en høy posisjon i lokalmiljøet. En av historiene jeg fikk høre var den gang Jens stakk av fra alle sine velmenende omsorgs-personer fordi han visste at faren skulle hilse på kongen. Han kunne vel vært 5 år da, og hans fascinasjon for uniformer og autoriteter var allerede tydelig. Bildet av faren som håndhilste på kongen med den lille gutten hengende i bukse-benet ble vist fram til alle som kom innom.

Da Jens ble skolegutt ble det klart at noe ikke var som det skulle. Han ble sendt bort, plassert på sentralinstitusjon. Han beholdt imidlertid kontakten med familien, og besøkte dem så ofte anledningen bød seg. Jens var en av de første som flyttet fra institusjonen og ut i egen leilighet, lenge før HVPU – reformen. Han ble godt kjent i lokalmiljøet, og var en som tok kontakt og snakket med de fleste.

Slaget som treffer meg er sviende, det føles som om hodet skal løsne. Jens ser på meg og

venter. Jeg har akkurat fortalt ham at vi skal på sykehus, og at han skal få noe medisin hos meg så han slipper å være så redd. Jeg har bedt ham bli med på det absolutt verste han kan tenke seg. Redselen lyser av ham, svetten piper. «Skal jeg legges inn?» får han fram. «Nei, det skal du ikke», forsikrer jeg. Uroen følger oss. Jeg må jobbe for å tøyte min egen redsel. I løpet av denne junidagen skjer det mye, og hans tiltro til meg som «sjefen» blir styrket. Og mitt forhold til ham endres. Jeg ender opp med å kunne gjøre nærmest hva som helst for å slippe å la ham gå gjennom en ny sykehusrunde. Denne dagen får Jens dødsdommen, men han vet det ikke selv. «Jeg vil ikke hit mer», sier han med skjelvende stemme når vi skal hjem. «Lov meg det, vær så snill?» Hele kroppen hans er fylt av angst, og det er grusomt å se hans kamp for å beherske seg. Løftet mitt avlegges av medlidenhet, og ganske sikkert også redsel. «Ja, jeg lover at du skal slippe å dra på sykehuset», svarer jeg. «Aldri – aldri mer?», spør Jens. «Nei. Aldri – aldri mer», svarer jeg.

Dette var innledningen til 6 ukers pleie i omsorgsleiligheten Jens bodde i. Det ble til at vi lot ham bo hjemme i sin egen leilighet til han døde. Som vernepleier og leder i boligen tok jeg mange avgjørelser underveis, i samråd med både lege og familie. I enkelte situasjoner kjente jeg virkelig maktesløsheten råde. Jeg måtte bruke min autoritet på mange områder, både i forhold til spørsmål om smertelindring, og om hvor mye informasjon han selv skulle få. Når det gjaldt det siste, var nok en del avgjørelser farget av opplevelsen jeg hadde den beskrevne junidagen. Hans familie la dessuten press på meg for å få

meg til å holde tilbake informasjon til ham om at han skulle dø. Ikke minst av hensyn til personalets sikkerhet. De var redd Jens skulle skade noen, han som alltid hadde vært en stor og sterk mann.

Etter hvert ble uenigheten blant personalet om hvorvidt denne avgjørelsen var riktig et problem. Diskusjonene ble innimellom høylydte, og personalgruppen delte seg i fraksjoner. Noen mente det er en grunnleggende menneskerett å få vite at man er dødssyk. Mens andre mente de vurderingene jeg og familien hadde gjort var fornuftige. Støtten kom i mange tilfeller fra de av personalet som kjente Jens best. Så jeg sto på mitt. Familien hans var også sterk og klar i sin tilbakemelding når temaet kom opp.

Jens og jeg utviklet et spesielt og nært forhold disse ukene, han la sitt liv i mine hender. I alle viktige avgjørelser, som for eksempel om det skulle sykeseng inn i leiligheten, ble det jeg som måtte ha det siste ordet. Ting han var spesielt redd for – som å få sprøyter – gikk også greit hvis jeg sa at det måtte til.

En uke før han døde ble det klart for oss at han visste at han skulle dø. Han var på det tidspunktet svært dårlig, og det hadde oppstått mange somatiske komplikasjoner som jeg opplevde at vi hadde problemer med å takle. Vi luftet derfor muligheten for å kunne flytte på «hybel» på et sykehjem. Jens ble lei seg, og sa at han ville være her resten av tiden... Og slik ble det. Jens døde hjemme i leiligheten sin. I løpet av den korte tiden han hadde igjen, fikk også noen av de som jobbet hos ham snakket med ham om døden.

I ettertid har det vært mange spørsmål knyttet til avgjørelsene mine. Var det riktig å

ikke fortelle Jens at han var dødssyk? Lot jeg familien bestemme for mye? Ville de siste ukene vært bedre for ham, om han hadde visst han skulle dø og kunnet snakke åpent om det? Hva med løftet jeg ga ham om å slippe mer sykehus? Avgjørelsene som ble tatt har vært gjenstand for mange diskusjoner i tiden etterpå. Det ble også tatt opp som tema ved vernepleierutdanninga i mitt distrikt. Vi hadde student hos oss i denne perioden, og problemstillingen vakte naturlig nok også debatt i dette miljøet.

Selv er jeg fortsatt sikker på at måten vi løste dette på var riktig. Jens var svært lei seg fordi han hadde slått meg, og vi brukte mye tid på å snakke om det. De første gangene jeg kom til ham så jeg hans søkende blikk og usikkerheten min tilstedeværelse utløste. Jeg måtte forsikre ham mange ganger om at jeg skjønnte hvorfor det ble slik. Om at jeg aksepterte unnskyldningen hans. Og at man av og til kan bli så redd at man gjør noe man egentlig ikke mener å gjøre. Det var noe av denne prosessen jeg ønsket at han skulle slippe å gå gjennom på nytt med andre i personalet. Situasjonen var tung nok som den var, både for Jens og oss.

Her gies ingen fasitsvar. Det som står for meg som viktigst i en slik situasjon er det individuelle hensynet og at hvert enkelt menneske blir *sett*. Uavhengig av om man har en kognitiv svikt eller ikke.

*Ella Stenkjær*

Ella Stenkjær er vernepleier, med videreutdanning i psykisk helsearbeid samt Aldringsutvikling og psykiske lidelser. Hun jobber som miljøterapeut og enhetsleder i Kvæfjord kommune.