

Terminalbehandling til personer med ALS



Susanne Jakobsen, sygeplejerske

RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

At leve med ALS



Respiratorbehandling eller ej ?

At leve med ALS



Hvor går grænsen mellem det gode liv
med teknologien og den destruktive
anvendelse af den?

At leve med ALS



- At vælge at få en respirator, for at kunne leve længere, kan både være et godt og et dårligt valg.
- For at kunne træffe et valg, har personen med ALS behov for information om livet med respirator.

At leve med ALS



Behandlerens rådgivning kan være påvirket af

Holdningen blandt dem med ALS, der høres

Egen holdning

Erfaringer fra tidligere forløb

At leve med ALS



Information og mangel på information kan påvirke personens beslutning

At leve med ALS



Hvilken betydning har den information vi giver og hvad har betydning for hvordan vi informerer?

At leve med ALS



Hvordan kan vi være med til at sikre, at de personer der vælger respiratoren, samt deres familier er bedst muligt forberedt på deres fremtidige liv?

At leve med ALS



Hvordan kan vi, som ALS-behandlere, bedst muligt informere om konsekvenserne ved at vælge respirator, i den rette balance mellem at tilgodese personens autonomi og udøvelse af paternalisme?

At leve med ALS



Autonomi

betyder selvbestemmelse, hvor grundtanken er, at mennesket selv kan bestemme, hvad der skal ske i dets liv også ved sygdom og indlæggelse.

At leve med ALS



Paternalisme i sundhedsvæsenet,
betyder at sundhedspersoner indtager en
formynderisk holdning overfor voksne
patienter.

At leve med ALS



Man har som sundhedsperson pligt til at sikre patientens integritet, autonomi og frie valg, bl.a. ved at give tilstrækkelig information til at vedkommende kan træffe et valg.

At leve med ALS



I de situationer, hvor der er usikkerhed om personens kompetenceevne, er der ikke nogen juridisk hjælp at hente.

Det kan være et problem i forhold til personer med ALS.

At leve med ALS



Ved at vurdere personens kompetence til at kunne forstå og på den baggrund frivilligt træffe et valg.

Ved at være opmærksom på personens samtykke, samt være med til at sikre at beslutninger er taget ud fra passende information.



Respekten for selvbestemmelse

Agtelse for værdighed

Hensyn til integritet

Ængstelse for det sårbare

At leve med ALS



Personen med ALS har brug for behandlerens vurdering og indsats i forhold til behandling.

Ved at have fokus på den patient-centrerede paternalisme, er det nødvendigt med en jævnlig kontakt og en løbende dialog.

At leve med ALS



Al viden er magt.

Ved at give værdiladet information, ved at give for meget, eller for lidt information, udøver vi magt.

At leve med ALS



Kan det i nogle tilfælde forsvares at
være paternalistisk?

Når hensynet til velfærd, vejer tungere
end hensynet til selvbestemmelse.

At leve med ALS



I et nærhedsetisk perspektiv opstår moralen og dermed normer og værdier i mødet i de tætte relationer mellem mennesker.

I et nærhedsetisk perspektiv holdes vurderingen af personens autonomi op i mod graden af velfærd.

At leve med ALS



- Kan man forvente, at de pårørende skal kunne sige nej til respiratoren, når et nej er ensbetydende med, at deres nære pårørende dør?
- Er det rimeligt at flere personer skal få forringet deres velfærd, fordi en person ønsker at leve?

At leve med ALS



- Svinger vi som behandlere, når vi ikke påtager os ansvaret i situationer hvor vores erfaring og hvor vi ud fra et lægefagligt skøn vurderer, at en behandling ikke vil kunne fungere?

At leve med ALS



I et nytteetisk perspektiv, hvor det er konsekvenserne af en handling, der vejer tungest, handler det om at vælge den handling, der fører til størst mulig lykke for flest mennesker.

At leve med ALS



- Hvem skal vurdere, hvad der giver størst lykke?
- Er det rimeligt, at en behandling ikke tilbydes, fordi den måske påvirker andres velfærd, når personen ønsker behandlingen?

At leve med ALS





At leve med ALS