

En rivende flod af svære dilemmaer

Børn og unge af hjerneskaderamte forældre

En svømmetur for de personaler, der arbejder med forældrene.

Af: Lona Bjerre Andersen, børneneuropsykolog, Grethe Pedersen, neuropsykolog (voksen), og Erna Pilgaard, jurist.

Artiklen er et selvstændigt supplement og en fortsættelse af den tidligere udgivne artikel: ”De skridsikre trædesten, - Personalets udfordringer i hjerneskaderamte familier – hvordan skal der tages vare på børnene?”. For at vide, hvor man som personale kan træde, hvor de skridsikre, faglige trædesten er, må vi samtidig vide hvor dilemmaerne er. Vi må også have modeller for refleksioner som redskab til afklaring af etiske dilemmaer og dermed pejlemærker at navigere ud fra.

Det kan virke frustrerende, at refleksionsmodeller i den grad ”avler spørgsmål på spørgsmål”. Vi ser dette på den måde, at netop flere spørgsmål er udtryk for en dybere grad af refleksion, og dermed som regel også øget grundighed og faglighed i tilgangen til den svære situation.

Svømmeturens formål

Det er denne artikels hensigt at tage en kort svømmetur i dilemmaernes vand, for at give indsigt i redskaber til afklaring af etiske dilemmaer.

Overinvolvering og omvendt underinvolvering er tegn på, at vi forlader vores professionelle ståsted. I alle sammenhænge i det sundhedsmæssige erhverv, og i særlig grad når der er børn og unge involveret, er en nøgtern stillingtagen til egen rolle, pligt og muligheder i situationen nødvendig.

Det er børn og unge i hjerneskaderamte familier, der er i fokus – og hverken den ramte eller børnene skal ud på dybt vand. Som personale er det derfor vigtigt, at beholde redningsvesten på hele turen igennem og derved komme helt sikkert i land igen på de skridsikre trædesten, hvor det bliver tydeligt, hvad vi som personale kan/skal gøre ud fra juridiske og faglige grunde, og hvad vi bør gøre ud fra etiske refleksioner.

Hvem har et dilemma

For hvert svømmetag i floden møder vi et dilemma – vi tror i første omgang, at det er børnenes dilemmaer – men det er det ikke. Dilemmaer kan ikke projiceres, de er vores egne. Det er ikke muligt at distancere os og tale om etiske dilemmaer, som noget udenfor os selv – det handler om vores eget værdisystem – et værdisystem som i dilemmasituationer er i kollision.

I artiklen tager vi udgangspunkt i en enkelt situation fra hverdagen, og vi forholder os til, hvorledes et etisk dilemma kan formuleres, ligesom vi uddybende fra psykologiske og juridiske vinkler viser, hvorledes der kan foretages en analyse. Derefter vil vi indkredse mulige handlinger.

Casen på side 3 bliver på en måde et eksempel på ”etik i situationen” – hvad gør jeg lige nu? Vi må ofte umiddelbart og hurtigt forholde os til det, vi oplever i arbejdet, og som udgør dilemmaer. Etiske dilemmaer kan siges at afspejle virkeligheden, og dermed professionelles hverdag! Vi

kommer tilbage til den konkrete case, her kommer først lidt uddybning omkring, hvordan vi egentlig kan forstå etik og et etisk dilemma.

Etik og etisk dilemma

Når vi nærmer os spørgsmålet om, hvad etik og etisk dilemma er, kommer vi på udfordrende arbejde – her er det ikke så enkelt at komme med en præcis definition. Samtidig er der det paradoks, at begreberne er blevet noget nær modeord i dag – ord der anvendes af mange både i skrift og i tale.

I den mindste udgave kan siges, at ordet etik stammer fra de græske ord *éthos*, der betyder sæder, sædvane eller uskreven lov, og *éthos*, der betyder standpunkt, indstilling, sindelag. Etik er relationelt og mellemmenneskeligt, og en situation bliver ”etisk”, dér hvor vores menneskesyn og værdier kommer til udtryk igennem valg og fravalg – valg der får betydning for andre.

Selv om vi har faglige uddannelser og årelang erfaring kommer vi alligevel i situationer, hvor det ikke er entydigt, hvad der er det bedste valg i den konkrete situation. Det betyder, at vi kommer i situationer, hvor vi må træffe vanskelige valg, og det er her, de etiske dilemmaer opstår.

Etiske dilemmaer er, ifølge Birkler (2009), en vanskelig værdikonflikt, hvor der skal træffes ét valg mellem flere handlingsalternativer. Et valg, hvis udfald får konsekvenser for andre mennesker. Med reference til Birkler (2009) bliver et etisk dilemma således et valg mellem to lige gode eller lige dårlige muligheder – og det er her, at vi kan komme i en knibe, eller nu og da føler os i en klemme.

Refleksionsmodel

Der er beskrevet flere modeller til etisk refleksion – vi vil nævne et eksempel beskrevet af Aadland (2008). Denne model er en etisk refleksionsmodel, som et konkret redskab til anvendelse i etiske dilemmasituationer, et redskab som kan anvendes, når vi føler os ”i knibe”. Eller sagt på en anden måde; der kastes en redningskrans ud, mens vi svømmer rundt i den rivende strøm af etiske dilemmaer. Modellen kan være et hjælpemiddel til at systematisere vejen fra et etisk dilemma til etisk handling.

Baggrunden for modellen (ibid) er en antagelse om, at den person/medarbejder, der har et problem med et etisk dilemma har brug for at kunne finde ord for dilemmaet for at kunne reflektere over dette – at skabe sproglig klarhed, samt har brug for en dialog med andre/eller selvrefleksion – for at kunne få en forståelse for, hvilke synsvinkler man kan forstå dilemmaet ud fra, samt hvilke værdier og holdninger, der forbliver væsentlige, og endelig hvilke interesser og pligter, man føler sig forpligtet over for. Overvejelsesprocessen skal vare længe nok til at tænke dilemmaet grundigt igennem, men skal også afsluttes, inden det er for sent at handle.

Refleksionsmodellen består af 4 elementer:

Forforståelse

Hermed forstås problemejerens personlige forforståelse af, hvordan dilemmaet opfattes og hvilke vanskeligheder situationen giver anledning til. Hvilke personer, interesser og værdier er i spil, herunder også de skjulte? Kernerledet formuleres.

Analyse

Analysen sætter fokus på dilemmaets mere almene og universelle aspekter. Hvilke pligter, principper, rettigheder og spontane udfordringer viser sig i problemstillingen? Hvad har man af baggrundsviden, faglig og etisk, om lignende situationer og hvilke værdier og holdninger er de udtryk for? Der kan eventuelt inddrages etiske teorier til at belyse dilemmaet, og man kan rådføre sig med relevante andre.

Handlemuligheder

Hvad kan man gøre? Opstilling af forskellige handlemuligheder, der både er mulige og realistiske. Hvilke følger kan de forskellige alternativer forventes at få? Der skal gives en vurdering af pligter, konsekvenser og hensyn set i lyset af hver enkelt handlemulighed.

Handling

Hvordan skal man handle? Der skal udarbejdes en handleplan for gennemførelsen af den valgte løsning. Når handlingen er gennemført bør både resultatet og processen evalueres nogen tid efter.

I det følgende vil vi tage udgangspunkt i en case, og selvom det ikke er en fuldstændig refleksion efter ovenstående model, er der alligevel fundamentale punkter derfra.

Case

Du kommer ud til en borger i eget hjem og skal yde hjemmestøtte i 2x2 timer ugentligt. Borgeren har haft en blodprop i hjernen for 2 år siden, og hun var dengang kortvarigt indlagt på en medicinsk afdeling og blev derefter udskrevet til eget hjem med bostøtte. Borgeren har en datter på 11 år, som du møder på din vej ind i huset. Hun siger til dig: "Hej, hej, vi ses om 1½ time, jeg er på vej ned i Føtex og skal handle ind til gæsterne i morgen, og det er lige nu, for jeg har mange lektier i morgen".

Hvad tænker du, og hvad gør du?

Identifikation af den etiske problemstilling

Vi finder, at den etiske hovedproblemstilling, i relation til dit møde med pigen og hendes udsagn, består i:

A: Skal du sidde pigens udsagn overhørigt, ikke foretage dig noget?

eller

B: Skal du reagere på pigens udsagn?

Refleksioner

Konkrete handlinger i nævnte case er afhængig af en række faktorer, som er bestemt af nærmere kendskab til såvel datteren som moderen, samt andre oplysninger i sagen med efterfølgende refleksioner over handlingsalternativer.

En række umiddelbare spørgsmål kan dukke op, som måske ikke i første omgang relateres til den situation, at pigen er barn af en hjerneskadet forælder, og at du kommer i hjemmet som fagperson. Du undrer dig som "medmenneske", der bliver vidne til noget, og dette sammenlignes med andre familier med børn i samme alder. Helt spontant kommer der gang i egne værdier og normer, og måske også umiddelbart mere skjulte værdier og normer, når vi hører pigens udsagn.

Først og fremmest kan det give bekymrende tanker, at datteren på 11 år må varetage en opgave, som vi finder umiddelbart hører voksenrollen til. Netop barnets alder vækker bekymrende tænkning.

Er det fx almindeligt, at 11-årige kan handle ind i Føtex til gæster? Hvor går grænsen evt. ift. hvor mange gæster det måtte dreje sig om, er pigen moden af sin alder, - så det klarer hun nok, - er der nogen, hun måske mødes med fra netværket, så hun kan få hjælp til opgaven? Hvilke opgaver sætter vi egne børn til afhængig af deres alder?

Vi kan også reflektere over, hvordan vi oplevede vores egen barndom mht. opgaver og pligter, herunder for meget/for lidt. Det kan på den baggrund virke stærkt provokerende, hvis vi selv har erfaring med for store opgaver på et for tidligt tidspunkt i vores liv, og vi senere ser det i vores professionelle liv. I det hele taget vil overblik over egne umiddelbare personlige og spontane reaktioner på casen søges adskilt fra datterens og moderens perspektiv. Som udgangspunkt har forfatterne til denne artikel en grundlæggende værdi, der tilsiger, at alle forældre vil deres børn det bedste.

Fagligt ved vi om børn og unge bl.a., at man som 11-årig magter mange ting, det er fx almindeligt at barnet kan mærke, om noget føles godt eller skidt i en relation, og som 11-årig har man ord herfor, ligesom mange på 11 år også mere nuanceret kan give forklaringer herom. Men, - der er også mange ting, man endnu ikke magter som 11-årig. Fx er det svært at overskue komplekse sammenhænge, fx at have abstraktionsniveau og social indlevelsessevne på et højt niveau. Den 11-årige har endnu langt fra den voksnes færdigudviklede evner, og dermed forudsætningerne for at kunne forstå og varetage sin egen livssituation.

Hvilke psykologiske mekanismer kan være på spil? Barnet formulerer måske en indirekte bekymring over for dig som personale, og er dette fx udtryk for, at hun er alene og isoleret med moderen og ikke har andre at tale med? Et indirekte råb om hjælp, da hun ikke magter at varetage de opgaver, hun gives af moderen? Måske ønsker hun ikke at "udstille" moderens manglende evne til at varetage de opgaver, moderen plejede at kunne varetage før skaden? Måske vækker det skyldfølelse hos pigen ikke at kunne "hjælpe godt nok", - når nu moderen ikke kan? Måske går det dårligt i skolen, - mon hun generelt har svært ved at få tid til lektierne? Er der et netværk? Er det et godt netværk? Er der styr på skole-hjem- samarbejdet?

Det er en naturlig reaktion hos børn, at de beskytter deres forældre og ønsker at "få tingene til at køre". Det er i sagens natur vanskeligt at gøre "indsigelser" over eller sige fra over for én, som man elsker og som har vanskeligheder. Men det kan også være vanskeligt pga. autoritetsforholdet mellem barn/voksen; det er vanen, at det er den voksne der bestemmer, vurderer væsentligt og uvæsentligt og tager beslutninger på barnets vegne. Desuden kompliceres relationen yderligere af, at barnet er afhængig af den voksne. Barnet bor sammen med den skadede, - hele tiden, - de deler hus, kost og dagligdag sammen.

Du kan måske bagatellisere datterens bemærkning og tænke, at hvis pigen har problemer, vil de nok tage sig af det henne i skolen. Samtidig er du måske den eneste, der har kendskab til barnets forhold, da såvel barnet som moderen gør, hvad de kan for at opretholde "facaden" udadtil. Med det kendskab, som du har til moderens hjerneskade, ved du også, hvordan den påvirker moderens omsorgsevne over for datteren.

Som ansat til at støtte moderen kan det umiddelbart synes svært at handle ud fra barnets perspektiv og interesser samtidig med, at du varetager moderens behov.

Ovenstående viden, psykologiske mekanismer og bekymrende tanker kan siges at have baggrund i en omsorgsetik og samtidig sætter overvejelserne spørgsmålstejn ved, om man desuden har pligt til at foretage sig noget, når man som fagperson gør sig sådanne omsorgsbekymringer.

Som fagperson har du en skærpet underretningspligt, som indebærer, at du skal videregive oplysninger om børn og unge til kommunens socialforvaltning, hvis du har en formodning om, at

barnet har behov for særlig støtte. Du har pligt til at underrette, hvis barnet har vanskeligheder i dagligdagen eller i øvrigt lever under utilfredsstillende forhold, og hvis du ikke selv som fagperson har mulighed for at afhjælpe problemerne.

Skal moderen inddrages i underretningen? Det skal hun som udgangspunkt, - og hvad vil der ske med forholdet til moderen, hvis du som fagpersonen på trods af moderens mulige ”protester” foretager underretningen?

Moderen har forældremyndigheden over datteren, men selv om hun måske har den alene, kan der være en far, der har en samværsret med datteren. Måske skal denne far inddrages i sagen. Hvis dette ikke kan ske gennem moderen, vil det eventuelt kunne undersøges i socialforvaltningen i kommunen.

Hertil kommer som noget helt centralt din faglige viden om betydningen af hjerneskade hos en forælder. Mange faktorer spiller ind ift. forældrens hjerneskadeproblematik. Blodprop i hjernen kan medføre både tydelige og skjulte vanskeligheder. Især de skjulte vanskeligheder er nogle, som den ramte ikke nødvendigvis selv oplever, hvilket yderligere komplicerer sagen. Skjulte vanskeligheder eller handicaps kan fx være dårlig situationsfornemmelse, nedsat overblik og indsigt, hvilket alt sammen er faktorer, der bl.a. påvirker evnen til at kunne skelne mellem væsentligt og uvæsentligt, til at træffe hensigtsmæssige beslutninger, fx vedr. hvilke opgaver man sætter et 11-årigt barn til, samt vurdering af hvad der er vigtigst for datteren, - at få handlet ind til gæsterne eller få lavet lektierne. Hjerneskadens omfang og lokalisation hos forælderen har afgørende betydning for følgerne, herunder for graden af forældres skjulte handicaps.

I nævnte case oplyses kort om indlæggelsestid på en medicinsk afdeling, og bekymringen kan være, at evt. skjulte handicaps ikke er kortlagt før udskrivelsen. Vi ved, at der i fase 1 og 2, henholdsvis det akutte og subakutte indlæggelsesforløb, ikke altid opnås klarhed over hele billedet af hjerneskadens implikationer. Bekymringerne kan yderligere være, at moderen måske har forlangt sig udskrevet, - dette måske også på baggrund af manglende indsigt. De skjulte handicaps er oftest svære at spotte lige med det samme, især når fx forældrens sprogfunktion og fysik ikke bærer præg af vanskeligheder, og når forælderen selvfølgelig ønsker sit barn det bedste.

De særlige deficits hos den hjerneskaderamte forældre vurderes at sætte alle de øvrige overvejelser i relief, - de bliver så at sige særlig vigtige, og den faglige viden om den hjerneskaderamte forældres situation synes både at tydeliggøre nødvendigheden af de juridiske ”pligter” og samtidig pege i retning af handling på situationen.

Handlingsalternativer

”Borgeren har en datter på 11 år, som du møder på din vej ind i huset. Hun siger til dig: ”Hej, hej, vi ses om 1½ time, jeg er på vej ned i Føtex og skal handle ind til gæsterne i morgen, og det er lige nu, for jeg har mange lektier i morgen”.

Vi når frem til tre handlingsalternativer – se nedenstående. Alle tre handlingsalternativer forudsætter, at personalet har en forudgående præciseret opgave i hjemmet - en opgave som er defineret af en kommunal myndighed og med primært fokus på moderen.

1) Tale med den hjerneskadede moder

Det er naturligt at tage en snak med borgeren, den hjerneskeramte mor, og fortælle hende, om dit møde med datteren. Denne strategi falder i øvrigt meget godt i tråd med, at du i forvejen arbejder med moderen om at støtte hende i rollen som mor over for datteren. Dette giver anledning til en god og konstruktiv samtale med moderen om, hvorledes kravene til en pige på 11 år kan niveauafpasses.

Måske fortæller moderen, at datteren skulle mødes med mormor i Føtex, og at der var dømt kakao i cafeteriaet, inden mormor handlede sammen med datteren!

2) Tale med moderen om at søge om yderligere støttetiltag

Du har gennem længere tid arbejdet med moderen og i den forbindelse er du blevet bekendt med adskillige skjulte følger efter hjerneskaden – følger som får betydning for datteren. En af vanskelighederne er, at moderen er blevet meget talende og sætter andre omkring sig i gang med aktiviteter – hvorimod hun selv har store vanskeligheder med handling i hverdagen.

Adskillige strategier og tiltag har ikke givet det ønskede resultat, og om end der fremkommer nogle positive resultater, er det alligevel ikke nok til, at resultaterne i tilstrækkelig grad kan tilgodese de behov, datteren har. Det kunne f.eks. komme på tale at få hjælp til praktiske, huslige gøremål for at aflaste mor og datter, samt orientering om datterens situation til skolen, således hun kan møde øget forståelse omk. lektiesituationen? Derfor støttes moderen i kontakt til socialrådgiveren i kommunen.

3) Udfærdige en underretning til kommunen

Din bekymring for datteren er til stede. Moderens hjerneskade har givet en række skjulte følger af mere personligheds- og følelsesmæssig art, herunder organisk betinget nedsat indsigt og erkendelse. Adskillige tiltag har ikke givet de ønskede resultater til fordel for datteren i hverdagen. Som fagperson har du en skærpet underretningspligt, som indebærer, at du skal videregive oplysninger om børn og unge til kommunens socialforvaltning, hvis du har en formodning om, at barnet har behov for særlig støtte. Du har pligt til at underrette, hvis barnet har vanskeligheder i dagligdagen eller i øvrigt lever under utilfredsstillende forhold, og hvis du ikke selv som fagperson har mulighed for at afhjælpe problemerne. Som udgangspunkt må du således ikke tale med datteren uden samtykke fra moderen. Du må ikke ”undersøge” sagen mere. Denne kompetence ligger kun hos socialrådgiveren i socialforvaltningen.

Afsluttende diskussion

Refleksionsmodellen som redskab til afklaring af etiske dilemmaer giver personalet nogle teknikker at navigere ud fra. Alligevel kan det fortsat være svært at finde den ”helt rigtige afklaring”. De tre handlemuligheder, der her er nævnt, er de handlinger, der ud fra modellens indledende forforståelse bl.a. syntes umiddelbart oplagte, - dette udelukker ikke andre handlemuligheder, og måske du fik helt andre overvejelser undervejs? Proceduren vil da være den samme, - at gennemtænke hvilke refleksioner, der ligger bag, kunne der være andre refleksioner, du må tage højde for, og hvilke konsekvenser har den handlemulighed, som du valgte?

Modellens præcisering af, at det kan være fordelagtigt at rådføre sig med andre, kolleger, og evt. i fora som angår svære valg-situationer, som fx supervisorsfora og lign., finder forfatterne meget vigtig. Netop sammen med andre opnås som regel en øget ”træning” i at tænke i refleksionsmodellens teknikker, og herved kan man opnå en øget faglig kompetence i netop etiske refleksioner frem for forhastet handling eller laden slå til.

Refleksionsmodellen kan også rumme en kombination af flere af handlemulighederne, og man må da overveje, i hvilken rækkefølge man vil vælge de forskellige handlemuligheder, og hvorfor netop dén rækkefølge. Også i en sådan situation kan dét at rådføre sig med sit faglige bagland være en rigtig god idé.

Det kan virke frustrerende, at refleksionsmodellen i den grad ”avler spørgsmål på spørgsmål”. Vi ser dette på den måde, at netop flere spørgsmål er udtryk for en dybere grad af refleksion, og dermed som regel også øget grundighed og faglighed i tilgangen til den svære situation. Analysemodellen er med til at placere de mange spørgsmål i forskellige kategorier, som igen er grundlag for, at man kan træffe nogle valg og have sine præmisser herfor i orden.

Det er vort håb, at personaler i arbejdet med hjerneskaderamte forældre og deres børn/unge kan anvende bl.a. den nævnte analysemodel - og svømmeturen i dilemmaernes strøm kan da forhåbentligt forløbe mere roligt; med overblik over strømmen og egne svømmetag!