

Manuskript til Omsorg 3/21 Berøring

Autobiografiske berøringsøyeblikk

v/ Ger Wackers
Institutt for helse- og omsorgsfag
UiT Norges arktiske universitet
E-mail: ger.wackers@uit.no

Sammendrag

Autobiografiske berøringsøyeblikk. Denne artikkelen undersøker berøringens betydning i og potensiale for palliativ omsorg, sett i lys av dominansen i etisk og juridisk tenkning på bevisst livsopplevelse, autonomi og kognitiv samtykkekompetanse. Fire berøringsøyeblikk fra forfatterens biografi illustrerer at berøring er verdifull i ulike former for omsorg for personer som ikke i tilstrekkelig grad innfrir vilkårene som er nødvendig for bevisst livsopplevelse. De fire øyeblikkene handler om premature og nyfødte barn, «snoezelen» og sansehager for multifunksjonshemmede barn, en berøringsfattig død på institusjon og en berøringsrik hjemmedød. En kulturelt betinget hierarki som rangerer den frontale hjernebarken høyere enn den emosjonelle hjernen, og syn og hørsel høyere enn den haptiske sansen har medført at berøringsbaserte former for omsorg er i liten grad tatt i bruk i palliativ omsorg ved livets slutt.

Abstract

Autobiographic moments of touch. This article explores the meaning and potential of touch in palliative care, viewed in light of the dominance in ethical and legal thinking of conscious life experience, autonomy and cognitive competence to consent. Four moments of touch from the author's biography illustrate that touch is valuable in various forms of care for persons who do not in sufficient degree meet the necessary conditions for conscious life experience. The four moments pertain to premature and newborn children, «snoezelen» and multisensory gardens for multi-handicapped children, a touch deficient death in an institution and a touch rich home death. A culturally conditioned hierarchy that ranks the frontal cortex higher than the emotional brain, and sight and hearing higher than the haptic sense has caused that touch based forms of care have been implemented in palliative end-of-life care only to a small degree.

Nøkkelord: berøring; omsorg; neuro-affektiv utvikling; haptisk interaksjon; omsorgens koreografi

Forfatterens bio:

Ger Wackers (1956) er førsteamanuensis i helsefag ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved UiT Norges arktiske universitet. Han er utdannet fysiokjemiker, lege og forsker i grensesnittet mellom vitenskaps- og teknologiforskning og omsorgsforskning.

Innskuddsetninger:

«I det nyfødte barnet er de positive effektene av berøring før-bevisst.»

«Haptisk interaksjon bygger på berøringssansen, det vil si, på sanseintrykk gjennom huden som formidles og når inn til den emosjonelle hjernen.»

«Det ser ut som en dans, en koreografi for to parter, den døende og sykepleierne ... en form for haptisk interaksjon mellom mennesker som yter omsorg.»

«Berøringsbehandling og haptisk interaksjon krever ikke selvbevissthet for å være effektiv. I dette ligger det et ubenyttet potensiale for sjenerøs palliativ omsorg.»

Care can be enacted in gestures that can console far beyond what they accomplish as practical components of treatment. ...

Touch must be generous, seeking contact with a person as much as it seeks to effect a task.

(Frank 2004, s. 6)

Introduksjon

Evnen til selvbevisst livsopplevelse, eller potensialet dertil, er sitadellen i den etiske og juridiske tenkningen rundt menneskelivets ukrenkelighet og som gir rett til og krav på samfunnets beskyttelse. Det er den innerste delen av festningen som forsvares til det ytterste. En fullverdig bevissthet er autobiografisk. Bevisstheten er autobiografisk i den forstand at vi ikke bare er oss selv bevisst, men at vi også kan huske det som har vært og forestille oss det som kan komme, slik at vi kan plassere oss selv i en livshistorie som har en fortid og en fremtid (Damasio 1999; 2010).

Respekt for autonomi rangeres høyest blant etiske prinsipper. Autonomi blir operasjonalisert gjennom krav til informert samtykke, som i sin tur stiller høye krav til kognitive funksjoner. Evnen til å ta imot og forstå informasjon som blir gitt, vurdere konsekvenser ulike handlingsalternativer og ta frie valg ut fra livshistorie og et personlig verdigrunnlag. Disse rasjonelle, kognitive funksjoner lokaliseres i hjernebarken til storhjernens hemisfærer, og særlig i de frontale deler av hjernen som ligger bak pannebrasken. Den rasjonelle delen av hjernen rangeres høyere enn den emosjonelle delen av hjernen og den vegetative delen av hjernen i hjernestammen. Hierarkiet gjenspeiler et evolusjonært utviklingsløp i menneskets tilblivelse.

En lignende hierarki har utviklet seg i forhold til sansene. Den visuelle sansen, synet, rangeres høyest, etterfulgt av den auditive sansen, hørsel. Syn og hørsel inntar en sentral plass i verbal kommunikasjon mellom mennesker. Non-verbal kommunikasjon som ikke kan høres må likevel sees. Sanser som lukt, smak og berøring finnes lengre ned på rangstigen. Sanshierarkiet er kulturelt betinget. Berøring er den første sansen som fosteret utvikler i livmoren, men oversees ofte senere i livet (Paterson 2004). Vi lærer mest om hudens barrierefunksjoner, men mindre eller lite om huden som et sensorisk og kommunikativ organ.

I denne artikkelen undersøker jeg berøringens betydning og potensiale i omsorg i forhold til nettopp evnen til et fullverdig autobiografisk selvbevissthet. Jeg skal gjøre dette gjennom noen berøringsøyeblikk fra min egen biografi.

Nevro-affektiv utvikling

Året er 1979. Vår datter, Helene, blir født for tidlig, etter 32 ukers svangerskap og med en fødselsvekt på 1650 gram. Hun blir lagt i en kuvøse på nyfødteintensivavdelingen. Avdelingen har et godt omdømme. Det er blant de beste i landsdelen. I tråd med datidens medisinsk-vitenskapelige kunnskap får min kone en injeksjon for å stoppe produksjon av morsmelk.

Næringsbehovet i premature barn blir dekket med spesial tilberedte ernæringsprodukter. Som foreldre får vi lov å komme inn på nyfødtintensiven et par minutter per dag. Vi får berøre barnet gjennom åpningene i kuvøsen. Vi stjeler oss til noen berøringsøyeblikk ved å løfte det vesle barnet fra underlaget å holde det i hendene. En lillefinger holder vi mot sensormatta barnet ligger på, for at alarmen ikke skal gå av.

Siden den gangen har den medisinsk-vitenskapelige kunnskapen endret seg. Vi vet nå at sammensetningen av morsmelken endrer seg i takt med fosterets utvikling. Morsmelken er tilpasset barnets ernæringsbehov også når det blir født for tidlig. I dag brukes morens egen melk til ernæring for det premature barnet. Det gjør det mulig å fortsette med å amme barnet når det kommer hjem. Kengurumetoden, som ble utviklet i Colombia på 1970-tallet, som alternativ til den moderne kuvøsebehandling for barn med lav fødselsvekt, har fått innpass i dagens praksis på intensivavdelinger for nyfødte i Norge. Det legges til rette for viktig hud-mot-hud kontakt mellom det premature barnet og mor og far. Det er ikke merkelig at foreldre som får beskjed at det nyfødte barnet kanskje skal dø føler på en vegring mot hud-mot-hud kontakt med barnet når denne taktile berøringen er så grunnleggende for den banden som knyttes mellom foreldre og barnet (Dreyer m.fl., dette nummeret).

Vårt barn, liten som hun var da hun ble født, er i dag jordmor, ammeveileder og tobarnsmor. Hun har ammet sine barn langt utover de anbefalte 6 måneder. For meg har det vært et privilegium å observere samspillet mellom dem. Litt misunnelig over hva vi har gått glipp av i 1979. Oksytocinet, som får livmoren til å trekke seg sammen umiddelbart etter fødselen, sørger nå for at morsmelken sprøytes ut av brystvorten før barnet har tatt den i munnen. Oksytocin utsondres også i hjernen under amming og hudkontakt, i begge hjerne vel å forstå, både mors og barnets, og skaper den tette banden som er nødvendig for at barnet får omsorgen det trenger for å overleve. Jeg tenker at det må være beroligende rusmidler i morsmelken, hver gang jeg ser at barnet sovner med brystvorten i munnen, mett og fornøyd, i fullstendig overleverende trygghet. Barnets hjerne er fortsatt i utvikling og kan ikke generere en fullverdig autobiografisk bevissthet enda. Men det spiller ingen rolle. I det nyfødte barnet er de positive effektene av berøring før-bevisst. Dette er nevro-affektiv utvikling i praksis (Løken, i dette nummeret).

Noen måneder senere ser jeg at barnet ber om pupp med tegnspråk. Hun har lært tegnet for pupp fra moren sin, men anvender det adekvat flere måneder før hun har tilegnet seg noe verbalt språk. I min bok er det ett poeng i favør av evolusjonære teorier om utviklingen av det verbale språket hos mennesket som sier at nye funksjoner utvikler seg gjerne ut fra allerede eksisterende strukturer. I tilfellet verbalt språk er det nevralt strukturer for motoriske bevegelser og berøring (McNeil 2012). Hvis det er riktig er berøring en form for kommunikasjon som er primært og før-språklig, både i evolusjonær forstand og i individets utvikling fra foster, via nyfødt til barn og voksen.

Haptisk interaksjon

Året er 1982. Jeg leser medisin ved Universitetet i Maastricht i Nederland. Til undervisning i etikk samles vi i grupper av 8 studenter til det som kalles «holdningsutvikling». Gruppene blir veiledet av professor Paul Sporken, tidligere prest som er aktivt i, og har skrevet bøker om, pastoral veiledning til alvorlig syke og døende. Vi snakker om intimitet og seksualitet, om forholdet til kropp, normal og misdannet, om livet og døden, vår egen og andres.

For å konfrontere oss med liv og kropper som er skadet og misformet besøker vi en institusjon for multifunksjonshemmede barn. Her bor det barn med ubehandlet vannhode (hydrocephalus), hvor hodet har vokst seg stor før skallbeine kunne gro sammen, og hvor vannet i hodet har klemt sammen hjernebarken i storhjernens hemisfærer. Her bor også barn med andre utviklingsdefekter av hjernen i lengre eller kortere tid. Felles for dem er at de organiske vilkårene for utvikling av en normal og fullverdig autobiografisk bevissthet ikke er til stede. De er multifunksjonshemmet og lever på mange måter et vegetativt liv.

Når vi besøker dem har institusjonen allerede bygd en «sansehage» for disse multifunksjonshemmede barn. Sansehager tilbyr pasientene multisensoriske stimuli og opplevelser i kontrollerte omgivelser; en kombinasjon av både lys, lyd/musikk, lukt og berøring. Berøringssansen blir stimulert med objekter og overflater av ulik form, fasthet og tekstur. Naturlige objekter i skog eller «hage» passer naturlig inn i konseptet, men stimulering av berøringssansen er ikke begrenset til disse.

Sansehager utvikles i Nederland på 1970-tallet. Aktiviteten kalles for «snoezelen». Ordet «snoezelen» er en sammentrekning av to nederlandske ord, «snuffelen» en «doezelen». «Snuffelen» betyr «å snuse», det vil si, bruk av luktesansen for å utforske omgivelsene. «Doezelen» betyr «å døse», den døsige tilstanden av halvsøvn man omfavnes av når man faller til ro. Begge ord gir assosiasjoner til positive emosjoner og trygghet.

Snoezelen og sansehager (eller –rom, eller –senter) blir i dag brukt i omsorg for og behandling av personer med en rekke tilstander som kjennetegnes av en eller annen form for kognitiv svikt (autisme, demens) eller psykisk utviklingshemming. Flere kommuner i Norge har etablert sansehager for personer med demens. Helsedirektoratet (2017) omtaler sansehager i en statusrapport om hjernehelse. Konseptet blir også brukt utenfor en medisinsk eller omsorgskontekst, i opplevelsessentre for lek og utdanning og i barnehager. Ordet «snoezelen» er i dag registrert som et handelsmerke (se: www.snoezelen.info).

I demensomsorgen har sosiale roboter, som selen Paro, fått en del oppmerksomhet. Selen simulerer menneskelig atferd i interaksjon med personer med demens. Selen taler til menneskets grunnleggende behov for å gi omsorg. Roboten responderer på tiltale, vender hodet, åpner øyene for å vise fokus og oppmerksomhet, lukker øyene i velvære og maler som en katt med både lyd og vibrasjoner. Selens overflate er dekket av mjuk skinn. Det er ikke til å misforstå at selen ikke er et levende organisme. Det er en ting, en robot som består av sensorer og effektorer; en haptisk teknologi (Paterson 2004) som tilbyr haptisk interaksjon. Haptisk interaksjon bygger på berøringssansen, det vil si, på sanseintrykk gjennom huden som formidles og når inn til den emosjonelle hjernen, som på en måte ligger under den rasjonelle hjernebarken som er forvitret i sykdomsprosessen (LeDoux 1998; Panksepp & Biven 2012).

Berøringsfattig død

Året er 2013. Jeg bor i Norge. Min gamle mor bor på et aldershjem i Nederland. Hun er 97 år, skrøpelig i kroppen men klar i hodet. Jeg får beskjed om at hun er alvorlig syk etter at hun sannsynligvis aspirerte noe mat og fikk en lungebetennelse. Jeg reiser ned. Når jeg besøker henne er hun ikke lenger ved bevissthet. Hun får subkutane infusjoner med væske for å opprettholde væskebalansen. Kun hånden og panna er tilgjengelig for berøring. Jeg stjeler et berøringsøyeblikk under laken og teppe og berører og ser på føttene hennes; de er fortsatt varm og jeg ser ingen tegn til marmorering enda.

Med alle hennes barn samlet, og i samråd med lege og sykepleiere, blir vi enig om å gi slipp på henne og gi henne lov å dø. Behandling blir stoppet. Væsketilførsel blir stanset. Hun blir flyttet til enerom. Det er privat men trangt, ikke mye plass til pårørende.

På et tidspunkt kommer helsepersonell inn som skal stelle henne og re opp sengen. Vi blir bedt om å vente på gangen. Når vi kommer inn igjen er det rent og pent, lakenet opp under haken, armene under teppet, som etter kunstens regler er stappet under madrassen. Min mor har fått god omsorg på aldershjemmet, ikke tvil om det. Men her i rommet hvor hun skal dø er det ingenting lagt til rette for fysisk berøringskontakt mellom hun som skal dø og hennes nærmeste pårørende. Det er som om fysisk berøring ikke er viktig lenger, nå som hun ikke lenger er ved bevissthet. Bare pannen hennes er tilgjengelig. Vi graver frem hånden igjen, men føler oss nesten skyldig for å ødelegge pleiepersonalets arbeidsinnsats. Jeg får ikke gjort noe med der og da. Kanskje det er i tråd med hvordan hun ønsket det, men det vet jeg ikke. I årenes løp har jeg prøvd flere ganger, i anledning av en onkel eller tantes bortgang, men mine foreldre har aldri villet gå inn i samtalerommet om deres egen død, om hvordan de ville ha det når det var dem sin tid. Min mor døde noen dager senere en berøringsfattig død.

Omsorgens koreografi

Året er 2011. Min kone, Truus, blir diagnostisert med ovarialcancer, eggstokkreft. Med spredning til bukhulen og over mellomgulvet på diagnosetidspunktet. Jeg har skrevet om hvordan Truus døde tidligere (Wackers 2012a; 2012b).

Truus får tilbud om men avslår aggressiv behandling med cellegift og mutilerende operasjoner. Ubehandlet har sykdommen en prognose på 3 – 4 måneder.

Jeg støtter henne i det valget og vi reiser hjem til Nord-Norge. Vi får en åpen retur avtale med sykehuset, slik at vi kan komme inn for tapping av ascites etter behov og på kort varsel. Av og til er jeg redd for å miste henne til sykehuset, når hun etter en ascitestapping ligger en natt over på sykehuset for å hvile seg og få litt væske; når hun sier at det kanskje er best at hun blir på sykehuset for ikke være til bry for oss hjemme. Jeg motsetter meg det resonnementet. Jeg ønsker å sørge for henne selv, i det som blir hennes siste fase i livet. Hennes søster og bror er heller ikke kommet for å vaske kopper, men får å ta hånd om sin søster.

Hjemme har vi muligheter til kroppslig nærvær og berøring som vi ikke har på sykehuset. Vi har en vedfyrte badstue. Den fyrer vi opp til cirka 60-70 grader. Jeg såper henne inn, skyller med varmt vann, tørker og påfører hudkrem. Min hud husker den siste omfavnelsen som om det var i går, hud mot hud, hennes utspilte mage, som skuler kreften som er i ferd med å drepe henne, mot min.

Vi sover lengst mulig sammen i samme seng. En hjemmesnekret familieseng med dobbeltseng nederst og enkeltseng øverst. Etter hvert som hun blir mindre mobil og omsorgsbehovet øker fungerer ikke den sengen lenger godt nok. Via hjemmesykepleien og hjelpemiddelsentralen får vi en sammenleggbare sykehusseng, med elektriske servomotorer for å heve og senke sengen og justere sengens tre deler for å finne den mest komfortable stillingen. Sengen har hjul, slik at den kan settes midt i rommet, med plass til helsepersonell eller pårørende på begge sider. Sengen har uten tvil mange fordeler, men det er samtidig en enkeltseng som forviste meg bort til en sofa. Jeg har ofte ønsket at ingeniører skulle utvikle en dobbeltseng med samme funksjonalitet.

Når hjemmesykepleierne kommer for å stelle Truus prøver jeg å gi dem arbeidsro. Men ved en anledning får jeg av Truus ikke lov å forlate rommet. Jeg holder meg likevel litt i bakgrunnen og har da anledning å se hjemmesykepleierne i arbeid. Det jeg ser gjør dypt inntrykk på meg. Jeg leter etter ord. Rolige bevegelser. Berøringen. Kroppsligheten. Tålmodigheten. Nærheten. Tilstedeværelsen. Et ord fester seg i mine tanker, «skånsomhet» (Wackers 2012b, s.17). Det ser ut som en dans, en koreografi for to parter, den døende og sykepleierne (Jensen & Boelsbjerg, dette nummeret). Dette er sykepleie av øverste hylle. En form for haptisk interaksjon mellom mennesker som yter omsorg. Dette er hva Arthur Frank (2004, s. 6) mener når berøring er sjenerøs i den forstand at den utretter mer enn å være effektivt for å løse en oppgave (se også Dongen, van & Elema 2001).

Terminalfasen melder seg ved at Truus ikke lenger tar væske til seg. Vi ordner en «lindrende pumpe» med en blanding av morfin og midazolam. Truus glir inn i en slumresøvn, som en spekkhogger som av og til bryter vannskorpen for å puste. I løpet av natten bryter Truus overflaten et par ganger, så vidt, uten å våkne helt, men nok til å ha kontakt, ikke verbalt, men kroppslig. Med vår datter, Helene, på den ene siden av sengen, og jeg på den andre, legger Truus armene rundt hodene på oss begge to samtidig og klemmer, med det lille av kraft hun har igjen, et siste farvel. Helene viker ikke fra Truus sin side. I et møte ansikt-til-ansikt mellom «slekter som er døde og slekter som kommer» (Bremnes 1993) fukter hun som er jordmor sin døende mors lepper, masserer hennes gummer og legger forsiktig på litt ansiktskrem. Hun legger seg ved siden av Truus så godt det lar seg gjøre, med hodet på puten, hoftene på en krakk (Wackers 2012a, s. 12).

Truus dør noen timer senere, etter en relativt kort fase med Cheynes-Stokes respirasjon, på sin egen bursdag. Mitt mål har vært å hjelpe henne å dø, det siste og kanskje viktigste jeg har gjort, og kunne gjøre, i vårt 35 år lange forhold. Jeg er takknemlig for at jeg fikk lov til det. Berøringsøyeblikkene har vært en viktig del av det, både mens hun var fortsatt ved bevissthet og i fasen hvor hun ikke lenger var det; både for hennes del og får oss som lever videre.

Konklusjon

Det er mange situasjoner og sykdomsprosesser hvor de organiske vilkårene for autobiografisk selvbevissthet, informert samtykkekompetanse og utøvelse av autonomi ikke er tilstede enda, aldri kommer til å være tilstede eller ikke lenger er tilstede. Den verdien som tilskrives selvbevisst livsopplevelse stiller høye krav til en persons kognitive funksjoner, som i sin tur forutsetter normal funksjonalitet i de deler av hjernen som krever mest energi. Vi vet også at vi kun blir oss en brøkdel av hjerneaktiviteten bevisst og at det relativt lang tid før vi blir oss noe bevisst (Libet 2004).

Det høye energi- og oksygenforbruket i hjernebarken gjør den mer sårbar for oksygenmangel enn laver liggende strukturer i hjernen. Personer i en persisterende vegetativ tilstand, for eksempel, har mistet evnen til et selvbevisst liv men kan med tilstrekkelig næring- og væsketilførsel leve i flere år, fordi hjernestammen ikke har tatt skade av oksygenmangelen på samme måte som hjernebarken. Mellom hjernestammen og den frontale hjernebarken ligger det et levende, emosjonelt hjerne, som tar imot og prosesserer afferente signaler fra huden og kroppen og som produserer og responderer på nevro-endokrine signalstoffer, som oksytocin. Berøringsbehandling og haptisk interaksjon krever ikke selvbevissthet for å være effektiv. I dette ligger det et ubenyttet potensiale for sjenerøs palliativ omsorg.

Referanser

- Bremnes, K. (1993) *Løsrivelse. Tekster av Edvard Munch*. Madonna. Audio CD. Oslo: Kirkelig Kulturverksted.
- Damasio, A. (1999) *The Feeling of What Happens. Body and Emotion in the Making of Consciousness*. San Diego: Harcourt Inc.
- Damasio, A. (2010) *Self Comes to Mind. Constructing the Concious Brain*. New York: Pantheon Books.
- Dongen, van, Elema, R. (2001) The Art of Touching: the Culture of "Body Work" in Nursing. *Anthropology and Nursing* 8 (2/3): 149-162.
- Frank, A. (2004) *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Helsedirektoratet (2017) *Statusrapport hjernehelse*. IS-2588. Oslo: Helsedirektoratet.
- LeDoux, J. (1998) *The Emotional Brain. The Mysterious Underpinning of Emotional Life*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Libet, B. (2004) *Mind Time. The Temporal Factor in Consciousness*. Cambridge, Ma.: Harvard University Press.
- McNeil, D. (2012) *How Language Began: Gesture and Speech in Human Evolution*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Panksepp, J., Biven, L. (2012) *The Archeology of Mind. Neuroevolutionary Origins of Human Emotions*. New York: W. W. Norton & Company.
- Paterson, M. (2007) *The Senses of Touch. Haptics, Affects and Technologies*. Oxford, UK: Berg / Oxford International Publishers Ltd.
- Wackers, G. (2012a) Lindrende sedering for døende, hjemme – en autoetnografisk fortelling. *Omsorg* 3/2012, s. 9 – 13.
- Wackers, G. (2012b) Har du akseptert at jeg må dø? *Morgenbladet* 21-27 september 2012, s. 16 – 18.