

Støtteark til gruppeledere

Reidar

Alvorlig leversykdom og alkoholavhengighet

Reidar er 69 år og bor alene i en kommunal leilighet. Han har levd med langvarig alkoholavhengighet siden tidlig voksen alder, med perioder med bedring og tilbakefall. Han har et begrenset sosialt nettverk og lite kontakt med familie. En voksen sønn er oppgitt som nærmeste pårørende, men kontakten er sjelden.

Reidar har kjent alkoholrelatert leversykdom (cirrhose) med flere komplikasjoner. De siste årene har han hatt gjentatte sykehusinnleggelser blant annet på grunn av akutt hepatitt. Han var tidligere vurdert som aktuell for levertransplantasjon, men ønsket ikke dette selv.

Reidar har opplevd flere utfordrende møter med helse- og omsorgstjenesten gjennom livet, og har uttrykt mistillit til hjelpeapparatet. Han har tidligere takket nei til ulike tiltak og avsluttet oppfølging. Det er ikke tatt noen forhåndssamtale med Reidar, han har ikke ønsket det.

Reidar lever nå med alvorlig og livsbegrensende leversvikt, noe som påvirker hans daglige funksjon betydelig. Han mottar hjemmetjenester, særlig knyttet til ernæring og personlig hygiene, slik at han kan mestre hverdagen best mulig. Oppfølgingen tilpasses hans situasjon, også i perioder der rus og ambivalens gjør det utfordrende for ham å ta imot hjelp.

Scenario 1: Skam og selvbebreidelse

Reidar har et varierende alkoholinntak, med perioder der forbruket øker. Under et besøk legger hjemmesykepleien merke til at han virker beruset, og hun observerer en tom spritflaske på gulvet.

Når hun spør ham hvordan han har hatt det siden sist, begynner Reidar å snakke om familien sin. Han sier med bitterhet at de har «*snudd ham ryggen*», og at sønnen nesten aldri tar kontakt. Etter hvert endrer tonen seg, og han blir mer selvkritisk.

«Det er vel ikke så rart. Hvem vil vel ha noe med en sånn som meg å gjøre?»

Reidar begynner å gråte. Han sier at han ofte føler seg alene og uønsket, og at alkoholen noen ganger er det eneste som «tar bort stillheten». Samtidig uttrykker han sterk skyldfølelse for eget liv og sykdom. *«Jeg har bare meg selv å takke. Jeg har ødelagt alt.»*

Hjemmesykepleier tilbyr å smøre et måltid til ham, men Reidar avslår. Han sier han ikke er verdt bryet og vil ikke spise. Han ber hjemmesykepleier om å la ham være i fred, men blir tydelig urolig når hun forbereder seg på å gå.

Når hjemmesykepleieren satte seg i bilen, lurte hun på om det var riktig av henne å gå, da Reidar både hadde bedt om å være i fred og samtidig vist hvor alene han var.

Noen utfordringer:

1. Avvisning og behov for tilstedeværelse

Reidar ber om å få være i fred, samtidig som han viser uro når hjemmesykepleier skal gå. Caset åpner for refleksjon rundt hvordan helsepersonell kan vurdere slike situasjoner når pasienten både avviser hjelp og viser tegn på ensomhet og sårbarhet.

2. Ensomhet og skam

Reidar gir uttrykk for både bitterhet, selvbekreidelse, skam og ensomhet/savn etter familien. Gruppen kan f.eks. reflektere over hvordan skam og selvbekreidelse kan påvirke hvordan en person tar imot hjelp og støtte.

3. Møte med rus og sterke følelser

Hjemmesykepleier kan synes at det er utfordrende at Reidar er ruspåvirket og sterkt følelsesmessig preget.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Har du stått i møter med pasienter som er ruset? Hvordan håndterte du det?
- Hva kan skam og ensomhet bety for hvordan Reidar oppfatter tilbud om hjelp?
- Hva ville du sagt til Reidar om du hadde vært til stede?
- Hva kan være et «neste steg» etter et slikt besøk? Hva bør være videre oppfølging?
- Hvilke etiske dilemmaer oppstår i situasjonen her?
- Når Reidar sier nei, hvordan kan vi forstå om han egentlig trenger hjelp?
- Hvordan kan vi merke at noen egentlig ber om hjelp når de også ber om å få være i fred? Hvordan møter vi det?
- Hva gjør du i situasjoner der du blir usikre på om valg du tok var riktig?

Scenario 2: Høy symptombyrde og motstand mot innleggelse

Reidar har de siste dagene hatt økende plager. Magen er tydelig mer oppblåst og spent, og han klager over tung pust, særlig når han ligger flatt. Han beskriver en konstant tyngdefølelse og smerter som gjør det vanskelig å hvile og sove. Han er kvalm og orker ikke tanken på mat. Sykepleier til stede observerer uttalt acites (unormal væskeansamling i bukhulen), og vet at tapping av acitesvæske på sykehus sannsynligvis vil gi Reidar god lindring nå. Hun foreslår at de tar kontakt med fastlegen for en vurdering.

Når sykehusinnleggelse og tapping av ascites blir nevnt, reagerer Reidar umiddelbart avvisende. Han sier at han ikke vil tilbake på sykehus, og forteller at tidligere innleggelser har vart i flere uker av gangen. Hjemmesykepleieren vet at disse oppholdene har vært preget av alkoholabstinenser, som Reidar tidligere har beskrevet som «*det verste han har opplevd*».

«Jeg orker ikke det der igjen. Jeg vil heller være hjemme, selv om det er vondt.» sier han. Samtidig gir Reidar uttrykk for at plagene er svært nesten utholdelige, og han spør om det ikke finnes andre måter å få hjelp på.

Hjemmesykepleier opplever det som vanskelig. Hun vet at tapping av ascitesvæske sannsynligvis vil lindre, men også at Reidars frykt for sykehus er reell. Hun må finne ut hvordan Reidars behov kan møtes på en faglig forsvarlig og minst mulig belastende måte.

Noen utfordringer:

1. Høy symptombyrde, men lindring kan kreve noe pasienten opplever som belastende behandling

Reidar har betydelige plager, men frykten for sykehus gjør det vanskelig for ham å takke ja til nødvendig behandling. Hvordan vi undersøker andre muligheter for lindring, kan være et tema for refleksjon.

2. Motstand mot sykehus basert på tidligere erfaringer

Caset åpner for refleksjon rundt hvordan pasientens erfaringer og frykt kan påvirke viljen til å ta imot behandling.

3. Samtidig ønske om lindring og å bli hjemme

Reidar gir uttrykk for at plagene er sterke, og spør etter hjelp, samtidig som alkoholavhengigheten gjør det vanskelig å takke ja

4. Usikkerhet hos helsepersonell

Hjemmesykepleier er usikker på hvordan hun best kan møte Reidars behov, ivareta faglig forsvarlighet og samtidig respektere hans ønsker.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Om du var hjemmesykepleieren her, hva ville du sagt til Reidar?
- Hvordan tror du tidligere erfaringer kan påvirke Reidars valg nå, og hvordan kan vi møte det?
- Hva kan være viktig å utforske videre når Reidar både sier nei til sykehus og spør om hjelp?
- Hvis tapping av acites ikke er mulig, hvilke andre tiltak kan vi gjøre for å lindre symptomene?
- Hvordan ville du ta opp denne situasjonen videre med sykepleier eller lege? Hva ville du lagt vekt på, og hva kunne du tatt initiativ til?

Scenario 3: Vurdering rundt beslutningskompetanse

Reidar har nå i to omganger hatt tapping av acitesvæske på sykehuset. I det siste har han hatt en økende forverring av sykdommen. Hud og øyne har en gulaktig farge. Han opplever ofte smerter i mage og rygg, tretthet, kvalme og sterk kløe. Ascitesvæske har kommet noe tilbake, med tyngdefølelse og tung pust.

I perioder kan Reidar også virke forvirret. Noen dager fremstår han klar og orientert, kjenner igjen hjemmesykepleierne og kan gi tydelige svar på spørsmål. Andre dager er han trøtt, ukonsentrert og vanskelig å få kontakt med. Han kan svare usammenhengende, glemme hva som er blitt sagt, eller bli irritert når han blir stilt spørsmål.

Hjemmesykepleien opplever at Reidars ønsker og valg varierer fra dag til dag. En dag kan han si at han vil ha mer hjelp og være takknemlig for besøk, mens han neste dag avviser all oppfølging og ber



Aldring og helse

Nasjonalt senter

dem gå. Det er særlig utfordrende å støtte ham på en god måte de dagene han sier nei til hjelpsamtidig som han virker forvirret og redusert.

Reidar har alltid vært tydelig på at han ønsker å bestemme selv og ikke vil overstyres. I morgenmøtet tar en av pleierne opp hvor utfordrende det er å vite når Reidars nei umiddelbart skal respekteres, og når det er behov for å vurdere om han forstår hva han sier nei til.

Noen utfordringer:

1. Utfordringer i vurdering av beslutningskompetanse

Reidar fremstår ulikt mentalt fra dag til dag, noe som gjør det vanskelig å vite når han er i stand til å ta egne valg. Hvordan gjøre gode vurderinger av beslutningskompetanse fra situasjon til situasjon, kan være et tema for refleksjon.

2. Utydelige grenser for selvbestemmelse

Reidar har tidligere vært tydelig på at han vil bestemme selv, men sykdom/rus gjør det uklart når dette ønsket kan legges til grunn. Caset åpner for refleksjon rundt hvordan helsepersonell kan balansere respekt for pasientens autonomi med ansvaret for å sikre forsvarlig helsehjelp.

3. Støtte til pasienten

Reidar har betydelige symptomer og en sykdom som forverres. Gruppen kan reflektere over hva vi kan gjøre for å gi støtte og trygghet selv om han avviser hjelp.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva sier lovverket om når en person kan regnes som beslutningskompetent, og hvem har ansvar for vurderingen?
- Hvordan kan beslutningskompetanse variere fra situasjon til situasjon?
- Hvordan kan du i praksis sjekke om Reidar har forstått hva han sier ja eller nei til?
- Hvilke tegn kan vise at Reidar forstår konsekvensene av valgene sine og hvilke tegn kan vise at han ikke gjør det?
- Hvem kontakter du når du er usikker på om pasienten kan bestemme selv i situasjonen?

Scenario 4: Reidar dør

Hjemmesykepleien er innom Reidar på ettermiddagen. Han virker noe urolig, slik han gjør i perioder. Reidar sitter i stolen og sier at han er sliten. Han ønsker ikke hjelp til noe akkurat nå: «*Dere kan hjelpe meg i morgen. I morgen vil jeg gjerne ha en dusj. Nå er jeg sliten.*»

Hjemmesykepleieren legger merke til at Reidar puster noe raskere enn vanlig, men dette er også noe hun har observert tidligere når han er urolig. De avtaler at nattevakten skal komme innom senere på kvelden for å hjelpe ham i seng før midnatt.

Når nattevakten låser seg inn i leiligheten, finner hun Reidar liggende på gulvet. Det er oppkast med kaffegrut-lignende utseende på gulvet, og både klærne hans og gulvet tyder på at Reidar har melena (svart avføring pga blødning i mage-tarm). Han er blek, klam og vanskelig å få kontakt med.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Nattevakten ringer ambulanse umiddelbart, men Reidar dør på vei til sykehuset av en indre blødning fra mage-tarm-kanalen.

I etterkant sitter hjemmesykepleieren som var hos Reidar tidligere på ettermiddagen igjen med mange spørsmål. Hun kjenner på skyldfølelse for det som skjedde, og bebreider seg for at hun ikke stilte flere spørsmål eller undersøkte situasjonen nærmere.

Noen utfordringer:

1. Kjente symptomer som kan skjule akutt forverring

Reidars uro og raske pust var ikke ukjent fra tidligere og ble tolket som del av hans vanlige tilstand.

2. Avvisning av hjelp kort tid før alvorlig hendelse

Reidar ønsket ikke hjelp og uttrykte planer for neste dag, noe som kunne gi inntrykk av stabilitet og adekvat kognitiv funksjon

3. Akutt og alvorlig hendelse

Tema for refleksjon kan være at ikke alle hendelser kan forutses eller forebygges. Selv når pasienten følges tett opp, kan situasjonen endre seg raskt.

4. Etterreaksjoner hos helsepersonell

Hjemmesykepleieren sitter igjen med skyldfølelse, tvil og spørsmål om hun kunne forhindre dødsfallet. Gruppen kan reflektere over hvordan vi snakker sammen etter belastende hendelser, og hvordan erfaringer kan bidra til læring og støtte uten å plassere skyld.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Når kan det være vanskelig å skille en forverring fra en pasients habituelle tilstand (vanlige, stabile funksjonsnivå)?
- Oppfattet du dette som et forventet eller uventet dødsfall? Hva gjør at du tenker det ene eller andre?
- Hvordan kan ansatte få støtte og bearbeide følelser etter en slik hendelse?
- Hvordan kan slike hendelser brukes til faglig utvikling uten at enkeltpersoner holdes ansvarlig?