

Støtteark til gruppeledere

Edith

Hjertesvikt og skrøpelighet

Edith er 78 år og bor alene i egen leilighet. Hun har to voksne barn som bor mange timers kjøretur unna.

Edith lever med alvorlig hjertesvikt, nyresvikt, diabetes type 2 og artrose. Over tid har kombinasjonen av kronisk sykdom og økende skrøpelighet ført til gradvis funksjonsfall, med tydelig forverring de siste månedene. Hun trenger derfor hjelp til mye i hverdagen, og mottar hjemmehjelp hver 14. dag og hjemmesykepleie flere ganger daglig. Edith er orientert om sin egen tilstand, men strever med mange plager og er til tider svært tung til sinns.

Scenario 1: Diskusjon i teamet

Barna til Edith er bekymret for at hun bor alene. De mener hun er så redusert at det er uforsvarlig at hun bor hjemme. Blant annet opplever de at hun ikke klarer å ivareta personlig hygiene godt nok, og de er redde for at hun ikke skal klare å tilkalle hjelp dersom hun blir akutt dårlig. Datteren har tidligere uttrykt at hun kjenner på mye dårlig samvittighet for å bo langt unna moren, og har vurdert å flytte for å kunne følge henne tettere opp. Begge barna uttrykker et sterkt ønske om at Edith bør få sykehjemsplass.

På morgenmøtet i hjemmetjenesten blir situasjonen tatt opp:

«Jeg skjønner godt at pårørende er urolige», sier sykepleier Inger. «De bor langt unna og ser jo at hun er veldig sliten når de er på besøk.»

En annen pleier svarer: *«Ja, og det er ikke rart de ønsker sykehjem når de ikke kan være her selv. Samtidig er hun ikke dårligere enn mange andre pasienter vi følger opp hjemme.»*

«Nei», sier en tredje, «men så er spørsmålet: Hvor dårlig er hun egentlig nå? Hun er jo tungpustet nesten hele tiden og orker nesten ingenting.»

«Det er uansett Edith som avgjør», sier Inger. «Selv om fastlegen har foreslått å søke sykehjemsplass, ønsker Edith å bo hjemme, og fastlegen har vurdert henne som beslutningskompetent»



Noen utfordringer:

1. Pårørendes bekymring

Hva kan ligge bak ønske om sykehjemsplass? Frykt for akutte hendelser, skyldfølelse, avstand eller er det et behov for mer informasjon?

2. Gradvise endringer og ulike perspektiver

Når endringer skjer gradvis, kan det være uklart når det er riktig å ta opp temaer som videre forløp og ønsker fremover. Ulike perspektiver kan gi ulike vurderinger av hva som er riktig nå. Forhåndssamtale kan bidra til felles forståelse.

3. Autonomi og beslutningskompetanse

For at Edit skal kunne ta et informert valg, må hun ha fått tilstrekkelig og forståelig informasjon om situasjonen og mulige konsekvenser. Er ønsket hennes å bo hjemme, må vi se på hvordan vi kan styrke trygghet og verdighet der.

Refleksjonsspørsmål til gruppa

- Hva tenker dere er det viktigste som kommer frem i denne situasjonen?
- Hvis dere hadde vært med på dette morgenmøtet, hvordan kunne fortsatt?
- Hva tenker dere om utsagnet «hun er ikke dårligere enn andre vi har»? (Hva kan være greit med å sammenligne Edith med andre, og hva kan bli vanskelig?)
- Hva tror dere ligger bak barnas ønske om sykehjem for Edith?
- Hvordan kan det oppleves for Edith når andre ønsker sykehjem, men hun selv vil bo hjemme?
- Hva er vår rolle når pasient og pårørendes ønsker ikke er de samme?
- Hva kan vi gjøre allerede nå for å skape mer trygghet for Edith og hennes pårørende?

Scenario 2: Skam og relasjoner

Edith er delvis inkontinent, og manglende krefter gjør at hun ikke alltid klarer å ivareta personlig hygiene og orden i hjemmet slik hun gjorde tidligere. Pårørende opplever det som vanskelig å komme på besøk, fordi leiligheten ikke lenger er slik Edith pleide å ha den, og det lukter ofte urin, særlig på badet og i klærne.

Hver gang datteren er på besøk, bruker hun flere timer på å vaske leiligheten og klær. Hun sier hun gjør det «for Ediths beste».

Edith har fortalt hjemmesykepleien at hun har sagt til datteren at hun heller skulle ønske at de kunne bruke tiden til å prate sammen når hun er på besøk. Hun forteller også at barna har

sagt at hun lukter urin, noe hun opplever som svært skamfullt. «*Jeg har jo så lite kontroll på blæra*», sier hun forsiktig.

Noen utfordringer:

1. Skam og verdighet

Når kroppslige endringer og utfordringer med lukt fører til skam, kan det påvirke både selvfølelse og relasjoner.

2. Pårørendes hjelp (og pårørendes belastning)

Der pårørende tar mye praktisk ansvar, kan det gå på bekostning av samvær og nærhet. Gode intensjoner kan også noen ganger overskygge det som er viktigst for personen selv.

3. Når det som er ment som hjelp, oppleves sårt

Det som er viktig for Edith, ikke får plass i møtet med pårørende.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Har dere møtt andre pasienter der utfordringer knyttet til lukt har vært et vanskelig tema? Hva har dette betydd for pasienten i de situasjonene?
- Hvordan kan utfordringer knyttet til lukt påvirke pasientens selvfølelse og lyst til å ta imot besøk?
- Hva forteller Edith oss om hva hun savner mest når barna er på besøk?
- Hvordan kan vi bidra til at Edith får mer av det hun selv sier er viktig?
- Hva kan være grunnen til at datteren bruker mye tid på rengjøring når hun er på besøk, selv om Edith har sagt at hun heller ønsker tid til samtale?
- Hvordan kan vi møte datteren med forståelse, samtidig som vi løfter frem Ediths ønsker?
- Er det noe vi i tjenesten kan gjøre for å lette situasjonen for både Edith og barna?

Scenario 3: Forverring av symptomer

Edith er mye tungpustet fordi hjertesvikten hennes har blitt verre. Hun klarer ikke å ligge flatt, og holder seg derfor mest i godstolen i stua.

Under stell observerer hjemmesykepleien at Edith er blålig på leppene og mer tungpustet enn vanlig. I hvile måles oksygenmetningen (SpO₂) til 92 %, men etter kort aktivitet faller den ned til 75 %. Hjemmesykepleien tar kontakt med fastlegen, som bestemmer at Edith skal få en høyere dose av vanndrivende legemiddel for å fjerne ekstra væske fra kroppen.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Sykepleieren dokumenterer i journal at hjemmesykepleien skal følge med på endringer i pusten, vekt, funksjon og allmenntilstand, og særlig gi beskjed dersom Edith blir svimmel, får lavt blodtrykk eller blir mer ustø.

Noen av pleierne blir usikre og lurer på om det er trygt å gi mer vanndrivende hjemme, eller om dette heller burde vært gjort på KAD eller sykehus. Andre mener det er riktig å prøve behandling hjemme først, så lenge Edith følges tett opp.

En uke senere er hjemmesykepleien innom for å ta en vurdering om legemidlene har hatt effekt. Edith forteller at hun ikke er svimmel. Samtidig opplever hun seg fortsatt trett og tungpustet. «*Men jeg er mye mer på toalettet nå og må stadig skrive tunge bleier, også om natten, så det er tydelig at de vanndrivende hjelper*», sier hun. «*Jeg har hørt at eldre lett kan bli dehydrerte, så jeg passer på å drikke mye for å fylle på.*»

Hjemmesykepleien blir usikre på om Edith har forstått hvordan vanndrivende medisiner virker, og at mye drikking kan gjøre tungpusten verre ved hjertesvikt. Hun lurer på om hun har fått god nok informasjon om behandlingen.

Noen utfordringer

1. Når informasjon ikke er forstått eller ikke er gitt

Manglende eller uklart formidlet informasjon kan føre til at pasienten gjør tiltak som motvirker behandlingen. Gruppa kan se på hvordan vi kan sikre at pasienten har forstått informasjon om behandling, og hvordan misforståelser kan oppdages og tas opp på en respektfull måte.

2. Hjemmebehandling eller innleggelse

Usikkerhet i personalgruppen rundt risiko og ansvar ved å gjennomføre avvanning i hjemmet. Når er det forsvarlig å behandle hjemme, og når bør man vurdere KAD eller sykehus? Løft opp tiltak som bør til for at behandling hjemme oppleves forsvarlig.

3. Oppfølging og kliniske observasjoner

Forebygging av nye plager og unødig belastning er en viktig del av god palliasjon. Når behandling kan gjøre Edith mer ustø og sårbar i hverdagen, må andre tiltak vurderes for å forebygge dehydrering, svimmelhet, fall eller annen unødig belastning

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva kan tyde på at Edith ikke har forstått hensikten med legemiddelbehandlingen?
- Hvordan kan vi forklare dette på en enkel måte som gir mening for Edith?
- Hva kan være risikoen ved å øke vanndrivende behandling hjemme hos Edith?
- Hva kan vi gjøre hjemme hos Edith for å gjøre dette tryggere for henne?



Aldring og helse

Nasjonalt senter

- Når bør vi vurdere å ta ny kontakt med fastlege eller vurdere annet nivå for oppfølging?
- Hvilke andre tiltak i tillegg til legemidler kan lindre tung pust?

Scenario 4: Å fange opp et signal

En morgen sitter Edith og ser på alle tablettene hun skal ta til frokost. Hun sukker og sier: «Hva slags hjelp er det egentlig i disse nå?»

Helsefagarbeideren svarer raskt: «De hjelper jo på mye! Både hjertet og diabetesen.»

Edith sier ikke mer, men begynner å ta tablettene. Mens helsefagarbeideren smører en brødskeiv og ordner med frokosten, smyer Edith stille noen av medisinene under duken på bordet.

Når helsefagarbeideren snur seg tilbake, oppdager han det. Han stopper opp og blir stående et øyeblikk. Edith møter blikket hans, og uten å si noe legger hun hånden hvilende over duken mens hun holder blikket hans.

Det blir stille i rommet. Helsefagarbeideren er usikker. Har Edith bevisst gitt ham et tegn, og hva han skal han i så fall gjøre med det? Skal han ta det opp med Edith der og da, eller late som han ikke har sett det og melde fra til sykepleieren?

Noen utfordringer:

1. Å oppdage og ta på alvor små signaler.

Gruppen kan reflektere over hvordan Ediths kommentar kan være et uttrykk for ønske om samtale om behandling og hva som er viktig for henne.

2. Når det er uklart om handlingen er bevisst

Helsearbeideren må vurdere om Edith tar et bevisst valg, eller om det kan ligge andre årsaker bak (forvirring, misforståelse eller glemsel).

1. Når en blir usikker på hva som er det rette å gjøre

Helsearbeideren må der og da vurdere om han skal ta det opp med Edith med en gang, følge det opp senere eller varsle sykepleier eller lege.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva tror dere Edith prøver å si i denne situasjonen?
- Har du opplevd lignende situasjon? Hva ville du eventuelt selv gjort der og da?
- Hva kan være fordeler og ulemper med å la situasjonen ligge?
- Hvem bør involveres videre, og hvorfor?



Aldring og helse

Nasjonalt senter

- Hva er det etiske dilemmaet i denne situasjonen?
- Hva tenker du er det viktigst akkurat nå: å få i henne tablettene eller å lytte til det hun prøver å formidle?